

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS

MARÍLIA SILVA TAVARES MÓL ARAÚJO

**ANÁLISE FÍLMICA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS
EM OBRAS DO FESTIVAL ASSIM VIVEMOS**

VARGINHA/MG

2022

MARÍLIA SILVA TAVARES MÓL ARAÚJO

**ANÁLISE FÍLMICA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS
EM OBRAS DO FESTIVAL ASSIM VIVEMOS**

Dissertação apresentada como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Gestão Pública e Sociedade pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Gestão Pública e Sociedade.
Orientador: Prof. Dr. Dimitri Augusto da Cunha Toledo

VARGINHA/MG

2022

Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal de Alfenas
Biblioteca Campus Varginha

Araújo, Marília Silva Tavares Mól.

Análise fílmica das representações sociais em obras do festival assim
vivemos / Marília Silva Tavares Mól Araújo. - Varginha, MG, 2022.

221 f. : il. -

Orientador(a): Dimitri Augusto da Cunha Toledo.

Dissertação (Mestrado em Gestão Pública e Sociedade) - Universidade
Federal de Alfenas, Varginha, MG, 2022.

Bibliografia.

1. Representações sociais. 2. Pessoa com deficiência. 3. Identidade
social. 4. Análise fílmica. 5. Cinema. I. Toledo, Dimitri Augusto da Cunha ,
orient. II. Título.

ANÁLISE FÍLMICA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS EM OBRAS DO FESTIVAL ASSIM VIVEMOS

A Banca examinadora abaixo-assinada aprova a Dissertação apresentada como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Gestão Pública e Sociedade pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Gestão Pública e Sociedade.

Aprovada em: 16 de fevereiro de 2022.

Prof. Dr. Dimitri Augusto da Cunha Toledo
Instituição: Universidade Federal de Alfenas

Prof^a. Dr^a. Ana Carolina Guerra
Instituição: Universidade Federal de Alfenas

Prof. Dr. Dostoiewski Mariatt de Oliveira Champangnatte
Instituição: Faculdade de Inhumas-GO e Centro Universitário Alves Faria



Documento assinado eletronicamente por **Dimitri Augusto da Cunha Toledo, Professor do Magistério Superior**, em 16/02/2022, às 11:49, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Ana Carolina Guerra, Professor do Magistério Superior**, em 16/02/2022, às 11:49, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Dostoiewski Mariatt de Oliveira Champangnatte, Usuário Externo**, em 15/03/2022, às 12:17, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.unifal-mg.edu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0677100** e o código CRC **40ACB218**.

Dedico a todas as mulheres que estudaram, ou ainda estudam, durante a crise causada pela pandemia de COVID-19. Perseveremos.

AGRADECIMENTOS

A ideia do que seria a inclusão social surgiu na minha vida pelo convívio cotidiano com um colega de escola com deficiência congênita. Apesar de termos a mesma idade não estudamos na mesma sala, ainda assim, ele estava presente no recreio, nas ruas, na praça, na igreja; e depois que desenvolveu seu talento para o desenho e a pintura, era recorrente o ver nos eventos escolares, com merecido destaque. Cresci com a representação de que uma pessoa com deficiência passa por empecilhos, situações inconvenientes, injustiças, problemas incomuns; porém, se todos ao redor a acolher com humanidade, percebendo e mudando o que for possível no ambiente e no comportamento, aí sim a inclusão se realiza. O que este colega e seus familiares me ensinaram foi a não focar na deficiência, mas na pessoa, portanto, meu grande agradecimento a esta família. Obrigada Lucas F. Abreu e Elis, por me receberem com cordialidade para conversarmos sobre um possível problema para esta pesquisa, que Deus ilumine vocês sempre.

Compartilho a paixão por filmes e livros sobre pessoas com deficiência com uma vizinha muito especial, com quem troco figurinhas desde minha adolescência. Obrigada Vanessa Baroni por me mostrar outras formas de ver o mundo. Agradeço as recomendações, não só de filmes, mas de livros (ainda vou ler Feliz ano velho, sério), de notícias, de personalidades, ONGs, Institutos, e sobretudo do Blog Assim como você. Acompanhar o blog foi tão enriquecedor quanto todos os livros e filmes que já assisti, pois, além de comentar com propriedade alguns lançamentos do cinema, ele escreve sobre as políticas públicas, faz um jornalismo com olhar crítico e livre de estereótipos. Agradeço por se dedicar ao blog e ao jornalismo, Jairo Marques. Que Deus ilumine você e sua família.

Agradeço muito a amiga e professora Luciane Ghiraldello, que me ajudou mais do que corrigindo meu pré-projeto para ingresso no curso, me ajudou a me libertar, desde a graduação em Turismo. De onde também trago ensinamentos de Ana Chaves, obrigada as duas.

Aos secretários da UNIFAL, Marcel e Eduardo, pela cordialidade e simpatia em nos atender. Da mesma forma, agradeço a toda equipe que trabalha para que esse curso seja possível: o pessoal terceirizado, da lanchonete, dos serviços gerais, do restaurante, da segurança, etc.

Aos veteranos do curso pela generosidade de me mostrar o caminho das pedras: Thayrine, Wilker e Íris. Em especial, a Caroline Paparidis, por me explicar por telefone, com tanta generosidade, tudo sobre este mestrado, mesmo não nos conhecendo pessoalmente.

Agradeço a Luziana Souza pela grande generosidade de me emprestar livros sobre as representações sociais.

Aos colegas de turma, estendo também aos colegas do PROFIAP, gostaria de agradecer por me aceitarem com minha empolgação de criança; por me ensinarem não só conteúdo científico, mas de vida também. E aos calouros que eu tive o prazer de mostrar o caminho, em especial a Priscila Xavier, que segurou minha mão antes da minha arguição e me acalmou até a hora da defesa; a Renata, que foi uma “colega especial” muito querida; e a Alyne, que compreende os perrengues de ser mãe e estudante. Vocês todos têm uma amiga em mim.

Aos colegas de outras Universidades, outras áreas, que contribuíram com minhas pesquisas bibliográficas, Márcio De Albuquerque, Odair, Luiz Antônio Ribeiro, Ana Cristina Gilbert, Du Sarto e Annibal Amorim.

Meus amigos que me acompanharam em um dia de mostra do Festival Assim vivemos 2019, Lauro e Aline, muito obrigada. Foi maravilhoso!

A Lara Pozzobon, a Graciele Pozzobon e o Yuri Amorim, pela atenção e cordialidade, meus parabéns pelos trabalhos que vocês fazem, admiro muito.

Agradeço ao meu orientador Dimitri pela paciência de esperar meu ritmo lento; por sugerir acrescentar o tema cinema na ideia que eu estava pensando; por todo trabalho dispendido; pelas conversas sobre cinema; sobretudo por me orientar com muito respeito e ética nesta dissertação que foi muito prazerosa de realizar. A todos professores do GPS, em especial ao Adílio, que foi meu primeiro contato com o mestrado, quando fui “aluna especial”. A Carla, pelo carinho que me fortaleceu neste caminho. Ao Jackson, pelo apoio e carinho.

Aos professores que participaram da banca de qualificação e de defesa, Ana Carolina e Dostoiéwiski, muito obrigada pelas contribuições, pela compreensão.

As minhas amigas de vida, aquelas que me acompanham em cada desafio que eu invento, que sentem junto comigo cada emoção, que são apoio e força, que são parte “do meu filme”. Amo vocês minhas amigas, obrigada. Que Deus ilumine nossas amizades.

Agradeço aos meus pais, Maria Júlia e João, pelas lutas que tiveram para me proporcionar a educação acadêmica. A minha sogra, Wanda, pelos meses em que esteve conosco para que eu pudesse estudar e trabalhar; pelo carinho e apoio que nos dedica. A meu sogro, Antônio José, que esteve conosco em nossos corações. Agradeço aos meus irmãos, cunhadas e cunhado, por todo apoio que nos deram neste período. A minha irmã, Adriana, por revisar alguns trechos, por me escutar, por me ajudar com pesquisa bibliográfica, com

transcrição de cena, muito, muito obrigada, Dri! Às afilhadas Júlia e Ísis, sobrinhos Rafael e Luiz Guilherme, amo vocês.

Sobretudo, agradeço ao meu amado esposo Marco pelo grande incentivo de buscar esta realização; por me conhecer tão bem em cada detalhe; por toda paciência de me escutar falando de teorias, tantas vezes; pelo carinho e amor que foi minha base sustentadora quando eu desabava. Obrigada amor, te amo! Agradeço ao meu amorzinho Marco Túlio pelas sábias palavras que me motivaram e me deram aquele ânimo para continuar firme. Pelas tantas corridas de Mario Kart, que me descansaram a mente (estou ficando fera). Obrigada meu filho, te amo! Que Deus nos fortaleça em família sempre.

O presente trabalho foi realizado com o financiamento da Fundação de Amparo e Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) e com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

RESUMO

Esta dissertação discute a Teoria das Representações Sociais de Moscovici, as reflexões de Jodelet sobre a abordagem do sujeito nesta teoria e as relações das representações com a identidade. Aborda-se a identidade da pessoa com deficiência a partir do seu núcleo familiar e seu contexto social, com base na teoria da manipulação da identidade, por Goffman. Tendo como o objeto a ser analisado, a forma como o sujeito lida com suas próprias deficiências frente à sociedade, o objetivo é compreender as representações sociais sobre a identidade de pessoas com deficiência, por meio da análise fílmica, em duas obras brasileiras do Festival Internacional Assim Vivemos: Do luto à luta (MOCARZEL, 2005) e Um dia especial (AMORIM, 2013). Considerando que os filmes podem representar uma realidade social sob a ótica dos cineastas e produtores, que carregam em si ideologias que podem ser expressas na narrativa fílmica, foi utilizado o método sugerido por Denzin (1978), na qual se faz uma leitura realista e uma leitura subversiva do filme. Por meio da análise fílmica foi possível compreender aspectos que não estão ligados somente a oralidade, como a situação socioeconômica; a dinâmica familiar; status civil; registros audiovisuais da família; itens que possibilitam a compreensão da representação social. Foram identificadas representações relacionadas a todos os quatro estágios de concepção da deficiência: exclusão, integração, segregação e inclusão; observando que há recorrência de desconhecimento da síndrome ocorrida, o que aumenta a possibilidade de que novas representações sejam criadas a partir da identidade do filho. Foi observado que o sentimento de pertencimento a um grupo social se dá de três formas principais: por elemento cultural; pelo reconhecimento de viver a mesma deficiência; e por dependência de um cuidador. Quando a pessoa não se reconhece como parte do grupo com a mesma deficiência, observou-se que um elemento cultural é mais forte, como o desenvolvimento intelectual ou desempenho desportivo. A identidade social da pessoa com deficiência encontra um desafio quando há limitações de expressão própria.

Palavras-Chave: representações sociais; pessoa com deficiência; identidade social; análise fílmica; Festival Assim Vivemos; cinema.

ABSTRACT

This dissertation discusses Moscovici's theory of social representations, Jodelet's reflections on the approach to the subject in this theory and the relationship between representations and identity. The identity of people with disabilities is approached from their family core and social context, based on the theory of identity manipulation, by Goffman. Having as the object to be analyzed, the way the subject deals with their own disability in society, the objective is to understand the social representations of the identity of people with disabilities, through film analysis, in two Brazilian works of the *Assim vivemos* international festival: *Do luto à luta* (MOCARZEL, 2005) and *Um dia especial* (AMORIM, 2013). Considering that movies can represent a social reality from the perspective of filmmakers and producers, who carry ideologies that can be expressed in the filmic narrative, the method suggested by Denzin (1978) was used, in which a realistic reading and a subversive reading of the film. Through film analysis, it was possible to understand aspects that are not linked only to orality, such as the socioeconomic situation; the family dynamics; civil status; audiovisual family records; items that enable the understanding of social representation. Representations related to all four stages of disability conception were identified: exclusion, integration, segregation and inclusion; noting that there is a recurrence of ignorance about the syndrome that has occurred, which increases the possibility that new representations are created based on the child's identity. It was observed that the feeling of belonging to a social group occurs in three main ways: by cultural element; for the recognition of experiencing the same disability; and by dependence on a caregiver. When the person does not recognize themselves as part of the group with the same disability, it was observed that a cultural element is stronger, such as intellectual development or sports performance. The social identity of people with disabilities faces a challenge when there are limitations to self-expression.

Keywords: social representations; people with disabilities; social identity; film analysis; Assim Vivemos International Festival; cinema.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Correlações entre Identidade e Representações Sociais.....	38
Figura 2 – As nove edições do Festival Assim Vivemos	86
Figura 3 – Rosane e Aline	115
Figura 4 – Andrea e Rafaela	121
Figura 5 – Lucas	127
Figura 6 – Suzana e Guilherme	132
Figura 7 – Soraya e Lucas	138
Figura 8 – Sônia e Caio; Ângela e Diogo.....	143
Figura 9 – Luciana e Isabela.....	150
Figura 10 – Charlotte e sua mãe	156
Figura 11 – Mariana e seus pais	160
Figura 12 – Pablo.....	163
Figura 13 – Homem na biblioteca	166
Figura 14 – Homem de blusa azul	169
Figura 15 – Patrícia.....	171
Figura 16 – Rodrigo e sua mãe.....	174
Figura 17 – Rita e Ariel	180

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Estágios da relação sociedade e pessoa com deficiência.....	50
Quadro 2 – Principais concepções da deficiência.....	51
Quadro 3 – Períodos do mercado cinematográfico pós-retomada.....	80
Quadro 4 – Edições do Festival Assim Vivemos.....	88
Quadro 5 – Cenas-Chave do filme “Um dia especial”.....	113
Quadro 6 – Cenas-Chave do filme “Do luto à luta”.....	154
Quadro 7 – Identidades sociais do filme “Um dia especial”.....	192
Quadro 8 – Identidades sociais do filme “Do luto à luta”.....	195
Quadro 9 – Padrão das cenas-chaves de “Um dia especial”.....	199
Quadro 10 – Premiações Assim Vivemos	214

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCINE	Agência Nacional do Cinema
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CRPD	Convention on the Rights of Persons with Disabilities
EUA	Estados Unidos da América
FR	Fenômenos Representativos
ICIDH	International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
RS	Representações Sociais
SD	Síndrome de Down
TEA	Transtornos do Espectro do Autismo
TRS	Teoria das Representações Sociais
UPIAS	Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	15
1.1	OBJETIVO GERAL.....	21
1.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	21
2	AS REPRESENTAÇÕES E O COMPORTAMENTO SOCIAL	24
2.1	O SENSO COMUM EM FOCO: A TEORIA DE MOSCOVICI	26
2.2	OS PROCESSOS QUE GERAM AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	30
2.2.1	Ancoragem	31
2.2.2	Objetivação	32
2.3	CONTEÚDO DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E SEUS EFEITOS	34
2.4	SUJEITO E IDENTIDADE NAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	36
3	AS REPRESENTAÇÕES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	43
3.1	UM BREVE RESGATE HISTÓRICO SOBRE A PESSOA COM DEFICIÊNCIA	49
3.1.1	Exclusão	52
3.1.2	Segregação	54
3.1.3	Integração: modelo médico	56
3.1.4	Inclusão: modelo social	60
3.2	IDENTIDADE SOCIAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	68
4	O CINEMA, OS FILMES E A PESSOA COM DEFICIÊNCIA	76
4.1	BREVES NOTAS DA INDÚSTRIA CINEMATOGRAFICA BRASILEIRA ATUAL	79
4.2	NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS EM AÇÃO: FESTIVAL INTERNACIONAL ASSIM VIVEMOS	85
4.3	O FILME E A REALIDADE	90
4.4	AS REPRESENTAÇÕES DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO CINEMA	96
5	ANÁLISE FÍLMICA	103
6	PROCEDIMENTO METODOLÓGICO	108
6.1	UM DIA ESPECIAL	110
6.1.1	Cena-chave 1: Rosane e Aline	114
6.1.2	Cena-chave 2: Andrea e Rafaela	120

6.1.3	Cena-chave 3: Viviane, William e Lucas	125
6.1.4	Cena-chave 4: Suzana e Guilherme	131
6.1.5	Cena-chave 5: Soraya e Lucas	136
6.1.6	Cena-chave 6: Sônia e Caio; Ângela e Diogo	141
6.1.7	Cena-chave 7: Luciana e Isabela	149
6.2	DO LUTO À LUTA	152
6.2.1	Cena-chave 1: Charlotte e sua mãe	155
6.2.2	Cena-chave 2: Mariana e seus pais	158
6.2.3	Cena-chave 3: Pablo e seu pai	162
6.2.4	Cena-chave 4: Homem na biblioteca	165
6.2.5	Cena-chave 5: O Homem de blusa azul	169
6.2.6	Cena-chave 6: Patrícia	171
6.2.7	Cena-chave 7: Rodrigo e sua mãe	172
6.2.8	Cena-chave 8: Rita e Ariel	176
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	183
7.1	EXCLUSÃO	184
7.2	SEGREGAÇÃO	185
7.3	INTEGRAÇÃO	188
7.4	INCLUSÃO	189
7.5	A IDENTIDADE SOCIAL	191
7.6	ELEMENTOS CINEMATOGRAFICOS	198
7.7	NOTAS SOBRE A PESQUISA	201
	REFERÊNCIAS	204
	APÊNDICE	216
	ANEXOS	214

1 INTRODUÇÃO

A Teoria das Representações Sociais (TRS) de Moscovici foi inaugurada em 1961, e desde então tem sido desenvolvida dentre diversas áreas do conhecimento, de acordo com sua proposta transdisciplinar (JODELET, 2016). Conforme sua essência centrada no chamado conhecimento do senso comum, esta teoria possibilita superar uma visão hierárquica e homogênea da ciência, para atingir conhecimentos que são complexos, heterogêneos e não lineares, como a subjetividade e a identidade social (JODELET, 2016; RIBEIRO; ANTUNES-ROCHA, 2019). Com isso, a partir das representações sociais é possível verificar como a ciência pode servir para apreender e criar novos saberes que pressupõem a ação, inclusive o saber experiencial que os sujeitos adquirem na sua vivência, de acordo com Jodelet (2016).

Moscovici (1988) explica que as representações sociais são formadas por conteúdo de pensamento cotidiano, o chamado senso comum, e de estoque de ideias que carregamos na mente, que possibilitam a coerência com crenças religiosas, ideias políticas e as interações humanas que criamos, de forma tão espontânea como a respiração. Com isso, o estudo da TRS possibilita comparar e explicar comportamentos.

A junção das representações sociais com a identidade social revela que é a vinculação identitária com a orientação pelas RS que levam o sujeito a pensar, sentir e agir, o que possibilita a compreensão de temas e processos vivenciados no cotidiano, segundo Ribeiro e Antunes-Rocha (2019). Existe assim uma reciprocidade e interdependência entre os dois conceitos, pois não se alcança uma RS sem passar pela identidade, da mesma forma que a RS não atinge o objeto sem passar pela identidade do sujeito, a depender do caminho tomado (RIBEIRO; ANTUNES-ROCHA, 2019).

Assim, o tratamento dispensado às pessoas com deficiência está diretamente relacionado às representações sociais que as sociedades formam. A exclusão, inclusive a eliminação legitimada de bebês que nasciam com alguma deficiência; a segregação; a integração e a inclusão social são estágios de pensamentos acerca do conceito de pessoa com deficiência (MOREIRA, 2012; SILVA JUNIOR, 2018). Ou seja, o comportamento coletivo referente à pessoa com deficiência ao longo do tempo mostra que houve períodos em que prevaleceram atos de negligência (abandono de recém-nascidos, negacionismo sobre a deficiência, prisão domiciliar para esconder a pessoa, etc); de assistencialismo (instituições educacionais ou humanitárias, doações pautadas na caridade, programas e políticas públicas que visavam diminuir a desigualdade social, etc); de tratamentos médicos (fisioterapia,

fonoterapia, terapia ocupacional, psicoterapia, etc), até o presente momento em que se luta pelo respeito e aceitação de suas diferenças.

Dentre estes estágios são apontados também as matrizes de interpretação sobre a deficiência, identificados por Carvalho-Freitas e Marques (2007), que auxiliam a compreender os pensamentos que predominam sobre o assunto nas sociedades com o tempo. Destaca-se dois pensamentos que predominam sobre os outros: o chamado modelo médico que o estágio de integração abrange e o modelo social defendido no discurso da inclusão (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007).

O modelo social, sob qual esta pesquisa se apoia, tem como foco a interação da sociedade com o sujeito com deficiência, entendendo que o problema a ser resolvido não é a lesão que o afasta da normalidade médica, mas o despreparo da sociedade para promover a inclusão da diversidade humana (CARVALHO-FREITAS, 2007; SILVA JUNIOR, 2018). A partir desta perspectiva, o conceito de diversidade passa a ser compreendido como resultado de um processo histórico de classificação e atribuição de características que diferem as pessoas, comunidades, grupos e sociedades, e que atribuem a justificação para diferentes posições sociais, concordando com Carvalho-Freitas (2007). Sendo assim, compreende-se que o objeto de estudo não está na deficiência, mas na relação do sujeito com sua deficiência e com a sociedade. Por isso, tem-se o respeito e a dignidade como princípios que deveriam reger a relação sujeito e sociedade como cerne do modelo social.

Considerando a perspectiva social, o parâmetro para classificar uma pessoa sendo com ou sem deficiência não é mais a normalidade, como no modelo individual, mas a opressão que a pessoa sente por ter um estigma (SILVA JUNIOR, 2018). Sendo assim, não é o atributo em si, ou seja, a lesão, que classifica uma pessoa, mas o significado que lhe é atribuído (MAGALHÃES; CARDOSO, 2010). Por isso, esta pesquisa se apoia também no postulado sociológico de Goffman (1988) sobre estigma, o qual pode ser entendido como uma característica considerada depreciativa pela sociedade.

Portanto, a terminologia pessoa com deficiência é utilizada de acordo com a definição da Organização das Nações Unidas (ONU) no documento da Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*) (ONU, 2006). As autoras Nepomuceno, Assis e Carvalho-Freitas (2020) explicam que não se chegou à um consenso sobre uma única expressão, mas entendem que o uso de pessoa com deficiência é adequado, pois foi utilizada na tradução do documento da ONU, feita por Sasaki (2006). Além disso, embora o uso da tradução literal pessoa deficiente não esteja errado em relação à

definição atribuída pela ONU, no Brasil esta expressão tem uma conotação negativa, sendo assim, a tradução oficial é ainda mais utilizada.

A partir disso, a família da pessoa com deficiência é apontada como primeiro núcleo formador de sua identidade social, tendo como cooperação os profissionais da saúde, que devem orientar e acompanhar adequadamente (CAVALCANTE, 2002; FILIPINI, 2015; LOPES, 2019; KORTMANN, 2006; MAGALHÃES; CARDOSO, 2010). Segundo Cavalcante (2002), a convivência de familiares com profissionais mostra que não há hierarquias do saber-poder, pois todos são agente de transformação quando estão integrados em um caso; os terapeutas, os religiosos, os professores, os amigos, a comunidade, os pais, os irmãos, as mães e as pessoas com deficiência. Percebe-se então, a interseccionalidade do conhecimento, a amálgama do senso comum com o científico, quando pais ensinam sobre o caso de um filho aos médicos; professores aprendem a ser também terapeutas; religiosos assumem a maternagem; são trocas de papéis em prol do bem-estar psicossocial de uma família estigmatizada (CAVALCANTE, 2002).

A identidade da pessoa com deficiência transita entre se sentir ou não estigmatizado, ser ou não ser deficiente, de acordo com a manipulação de sua diferença, segundo Goffman (1988). Este processo interno que relaciona sujeito a sua subjetividade e identidade é influenciado e determinado por processos que lhe são externos, como a inclusão e a participação social, segundo Ribeiro e Antunes-Rocha (2019). Sendo assim, a TRS apresenta a particularidade de dar voz aos atores sociais, seguindo os princípios da transdisciplinaridade, conforme Jodelet (2016). Portanto, compreender o conteúdo das representações sociais é como ouvir o que estes grupos querem dizer.

Dentre as formas de se estudar as representações sociais, a sua análise em obras cinematográficas é uma alternativa. Como as representações tem característica de fluidez, conforme são comunicadas vão tomando formas e conteúdos diferentes, sua apreensão é algo difícil de ser realizado, segundo Moscovici (2015). O interesse em estudar as representações sociais em filmes se dá pelo modo como o objeto representado está exposto de maneira manipulável, limitado em um tempo e espaço que permite ser esmiuçado e assim ser bem compreendido.

O contexto do cinema se funde com a sociologia a medida em que os filmes são tratados como um reflexo do pensamento da sociedade, ao mesmo tempo em que é gerador de reflexões críticas também. Entretanto, pesquisas que utilizam a teoria das representações sociais para a análise de obras cinematográficas, como as de Rossini e Batista (2015), Albuquerque (2008) e Mori (2009), mostram que as técnicas próprias para construir a

narrativa fílmica podem privilegiar ou não determinados aspectos sobre a identidade social, e assim reforçar o discurso social, em detrimento do discurso médico.

A pesquisa de Teixeira e Grammont (2016) auxilia na visão geral da filmografia internacional e nacional que aborda histórias de personagens com deficiência. As autoras analisaram 130 filmes de longa metragem de ficção, lançados no período de 1931 a 2014, que mostram a predominância de histórias de vida de pessoas com deficiência que enfrentam problemas cotidianos provocados pelo estigma, sendo a superação de barreiras sociais o clímax da narrativa.

Na análise feita, dos 130 filmes selecionados, 95 foram lançados entre 1990 a 2014, ou seja, há um aumento significativo de filmes com a temática de pessoas com deficiência neste período, sobre o qual Teixeira e Grammont (2016) apontam ser um reflexo de leis e ações de políticas inclusivas, geradas a partir da pressão de movimentos sociais (iniciados nos Estados Unidos da América (EUA) e na Europa na década de 1960) que provocaram mudanças culturais em relação ao convívio com a diferença, de uma forma geral. Outro fator apontado pelas autoras é a temática se mostrar um mercado vantajoso para a indústria cinematográfica, tendo em vista o apelo emocional de levar histórias comoventes ao público.

No mesmo sentido, discute-se a pesquisa de Amaral e Monteiro (2016) por analisarem a filmografia com tema de pessoas com deficiência, para compreender as concepções de professores sobre alunos com deficiência. A delimitação da amostra de filmes é do período de 1994 a 2014, e como não filtram para longa-metragem de ficção, os autores analisam uma quantidade maior em relação a Teixeira e Grammont (2016), sendo o total de 250 filmes apenas para este período, o que mostra que o crescimento foi muito acentuado também em outros gêneros fílmicos.

Contudo, pode-se observar também nestas pesquisas que a indústria cinematográfica não consegue incluir a pessoa com deficiência em seus filmes, já que são escalados atores sem deficiência para interpretarem personagens com deficiência. Foi a partir da discussão sobre esta observação que esta pesquisa teve origem.

Além disso, na fase inicial foram discutidos alguns aspectos acerca dos filmes sobre inclusão social, que foram posteriormente encontrados na literatura: na maioria dos filmes longa-metragem, de ficção, com esta temática há um modelo de enredo previsível, em que o personagem com deficiência sempre transpõe uma barreira para se ajustar a sociedade e ter sucesso pessoal; de acordo com Black e Pretes (2007), Teixeira e Grammont (2016) e Amaral e Monteiro (2016). Ou seja, o discurso de integração social, ou modelo médico, é assim

reforçado. Além disso, para atingir altos números de bilheteria e concorrer à premiações, são escalados atores famosos, com prestígio na carreira (BLACK; PRETES, 2007).

Observa-se, portanto, uma incoerência entre as narrativas de integração social e a participação efetiva de pessoas com deficiência nestes filmes específicos. Black e Pretes (2007) sugerem que esta lacuna deve ser preenchida de forma mais natural no cinema, de forma que atores com deficiência apareçam com mais frequência em papéis secundários ou como protagonistas, mas que a deficiência não seja, apenas, o principal tema, pois assim estaria privilegiando a diferença e não o pensamento social.

A partir desta observação, reflete-se sobre as mensagens transmitidas acerca das identidades de pessoas com deficiência no cinema, ou seja, quais representações sociais destas pessoas estão sendo apresentadas nos filmes? Há a identificação psicológica destes sujeitos com as narrativas? Que contribuições estes filmes têm para a construção da identidade social de pessoas com deficiência? Estes questionamentos são outros pontos que instigaram esta pesquisa e levaram a pensar sobre filmes alternativos, que representam a pessoa com deficiência usando narrativas diferentes de grandes produções, influenciados pelos movimentos sociais que buscam pela inclusão social.

Assim, chega-se aos Festivais de Cinema, que apresentam diferentes lentes sobre a deficiência física. Os festivais se configuram como formas de resistência ao sistema de dominação da indústria do cinema (BERNARDET, 2004). Ainda que cada cineasta tenha um entendimento sobre o que é cinema e qual a melhor forma de usar esta arte, suas obras geram sentimentos, discussões, reproduções, influências e repercutem até onde alcançar. A intenção dos filmes apresentados em festivais é de provocar um novo olhar para o cinema (BERNARDET, 2004).

Com isso, o Festival Internacional Assim Vivemos teve início em 2003 e mantém a frequência bienal, sendo realizado pela Lavoro Produções nas primeiras edições, e pela Cinema Falado em 2019 e 2021. O patrocínio acontece por meio de processo seletivo anual realizado por chamada pública do Centro Cultural do Banco do Brasil, onde o Festival é sediado, geralmente nas unidades de São Paulo-SP e Rio de Janeiro-RJ. Com o princípio de que o filme seja feito sobre, para e por pessoas com deficiência, seja na produção, atuação ou direção do filme, sugere-se que a quebra do paradigma acontece na etapa da seleção dos filmes a serem exibidos.

O surgimento do Assim Vivemos foi baseado no Festival alemão de homônimo (*Wie wir leben*); do qual os curadores Lara Pozzobon e Gustavo Acioli participaram em 2001 como cineastas (GILBERT, 2017). A primeira edição foi uma mostra dos mesmos filmes exibidos

neste Festival, com o acréscimo de produções brasileiras, sendo que a partir da segunda edição passou a ser independente (FESTIVAL INTERNACIONAL DE FILMES SOBRE DEFICIÊNCIA, 2005). O Festival Assim Vivemos propõe a reflexão acerca de filmes que tem como pressuposto a participação efetiva de pessoas com deficiência em narrativas sobre este mesmo tema. Tomando como base o pensamento de Adorno e Horkheimer (1985), entende-se que este Festival é ignorado pela indústria cinematográfica por ser considerado por esta como pouco rentável. Neste raciocínio que leva a busca da compreensão da importância social do Festival Assim Vivemos, que une diferentes vertentes (a produção cinematográfica, o público, os agentes financiadores, políticas públicas) para a promoção de uma verdadeira inclusão de pessoas com deficiência no cinema, é que se optou pela análise de seus filmes.

Assim, a pergunta principal que este trabalho se propõe a responder é: como as representações sociais sobre a identidade de pessoas com deficiência atravessam dois filmes brasileiros premiados no Festival Internacional Assim Vivemos? Para responder a essa questão, utilizamos a análise filmica proposta por Denzin (1978).

Para chegar a uma resposta à esta questão, outros três questionamentos foram levantados, dando origem aos objetivos específicos, que serão discutidos separadamente em cada capítulo deste trabalho. Os questionamentos são os seguintes: 1) Quais representações sociais sobre a identidade de pessoas com deficiência podem ser reconhecidas nas narrativas?; 2) quais aspectos da teoria de Goffman (1988) sobre a manipulação da identidade pela pessoa estigmatizada podem ser compreendidos por meio da narrativa?; 3) De quais formas a linguagem cinematográfica articula a expressão da subjetividade dos personagens com suas próprias deficiências?

A partir destas reflexões, foram escolhidos dois filmes que participaram e foram premiados no Festival Assim Vivemos, na categoria Escolha do público: *Do luto à luta* (MOCARZEL, 2005) e *Um dia especial* (AMORIM, 2013), este também foi premiado na categoria Mulheres guerreiras. Ambos os filmes são documentários, que trazem imagens de momentos cotidianos em família e entrevistas com pais de filhos com deficiência, trazendo a discussão suas histórias de vida, desde o nascimento do filho ou da descoberta da deficiência. Este formato de narrativa é interessante para a pesquisa acadêmica por unir duas formas de metodologia: a entrevista com a análise filmica.

Um dos motivos da escolha dos filmes foi a nacionalidade brasileira, por entender dentre a TRS de Moscovici (1988), que a sociedade em que o sujeito está inserido é parte tanto da formulação das representações como de sua expressão. Sendo assim, é preciso compreender o meio em que as RS são analisadas, para compreendê-las. Além disso, ambos

os filmes têm a proposta de proporcionar maior visibilidade à pessoa com síndrome de down (Do luto à luta) e com síndromes raras (Um dia especial), promovendo a discussão sobre diversos aspectos dos direitos destas pessoas. Também, a disponibilidade (e gratuita) dos filmes, por meio da internet, contribuiu para essa escolha, uma vez que obras que participam de circuitos de festivais nem sempre são de fácil acesso para o público em geral.

Com isso, o processo metodológico a ser seguido será a análise filmica sugerida por Denzin (1978), o qual recomenda uma leitura realista e uma leitura subversiva do filme.

Sendo assim, apresenta-se a seguir o objetivo geral, os objetivos específicos e a justificativa desta pesquisa.

1.1 OBJETIVO GERAL

Compreender as representações sociais sobre a identidade de pessoas com deficiência, por meio da análise filmica, em duas obras brasileiras do Festival Internacional Assim Vivemos.

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Reconhecer as representações sociais sobre a identidade de pessoas com deficiência na narrativa;
- b) Compreender os aspectos da teoria de Goffman (1988) sobre a manipulação da identidade pela pessoa estigmatizada por meio da narrativa;
- c) Analisar como a linguagem cinematográfica articula a expressão da subjetividade dos personagens com suas próprias deficiências.

A compreensão da opressão social sofrida pelas pessoas com deficiência tem sido relacionada ao desenvolvimento do modelo social, de acordo com Nepomuceno, Assis e Carvalho-Freitas (2020). Assim, esta pesquisa busca se debruçar a um aspecto cultural que impacta neste tema, para contribuir com o seu desdobramento. Ao avançar os estudos sociopolíticos sobre a inclusão de pessoas com deficiência prioriza-se a valorização do sujeito como agente democrático, dando-lhe reconhecimento como protagonista de sua vida e lugar de participação nas mudanças sociais que lhe dizem respeito.

Apreender as representações de pessoas com deficiência nestes filmes se faz necessário para compreender os elementos que compõem a identidade social destes sujeitos, e

quais são seus anseios, suas percepções, seu entendimento sobre a inclusão social, e quais são de seus familiares. Para isso, esta pesquisa se desloca em diversas áreas científicas, utilizando a transdisciplinaridade que a TRS permite, a destacar as áreas da psicologia social, dos estudos organizacionais, da educação, da enfermagem e da comunicação, por terem mais trabalhos que aproximam as discussões do cinema e das pessoas com deficiência.

A partir da década de 1970 a análise fílmica se ampliou no âmbito acadêmico, se abrindo para a intersecção com outras ciências, como a psicanálise, a etnografia e a análise de discurso, a fim de buscar repostar relevantes sobre problemas sociais, conforme Weinmann, (2017). Recentemente os estudos organizacionais têm desenvolvido pesquisas com esta metodologia, tais como Dias (2017), Estanislau (2010) e Pinto (2016).

Assim, Schvarzman (2007) mostra que o cinema além de ser um objeto, fonte e lugar de construção de significações históricas, também é uma prática, tendo como base a noção de representação social de Chartier (1989). Portanto, a TRS de Moscovici pode ser objeto da análise fílmica, apesar da escassez de trabalhos específicos, embora possa citar Albuquerque (2008a, 2008b), Rossini e Batista (2015) e Pinho (2019) como exemplos. Estas pesquisas mostram que é possível estudar a sociedade, compreender os movimentos sociais, pela perspectiva das representações sociais a partir do cinema. Entende-se que o cinema aliado à educação se torna um forte recurso para a inclusão social, não só por possibilitar debates sobre o tema, mas por dar a oportunidade de aproximar esta arte de crianças e adolescentes, incentivando suas próprias criações. Há o esforço de promover a produção nacional nas escolas, por meio da Lei 13.006, que prevê a exibição mínima de duas horas mensais de filmes nacionais como componente curricular complementar integrado à proposta pedagógica da escola. Sendo assim, além de evidenciar as representações sociais das identidades de pessoas com deficiência em filmes nacionais, este trabalho também pode servir de inspiração e orientação à profissionais da educação que entendem a necessidade desta política pública.

Apenas neste trecho que se segue até o primeiro capítulo, tomo a liberdade de grafar em primeira pessoa, para explicar ao leitor a trajetória desta pesquisadora. Minha formação acadêmica teve início na Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, campus Poços de Caldas, onde formei em Turismo, em 2009. Dentre diversas disciplinas, estudei sobre sociologia do lazer, patrimônio histórico e cultura popular. Com interesse nesta última linha de pesquisa, investiguei os impactos do carnaval fora de época em um pequeno município em Minas Gerais. Especializei em Educação à Distância pelo SENAC Minas, em 2012, com um projeto de educação patrimonial virtual para estudantes do ensino fundamental e médio. Neste

mesmo ano nasceu meu filho e optei por fazer uma pausa na formação acadêmica, retomando em 2019 com este mestrado.

O contato com as Representações Sociais veio por meio da revisão bibliográfica. Após ter acesso ao livro *Representações sociais: investigações em psicologia social* (MOSCOVICI, 2015), encontrei nesta teoria a possibilidade de compreender aspectos da sociedade que são tão comuns ao cotidiano que não percebemos, mas que orienta fortemente o nosso comportamento, como a atitude de inclusão, por exemplo. Sempre observei as interações sociais no meu entorno, e desde a infância já me questionava sobre a diferença entre integrar e incluir, e entre segregar e excluir. A convivência com pessoas com deficiência fez com que minhas observações se tornassem tema desta pesquisa. Assim, minha relação com pessoas com deficiência sempre foi de escuta, de atenção para suas histórias, tentando compreender diferentes formas de se viver, a fim de ter uma boa relação com todos.

Para isto, busco em filmes e livros, variadas histórias de vida de pessoas com deficiência para poder discutir e pensar acerca do assunto com pessoas próximas que também se questionam. É fascinante como o filme consegue nos proporcionar a alteridade, com o exercício de ver por outra perspectiva, causando sensações e sentimentos sobre o outro. Assim, minha relação com o cinema é, primeiro, como espectadora, por considerar a atividade de assistir à um filme como meu lazer preferido. Segundo, há a inclinação para a pesquisa, com o olhar crítico de quem busca uma narrativa coerente com a realidade, ainda que não seja próxima da minha própria, mas que não seja inverossímil.

A partir disso, esta dissertação aborda três núcleos de estudo: as representações sociais, a pessoa com deficiência e o cinema, que serão discutidos em cada capítulo, seguidos pela metodologia, resultados, discussão e conclusão.

2 AS REPRESENTAÇÕES E O COMPORTAMENTO SOCIAL

A ideia de Representação social surgiu com o livro de Durkheim, *Sociologia e filosofia*, de 1898, em que o autor apresenta seu pensamento sobre representações individuais e coletivas, de acordo com Moscovici (2015). Sua teoria consiste em representações que a mente produz sobre um objeto, e sua transmissão para outro indivíduo ou grupo. Segundo Jodelet (2018, p. 427) “Durkheim (1967) designa como representações coletivas o conjunto das ‘produções mentais sociais’ que são as religiões, os mitos, as ciências, as categorias de apreensão do tempo e do espaço, e até mesmo as formas correntes de pensamento e saber”. Assim, ele difere as representações individuais por aquelas que são produzidas por um indivíduo, enquanto que as coletivas devem considerar um objeto que tenha certa gravidade para “afetar a base mental da sociedade”, para que seja transmitido e reproduzido dentro a memória coletiva de uma comunidade (JODELET, 2018).

Em 1961 Serge Moscovici escreveu o livro *Psicanálise, sua imagem e seu público*, que apresenta sua pesquisa feita com a sociedade de Paris, a fim de descobrir como a psicanálise era representada na mente das pessoas que não pertenciam a comunidade acadêmica (MOSCOVICI, 1978). O resultado foi o desenvolvimento da ideia de representações coletivas e a criação da então chamada Teoria das Representações Sociais (TRS). Além disso, “este estudo de ‘choque’ entre uma teoria e os modos de pensar próprios a diferentes grupos sociais identificou como se opera a transformação de um saber (científico) em um outro (senso comum) e vice-versa” (JODELET, 2001, p. 40). Por isso sua pesquisa foi determinante para as ciências sociais, ao defender a irredutibilidade do conhecimento chamado de senso comum dentre o conhecimento científico, Moscovici (1978) estava unindo diferentes áreas do saber até então bem definidas e separadas, dentre as principais: a psicologia e a sociologia (MOSCOVICI, 2015).

Segundo Chartier (1991) as ciências sociais passaram por uma clivagem que opôs as abordagens estruturalistas dos procedimentos fenomenológicos, os quais se privilegia “o estudo dos valores e dos comportamentos de comunidade mais restritas, muitas vezes tidos como homogêneos” (CHARTIER, 1991, p. 182). Caminho que Moscovici optou por seguir.

Para Moscovici (2015) não há uma diferença epistemológica entre o coletivo e o social na TRS, ele optou pelo conceito de social por considerar a palavra como uma referência clara de sociedade, “a uma ideia de diferenciação, de rede de pessoas e suas interações” (MOSCOVICI, 2015, p. 348). Apesar de não fazer diferenciação epistemológica, ele consegue traçar dois cenários referentes a esta questão: o primeiro é o cenário de Mauss, que

vem da escola de Durkheim, que considera culturas, tradições, rituais, credos simbólicos, etc, como a matriz da sociedade; enquanto o segundo pode ser chamado de cenário de Moscovici, e considera o cenário oposto, ou seja, a sociedade é a matriz e cria a sua cultura (MOSCOVICI, 2015). O cerne da TRS de Moscovici seria, portanto, a dinâmica comunicacional da sociedade, que a faz transformar sua cultura diariamente.

A discussão acerca da TRS teve um eclipse desde a proposta de Moscovici em 1961, sendo retomada em 1988, com seu artigo *Notes towards a description of social representations*, no mesmo ano que escreveu o livro *A máquina de fazer Deuses* (JODELET, 2018; MOSCOVICI, 2015). Sua teoria não foi bem aceita pelos cientistas sociais na década de 1960 por misturar conceitos de diferentes áreas e por considerar o senso comum como sabedoria, algo que soava como inverdade para as ideias positivistas, conforme Moscovici (2015). Neste período, sua colega Denise Jodelet testava suas ideias sobre representações sociais empiricamente. Ela fez um estudo antropológico de cinco anos para compreender como uma aldeia na Austrália representava um grupo de pessoas com doença mental, e a partir desta pesquisa deu continuidade ao conceito de representações sociais (MOSCOVICI, 2015).

Jodelet (2001) considera que o conceito de representar pode ser diferenciado de duas formas:

De um lado, a representação mental, como a representação pictórica, teatral ou política, dá uma visão desse objeto, toma-lhe o lugar, está em seu lugar; ela o torna presente quando aquele está distante ou ausente. A representação é, pois, a representante mental do objeto que reconstitui simbolicamente. De outro lado, como conteúdo concreto do ato de pensar, a representação carrega a marca do sujeito e de sua atividade. Este último aspecto remete ao caráter construtivo, criativo, autônomo da representação que comporta uma parte de reconstrução, de interpretação do objeto e de expressão do sujeito. (JODELET, 2001, p. 35).

A primeira acepção de representação diz respeito à reconstituição simbólica que a mente produz para remeter a algo que está ausente. O que Chartier (1991, p. 184) diz ser a representação que “faz ver uma ausência, o que supõe uma distinção clara entre o que representa e o que é representado”, podendo ser até materializada, como uma estátua de cera que representa alguém falecido, por exemplo. Enquanto a segunda acepção é o resultado exposto de um processo mental, ou seja, algo que foi criado a partir da cognição humana. Sobre isto Chartier (1991, p. 184) diz ser “a apresentação de uma presença, a apresentação pública de uma coisa ou de uma pessoa”. A representação abordada neste trabalho está nesta segunda acepção.

Opta-se por aprofundar na TRS de Moscovici por compreender que esta abrange a construção cognitiva da representação e o comportamento social que se reflete, conforme Jodelet (2001, p. 38) salienta “deve-se considerar, de um lado, o funcionamento cognitivo e do aparelho psíquico, de outro, o funcionamento do sistema social, dos grupos e das interações, na medida em que estes afetam a gênese, a estrutura e a evolução das representações e são afetados por sua intervenção”. Por unir o individual e o coletivo, focando na comunicação social, a TRS causou certa revolução nas disciplinas de psicologia e sociologia ainda na década de 1961, se tornando uma ciência cada vez mais inter-multi-trans disciplinar através de discussões de diversos autores no mundo, sobretudo pelas contribuições de Jodelet (2015, 2016, 2018).

O estudo da TRS sobre interações cognitivas busca entender a associação do “pertencimento social dos indivíduos às implicações afetivas e normativas, às interiorizações das experiências, das práticas, dos modelos de conduta e de pensamento, socialmente inculcados ou transmitidos pela comunicação social, que aí estão ligados” (JODELET, 2001, p. 35). Por isso esta teoria aborda as representações sociais “simultaneamente como o produto e o processo de uma atividade de apropriação da realidade exterior ao pensamento e da elaboração psicológica e social da realidade” (JODELET, 2001, p. 35). Este entendimento permite uma visão mais completa de representação social, podendo servir como base estrutural desta pesquisa.

Sendo assim, na próxima seção será explicado o funcionamento das RS sob a teoria de Moscovici e Jodelet, enquanto na seguinte seção será abordada a noção de sujeito frente ao sistema de disciplinas, desenhado pela autora.

2.1 O SENSO COMUM EM FOCO: A TEORIA DE MOSCOVICI

Para Moscovici (1988), o conceito de representações encontrou seu lugar em diversas ciências humanas por sua base teórica ser a filosofia. Seu pensamento sobre a ciência é de que a única forma de julgar uma teoria é determinando se esta faz sentido ou não, se dá nova luz para enxergar as coisas.

Moscovici (1988) argumenta que ficou confirmada por psicólogos britânicos que conceitos são mais adquiridos de maneiras diferentes na vida diária em relação a experimentos em laboratório. Por meio da interação cotidiana conceitos são apreendidos sem

esforço consciente, *nolens, volens*¹, e são as representações sociais que formam os conceitos e moldam o comportamento social (MOSCOVICI, 1988). Além disso, o autor não coloca o saber científico em um pedestal acima do conhecimento comum, pois defende que mesmo nas ciências, carregamos conosco nossos preconceitos, irracionalismo e uma teia de pré-conceitos incoerentes (MOSCOVICI, 1988).

Assim, Moscovici (2015, p. 202) denomina de senso comum pós-científico “todo conhecimento compartilhado pela sociedade como um todo, entrelaçado com nossa linguagem, constitutivo de nossas relações e de nossas habilidades”. Enquanto o entendimento do saber formalizado é compreendido como aquele que focaliza “o saber que já transpôs o limiar epistemológico, sendo constituído por conjuntos de enunciados que definem normas de verificação e coerência” (SPINK, 1993, p. 302). Para Moscovici (2015) é o senso comum que possibilita as pessoas a explicar os fenômenos naturais, mesmo que elas não estejam cientes disso, conseguem organizar dentro suas experiências e sua memória o que lhe foi aprendido sobre diversos assuntos.

De acordo com Marková (2017, p. 362) “Moscovici promoveu a perspectiva de um desenvolvimento contínuo do pensamento de senso comum para a ciência. Igualmente importante, o pensamento científico se difunde no pensamento cotidiano”. Indo mais além, Spink (1993, p. 303) discorre que não se trata de “reabilitar o senso comum enquanto forma válida de conhecimento; trata-se, sobretudo, de situá-lo como teia de significados capaz de criar efetivamente a realidade social”. Por isso o senso comum, também chamado de conhecimento popular permite acesso direto às representações sociais, se tornando a chave para a TRS.

Com base também em seus estudos em diferentes áreas, como na antropologia de Levy-Bruhl, na psicologia de Piaget e posteriormente de Vygotsky, na significação social da linguagem de Heider e Mead, na subjetividade de Lewin, enfim, Moscovici desenvolveu a compreensão de que as representações são fenômenos sociais (MOSCOVICI, 2015). Marková (2017) também observa influência direta da filosofia de Koyré, e de ideias de Merleau-Ponty, porém ao invés de seguir pelo caminho da primazia da percepção, Moscovici preferiu destacar a primazia da representação social.

Para Spink (1993) a TRS se distancia das representações coletivas de Durkheim pela flexibilidade e permeabilidade que as distingue, e também das representações culturais de

¹ Termo usado pelo autor que significa querendo ou não querendo.

Sperber (1989). E pelas mesmas características, e por centrar na relação entre linguagem e ação, se aproxima das modernas análises de discurso influenciadas por Wittgenstein (1953).

Durkheim se preocupa com a comparação entre sociedades, considerando as representações coletivas como um instrumento explanatório para se referir à classe geral de ideias e crenças (MOSCOVICI, 2015). Em contrapartida, para Moscovici (1988), as representações não são comparáveis, por serem transformadas o tempo todo por cada pessoa e grupo social, sendo assim, elas estão atreladas diretamente ao contexto social.

Ao considerar a característica pensante da sociedade, que produz as representações, Moscovici (1978) supera o conceito estático desenhado por Durkheim. Um ser pensante seria aquele que se comunica o tempo todo, conversa, questiona, comenta, formula suas próprias teorias, criando uma interação humana rica em representações que são trocadas de geração em geração (MOSCOVICI, 2015). Segundo Marková (2017, p. 365) “a oposição à ideia de que as pessoas não podem pensar de forma racional e científica foi um forte recurso intelectual no desenvolvimento da teoria de Moscovici”. Com isso, a ideia de representação coletiva que remonta às comunidades remotas em tempos longínquos que Durkheim propõe ficou ultrapassada.

Assim, a TRS inova a teoria das representações coletivas, acrescentando uma perspectiva crítica, com intenção de “dar a psicologia social objetos e instrumentos conceituais que permitissem um conhecimento cumulativo, apreendendo as verdadeiras questões postas pela vida social” (JODELET, 2001, p. 40). Marková (2017, p. 368) compartilha a mesma perspectiva sobre Moscovici: “ele trouxe ao primeiro plano polêmicas intelectuais relativas a valores e padrões éticos de diferentes modos de pensar, como científico, religioso e público”. Com isso, ele dá ênfase no processo da comunicação, partindo da interação social cotidiana para explicar os fenômenos cognitivos.

As representações têm diversas funções, das quais Spink (1993, p. 306) destaca: “orientação das condutas e das comunicações (função social); proteção e legitimação de identidades sociais (função afetiva) e familiarização com a novidade (função cognitiva)”. Para Moscovici (1988) a principal função é esta última, considerando o conceito de familiar como algo que se convive diariamente e que a pessoa se sente à vontade, algo que confirma as crenças e interpretações adquiridas, contribuindo mais do que contrariando a tradição. Por isso quando há mudança de representação é preciso um tipo de vivência além do diálogo para que esta seja percebida e aceita na sociedade (MOSCOVICI, 1988).

Uma das propostas do Festival Assim Vivemos é promover o diálogo sobre os filmes exibidos através de debates e oficinas após as sessões. Para o público que teve o

estranhamento com as representações de pessoas com deficiência nas obras, a função de trazer a familiaridade pode ser reforçada através da comunicação, que é onde a representação ganha forma, de acordo com Moscovici (2015).

Assistir e conversar sobre a representação de pessoas com deficiência a torna familiar para os espectadores que a acham estranho ou pode causar certa identificação para quem tem ou convive com quem tenha a mesma deficiência representada. Porém, para que o fenômeno da RS aconteça é preciso que os espectadores assimilem esta nova representação e, sobretudo a vivenciem através da comunicação e de ações junto aos seus respectivos grupos sociais.

Esta noção de familiaridade não é algo claro e distinto, pois antes de ver, ouvir, conhecer alguma coisa nós já a classificamos, criticamos, julgamos, em favor do que nos é familiar (MOSCOVICI, 2015). Conforme Moscovici (2015, p. 58) “no pensamento social, a conclusão tem prioridade sobre a premissa e nas relações sociais, o veredicto tem prioridade sobre o julgamento”. Isso significa que o não familiar é primeiro entendido com base na experiência e memória do indivíduo, e depois de ajustado à sua familiaridade é que se torna algo comum, o que estava distante fica próximo, o que parecia abstrato se torna normal (MOSCOVICI, 2015).

Moscovici (2015) afirma que as RS se tornam capazes de influenciar o comportamento do indivíduo participante de uma coletividade através da natureza da mudança. Primeiro as representações são criadas internamente, mentalmente, para depois o próprio processo coletivo penetrar, como fator determinante, dentro do pensamento individual. Sendo assim, pessoas e grupos criam representações a todo momento usando a comunicação e a cooperação. Depois de criadas elas se tornam algo quase que materializado, através de nossas ações e comunicações damos forma e um tipo de vida a elas, que se encontram, se atraem e se repelem (MOSCOVICI, 1978). Novas representações nascem e velhas morrem, como exemplo a representação das pessoas com deficiência que foram criadas de diversas formas por cada sociedade no mundo, e vem se transformando através do tempo, com intensidade cada vez maior a partir do processo de globalização, através de acordos, mobilização social e ações culturais, como o Festival Assim Vivemos.

Segundo Moscovici (2015) é preciso começar a estudar as representações que deram origem a uma nova representação para poder compreendê-la e explicá-la, pois começar a estudar diretamente deste ou daquele aspecto não é suficiente. Para o autor, as representações estão longe de refletirem o comportamento ou a estrutura social, elas muitas vezes condicionam ou respondem a estas. “Isso é assim, não porque ela possui uma origem coletiva, ou porque ela se refere a um objeto coletivo, mas porque, como tal, sendo compartilhada por

todos e reforçada pela tradição, ela constitui uma realidade social *sui generis*” (MOSCOVICI, 2015, p. 41). Sendo assim, o esquecimento das origens e da natureza convencional da representação são motivos para o que ele chama de fossilização², a própria materialização da representação.

Entende-se, portanto, que todo o contexto histórico que envolve a origem de uma representação é tão importante para sua compreensão quanto para a sua duração. Moscovici (2015) recorre a três hipóteses que poderiam explicar porque nós criamos as representações:

1. A hipótese da desiderabilidade, isto é, uma pessoa ou um grupo procura criar imagens, construir sentenças que irão tanto revelar como ocultar sua ou suas intenções, sendo essas imagens e sentenças distorções subjetivas de uma realidade objetiva;
2. a hipótese do desequilíbrio, isto é, todas as ideologias, todas as concepções de mundo são meios para solucionar tensões psíquicas ou emocionais devidas a um fracasso ou a uma falta de integração social; são, portanto, compensações imaginárias, que teriam a finalidade de restaurar um grau de estabilidade interna;
3. a hipótese do controle, isto é, os grupos criam representações para filtrar a informação que provém do meio ambiente e dessa maneira controlam o comportamento individual.

Estas hipóteses funcionam como uma espécie de manipulação do pensamento e da estrutura da realidade semelhantes àqueles métodos de controle comportamental e de propaganda que exercem uma coerção forçada em todos aqueles a quem eles estão dirigidos. (MOSCOVICI, 2015, p. 54).

Para o autor estas hipóteses das representações sociais podem responder a determinada necessidade ou a um estado de desequilíbrio, e também podem favorecer a dominação impopular, mas impossível de erradicar, de uma parte da sociedade sobre outra (MOSCOVICI, 2015). Assim, todas as representações sociais desempenham uma função. Neste trabalho a função principal a ser estudada é a de criação da identidade do sujeito, que será melhor analisado na subseção que precede os processos que geram as RS, importantes elementos da TRS.

2.2 OS PROCESSOS QUE GERAM AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

As representações sociais nascem de duas formas distintas, conforme Moscovici (2015), através do processo de ancoragem, que classifica o objeto mentalmente; e do processo

² Fossilização se refere ao sentido de materialização, quando o objeto cessa de ser efêmero e torna-se duradouro, quase imortal, segundo Moscovici (2015). O que antes era abstração, idealização, gradualmente, torna-se algo materializado, como uma escultura que esculpimos. Para ver mais sobre isso veja em Moscovici (1978; 2015)

de objetivação, o qual dá forma às representações pela comunicação. A seguir será explanado sobre cada um desses processos:

2.2.1 Ancoragem

Como um navio que precisa se ancorar para não se perder no oceano, as representações que criamos também precisam se fixar em algum lugar na mente. Para que a ideia não se perca, para aceitar uma nova ideia de representação, precisa-se de uma contextualização, uma comparação, algo que aproxime esta ideia à familiaridade que o indivíduo já tem registrado na sua experiência de vida. Foi deste modo que Moscovici (2015) sistematizou este primeiro mecanismo de geração de RS.

“Esse é um processo que transforma algo estranho e perturbador, que nos intriga, em um sistema particular de categorias e o compara com um paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada” (MOSCOVICI, 2015, p. 61). Desta forma, classificar e nomear são dois aspectos da ancoragem que reduzem a ameaça do que é novo, pois temos medo do que nos é estranho. A partir de um nome, nós podemos representa-lo. “De fato, representação é, fundamentalmente, um sistema de classificação e de denotação, de alocação de categorias e nomes” (MOSCOVICI, 2015, p. 62).

Jodelet (2001) explica que a ancoragem intervém de duas maneiras na formação da representação. No nível de enraizamento da representação e seu objeto em uma rede de significações, o papel da ancoragem é se inserir em “um sistema de acolhimento nocional, um já pensado”, através da memória (JODELET, 2001, p. 48). A outra maneira é servir como instrumentalização do saber. “A ‘naturalização’ das noções lhes dá valor de realidades concretas diretamente legíveis e utilizáveis na ação sobre o mundo e os outros” (JODELET, 2001, p. 48). Esta seria uma forma de compreender a realidade através das representações.

Spink (1993, p. 306) considera que “em suma, a ancoragem é feita na realidade social vivida, não sendo, portanto, concebida como processo cognitivo intra-individual”, por entender que a representação é um saber capaz de influenciar, por receber pressão dos valores do grupo. Com isso, considera-se que a representação não seja passível de neutralidade, devida “a lógica do sistema, onde cada objeto e ser devem possuir um valor positivo ou negativo e assumir um determinado lugar em uma clara escala hierárquica”, de acordo com Moscovici (2015, p. 62). Faz parte de um processo de avaliação e rotulação que fazemos da representação para torna-la familiar.

A ideia de protótipo é o que torna mais fácil suportar uma nova representação, pois funciona como uma amostra de fotos que temos em mente, que sintetizam as características comuns a casos relacionados da nossa memória de vida, formando uma imagem clara, uma referência àquela representação. (MOSCOVICI, 2015, p. 62).

Por exemplo, o estudo feito por Jodelet sobre a integração de pacientes mentais em uma aldeia, mostrou que os demais aldeões estranharam o comportamento diferente dos novos indivíduos, porém à medida que foram os conhecendo, classificaram e nomearam de acordo com suas crenças e valores, baseados nas características mais repetidas deste grupo (MOSCOVICI, 2015). Tem assim um protótipo de representação dos pacientes mentais, que servirá de modelo para comparação entre novos casos na aldeia.

O protótipo conduz a opiniões já feitas e apressadas, podendo ser particularizadas ou generalizadas, de acordo com Moscovici (2015). Da primeira forma, se toma uma opinião já pronta e tenta-se encontrar a informação ou o particular que se ajuste a ela; ou o particular está na mente e busca-se conseguir a imagem precisa deste. Da segunda forma, generalizando, usa-se uma característica para categorizar a representação, como doente mental, deficiente físico, judeu, cristão, etc; sendo que esta característica é por consequência estendida para todos os indivíduos que são classificados sobre esta categoria (MOSCOVICI, 2015).

Por sua vez, o outro processo que dá origem à uma representação social consiste basicamente em unir a ideia de familiaridade com a de realidade, como se reproduzisse um conceito em uma imagem, e com isso, o que antes era uma abstração se materializa (MOSCOVICI, 1978). A chamada objetivação será explanada a seguir.

2.2.2 Objetivação

Considerado por Moscovici (2015) como um processo muito mais atuante do que a ancoragem, a objetivação consegue realizar – no sentido próprio do termo – todas as representações, num nível diferente de realidade. Este nível se encontra entre a ilusão total e a realidade total, cuja distância possui inúmeros níveis de graduação, segundo o autor. Assim, este processo de criação da RS está fundamentado na “arte de transformar uma representação na realidade da representação; transformar a palavra que substitui a coisa, na coisa que substitui a palavra” (MOSCOVICI, 2015, p. 71).

A objetivação se dá quando se descobre “a qualidade icônica de uma ideia, ou ser impreciso”; quando se reproduz “um conceito em uma imagem” (MOSCOVICI, 2015, p. 71). Para Jodelet (2001) este processo pode ser dividido em três fases: a construção seletiva, a

esquematisação estruturante e a naturalização. Spink (1993, p. 306) resume estas fases da seguinte forma:

Primeiramente, a descontextualização da informação através de critérios normativos e culturais; em segundo lugar, a formação de um núcleo figurativo, a formação de uma estrutura que reproduz de maneira figurativa uma estrutura conceitual; e, finalmente, a naturalização, ou seja, a transformação destas imagens em elementos da realidade.

E para isto acontecer é preciso que a mente ligue a palavra desconhecida a algo já conhecido, para lhe atribuir um significado. Sendo assim, a própria comparação é considerada pelo autor como uma representação (MOSCOVICI, 2015). Porém, não é para tudo que temos algo parecido em mente para poder comparar o desconhecido, o autor explica que a causa destas ‘falhas’ da memória se deve à falta de imagens suficientes a que se tem acesso fácil, ou devido aos tabus que são atribuídos às imagens que vem em mente. Já aquelas ideias que são possíveis de serem transformadas em representações são integradas no que o autor chama de núcleo figurativo, “um complexo de imagens que reproduzem visivelmente um complexo de ideias” (MOSCOVICI, 2015, p. 72). Através de sua pesquisa sobre a representação da psicanálise, Moscovici mostrou que a sociedade privilegia a transformação em representações, daqueles conceitos aos quais se concede “poderes figurativos, de acordo com crenças e com um estoque preexistente de imagens” (MOSCOVICI, 2015, p. 72).

Com a aceitação do núcleo figurativo, fica mais fácil para a sociedade falar de tudo que se relacione com tal paradigma, criando-se assim os conhecidos clichês e fórmulas que o sintetizam, e a partir disso são espalhados ao mundo (MOSCOVICI, 2015). Como acontece aos ditos populares, aos jargões e aos apelidos que não se sabe quem foi o inventor, o primeiro a pensar nisso, mas que de tanto se repetir é tomado como um modo de realidade.

Eis a importância da memória coletiva para uma representação social, pois é por meio dela que se armazena as experiências vividas e se formam os núcleos figurativos. E é a partir da “soma de experiências e memórias comuns que extraímos as imagens, linguagem e gestos necessários para superar o não familiar, com suas consequentes ansiedades”, conforme explica Moscovici (2015, p. 78).

Se por um lado Serge Moscovici deu início à TRS, coube a Denise Jodelet operacioná-lo empiricamente, e assim dar continuidade a seus estudos, atualizando de acordo com novas discussões. A autora organizou os elementos da teoria para contribuir com pesquisas que analisam o conteúdo de uma RS, apontando seus efeitos, o que será explanado na seguinte seção.

2.3 CONTEÚDO DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E SEUS EFEITOS

Um ponto que o pensamento de Moscovici se converge ao de Durkheim é sobre a necessidade de se estudar o conteúdo das representações, ao passo que já se entende por meio da psicologia como a representação é construída (MOSCOVICI, 2015). Assim Jodelet (2001, p. 47) considera que os conteúdos representativos são tratados em diferentes suportes como: “linguagem, discurso, documentos, práticas, dispositivos materiais, sem prejudicar a existência de correspondência entre os eventos intra-individuais, ou das hipóstases coletivas (espírito, conhecimento do grupo)” (JODELET, 2001, p. 47). Ela também ressalva que o trabalho sobre conteúdos objetivados “permite não sobrecarregar a pesquisa com debates que a empiria não pode decidir” (JODELET, 1989, p. 47). Deste modo as RS podem ser consideradas como uma forma concreta, o que justifica a escolha de analisá-las em filmes neste trabalho.

Além disso, segundo Jodelet (2001) o conteúdo pode ser tratado de duas formas: como campo estruturado ou núcleo estruturante. Da primeira maneira busca-se identificar os constituintes das representações, como imagens, valores, informações, crenças, elementos culturais, ideológicos, etc.; os quais são recolhidos geralmente por “métodos de investigação como questionários e entrevistas, ou tratamento do material verbal consignado nos documentos atestados” (JODELET, 2001, p. 48). “Esta análise dimensional é completada pela pesquisa do princípio de coerência que estrutura os campos de representação: organizadores sócio-culturais, atitudes, modelos normativos ou ainda esquemas cognitivos” (JODELET, 2001, p. 48). Da segunda maneira, como núcleo estruturante, “as pesquisas aproximam-se da segunda orientação, que se atém à tarefa de resgatar as estruturas elementares em torno das quais se cristalizam os sistemas de representação” (JODELET, 2001, p. 48).

Sendo assim, Jodelet (2001) identificou uma falha de referência que produz efeitos no conteúdo das RS. A autora atribui a causa à finalidade sócio-cêntrica que as representações assumem, e por serem uma construção do objeto expressiva do sujeito. “Este hiato deve-se tanto à intervenção especificadora dos valores e códigos coletivos, como às implicações pessoais e aos envolvimento sociais dos indivíduos” (JODELET, 2001, p. 37).

O resultado deste hiato são três tipos de efeito no nível dos conteúdos representativos: as distorções, as suplementações e os desfalques (JODELET, 2001). No primeiro efeito, a distorção, “todos os atributos do objeto representado estão presentes, porém se encontram acentuados ou minimizados de maneira específica” (JODELET, 2001, p. 46). Chombart de

Lauwe (1984)³ *apud* Jodelet (2001, p. 46) dão o exemplo de como as representações podem ser distorcidas usando as categorias sociais dominadas (as crianças ou as mulheres) que são elaboradas com referência a uma categoria dominante (os adultos ou os homens).

Os dominados têm traços semelhantes aos dos dominantes que são, entretanto, demarcados de duas maneiras. Seja por um mecanismo de “redução”: a presença das mesmas características, mas sob forma atenuada, com menor qualidade; na imagem que a mídia faz das crianças, as meninas comportam-se como rapazes, mas sua autonomia frente à sociedade imediata é mais fraca. Seja por um mecanismo “de inversão”: o dominado apresenta as características inversas às do dominante; a imagem da criança “autêntica” é, dessa maneira, o reflexo invertido do adulto da sociedade. (JODELET, 2001, p. 46).

Este exemplo é interessante para este trabalho porque mostra como uma imagem veiculada na mídia pode distorcer uma representação. Pensa-se que se é possível fazer isso com crianças e mulheres, pode-se também fazer com pessoas com deficiência, na qual a referência é a normalidade. De acordo com o modelo médico sobre a deficiência, uma lesão precisa ser reabilitada para que a pessoa se ajuste na sociedade (será discutido com mais profundidade no próximo capítulo). A imagem distorcida de uma pessoa com deficiência seria, então, a aproximação da sua imagem com a de uma pessoa sem deficiência pelo mecanismo da redução. Na prática, seria como esconder a deficiência, seja pelo trato com a câmera, não enquadrando uma deficiência visível; pela vestimenta e acessórios; pelo discurso; pela maquiagem; etc. Enquanto o mecanismo da inversão seria mostrar a pessoa com deficiência em sua autenticidade.

O segundo tipo de efeito no conteúdo representativo é a suplementação, “que consiste em conferir ao objeto representado atributos, conotações que não lhe pertencem, procede de uma agregação de significação devida a bloqueios do sujeito e ao seu imaginário” (JODELET, 2001, p. 46). Doise (1980)⁴ *apud* Jodelet (2001, p. 46) mostrou que o preconceito funciona pela projeção sobre o outro de traços que se possui, “sobretudo se se acredita que esses traços são avaliados desfavoravelmente: a projeção sobre o outro serve para restaurar a autoestima, uma representação do outro conformada ao sujeito valoriza sua própria imagem, construída em relação a grupos de referência”.

E por fim, o terceiro tipo de efeito é o desfalque, que conforme o nome sugere falta algo, ou seja, “corresponde à supressão de atributos pertencentes ao objeto. Resulta, na

³ CHOMBART DE LAUWE, Marie-José. La représentation des catégories sociales dominées rôle social, intériorisation. **Bulletin de psychologie**, v. 37, n. 15-17, p.877-886, 1983.

⁴ DOISE, Willem. Levels of explanation in the European Journal of Social Psychology. **European Journal of Social Psychology**, v. 10, n. 3, p. 213-231, 1980.

maioria dos casos, do efeito repressivo das normas sociais” (JODELET, 2001, p. 47). O exemplo usado para explicar este efeito é de Moscovici (1978), no qual ele mostrou que a representação da psicanálise na sociedade não acadêmica é formada por conceitos centrais, como consciente, inconsciente, complexo, recalque, porém excluiu um conceito muito importante nesta disciplina, a libido, por ser tabu na época não se comentava sobre. Giami *et al.*, 1983 ⁵*apud* Jodelet (2001, p. 47) explica que

Igualmente, a sexualidade dos deficientes mentais é representada de maneira radicalmente diferente entre seus educadores e seus pais, em razão do papel destes últimos, de sua recusa comum de identificar-se com eles. Os primeiros atribuem às crianças uma sexualidade “selvagem”, brutal e sem afetividade, enquanto que os segundos têm de seus filhos uma visão dessexualizada mas transbordante de afetividade. (JODELET, 2001, p. 47).

Entende-se por meio destes exemplos como funcionam os três principais efeitos sobre o conteúdo representativo descritos por Jodelet. A partir destes entendimentos sobre a TRS pode-se abranger a noção de sujeito e a função de identidade que as RS o permitem criar.

2.4 SUJEITO E IDENTIDADE NAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Moscovici fala de um ser pensante, embora usasse o termo indivíduo, considerava o subjetivo como um importante elemento para sua TRS. Por isso, em 1988 acrescentou um elemento para seu esquema inicial S – O – R⁶ (Estímulo – Organismo – Resposta), tendo assim o esquema O – S – O – R, no qual o sujeito, denominado Organismo, torna-se criador no processo da conduta (JODELET, 2001; MOSCOVICI, 1988). Ou seja, a princípio o sujeito mediava o Estímulo e a Resposta, mas com o desenvolvimento das ciências cognitivas e construtivistas, na área da psicanálise, Moscovici alterou a construção de seu esquema, de forma que reconhece que não há rupturas entre o universo interior e o exterior de um sujeito, ou grupo; portanto, o sujeito é tanto criador como mediador de representações sociais (JODELET, 2001; MOSCOVICI, 1988). Desta forma o indivíduo “perde seu status de instância autônoma, abordado de um ponto de vista taxonômico ou diferencial para ser pensado em sua dependência e sua interação com o ambiente social” (JODELET, 2015, p. 317). Nesta perspectiva o coletivo, a massa, a cultura, o grupo, são considerados como relações que influenciam o sujeito.

⁵ GIAMI, Alain; HUMBERT, Chantal; LAVAL, Dominique. **L'ange et la bête**: représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs. [S. l.]: CTNERHI, 1983.

⁶ As siglas estão em inglês, conforme original (MOSCOVICI, 1988): *Stimulus - Organism - Response*.

A partir desta compreensão a autora explica que o anátema do conceito de sujeito teve diversas expressões no meio acadêmico. Jodelet (2009) considera que na psicologia esta falta se deu por meio do behaviorismo, que “eliminou o sujeito em razão de sua identificação com a noção de consciência, de caixa preta inacessível à investigação científica” (JODELET, 2009, p. 682); enquanto que nas Ciências Sociais se deu por meio do objetivismo. Embora este movimento de rejeição do sujeito tenha tido consequências positivas, “no sentido de reintroduzir a dimensão social na abordagem dos fenômenos estudados”; causou “o esquecimento ou a negligência de certas contribuições que começaram, desde a abertura do campo de estudo das RS, a aproximar sua dimensão subjetiva” (JODELET, 2009, p. 682).

Jodelet (2009) em análise das diferentes abordagens sobre sujeito mostra como a noção desenvolvida por Chartier (1989)⁷, Giddens (1982)⁸, Touraine (2007)⁹ e se aproxima da ótica psicossocial de Moscovici (1988), pois consideram o indivíduo como um ser pensante, um agente, não só um ator da sociedade, mas o sujeito que pensa e age conforme seu pensamento, com capacidade, portanto, de se opor ao sistema. Assim como Moscovici (2015, p. 211) explica que “*o que as pessoas pensam determina como elas pensam*”.

Segundo Jodelet (2018, p. 433), “deve-se ter em mente que, em sua diversidade, os fenômenos representativos, mesmo resultando da comunicação social, podem apresentar formas que são coletivas, no seio de um grupo ou de uma cultura, e podem ser endossados subjetivamente”. Por isso a autora prefere o termo fenômenos representativos (FR) para se referir às representações sociais. O termo respeita o status tanto de coletivo como o social, “de ser ao mesmo tempo conhecimentos do mundo de vida e dos sistemas de interpretação deste mundo” (JODELET, 2018, p. 435), intencionando a findar os debates que tratam de objetivações concretas das representações.

Ribeiro e Antunes-Rocha (2019) mostram que há uma interdependência e reciprocidade na relação de RS e identidade do sujeito. Conforme pode-se analisar na figura elaborada por Ribeiro (2019), adaptada de Costalat-Founeau (1997, p. 20):¹⁰

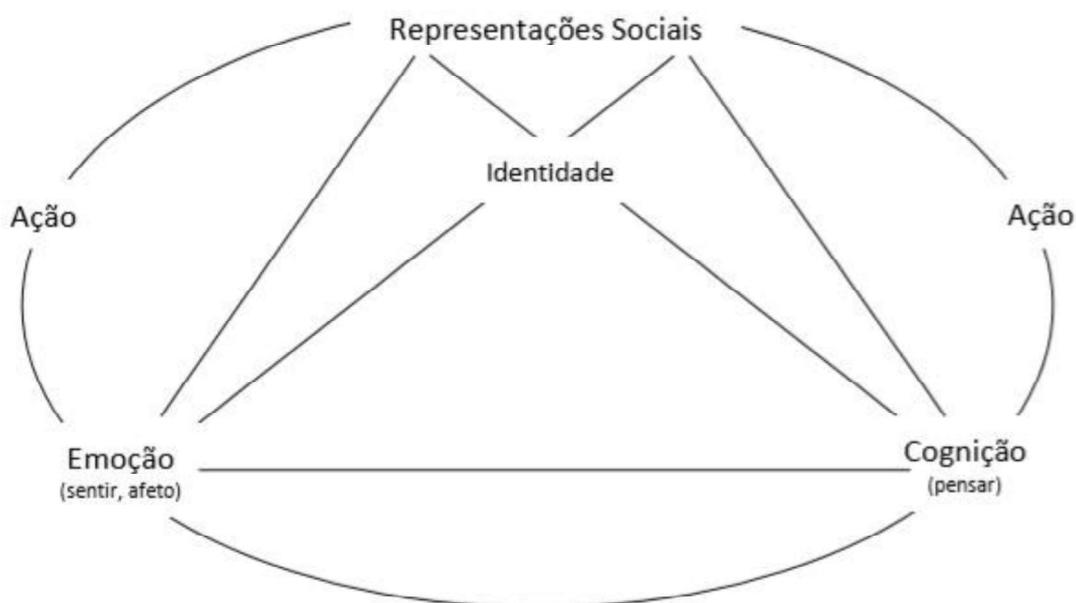
⁷ CHARTIER, R. Le monde comme représentation. **Annales ESC**, n. 6, p. 1505-1520, 1989.

⁸ GIDDENS, A. Profiles and critiques in Social Theory, *In*: CASSELL, P. **The Giddens Reader**. Londres: Macmillan Press, 1993.

⁹ TOURAINE, A. **Penser autrement**. Paris: Fayard, 2007.

¹⁰ COSTALAT-FOURNEAU, A.-M. **Identité sociale et dynamique représentationnelle**. Rennes: Presses Universitaires de Rennes, 1997.

Figura 1 - Correlações entre Identidade e Representações Sociais



Fonte: Ribeiro (2019, p. 20).

Na Figura 1 há o desenho dos caminhos que interligam as RS com a emoção e a cognição, podendo ser de forma isolada ou perpassando pela identidade. A ação está relacionada com a emoção e cognição, ou seja, as formas de sentir e pensar, que por sua vez, estão ligadas diretamente as RS. Ribeiro (2019, p. 21) analisa que “dependendo do caminho tomado não se chega a uma RS sem passar pela identidade, assim como, uma RS não atinge o objeto sem passar pela a identidade do sujeito”.

Para tanto, Moliner e Cohen-Scali (2008) analisam os estudos sobre a correlação entre identidade e representação, e apontam que há pelo menos quatro formas de abordagem, resumidas por Ribeiro e Antunes-Rocha (2019, p. 139) como: “orientação, função, geratriz ou meio para a personificação”.

A abordagem que utiliza a identidade como orientação tem como principal referência os pensamentos de Tajfel (1970; 1972) sobre identidade social, que a posiciona “como dotada de cognições tanto coletivas quanto individuais” (COHEN-SCALI; MOLINER, 2008, p. 466). Ribeiro e Antunes-Rocha (2019, p. 140) entendem que “as categorias criadas pelas RS nos processos de ancoragem e objetivação facilitam/possibilitam o processo de estruturação da coerência, diferenciação e divergência entre eu-outro-objeto”. Assim, a categorização social

estudada por Moscovici, é um dos processos cognitivos que permitem a construção do sujeito, de acordo com o pensamento de Tajfel, por incluir o indivíduo em um grupo de pertença e também por definir um grupo de acordo com a diferença entre outros (Cohen-Scali e Moliner, 2008).

A identidade social é definida por Tajfel (1972, p. 296), citado por Cohen-Scali e Moliner (2008, p. 466) como "o conhecimento que se tem de pertencer a certos grupos sociais e o significado emocional e avaliativo que resulta dessa associação". Além da categorização social, os autores também destacam que a busca de valor pessoal é outro processo cognitivo importante para a construção da identidade social, por motivar a pertença a um grupo.

Assim como a teoria de autocategorização de Turner (1999) é um processo que leva a construção da identidade social, pois "a autocategorização leva à auto-estereotipia e despersonalização da autopercepção: os indivíduos então se percebem como menos diferentes e têm representações prototípicas de seu grupo" (COHEN-SCALI; MOLINER, 2008, p. 467). Deste modo, o processo de categorização social está ligado a representação coletiva, enquanto o processo de autocategorização se liga à representação individual, porém ambos levam a conexão do sujeito com o mundo.

A segunda abordagem, a que utiliza a identidade como uma função da representação social, é baseada na TRS de Moscovici como foi mencionada anteriormente, e se desenvolve em outras três linhas de pensamento. A primeira considera as representações de endogrupos e exogrupos, nas quais a identidade é tida como consequência dessas representações. Considerando-as com a função dupla de "justificar a conduta de membros de um grupo em relação a membros de outro grupo", e de "antecipar o desenvolvimento de interações entre grupos", segundo Cohen-Scali e Moliner (2008, p. 468).

Por sua vez, há a linha de pensamento que se refere "à ideia de que certas representações sociais permitiriam aos indivíduos afirmar, significar ou reivindicar algo que os particularizasse ou que destacasse seu grupo. Nessa perspectiva, as representações seriam um instrumento de identidade", (COHEN-SCALI; MOLINER, 2008, p. 469). Caso um grupo sinta que sua identidade está ameaçada por razões diversas, encontra nas representações sociais uma possibilidade de reforça-la, ou alterá-la, para que tenha certa estabilidade ao longo do tempo (COHEN-SCALI; MOLINER, 2008). Quando as RS são o meio pelo qual um grupo as usa para afirmar o que lhes é particular e diferente, a sua função é de marcadores de identidade, segundo Ribeiro (2019).

Enquanto a última linha de pensamento baseada na TRS, de acordo com Cohen-Scali e Moliner (2008), supõe um elo reflexivo entre representação, que se desenvolve em um

universo identitário, constituindo a unidade do campo social do grupo; e a identidade social, que se reafirma pelos significados que a representação confere à sociedade. “Essa concepção sublinha que as relações entre identidade e representações sociais são estabelecidas com referência a situações sociais percebidas” (COHEN-SCALI; MOLINER, 2008, p. 469). Observa-se que dentre as três abordagens ao vínculo da TRS com representações sociais, há a contribuição das representações na construção da identidade de grupos, o que lhes permite se posicionar simbolicamente frente a sociedade, e confiar em objetos sociais para afirmar certa especificidade e aprimorar-se (COHEN-SCALI; MOLINER, 2008).

Prosseguindo com as quatro abordagens que correlacionam as RS com o conceito de identidade, de acordo com Cohen-Scali e Moliner (2008) a terceira tem como base teórica os estudos de Doise (1969, 1973, 1999), que propõe considerar a identidade pessoal propriamente como uma representação social.

Isto porque Doise (1999, p. 202) está convencido de que "os indivíduos têm todo um conhecimento comum organizado quando se trata de se descrever", citado por Cohen-Scali e Moliner (2008, p. 470). Considerando que o eu preciso ser cognitivamente dominado por sua complexidade, a identidade é, portanto, o resultado do processo de objetivação feita pelo sujeito. Sendo que as referências utilizadas neste processo estão disponíveis no mundo social (COHEN-SCALI; MOLINER, 2008).

Doise foi colega de Moscovici e trabalhou com Deschamps, compartilhando a concepção de representações sociais como desenvolvimentista, baseada em Piaget, por isso o autor considera que “qualquer interação social é fonte de desenvolvimento individual. Mas para que exista desenvolvimento cognitivo no indivíduo é necessário que as suas competências individuais sejam sustentadas por construções sociais em camadas sucessivas” (DOISE, 2015, p. 193). Com isso, o autor insiste na perspectiva que relaciona a psicologia social a uma mudança societal, ao propor trabalhar sobre a ideia de cruzamento de pertenças, ou seja, a partilha feita por vários sujeitos de uma pertença por um lado e a divisão de outra pertença por outro lado (DOISE, 2015).

Nesta abordagem da identidade como uma representação, tanto os múltiplos contextos simultâneos que os sujeitos estão envolvidos, como a construção da realidade por meio destas autorepresentações são pontos interessantes para se analisar (COHEN-SCALI; MOLINER, 2008). Ao mesmo tempo que a sociedade fornece elementos para a construção da identidade individual e coletiva, as representações destas identidades alimentam a sociedade.

Cohen-Scali e Moliner (2008) também explicam que o pensamento de Duveen segue esta abordagem, por compreender que as representações sociais participam da construção da

identidade, quando o indivíduo trata e seleciona as referências encontradas no mundo exterior objetivo. Sua contribuição é a identificação de dois tipos de relacionamento entre representações sociais e identidade: a obrigação imperativa, as quais as RS “exigem que os indivíduos adotem uma identidade correspondente a categorias sociais específicas, como identidades de gênero”; e a obrigação contratual, que as RS “exercem sua influência quando um indivíduo se junta voluntariamente a um grupo social e se compromete a adotar uma certa identidade social” (COHEN-SCALI; MOLINER, 2008, p. 471). Assim como Moscovici (2015) descreve sobre a criação das RS, que depois de serem objetivadas pode ocorrer alterações, e os outros sujeitos podem aceita-las ou rejeitá-las de acordo com sua ancoragem, também ocorre com a sua influência na formação da identidade. Com isso, estas duas obrigações de Duveen atentam para a distinção entre a concordância ou não com elementos implícitos ou explícitos das representações coletivas, que é tida nesta abordagem como um produto social e cultural (COHEN-SCALI; MOLINER, 2008).

Esta abordagem pode ser qualificada como culturalista, por tratar das RS como um produto social e cultural, as quais podem preexistir no indivíduo, ou pode ser categorias compartilhadas por todos, que são essenciais para a definição de si, como representações do que é ser, como é o exemplo do gênero (COHEN-SCALI; MOLINER, 2008).

E por fim, a última linha de abordagem sobre a relação entre identidade e RS, trata da personalização das representações, ou seja, as RS (entidades cognitivas e emocionais) são interpretadas e usadas para construir a identidade de um sujeito ou de um grupo, segundo Cohen-Scali e Moliner (2008). Baseado na teoria da identidade social de Tajfel, há três principais estudiosos que desenvolveram a relação entre os dois conceitos: Breakwell, Guichard e Zavalloni. De acordo com esses pontos de vista, a exposição do indivíduo a um novo ambiente de representações não é suficiente para introduzir uma mudança de identidade. Para introduzir uma mudança, é necessário que esse ambiente adquira significado para o indivíduo em relação à sua experiência única.

Entende-se que as quatro formas das representações sociais se ligarem a identidade: “orientação, função, geratriz ou meio para a personificação” (RIBEIRO; ANTUNES-ROCHA, 2019, p. 139) sejam passíveis de se identificar por meio de filmes. No entanto, cada abordagem requer uma forma de pesquisa específica, como a primeira, que abrange a autocategorização de Turner, do endogrupo e exogrupo, precisaria de entrevistas com o público para se descobrir sua percepção sobre as representações retratadas nos filmes, por exemplo. Ou como a última abordagem, em que seria necessário ir no meio social do público para investigar os impactos de uma representação social no imaginário individual e coletivo.

Assim, as abordagens que serão focos de investigação e discussão neste trabalho serão: aquela que trata especificamente desta teoria, apresentada aqui como segunda abordagem, e a teoria de Doise, apresentada aqui como a terceira abordagem. Esta pode ser trabalhada pela análise fílmica, pois se trata da representação de personalidades como sendo a própria representação social.

Por fim, a abordagem social da TRS supera a dicotomia do que é individual e do que é coletivo, ao propor que os membros de diferentes grupos que compõem a sociedade são os responsáveis pela elaboração das formas de pensar, agir e sentir dos sujeitos, segundo Ribeiro (2019). E por considerar o senso comum, a TRS permite que a sociedade categorize seus próprios sujeitos, definindo papéis, legitimando condutas, por exemplo (RIBEIRO, 2019). O que torna a psicologia social um campo fértil para compreender o comportamento da sociedade, e as mudanças que dela decorrem (DOISE, 2015).

Entender as relações das RS com a identidade é uma forma de ir além da sua síntese em termos que as descrevem, permitindo desvendar como são engendradas, como interferem no comportamento social. Por isso nesta pesquisa optou-se por esta abordagem, analisando as quatro abordagens da relação de identidade e RS postuladas por Cohen-Scali e Moliner (2008).

3 AS REPRESENTAÇÕES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Como foi abordado no primeiro capítulo, as representações sociais podem ser compreendidas como ideias ou imagens mentais formadas por um sujeito sobre um determinado objeto, que são comunicadas a outro sujeito. Neste trabalho o objeto a ser estudado não é o atributo físico ou sensorial que diferencia uma pessoa da outra, mas a forma como o sujeito lida com suas próprias deficiências e também a forma como a sociedade lida com pessoas com deficiência. Em concordância com o ponto de vista de Magalhães e Cardoso (2010), que consideram a significação social imputada no atributo diferente do sujeito mais importante do que este em si.

Assim, a forma como uma família lida com a chegada de um bebê com características classificadas pela medicina como atípicas, ou a forma de lidar com uma deficiência adquirida, traz consigo as representações sociais do que é ser uma pessoa com deficiência e o que isto significa na sua sociedade. O que implica em ressignificação da identidade social, uma vez que é preciso conviver com o estigma.

Como foi discorrido no capítulo anterior, o contexto histórico tem influência direta nas representações sociais, e se faz essencial este resgate para compreender como a pessoa com deficiência tem sido representada no cinema. Mas primeiro será abordado a conceituação de pessoa com deficiência relacionada à TRS e ao conceito de estigma de Goffman (1988), para uma melhor compreensão.

Sendo assim, após a pressão de movimentos sociais, principalmente oriundas do Reino Unido e dos E.U.A., conforme será discorrido a frente, para que fossem atendidas as demandas referentes a direitos civis para pessoas com deficiência e frente a mudança de paradigma a nível mundial sobre a questão, em 2006 a ONU propôs a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* – CRPD (ONU, 2006). Neste evento foi apresentada uma nova conceituação e um termo para designar a pessoa com deficiência, após a observação de que não havia um consenso sobre isso. Diferentes terminologias eram usadas, como pessoas portadoras de deficiência, que inclusive estão na Constituição Brasileira de 1988, e eufemismos como pessoas com necessidades especiais ou portadores de necessidades especiais, que ainda são encontrados no nosso léxico ativo (LANNA JUNIOR, 2010). Assim, ficou determinado a seguinte definição para Pessoas com deficiência: “são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem

obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (ONU, 2006)¹¹.

Esta proposta da ONU foi amplamente adotada por cientistas no Brasil e no mundo (NEPOMUCENO; ASSIS; CARVALHO-FREITAS, 2020), assim como neste trabalho, pois refletiu uma ampla discussão entre acadêmicos e movimentos sociais sobre a conceituação, assim como a terminologia adequada para se referir a pessoa com deficiência. Então, esta Convenção expressa a aceitação da ONU de um modelo baseado na inclusão social, chamado de modelo social, em lugar do modelo conhecido como modelo individual ou médico, que vinha sendo adotado (serão estudados neste capítulo).

No entanto, segundo o estudo de Nepomuceno, Assis e Carvalho-Freitas (2020), uma terminologia reflete não só a cultura, por meio de incorporação de crenças e suposições, mas também reflete o paradigma teórico a que está inserido. Sendo assim, as autoras explicam que juntamente com uma mudança epistemológica modifica-se o objeto de estudo e as estratégias metodológicas, o que auxilia no entendimento de seu significado e implica na forma de agir e lidar com a pessoa com deficiência. Com isso,

Se o paradigma teórico pressupõe valores e crenças que estimulam a independência, o empoderamento e a emancipação da pessoa, o objeto de estudo tende a ser o preconceito e a discriminação enfrentada pelas pessoas com deficiência, e as estratégias utilizadas são a adaptação e adequação do local para a pessoa se incluir socialmente. Por outro lado, se o paradigma teórico pressupõe crenças da cura da deficiência, o objeto de estudo torna-se a doença e as estratégias metodológicas são o tratamento dessa doença, individualizando desse modo a deficiência (ASSIS; CARVALHO-FREITAS; NEPOMUCENO, 2020, p. 19).

A partir desta compreensão observa-se que alguns termos como anormal, retardado, débil, inválido, incapaz ou ineducável são amplamente rejeitados por serem considerados negativos, se tornando estigmas que dificultam o processo de inclusão social (ASSIS; CARVALHO-FREITAS; NEPOMUCENO, 2020). De acordo com Goffman (1988, p. 15), termos específicos de estigma como estes são citados nos discursos diários “com fonte de metáforas e representação, de maneira característica, sem pensar no seu significado original”. Ou seja, são guiados pelo senso comum e pelas RS que são comunicadas neste meio. Por exemplo, as expressões manco, retardado, mongol ainda podem ser ouvidas na sociedade e demonstram a falta de contato ou a rejeição de novas RS que compreendem que estes adjetivos apresentam teor pejorativo ou ofensivo, e por isso não são adequados

¹¹ No original: “Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others”, a tradução foi feita pela autora.

(desconsiderando a fala com intenção de hostilizar). Então quando alguém corrige o interlocutor pedindo que use o termo pessoa com deficiência em detrimento destas palavras, demonstra que houve a apreensão do sentido de inclusão social contidas em RS baseadas na inclusão social.

A pesquisa de Assis, Carvalho-Freitas e Nepomuceno (2020, p. 20) constata “a importância das terminologias para a identificação das pessoas, para o reconhecimento da própria história e para não rotular a deficiência”. As autoras verificam que não há um consenso na literatura a respeito da terminologia, mas consideram o termo pessoa com deficiência como apropriado no Brasil de acordo com a análise feita. Conforme Diniz (2007, p. 10) “um dos poucos consensos no campo foi o abandono das velhas categorias e a emergência das categorias ‘pessoa deficiente’, ‘pessoa com deficiência’ e ‘deficiente’”. O que demanda atenção é o discurso que envolve o termo.

O responsável pela tradução do documento da ONU no Brasil, Sasaki (2003, p. 1) afirma que “na linguagem se expressa, voluntariamente ou involuntariamente, o respeito ou a discriminação em relação às pessoas com deficiências”. Ainda que seja complexo definir uma terminologia para se referir à diversidade humana, o termo pessoa com deficiência é o que mais se aproxima da ideia de inclusão social que é reivindicado. Assim, a linguagem e a comunicação são fenômenos que objetivam a representação, evidenciando sua cultura formativa. Markova (2017, p. 363) considera que é por meio destes fenômenos que as RS são formadas, mantidas e mudadas “e, da mesma forma, o uso de palavras e atributos ligados aos sentidos transforma as representações sociais” (MARKOVA, 2017, p. 363).

Nomear algo ou alguém é uma ação fundamental para a teoria de Moscovici. Dar nome para algo ou uma pessoa é uma necessidade da comunicação, para que seja possível transformar a ideia em imagem ou liga-la a outras imagens. O que não tem nome fica confuso, incerto e sem articulação, de acordo com Moscovici (2015). Como foi visto, um dos processos de criação de uma RS é a ancoragem, na qual há a comparação e a rotulação para que o objeto estranho se torne familiar, a partir de um protótipo como referência. Neste caso, classificar um sujeito como pessoa com deficiência é uma forma de ancorar o pensamento dentre diversas informações culturais para então se processar uma representação. Conforme Goffman (1988, p. 12) explica,

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável – num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Assim, deixamos de

considera-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída.

O estigma, portanto, pode ser compreendido como uma característica profundamente depreciativa frente aquela prevista pela cultura, que leva ao descrédito do sujeito. O autor distingue duas situações em que o sujeito pode manipular o estigma, a primeira é quando a característica distintiva (no caso a deficiência) do estigmatizado não é conhecida pelos presentes e nem imediatamente perceptível, o que o deixa na condição de desacreditável. A segunda situação é quando a deficiência é conhecida pelos presentes ou é imediatamente perceptível, deixando-o na condição de desacreditado. Estas distinções do autor ajudam a compreender as barreiras sociais que as pessoas com deficiência encontram no cotidiano, uma vez que o termo desacreditado, que de acordo com o Dicionário brasileiro significa “que não tem crédito ou que o perdeu; desconceituado; depreciado” (FERNANDES; GUIMARÃES; LUFT, 1997).

A pesquisa portuguesa de Pereira, Monteiro e Pereira (2012) elucida como é a condição de uma pessoa desacreditada, por meio da análise das RS dos atletas dos Jogos Paralímpicos nas mídias. Para as pesquisadoras as notícias de pessoas com deficiência praticando esportes, principalmente em uma competição com altíssimo nível de desempenho como este, podem causar surpresa ou admiração em pessoas sem deficiência, por demonstrarem “capacidades, que por norma não lhes atribuímos. Tal fato é tão mais verdadeiro, quanto maior é o nosso afastamento destas pessoas, uma vez que tendemos a “ignorar” o que não nos é familiar” (PEREIRA; MONTEIRO; PEREIRA, 2011, p. 200).

Nota-se que Pereira, Monteiro e Pereira (2011) criam uma dualidade entre o grupo de pessoas com deficiência e das pessoas sem deficiência, como se fossem dois grupos que não interagem, para enfatizar o papel das mídias no sentido de influenciar por meio de RS rasas de conhecimento da realidade de uma pessoa com deficiência, que geram atitudes de preconceito. No entanto, entende-se que devemos ter cuidado com estas proposições, pois há pesquisas que comprovam que mesmo uma pessoa com deficiência pode apresentar preconceito contra seu grupo pelo sentimento de não pertencimento, de não se reconhecer como tal, que pode ser causado por influência do núcleo familiar (WAGNER *et al.* 2020); pela dificuldade de lidar com a deficiência adquirida em idade avançada (FILIPINI, 2015) ou no auge da juventude (ALBUQUERQUE, 2008).

Quando uma pessoa se defronta com um comportamento, outra pessoa ou relação atípicas, que pode impedi-lo de reagir como ele o faria diante de um padrão usual, pode-se

experimental o sentido de não familiaridade conforme explana Moscovici (2015). O que a psicologia mostra é que neste caso as fronteiras e/ou as convenções desaparecem; as distinções entre o abstrato e o concreto se tornam confusas; ou um objeto, que a pessoa sempre pensou ser abstrato, repentinamente emerge com toda sua concretude (MOSCOVICI, 2015). Usando o exemplo da doença mental, Moscovici (2015) mostra que é este sentido de não familiaridade que leva à exclusão social, uma vez que o que é estranho a nós nos incomoda, por ser profundamente arraigado. Pensa-se que apesar dessas pessoas serem como nós, não o são. Pensa-se que são sem cultura, bárbaros, irracionais.

De fato, todas as coisas, tópicos ou pessoas banidas ou remotas, todos os que foram exilados das fronteiras concretas de nosso universo possuem sempre características imaginárias; e pré-ocupam e incomodam exatamente porque estão aqui, sem estar aqui; eles são percebidos, sem ser percebidos, sua irrealidade se torna aparente quando nós estamos em sua presença; quando sua realidade é imposta sobre nós – é como se nos encontrássemos face a face com um fantasma ou com um personagem fictício na vida real; ou como a primeira vez que vemos um computador jogando xadrez. (MOSCOVICI, 2015, p. 56).

Dar visibilidade às pessoas excluídas é fundamental para promover este encontro que Moscovici descreve. Assim como Pereira, O., Monteiro e Pereira, A. (2011, p. 200), consideram que a pouca ou até a falta de contato social com pessoas com deficiência gera uma imagem que não corresponde, muitas vezes, à realidade. “Na verdade, a ‘confrontação’ com a deficiência desperta em nós sentimentos de ‘choque’ e/ou ‘repúdio’, por não ser habitual no nosso cotidiano” (PEREIRA, O.; MONTEIRO; PEREIRA, A., 2011, p. 200). As RS funcionam, portanto, como imagens ou ideias que aproximam coisas ou pessoas distantes ou desconhecidas, o que pode ajudar a diminuir este choque num segundo encontro.

Muitas RS são apresentadas pelos meios audiovisuais e fazem esta ponte entre os desconhecidos. Scoralick (2011) afirma que a TV é um espaço atuante para estabelecer relações de poder, pela força de visibilidade na sociedade. Sua pesquisa sobre a representação da pessoa com deficiência em telejornais durante a exibição de uma telenovela que abordou a questão, mostra que a telenovela motiva o aumento no volume da discussão de um tema. Por isso a abordagem do estigma da pessoa com deficiência é propícia para dar enfoque à questão em telejornais. O resultado de sua pesquisa mostra que houve uma mudança positiva no trato e no modo como os jornalistas lidam com o assunto no período de 2005 a 2011, formando um retrato positivo das pessoas com deficiência (SCORALICK, 2011).

Sobre o conceito de estigma, Goffman (1988) descreve o sujeito com característica diferente do que havíamos previsto como estigmatizado, enquanto o contrário é chamado por

ele de pessoa normal. Seu livro *Estigma* (1988) trata mais do encontro entre estes dois tipos de sujeitos em momentos que estão na mesma situação social, conforme o autor, “na presença física imediata um do outro, quer durante uma conversa, quer na mera presença simultânea em uma reunião informal” (GOFFMAN, 1988, p. 22). Ressalva-se que o autor considera toda e qualquer característica diferente da norma social como um estigma, assim, não só as pessoas com deficiência são classificadas como estigmatizadas, mas também aquelas marcadas pela má conduta, ou conduta desviante, como um ex-presidiário, uma pessoa que teve alta de um hospital psiquiátrico, etc. Assim também, para Moscovici (1988) o estranho é alguém que não se adequa às expectativas, e é necessária energia para que haja adaptação da mudança de expectativa quando acontece o encontro com o não familiar.

Para explicar este encontro, Goffman (1988) distingue duas identidades: a identidade social virtual, o conjunto de concepções que transformamos em expectativas normativas sobre o outro, uma caracterização efetiva; e a identidade social real, a categoria e os atributos que o indivíduo prova possuir realmente (GOFFMAN, 1988, p. 12). Assim, a manipulação da identidade sugerida por Goffman, se trata das manobras que o estigmatizado executa para mostrar ou esconder sua identidade social real, ou para confirmar ou alterar sua identidade social virtual, de acordo com a sua intenção diante da situação enfrentada. “O foco do processo de constituição da identidade da pessoa está no papel do controle da informação, na manipulação do estigma”, segundo Magalhães e Cardoso (2010, p. 56). O que exige da pessoa estigmatizada o conhecimento do que se quer alcançar com a manipulação do estigma.

Por exemplo, na pesquisa de Marcon (2012, p. 142) fica evidente como a noção de coitadinho, expressão oposta aos ideais de inclusão social, uma vez usada para conferir determinados benefícios, como um evento em prol de uma instituição, é aceita pelo grupo com deficiência, reforçando o estereótipo contra o qual se quer lutar. Enquanto na pesquisa de Nunes (2010) a família busca estratégias para minimizar a associação da síndrome de down (SD) com a incapacidade por meio da vestimenta, considerando que uma das famílias entrevistadas relatou que as pessoas se aproximam mais quando a criança com essa síndrome está bem vestida. Ou seja, a imagem pública da pessoa com deficiência e os contatos estabelecidos entre pessoas estranhas e conhecidas são fatores que condicionam a manipulação do estigma, de acordo com Wagner *et al.* (2020).

A partir da compreensão deste encontro, Magalhães e Cardoso (2010) destacam que Goffman (1988) constrói um jogo social entre a identificação e a diferenciação, evidenciando que há na sociedade um discurso no qual se argumenta que a pessoa estigmatizada é normal, e ao mesmo tempo, sustenta que a mesma pessoa possui diferenças que precisam ser afirmadas.

Esta dualidade fica evidente também com relação aos padrões de normalidade da sociedade, conforme Diniz (2007, p. 8), “o corpo com deficiência somente se delinea quando contrastado com uma representação de o que seria o corpo sem deficiência”. Na verdade, são muitas as dualidades que envolvem o paradigma da deficiência, como diferença / semelhança, abandono / acolhimento, normal / não normal, inclusão / exclusão, autonomia / dependência, etc.

Diniz (2007) em busca de desvendar o que é deficiência questiona se uma diferença no corpo humano é motivo para definir uma pessoa, ou se não seria a moral que a sociedade significa à esta marca que classifica a pessoa. Como mostra o escritor argentino Jorge Luis Borges, autor de *A cegueira*, que, rompendo com a perspectiva de tragédia individual, propõe que a falta de visão é um estilo de vida. (DINIZ, 2007). Ou mesmo a história de H. G. Wells sobre um naufrago que aporta em uma ilha onde todas as pessoas são cegas, e transforma seu valor de compaixão para compreensão de que a visão não tinha significado naquela comunidade (MAGALHÃES; CARDOSO, 2010). Assim como no romance *Ensaio sobre a cegueira* de José Saramago.

Segundo a formulação de Goffman (1988), bem analisada por Magalhães e Cardoso (2010, p. 58), “não é o atributo em si que traduz o estigma, mas a significação social dada a ele”. Portanto, os habitantes cegos da ilha, no caso do exemplo citado, não vivenciam um processo de estigmatização, porém o visitante vidente foi estigmatizado por apresentar uma nova forma de ser e estar no mundo.

Respondendo ao questionamento de Diniz (2007), talvez seja a moral que a sociedade significa à estas marcas que classifica a pessoa, pois “anomalias físicas ou mentais, deformações congênitas, amputações traumáticas, doenças graves e de consequências incapacitantes, sejam elas de natureza transitória ou permanente, são tão antigas quanto a própria humanidade” (SILVA, 1987, p. 14), porém, cada cultura em determinada época lida com isto de forma diferente, de acordo com seus valores, ética e moral. A seguir será apresentada uma seção para que estas formas de lidar com a deficiência sejam compreendidas.

3.1 UM BREVE RESGATE HISTÓRICO SOBRE A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Pretende-se nesta seção fazer um breve resgate histórico das diferentes formas que as sociedades lidavam com as pessoas com deficiência física, durante os séculos que se tem registros, com esforço de mostrar além de estereótipos. Resguarda-se que o enfoque será nas civilizações ocidentais, pontuando alguns acontecimentos no Brasil.

De acordo com Scoralick (2011, p. 52), “os conceitos que nortearam os direitos das pessoas com deficiência são sintetizados em três momentos: a política de segregação, a política de integração e a política de uma sociedade inclusiva”. No entanto, esta divisão não abrange o período de exclusão, por não ter nenhum respaldo político para a pessoa com deficiência neste estágio, porém se faz necessário resgatar também esta concepção pela relevância na formação de RS.

Portanto, concorda-se com alguns estudiosos como Silva Junior (2018) e Moreira (2012), que consideram quatro estágios da história da deficiência, que podem ser resumidos em:

Quadro 1 - Estágios da relação sociedade e pessoa com deficiência

Estágios	Principais aspectos
Exclusão	Marcado pela indiferença, negligência, omissão e extermínio da pessoa com deficiência;
Segregação	A pessoa com deficiência é separada da sociedade por instituições ou clausura domiciliar, embasado no assistencialismo e na ordem social.
Integração	Abrange o chamado Modelo médico, oferece-se tratamento médico e educacional para a integração da pessoa com deficiência na sociedade;
Inclusão	A sociedade deve se estruturar para incluir em todos os âmbitos a pessoa com deficiência.

Fonte: Elaborado pela autora com base nos textos de Silva Junior (2018) e Moreira (2012).

Para compreender as concepções de deficiência durante a história, Carvalho-Freitas (2007), Carvalho-Freitas e Marques (2007, 2010) analisam a relação entre a sociedade, a pessoa com deficiência e o trabalho. As concepções identificadas contextualizam as RS que ainda permeiam o imaginário social. Sendo que se entende por concepções de deficiência “os modos de pensamento construídos ao longo da história, não necessariamente fundados em informações e conhecimentos racionais, que oferecem os elementos utilizados para a qualificação das pessoas com deficiência e as justificativas para as ações em relação a elas” (CARVALHO-FREITAS, 2007, p. 36).

Carvalho-Freitas e Marques (2007, p. 74) identificam seis predominâncias de matrizes de interpretação, as quais “também podem ser definidas como modelos ou tipos ideias, ou seja, como instrumentos intelectuais que funcionam como um meio heurístico para

compreender uma determinada realidade, sem, contudo, pretender reproduzi-la”. O Quadro 2 é apresentado pelos autores como um resumo dos resultados da pesquisa:

Quadro 2 - Principais concepções da deficiência.

Matriz de interpretação predominante	Ação social decorrente	Possibilidades de inserção da pessoa com deficiência
Subsistência/sobrevivência	Ações de exclusão ou inclusão social da PPD com vistas a propiciar a manutenção da sociedade	Integração mediante comprovação de contribuição social efetiva, por meio do trabalho.
Sociedade ideal e função instrumental da pessoa	Exclusão social	Ausência de possibilidade de integração
Espiritual	Segregação/caridade	Segregação em instituições de caridade separadas da sociedade ou exposição pública sujeita à compaixão. O sentimento de caridade é o fator determinante dessa matriz
Normalidade	Segregação /integração	Segregação em instituições hospitalares ou psiquiátricas ou inserção da pessoa com deficiência mediante sua “retificação” e adequação social
Inclusão social	Inclusão das pessoas com deficiência nos diversos espaços sociais	Inclusão das pessoas com deficiência a partir das modificações dos espaços sociais, visando ser acessível a todos
Técnica	Gestão da diversidade como recurso a ser administrado nas organizações de trabalho	Inclusão no trabalho das pessoas com deficiência e gestão do trabalho dessas pessoas como um recurso dentro das organizações

Fonte: Carvalho-Freitas; Marques (2007, p. 73)

Neste Quadro estão elucidadas as diferentes concepções sobre deficiência para diversas sociedades e sua relação com o trabalho, foco central da tese de doutorado da pesquisadora Carvalho-Freitas (2007), e também do artigo de Carvalho-Freitas e Marques (2007). Ressalta-se que tanto os estágios apresentados e as matrizes de concepção da deficiência estão intrínsecas entre todos os períodos históricos e estão presentes na atualidade, ainda que de forma reeditada. Portanto, não é interessante se prender à questão temporal.

Sendo assim, o que se pretende apresentar é uma síntese do imaginário coletivo sobre a pessoa com deficiência ao longo da história, relacionando o estudo dos estágios com as matrizes (Quadros 1 e 2), de forma a aprofundar nas relações da sociedade como um todo e as pessoas com deficiência durante a história do Brasil, com base nos estudos de Alves, Bampi e Guilhem (2010); Carvalho-Freitas (2007); Carvalho-Freitas e Marques (2007); Diniz (2007); Figueira (2015); Lanna Junior (2010); Lopes (2019); Moreira (2012); Scoralick (2011); Silva (1987); Silva Junior (2019); entre outros; a fim de compreender as origens das representações sociais de pessoas com deficiência.

3.1.1 Exclusão

O primeiro estágio dividido por Silva Junior (2018) refere-se ao período de exclusão de pessoas com deficiência, que tem início na era pré-cristã e foi marcada pela negligência, abandono e eliminação das pessoas com deficiência, segundo o autor.

Enquanto Carvalho-Freitas e Marques (2007) resgatam histórias de exclusão desde a Grécia Antiga (Século XII a. C. ao Séc. VII a. C.), quando identificam a primeira matriz de interpretação da deficiência: baseada na subsistência/sobrevivência, na qual os mitos habitavam os pensamentos para explicar aspectos da realidade e seu pensamento foi disseminado pelas civilizações ocidentais.

Assim como na mitologia Hefestos teve que comprovar sua capacidade de trabalho mesmo com o corpo imperfeito, para restabelecer seu lugar no Olimpo, as pessoas com deficiência nesta concepção devem mostrar que conseguem executar suas atribuições para serem admitidas na sociedade (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007). Scoralick (2011, p. 53) acrescenta que “na época que o mito foi criado muitas crianças nasciam, mas poucas sobreviviam. Acreditavam que estariam obedecendo aos desejos dos deuses”. Assim, o extermínio ou abandono da pessoa com deficiência era justificado pela mitologia e considerado um comportamento comum.

Da mesma forma, Figueira (2015) afirma que em algumas tribos indígenas brasileiras havia o costume de abandonar os bebês com deficiência por relacionarem com maldições, abandonando-os na mata, atirando-os de montanhas ou até sacrificando-os em rituais. Isto porque, de acordo com esta concepção sobre a pessoa com deficiência, o ideal de manutenção da sociedade é o que rege o padrão de comportamento, por isso a exclusão de quem não está apto para o trabalho e para a guerra é considerado necessário (CARVALHO-FREITAS, 2007).

Para dar maiores condições de subsistência na agricultura e de sobrevivência em guerras, buscava-se o corpo vigoroso, belo, com grande capacidade física. Logo, um corpo disforme ou sem uma das funções seria fator de fraqueza, o que dificultaria a manutenção da sociedade (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007). Segundo o antropólogo Barbosa (2010, p. 1.199), “durante séculos a representação do Corpo esteve associada aos valores éticos e morais determinados por grupos sociais tais como a família, a religião etc”. O que auxilia na compreensão da predominância desta matriz de interpretação em outro momento da história, porém de forma reeditada. Nos países que foram atingidos pelas Primeira e Segunda Guerra Mundial, ex-combatentes que voltaram mutilados “representavam os esforços de luta dos países e eram reconhecidos como pessoas capazes de contribuir com a sociedade, apesar de suas deficiências”, segundo Carvalho-Freitas e Marques (2007, p. 64). Este fator combinado à situação de precariedade que os países enfrentavam foi propício para começar uma mudança de status da pessoa com deficiência, de exclusão para legalização do direito trabalhista.

Entre o Século VI a. C. e o ano 322 a. C. houve o enfraquecimento da narrativa mítica para compreender a realidade, devido às invasões de outras civilizações que evidenciaram as diferenças culturais e pela mudança da ordem econômica, que passou de agrária para mercantil e em atividades comerciais, de acordo com Carvalho-Freitas e Marques (2007). Além disso, o regime da escravidão era legitimado, e junto dele havia a violência contra os escravizados justificada pelo regime.

Segundo Figueira (2015) em seu resgate pela história do Brasil, por meio da legitimação do regime da escravidão havia o costume de punição dos escravos com castigos físicos e mutilações, que eram justificados pela suposta ausência de alma do escravo. O autor resgata que no período colonial há registros de tais crueldades contra escravizados em engenhos de cana e em fazendas de café (FIGUEIRA, 2015).

Seguindo o pensamento filosófico ascendente no período, houve o fortalecimento das Cidades e Estados, cuja participação política era muito importante para formação das sociedades (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007). Como reflexo deste postulado, a perfeição e o belo eram ideais a serem alcançados nas mais diversas formas de expressão e atividades humanas, como se vê nas artes deste período. Os autores então identificam neste período a segunda matriz de interpretação da deficiência: baseada na sociedade ideal e a função instrumental da pessoa.

Carvalho-Freitas e Marques (2007) evidenciam que Platão recomenda o abandono de crianças disformes, enquanto Aristóteles defende uma lei que proíba alimentar crianças

disformes, em função de um todo, o Estado, que se coloca antes da família e do indivíduo. A partir deste pretexto, a compreensão da deficiência era como algo imperfeito para a construção da Cidade/Estado, e seu abandono era considerado uma atitude natural e adequada (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007). Porém, ressalva-se que não se pode generalizar todas as sociedades e em todas as épocas. Conforme Silva (1987), haviam tribos que praticavam a caridade coletiva em prol daquele que era considerado mais fraco fisicamente, como os Pés-Negros na América do Norte, hoje praticamente extintos; e os Tupinambás, na América do Sul, que tem respeito por seus anciões.

Carvalho-Freitas e Marques (2007) ainda mostram que esse modelo de interpretação voltou a ter predominância nas primeiras décadas do Século XX, tendo seu apogeu durante a Segunda Guerra Mundial, na Alemanha nazista, e atualmente ainda ocorre em grupos neonazistas, que se apoiam em argumentos sobre uma sociedade perfeita, se apoiando em Hitler. Com base na teoria da eugenia do inglês Francis Galton, também da teoria da evolução das espécies de Darwin e das ideias sobre a hereditariedade de Mendel, se justificava a eliminação de pessoas consideradas incapacitadas, com discurso de fortalecimento da sociedade e de redução de custos que o Estado dispndia com a manutenção de deficientes físicos e mentais (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007). Da mesma forma Da Silva (1987) também expõe que há tribos indígenas na América Latina que praticam o extermínio ou abandono dos recém-nascidos com deficiência, como Uitoto, Sálvia e Ajores.

A compreensão deste modelo é pautada na função das pessoas e na construção de uma sociedade perfeita. As teorias que formam esta concepção “ainda se encontram presentes na atualidade, por meio de atitudes como a recusa de frequentar o mesmo ambiente que essas pessoas; as agressões verbais que afirmam serem elas um peso para o orçamento público, e a violência física e verbal dos grupos neonazistas” (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007, p. 67). Deste modo a exclusão se transmuta em rejeição, omissão e preconceito.

3.1.2 Segregação

Silva Junior (2018) compreende que enquanto na Antiguidade a concepção acerca da pessoa com deficiência era de um ser não humano, na era medieval passou a ser metafísica de natureza religiosa. Este estágio é caracterizado pelo “imperativo da institucionalização que, marcada pela concepção organicista, assumiu como pressuposto a ideia de que a deficiência, especialmente a mental, seria hereditária e com ‘evidências de degenerescência da espécie’ ”, de acordo com Silva Junior (2018, p. 17).

Segundo Mori (2009, p. 204) “nesse período a Igreja ainda exercia forte influência sobre a política e a economia, bem como controlava a produção científica e cultural”. Assim, a filosofia neste período articulava entre a razão e a fé, e buscava a demonstração racional da existência de Deus, segundo Carvalho-Freitas e Marques (2007), por isso a deficiência de um recém-nascido estava relacionada à superstição, por vezes compreendida como eleição divina, e por outras como “danação de Deus ou possessão diabólica” (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007, p. 68). Desta forma, se a pessoa com deficiência “fosse reconhecido por ser uma encarnação do mal (pecado) era destinado à tortura e à fogueira” (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007, p. 68). A partir desta compreensão, os autores identificam a predominância da terceira matriz de interpretação da deficiência: como fenômeno espiritual.

Mori (2009) também verificou que havia uma ambiguidade em relação às pessoas com deficiência neste período, “um dilema entre caridade e castigo, proteção e segregação. O castigo era um meio de salvar a alma possuída por seres demoníacos. Tomar o ser possuído sob proteção era uma forma de amenizar os pecados cometidos” (MORI, 2009, p. 208). A partir dessa perspectiva as instituições próprias para esta função social começaram a ser formadas pela igreja e por pessoas sem deficiência, de acordo com a ética cristã, sem cunho profissional, sendo que a primeira Instituição datada do Século XII abrigava principalmente pessoas com deficiência mental, segundo Carvalho-Freitas e Marques (2007).

Dentro desta ambiguidade consta ações de abrigos feito por mosteiros e pelas igrejas para salvar algumas pessoas com deficiência da perseguição em troca de pequenos serviços à instituição; assim como a exposição pública da pessoa com deficiência, que “ficavam dependentes da compaixão, caridade ou pena das pessoas” (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007, p. 68).

Figueira (2015) traz para esta discussão a sua análise sobre a teologia da inclusão social com base na psicologia de Jung:

não podemos fugir da questão do preconceito que algumas vezes se instala como fruto de interpretações do discurso religioso, que também são raízes de nosso inconsciente coletivo, que apontaram para tempos remotos de origens do nosso imaginário cultural-religioso, o que, muitas vezes, influencia nossos conceitos e preconceitos com relação à doença e às pessoas com deficiência, estabelecendo ligações inconscientes com o castigo e com o pecado divinamente punido. Cabe a nós hoje, como seres capazes de refletir, com muito mais conhecimentos científicos, humanitários e religiosos acumulados, compreender a influência dessas construções históricas em nosso imaginário religioso, discernir seu reflexo nos nossos julgamentos e em nossas atitudes com relação a essas pessoas. (FIGUEIRA, 2015, p. 114).

O autor explica que muitas pessoas ainda hoje atribuem a deficiência à castigos divinos considerando a influência de religiões orientais, porém, argumenta que o discurso bíblico não dá base para esta afirmação, e defende que é preciso abandonar “conceitos de coitadinhos, vítimas, a deficiência como consequência de castigos ou pecados” (FIGUEIRA, 2015, p. 115).

De acordo com Carvalho-Freitas e Marques (2007), também é comum encontrar discursos com base nesta interpretação sobretudo para crianças com deficiência, fala-se que são anjos, enquanto cuidadores de outras pessoas com deficiência são servidores do bem. Além da exposição pública, principalmente em grandes centros (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007).

Há o entendimento de que esta concepção religiosa pode vir a ser um fundamento norteador de comportamento, segundo Cavalcante (2002). Em sua pesquisa, a autora conclui que duas famílias que relacionaram a criança com deficiência como um presente de Deus, se utilizaram deste discernimento para evitar tratamentos traumáticos e assim investiram na participação social.

Com o decorrer dos anos, o avanço das pesquisas científicas levou ao próximo estágio da concepção da pessoa com deficiência.

3.1.3 Integração: modelo médico

Com a Idade Moderna houve a transição entre o feudalismo e o capitalismo; o desenvolvimento do mercantilismo como novo modelo econômico; grandes navegações; surgimento e consolidação dos Estados nacionais (Espanha, Portugal, Países Baixos, Inglaterra e França), de acordo com Carvalho-Freitas e Marques (2007). “Ocorre o humanismo renascentista no Séc. XV, a Reforma protestante no Séc. XVI e a revolução científica no Séc. XVII. A Revolução Francesa (1789) marca o final da Idade Moderna” (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007, p. 69).

Com isso, a filosofia da ciência experimental que ascendia neste período era o chamado mecanicismo, o qual influenciou as mais diversas áreas, assim como o racionalismo de Descartes, no Séc. XVII, que postula o realismo epistemológico, conforme Carvalho-Freitas e Marques (2007). A partir destas linhas de pensamento, a medicina trata da deficiência como a manifestação de uma doença, que necessita de diagnóstico, prognóstico e tratamento (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007).

Assim, a partir do século XIX a concepção teológica foi enfraquecendo frente às descobertas científicas e a deficiência física passou a ser entendida como um problema da área da medicina (SILVA JUNIOR, 2018). A quarta matriz de interpretação da deficiência que corresponde a este pensamento é a normalidade da deficiência, conforme Carvalho-Freitas e Marques (2007). Também é conhecido como o modelo individual ou modelo médico, que “baseia-se na premissa de que os padrões de normalidade definidos pelo saber médico funcionam como meio de avaliar a deficiência e as possibilidades das pessoas com deficiência” (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2010, p. 107).

Em congruência com Canguilhem (2002), Fillipini (2015) considera a conceituação de normal e natural como uma possibilidade de vir a ser, de construir uma situação na qual a pessoa consiga lidar com isso. Deste modo, trata-se da normalidade nesta pesquisa como os sentidos e a estrutura corporal em completo funcionamento, além do desenvolvimento biológico e social previsto pelas normas da medicina e da psicologia.

Sendo assim, o médico Itard (1774-1838) inspirado na filosofia empirista de John Locke, contribuiu para que a educação da pessoa com deficiência mental fosse considerada possível, por considerar que a cultura interfere no desenvolvimento individual, segundo Carvalho-Freitas e Marques (2007). No entanto, “a deficiência mental mantém-se até o século XX como um monopólio médico com enfoque em teorias calcadas na herança genética e no fatalismo biológico” (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007, p. 70). Convergente a este pensamento, Silva Junior (2018) explica que os métodos de ensino de Itard e também do médico Edward Seguin e da educadora Maria Montessori, foram desenvolvidos ao longo do século XIX com o ideal de que a educação seja uma forma de curar ou eliminar a deficiência, influenciados pelo pensamento da normalidade.

Marques (1998) considera que as instituições podem ter o papel de acolher pessoas que realmente precisam de cuidados, que antes estavam marginalizadas; mas por outro lado, há a contribuição implícita para a manutenção da condição de subalternidade de seus internos em relação à sociedade em geral. Esta seria uma forma de difundir e fortalecer o controle da sociedade sobre os desviantes, para que não alterem a ordem social ideologicamente estabelecida, de acordo com Marques (1998). Assim, as entidades assistenciais se multiplicaram pelo país no século XX, principalmente.

De acordo com Lanna Junior (2010) no Brasil o Imperial Instituto dos Meninos Cegos foi fundado em 1854 pelo Imperador D. Pedro II de forma pioneira na América Latina, aos moldes do Instituto de Meninos Cegos de Paris, com a metodologia de ensino considerada a mais avançada da época. Atualmente é chamado de Instituto Benjamin Constant, desde

alteração em 1891. Assim como o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, fundado em 1856 por meio da iniciativa do professor francês Ernesto Hüet e de seu irmão (LANNA JUNIOR, 2010). Após alteração do nome em 1957 se tornou o Instituto Nacional de Educação do Surdo. Nota-se que os nomes das instituições refletem a terminologia usada na época, sendo que as alterações para os nomes atuais foram feitas em 1891 e 1957, respectivamente ao primeiro e segundo instituto.

Da mesma forma, Moreira (2012) considera que o Asilo dos Inválidos da Pátria pode ter tido a função de controlar e organizar o atendimento a vítimas de pandemias; além da finalidade de abrigar e prestar cuidados médicos a ex-combatentes da Guerra do Paraguai (1864-1870) a primeiro momento, conforme discurso oficial em sua fundação em 1868. Segundo a autora, estava intrínseca a intenção de promover a segregação daqueles que não estavam de acordo com a normalidade estabelecida.

Enquanto as Sociedades Pestalozzi, entidade assistencial pautada na orientação profissionalizante de jovens com deficiência intelectual, fundada em 1926, e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) fundada em 1954 por meio de Beatrice Bemis, membro da *National Association for Retarded Children* são consideradas instituições que avançaram no modelo educacional (LANNA JUNIOR, 2010). Pois conforme explica Silva Junior (2018), com o advento da Revolução Industrial percebeu-se a capacidade das pessoas com deficiência para executar tarefas na indústria e por isso passou a considerar a “estruturação de sistemas nacionais de ensino e da promoção da escolarização da população “potencialmente produtiva”” (SILVA JUNIOR, 2018, p. 17).

Sendo assim, em busca da sistematização da linguagem referente a questão da pessoa com deficiência, em 1980 a Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou um catálogo oficial de lesões e deficiências, a *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps* (ICIDH), baseado na Classificação Internacional de Doenças (CID), seguindo diretrizes de trabalhos da Universidade de Manchester, coordenados pelo médico e consultor Phillip Wood (DINIZ, 2007). “O sistema proposto pela ICIDH não apenas classificava a diversidade corporal como consequência de doenças e anormalidades, como também considerava que as desvantagens eram causadas pela incapacidade do indivíduo com lesões de se adaptar à vida social” (DINIZ, 2007, p. 46). Esta perspectiva fortalece a ideia do individualismo, de que cada pessoa com deficiência deve buscar se reabilitar para estar apto à viver o mais próximo do que é considerado a normalidade, ao mesmo tempo afasta o debate da perspectiva contrária, de que a sociedade deve se estruturar para incluir esta pessoa, tanto física como socialmente.

Esta primeira proposta conceitual da OMS baseava-se no trinômio lesão-deficiência-handicap e por vinte anos desafiou as reivindicações dos manifestantes pelo Modelo Social, segundo Diniz (2007). *À priori*, os nomes traziam os seguintes significados:

Lesão é qualquer perda ou anormalidade psicológica, fisiológica ou anatômica de estrutura ou função; Deficiência é qualquer restrição ou falta resultante de uma lesão na habilidade de executar uma atividade da maneira ou da forma considerada normal para os seres humanos; e Handicap é a desvantagem individual, resultante de uma lesão ou deficiência, que limita ou dificulta o cumprimento do papel considerado normal. (DINIZ, 2007, p. 42)

Com esta proposição a OMS estabelecia uma perspectiva de quem não vivenciava o estigma da deficiência, ou seja, um olhar de fora do corpo lesionado, deixando de ter representatividade na construção destes conceitos, de acordo com DINIZ (2007). Conforme Silva Junior (2018), este modelo adjudicou uma centralidade ao corpo, de forma que deficiência remete ao mesmo significado de lesão ou perda. O autor reitera que a perspectiva positivista em que o modelo médico foi embasado atribuiu sentido negativo às diferenças do corpo, o reconhecendo como incompleto. Como consequência, a pessoa com deficiência é percebida sempre pela(s) marca(s) que carrega, mesmo na atualidade (SILVA JUNIOR, 2018). Estas marcas são relacionadas a sofrimento e ruptura para este modelo, delineando uma perspectiva trágica para o sujeito que as carregam (MARCON, 2012).

Pela ótica médica, a desigualdade não faz distinção entre os sujeitos com deficiência, mas são necessários esforços para superar impedimentos que lhes são imputados, para que se adaptem à sociedade, de acordo com Silva Junior (2018, p. 76) esta lógica é chamada de integração, que “por muitas décadas, norteou as políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência no Brasil”. Talvez seja por isso que expressões como guerreiro(a), lutador(a), forte, batalhador(a) sejam comumente usados como adjetivos às pessoas com deficiência que buscam transpor estas barreiras. Como este modelo vem sendo usado desde o século XIX nas áreas de estudo sobre a saúde, tendo sido reforçado pela OMS, também está fortemente presente no senso comum da sociedade.

Como mencionou Silva Junior (2018, p. 68), ao classificar e rotular as diferenças do corpo, este modelo acaba por inserir a pessoa em uma “rede de explicações patológicas”. Com isso, no processo de criação de representações sociais a pessoa com deficiência pode ser erroneamente, ao ver desta pesquisa, resumida a este rótulo, pois entende-se que isto dificulta a compreensão da subjetividade. Em outras palavras, a preocupação da medicina em entender a lesão, suas características e implicações, são válidas, pois há a necessidade de padronização

da linguagem para o desenvolvimento dos estudos (BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010). Porém, as representações sociais precisam ir além destas explicações e abranger a subjetividade, a identidade individual e social, que perpassa a lesão em si e abrange a área social.

3.1.4 Inclusão: modelo social

Assim como a Revolução Industrial, iniciada no Século XVIII na Inglaterra, motivou a educação direcionada para pessoas com deficiência, conforme foi mencionado anteriormente, ocasionou também transformações de outros sentidos nas sociedades capitalistas. O Século XX fica marcado pelo surgimento dos movimentos sindicais que lutavam por melhores condições de trabalho, em paralelo surge os movimentos das minorias que buscam a garantia de seus direitos civis, principalmente nas décadas de 1960 e 1970, nos Estados Unidos, segundo Carvalho-Freitas e Marques (2007). Estes movimentos defendiam as minorias e grupos marginalizados, dentre estes os negros, homossexuais e pessoas com deficiência (MARCON, 2012).

Lopes (2019) destaca a importância dos grupos organizados por iniciativa de mães e pais de crianças com autismo, a *National Autistic Society*, fundada em 1962 no Reino Unido, e a *National Society for Autistic Children*, fundada em 1965 nos Estados Unidos. Ambos tiveram papel essencial para que os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) fossem estudados em parceria com as famílias, pois defendem que eles são quem melhor conhecem o cotidiano da criança e, com isso, também conhecem melhor as suas características, segundo a autora. A questão que cercava estes grupos era se o TEA deveria ser considerado um tipo de deficiência cognitiva ou um campo específico da psicanálise; decidiu-se *a priori* pela primeira opção, para que estes grupos se unissem aos demais sobre deficiência (LOPES, 2019).

Dentre as transformações deste período, a deficiência deixa de ser predominante na área de saúde, tratada como um aspecto ou característica do corpo, para entrar no discurso da inclusão social, configurando a quinta matriz de interpretação, na qual as estruturas devem ser acessíveis e a sociedade deve se ajustar para garantir a plena participação de toda diversidade humana (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007).

Tendo por base o longo período de exclusão, somados ao assistencialismo, ao institucionalismo e a integração sob os quais a sociedade se organizou para assistir à pessoa com deficiência, compreende-se que a desigualdade social que afeta este grupo é de origem

histórica e política. Silva Junior (2018) sugere que há, portanto, a questão da marginalidade social que leva a pessoa com deficiência a não ser economicamente ativo.

Neste contexto, Carvalho-Freitas e Marques (2007) identificam dois paradigmas políticos internacionais relacionados ao trabalho, o primeiro teve origem nos Estados Unidos e no Canadá, que tem como foco fortes medidas antidiscriminação, que buscavam além dos direitos civis, o modelo de vida independente por parte da pessoa com deficiência; e o segundo oriundos da Europa, depende da ação do Estado e de cotas compulsórias de emprego.

Dentre estes dois paradigmas, o Brasil se enquadra no modelo europeu, ainda segundo os autores, pressionado por uma confluência de interesses:

as pessoas com deficiência se organizam e reivindicam equiparação de oportunidades e garantia dos direitos civis; o Estado precisa diminuir suas despesas públicas, inclusive com o seguro social das pessoas com deficiência; e as organizações mundiais pressionam pela defesa dos direitos humanos das minorias. (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007, p. 71).

Segundo Moreira (2012) foi em 1979, por meio da Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, que teve início a atuação de movimentos sociais ligados à questão da inclusão social no Brasil, no qual o lema Nada sobre nós sem nós indicava autodeterminação e independência como princípios essenciais. Aliados a estes movimentos, 1981 foi declarado pela ONU como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, sob o tema Participação Plena e Igualdade, o que favoreceu o discurso de cidadania para pessoas com deficiência (MOREIRA, 2012). Segundo a autora, o êxito dos debates e lutas que se seguiram depois deste marco se deu na formulação da Constituição de 1988, em que alterou o sentido de segregação e incorporou o princípio da inclusão, na proposta do capítulo Tutelas Especiais (MOREIRA, 2012). A autora argumenta que “não haverá inclusão da pessoa com deficiência enquanto a sociedade não for inclusiva, porquanto, realmente democrática” (MOREIRA, 2012, p. 19), por isso é importante a abertura de espaços públicos deliberativos que debatam e atuem sobre esta questão.

A organização política pioneira no mundo que defendia a nova abordagem dos estudos sobre deficiência sendo constituída por pessoas em seu lugar de fala é a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS), segundo Diniz (2007). Formada a partir de uma carta do sociólogo deficiente físico Paul Hunt para o jornal inglês *The Guardian*, em 20 de setembro de 1972, propondo a formação de um grupo que ouvisse as ideias de pessoas com

deficiência enclausuradas em instituições, reuniu outros nomes como Michael Oliver, Paul Abberley e Vic Finkelstein (DINIZ, 2007).

“A originalidade da Upias foi não somente ser uma entidade de e para deficientes, mas também ter articulado uma resistência política e intelectual ao modelo médico de compreensão da deficiência”, conforme Diniz (2007, p. 15). A partir da obra *Deficientes e política social: da exclusão para a inclusão*, de Oliver e Barnes, os conceitos de lesão e deficiência da OMS foram questionados, iniciando um debate sobre a realidade, chamada por estes autores de “situação coletiva de discriminação institucionalizada” que as pessoas com deficiência vivenciavam naquele período (DINIZ, 2007, p. 15).

Silva Junior (2018) explica que o modelo social também se contrasta com a normalidade assim como o modelo médico, porém, da relação deficiência e sociedade, o novo modelo altera para a relação sociedade e sujeito com deficiência. Assim, a deficiência passa a ser discutida pela UPIAS como uma questão eminentemente social, transferindo a incapacidade do sujeito em se ajustar a normalidade acordada para a incapacidade social em prever e incorporar a diversidade, de acordo com Diniz (2007). O cerne do discurso do grupo é a opressão social, o qual toda pessoa com deficiência tem como experiência, independentemente da lesão.

Com isso, a definição de pessoa com deficiência segundo a UPIAS era “desvantagem ou restrição de atividades provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera as pessoas que possuem lesões e as exclui das principais atividades da vida social”, segundo Diniz (2007, p. 37). Esta foi a forma como os membros conseguiram dispor seus pensamentos sobre a deficiência, reivindicando a atenção para a sociedade e a tirando da doença.

No entanto, havia certa homogeneidade nos membros da UPIAS quanto a deficiência, gênero e classe, tendo sido formado por homens que utilizam cadeira de rodas, de classe alta, por isso pensaram nos seus direitos de acessibilidade, os quais as barreiras físicas eram o maior impedimento para a conquista da independência pessoal como valor ético, de acordo com Diniz (2007). Frente a essa abordagem, o movimento feminista foi fundamental para que o modelo social entrasse em sua segunda fase. As teóricas femininas não se importaram em abranger a visão médica no que tange a lesão, pois é real, então discursavam sobre a experiência de ter um corpo lesionado, a dor, o cuidado com a pessoa que tem uma deficiência, e também da dependência e da interdependência dessa relação da pessoa cuidada e da pessoa cuidadora. Além de apontar o paradoxo das premissas observadas no modelo social: “por um lado, criticava-se o capitalismo e a tipificação do sujeito produtivo como não-

deficiente; mas, por outro, a luta política era por retirar as barreiras e permitir a participação dos deficientes no mercado de trabalho” (DINIZ, 2007, p. 60). Com isso, perceberam que a abordagem direcionava para a inclusão social, não apenas para o que se criticava sobre a moralidade da organização social referente ao trabalho e a independência, segundo Diniz (2007).

Para Lopes (2019) enquanto os movimentos sociais pelas pessoas com deficiência buscavam o modelo social, alguns movimentos pelo autismo reivindicava a apropriação do saber médico e de pesquisas que explicassem e tratassem a condição de pessoas com o TEA. A questão se tornou complexa a partir da década de 1930, nos E.U.A., quando o psicanalista Bruno Bettelheim lançou o livro *The empty fortress: infantile autism and the birth of self* (no Brasil: A fortaleza vazia, 1987) na qual argumenta que o autismo seria uma forma de defesa que a criança desenvolve para se defender de um ambiente que considera ameaçador e hostil (LOPES, 2019).

A partir desta obra, este autor foi porta-voz de explicações baseadas na psicanálise, que preencheram “o desejo de elites intelectuais e conservadoras em manterem a “ordem das coisas”: a mulher enquanto um sujeito restrito ao lar cuja principal atividade era o cuidado com as crianças segundo os preceitos médicos” (LOPES, 2019, p. 62). Com este discurso, foi construído no imaginário coletivo que a responsabilidade pela condição de autismo é da mãe que não efetua seu papel de acordo com o ideal feminino desenhado por apoiadores de Bettelheim, gerando o estigma para as mães de crianças com autismo (LOPES, 2019). Com isso, algumas mães de crianças com autismo se uniram ao coro nada sobre nós sem nós, pedindo por mais pesquisas genéticas, com o ímpeto de refutar as pesquisas psicogênicas que lhe atribuíram o estigma de mãe-geladeira e também de ter o direito de se expressar sobre sua experiência como mãe, segundo Lopes (2019).

Se, para as pessoas com deficiência, “fugir do estigma” significava questionar a medicalização, para as mães de autistas a superação da crença de que o exercício de uma “maternidade inadequada” era a razão para o aparecimento do autismo só poderia ser realizado naquele momento com uma contra-resposta científica, mesmo que para isso se reafirmasse o status da doença-deficiência (LOPES, 2019, p. 78).

Diniz (2007) reforça esta questão ao afirmar que as feministas conseguiram introduzir ao debate a ambiguidade da identidade deficiente em casos de lesões não aparentes, as restrições intelectuais e, sobretudo, alterando a discussão, trouxeram o papel da cuidadora de pessoas com deficiência. A autora ainda destaca que o movimento teórico feminista abordou a questão da lesão temporária, do envelhecimento e das doenças crônicas, requerendo a

ampliação do conceito de deficiência. A partir desta perspectiva, a reivindicação dos teóricos da primeira fase parece limitada, pois as teóricas femininas enxergaram além da acessibilidade física, da inclusão no trabalho e da opressão pela deficiência, conseguindo trazer ao debate a situação daquelas pessoas que eram excluídas e incompreendidas pela sociedade, conforme visto no primeiro estágio da deficiência, e também mostraram que “havia uma convergência de outras variáveis de desigualdade, como raça, gênero, orientação sexual ou idade” (DINIZ, 2007, p. 61).

Diante deste cenário, a OMS decidiu revisar e atualizar a ICIDH, pois reconheceu a necessidade de abranger aspectos sociais e ambientais, desvincilhando as deficiências de uma única causa: a doença (BAMPI; GUILHEM; ALVEZ, 2010). Deste modo, em 2001 a Assembleia Mundial da Saúde aprovou a *International Classification of Functioning Disability and Health*, que no Brasil ficou traduzido como Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), cuja documento

Identifica o que uma pessoa pode ou não pode fazer na sua vida diária, tendo em vista as funções dos órgãos ou dos sistemas e as estruturas corporais, assim como as limitações de atividades e da participação social no meio ambiente onde a pessoa vive. (BAMPI; GUILHEM; ALVEZ, 2010, p. 4).

Além disso, ainda segundo as autoras, a CIF traz a perspectiva de que a deficiência não está estritamente relacionada a lesão. Por exemplo, uma pessoa com lesão medular em um ambiente adaptado para cadeira de rodas pode não ser considerada com deficiência; enquanto uma pessoa com diagnóstico preditivo de uma doença genética pode ser considerada como uma pessoa com deficiência, de acordo com Bampi, Guilhem e Alves (2010).

Neste sentido, a OMS compreende a argumentação da UPIAS quanto a diferenciação de lesão e deficiência, sendo que “a lesão seria um dado corporal isento de valor, ao passo que a deficiência seria o resultado da interação de um corpo com lesão em uma sociedade discriminatória”, segundo Diniz (2007, p. 17). Do mesmo modo Silva Junior (2018, p. 77) explica que “os impedimentos são concebidos como uma das formas de se viver e experienciar o corpo biológico” para este modelo. Com isso entende-se que pela lente social a lesão é uma característica intrínseca a uma pessoa com deficiência, mas não significa que a pessoa se identifica pela lesão, conforme postula Goffman sobre a manipulação do estigma.

Bampi, Guilhem e Alves (2010) ressaltam um ponto que o modelo médico diverge do modelo social, a questão da permanência da lesão. No âmbito médico, “a deficiência é uma situação irreversível, uma condição permanente” (BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010, p. 7),

desta forma o conceito não abrange incapacidades temporárias causadas por doenças, pois não permite definir uma identidade acerca da lesão (BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010). Como os teóricos sociais apontam que a sociedade deve se ajustar para contemplar a diversidade, o tempo da lesão é independente da experiência de exclusão, ainda segundo as autoras.

Carvalho-Freitas e Marques (2010) acentuam que a inclusão social também tem o aspecto de desenvolver a adequação de condições, instrumentos e práticas que propiciem a acessibilidade ao trabalho para todos. Além disso, há a contribuição na dimensão da cidadania, enquanto circunscreve os direitos e deveres das pessoas com deficiência em determinado espaço, tempo e cultura (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2010).

No que tange à área do trabalho, a acepção da inclusão social é de buscar a adequação das condições e dos instrumentos de trabalho para que a pessoa com deficiência desenvolva seu potencial profissional, de acordo com Carvalho-Freitas e Marques (2010). Com isso, a integração no trabalho é entendida como um problema técnico a ser “gerenciado, planejado e administrado para a obtenção de resultados para as organizações de trabalho, o que oferece às pessoas com deficiência a possibilidade real de inclusão nas organizações” (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007, p. 73). Neste ponto foi identificada a sexta matriz de interpretação da deficiência como técnica ou gestão da diversidade. Esta interpretação apresenta duas correntes de discussões sobre a gestão da diversidade cultural: a vantagem competitiva que as organizações ganham com a inclusão; e a coesão e sucesso grupal com a inclusão, que melhora o desempenho organizacional, segundo Carvalho-Freitas e Marques (2007).

Salgueiro *et al.* (2014) observa que há uma preocupação das organizações em mostrar atitudes de responsabilidade social, como a integração de pessoas com deficiência, para conquistar a confiança de *stakeholders* e para benefício da equipe.

Quanto mais heterogênea for à formação da equipe de uma organização, mais fecundas serão as prerrogativas para a troca de informações e experiências, o que propiciará, conseqüentemente, um ambiente mais criativo, eficiente, eficaz e adaptado às mudanças e às tomadas de decisões.” (SALGUEIRO *et al.*, 2014, p. 553).

No entanto, os autores demonstram que a manutenção de pessoas com deficiência nas organizações é uma pauta não explicitada na gestão estratégica de pessoas, pois há a necessidade de adequação das condições de trabalho e de ações da liderança para que a inclusão de fato aconteça. Apesar disso, constata-se que a inclusão social causa o aumento da

aprendizagem organizacional, a flexibilidade e o desenvolvimento de um ambiente de trabalho propício para o respeito a diversidade (SALGUEIRO *et al.*, 2014).

Em pesquisa feita por Carvalho-Freitas e Marques (2010) destaca-se dentre as constatações que as matrizes médica e técnica foram identificadas como as que melhor refletem a concepção da pessoa com deficiência no ambiente de trabalho, por relacionar com o desempenho. Os autores atribuíram este resultado “pela visão mais pautada na funcionalidade e na adequação das pessoas ao trabalho, presentes nas organizações e nos processos de formação daqueles que atuam no mundo profissional” (CARVALHO-FREITAS; MARQUES (2010, p. 122). A pesquisa se referiu a pessoas com deficiência física, visual e auditiva, não contemplando as pessoas com deficiência intelectual.

Assim, no modelo social a diversidade humana é compreendida dentro da normalidade, ao mesmo tempo que uma parcela desta diversidade experimenta a desigualdade social advinda daqueles que não se sensibilizam pelas diferentes expressões de vida. Para Diniz (2007, p. 11) “o desafio está em afirmar a deficiência como um estilo de vida, mas também em reconhecer a legitimidade de ações distributivas e de reparação da desigualdade, bem como a necessidade de cuidados biomédicos”. Entende-se que este seja o paradigma atual da deficiência, reconhecê-la sem discriminá-la, conforme Scoralick (2011, p. 50) explica sobre alteridade, “trata-se da convivência com a diferença (outro), pela não-indiferença”. Portanto, seria acostumar-se à convivência entre a diversidade, com tolerância e respeito uns aos outros, promovendo a equidade, legitimando as diferenças para que todos tenham dignidade.

Com base neste resgate da concepção sobre a pessoa com deficiência por meio da história é possível compreender o campo imaginário que permeia as sociedades em relação à diversidade. De atribuições mitológicas e espirituais à visão tecnicista da deficiência, é importante esclarecer que a representação social não é como um estereótipo que afasta um objeto, mas sim a concepção da relação do sujeito com o objeto e a sociedade. Como estereótipo, corrobora-se com a perspectiva psicossocial de Magalhães e Cardoso (2010) que o considera como produto das relações sociais que se traduz como “crença generalizada, abusiva (porque aplicada uniformemente a todos os membros de um grupo), atribuída de forma superlativa e, geralmente, com viés negativo” (MAGALHÃES; CARDOSO, 2010, p. 58). O que corresponde à estereotipia definida por Goffman (1988, p. 61) como “o “perfil” de nossas expectativas normativas em relação à conduta e ao caráter”, para o autor, este conceito é reservado para pessoas que são colocadas em categorias muito amplas e que podem ser estranhas. Sendo assim, pondera-se que as expressões comumente usadas para se referir a

pessoas com deficiência que traduzem estereótipos são usadas nesta pesquisa como forma de elucidação do pensamento popular descrito, porém não condiz com o objetivo proposto.

Considera-se também que o modelo médico da deficiência está tão presente no chamado senso comum quanto o modelo social, e neste compreende-se a matriz técnica, por meio da população nascida antes da década de 1980, quando houve a transição entre os dois modelos. No entanto, conforme ressaltam os autores (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007; FIGUEIRA, 2015; SILVA, 1987; SILVA JUNIOR, 2019), o modelo de exclusão e segregação ainda estão presentes na sociedade, porém de formas diferentes das manifestadas anteriormente na história, encontrando respaldos que proíbem ou legitimam algumas de suas práticas nas políticas públicas de cada país.

Além disso, os modelos coexistem, e se complementam em alguns casos, como Silva Junior (2018, p. 76) pontua, o modelo médico complementa o social “no sentido de promover ações integradas destinadas à promoção e à proteção dos direitos das pessoas com deficiência”. Como exemplo, toma-se o caso das descobertas científicas sobre o autismo, que contribuíram para o esforço de romper com um pensamento estereotipado sobre mulheres, analisado por Lopes (2019), conforme já mencionado. Este aspecto positivo do modelo médico quanto a sua contribuição para a luta pelos direitos e serviços sociais também foi observada por Moreira (2012), que postula que os avanços conquistados pelo primeiro modelo não foram ignorados pelo segundo, o que houve foi a mudança de perspectiva, na qual o foco é a adaptação de ambientes sociais em lugar da lesão.

Dentre este resgate histórico, observa-se que a voz da pessoa com deficiência foi silenciada por séculos de existência, tendo força de expressão apenas a partir da década de 1970. Apesar do estágio de Integração ter tratado a deficiência como uma doença, uma desvantagem, e com isso a pessoa que carrega esta marca no corpo ter sido privada do seu protagonismo de vida, foi a partir deste ponto que a imagem de tragédia pessoal construída no estágio da Exclusão e Segregação foi questionada e iniciou o processo de busca pelo estágio da Inclusão. Por isso esta luta por justiça, reconhecimento e inclusão social é considerada recente, e pode ecoar como algo novo para a parcela mais idosa da população.

Sendo assim, embora esta pesquisa busque pelo modelo social nas representações sociais, pode ser que encontre características de outros estágios intrínsecas ao comportamento social frente a pessoa com deficiência. Com isso, a próxima seção será dedicada a compreender a formação de identidade social destes sujeitos, que está relacionada com toda a história sociocultural de seu meio.

3.2 IDENTIDADE SOCIAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

O discurso pela inclusão social de pessoas com deficiência feita por movimentos sociais, conforme citado na seção anterior, evidencia a subjetividade intrínseca à corpos estigmatizados pelo padrão de normalidade da medicina. No entanto, a questão não é somente contrariar o modelo da normalidade, mas enfatizar o respeito da sociedade para com estes sujeitos. Wagner *et al.* (2020, p. 30) argumenta sobre este dualismo, que “não se pode considerar o sujeito como consciência abstrata pura forjada na subjetividade, tampouco reduzi-lo à condição de coisa forjada pela objetividade dos fatos biológicos e materiais”, por isso, o movimento dialético entre o pensamento biológico e social deve ser considerado para dar sentido à existência humana, de acordo com os autores. Em congruência, Scoralick (2011) expõe que “a diferença não é mais uma questão de oposição a um determinado padrão de normalidade. A polarização das noções de normal e anormal busca dar lugar ao entendimento de que a natureza humana comporta uma infinidade de condições existenciais”. (SCORALICK, 2011, p. 51).

Com as transformações da segunda metade do século XX, o sujeito contemporâneo também sofreu influências diretas em aspectos como etnia, nacionalidade, sexualidade e classe, que pareciam assentados em bases sólidas e constantes, porém se tornaram fluidos, metamórficos, segundo Magalhães e Cardoso (2010). Assim, o sujeito é marcado pelas múltiplas identificações, apresentando diferentes máscaras de acordo com situações diferentes; são sujeitos descentralizados, múltiplos e nômades, segundo Arruda (2015). Teóricos que se dedicaram a este tema, como Ciampa (1987), Bauman (2005), Goffman (1988), Hall (1999), Silva (2000) e Woodward (2000) concordam que “a identidade é uma construção histórico-cultural mediada pela questão discursiva e por relações de poder”, conforme analisado por Magalhães e Cardoso (2010, p. 46). Assim, fixar-se em uma única e permanente identidade pela vida toda é algo distante da realidade.

A TRS de Moscovici converge com estas abordagens contemporâneas uma vez que foi construída com contornos fluidos, sendo considerado um trabalho em progresso, o que possibilita futuros confrontos com a ideia de inovação, de acordo com Arruda (2015). Para a autora, o sujeito da TRS é “aquele que tiver a capacidade para provocar, produzir ou disseminar a RS, sem estabelecer hierarquias entre os tipos de sujeitos e sem qualquer assimetria existente entre os tipos de conhecimento” (ARRUDA, 2015, p. 117), sendo diluído por meio deste processo. O sujeito é o protagonista na teoria por imprimir na criação de RS sua marca pessoal, por isso considera-se que as RS sempre representam alguém constituído de

inúmeras forças, como políticas, sociais, culturais, etc., ainda segundo a autora; que também aponta a captação do movimento e da mudança em que o sujeito está envolvido como uma vertente de renovação da TRS.

O meio social não é só importante para a construção da identidade individual e social, mas é a base formadora. Conforme raciocínio de Moscovici (1988), somos responsáveis pelas mudanças internas, cognitivas, e ao compartilhar nossas representações estamos lançando ao mundo nossas identidades inerentes a estas; uma vez que fazemos parte do mundo, somos também mediadores de outras representações carregadas de outras identidades, as quais podemos incorporar, modificar ou rejeitar. Sendo assim, estamos o tempo todo transformando representações e formando identidades individuais e sociais, conforme explica Ribeiro (2019), conforme visto na Introdução deste trabalho.

Magalhães e Cardoso (2010) ressalta que a identidade é formada a partir do ponto de vista do grupo. Conforme ficou demonstrado por Seidmann *et al.* (2011), a construção da identidade de jovens está fortemente ligada a vida social cotidiana, “não só em função do fluxo de experiências comuns, mas também por aquilo que é estranho a comunidade de pertença” (SEIDMANN *et al.*, 2011, p. 298). Os jovens que participaram da pesquisa se auto definem com base na definição do outro, assim como se sentem pertencentes a um grupo não pela condição econômica, mas pelos elementos que constituem um ambiente, a linguagem, o vestuário, os trejeitos, etc.

Da mesma forma Tajfel (1972, p. 295)¹² *apud* MOLINER; COHEN-SCALI, 2008, p. 466) aponta que “as características de seu próprio grupo (status, riqueza ou pobreza, cor da pele, capacidade de atingir seus objetivos) adquirem significado apenas em conexão com as diferenças percebidas com os outros grupos e com suas diferenças avaliativas”. Assim, a base para a formação de uma identidade social está no grupo de pertença, a partir das características que destoam de outro grupo.

Sendo assim, o núcleo familiar é o primeiro grupo que influencia diretamente na inclusão efetiva, segundo Kortmann (2006). Para a autora, há famílias que não aceitam as condições de uma criança com deficiência e buscam vários profissionais da saúde em busca de uma negativa, o que causa negligência e em alguns casos até prejudica o desenvolvimento da criança. Ainda segundo a autora, outras famílias sentem vergonha da pessoa com deficiência e a esconde da sociedade; enquanto outras, movidas pela superproteção, geram insegurança na criança e a afastam da interação social, causando um tipo de rejeição. Há ainda

¹² Tajfel, H. La catégorisation sociale. In. MOSCOVICI, S. (Éd.). **Introduction à la psychologie sociale**. Paris: Larousse, 1972. p. 272-299.

as famílias que tratam a criança com deficiência como um problema a ser resolvido, não a considerando como um sujeito (KORTMANN, 2006).

Por meio destas colocações pode-se perceber como o modelo médico se adentra na esfera privada, penetrando no imaginário popular. Na obra “Malacabado – história de um jornalista sobre rodas” (2016), do escritor e jornalista Jairo Marques elucida-se o primeiro caso citado por Kortmann, além de evidenciar a mudança de paradigma da deficiência quando o autor ainda jovem se cansa da busca pela cura e reabilitação dos movimentos de suas pernas, paralisadas pela poliomielite no começo da infância. Após diversas tentativas de tratamento, é o protagonista que assumiu sua condição e pediu à mãe que parasse de procurar uma forma de mudá-lo, pois ele mesmo o aceitava assim e estava infeliz vivendo a esperança que ela tinha de uma mudança que ele estava ciente que não chegaria. O autor então passa a vivenciar o pensamento da inclusão social, o qual defende por meio do seu trabalho.

A também escritora e jornalista Werneck (2001, p. 3) observa que “famílias inteiras baixam imediatamente suas expectativas em relação a seus recém-nascidos reais por não conseguirem adequá-los a seus recém-nascidos virtuais. Inabilidade que tende a se replicar no relacionamento familiar, iniciado naqueles instantes”. Segundo a escritora, a forma como profissionais da saúde lidam com o recém-nascido com deficiência ainda na sala de parto pode reforçar o modelo médico, muitas vezes por falta de informação sobre o modelo social. Assim, também para Nunes e Dupas (2011) a forma como o diagnóstico é informado aos familiares interfere diretamente nos seus sentimentos sobre o bebê.

As informações recebidas geralmente são pessimistas, limitadas e não fornecem as explicações necessárias, deixando-as angustiadas para o enfrentamento da nova situação e prejudicando o estabelecimento do vínculo com a criança e a superação do luto da criança esperada. (NUNES; DUPAS, 2011, p. 6).

Por isso, recomenda-se que estes profissionais da saúde estejam preparados para conversar sobre a deficiência, e para explicar sobre as possibilidades de desenvolvimento, de forma que seu apoio aos familiares se estenda para fora do ambiente hospitalar como um incentivo para buscar a independência da criança (NUNES; DUPAS, 2011).

A questão é que cuidadores de pessoas com deficiência dedicam grande parte de suas vidas em consultas com médicos e educadores especialistas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, grupos de apoio; em busca de orientações e intervenções que proporcionem o desenvolvimento da criança, colocando-os em múltiplos papéis, inclusive de ativistas (LOPES, 2019). Nunes e Dupas (2011) explicam que quanto mais cedo e com maior

frequência a criança receber os estímulos adequados, maior será sua independência na fase adulta. Sabendo dessa necessidade o cuidador tem como carga mental a atenção para possíveis sinais de patologia tanto física, cognitiva e emocional, o que o transforma em um especialista na condição de sua criança, por tanta informação que precisa absorver (LOPES, 2019).

Com isso, com a rotina de dedicação exclusiva, a identidade da criança com deficiência se mistura com a identidade do cuidador, como mostra o relato de uma mãe entrevistada na pesquisa de Cavalcante *et al.* (2016):

O nosso vocabulário muda [...] Mas a partir daquele momento, o vocabulário passa a ser terapia, convulsão, medicação e tratamento novo. E de repente você deixa de ser você mesma, deixa de ser a R. Você é a mãe da A. E é assim que os profissionais da saúde te chamam para os tratamentos: – Mãe da A... E em um determinado momento você se desconhece, você não se reconhece mais. (CAVALCANTE *et al.*, 2016, p. 3079).

Essa narrativa é comum aos cuidadores tanto de criança com ou sem deficiência; porém, o padrão da normalidade imposta no modelo médico incide na complexidade da vida de modo que a família da criança com deficiência se sente com a obrigação de fazer o que for possível para que se aproxime da normalidade. Conforme Cavalcante (2002)¹³ o estigma recai sobre toda a família, por isso o empenho dos cuidadores é crucial para romper os paradigmas médicos e o capacitismo tachado pela sociedade, por meio de um profundo conhecimento sobre a criança e a organização familiar. Ressalta-se que o amor, carinho e afeto dos familiares é a maior fonte de motivação para que se efetive a inclusão social (CAVALCANTE, 2002; CAVALCANTE *et al.*, 2016; NUNES, 2010; NUNES; DUPAS, 2011).

Lopes (2019) explora a temática de mães de crianças com autismo que buscam se afirmar enquanto sujeito protagonista de sua própria vida, e romper com a culpabilidade da mulher pela condição da família. Com sua pesquisa atenta-se que a imagem da criança é indissociável da imagem da família, sobretudo a imagem materna. De acordo com a autora, a construção psicossocial de um ideal feminino colocou a mulher na posição de passiva, nas décadas anteriores a 1980. Os movimentos feministas a partir desta década que a recolocam dentro do núcleo familiar como ativista; enquanto os movimentos sociais de 1990 até o

¹³ Para um aprofundado conhecimento sobre a complexidade da dinâmica familiar em torno de uma criança com deficiência, recomenda-se a leitura desta tese.

presente, apontam o começo do ativismo paterno para a causa do autismo, e principalmente das próprias pessoas com TEA (LOPES, 2019).

Assim, Kortmann (2006) explica que a pessoa com deficiência reflete a concepção atribuída pela sua família e pessoas colaterais. “Sua conduta denuncia os sentimentos que estão por trás de certas atitudes, na maioria das vezes inconscientes, daqueles com os quais convive mais diretamente em seu meio de origem” (KORTMANN, 2006, p. 230). O que mostra que a informação e a experiência dos familiares sobre a questão são fatores essenciais para a formação da identidade.

Da mesma forma constata a pesquisa Carvalho-Freitas *et al.* (2007, p. 109) feita em Cabo Verde, África, que existe uma

interdependência entre a percepção de falta de confiança da família nas possibilidades das pessoas com deficiência, o tratamento mais ou menos preconceituoso percebido por parte da sociedade e o sentimento das pessoas com deficiência em relação às suas próprias capacidades.

Pois a maioria dos entrevistados que se sentiram tratados com preconceito, não tiveram a confiança necessária da família em suas capacidades de estudo, sendo que 60% das pessoas não passaram do ensino primário, de acordo com os autores.

No estudo Carvalho-Freitas *et al.* (2007) ficou constatado que a autoestima das pessoas com deficiência entrevistadas é interdependente da forma como acham que são percebidas pela sociedade. Embora tenha uma ligeira tendência dos entrevistados em concordarem que são considerados inferiores às pessoas sem deficiência, há uma ênfase em gostar de si mesmos. “Essa tendência de resposta pode indicar uma reação defensiva frente às discriminações sociais e uma busca por continuar a existir, apesar das dificuldades” (CARVALHO-FREITAS *et al.*, 2007, p. 109).

Em concordância, Fillipini (2015) analisou que homens que sofreram amputação em membro inferior do corpo já na fase adulta, tem a construção da autoestima ligada diretamente a representação social que eles e seus familiares carregavam sobre a deficiência. Sua pesquisa mostra que o processo de significação da lesão “transita entre o “ser” e o “sentir-se” deficiente, e é influenciada pelo contexto sociocultural e pela trajetória pessoal, em que a nova condição é aceita ou refutada” (FILLIPINI, 2015, p. 53), em concordância Martins e Barsaglini (2011). Esta constatação corrobora com o modelo social defendido por Bampi, Guilhem e Alves (2010, p. 3), também da área da enfermagem, quando explicam que “há pessoas com lesões que não experimentam a deficiência, assim como existem pessoas com

expectativa de lesões que se consideram deficientes”. Assim como Silva Junior (2018) explica que esta significação se dá no modelo social por meio da diversidade humana, a qual pressupõe que o corpo tenha diversas formas de funcionamento diferentes, de maneira que a existência da normalidade é algo impossível de prever.

Contudo, Magalhães e Cardoso (2010) argumentam que simular a condição de ter uma deficiência para mostrar como é ser assim, pode ter o efeito contrário a que se espera, pois, esta experiência não possibilita o processo de significar o mundo da mesma forma que uma pessoa com deficiência significa. “Algumas horas sem dispor da visão podem mostrar o quanto é péssima a situação do outro (cego) e como temos sorte em não estar na mesma situação dele. Ou seja, continuamos a valorizar negativamente o atributo “não ver” e seguimos no reino dos estereótipos” (MAGALHÃES; CARDOSO, 2010, p. 58). Sugere-se que a compreensão da vivência do outro é feita a partir da escuta, da atenção, e principalmente pela convivência, que possibilita o conhecimento de outras realidades.

Magalhães e Cardoso (2010) ainda argumentam que como as identidades pessoais, sociais e profissionais são acometidas pelo que ela chama de crise da pós-modernidade, o significado de ser uma pessoa com deficiência também é acompanhada por esta crise. Deste modo, ser uma pessoa com deficiência atualmente no Brasil implica, entre outros pontos, deparar-se com pessoas que não compreendem os fundamentos do Estatuto da Pessoa com deficiência, a Lei 13.146 (BRASIL, 2015), e por isso manifestam-se contra estes direitos. Dentre algumas especificações deste Estatuto, há a preferência deste grupo em filas de atendimento; vagas de estacionamento específicas; adaptação de sanitários para cadeirantes; a reserva de poltronas e espaços em cinemas, teatros e outros locais. A relação entre o grupo que é contrário e o grupo que é favorável a este Estatuto é marcada pelo confronto da aceitação ou repúdio ao conceito de inclusão social.

O estudo feito por Wagner *et al.* (2020) é rico em detalhes sobre a construção de identidade social por se tratar da história de vida de uma mulher chamada ficticiamente de Laila, brasileira, de 52 anos, que usa cadeira de rodas desde a infância. “Laila passou por uma metamorfose completa, da autonegação à negação de outras pessoas com deficiência para a autoaceitação, aceitação do outro e imersão no grupo social antes rejeitado” (WAGNER *et al.*, 2020, p. 30). Embora a entrevistada tenha se libertado do preconceito, a maioria dos ambientes pelos quais atravessou em sua trajetória não se mostraram propícios para a emancipação, sendo que ela não goza do reconhecimento social como sujeito, segundo os autores.

Wagner *et al.* (2020, p. 32) constataram que o contexto no qual a entrevistada estava inserida não era emancipatório, “pois mantém determinadas estruturas reprodutoras de estigmas e ações que dificultam ou até mesmo impossibilitam o reconhecimento do indivíduo, não permitindo a ele satisfazer a necessidade psicológica básica de pertencimento”. Ou seja, há barreiras sociais para que a identidade da pessoa com deficiência seja emancipada de estereótipos e de preconceito e se sinta parte de um grupo com características diferentes, porém com vivências opressoras semelhantes.

Expressando de outra maneira, um corpo lesionado se comparado à um padrão de normalidade leva a pessoa ao estigma da deficiência, mas se o parâmetro for a diversidade, a lesão se torna a característica de um modo de vida. Como exemplo, a escritora Lak Lobato (2019) explica que dentre a deficiência auditiva existe uma diversidade não só pelo tipo de lesão (total, parcial, bilateral, unilateral, etc), mas também pela formação cultural da pessoa, de modo que não existe uma identidade universal para toda pessoa com deficiência auditiva. A autora relata que após perder totalmente a audição em consequência da caxumba que a acometeu próximo aos dez anos de idade, não aderiu à Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) por já ter sido oralizada em português, preferiu fazer leitura labial para se comunicar. Esta foi a forma que viveu até seus trinta e dois anos, quando optou por fazer um implante coclear e se descobriu em outro estilo de vida, com um novo tipo de audição, o qual vive atualmente. Com isso, compreende-se que os demais tipos de deficiência também levam à sua diversidade, o que Goffman (1988) considera como um tipo de estratificação autoevidente, o grau com que uma pessoa estigmatizada se identifica ou não com outro da mesma categoria de estigma.

Goffman (1988) esclarece que o conceito de grupo pode ser confundido com o entendimento de categoria de estigma. Isto ocorre porque o termo é muito abstrato e pode ser aplicado a qualquer agregado, por pessoas que se incluem na categoria e se sentem pertencentes a uma totalidade ou por pessoas alheias à categoria que designam a quem está dentro do grupo, segundo o autor. Deste modo, há a tendência de reunião de membros da mesma categoria de estigma e a crença de pertença ao mesmo grupo (GOFFMAN, 1988).

Sendo assim, Goffman (1988) trata de obras biográficas como modelos feitos por representantes dos grupos de estigma, mas ressalta que nem sempre são representativas. Segundo o autor, isto acontece porque a pessoa que tem uma marca de estigma naturalmente faz parte do grupo de estigmatizados, porém de acordo com seu comportamento de manipulação do estigma pode se afastar ou se aproximar deste grupo, configurando por meio disso uma ambivalência de identidade: por um lado não pode aceitar o seu grupo, por outro lado não pode também abandoná-lo. Com isso, o autor considera que

Quer mantenha uma aliança íntima com seus iguais ou não, o indivíduo estigmatizado pode mostrar uma ambivalência de identidade quando vê de perto que eles comportam-se de um modo estereotipado, exibindo de maneira extravagante ou desprezível os atributos negativos que lhes são imputados. Essa visão pode afastá-lo, já que, apesar de tudo, ele apoia as normas da sociedade mais ampla, mas a sua identificação social e psicológica com esses transgressores o mantém unido ao que repele, transformando a repulsa em vergonha e, posteriormente, convertendo a própria vergonha em algo de que se sente envergonhado. (GOFFMAN, 1988, p. 118).

Com isso, a maneira mais aguda da ambivalência seria no processo de aproximação, o qual o estigmatizado “se aproxima a uma distância indesejável de seus iguais enquanto está “com” um normal” (GOFFMAN, 1988, p. 118). Em consonância, Hall (2006) argumenta que a contradição é um aspecto da identidade, uma vez que uma “identidade plenamente unificada, completa, segura e coerente é uma fantasia” (HALL, 2006, p. 13). O que se tem são diversas identidades fragmentadas, pluralizadas, que se deslocam atravessando o sujeito e a sociedade, de modo que podemos nos identificar com múltiplas representações e significações culturais que são transmitidas diariamente por diversos meios, inclusive pelo cinema, porém esta identificação é temporária, transitória, segundo Hall (2006).

Com base nestes entendimentos sobre a identidade social e as representações de pessoas com deficiência, podemos adentrar no capítulo sobre o cinema, mostrando como o filme pode dialogar com o espectador. Assim, será discutido, por um lado, como se constrói a representação da identidade na linguagem fílmica, e por outro lado, como o espectador pode se identificar com elementos da narrativa.

4 O CINEMA, OS FILMES E A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A primeira invenção relacionada ao cinema que foi patenteada é de Thomas Edison em 1891, o quinetoscópio, que exibía uma série de fotografias em movimento (*motion pictures*) (COSTA, 2006). Em 1º de novembro de 1895, em um grande teatro de Berlim, os irmãos Max e Emil Skladanowsky exibiram quinze minutos de projeção de filme por meio do bioscópio (COSTA, 2006). Porém, a exibição que se tornou mais conhecida pelo início do cinema foi dos irmãos Auguste e Louis Lumière, em 28 de dezembro do mesmo ano, com o aparelho chamado cinematógrafo, mais leve e funcional, que usava filmes de 35mm (BERNARDET, 2004; COSTA, 2006; TURNER, 1997).

Com isso, no final do século XIX não houve uma única descoberta do cinema, mas várias invenções de aparatos que contribuíram para a construção da imagem em movimento, como o desenvolvimento de “técnicas fotográficas, a invenção do celulóide (o primeiro suporte fotográfico flexível, que permitia a passagem por câmeras e projetores) e a aplicação de técnicas de maior precisão na construção dos aparatos de projeção”, segundo Costa (2006, p. 17). Pensou-se a princípio que estas invenções seriam usadas para fins de pesquisas; para uma nova forma de jornalismo mostrando acontecimentos; ou para perpetuar a imagem viva de entes falecidos, mas não se esperava que fosse usado para contar histórias, conforme explica Metz (1972). A transformação do filme que mostra imagens de acontecimentos reais em histórias narradas por uma sequência de imagens data desde 1896 e é creditada ao ilusionista francês George Méliès, com sua produtora Star Film, de acordo com Turner (1997). Martin (2005) considera este cineasta como o inventor do espetáculo cinematográfico, atribuindo-lhe o título de criador da Sétima Arte, por sua originalidade em usar elementos primários para criar narrativas.

A ideia do que seria um filme ainda estava ligada a outras artes, como lanterna mágica e teatro, com base nisso, Méliès descobriu na edição de imagens uma forma de criar ilusões e usou muitos artifícios cênicos para criar histórias de espetáculos (TURNER, 1997). Como a cena em que um astronauta e sua nave caem no mar em *Le voyage dans la Lune* (1902), a qual ele utilizou um aquário para representar o mar (COSTA, 2006).

Então, as diferentes formas de uso da câmera, dos espaços da cena, do cenário, etc, foi evoluindo a medida que era explorada por cineastas como Méliès, sobretudo nos Estados Unidos, Reino Unido, França e Austrália, segundo Turner (1997). Assim, o cinema se afirma como uma nova arte, nas três primeiras décadas do século XX, conquistando seus meios específicos de expressão e se livrando por completo de outras artes, em especial do teatro, de

acordo com Martin (2005). Os meios específicos seriam as técnicas que formam a chamada linguagem cinematográfica, a qual Martin (2005) define como sendo composta por imagens, as quais são produzidas com caracteres elementares (o movimento, o som, a cor, o relevo) captados por um aparelho técnico que reproduz com exatidão e objetividade, a realidade que lhe é apresentada. Assim como Metz (1972) explica que esta linguagem é formada pela literalidade de um enredo, somadas aos efeitos artísticos que nos permitem constituir significações.

Segundo Oliveira e Colombo (2013, p. 17) “de fato, o cinema é uma linguagem da arte, e ela nunca aparecerá por si só, mas estará vinculada em todos os sentidos a outros sistemas de significações, que são culturais, sociais, perceptivos, estilísticos”. Primeiramente, há por trás do resultado pronto a equipe de pessoas que participaram de todo o processo da concepção à produção, e depois na distribuição do filme. Há o elenco, os investidores, e todos eles exprimem sua subjetividade ou exercem seu poder através de suas ações, o que pode aparecer explicitamente ou não no filme.

Conforme Toledo (2016, p. 74), “uma equipe que realiza um filme participa de pelo menos três meios inter-relacionados: o meio cinematográfico, as pessoas que possuem interesse por cinema (por exemplo, jornalistas, críticos, organizadores de festivais) e a sociedade como um todo”. Por isso, é impossível conceber o cinema sem considerar o meio em que foi produzido.

A forma com que esta arte passou a se confundir com a indústria cinematográfica também está ligada à sua origem. Para Bernardet (2004) a própria criação das máquinas e equipamentos do cinema são frutos da classe burguesa que buscava a sua dominação pela arte. O fato de o filme poder ser copiado e assim vendido para diversos exibidores fez com que um sistema de distribuição fosse criado (BERNARDET, 2004). Sendo assim, a Companhia Pathé na França foi uma das pioneiras em dominar o mercado mundial pela distribuição de seus filmes, o que se deu após a compra da produtora Lumière em 1902 e da Star Film em 1913, até a Primeira Guerra Mundial, segundo Costa (2006).

Bernardet (2004) ainda explica os aspectos do que se entende por mercadoria na indústria cinematográfica: primeiro, o produto que se vende e compra é abstrato, não podendo tocar, como um livro ou um quadro; na verdade, o que o consumidor final compra é o direito de sentar em uma poltrona e assistir ao filme. Segundo, o produto não é estocável e é iminentemente perecível, assim, as poltronas que não foram vendidas na sessão das 18hs, não poderão ser vendidas para a sessão das 20hs. Embora, se tenha um outro produto para ser levado para casa, em formatos cada vez mais tecnológicos (DVD, Blue-ray, digital) e

acessíveis, não no sentido financeiro, mas na facilidade de ser copiado e compartilhado, ainda assim, a experiência de assistir ao filme é o que move essa indústria, uma vez que, quanto mais repercussão um filme tem, mais público vai atrair para os cinemas.

Estes aspectos acerca da experiência do público foram percebidos ao fim de 1910, e sobre isso se desenvolveu um sistema de produção, de distribuição e exibição, no qual não se vende o filme produzido para ser exibido, mas sim, aluga o direito de exibição. Esse sistema ficou conhecido como *studio system* e tomou força nos Estados Unidos. Este sistema organiza o trabalho sob uma rígida divisão de funções, visando à maximização dos lucros por meio de exploração optimal dos recursos, o que concentra a subordinação de todos os componentes da produção à figura do produtor (COSTA, 2003).

Para Adorno e Horkheimer (1985) a indústria cultural produz suas mercadorias para a massa, considerando que as sociedades são atomizadas, ou seja, não há mais a diferenciação da cultura pelas classes, pois não há individualidade no processo de consumo e nem a noção de que a que classe se pertence quando se trata da entrega ao produto cultural.

Mas com a barateza dos produtos de luxo fabricados em série e seu complemento, a fraude universal, o caráter mercantil da própria arte está em vias de se modificar. O novo não é o caráter mercantil da obra de arte, mas o fato de que, hoje, ele se declara deliberadamente como tal, e é o fato de que a arte renega sua própria autonomia, incluindo-se orgulhosamente entre os bens de consumo, que lhe confere o encanto de novidade. A arte como um domínio separado só foi possível, em todos os tempos, como arte burguesa. Até mesmo sua liberdade, entendida como negação da finalidade social, tal como essa se impõe através do mercado, permanece, essencialmente ligada ao pressuposto da economia de mercado. As puras obras de arte, que negam o caráter mercantil da sociedade pelo simples fato de seguirem sua própria lei, sempre foram ao mesmo tempo mercadorias: até o século dezoito, a proteção dos patronos preservava os artistas do mercado, mas, em compensação, eles ficavam nesta mesma medida submetidos a seus patronos e aos objetivos destes. A falta de finalidade da grande obra de arte moderna vive do anonimato do mercado. As demandas do mercado passam por tantas mediações que o artista escapa as exigências determinadas, mas em certa medida, é verdade, pois ao longo de toda a história burguesa esteve sempre associado à sua autonomia, enquanto autonomia meramente tolerada, um aspecto de inverdade que acabou por se desenvolver no sentido de uma liquidação social da arte.” (ADORNO; HORKHEIMER, 1985, p. 130).

Assim, tanto um empresário milionário quanto seu empregado mais simples podem consumir os mesmos filmes, as mesmas músicas, etc; diferente da forma como a arte era consumida até o fim do Séc. XX, quando os nobres contratavam os artistas para produzir suas obras com exclusividade, por exemplo.

Outro sistema levou a projeção do cinema de Hollywood foi o *star system*, que consiste em criar artistas que sejam famosos por um gênero fílmico ou por personagens

semelhantes, que alcancem a fama internacional, gerando mais procura pelos filmes, segundo Costa (2003).

No entanto, esta prática de unir os três setores, chamada também de integração vertical, foi proibida em 1948 pela Corte Suprema dos Estados Unidos, e logo muitas produtoras perceberam que a distribuição era o eixo central da indústria cinematográfica, fortalecendo este setor (TURNER, 1997). Para Turner (1997), as consequências maiores desta determinação são as restrições financeiras e o público flutuante, que fez com que o marketing e a publicidade sobre os filmes e os produtos agregados ao entretenimento se desenvolvessem de forma abrupta e cada vez mais engenhosa (como a venda de camisetas, copos plásticos, CD com a trilha sonora, etc); além das tecnologias de som e vídeo serem aprimoradas cada vez mais.

Uma característica determinante da indústria cultural, além da produção para a massa, é o processo de cópia e distribuições de seus produtos, de forma que perdem seu valor de uso, tornando uma mercadoria de valor de troca como qualquer outra (ADORNO; HORKHEIMER, 1985). O que gera a característica de anonimato da produção industrial, ou seja, não se sabe quem produziu as mercadorias, suas condições e modos de produção, embora, recentemente há estas preocupações que alertam para um consumo consciente.

Na próxima seção, será feito um recorte temporal, avançando para o cenário atual, a fim compreender o contexto em que os filmes analisados foram criados e o Festival Assim Vivemos está inserido.

4.1 BREVES NOTAS DA INDÚSTRIA CINEMATOGRAFICA BRASILEIRA ATUAL

O cinema no Brasil acompanhou a indústria de Hollywood com certo atraso no início do século, devido a logística para que se chegasse aqui, além da necessidade de inserir legendas ou da dublagem, essa segunda sendo menos usual desde o início, de acordo com Bernardet (2009). Das fases do cinema nacional, podem ser citadas as seguintes, dentre outras: Anos 60 – Cinema Marginal Boca de lixo, chanchada; Embrafilmes – Anos 90 – Estratégia de distribuição de filmes Debaixo do braço; Renúncia fiscal – Atual Cinema Digital (TOLEDO, 2016).

Em 1991 foi promulgada a Lei Rouanet (Lei nº 8.313/1991), já mencionada, e em 1993 foi promulgada a Lei do Audiovisual, durante o governo do presidente Itamar Franco, que previa o investimento na produção e na coprodução de filmes nacionais, por meio da destinação de 6% do imposto de renda anual da iniciativa privada, para a produção fílmica

(CHAMPANGNATTE, 2013). Assim, todo filme produzido nesse novo cenário, utilizando-se desta Lei, seriam categorizados como filmes da retomada, tendo como símbolo do primeiro filme: Carlota Joaquina, a princesa do Brasil (CAMURATI, 1995), de acordo com Champangnatte (2013).

Pensando no período em questão, de 20 anos após a retomada, entre 1995 a 2014, o mercado cinematográfico estava apresentando um aumento tanto da produção cinematográfica brasileira quanto da distribuição de filmes nacionais nas salas de cinema. Porém havia (e ainda há) uma forte ação dos grandes grupos exibidores para construir complexos de diversas salas de cinema em shoppings centers, o chamado sistema multiplex, que levou ao domínio deste setor, de acordo com Gimenez, Rocha e Santos (2015). Para se ter uma ideia, em 2014 as salas independentes a estes grupos representavam menos de 10% do total de 2.830 salas no país (GIMENEZ; ROCHA; SANTOS, 2015).

Sobre a evolução das atividades de realização, produção e distribuição de filmes no Brasil, Gimenez, Rocha e Santos (2015) dividem a pós-retomada em quatro períodos, os quais são apresentados no Quadro 3:

Quadro 3 - Períodos do mercado cinematográfico pós-retomada

Período	Características
1995 a 1998 Tímido recomeço	Crescimento muito baixo na produção de filmes, com um predomínio de ficção; Baixas taxas de coprodução e codistribuição.
1999 a 2003 Crescendo com a ficção	Crescimento acelerado dos filmes de ficção; Pouca coprodução e codistribuição.
2004 a 2008 Documentário e animação se embalam	Salto significativo na produção de documentários e filmes de animação, próximo a 300% em relação ao período anterior.
2009 a 2014 Tempo de parcerias	Crescimento significativo na produção dos três tipos de filmes; Aumento em coproduções e codistribuições, especialmente em 2013 e 2014 que juntos representam 75,3% das coproduções brasileiras lançadas no cinema

Fonte: Elaborado pela autora com base em Gimenez, Rocha e Santos (2015).

No Quadro está disposta a movimentação de produções cinematográficas brasileiras de acordo com tipos de filmes e parcerias entre empresas. No início da retomada a escassez de

co-produções acompanha o baixo número de filmes lançados; tendo aumento de produção a partir de 1999 com maioria de filmes de ficção, sem parcerias com outras produtoras. Em 2004, houve uma alta produção de documentários e animações. E no período de 2009 a 2014 se intensificou a prática de co-produções, que refletiu em lançamentos de filmes de ficção, documentários e de animação.

Gimenez, Rocha e Santos (2015) demonstram que o setor de produção de filmes reduziu de um mercado concentrado para um mercado de baixa concentração, tanto em termos de renda quanto de público. Com os mesmos critérios, o setor de distribuição deixou de ser um mercado muito concentrado para ser um mercado concentrado neste período, devido a maior competitividade. Isto se deu pela estabilidade econômica na década de 1990, a reorganização do setor e reformulação das políticas de incentivo ao cinema, conforme analisa Geraldes e Carvalho (2014).

Um fator muito importante para este período, foi a criação da entidade gestora do desenvolvimento industrial do setor audiovisual, a Agência Nacional do Cinema (Ancine), em 2001, durante o governo de Fernando Henrique Cardoso. Esta entidade tem origem pela “negociação entre a reivindicação de cineastas por apoio estatal à atividade audiovisual e um projeto de governo pautado no modelo gerencial da administração privada, conduzido pelo então ministro Bresser-Pereira” (MORAIS, 2019, p. 62). Sua operação de fato teve início durante o primeiro mandato de Luis Inácio Lula da Silva (2003-2011), quando migrou para o Ministério da Cultura, em 2003.

Outros fatores que foram decisivos para o fomento da indústria cinematográfica brasileira, neste período, foram: a criação do Fundo Setorial do Audiovisual (FSA), em 2006, e sua expansão em 2013; a publicação do Regulamento Geral do Programa de Apoio ao Desenvolvimento do Audiovisual Brasileiro (Prodav); a Lei do Serviço de Acesso Condicionado-SeAC, em 2011 (Lei nº12.485); e o Programa Brasil de Todas as Telas (PBTT), em 2014. De acordo com Moraes (2009), estas são as principais medidas deste período, e que permitiram superar o domínio da lógica de incentivos fiscais dos anos 1990, uma vez que devolveu ao Estado o controle sobre a decisão de investimento na produção audiovisual.

Assim, a política pública voltada para o setor audiovisual estava em processo de fortalecimento durante os governos de Lula e de Dilma Roussef (2011-2016). No entanto, este processo foi interrompido durante o início do governo do presidente Jair Bolsonaro (2019 até o presente) de acordo com Moraes (2019), devido à falta de valorização e de investimentos no setor da cultura. Alterações na gestão da Ancine e medidas tomadas pelos seus novos

gestores, desde 2016 no governo de Michel Temer, após o golpe contra a presidente Dilma Roussef, já apontavam para uma nova crise no cinema nacional, pelo discurso que desvalorizava a cultura.

Uma dessas novas medidas foi a alteração de regras de seleção para as linhas Prodecine/FSA (investimento em produções para o circuito cinematográfico), por meio da criação de um “sistema de pontuação automático para avaliar as condições de participação do diretor e da empresa produtora proponente” (MORAIS, 2019, p. 67-68). Esta medida desfavorece o acesso aos editais de fomento de novos talentos e de empresas de pequeno porte, sem trajetória comercial; além de possibilitar o poder de voto sobre as decisões da política audiovisual nacional a representantes e profissionais ligados à grandes empresas internacionais, como Netflix, Facebook e Google, e nacionais, como TV Globo, TV Record e Paris Filmes (MORAIS, 2019). Ao fim de 2019, as atividades de produção estavam paralisadas, o que significa “o não lançamento de novos editais, a não liberação de recursos para projetos já aprovados e em fase de produção e o atraso na análise e aprovação de prestações de contas” (MORAIS, 2019, p. 71). Ao que a conjuntura analisada por Morais (2019) indica, o governo federal atual planeja minar os alicerces da Ancine, uma vez que o plano de sua extinção não foi possível, em função da robustez de sua estrutura jurídico-institucional.

Outro ponto negativo que pesa sobre o desenvolvimento da indústria cinematográfica brasileira é discutido por Geraldine e Carvalho (2014): enquanto os setores de produção e distribuição se descentralizam e se multiplicaram, o espectador não acompanhou na mesma intensidade até 2014. A estrutura de incentivos para a produção de filmes cedida pelo Estado, auxilia no crescimento e desenvolvimento do cinema nacional, porém, não é suficiente para levar o filme à uma ampla exibição, e assim atingir a massa, conforme Geraldine e Carvalho (2014). As autoras atentam para a dificuldade de acesso ao cinema, considerando que o acesso está distante de ser apenas o aumento da oferta, mas, sobretudo, “pressupõe igualdade de condições de participar da vida pública, de disputar os recursos, de conceber a cultura como parte essencial do exercício da cidadania” (GERALDES; CARVALHO, 2014, p. 93). Pela perspectiva do acesso como uma dimensão complexa que implica tanto o aspecto material, quanto a cultura individual e coletiva, a qual trata da motivação para ir as salas de cinema assistir a filmes nacionais, as políticas públicas sobre o audiovisual no Brasil ainda são consideradas frágeis pelas autoras. “As políticas culturais, portanto, se almejam ampliar o acesso, têm o desafio de trabalhar também nas origens da desigualdade das necessidades culturais” (GERALDES; CARVALHO, 2014, p. 93).

Sobre este cenário destaca-se a Globo filmes, criada em 1998, por sua atuação diferenciada na produção e coprodução cinematográfica. O que a diferencia das demais produtoras é por fazer parte das Organizações Globo, um conglomerado midiático, que em 1998 “já possuía a quarta maior rede de televisão aberta do mundo, além de rádio, mídia impressa e portais na internet” (OLIVEIRA, 2013, p. 147). Com uma infraestrutura física e mercadológica consolidada, o grupo dispõe de “recursos financeiros, acesso direto a redes de patrocínio, além de um suporte de ampla divulgação para atrair o público às salas de cinema” (OLIVEIRA, 2013, p. 147).

Embora a empresa não possa utilizar os mecanismos de incentivo do Estado, por fazer parte do mesmo grupo empresarial de uma emissora de televisão (a Rede Globo), a Globo Filmes usa o subterfúgio de coproduzir os filmes para que a produtora parceira possa concorrer a estes recursos públicos (OLIVEIRA, 2013; GERALDES; CARVALHO, 2014). Dado este que é reforçado por Gimenez, Rocha e Santos (2015) ao analisarem que todos os filmes lançados pela Globo Comunicação, em 2013 e 2014, foram coproduções. Além disso, a produtora independente Conspiração Filmes, responsável pela marca do maior número de filmes lançados entre 1995 a 2014, desenvolve parcerias com o grupo Globo, seja na divulgação e exibição na televisão, seja nos desdobramentos do filme, como a formatação do mesmo para série televisiva ou o contrário, a configuração de uma série em filme, uma prática comum ao grupo, de acordo com Oliveira (2013).

Assim pode-se compreender que, enquanto a Globo Filmes produz filmes para grande escala e detém o monopólio de público sobre esta categoria; por sua vez, os filmes de nicho e filmes médios ao competirem com esta produtora e com filmes estrangeiros no circuito comercial, acabam tendo que buscar espaços alternativos de exibição. Sobre esta questão, Geraldes e Carvalho (2014) sugerem que alguns âmbitos do setor devem ser desafiados a trabalhar a democratização do acesso, como a exibição de filmes independentes na televisão aberta, que atinge a maioria dos lares brasileiros. A partir deste cenário que emergiram os Festivais de Cinema, a princípio, para suprir esta necessidade de espaço de exibição.

Diz-se a princípio, pois conforme reflexão de Maia (2015, p. 39) o festival pode servir como um dispositivo da indústria cultural, por fazer “parte dos mecanismos políticos criados pela sociedade capitalista”. Para a autora, o que começou com a intenção de ser uma festa, de celebrar a arte e a cultura, oferecendo oportunidades ao público de ter acesso a diferentes produtos artísticos, e reunir festivamente iniciativas artísticas, podem se tornar dispositivos da indústria cultural (MAIA, 2015).

Como dispositivos, são os festivais que, em grande parte, delimitam o que é possível e justificável falar sobre o cinema e tem como função específica fomentar debates e aumentar a visibilidade das obras, e se inscrevem em uma relação de poder entre organizadores, órgãos governamentais, financiadores, realizadores e público. Dessa forma, os festivais são geradores de subjetivações nos diferentes integrantes da cadeia que compõem o evento e regulam a relação dos componentes dessa cadeia com as obras cinematográficas. (MAIA, 2015, p. 41).

Esta subjetivação está relacionada ao sentimento de pertencimento ao lugar e a apropriação do uso do cinema, como arte ou como forma de manifestação sociopolítica. Sobre isso, Costa (2016) se refere ao aspecto geopolítico em relação ao padrão hollywoodiano, “o cinema independente é episódico em grandes blocos econômicos (EUA, França e Alemanha, por exemplo) e endêmico nas regiões da América Latina e da África), para mantermos apenas a discussão entre centro e ocidente” (COSTA, 2016, p. 3). A autora também considera os festivais como uma afirmação política; uma forma de demarcar território geográfico, político e assumir um posicionamento de mercado; pois os autores dos filmes (roteiristas e diretores) podem negociar em algum nível com capital internacional e com a economia pós-industrial e, essencialmente, não precisam abrir mão de sua ideologia, tanto em relação ao mundo como à forma de fazer cinema. (COSTA, 2016). Tendo assim, implicações de ordem política, jurídica, econômica e estética sobre o cinema.

Costa (2016), em sua análise que parte do cinema mundial, reflete sobre a conceituação de independência, que pressupõe uma autonomia e um outro organismo do qual não se é dependente. O termo filme independente foi inicialmente usado para “um movimento de cineastas que se recusavam a – ou não tinham condição de – produzir seus filmes por meio do *studio system*”, segundo Costa (2016, p. 3). Com isso, a condição econômica destes cineastas é um dos fatores que afeta diretamente na produção de seus filmes.

Referente aos festivais de cinema, Costa (2016) aponta, ainda que a princípio, dois fatores que podem o caracterizar como independente: o primeiro seria em relação ao espaço público e privado e o segundo é a questão econômico-financeira sobre a produção do filme (COSTA, 2016). A autora considera o segundo fator como mais forte sobre os festivais, ao pensar nos cineastas que começaram fora da indústria e do sistema de estúdios. Os percalços que tais cineastas encontram para produzir, exhibir e distribuir seus filmes passam por: filmagens fora de estúdios; formas de produção autônomas; improvisos; autofinanciamento, segundo a autora. Com isso, as salas de cinema que visam o lucro, não perdem tempo com filmes deste porte, obrigando os cineastas a buscarem circuitos alternativos de exibição, como os festivais. Enquanto para Maia (2015), a questão de público e privado é tão importante quanto a econômico, pois mostra que os festivais se encontram reconhecidos pelo poder

público, tendo em vista o histórico da ligação Estado e cinema brasileiro; e também se alia a empresas privadas para a efetivação dos eventos, considerando as Leis de incentivos, que favorecem as empresas pela prática da isenção fiscal.

Dentre a discussão introduzida sobre a Indústria Cultural, pela perspectiva de Adorno e Horkheimer (1985), frente ao contexto brasileiro, primeiramente, o Festival Internacional Assim Vivemos se situa como totalmente dependente do Estado, uma vez que sua existência se dá a cada dois anos por concorrência em edital de um banco estatal, que por sua vez, se utiliza de uma política pública para poder gerar este e outros editais culturais.

Em segundo, tanto a produtora que criou o Festival, a Lavoro Produções, como a produtora que lhe dá continuidade, a Cinema Falado, são empresas privadas, que visam o lucro deste evento como fonte de renda. Com isso, fazem parte do sistema capitalista e, embora o Festival faça um trabalho digno com debates muito importantes, com informações, com reunião de diversas visões sobre temas tão pertinentes para o ser humano; não deixa de cumprir seu papel na indústria como um espaço alternativo de exibição para um nicho de mercado que precisa deste.

Além disso, o simples fato do filme ser escolhido para participar da programação do Festival, já funciona como um degrau na escada para o sucesso, pois fica registrado em sua ficha técnica. Ser premiado por um júri técnico ou popular, dentre tantos filmes participantes, então, funciona como um salto sobre diversos degraus, o que permite a valorização monetária da equipe técnica e elenco, e facilita a participação em outros espaços da indústria cinematográfica. É como se a participação em Festivais consolidados, ou com uma trajetória consolidada, como é o caso do Assim Vivemos, gerasse um tipo de selo no filme, sugerindo que o mesmo tem um conteúdo de qualidade, e foi aprovado por especialistas na área e no tema abordado. Quanto mais participações em festivais tem um filme, mais reconhecido é por sua qualidade técnica.

Sendo assim, faz-se a seguir a apresentação do Festival Internacional Assim Vivemos, esmiuçando sobre sua história e desenvolvimento.

4.2 “NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS” EM AÇÃO: FESTIVAL INTERNACIONAL ASSIM VIVEMOS

Figura 2 - As nove edições do Festival Assim Vivemos



Descrição: mostra o pôster de cada uma das nove edições do Festival Internacional Assim Vivemos. Os seis primeiros têm o nome do Festival e arte abstrata de fundo (pintura, desenho). Dois mais recentes mostram o nome do Festival e fotos de filmes da amostra. E o pôster da Edição de 2019 mostra apenas uma personagem de um filme e o nome do Festival.

Fonte: ASSIM vivemos. [2021]. Disponível em: <https://assimvivemos.com.br/assimvivemos/>. Acesso em: 10 dez. 2021.

Há alguns festivais de cinema no mundo que abordam a inclusão de pessoas com deficiência nos filmes exibidos tais como: Bosifest na Sérvia; Oska Bright Film Festival no Reino Unido; *Festival Internacional du Film sur le Handicap* na França; *Breaking down barriers* na Rússia; *Sprout Film Festival* no Estados Unidos; e *Wie wir leben* na Alemanha.

E foi baseado no festival alemão *Wie wir leben* (tradução livre: Como vivemos) que o Festival Internacional Assim Vivemos foi criado em 2003, após a participação de Lara Pozzobon e Gustavo Acioli com o filme *O cão-guia* em 2001 (POZZOBON; ACIOLI, 2003). Eles trouxeram, por meio de sua produtora Lavoro Produções, a mesma seleção de filmes exibidos nas três edições alemãs. Foram filmes dos gêneros ficção, documentário e animação, incluindo o vencedor do Oscar 2000 na categoria de Melhor curta-documentário: *King Grimp* (Hadary e Whiteford, E.U.A., 1999). Além de acrescentarem três filmes brasileiros: *O resto é silêncio* (Halm, Brasil, 2003), *A pessoa é para o que nasce* (Berliner, Brasil, 1998) e *Criaturas que nasciam em segredo* (Teixeira, Brasil, 1995).

O Assim Vivemos nasceu pelo interesse de disponibilizar um espaço para que as pessoas com deficiência pudessem se expressar por meio da arte cinematográfica, e também promover o diálogo sobre questões comuns do cotidiano de todas as pessoas, de todas as partes do mundo, que buscam a felicidade como bem comum, de acordo com Pozzobon e Acioli (2003). A partir da segunda edição os curadores abriram inscrições para produções nacionais e internacionais, desvinculando o Assim Vivemos do evento alemão.

Considerando a qualidade cinematográfica das obras inscritas para a segunda edição, os curadores Pozzobon e Acioli instituíram premiações concedidas por um júri técnico e pelo público, como forma de reconhecimento e incentivo para novas produções (POZZOBON; ACIOLI, 2005). Deste modo, ao final de cada programa (como exemplo, ver Anexo A) os espectadores recebem um papel com o nome de cada filme recém-exibido, para votarem em seu preferido e o mais votado em todas as sessões de todas as localidades é vencedor da categoria Escolha do público. Por sua vez, o júri técnico é formado por profissionais interdisciplinares (comunicação, jornalismo, psicologia, cinema, etc), que avaliam os filmes e entregam o Troféu Assim Vivemos, escultura original da artista plástica carioca Virgínia Vendramini, para os vencedores em cada uma de cinco categorias de análise. Estas não são as mesmas para todas as edições, mas sim, são pré-selecionadas de acordo com as questões sociais predominantes nos filmes, como pode ser visto no Anexo C, por exemplo.

Atualmente, o Festival está com nove edições concluídas (excluindo duas extras, que foram itinerantes e não inéditas). Todas foram produzidas pela Lavoro Produções, com exceção da última edição, em 2019, devido à mudança de Pozzobon e Acioli para outro país. Então, a 9ª edição foi produzida pela Cinema Falado, produtora dirigida por Graciela Pozzobon da Costa, irmã de Pozzobon. Embora tenha tido esta mudança de produtora, a curadoria sempre foi feita, e se mantém assim, por Pozzobon e Acioli.

O Festival é realizado com patrocínio do Banco do Brasil, por meio de edital de seleção de projetos. Na segunda edição o Banco do Brasil recebeu o incentivo da Ancine para subsidiar o evento, e a partir da terceira edição tem o incentivo por meio da Lei de Incentivo à Cultura (Lei 8.313/91), conhecida também como Lei Rouanet, que permite a dedução ou isenção de impostos para quem financia projetos relevantes à cultura.

Com isso, as exibições são feitas em salas de cinema de diferentes sedes do Centro Cultural do Banco do Brasil (CCBB), sendo que o ingresso para entrada do público sempre foi gratuito. As três primeiras edições, foram no Rio de Janeiro e em Brasília. Conforme mostra o Quadro 4, que resume algumas informações sobre cada edição:

Quadro 4 - Edições do Festival Assim Vivemos

Ano da Edição	Filmes	Nacionalidades	Brasileiros / com co-autoria	Locais de exibição
2003	29	11	3	Rio de Janeiro-RJ, Brasília-DF
2005	33	9	3 / 1	Rio de Janeiro-RJ, Brasília-DF
2007	34	16	7	Rio de Janeiro-RJ, Brasília-DF
2009	**	6	2	Rio de Janeiro-RJ, Brasília-DF, São Paulo-SP
*2010	**	6	2	Porto Alegre-RS, Santa Cruz do Sul-RS e Belo Horizonte-MG
2011	28	12	**	Rio de Janeiro-RJ, Brasília-DF, São Paulo-SP
*2012	15	11	4	Porto Alegre-RS, Santa Cruz do Sul-RS e Pelotas - RS
2013	26	17	6	Rio de Janeiro-RJ, Brasília-DF, São Paulo-SP
2015	33	2	7	Rio de Janeiro-RJ, Brasília-DF, São Paulo-SP
2017	32	19	2	Rio de Janeiro-RJ, Brasília-DF, São Paulo-SP
2019	38	21	5	Rio de Janeiro-RJ, Brasília-DF, São Paulo-SP

Fonte: Elaborada pela autora.

Notas: * Edições Itinerantes.

** Informações não encontradas nos sites eletrônicos de cada Edição do Festival.

Ainda em sua segunda edição, a Lavoro Produções publicou um texto¹⁴ no website do Festival, comunicando seu interesse em estabelecer parcerias e patrocínios para levar a mostra para o maior número possível de cidades. A iniciativa deu certo nos anos de 2010 e 2012, com patrocínio da Petrobras. Trata-se de reapresentações das mostras que aconteceram no CCBB no ano anterior. Portanto, em 2010 realizou-se na capital de Minas Gerais, Belo Horizonte, na capital do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, e em uma cidade do interior deste estado, Santa Cruz do Sul. E em 2012, realizou-se na capital e em duas cidades do interior gaúcho, Santa Cruz do Sul e Pelotas, conforme mostra no Quadro 4. Nas capitais as exibições foram feitas em cinemas comerciais de estilo filme de arte, enquanto nas cidades do interior as exibições foram feitas nas universidades.

¹⁴ FESTIVAL INTERNACIONAL ASSIM VIVEMOS, 2., 2005, Rio de Janeiro, Brasília. Assim vivemos. Disponível em: <http://assimvivemos.com.br/2005/cidades.htm>. Acesso em: 20 dez. 2021.

Destaca-se a quantidade de filmes internacionais reunidos, uma média de 14,25, considerando somente as edições inéditas. Faz-se importante mencionar que nesta seleção de filmes há autoria de todos os continentes do mundo, a exemplo: Américas – Canadá, E.U.A., México e Argentina; Europa - Reino Unido, Portugal, Noruega e Bielorrússia; Ásia – Rússia, Israel, Irã, Tailândia, Myanmar; Oceania – Nova Zelândia e Austrália; e África – Moçambique e Nigéria. Assim como a pesquisa de Amaral e Monteiro (2016) apontou a desigualdade em relação à África, identificou-se apenas dois filmes africanos em todas as edições, sendo um de cada país citado. Isto configura a África como o continente menos representado por filmes exibidos, uma vez que todos os demais continentes tiveram participação e frequência em todas as edições, o que o que pode ir de acordo a desigualdade ao acesso e à produção de projetos audiovisuais apontada pelos autores. Ressalta-se o caso da Oceania, que apesar de ter dois países exibidores no Festival, sendo que a Nova Zelândia exibiu apenas um filme, a Austrália chegou a ter mais que um filme apresentado por edição, e detém a frequência de exibição quase total no Festival.

Enquanto a quantidade de filmes brasileiros exibidos por edição atinge a média de 4,16, configurando 13,15% da média de filmes total. Como pode-se ver no quadro, passou de três filmes brasileiros na inauguração (2003) para sete filmes em 2007 e 2015. Sugere-se que as políticas públicas para a produção de audiovisuais no Brasil podem ter sido responsáveis por este aumento, além é claro, de um reflexo positivo do Festival como fator incentivador para novas produções. O fato é que o tema pessoas com deficiência tem conquistado maior espaço de discussão na sociedade brasileira. É notório também a baixa participação de filmes da América Latina, além do Brasil, pois foi encontrado apenas um filme da Argentina.

Sendo assim, este mosaico de culturas é rico tanto em formas audiovisuais como em diversidade humana representada nos filmes. A curadoria do Festival percebeu que mesmo com a distância e o desconhecimento de um projeto para outro, os filmes acabam abordando questões reais com aspectos muito semelhantes, “como em uma sintonia mundial” (FESTIVAL INTERNACIONAL DE FILMES SOBRE DEFICIÊNCIA, 2015). Com isso, o Festival tomou forma como um espaço de expressão de problemas sociais enfrentados por pessoas com deficiência em diversas culturas. Houve edições em que o tema predominante nos filmes era o amor; em outras edições foram lutas políticas; em 2015 a autonomia foi o tema norteador das narrativas, abordando principalmente histórias de pessoas com autismo, seguido por pessoas com SD, e pessoas com deficiência intelectual (FESTIVAL INTERNACIONAL DE FILMES SOBRE DEFICIÊNCIA, 2015).

Estes temas são explorados em debates e oficinas realizadas com convidados que atuam em áreas diversas que estejam relacionadas à pessoa com deficiência e o tema abordado. Estas atividades são oferecidas durante o Festival, geralmente entre um programa e outro ou ao fim de uma sessão, conforme mostra no Anexo B. Como exemplo, o Debate 01: Daniel – Família e Estímulo, oferecido na cidade do Rio de Janeiro dia 24 de outubro de 2019, ocorreu ao fim da Sessão dos programas 5, 9, 7 e 6, e teve como convidados: Daniel Gonçalves, jornalista e cineasta realizador do filme *Meu nome é Daniel* (último filme a ser exibido), Suzane de Mello Eidintas, terapeuta ocupacional e Rosângela Barbosa de Castro, psicóloga. Enquanto que, no mesmo debate agendado na cidade de Brasília dia 13 de novembro de 2019, Clarissa D’Almeida e Adriana Monteiro foram convidadas a conversarem com Daniel Gonçalves sobre seu filme. Portanto, os temas dos debates são escolhidos previamente, com convidados diferentes dependendo de cada cidade.

Para Toledo (2016, p. 123) os debates são essenciais para que os filmes deixem de ser “um produto consumido por um expectador passivo” e se tornem “um fato cultural capaz de provocar uma reflexão coletiva sobre a própria realidade vivenciada”. Desta forma, os debates, assim como as oficinas, são formas de ampliar a visão sobre o filme e a vida, promovendo a reflexão sobre a realidade vivenciada no momento.

De acordo com os organizadores do evento, este é o primeiro Festival de cinema brasileiro a oferecer todos os tipos de acessibilidade: audiodescrição¹⁵ (feita por atores ao vivo, transmitidos por fone de ouvido); catálogos em Braille; legendas descritivas inclusive em filmes brasileiros; acessos adaptados para cadeirantes e intérpretes de LIBRAS durante estes debates e oficinas (FESTIVAL INTERNACIONAL DE FILMES SOBRE DEFICIÊNCIA, 2019). Tais adaptações estão previstas no Estatuto da Pessoa com deficiência (BRASIL, 2015) e são essenciais para promover a experiência do cinema para todos.

4.3 O FILME E A REALIDADE

O cineasta brasileiro Helvécio Ratton¹⁶ dirigiu o filme *Em nome da razão* – um filme sobre os porões da loucura (1979), em que mostra as condições desumanas de internos de um hospital colônia psiquiátrico em Barbacena, Minas Gerais. O filme foi feito em preto e

¹⁵ Sugere-se os seguintes trabalhos acadêmicos que abordam a audiodescrição no cinema como um campo da administração: Araujo (2011); David, Hautequestt e Kastrup (2012) e Alves e Araujo (2016).

¹⁶ O autor participou do workshop virtual 3x Cinema, organizado pela ONG Contato, nos dias 06, 07 e 08 de outubro de 2020, em que o cineasta conversou abertamente com o público sobre a realização de três de seus filmes: *Em nome da razão* (1979), *Uma onda no ar* (2002) e *Batismo de sangue* (2006).

branco, e tem uma voz masculina que faz a narração de claras denúncias das condições inadequadas de tratamento e internação que os pacientes recebiam. Também estão presentes na narrativa vozes e barulhos que se ouvia nos ambientes do hospital, além de falas de entrevistados. Para a realização deste filme o diretor foi no local, com uma pequena equipe de filmagem, sem investimentos de terceiros, conversou com alguns pacientes e com o médico psiquiatra responsável, registrou imagens do chão, das paredes, das grades, das pessoas, dos sons; tudo verdadeiro. Não haviam cenários construídos, nem atores encenando. Mas o que vemos no filme não é a realidade, e sim a representação da realidade impressa nas películas do filme.

Esta impressão da realidade é a grande revolução do cinema, pois nenhuma outra arte conseguiu causar esta ilusão de ótica com tanta presteza. Bernardet (2004) descreve que um filme é um pouco como um sonho, em que sabemos que não é real, mas isso só descobrimos depois, ao acordar. Enquanto vemos o filme, pensamos que é verdade. Assim como Suarez (2018) reconhece que o cinema é a arte que mais se aproxima do sonho acordado.

Se faz essencial distinguir a representação do real daquela social da teoria de Moscovici (1988) na linguagem do cinema. A primeira representação consiste não só em mostrar um objeto de forma que seja reconhecido, mas também em compor a narrativa fílmica. Assim, a imagem de um revólver, por exemplo, não é apenas o equivalente ao termo revólver, mas veicula implicitamente um enunciado do tipo eis um revólver ou isto é um revólver, que deixa transparecer a ostentação e a vontade de fazer com que o objeto signifique algo além de sua simples representação (AUMONT *et al.*, 2012).

Em uma visão congruente com Becker (2009), Aumont *et al.* (2012) consideram as representações sociais no cinema como uma dimensão quase antropológica, “em que o cinema é concebido como o veículo das representações que uma sociedade dá de si mesma” (AUMONT *et al.*, 2012, p. 44). Os autores explicam que a tipologia de um personagem ou de um elenco, pode representar tanto um período do cinema, quanto de uma sociedade. Porém, a narração no cinema não pode ser considerada uma expressão transparente da realidade social, nem seu contrário, pois a sociedade não se mostra tão diretamente legível nos filmes, de acordo com Aumont *et al.* (2012).

De acordo com o Adorno e Horkheimer (1985), ao buscar uma fuga da monotonia do trabalho repetitivo e ingrato, o trabalhador das classes média e baixa procuram no cinema uma forma de distração, porém, neste divertimento acabam gozando da mesma repetitividade, da “mesma falta de sentido, vinculada à desesperança de alterar o curso das coisas em uma vida de luta incessante, é transposta como figuração de um destino intransponível nas obras”

(FREITAS, 2005, p. 337). Por isso, se faz a consideração de que “a diversão é o prolongamento do trabalho sob o capitalismo tardio” (ADORNO; HORKHEIMER, 1985 p. 113). Isto se dá devido a identificação do sujeito com obras fílmicas, por meio do enorme esforço de reprodução detalhada do cotidiano, com técnicas cada vez mais avançadas de estereofonia e de precisão da imagem (FREITAS, 2005). Assim, o sujeito é iludido de que o filme sonoro é o mesmo que a vida, tornando desnecessário o uso da fantasia e do pensamento para divagar e passear na obra fílmica, e se deixa ser adestrado por esta, imediatamente ao se identificar com a realidade representada (ADORNO; HORKHEIMER, 1985).

Atualmente, com toda tecnologia de informação e mídia, somos inseridos desde o nascimento em um complexo de produção cultural que nos oferece de maneira extremamente massiva, modelos de corporeidade, de feminilidade, masculinidade, valores sociais, etc. A indústria cultural se apropria de características da arte genuína, da erudita e da arte popular, e utiliza técnicas sofisticadas para lhe atribuir mais ênfase, ou mais brilho, produz as mercadorias culturais, de modo que o gosto individual por um determinado tipo de arte é induzido por seus produtores, pela lógica de Adorno e Horkheimer (1985).

Os produtos culturais têm a característica de apresentar todo o sistema da indústria cultural em um único exemplar, segundo Adorno e Horkheimer (1985). Isso significa que cada filme produzido pela indústria cinematográfica funciona como uma vitrine para os demais, por conter as técnicas sofisticadas que satisfazem uma demanda do consumidor por sensações, sentimentos, emoções, valores, etc; como o romantismo, a nostalgia, a fuga da realidade, a curiosidade sobre outros lugares e povos, etc. Assim, o que estes filmes vendem não é a arte em si, mas dimensões da natureza humana que atraem o consumidor para que este o consuma cada vez mais. Os autores explicam que o sujeito renuncia a si mesmo para se entregar ao canto da Sereia – mito a que se referem como exemplo da tentação que a indústria cultural provoca. Quando o indivíduo se satisfaz com esta torrente de elementos imagéticos, sonoros e emocionais, este se percebe mais empobrecido da sua percepção crítica sobre o que lhe dá prazer, conforme Freitas (2005). Desta forma, o sujeito é des-individualizado no momento em que sente todas as emoções que lhe foram oferecidas, se entregando à esta pseudo-arte, ou seja, continuando o exemplo da vitrine, comprando este produto e também os demais que tiver exposto na loja. O sujeito é empobrecido proporcionalmente a toda esta descarga sensitiva que lhe é oferecida: quanto mais estes produtos satisfazem o indivíduo, menos é necessária sua capacidade crítica sobre o que se sente sobre o objeto; deste modo, a construção do sentido da obra é desnecessária (FREITAS, 2005). Não há o prazer da atitude reflexiva quando a narrativa é clara e bem explicada. Nestas produções, os extremos da

sensibilidade (o bem e o mal, por exemplo) são explicitados de maneira que não é preciso assistir à um filme novamente para entendê-lo, percebendo detalhes que antes não foram percebidos (FREITAS, 2005).

A indústria cultural condiciona o sujeito ao conformismo político, ao conservadorismo, pois o prazer do consumo neste âmbito é individualista, individualizante. Assim, ainda que o filme seja assistido em conjunto, cada espectador tem sua experiência prazerosa de forma única.

Ultrapassando de longe o teatro de ilusões, o filme não deixa mais à fantasia e ao pensamento dos espectadores nenhuma dimensão na qual estes possam, sem perder o fio, passear e divagar no quadro da obra fílmica permanecendo, no entanto, livres do controle de seus dados exatos, e é assim precisamente que o filme adentra o espectador entregue a ele para se identificar imediatamente com a realidade. (ADORNO; HORKHEIMER, 1985, p. 104).

Assim, nesta indústria, não somos levados a pensar na obra de forma crítica, de forma a evocar a participação do outro para que se ter este prazer, como acontece em uma obra de arte.

Os produtos culturais já chegam prontos. Santaella (1983, p. 12) afirma que

no sistema social em que vivemos estamos fadados a apenas receber linguagens que não ajudamos a produzir, que somos bombardeados por mensagens que servem à inculcação de valores que se prestam ao jogo de interesses dos proprietários dos meios de produção de linguagem e não aos usuários.

Sendo assim, a autora considera que o cinema pode ser uma forma de dominação cultural, por meio da linguagem adotada e dos valores associados à sua criação.

No mesmo sentido, Bernardet (2004) defende que “a classe dominante, para dominar, não pode nunca apresentar a sua ideologia como sendo a sua ideologia, mas ela deve lutar para que esta ideologia seja sempre entendida como a verdade”. Para o autor, na maior parte da história do cinema existe um campo de luta, onde há um esforço da classe dominante de que sua ideologia seja sempre entendida como a verdade, enquanto há outra força contrária, que quer denunciar o ocultamento nos filmes de quem fala.

Assim como, Vanoye e Goliot-Leté (2012), explicam que

O filme opera escolhas, organiza elementos entre si, decupa no real e no imaginário, constrói um mundo possível que mantém relações complexas com o mundo real: pode ser em parte seu reflexo, mas também pode ser sua recusa (ocultando aspectos importantes do mundo real, idealizando, amplificando certos defeitos, propondo um “contramundo” etc). Reflexo ou recusa, o filme constitui um ponto de vista sobre

este ou aquele aspecto do mundo que lhe é contemporâneo. (VANOYE; GOLIOT-LETÉ, 2012, p. 52).

Para Adorno e Horkheimer (1985) a indústria do cinema impõe seus produtos de cima para baixo, ou seja, dos poderosos sobre o público. Os autores explicam que há uma manipulação da indústria do cinema sobre os consumidores, por meio da produção de filmes que atendam à expectativa do público. As preferências e reações do público sobre as narrativas são previstos, com base em estudos estatísticos, para que assim possa ser investido nos filmes da categoria A, B ou C, com segurança, de acordo com Adorno e Horkheimer (1985). Desta maneira os autores acreditam que o público não tem autonomia para julgar e decidir com consciência, uma vez que “os efeitos do desenvolvimento das técnicas e dos meios de comunicação impediriam a autonomia e emancipação das massas”, como observa Scoralick (2011, p. 33).

Toledo (2016, p. 74) mostra em sua pesquisa como “o conceito de ideologia está diretamente relacionado à concepção de cinema, uma vez que pode se apresentar também como uma perspectiva de enfrentamento, de uma cultura de dominação”. Com base na perspectiva de Marx, o autor explica que o conceito de ideologia “refere-se a um conjunto de explicações, crenças e valores aceitos e utilizados que tornam “visíveis” as relações sociais concretas de uma sociedade” (TOLEDO, 2016, p. 74). Assim, há também o uso do cinema para expressar a voz dos grupos e classes oprimidas, que fazem desta arte uma forma de resistência ao sistema.

O que corresponde aos estudos de Jodelet (2009), que aponta uma possibilidade de mudança ao constatar que:

A subjetividade permanece hoje massivamente controlada por dispositivos de poder e de saber que colocam as inovações técnicas, científicas e artísticas a serviço das figuras mais retrógradas da sociabilidade. E, no entanto, outras modalidades de produção subjetiva – as processuais e singularizantes – são concebíveis. (JODELET, 2009, p. 683).

Segundo a autora, as escolhas racionais e a capacidade de oposição a constrangimentos do sistema se deu após a evolução da noção de sujeito como ator, aproximando-a daquele de agente, inspirada por Giddens.

Toledo (2016, p. 99) reforça a crença de que “o cinema pode ser um instrumento para descolonização do olhar, que deve ser construída aos poucos, uma vez que não é uma construção apenas para o cinema, mas também para a vida”. Ou seja, o cinema assume a

função de politização uma vez que é uma obra aberta e considera o espectador como um sujeito pensante, que pode (e deve) refletir sobre a mensagem do filme. Para exemplificar a força deste instrumento, Toledo (2016) mostra em sua pesquisa como a produção social e histórica do *Festival Latinoamericano de la Clase Obrera* rompeu com a lógica industrial. Como outros exemplos temos na pesquisa de Lopes (2019), que aponta a importância de um documentário sobre o TEA na França, o *Le Mur: la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme* (2012), dirigido por Sophie Robert, que ajudou a tornar público a discussão de associações de autistas que criticavam a psicanálise e defendiam a definição do autismo como uma deficiência cognitiva; assim como as primeiras discussões sobre o autismo no Brasil se deu por meio de cinedebates, na década de 1970. Além da citação inicial do filme de Ratton, cuja narrativa é tão impactante e convincente, que o hospital colônia psiquiátrico foi fechado após inúmeras exibições do filme em congressos e eventos específicos da área de saúde, o que reforçou a luta antimanicomial.

Por outro lado, pela perspectiva de quem assiste ao filme, Ipiranga (2005) explica que a semiologia compreende o espectador como produtor de significado à linguagem que foi apresentada no filme, sendo considerados, portanto, como os significantes dos filmes. “As imagens e os sons dos filmes não têm sentido sem a atividade (inconsciente) do espectador, e é neste sentido que todo filme se torna uma construção do seu espectador” (IPIRANGA, 2005, p. 147). Portanto, o mesmo filme é interpretado de maneiras diferentes, de acordo com a subjetividade do espectador. Ainda segundo Ipiranga (2005, p. 147), Metz (1980)¹⁷ descreve a fruição do filme como algo que

conecta contemporaneamente uma projeção (na qual impulsos, desejos e aspectos do self se imaginam colocados em um objeto externo ao self) e uma identificação (quando ocorre uma extensão da identidade, um pegar emprestado a identidade de um outro, ou ainda uma confusão / fusão de identidades outras).

Oliveira (2006) propõe uma reflexão sobre o imaginário dos espectadores, que é revelado nos filmes por meio de sua montagem. Para o autor, a produção de um filme considera a visão de seu público alvo, seu universo de referências, conhecimentos e expectativas; e com isso acaba revelando a visão de uma época ou de uma sociedade por meio do filme. Assim como Oliveira e Colombo (2013) averiguaram que é justamente a montagem fílmica, aquela que combina e dá o movimento preciso para as imagens, que garante uma

¹⁷ METZ, Christian. **Cinema e psicanálise**. Venezia: Marsilio, 1980.

participação afetiva, intelectual e perceptiva do espectador, assim como pode dar a sensação de identificação com o filme.

Portanto, em suma, a linguagem do cinema é formada pelas técnicas da câmera sobre o objeto a ser filmado, sobretudo pela montagem, que, segundo Vanoye e Goliot-Leté (2012) tem a principal função de contribuir na explicação, na construção, na interpretação e na exaltação de uma realidade. A produção e a narrativa fílmica são formas de expressar ideologia por meio da impressão de uma realidade (intencionada) e se configura assim um forte instrumento sobre o imaginário social. Com base neste panorama sobre o cinema se abre a discussão acerca do conteúdo de um filme, ou seja, para esta pesquisa, a representação da pessoa com deficiência.

4.4 AS REPRESENTAÇÕES DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO CINEMA

A partir das discussões sobre cinema feitas neste capítulo, adentra-se nesta seção nas narrativas fílmicas sobre o objeto de análise desta pesquisa, a identidade social da pessoa com deficiência. Há um universo muito amplo de filmes sobre pessoas com deficiência, com metragens curtas, médias e longas, diversos gêneros, diferentes nacionalidades e épocas de produção, como Figueira reúne no livro *Cinema e inclusão* (2018), e como é possível encontrar em sites¹⁸ especializados em resumir apenas filmes com essa temática.

Os trabalhos de Teixeira e Grammont (2016) e Amaral e Monteiro (2016) se inclinam a atender preocupações referentes a Lei 13.006¹⁹, em que prevê a exibição mínima de duas horas mensais de filmes nacionais como componente curricular complementar integrado à proposta pedagógica da escola. Para isso as pesquisadoras analisam filmes que abordam a inclusão social, como forma de instigar novas pesquisas acerca das reflexões feitas, e para embasar trabalhos práticos de equipes pedagógicas que precisam cumprir a política pública.

Sendo assim, Teixeira e Grammont (2016) analisam 130 filmes de longa metragem; de ficção; internacionais e nacionais; lançados no período de 1931 a 2014; a começar por *Luzes da Cidade* (Chaplin, E.U.A., 1931) e finalizar por *Hoje eu quero voltar sozinho* (Ribeiro, Brasil, 2014) e *A família Bélier* (Lartigau, França, 2014).

¹⁸ Como exemplo: *Disability Movies*, disponível em: <https://disabilitymovies.com>; e *Media & Disability*, disponível em: <https://mediadisability.wordpress.com>. Encontra-se também websites em que há listas de indicações de filmes sobre pessoas com deficiência, mas estes são destinados apenas para este fim.

¹⁹ Para se aprofundar na problemática desta Lei, sugere-se a leitura de: FRESQUET, Adriana. **Cinema e educação: a Lei 13.006 reflexões, perspectivas e propostas**. Belo Horizonte: Universo Produção, 2015.

Houve um grande crescimento de filmes com abordagem do tema de inclusão de pessoas com deficiência de 1990 até 2014, pois nas primeiras seis décadas foram lançados 35 filmes, enquanto nos outros vinte e quatro anos foram lançados 95 filmes (TEIXEIRA; GRAMMONT, 2016). Este aumento acompanha, com certo atraso, os movimentos sociais pelos direitos da pessoa com deficiência e sua inclusão social, iniciados na década de 1960 (visto na seção 2 deste trabalho).

Por sua vez, Amaral e Monteiro (2016) delimitam sua amostra de filmes dentre o período de 1994 a 2014, de qualquer metragem e gênero, o que resulta em 250 obras filmicas. Esta quantidade em um período de duas décadas mostra que o crescimento da representação de pessoas com deficiência em filmes foi ainda mais acentuado do que constatou a primeira pesquisa mencionada.

Teixeira e Grammont (2016) apontam um possível reflexo da própria história e desenvolvimento do cinema, como também de uma ampliação de mercado de filmes desta natureza vantajoso para a indústria cinematográfica, o que corrobora com a visão de Adorno e Horkheimer (1985) sobre os segmentos de mercado da indústria cultural e seus consumidores. Teixeira e Grammont (2016, p. 39) concordam com esta aproximação, uma vez que ressaltam que muitos filmes com esta narrativa apresentam a perspectiva monológica dos dois autores, “em que a potência de sentidos perde-se em apenas um significado possível e antecipado” (TEIXEIRA; GRAMMONT, 2016, p. 39). Deste modo, o espectador não tem autonomia para pensar acerca da narrativa.

Dentre os tipos de deficiência que são retratados nos filmes selecionados a surdez é predominante na pesquisa de Amaral e Monteiro (2016), com 28% da amostra. Os autores apontam conquistas dos movimentos sociais específicos da deficiência auditiva como possível causa do aumento na visibilidade. Enquanto a cegueira é predominante na pesquisa de Teixeira e Grammont (2016), com cerca de 22% da amostra, e aparece em segundo lugar na outra pesquisa. O que remete ao trabalho de Marcon (2012), por trazer à discussão acadêmica a sexualidade de pessoas com deficiência visual, e com isso o imaginário popular de que o homem cego é ótimo amante. As informações se associam a partir da compreensão de que os filmes contribuem para a construção do imaginário social, assim, pode-se relacionar o aumento de filmes sobre a cegueira com este pensamento coletivo.

Teixeira e Grammont (2016) observam que síndromes raras e a paralisia cerebral são representadas nos filmes somente a partir da década de 1980, e

a SD somente a partir da década de 90, com os filmes “O oitavo dia” (DORMAEL, França, 1996) e “Quem falará por Jonathan?” (KACZENDER, EUA, 1992). Assim como na pesquisa de Amaral e Monteiro (2016), na qual a SD consta a menor porcentagem da amostra (9%), a partir de 1994. Já a esquizofrenia e dislexia aparecem somente a partir de 2000. (TEIXEIRA; GRAMMONT, 2016, p. 36).

Estes dados refletem as pesquisas médicas, psicológicas, os debates e as reivindicações de movimentos sociais da época. Buscava-se explicações científicas, embasamentos para construir novas formas de abordagem educacional da pessoa com deficiência. Ao tempo que a visibilidade destes sujeitos era uma necessidade para mostrar a existência destes casos, e requerer a sua inclusão em políticas públicas.

Amaral e Monteiro (2016) mostram que 60% dos filmes analisados são dramas ou são gêneros com características dramáticas. O enredo que prevalece nos filmes é história de vida ou algum período marcante de uma trajetória particular, sendo que o ponto alto de todas as narrativas é quando a pessoa com deficiência consegue superar os desafios impostos pela vida não inclusiva, segundo Teixeira e Grammont (2016). Assim, as autoras propõem a reflexão, se esta preocupação social de mostrar vencedores da vida não acaba por

Engessar os sentidos sobre essas pessoas nos filmes, consolidando um significado quase estável pautado na vitimização, muitas vezes subentendida na superação dos obstáculos sociais e escolares, em uma perspectiva ingênua da dinâmica social que desconsidera o movimento dialético no qual a inclusão, a intolerância e a própria invisibilidade de determinados grupos sociais se constrói em bases excludentes sólidas e multifacetadas. (TEIXEIRA; GRAMMONT, 2016).

A proposta é válida, considerando que narrativas prontas, fáceis de assimilar personagens do bem e outros do mal, são mais aceitas pelo público, de acordo com Becker (2009). No entanto, as autoras apontam exceções, muito bem colocadas, de filmes que saem do enredo consonante da dicotomia dificuldade - superação. São filmes que desenvolvem narrativas não só sobre os desafios de falta de inclusão, mas as relações humanas, desenvolvendo o mundo particular do personagem para que o público perceba seus desassossegos internos.

Assim, Teixeira e Grammont (2016) citam cineastas consagrados que estão nesta amostra, cuja os filmes são impactantes, que nos levam a lembrar da narrativa mesmo tempos depois de assisti-los, pois nos provoca a pensar na questão tratada e a trazer para nossas vidas, são eles: Pedro Almodóvar, Lars von Trier, Stanley Kubrick, François Truffaut e Ingmar Bergman. Além destes cineastas, as autoras citam também os filmes: Hoje eu quero voltar sozinho (RIBEIRO, Brasil, 2014), Intocáveis (NAKACHE; TOLEDANO, França, 2011) e

Família Belier (LARTIGAU, França, 2014), por serem filmes que desenvolvem as contradições humanas de acordo com situações e conflitos em que se encontram; versam sobre a identidade social, o ser ou não ser a pessoa com deficiência, tratado no capítulo anterior, e outros conflitos sentimentais.

A linguagem fílmica é ressaltada na narrativa quando é um elemento indissociável à esta, como a trilha sonora em O Escafandro e a Borboleta (SCHNABEL, França, EUA, 2007); as cores em Vermelho como o céu (BORTONE, Itália, 2006) e as imagens em A cor do paraíso (MAJID, Irã, 1999), conforme observa Teixeira e Grammont (2016).

As duas pesquisas confirmam a hegemonia de produção de filmes norte-americanos, (67% na primeira pesquisa, e quase 39% na segunda); mas também apontam um crescimento considerável em filmes de outras nacionalidades, entre estas: Brasil, Reino Unido, França, Canadá, Espanha e Austrália. Esta referência à país de origem não está relacionado ao local em que a história acontece, mas a nacionalidade de quem cria o filme, como os produtores, os investidores, os diretores, etc. Assim, pode ser que a história se passe na África, mas como seus criadores são de outros países, o filme não tem referência ao país africano em que foi filmado. Por isso, este continente não teve nenhum filme encontrado por Amaral e Monteiro (2006).

Contudo, estas informações analisadas em sua conjuntura denunciam a indústria cinematográfica não só pela desigualdade no acesso ao cinema (no sentido de produção, como foi mencionado o caso da África, e também no sentido de fruição de salas de cinema); mas também denunciam por não conseguir incluir a pessoa com deficiência em seus filmes, já que são escalados atores sem deficiência para interpretarem personagens com deficiência.

É um fato nítido que atores com deficiência não são vistos comumente em filmes comerciais, nem em papéis secundários, nem mesmo no núcleo de figuração, como Black and Preters (2007) sugerem para que o público, pelo menos, comece a se acostumar a ver a diversidade em cenas do cotidiano, em lojas, restaurantes, etc. Com isso, a partir do referencial teórico discutido no capítulo 2, inspira-se que a visibilidade que a maioria destes filmes oferecem está muito ligada no modelo médico, em que é mais importante desenvolver uma narrativa que explique uma lesão, suas características, causas, consequências; e que mostre à sociedade a existência de casos muito específicos, do que a representação social da identidade da pessoa com deficiência.

Assim, os três filmes (Hoje eu quero voltar sozinho, 2014; Intocáveis, 2011; e Família Belier, 2014) que Teixeira e Grammont (2016) citam como exceção de apresentar um enredo previsível são ótimos exemplos da diferença de ponto de vista, pois inspira-se que estes

abordem mais o modelo social. Ou seja, o foco parece sair da lesão do personagem e se dirigir para as interações humanas, dando visibilidade ao processo de construção de uma identidade social.

Da mesma forma, na pesquisa de Black e Preters (2007), em uma amostra de 18 filmes, lançados entre 1975 a 2004, foram analisados três temas: personalidade; integração comunitária e relações interpessoais. Além disso Black e Preters (2007) fizeram uma análise de estereótipos representados nos filmes da amostra, identificando cinco tipos: Lamentável e patético, Supercrip; Sinistro, malvado e criminoso; “orto em melhor situação; Desajustado, seu pior inimigo; Um fardo e Incapaz de viver uma vida de sucesso. As autoras constataram que dentre o tema personalidade, frequentemente os filmes representam o personagem com deficiência com traços como raiva, amargura e autodestruição, assim como determinação, persistência e luta por uma causa.

Sobre o tema integração comunitária os filmes em geral apresentam mais aspectos negativos em relação às outras categorias de análise, pois ora os personagens com deficiência são retratados como enclausurados, isolados de suas comunidades; ora são retratados de maneira integrados à comunidade, porém com foco nas barreiras encontradas para que isto ocorresse. Além disso, a maneira como são integrados à comunidade serviu para abordar questões importantes, como falta de habitação acessível, falta de emprego inclusivo e oportunidades educacionais (BLACK; PRETERS, 2007).

Por último, na categoria relação interpessoal, Black e Preters (2007) sugerem que há um progresso na representação de pessoas com deficiência, pelo resultado da análise ter mostrado que os filmes, em geral, estão retratando relacionamentos de amizade ou de intimidade afetiva-sexual e de compromisso de longo prazo, entre os personagens com deficiência e outros sem deficiência que não sejam seus cuidadores. De forma congruente, Albuquerque (2008) também aponta que as representações da pessoa com deficiência vêm se desenvolvendo dentre os filmes, ou seja, a construção do personagem apresenta mais profundidade em suas questões particulares, desvencilhando de estereótipos como estes identificados por Black e Preters (2007).

Sendo assim, considerando que a maioria das narrativas são dramas sobre história de vida, em que a superação de obstáculos para a inclusão é um enredo certo (para a indústria), o discurso de que a pessoa com deficiência é quem deve se ajustar à sociedade é reforçado. Acrescenta-se que a fórmula de personagem com deficiência + astros do cinema resulta em sucesso de premiações, conforme pesquisa de Safran (1998), que apurou um aumento de filmes com esta narrativa vencedores de Oscar, de 16,7% em 1970 para 43% em 1990. Não

tem coerência o discurso de inclusão na narrativa, mas sem participação direta destas pessoas na construção do filme. Por isso, o lema nada sobre nós sem nós se faz tão atual como quando foi lançado.

Qual é a diferença da situação de um ator sem deficiência interpretar um personagem com deficiência da situação contrária? Sabe-se que um filme é a impressão da realidade, conforme explicado anteriormente, portanto, que diferença faz se o ator tem ou não a deficiência do personagem? Estes são questionamentos que nos levam a pensar além da mera presença da deficiência em si nos filmes. Não é intenção quantificar esta presença como forma de mensurar a visibilidade; nem discutir a aparência de um personagem com deficiência nos filmes; nem a performance de atores; mas sim de reconhecer as representações sociais da identidade de pessoas com deficiência nos filmes. Portanto, as perguntas poderiam ser: como estes personagens se entendem em relação a suas deficiências? E principalmente, como estes personagens comunicam seu entendimento sobre sua deficiência por meio da linguagem fílmica?

Além da questão das representações nos filmes, há a significação do espectador que atribui significação à narrativa que foi assistida (COLOMBO; OLIVEIRA, 2013; IPIRANGA, 2005; METZ, 1972; OLIVEIRA, 2006). Com isso, pensa-se também no outro lado da tela. Talvez, para um espectador que tenha autismo, a experiência de ver um personagem também com autismo sendo interpretado por um ator que não o tenha, seja diferente de ver o contrário. Entende-se que essa lógica é confusa, que foge do padrão de filmes que somos acostumados a assistir, mas não seria esta a proposta da arte do cinema, ter diferentes estéticas, linguagens e formas? E não seria essa lógica de alteridade que levaria à inclusão social? Pois, se pelo modelo social a sociedade deve se adequar para incluir a pessoa com deficiência (ALVEZ; BAMPI; GUILHEM, 2010; DINIZ, 2007; SILVA, 1987; SILVA JUNIOR, 2018) ao invés do ator sem deficiência se preparar para um personagem com deficiência, teria que se pensar em fazer a adaptação do roteiro, da equipe, das locações, do que for preciso para que um ator com deficiência seja incluído no projeto do filme.

Com isso, se pensa que seria preciso preparar as pessoas com deficiência que tem inclinação para artes cênicas. Tal trabalho já é realizado por órgãos não governamentais, como a Escola de gente, no Rio de Janeiro; e é também um tema desenvolvido no âmbito acadêmico, como nas pesquisas de Berselli (2017a, 2017b, 2019). Enfim, a inclusão social é trabalhosa no sentido de desconstruir o que estamos habituados a ter como referência de comum, mas é possível.

Essa problemática levou esta pesquisa a descobrir o Festival Internacional Assim Vivemos, por apresentar novas perspectivas de inclusão em filmes.

5 ANÁLISE FÍLMICA

A análise fílmica pode ser considerada um método interdisciplinar que consegue unir diferentes teorias a realidades sociais, podendo focar em aspectos específicos de acordo com o objetivo a que o pesquisador se propõe a investigar. Schvarzman (2007) ao observar as oscilações na forma de abordagem e na definição do objeto da história do cinema brasileiro, mostra que o cinema além de ser um objeto, fonte e lugar de construção de significações históricas, também é uma prática, tendo como base a noção de representação social de Chartier (1989). O cinema, então, é entendido como “lugar das construções e projeções do imaginário, da aferição de sensibilidades e práticas sociais, lugar da representação” (SCHVARZMAN, 2007, p. 18).

Na revisão de literatura feita para esta pesquisa, constatou-se a escassez de trabalhos que utilizam a análise de filmes como metodologia e a TRS de Moscovici como objeto, a constar os seguintes: Albuquerque (2008a, 2008b) analisa as representações de pessoas com deficiência a partir de Vanoye e Goliot-Lété (2012) em três filmes brasileiros; Rossini e Batista (2015) usam esta referência em conjunto com a etnografia de tela, ao analisar as representações sociais e o estigma de Goffman (1988) de uma pessoa de intersexo em um filme argentino; e Pinho (2019), se apoia na psicanálise de Lacan para pesquisar as representações sociais sobre a maternidade no cinema contemporâneo, analisando três filmes brasileiros.

São muitas as possibilidades de analisar um objeto no cinema. Schvarzman (2007, p. 23) demonstra, com relação à disciplina ‘história’, que o pesquisador pode abordar “o filme, a atividade cinematográfica, a estética, a tecnologia, a economia ou os aspectos sociológicos”. Por isso, apresenta-se alguns caminhos para prosseguir com uma análise fílmica.

Penafria (2009), opta por introduzir o leitor aos conceitos e teorias sobre a prática de analisar um filme. A autora explica a diferença entre a crítica especializada em cinema e a análise fílmica, na qual a análise tem como objetivo explicar o funcionamento de um filme e propor-lhe uma interpretação, enquanto a crítica prioriza a avaliação da obra, atribuindo um juízo ao filme. A interpretação de quem analisa a obra é um ponto determinado pela teoria abordada pelo pesquisador, que por sua vez está ligado ao objetivo da análise.

Para Vanoye e Goliot-Lété (2012) a proposta da análise fílmica é uma forma de análise baseada na *decupagem* do filme, ou seja, na decomposição de seus elementos. Para os autores a análise fílmica consiste na atividade de desconstruir e depois reconstruir o filme, e com isso obter um conjunto de elementos constitutivos distintos, os quais não se percebe

isoladamente, uma vez que compõem uma totalidade. Desta forma, o pesquisador tem a premissa de não sair do conteúdo da diegese se mantendo fiel à obra, podendo consultar as anotações e aos elementos fílmicos sempre que precisar.

Sob esta perspectiva, Martin (2005) apresenta tais elementos para que o pesquisador possa se orientar ao construir sua análise, apresentando e percorrendo sobre cada um (iluminação, figurino, enquadramento, cenário, etc). Para o autor, assim como concordam Aumont *et al.* (2012), a montagem é considerada um dos elementos mais importantes para o cinema, pois é a partir deste mecanismo que o cineasta constrói sua obra. Assim, Oliveira (2006) considera que a análise fílmica deve considerar as estruturas da linguagem cinematográfica e a composição de seus elementos para ter qualidade.

França (2002) sugere uma forma de análise fílmica, apontando alguns pontos positivos e outros negativos da mesma obra citada de Vanoye e Goliot-Leté (2012), com base em uma profunda análise de algumas teorias do cinema, como de Christian Metz e de Roland Barthes. Um dos pontos refutados por França (2002) é o distanciamento emocional do filme que o pesquisador é recomendado a manter durante a análise. Assim como Denzin (1978), o autor considera ser algo impossível, e até mesmo indesejado, se manter neutro frente ao filme, pois as emoções fazem parte da experiência do espectador e será determinante na sua interpretação. O pesquisador sempre oferecerá uma leitura pessoal do filme, como uma versão, “um reflexo da obra que se projeta na cultura”; cuja leitura não deve ser definitiva (FRANÇA, 2002, p. 122).

Assim, França (2002) recomenda que se faça uma observação atenta e o registro dos elementos fílmicos. Devido à facilidade de acesso às cópias dos filmes (seja em formato DVD ou digital), com exceção de filmes raros, o autor considera que a descrição proposta por Vanoye e Goliot-Leté (2012), a qual sugere fazer o processo de desconstrução do filme para poder compreendê-lo e descrevê-lo, pode ser substituída por uma referência geral ao filme e por outras mais locais às cenas ou mesmo a um ponto (temporal) particular do filme. Além disso, o autor considera o filme como algo incitável, pois nenhum tipo de descrição consegue substituir a imagem em movimento.

França (2002) recomenda que seja feito um levantamento técnico sobre a realização do filme, pois acredita que isto possibilita examiná-lo tecnicamente também. Segundo o autor,

Se tantas vezes ouvimos o testemunho de artistas percorrendo sobre quão pouco controle têm sobre suas obras, sobre como os projetos ganham rumos imprevistos e até originalmente não desejados, sobre quão pouco consciente e claro é o projeto da criação no momento do início ou no decorrer de sua realização, parece-nos pouco sensato que se possa levar a sério o projeto da análise do objeto artístico como algo

que possa revelá-lo de forma completa, definitiva, última. Assim, parece-nos muito mais razoável a idéia de versão ou de “uma leitura”. (FRANÇA, 2002, p. 122-123).

Sendo assim, o autor enxerga a análise fílmica um pouco mais além da *diegese*, ao considerar as condições e a contextualização de sua produção. No entanto, Champagnatte (2013) observa que a proposta de França (2002) não abrange as relações político-econômicas do processo de produção, e “os modos pelos quais seus discursos estão relacionados ao contexto social brasileiro” (CHAMPANGNATTE, 2013, p. 46). Com esta observação, o pensamento se abre para outras formas de análise fílmica, que consideram outros aspectos além da ficha técnica do filme e de sua *diegese*, algo que se comunique com o público.

Uma corrente de estudos sobre análise fílmica se dá a partir dos estudos de Christian Metz, que constitui um tipo de semiótica específica para o cinema, quando o autor propõe que as imagens fílmicas sejam abordadas como uma linguagem e não como uma língua (objeto de estudo da linguística), tomando emprestado o conceito de sintagma e unindo a *decupagem*, cria uma forma de análise, conforme Weinmann (2017). Metz (1972) considera que depois da literalidade do enredo, dos efeitos artísticos, vem uma camada de significações que é construída pelo espectador. Seguindo o pensamento deste autor, Ipiranga (2005) considera que toda análise fílmica deve se deslocar entre as dimensões de um sistema simbólico e de uma operação imaginária. O autor considera que “os componentes e esquemas emergentes na análise entretêm com o objeto uma relação idêntica a que une o significante e o significado, a palavra e a coisa” (IPIRANGA, 2005, p. 150).

A partir dos anos 1970, o cenário de objetividade acadêmica começa a se transformar em maior liberdade criativa, o que abre espaço para análises fílmicas que buscam responder perguntas relevantes sob uma reflexão teórica (WEINMANN, 2017). Assim, a interdisciplinaridade passa a ser comum nas análises fílmicas. Uma possibilidade é analisar sob a luz da teoria da psicanálise, como fez Lemos (2020). O autor explica que esta ciência surgiu na mesma época do cinema, e começou a ser usada como perspectiva na análise fílmica no fim da década de 1960, tendo seu apogeu nos anos 1980. Esta relação entre o cinema e a psicanálise marca uma nova ciência, muito influenciada por Jacques Lacan, chamada segunda semiologia ou semio-análise, derivada da semiótica linguística, de acordo com o autor. O ponto principal deste tipo de análise é descobrir onde se encontra o sujeito na análise fílmica, e quais são os efeitos subjetivos presentes na linguagem cinematográfica, e o que provocam no sujeito que assiste ao filme (LE MOS, 2020). Admitindo as ideias de Freud, de que nem tudo é consciência (há também o inconsciente e o Édipo), desloca-se o foco de interesse entre

imagem fílmica e realidade para o dispositivo cinematográfico (no sentido além da câmera) e a inclusão do espectador como sujeito, segundo Lemos (2020).

Outras ciências podem ser associadas à uma análise fílmica, como a fenomenologia, abordada por Estanislau (2010), ao usar as perspectivas de Edmund Husserl e Maurice Merleau-Ponty para construir categorias de análise em sua pesquisa. A etnografia, como Magalhães (2012) aborda ao se orientar pela visão de Nichols, Lagny e Xavier; assim como a etnografia visual, citada por Dias (2017). E a análise crítica do discurso de Fairclough, que pode possibilitar a identificação e discussão de outras instâncias relacionadas aos filmes, que ultrapassam a análise do texto transcrito ou dos elementos presentes na composição do filme, que seriam as relações político-econômicas de seu processo de produção, conforme Champagnatte (2013) argumenta.

Com a mesma preocupação por superar a fragmentação de forma e de conteúdo do filme apresentada por Champagnatte (2013), Suarez (2018) constrói uma alternativa metodológica a partir do amadurecimento da análise fílmica sob a Teoria crítica de Adorno, no que chama de Leitura fílmica crítica. A autora defende a formação humana, artística-cultural e social crítica, com base no conceito de emancipação de Walter Benjamin. Com a intenção de poder contribuir com a formação inicial de professores de Artes Visuais, a autora usa imagens de filmes para exemplificar o que são alguns elementos da linguagem cinematográfica, como o *zoom in*, plano-sequência, *fade in*, etc.

Por sua vez, Denzin (1978) trata o filme como forma cultural e simbólica, e considera ser possível revelar características importantes da vida social por meio das artes visuais e audiovisuais. O autor distingue dois tipos de análise, sendo a primeira: *realist reading* (leitura realista, em tradução livre), que busca a realidade social no filme, na tentativa de descobrir como, o que o autor chama de textos visuais, conversam com as características da condição humana. A segunda análise é: *subversive reading* (leitura subversiva, em tradução livre), que procura desafiar a análise realista ao considerar que a realidade representada no filme é tendenciosa, pois há o filtro do cineasta que enxergou uma parte da realidade e do espectador que interpreta a obra de acordo com sua experiência humana, que é limitada. Contudo, Denzin (1978) considera errado restringir as interpretações apenas aos níveis realistas ou subversivos, pois isto poderia fazer com que camadas de significações da obra fossem perdidas.

A fim de evitar esta perda e para orientar os pesquisadores, Denzin (1978) elenca quatro princípios para uma leitura visual crítica: 1) ver, ouvir e sentir o filme como um todo a primeiro momento, deixar a obra conversar, para depois recordar os pontos desta experiência e fazer anotações e reflexões; 2) selecionar cenas-chave que possam responder à questão

principal da pesquisa; 3) fazer microanálises estruturadas das cenas, descrevendo o texto e imagens; 4) retornar ao filme completo, analisar o quanto as cenas puderam responder a questão, comparar a leitura realista com a leitura subversiva e por fim se faz a interpretação (DENZIN, 1978).

Nota-se que ao distinguir a análise fílmica em duas, a realista e a subversiva, Denzin (1978) permite que a pesquisadora compreenda duas perspectivas de representações sociais correspondentes: aquela compreendida pela busca de qual realidade social se trata no filme, ou seja, que lugar, época, meio social, situação econômica, etc., se passa a história; e a segunda seria a versão da realidade que a direção/produção do filme quer transmitir, permeada com o ponto de vista, as críticas, a ideologia, o julgamento, dos mesmos. Comparando estas duas perspectivas, seguindo as orientações de uma leitura crítica que o autor enumerou, obter-se-iam as representações sociais de forma mais criteriosa, reduzindo a probabilidade de uma interpretação pessoal da pesquisadora e evitando, assim, atribuição de juízo de valor, o que caracterizaria a crítica especializada definida por Penafria (2009).

Portanto, compreendendo as formas de análise apresentadas (PENAFRIA, 2009; VANOYE; GOLIOT-LETÉ, 2012; FRANÇA, 2002; SUAREZ, 2018; DENZIN, 1978), este trabalho situa-se na compreensão de Denzin (1978), pela objetividade em suas orientações e pela perspectiva que abrange a obra cinematográfica de tal modo que possibilita atingir o objetivo proposto: compreender as representações sociais sobre a identidade de pessoas com deficiência, por meio da análise fílmica, em obras brasileiras do Festival Internacional Assim Vivemos, premiadas pela categoria escolha do público. Nota-se também que a perspectiva do autor está em consonância com a revisão teórica apresentada, quando defende que a vida diária e suas realidades são mediadas por imagens simbólicas e representações visuais que não são objetivamente neutros, contendo ideologias de classe, nacional, preconceitos de gênero e raça. Assim, se faz necessário aprender a ler e a analisar os sistemas de representação e interpretação.

6 PROCEDIMENTO METODOLÓGICO

Desta forma, o procedimento metodológico será apoiado nas quatro fases orientadas por Denzin (1978). Na primeira fase, que o autor chama de “Olhando e sentindo” (DENZIN, 1978, p. 241), os filmes serão assistidos em sua totalidade, sem interrupções ou interferências, com olhar de espectador, permitindo sentir, ver e ouvir a narrativa com atenção a pontos que mostrem a realidade das pessoas com deficiências retratadas no filme. Após esta experiência, serão feitas anotações das cenas e dos principais sentimentos e efeitos provocados que forem recordados, pois este primeiro contato com o filme é quando o espectador finaliza a obra, dando significação aos símbolos retratados. Como no exemplo de Aumont *et al.* (2012), filmar um revólver não é mostrar qualquer revólver, mas de acordo com as cenas que precedem ou sucedem esta, pode significar a arma de um crime, e causar sensações como medo, raiva, do personagem que a usou. São estes sentimentos e efeitos que completam a obra, por isso é importante se entregar ao filme e somente anotá-los depois, lembrando dos efeitos mais marcantes.

Na segunda fase, “Que questão você está perguntando?” (DENZIN, 1978, p. 241), retornará a pergunta principal da pesquisa: “como as representações sociais sobre a identidade de pessoas com deficiência atravessam os filmes brasileiros premiados na categoria “escolha do público” no Festival Internacional Assim Vivemos?” (DENZIN, 1978, p. 241). Com isso, será realizada outra sessão do filme para definir as cenas-chave em que se percebem representações sociais, utilizando recursos tecnológicos como pausar, avançar ou voltar o filme, para poder listar as cenas.

O que será priorizado nesta segunda sessão são cenas que contenham possíveis respostas as perguntas: 1) quais aspectos da teoria de Goffman (1988) sobre a manipulação da identidade pela pessoa estigmatizada podem ser compreendidos por meio da narrativa?; 2) De quais formas a linguagem cinematográfica articula a expressão da subjetividade dos personagens com suas próprias deficiências?; 3) Quais representações sociais sobre a identidade de pessoas com deficiência podem ser reconhecidas na narrativa? Por isso, podem ser anotadas as cenas em que o personagem expressa seus pensamentos e sentimentos em relação à sua deficiência e a forma como é tratado no seu meio social. Assim como, pode ocorrer de forma contrária: cenas em que outros personagens, ou a narração, expressam como entendem a identidade do outro estigmatizado. Estas expressões podem ocorrer de forma verbal, não verbal (atitudes, gestos, manifestações por meio do corpo, do rosto, etc), e também pela linguagem fílmica, o que leva a próxima fase.

Na terceira fase, “Microanálises estruturadas” (DENZIN, 1978, p. 242), será feita a microanálise de cada cena-chave definida, buscando elementos do filme que contribuam com a narrativa textual do filme para provocar sentimentos no espectador em relação às pessoas com deficiência retratadas, como música, iluminação, enquadramento, cores, conforme apresenta Martin (2005) e Aumont *et al.* (2012). Serão feitas descrições de cenas, transcrição do texto, de forma sistemática e detalhada. Nesta fase se faz a leitura subversiva, buscando identificar nas cenas, momentos em que ocorra conflitos de valores, para poder entender como o filme assume uma posição com estes valores. Nesta fase os detalhes são muito importantes, pois a escolha de cada elemento pode ser problematizada para causar uma sensação no espectador, conforme visto anteriormente. Considerando que as lentes das câmeras funcionam como os olhos de quem dirige o filme, é importante compreender porque cada cena foi composta e filmada desta maneira e não de outra. Por exemplo, Albuquerque (2008a, 2008b) explica que as cenas claras de um filme podem mostrar momentos de felicidade do personagem, enquanto as cenas mais escuras podem mostrar momentos de introspecção ou tristeza; percebe-se que é possível fazer tal distinção dos sentimentos por meio da linguagem cinematográfica, para construir a identidade de um personagem.

E por fim, a quarta fase, “Busca por padrões” (DENZIN, 1978, p. 242), retorna-se ao filme completo para compreender como este dialoga e responde a pergunta principal da pesquisa. As leituras, realista e a subversiva, serão confrontadas, para, enfim, escrever a interpretação sobre o filme. Pois tendo em mãos as anotações dos elementos cinematográficos das cenas selecionadas de acordo com as perguntas da pesquisa, é possível entender como se deram as emoções que foram marcantes na primeira fase, e como o objeto em análise pode ser compreendido em meio a narrativa e a realidade impressa pela direção.

A opção por analisar apenas os filmes brasileiros se deu após compreender que as representações sociais são tanto produzidas como processadas por uma sociedade, sendo fundamental compreender o meio social em que estão sendo analisadas (MOSCOVICI, 1988, 2015). Assim, serão analisados os filmes: *Um dia especial* (2013), dirigido por Yuri Amorim, com 90 minutos, premiado também na mesma categoria (Escolha do público) e na categoria *Mulheres guerreiras*, no mesmo Festival, em 2013; e *Do luto à luta* (2005), dirigido por Evaldo Mocarzel, produzido por Circuito Espaço de Cinema e Casa Azul Produções, com duração de 76 minutos, premiado na categoria Escolha do público no Festival, em 2005.

Além disso, ambos os filmes têm a proposta de proporcionar maior visibilidade a pessoa com síndrome de down (*Do luto à luta*) e com síndromes raras (*Um dia especial*), promovendo a discussão sobre diversos aspectos dos direitos destas pessoas.

Nas análises que seguem, foram feitas marcações do tempo com base nos filmes disponíveis no *site* de compartilhamento de vídeos Vimeo, com acesso gratuito, pois é o único lugar onde está disponível o filme *Um dia especial*, de acordo com o próprio cineasta, que foi consultado. Sendo este outro motivo pela escolha destes filmes, a disponibilidade gratuita. Ressalta-se que o filme *Do luto à luta* também pode ser encontrado na plataforma de vídeos YouTube, porém, a marcação do tempo aqui descrita não é a mesma dessa, pois há uma pequena abertura de contagem regressiva na versão hospedada na Vimeo, que causa um pequeno atraso em relação ao primeiro. Foi feito um esforço para que o leitor não precise assistir aos filmes para compreender as análises; no entanto, recomenda-se que se faça isso, para a apreciação dos mesmos.

A seguir, será apresentado o contexto de cada filme, uma breve descrição de cada cena-chave e sua discussão.

6.1 UM DIA ESPECIAL

Produzido e dirigido por Yuri Amorim, com parceria de Kinera Produções e Instituto Educateur, o filme *Um dia especial* é fruto de dois projetos de pesquisa, nacional e internacional. O primeiro aconteceu entre 2006 a 2008, unindo entrevistas com mães e filhos com deficiência intelectual e autismo no Brasil, Colômbia, Malásia e Tailândia, feitas por estudiosos²⁰ de cada país, que participaram do *Multi Site Study on Depression of Mothers of the Children with Intellectual Disabilities and/or Autism*, apoiado pela *Japan International Cooperation Agency*²¹ (JICA), *Japan League on Developmental Disabilities* (JLDD)²² (CAVALCANTE *et al.*, 2016; AMORIM *et al.*, 2006).

Deste primeiro projeto resultou no filme *Above the waves*, que incentivou a fazer o segundo projeto, apenas com mães brasileiras, a partir da ideia de uma das mães, Andrea Apolonia. Assim, entre 2011 a 2013, o filme *Um dia especial* foi produzido e dirigido pelo cineasta Yuri Amorim, responsável também pela trilha sonora original, conforme consta nos créditos do filme. Amorim é realizador audiovisual, formado em Cinema pela PUC-Rio,

²⁰ Estudiosos que participaram da pesquisa no Brasil: Dr. Annibal Coelho de Amorim (Brasil), Ms. Andrea Velosa Castellanos (Colômbia), Ms. Wong Poh Wan (Malásia) e Dr. Panpimol Lotrakul (Tailândia). Presidente do Comitê Consultivo: Dr. Hitoshi Hara (AMORIM, 2006).

²¹ JICA é a Agência de Cooperação Internacional do Japão e tem a missão, de acordo com a Carta de Cooperação para o Desenvolvimento, de trabalhar na segurança humana e no crescimento da qualidade. Disponível em: <https://www.jica.go.jp/english/index.html>.

²² JLDD é a Liga Japonesa de Desenvolvimento de Deficiências (tradução livre), foi formada para esse projeto, a partir de formandos do Curso de formação em grupo sobre deficiência intelectual, disponível em: <http://www.jldd.jp/gtid/>.

especializou-se em Música para Cinema e TV pelo Conservatório Brasileiro de Música e em Roteiro Audiovisual pela Faculdades Integradas Hélio Alonso (FACHA)²³. De acordo com pesquisa feita, este é o único filme do cineasta.

O cineasta recebeu o apoio de Annibal Amorim, da Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ), por meio do projeto *The Very Special Women Network*, financiado pela (JICA), em parceria com o Instituto Educateur, a Kinera Produções, o Centro de Estimulação e Psicopedagogia Criart e suas famílias (CAVALCANTE *et al.*, 2016). As filmagens foram feitas após seis encontros entre o cineasta, os profissionais e a rede de mulheres, que traçaram as diretrizes do roteiro, pensando no filme como uma futura “ferramenta de tecnologia social para trabalhar a deficiência na saúde coletiva” (CAVALCANTE *et al.*, 2016, p. 3073).

O filme tem início com a reprodução do som de um projetor antigo, onde são apresentadas fotos e filmagens de famílias, e a fala de uma mulher, que se entende, está refletindo sobre a pergunta: Se sua vida fosse um filme, o que não poderia ficar de fora? O som é substituído por um zunido constante, e as cenas e fotos passam mais rápido, com um efeito que deixa a imagem envelhecida, como em filmes antigos, com cores em tons acobreados e moldura escura, sem um contorno bem definido. Até que a mesma mulher conclui sua resposta: a minha gravidez. Então começa uma música lenta de piano com solfejo baixo e a voz de outras mulheres, também respondendo a essa pergunta, ainda mostrando cenas e fotos de família. Após todas responderem, aparece o nome do filme em branco, sobre o fundo preto: Um dia especial. A partir desta abertura, o filme se desenvolve seguindo um certo padrão: fotos e filmagens antigas; depoimentos de mães; as mesmas trabalhando com argila e um trecho do cotidiano de cada uma delas.

Na verdade, são fragmentos de depoimentos das mães; feitos individualmente em uma sala com parede branca ao fundo. Os trechos em que as mães estão trabalhando com argila, mostram-nas em um ambiente todo branco, sentadas a frente de uma mesa com argila e ferramentas para esculpir. A voz das mulheres se sobrepõe à todas as imagens, ou seja, do momento sozinha com argila, do cotidiano e de fotos e imagens da família.

Em nenhum momento do filme o diretor aparece, nem sua voz, apenas as mães relatando suas experiências. Porém, é perceptível que os depoimentos são pautados por perguntas acerca de determinados temas, que foram identificados como: nascimento e descobrimento da deficiência; diferença de gêneros no cuidado intensivo; escola; crises

²³ Perfil de Yuri Amorin no site da Research Gate: <https://www.researchgate.net/profile/Yuri-Amorim>.

emocionais; preconceito; ausência da mãe e independência dos filhos; e por fim, como seria Um dia especial.

Da mesma forma que se iniciou, o filme termina com algumas perguntas: Como esse filme terminaria hoje?, na qual Elian imagina todas as famílias em um passeio na Quinta da Boa Vista, na cidade do Rio de Janeiro, fazendo uma festa, todos bem. A medida em que ela vai falando sua idéia, as imagens vão mostrando um lugar agradável, com um jardim bonito, uma grande rocha, árvores. Em seguida, chegam neste local, todas as mães entrevistadas, e seus familiares, onde conversam, brincam, lancham e descansam. Outra pergunta é: Você passaria novamente por todas as dificuldades? – a qual elas respondem positivamente. As cenas são rápidas, ao som de uma música, e as vozes das mães respondendo à última pergunta: Como seria um dia especial para você?.

Conforme descrito nos procedimentos metodológicos, para definir as cenas-chaves, buscou-se nos filmes, cenas em que a pessoa expressa seus pensamentos e sentimentos em relação à sua deficiência e a forma como é tratado no seu meio social, para chegar a respostas dos objetivos específicos. Assim, neste primeiro filme, foram selecionadas cenas em que há a participação dos referidos filhos, para analisar sua interação social, suas formas de expressão, suas falas, e se há ocorrência de manipulação do estigma, conforme Goffman. Desta forma é possível observar as representações sociais sobre a identidade social que os próprios personagens com deficiência apresentam.

Este filme destaca o ponto de vista das mães, valorizando suas falas, que trazem relatos detalhados com sentimentos e emoções, alguns com tom de desabafo, outros com tom de crítica. Tais depoimentos são importantes para que se possa conhecer o personagem, por isso, estes depoimentos são considerados em sua totalidade, mesmo as falas que estão fora das cenas-chaves.

Portanto, sete cenas foram selecionadas para microanálises, sendo apresentadas no quadro a seguir:

Quadro 5 - Cenas-chave do filme “Um dia especial”

Cenas-chaves	Local da cena	Momento inicial	Momento final	Duração
1. Rosane e Aline	Habitação	08:38	12:57	04:32
2. Andrea e Rafaela	Supermercado	15:26	19:12	04:17
3. Viviane, William e Lucas	Habitação	22:42	26:51	04:15
4. Suzana e Guilherme	Habitação	31:55	36:18	04:38
5. Soraya e Lucas	Habitação	40:10	45:20	05:17
6. Sônia e Caio; Ângela e Diogo	Restaurante	51:33	56:23	05:23
7. Luciana e Isabela	Habitação	01:01:11	01:05:13	04:03
Duração total: 31:05				

Fonte: Elaborado pela autora, com base no filme Um dia especial, 2013, de Yuri Amorim.

Estas cenas-chaves seriam uma ilustração do que as mães relatam na entrevista, pois percebe-se que a maioria destas cenas se iniciam com a sobreposição da fala da última mãe que estava sendo entrevistada.

Ressalta-se que o total de mulheres que participam do filme são dez, porém, duas mães que tem a palavra na entrevista, Elian e Glaussi, não apresentam um trecho de seu cotidiano. Deste modo, não é possível conhecer os pensamentos e expressões de seus filhos, por isso, seus depoimentos não foram selecionados. Além disso, não são filmadas em suas casas, como as demais, por isso não serão analisadas. Duas mães, Sônia e Ângela, estão em uma mesma cena-chave; e uma mãe tem gêmeos, Viviane. Assim, são oito mães e nove filhos, que estão nas cenas-chaves.

Foram realizadas duas análises, sendo a primeira a *realist reading* (leitura realista, em tradução livre), e a segunda a *subversive reading* (leitura subversiva, em tradução livre). Na primeira, foi assistido ao filme por completo, deixando fluir os sentimentos e emoções, conforme os quatro princípios de Denzin (1978). Logo após, foram feitas anotações e reflexões acerca de trechos considerados potenciais para a seleção. Em outra sessão, feita com recursos de controle do filme, selecionou-se as cenas-chaves. A partir disso, foram feitas descrições minuciosas das imagens, sobre a movimentação de câmera, os cortes, o início de música, a sobreposição de narração, etc; além da transcrição das falas de cada cena-chave. Na segunda leitura, se utilizou de depoimentos que não estão nestas cenas, mas que estão recortados durante todo o filme, compondo a história dos personagens, para compreender

mais de sua história. Por fim, assistiu-se ao filme pela última vez, buscando confrontar as duas leituras. Apenas depois disso foi redigido o texto que segue.

Sendo assim, a seguir serão apresentados descrições sucintas das cenas-chaves e os resultados da análise feita sob a luz da teoria discutida. Nesta segunda parte será apresentada a análise feita, com as referidas citações de falas e de descrições da cena, para compreender as ideias que estão ocultas.

6.1.1 Cena-chave 1: Rosane e Aline

Rosane está em uma cozinha, preparando uma mistura de leite em pó para Aline. Em seguida ela vai até o quarto da filha, que está deitada, de pijama curto, chupando chupeta, em uma cama de casal, e lhe dá o leite por meio de sonda na barriga (UM DIA..., 2013, 08:38). Por sobre estas imagens há a narração:

Eu sou Rosane, sou mãe da Aline. Aline tem 21 anos. Ela é portadora da síndrome de Rett. É uma doença que, nos primeiros anos, não apresenta nenhuma evolução; primeiro exame de desenvolvimento normal [corte para a Rosane na entrevista]. Ela pode andar, falar, aprender as primeiras palavras e depois começa a haver uma degeneração, né? (ROSANE, 09:24).

Rosane ajuda a filha a se sentar, lhe beijando e ajeitando suas roupas e cabelos. Aline parece desconfortável, por não desviar o olhar da câmera e segurar as mãos. A mãe busca uma cadeira de rodas, e sozinha, com muito esforço, coloca a filha sentada na cadeira. Na cena seguinte, os pais de Rosane começam a falar, em um quintal, depois mostra fotos em um mural, continuando a fala da avó.

Voltando em Rosane na entrevista, temos a seguinte fala:

O diagnóstico foi dado aos 3 anos e foi a pior noite da minha vida, porque cada coisa que eu lia, cada perda que eu via que minha filha ia ter, eu não acreditava né? E eu dizia para ela assim: você não vai perder, isso não vai acontecer com você. E eu passei a minha vida em função disso. (ROSANE, 10:54).

São exibidas filmagens antigas de Aline, em sessões de terapia; sendo alimentada e em um passeio. Rosane narra que encheu a filha de terapias, como ecoterapia, hidroterapia, fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional. Mas, percebendo que Aline ficou muito cansada com tudo isso, resolveu parar.

Quando eu baixei a bandeira da guerra contra síndrome de Rett, eu acho que ela conseguiu ser mais feliz [imagens de Rosane empurrando a filha na cadeira de rodas para o quintal dos avós, passando ao lado de uma piscina]. Porque não adianta eu encher ela de terapias e coisas que não iam parar o que faz parte da doença que eu não possa evitar. E hoje eu acho que ela é uma criança feliz e a gente tá aí só para dar amor para ela. (ROSANE, 11:45).

Voltando a cena, a mãe leva a filha para o quintal, junto dos avós, e os quatro tomam café à mesa, em silêncio. Rosane lhe dá pão na boca, com olhar carinhoso. A cena é interrompida com a entrevista de Rosane, relatando que aprendeu com a filha, como a vida é preciosa e imprevisível, por isso devemos viver da melhor maneira possível.

A última imagem é de Rosane em uma piscina, segurando Aline pelas costas para que ela flutue. Enquanto isso, há a narração da mãe: “Acreditar e não desistir jamais. Se eu tivesse desistido, ela não tava aqui hoje para continuar me ensinando” (ROSANE, 12:46). Tela escurece (12:57).

Figura 3 - Rosane e Aline



Fonte: UM DIA... (2013).

Descrição: Rosane leva um pedaço de pão à boca de Aline; elas estão sentadas lado a lado, à mesa, em um lugar aberto; está claro.

O desconforto de Aline em relação à equipe de filmagem é notório, por desviar o olhar da câmera diversas vezes, por segurar as mãos e pelo jeito de franzir a testa. Embora Aline não tenha tido um desenvolvimento típico para a fase juvenil e adulta, devido à síndrome, a mãe se refere a ela como uma criança feliz, mesmo Aline tendo 21 anos. Além disso, o pijama com estampa infantil; o uso das palavras vovó e vovô; o uso de diminutivo para objetos; falar que a chupeta é feia; chamar a filha pelo apelido de Lica; são sinais que mostram que a mãe

tem a imagem de Aline ainda na infância. Rosane não se inteirou (ou assim prefere) que a filha cresceu e é uma mulher. E por ser adulta, há um constrangimento por ter pessoas estranhas em seu quarto; pela câmera filmá-la no momento em que está acordando; pela sua vestimenta, que revela partes do seu corpo; todo o contexto da cena é uma invasão de sua privacidade.

De acordo com o depoimento de Rosane em outro momento do filme (03:46), a respeito de como foi receber o diagnóstico da filha, na infância, o quadro de Aline era muito desconhecido. Os médicos diziam que ela estava procurando coisa na filha por ser enfermeira, ou comparando com a filha mais velha, que aparece no filme apenas nos créditos. Embora eles não fechassem um diagnóstico, seu coração dizia que havia algum problema, e ela acreditava nisso.

Rosane relata que antes de qualquer coisa, antes de examinar a Aline, a médica bateu em seus ombros e lhe perguntou como estava seu casamento (04:59). Mesmo estranhando a pergunta, ela respondeu que estava tudo bem. Então a médica lhe disse: Segura, porque a barra vai pesar (ROSANE, 05:13). Esse questionamento da médica soa como um alerta para que Rosane cuide de seu relacionamento afetivo. A médica deve estar considerando suas observações sobre outras famílias com criança com a mesma síndrome de Aline, e por isso, supõe que a situação iria sobrecarregar a mãe. Esse relato foi a única menção de Rosane sobre seu casamento, como não aparece nenhum companheiro dela durante o filme, e ela não usa aliança, presume-se que houve uma separação após o diagnóstico de Aline, que foi aos seus 3 anos.

Assim, Rosane mora com Aline, tomando seus cuidados diários como sua responsabilidade, com o apoio de seus pais. Não fica claro se os quatro moram juntos na mesma casa ou se os quintais de duas casas são interligados por uma rampa de acesso. Pela fala de Rosane (04:54) “como eu sou da área de saúde, sou enfermeira”, entende-se que ela ainda trabalha com a profissão durante o filme. No caso, a Aline ficaria com os avós enquanto a mãe está trabalhando. Percebe-se que Rosane confunde a profissão de enfermeira ao papel de cuidadora, tomando a rotina de Aline como uma extensão de seu trabalho.

Sendo enfermeira, há muita possibilidade de que Rosane traga representações do modelo de integração, ou modelo médico, entendida sob a perspectiva de Silva Junior (2018). A exemplo disso, nota-se que ela é a única mãe desse filme que usa a palavra doença, duas vezes, para se referir à síndrome de Rett.

Sendo assim, a imagem que Rosane demonstra ter de Aline é do período em que a síndrome estava começando a se manifestar, e Aline podia falar, andar, ter um

desenvolvimento perto do considerado normal, em congruência com o conceito de normalidade usado por Fillipini (2015), no qual o entendimento do que é normal e natural é baseado na construção psicológica da pessoa para conseguir lidar com a enfermidade. Inclusive a avó de Aline, chega a dizer que a neta era uma menina muito bonita, muito forte (ROSANE, 10:34), mostrando que suas representações também estão ligadas neste período. A partir do avanço da idade e da síndrome, Rosane busca diversas formas de terapias para que a filha continue perto da normalidade, para que não perca os movimentos, a fala, os aprendizados que já conseguira conquistar. Porém, percebendo que Aline estava cansada, e que as terapias não estavam dando o resultado esperado, Rosane aceitou a síndrome de Rett, conforme ela relata, e Aline passou a ser mais feliz.

Quando Rosane (22:11) diz: “Lazer é zero. Hoje em dia, que eu já tô me dando o prazer de sair um pouquinho, né? Mas há uns 20 anos, que eu não sei o que é um cinema. Mas eu não reclamo não”. Relacionando esta fala à última cena em que ela e Aline estão na piscina, em seu quintal, em um momento de prazer e de descontração, tem-se que a concepção de lazer para Rosane está ligada a sair de casa e a indústria de entretenimento, como o cinema que ela cita. Contudo, ela poderia sair de casa, ir à um cinema, junto com a filha, mas isso não acontece. Se Rosane considera que o lazer é o momento em que sai de casa sem a companhia de Aline, em contraponto, está considerando que o cuidado intensivo com a filha é, de certa forma, um trabalho.

A respeito de escola para Aline, Rosane está convicta de que há um despreparo dos professores, do governo, para lidar com alunos com deficiência: “Um professor que não sabe lidar com alunos normais, como ele vai lidar com os nossos especiais? Quando você chega nas escolas, eles estão jogados num canto, com o papel em branco, olhando pro nada, como já cansei de ver” (ROSANE, 29:35). Assim, desiludida com a possibilidade de inclusão social, Rosane afirma que não acredita que o mundo esteja preparado para os diferentes. Apesar de Rosane não mencionar se Aline frequentava ou ainda frequenta algum tipo de escola, esta percepção negativa quanto ao ensino regular, somado a idade avançada de Aline, leva a entender que ela não frequenta uma escola.

Observando as fotos em um mural de sua casa, nota-se que não há amigos de Aline. Vê-se uma foto em que Rosane está de pé, entre duas garotas, e Aline na cadeira de rodas a frente sem ser tocada, em um lugar que parece um shopping. Outras fotos: Aline pequena na praia, brincando, sorrindo; mãe e filha juntas; o registro de uma comemoração, em que não mostra o rosto das pessoas em pé atrás da mesa com um bolo confeitado, mostra apenas o rosto de Aline, sem sorrir, também sem ser tocada por ninguém. Portanto, Aline tem uma vida

solitária, o que é reforçado com a seguinte fala de Rosane (48:42): “De repente, você olha pro lado, cadê os amigos? Seu filho grita, seu filho baba, seu filho incomoda. Então, você não é mais convidado pros aniversários, seus amigos não vão mais na sua casa. Então é muito complicado”. Nota-se que Rosane fala por si, sem incluir os amigos de Aline no raciocínio. Outro ponto que se destaca é a forma de expressão da filha, o grito. Com a ausência da fala e dos movimentos do corpo, Aline tem que expressar seus sentimentos, suas emoções, de alguma forma. De acordo com esta fala, a mãe acredita que o motivo das pessoas terem se afastado seria esta forma de expressão de Aline.

Pazeto *et al.*, 2013, explica que é comum jovens mulheres com síndrome de Rett terem crises de gritos, que podem durar muitas horas, o que familiares supõem ser uma forma de expressar dores intensas pelo corpo (PAZETO *et al.*, 2013). Esta síndrome é uma das causas mais frequentes de deficiência múltipla, de acordo com Pazeto *et al.* (2013), gerando graves comprometimentos da fala e do domínio do corpo, é difícil para o sujeito se expressar. O grito deve ser pensado não só como uma maneira de expressar a dor, mas neste caso, de expressar também contrariedade às situações. Desta forma, por não conseguir se expressar, Aline não tem escolhas, e é levada a fazer tudo que a mãe a conduz, o que pode ocorrer é a identidade social de Aline se misture com a de Rosane, conforme o estudo de Cavalcante *et al.* (2016).

Refletindo sobre a cena em que Rosane lembra Aline, nota-se que a mãe olha muito pouco para os olhos da filha. Rosane anuncia cada ação que vai fazer, pergunta se a filha quer se levantar, se quer ir tomar café, repete de forma automática, mas não olha para ela e espera de uma resposta, prossegue com as ações. O que leva a reflexão: como saber o que Aline deseja, se ela não tem meios de se expressar? Assim, a identidade social da jovem está totalmente dependente da percepção da mãe e dos avós, que convivem diariamente e conhecem suas preferências.

Nos vídeos antigos em que Aline está fazendo terapias, vê-se a recusa de certos alimentos, e como a outra pessoa foi persistente para que ela aceitasse, não respeitando sua vontade. A percepção é de que Aline realmente não se sentia bem durante as terapias, na infância. Quando Rosane relata que parou de lutar contra a síndrome e a aceitou, e assim Aline pôde ser mais feliz, quer dizer que ela passou a respeitar a forma de existência da filha, diminuindo situações em que ela não se sente bem, como as terapias, para ter uma vida tranquila, tornando a rotina dela mais prazerosa, como se vê na piscina.

Compreende-se que a ligação entre Aline e sua mãe, Rosane, é muito forte, levando a mãe a renunciar de sua própria individualidade, de seu tempo livre, para cuidar da filha, algo que acontece comumente em casos como o de Aline, conforme estudo de Cavalcante (2002) e

Cavalcante *et al.* (2016). Esta é uma forma de superproteção que pode levar ao afastamento social e a rejeição, de acordo com Kortmann (2006). Rosane passou a aceitar a síndrome de Rett após um período de negação e de enfrentamento, quando percebeu que Aline estava cansada de terapias. Assim, a filha aceitou sua condição antes da mãe, assim como aponta Jairo Marques (2016). E devido a esta condição que a síndrome lhe impõe, a identidade de Aline está intrinsecamente dependente de um cuidador, pois não há recursos para expressar sua individualidade. O que leva ao afastamento de amigos, de relativos, e o isolamento do núcleo familiar: mãe e avós.

Ao responder a primeira pergunta do filme, Rosane responde que o que não poderia ficar de fora do filme sobre sua vida é a Aline. E ao responder como seria um dia especial, Rosane diz que acredita já ter tido um dia assim:

Teve um dia da minha vida em que a Aline gritou tanto, tanto, tanto! E aí, a doutora Ivonete pegou a cadeira dela, antes de falar comigo, sentou na frente da Aline e conversou com a minha filha. Ela falou assim: ‘Aline, eu sei que você está sofrendo, mas nós vamos resolver o seu problema’. Então, eu acho que foi o dia mais feliz da minha vida, porque eu vi um médico tratar a minha filha como uma pessoa. (ROSANE, 1:11:05).

O afastamento social de Aline, observado pelas imagens, somado à esta fala de Rosane, desvenda uma forma de representação da exclusão social. Silva Junior (2018) explica que a deficiência pode ser entendida como o produto da exclusão social, imputada a pessoas que apresentam limitações de qualquer ordem, quando a sociedade considera a deficiência um problema particular intrínseco à trajetória individual de cada sujeito. Ao considerar que um dia especial foi quando uma médica tratou sua filha como uma pessoa, Rosane revela que sente como se Aline fosse ignorada pela sociedade. Para compensar este sentimento, Rosane oferece à filha o carinho do núcleo familiar, sua dedicação e atenção, e o lazer, longe do convívio com outras pessoas.

Nas últimas cenas do filme, em que todas as mães confraternizam em um lugar ao ar livre, Aline está com sua mãe e seus avós, e os quatro passam a maior parte do tempo em um mesmo lugar. Não há imagens de interação de Aline com as outras crianças ou pais. Observa-se que Rosane conversa com outras mães, sorri, abraça outra mãe. Mas Aline fica no mesmo lugar, sem demonstrar alegria, sem que nenhuma pessoa se aproxime e fale com ela. Da mesma forma, seu avô também tem essa mesma postura, sentado em um banco de alvenaria a seu lado, não demonstra nenhum entusiasmo em estar ali, não conversa com ninguém. A avó de Aline lhe dá alguma atenção, mas também não interage com as outras pessoas. Entende-se

que o afastamento social de Aline a deixou deslocada, alheia às interações sociais, o que reflete também em seu avô.

Ao mencionar que não desistiu de Aline porque ela tem ensinado muito sobre a vida, Rosane transparece atribuir à filha a imagem de mentora. Assim, Aline recebe o amor e o carinho da mãe Rosane e de seus avós, mas tem uma vida solitária, com pouca ou nenhuma interação fora deste núcleo familiar. Conforme estudo de Cavalcante (2002), isso acontece para proteger a filha e a família de tratamentos traumáticos.

6.1.2 Cena-chave 2: Andrea e Rafaela

(15:26) Esta cena-chave se passa em um supermercado, onde Andrea e a filha, Rafaela, fazem compras juntas. Rafaela olha muito para a câmera, sempre sorrindo, e anda quase sempre de mãos dadas com a mãe. A adolescente puxa a mãe pela mão, aponta para itens que quer, sem falar nada. As vezes ela chupa o dedo, e frequentemente troca olhares com a mãe (UM DIA..., 2013, 15:26).

Rafaela está sentada dentro do carrinho, com os joelhos dobrados, olhando para os lados. Sobre estas imagens começa a fala da mãe:

Eu sou Andrea, sou mãe da Rafaela. A Rafaela tem 12 anos e ela tem uma síndrome genética chamada Angelman. [corte para a Andrea em entrevista] Uma das características da síndrome é a ausência da fala. Agora, as pessoas que estão de fora, realmente, têm uma dificuldade maior. Até porque a Rafa entende tudo, escuta, ela só não fala. Então quando as pessoas falam: “Andrea, mas como é que você entende a Rafa?” Eu sei lá, eu nem percebo que ela não fala, porque a gente tem uma comunicação muito boa. (ANDREA15:55).

Voltando ao supermercado, elas encontram uma mulher conhecida, chamada de Eliana, a quem Rafaela corre para abraçar. Elas se despedem, e ao se afastar um pouco, Rafaela torna a se encontrar com tia Eliana, rindo da ação. Começa uma música alegre e a narração de Andrea (17:08): “Olha, é uma aventura! (risos) Cada dia é uma novidade diferente. Às vezes, ela vai prum lado, eu tenho que correr atrás dela pro outro. Às vezes, é um pouco confuso”. E mais uma vez, Rafaela deixa sua mãe e vai para perto de Eliana. Andrea vai atrás de Rafaela, segura em sua mão e a direciona para o carrinho.

Em tomada externa ao supermercado, no estacionamento, Andrea explica que as pessoas deste estabelecimento já a conhecem, há ajuda de outras pessoas que estão ali próximas. Enquanto mostra imagens de dentro do supermercado novamente, Andrea, agora

somente a voz, continua seu raciocínio, considerando importante que a Rafaela participe destas tarefas diárias. “Se ela não participar, vai ficar cada vez mais difícil” (ANDREA, 17:26).

Terminando as compras, elas vão para o caixa. Mostra algumas pessoas ao fundo, algumas olhando para Rafaela. Andrea narra, dizendo:

O filho é passaporte só de ida, então, não tem volta né? Então, é o verdadeiro amor, ne? [corte para Andrea em entrevista] Aquele amor incondicional, aquele amor que não tem realmente explicação. E as vezes, eu penso assim: “Ah, Andrea, e se a Rafa falasse? E se a Rafa estivesse melhor?” Eu amo tanto a Rafa do jeito que ela é, que eu nem paro pra pensar nisso, entendeu? (riso contido) Se ela falasse, ela fosse um pouco mais safa. Eu gosto dela do jeito que ela é, entendeu? (ANDREA)

Retomando a imagem em que estão saindo do supermercado, Rafaela com uma mão no carrinho, a outra acena, olhando para a mãe. Andrea entende que ela quer se despedir, então, se despedem do espectador. E assim termina este trecho, com a tela escurecendo (19:12).

Figura 4 - Andrea e Rafaela



Fonte: UM DIA... (2013).

Descrição: Prateleiras do supermercado ao fundo, Andrea e Rafaela empurram o carrinho; a adolescente olha para a câmera e a mãe olha para os produtos.

Andrea, idealizadora do documentário, relata que o nascimento da Rafaela é a peça chave do filme sobre sua vida. Ela diz que, embora ninguém esteja preparado para a chegada de um filho com deficiência, é natural que se cuide: “Aí, a gente aceita, lógico. Não troca, não vende, não dá pra ninguém. E vai à luta pra tentar ter uma vida melhor possível com essa criança. Mas não é fácil” (ANDREA, 07:27). Conforme visto, esta prática já foi legitimada na Grécia antiga (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007; SCORALICK, 2011), por

algumas tribos indígenas (FIGUEIRA, 2015), motivados por crenças mitológicas. Assim, Andrea se posiciona contrária a ideia de abandono, não tendo representações relacionadas a exclusão. Ao mencionar uma vida melhor possível, ela se refere não só a qualidade de vida, mas também a questão de sociabilidade, de acordo com seus depoimentos que se seguem.

Quando Rafaela nasceu, Andrea estava casada, porém, houve uma separação em 2005, seguida por uma tentativa de reatar, até o divórcio em 2009, conforme ela relata. Andrea elogia a postura do pai de sua filha, dizendo que ele é superpresente no cuidado com ela, e uma pessoa superbacana, apaixonado pela filha. Sua fala é interrompida brevemente com a cena de uma festa de aniversário da Rafaela, em que o pai a segura enquanto cantam parabéns; depois ele posa para uma foto junto a Andrea e a menina, que deve ter 1 ou 2 anos na imagem. Prosseguindo, a mãe comenta: “O pai que não é presente, o pai que não ajuda, o pai que não tá junto, ele não é um bom pai, assim como a mãe também não é” (ANDREA, 15:18). Para Andrea, a presença e a participação nos cuidados com a filha significam desempenhar o papel de pai ou mãe de forma positiva; então, para cumprir este papel social tem que estar presente e participar do cotidiano. De acordo com Nunes e Dupas (2011, p. 6):

Quando o pai tem participação efetiva no acompanhamento da criança, fornece à mãe a possibilidade de compartilhar com ele o cuidado com o filho, além de dar a ela tempo para cuidar de si mesma. Assim, os profissionais de saúde devem estar sensíveis às oportunidades de envolver o pai e os outros familiares no cuidado da criança com SD, possibilitando a distribuição da carga de cuidados, ampliando a comunicação intrafamiliar saudável e contribuindo para o restabelecimento do equilíbrio da mesma. (NUNES; DUPAS, 2011, p. 7).

Assim, Andrea deixa entender que os dois dividem a guarda da filha, tendo cada um seu tempo junto com ela: “Quando ele leva a Rafa, no início, eu ficava um pouco incomodada de me distrair. Não vou mentir” (ANDREA, 21:27). Ela relata que se acostumou com este compartilhamento do tempo, a partir do entendimento de que a Rafaela está se distraindo com o pai, está bem, portanto ela mesma pode se distrair e fazer atividades que lhe são prazerosas. E propõe a reflexão: “E essa mãe que não tem isso?” (ANDREA, 21:48), expressando a mesma preocupação apontado por Nunes e Dupas (2011).

Descrente com a proposta de inclusão no ensino regular vigente na época, Andrea diz que:

Não acredito nessa inclusão, que eles querem fazer no ensino, que é você colocar uma criança especial numa turma de 20 crianças. O professor não dá conta das 20, 25 crianças, né? Ainda tem mais essa especial, sem ajuda, sem uma pessoa colaborando. Então, eu acho que é uma hipocrisia, na minha cabeça. Acho que a

criança especial, realmente precisa de uma turminha especial, ela precisa de atividades adequadas, precisa de ajuda. (ANDREA, 30:10).

As falas de Andrea trazem à discussão a questão da inclusão ou integração na escola, entendidas pela perspectiva de que o núcleo familiar é o primeiro formador de representações, e a escola é o espaço principal para se trabalhar o respeito entre a diversidade (KORTMANN, 2006; WAGNER *et al.*, 2020; WERNECK, 1999). Por um lado, ela não acredita no modelo que ela diz que (eles, o governo público federal) chamam de “inclusão” nas escolas, pois argumenta que os professores não vão conseguir ensinar a todos com qualidade, e que os alunos com deficiência precisam de uma turma específica, materiais didáticos adequados e um profissional para dar apoio. Ou seja, ela acredita que esta chamada inclusão, na prática acontece na forma de uma integração, apenas colocando todos os alunos no mesmo espaço, o que ela não concorda que funciona. Por outro lado, ela não é a favor de que estas crianças fiquem fora da escola, em casa; por isso, usa o termo luta, que seria uma referência a mobilização para quebrar paradigmas antigos, como a exclusão escolar. Então, uma turminha especial, segregada à turma de mesma idade do ensino regular, na visão dela, seria uma alternativa adequada, para que sua filha tenha qualidade de ensino. O paradigma entre a escola especial e a escola inclusiva, se dá pelo entendimento que “todos os alunos têm o direito de frequentar o mesmo tipo de ensino, na medida em que preconiza que os objetivos educacionais e o plano de estudos são os mesmos para todos, independentemente das diferenças individuais que possam surgir” de acordo com Jesus, Martins e Almeida (2006, p. 67). Deste modo, a escola inclusiva é um desafio sob a ótica integralista, pois não compreende a diversidade e suas individualidades sob um mesmo plano.

Ela demonstra estar preocupada com a aprendizagem escolar de todas as crianças, em especial daquelas que tem deficiência. Sobre o preconceito no ambiente escolar, Andrea faz uma reflexão sobre o tratamento dispensado às crianças com deficiência que não eram vistas ocupando a escola, nem lugar algum, antigamente. “Quer dizer, as crianças existiam. Sempre existiram. Mas assim, os pais não colocavam a sua criança pra ir pra escola, nem pra rua, nem pra brincar. Então, acho, se eu, mãe da Rafaela, tiver preconceito e não vestir essa camisa, ninguém vai vestir” (ANDREA, 50:56). O termo vestir a camisa tem conotação de assumir um posicionamento, um pensamento; de defender uma idéia. No caso, Andrea tem aspirações de que sua filha ocupe locais públicos, espaços onde ela não via crianças com deficiência ocuparem, pela prática da exclusão social, em que a família abriga o ente com deficiência por medo do tratamento preconceituoso, acreditando estar protegendo a família, porém, privando

a criança de seus direitos (FIGUEIRA, 2015; KORTMANN, 2006). No entanto, não fica claro se Rafaela estava estudando durante as filmagens.

Em relação ao futuro de Rafaela, sua mãe se preocupa em deixar para ela um lugar para morar, uma previdência e uma pessoa que seja seu tutor, para quando o pai e ela falecerem, a filha não ficar desamparada. Para não deixar a responsabilidade de ser tutor de Rafaela para um irmão ou irmã mais novo, Andrea decide não ter mais filhos, tendo apenas ela. Sendo que seu objetivo principal é que a filha se defenda, que seja independente, mesmo tendo receio de que isto não aconteça. Estas concepções sobre a pessoa com deficiência têm relação com a ideia de uma sociedade perfeita, em que não existiriam pessoas incapazes para o trabalho, dente a matriz de interpretação de Carvalho-Freitas e Marques (2007), a sociedade ideal e função instrumental da pessoa.

Um dia especial para Andrea, seria mãe e filha entre amigos:

Quando eu tô com a Rafa e que a gente acorda e dá tudo supercerto. Tudo funciona bem, a gente vai pra piscina, a gente brinca, a gente faz uma atividade. Que eu não veja nenhum tipo de preconceito, que tudo flui bem, que a gente curte bastante aquele dia com outras crianças também, com outras pessoas. (ANDREA, 01:09:29).

Esta última fala de Andrea é acompanhada por imagens das duas entre as demais mães entrevistadas e seus familiares, no encontro ao ar livre. Rafaela joga bola com sua mãe; senta ao lado do seu pai para descansar; chama Guilherme; puxa a mão de Sônia; brinca com o pai; chama Ângela e empurra uma cadeira de rodas. São feitos closes de seu rosto olhando para o lado, sempre sorrindo.

Em todo o filme, Rafaela está com um sorriso no rosto, olha muito para a câmera, mesmo que rápido, parecendo estar se divertindo com tudo o que acontece. Seu olhar é de curiosidade e diversão. E a ação de puxar a mão da mãe, ou de outra pessoa é frequente. Ela quer interagir e quer que os outros ao seu redor interajam também.

Nota-se que no diálogo com Eliana, no supermercado, Andrea não toma o lugar de Rafaela para responder as perguntas. Assim, tudo que responde, Andrea diz “ela”, e não “eu”, como se fosse a filha. Esta seria uma forma de respeito a sua individualidade, compreendendo um aspecto importante da emancipação e inclusão social (WAGNER *et al.*, 2020).

A comunicação entre mãe e filha é forte, a ponto de Andrea não sentir necessidade da fala da filha, sabendo o que ela quer expressar pelos gestos e pelos olhares que trocam com frequência. Andrea diz que não mudaria nada na filha, porque a ama do jeito que ela é; por isso, ela não precisa falar, nem ser mais safe. Este adjetivo chama a atenção ao considerar que

é proveniente do verbo safar, que significa esquivar(-se), livrar(-se), salvar(-se), sendo que em outro trecho Andrea diz que seu objetivo é que Rafaela aprenda a se defender, embora não acredite muito que isso irá acontecer. Portanto, há o desejo de que Rafaela seja um pouco mais safa, esperta, no sentido de ser independente para resolver as situações cotidianas, inclusive, é por isso que a mãe a leva para o supermercado, por achar importante que ela aprenda e tenha o costume de fazer esta tarefa. Entende-se que ela quis dizer que o amor dela pela filha não está condicionado ao seu comportamento ou sua personalidade, sendo que, Rafaela será amada de qualquer forma.

Rafaela demonstra que quer ser incluída, buscando o afeto de outras pessoas, convidando e insistindo para que brinquem com ela. A menina e sua mãe, Andrea, tem muita comunicação visual, estão em quase toda cena de mãos dadas enquanto fazem compras no supermercado. Andrea mostra que sua filha é aceita por quem já conhece sua identidade social real, definida por Goffman (1988) como a categoria e os atributos que o indivíduo prova possuir realmente, nesse caso seria a síndrome de Angelman, por isso frequenta os mesmos lugares. Como ela ainda é criança, não é possível analisar sua independência, mas sabe-se que a mãe tem planos para que ela tenha um tutor quando for mais velha, pois a preocupa o fato de Rafaela não saber se defender. Observa-se que sua individualidade é respeitada.

6.1.3 Cena-chave 3: Viviane, William e Lucas

(22:42) Mostrando um pouco da casa de Viviane, ela se apresenta narrando: “Meu nome é Viviane Andrade Almeida. E meus filhos se chamam William Andrade Almeida Carvalho e Lucas Andrade Almeida Carvalho, são gêmeos e são autistas” (VIVIANE, 20:51). Nas imagens vê-se porta retrato com os gêmeos ainda pequenos e alguns objetos na estante.

Enquanto Lucas almoça sozinho, sentado à mesa, Viviane ajuda William a trocar de roupas, no quarto, e narra, dizendo que está sozinha, por isso, a vida diária dos filhos requer a participação dela o tempo todo. Apesar da idade não ser mencionada, William e Lucas parecem estar perto da fase adulta. Os dois vestem roupas com mesmo modelo, de cores diferentes; ambos têm o olhar perdido, não falam e quase não expressam emoções.

Viviane entra no quarto para ajudar Lucas a se arrumar. “Tem pessoas que tem uma empregada pra dar um suporte. Eu não tenho situação financeira pra ter esse suporte. Então, sou eu pra tudo, pra dar banho. Porque a mãe se predispõe a isso, ela fica o tempo todo ali com a criança” (VIVIANE, 23:34).

Terminada essa dinâmica para que os dois estejam prontos para sair de casa, alimentados, Viviane também troca de roupas, no banheiro, que tem um obstáculo na porta, que não permite seu fechamento total. Lucas fica de frente a porta entreaberta, girando uma faca em uma das mãos, segurando-a pela ponta. Ele vai adentrando devagar no banheiro, e mostra a faca para a mãe, que o repreende pedindo para colocar de volta no lugar certo, repetidamente. Então Lucas vai devagar, para, olha para trás, e segue até a pia, onde guarda a faca em seu lugar.

Mostra-se as panelas no fogão, uma bancada com utensílios usados, material de limpeza no canto, e outra bancada com mais utensílios e alimentos. Ao som de uma música de piano, lenta, Viviane narra:

Geralmente, minha vida é isso aí. Então, é eu na cozinha, faço comida, faço as coisas diárias de uma casa. E cuidar deles, porque eles ficam ali. Onde eu estou, eles estão. Tenho vontade de abrir uma lanchonete na porta da minha casa... [corte para Viviane em entrevista] ...com uma área de lazer pra criança pequena, onde o pai e a mãe vai poder sentar pra conversar, pra comer algum salgadinho, pra bater papo, escutar uma música. Quero criar um ambiente familiar onde a mãe possa se sentir à vontade pra ter um momento seu. Porque o que eu me deparei na minha vida, foi que eu não tive, não tenho esse momento, em que eu possa deixar meu filho ali, pertinho de mim, se divertindo com alguma coisa. (VIVIANE, 24:41).

A cena volta em Lucas brincando com a faca, novamente, Viviane o repreende e guarda o objeto. Ela escova os dentes de Lucas, que tem uma expressão de repulsa, enquanto diz: “Vamos lá! Você quer lavar a boca. Não tem água, engole a pasta” (VIVIANE, 25:47). Depois disso, ela também escova os dentes de William, que também demonstra não gostar da ação.

Prontos para sair, os três se encaminham para a porta da sala, enquanto Viviane narra:

Eles preenchem meu dia. Porque basicamente eles precisam da atenção. Então, minha vida, digo, mãe de criança especial, poxa vida. Você se entrega! [corte para Viviane em entrevista] Sabe? Tem aquela mãe que não dá, que não liga, que não curte viver aquele momento ali com o filho. Mas eu me entrego de corpo e alma pros meus, porque amo os meus de paixão (VIVIANE, 26:16).

Viviane caminha na rua entre os dois rapazes, de mãos dadas, todos os três estão com mochila nas costas. A tela escurece e termina este trecho (26:51).

Figura 5 - Lucas



Fonte: UM DIA... (2013).

Descrição: Lucas brinca com uma faca, em frente da porta do banheiro, que está entreaberta.

William, Lucas e Viviane moram em uma casa simples, que visivelmente passa por algumas reformas e reparos, considerando que algumas partes da parede do quarto estão com tijolo ou reboco à vista, e na entrada do banheiro tem um tubo que não permite o fechamento total da porta.

Durante seus depoimentos ao longo do filme, Viviane frisa que não tem vida social, assim como disse durante a cena-chave. “Eu não sei o que é ir pra rua e sair. O pessoal fala: “Vamos pro pagode, vamos dançar forró, vamos bater um papo num bar, vamos fazer alguma coisa diferente”. Eu não tenho isso. Eu vivo para os meus filhos” (VIVIANE, 22:23). Essas ideias de doação, proteção e caridade; de dar carinho e atenção ao próximo para evolução espiritual própria, para aprender mais sobre a vida, está ligado à pensamento de segregação, segundo Mori (2009). Desta privação veio à vontade de abrir uma lanchonete na sua própria casa, para que as pessoas tenham este momento de lazer que ela mesma não tem.

Esta vontade reflete não só este aspecto emocional, mas também a questão financeira, uma vez que sua situação é precária, de acordo com suas falas relatando que não tem água em casa; que não tem condições de ter uma empregada doméstica; e pelo trecho: “quando você busca o BPC do INSS²⁴, que é um salário mínimo, né? Eles dizem a você, a rede, o sistema não aceita que os dois tenham o benefício, só um. Somente um. Então, eu digo a você que um salário mínimo para seu filho sobreviver não dá” (VIVIANE, 58:01). Ela mostra que tem

²⁴ BPC - Benefício de Prestação Continuada do INSS – Instituto Nacional do Seguro Social: é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família. Informação disponível em: <https://www.gov.br/inss/pt-br/saiba-mais/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-a-pessoa-com-deficiencia-bpc>.

manchas no rosto, devido ao seu sistema nervoso, em resposta a preocupação com o futuro dos filhos. Nunes (2010, p. 7) explana sobre os efeitos da sobrecarga que a mãe que se dedica intensamente aos filhos com deficiência, ressaltando que há necessidade de ajuda, que pode ser “tanto através de profissionais de saúde, quando da religião e da fé e da troca de experiências”. Entende-se que a situação em que eles se encontram é tão preocupante no presente, que não é possível se pensar em um futuro. Seu pensamento é de melhorar sua situação financeira e o bem-estar no cotidiano.

Não fica claro se William e Lucas estudam, porém, pelo horário da cena, pós-almoço, e os dois saírem de mochila, nos leva a entender que estavam indo à escola. Além de Viviane relatar sua insatisfação com o modelo de ensino:

Na escola, a professora quer balançar chocalho. Num trabalho de musicoterapia, você balança o chocalho. Mas meu Deus do céu! Todo dia balançar chocalho pra criança, onde a criança vai progredir? A professora bota o papel na mesa e se sentar, sentou. Se fizer o trabalho, fez. Se não fizer, não faz. (VIVIANE, 29:49).

Viviane se mostra disposta a enfrentar o preconceito em lugares públicos, buscando o reconhecimento de seus filhos como sujeitos, com direito ao trabalho, à vida, a sentar em um restaurante e almoçar. Ela relata que: “Todo mundo olha pra você como se fosse uma abominação, na verdade, né? E eu não tô nem aí” (VIVIANE, 50:13). Mesmo tendo essa impressão, ela vai com os filhos, porque ela e eles têm o direito de se sentar ali, como todos os outros. Sobre isto, ela diz: “O que a gente faz com uma criança especial? A gente bota dentro de casa, tranca a casa e esquece? Né? Não é a nossa intenção. Nós queremos que nossos filhos tenham espaço. Eles têm direito” (VIVIANE, 51:19). Seu argumento é fruto de diversos movimentos que surgiram principalmente na década de 1980, nos E.U.A. e Reino Unido, estando já em desenvolvimento no ano que o filme foi feito, 2013 (LANNA JUNIOR, 2010; SILVA JUNIOR, 2018). Ressaltando que o Estatuto da Pessoa com deficiência, a Lei 13.146 (BRASIL, 2015) seria promulgado apenas dois anos depois, mas após muitas convenções e congressos para sua elaboração.

Neste ponto, se faz importante analisar a percepção de Viviane sobre sair de casa. Ela reforça que não sai e não tem vida social, porém nesta fala, ela afirma que não se importa com os olhares alheios, e ocupa lugares que ela e os filhos tem direito, assim como qualquer pessoa. Nas últimas cenas do filme, nota-se o jeito tímido em que os três chegam, sem receber cumprimentos das outras pessoas, sem expressão de alegria de Viviane por estar junto de outras mães. Os jovens, William e Lucas, se distraem, comendo biscoitos, vendo uma bolha

de sabão, andando dentre as pessoas. Porém, a mãe não está à vontade, não há imagens dela conversando com outras pessoas. Viviane sente a necessidade de estar no mesmo espaço em que outras pessoas, mas não se sente incluída em um grupo, não há o sentimento de pertencimento, de acolhimento. Isto se dá pelas condições que lhe são desfavoráveis para a emancipação, pois mantém uma estrutura reprodutora de estigmas e ações que dificultam ou até mesmo impossibilitam seu reconhecimento como indivíduo, não permitindo que ela satisfaça a necessidade psicológica de pertencimento, conforme Wagner *et al.* (2020). Pelo contrário, ela usa a palavra abominação para expressar como se sente ao ser observada fora de casa, e no momento de confraternização, permanece afastada, junto aos filhos. Não foi relatado o estado civil de Viviane, e dentre os objetos mostrados na casa, há apenas uma foto dos gêmeos ainda crianças, e de uma moça jovem.

Por um lado, o pensamento de Viviane também está relacionado a integração, ao dizer que não se importa com os olhares e comentários alheios, quando está em um lugar público com os filhos, e que só quer se sentar em um restaurante como qualquer outra pessoa. Silva Junior (2018) afirma que pela perspectiva da integração, a desigualdade não faz distinção entre os sujeitos com deficiência, mas são necessários esforços para superar impedimentos que lhe são imputados, para que se adaptem a sociedade. Com esta lógica, ela não considera que a sociedade deve se esforçar para respeitá-los, sem julgamentos e sem atitudes que lhe causem constrangimento. Por outro lado, Viviane também considera muito importante que seus filhos usufruam dos seus direitos conquistados, para garantir suas dignidades como pessoas, sem esconderem o autismo. Esta lógica já está mais relacionada com a inclusão, social, que também está presente em sua crítica sobre a escola e em seu plano para abrir uma lanchonete em casa.

Sobre as formas de expressão usadas por Lucas e William, a mãe relata a seguinte passagem:

O meu filho de vez em quando, vinha e me dava uma cabeçada. Porque é um momento que ele estava nervoso. Ele não consegue se expressar, verbalizar, como você e eu. Eu falei pra ele: “Olha só o que você fez.” Aí, mostrei pra ele a minha testa. Ele olhou na minha testa e passou a mão. E dá beijo, passa a mão e dá beijo. E chora. Isso significa que tem algo incomodando e ele não sabe falar (VIVIANE, 37:12).

Nesta fala, nota-se que Lucas e William se tornam um. Viviane usa o singular, mas não nomeia a qual dos filhos se refere. Há uma confusão entre a identidade dos dois, feita pela mãe, por serem gêmeos; e pela dificuldade em encontrar meios de expressão por terem

autismo, os dois não conseguem afirmar suas individualidades. Nunes e Dupas (2011) expõem que, geralmente, as mães que precisam cuidar intensivamente de seus filhos, como Viviane, acabam por anular sua própria individualidade, e por isso, as autoras ressaltam a importância de uma rede de apoio para a mãe, incentivando a participação constante do pai dos filhos e de familiares próximos.

Lucas e William precisam de alguém para seus cuidados pessoais, e não possuem meios de expressão. Assim, os gêmeos não têm as individualidades respeitadas. Considerando a situação financeira complicada em que a família aparentemente se encontra, entende-se que não seja viável proporcionar atividades extraescolares para que eles participem e se identifiquem com grupos sociais.

Uma das formas de exclusão social é o não reconhecimento do sistema do INSS para favorecer ambos os irmãos gêmeos com autismo, com o benefício do BPC. Então, as representações ligadas à identidade dos gêmeos acabam se reduzindo a apenas um dos irmãos, como na fala de Viviane, que se refere aos dois filhos no singular. Conforme se vê no mesmo filme, pode acontecer os dois casos, como uma mãe que não teve cena-chave sob análise, Elian, que dos filhos gêmeos, apenas Sérgio tem autismo. Porém, é uma falha grave do sistema do INSS, tendo em vista a necessidade do BPC para a qualidade de vida da família. Carvalho-Freitas e Marques (2007) apontam como uma forma de exclusão, agressões verbais direcionadas as pessoas que precisam deste tipo de recurso, alegando que são um peso para o orçamento público. Desta forma, a exclusão praticada pelo INSS está relacionada à segunda matriz interpretação da deficiência: da sociedade ideal e a função instrumental da pessoa, conforme Carvalho-Freitas e Marques (2007).

Ainda assim, Viviane se mostra otimista quanto ao desenvolvimento dos dois, dizendo que todo dia é um dia especial para ela, “porque todos os dias, eu vejo meu filho vencendo uma limitação, eu vejo meu filho progredindo, eu vejo meu filho ganhando um espaço. A gente vai aprendendo que ele é tão capaz quanto qualquer outra pessoa do mundo” (VIVIANE, 01:08:08). Novamente ela usa o singular, sem nomear o filho. Esta fala traz à discussão a questão do capacitismo, termo usado para situações em que uma pessoa não acredita na capacidade potencial de outra pessoa, de acordo com Nunes (2010) e Pereira, Monteiro e Pereira (2012).

A mãe diz que onde ela está, os filhos também estão, pois ela se considera um grupo homogêneo. Nota-se que a peça de argila que ela molda é um coração, bem “gordinho”, conforme suas palavras, significando a unidade sólida da família, William, Lucas e ela.

6.1.4 Cena-chave 4: Suzana e Guilherme

(31:55) Esta cena-chave se inicia com Guilherme e seu irmão mais velho, jogando vídeo-game, na sala de sua casa. Enquanto sua mãe, Suzana, narra, se apresentando:

Meu nome é Suzana. O Guilherme é meu filho. Ele fez agora em dezembro 14 anos. O único laudo que eu tenho realmente que dá o diagnóstico dele de autista é de um médico americano. Eu tive a chance de morar dois anos e fazer alguns tratamentos terapêuticos e tudo lá. Ele falou que se ele conseguisse falar 5 palavras, formando uma frase, ele o poria no grupo dos Aspergers²⁵. [corte para a entrevista] Então, até hoje, é muito... O diagnóstico ninguém quer fechar, porque ele mantém muitas das características autistas, mas ao mesmo tempo, é sociável. (SUZANA, 32:12).

Guilherme e o irmão entram em um quarto. Depois de ouvir seu irmão pedindo para apresentar a casa, Guilherme vai mostrando os cômodos e dizendo: “Esse é o quarto do meu irmão. Aqui é o meu banheiro, onde eu tomo banho, escovo meu dente. Aqui é a cozinha, onde fica minha comidinha e os biscoitos” (GUILHERME, 32:56).

Guilherme está sentado no sofá, acariciando uma cachorrinha, enquanto a narração de Suzana explica que eles voltaram dos Estados Unidos em 2003, depois que o filho começou a falar. A câmera mostra fotos da família em um porto, e de Guilherme sozinho, ainda criança. Suzana está sentada ao lado dos filhos no sofá, e diz que Guilherme se desenvolveu muito depois que entrou para a escola privada Eduardo Guimarães. Ela vai conduzindo a participação do filho no depoimento, perguntando sobre suas tarefas escolares. A cena muda para o quarto de Guilherme, que tem na porta de entrada a placa: Cuidado, quarto de adolescente.

Enquanto Guilherme guarda seus livros e cadernos na mochila e mostra seus mini games portáteis, a mãe narra: “E como o Guilherme está desenvolvendo, a gente tem a esperança que ele consiga criar uma profissão. Há pouco tempo, nós tentamos colocá-lo num curso de game, que é o que ele gosta” (SUZANA, 34:55). [corte para Suzana em entrevista] “Ele ficou super empolgado, mas ele bateu na deficiência da parte motora” (SUZANA, 35:06).

²⁵ Conforme Klin (2006, p.58), “a síndrome de Asperger caracteriza-se por prejuízos na interação social, bem como interesses e comportamentos limitados, como foi visto no autismo, mas seu curso de desenvolvimento precoce está marcado por uma falta de qualquer retardo clinicamente significativo na linguagem falada ou na percepção da linguagem, no desenvolvimento cognitivo, nas habilidades de autocuidado e na curiosidade sobre o ambiente. Interesses circunscritos intensos que ocupam totalmente o foco da atenção e tendência a falar em monólogo, assim como incoordenação motora, são típicos da condição, mas não são necessários para o diagnóstico”.

De volta em sua casa, Suzana está de pé, ao lado de Guilherme, que está sentado de frente ao computador, eles explicam que o curso não deu certo, mas tentariam novamente mais tarde.

Com uma música de piano, lenta, mostra-se fotos dos irmãos abraçados em retratos, e a narração da mãe: “Eu escutei uma vez de um terapeuta, quando a gente tava no início, que o Guilherme não precisava de nada a não ser uma fono, e eu nunca deixei isso acontecer. Hoje, eu escuto deles que o Guilherme é o que é porque a gente correu atrás” (SUZANA, 35:31).

As imagens que seguem durante esta fala são do adolescente sentado em frente ao computador. Ele olha de lado para a câmera, e vira o rosto bruscamente para ficar de frente a câmera, com expressão séria. Depois mostram fotos antigas da família em tela inteira. A música continua quando mostra Suzana em entrevista, dizendo:

E um dia, alguém falou assim: “Você nunca vai saber o que deu certo, porque você fez tudo”. Aí eu falei assim: “Mas a minha consciência está tranquila, porque dentro do tudo, eu consegui que ele evoluísse tanto, que, hoje, o quadro dele é questionado. Então, a visão dele hoje, é de um menino que conseguiu se desenvolver bastante, mas tudo ajuda de muita terapia. (SUZANA, 35:45).

Ao fim deste trecho, Suzana está de pé, braços cruzados, olhando com expressão preocupada para Guilherme, que está sentado em frente ao computador. A tela se escurece (36:18).

Figura 6 - Suzana e Guilherme



Fonte: UM DIA... (2013).

Descrição: Suzana, Guilherme e o seu irmão mais velho estão sentados em um sofá. Guilherme olha para a câmera.

Guilherme se diverte com o vídeo game e não gosta de se concentrar em tarefas escolares, mesmo tendo facilidade com cálculos matemáticos, conforme relata a mãe em outro momento do filme. Ao apresenta-lo, a mãe, Suzana, o incentiva a falar também, fazendo perguntas. Da mesma forma, o irmão de Guilherme pede a ele que mostre a casa. Guilherme não reluta, respondendo as perguntas rapidamente e mostrando os cômodos da casa, falando sobre sua rotina.

Suzana considera que o vínculo entre mãe e filho é maior do que entre pai e filho, devido ao contato criado durante a gestação, embora acredite que o homem não ama menos que a mulher por causa disso. Sua família parece ser unida, uma vez que ela sempre se refere a “nós”, incluindo o companheiro, e apesar de quase não mencionar o filho mais velho, ele está presente na filmagem em casa e no trecho final do filme, junto com uma garota. Neste trecho, Guilherme aparece interagindo com quase todas as pessoas, sendo elogiado pela beleza por Sônia e Ângela (foi feita leitura labial). Seu pai participa também, o fotografando junto à mãe. E Guilherme tem destaque nestas filmagens, quando pega uma claquete, abre e fecha em frente a câmera, sorrindo.

O seu ingresso na escola foi fundamental para seu desenvolvimento, e isso é ressaltado por Suzana duas vezes no filme. Ela não acreditava no sistema proposto pelo colégio, chamado de grupo de reforço pedagógico, no qual reúnem-se “turmas de crianças especiais onde cada um tem sua escolaridade na mesma turma” (SUZANA, 31:25), mas se surpreendeu positivamente, ao ver o filho aprendendo. Assim, Suzana se mostra favorável à integração dentro da escola, ou seja, o filho está na integrado na escola, mas está a parte das turmas do ensino regular, o que não é recomendado por Kortmann (2006) e Werneck (WERNECK, 1999), para que a escola busque a educação inclusiva. As autoras recomendam que as crianças e jovens tenham pleno convívio entre a diversidade humana na escola.

Suzana buscou diversas terapias para que Guilherme se desenvolvesse perto do que considera normal para cada fase, essa atitude é muito importante para a independência e autonomia da criança, de acordo com Nunes e Dupas (2011) e Bampi, Guilhem e Alves (2010). Os resultados foram positivos, Guilherme aprendeu a falar, o que marcou a vinda da família dos E.U.A. para o Brasil. Ele conseguiu entrar em uma escola e está tendo o aprendizado que ela esperava, se tornou sociável, e gerou dúvidas nos médicos quanto a definição de seu caso, sendo que nenhum quis fechar um diagnóstico. Com isso, Suzana diz que vê o filho como “um menino que conseguiu se desenvolver bastante”, tendo se aproximado da normalidade, ela fica tranquila. Porém, quando Guilherme apresenta

comportamentos infantis, como pintar o próprio corpo com caneta hidrocor, ela se sente triste, pois ele se afasta da sua expectativa. Segundo Cavalcante (2006, p. 15), a família “enquanto unidade social, funciona instituindo certas atitudes, valores e normas que regulam a idéia de reconhecimento e aprovação social”.

Assim, ter um diagnóstico fechado não é problema para Suzana e sua família, uma vez que Guilherme está tendo um bom desempenho na escola e tem um comportamento sociável. Para Cavalcante (2006), há uma expectativa social referente ao trabalho, de que os filhos sejam sadios, cooperativos e eficientes, para contribuir com as necessidades partilhadas pela família, com a interdependência e a especialização de tarefas. Ao que se entende, nesse caso, que a mãe está se sentindo satisfeita com o rumo educacional e profissional que o filho está tomando, por avistar sua futura aprovação social.

Portanto, as representações sociais que Suzana apresenta sobre a identidade social de Guilherme estão relacionadas à um jovem com futuro profissional promissor, com potencial para o ensino superior, para construir uma carreira sólida ligada à tecnologia, informática ou games. Desta forma, suas representações estão propensas ao modelo de integração, uma vez que essa concepção favorece o individualismo, ao qual cada pessoa deve se esforçar para estar apto a viver o mais perto da normalidade (DINIZ, 2007).

Suzana demonstra tranquilidade e alegria ao dizer que o quadro de Guilherme chega a ser questionado, porque ela e o companheiro puderam proporcionar a ele terapias que o ajudasse, principalmente, enquanto moravam no exterior, de forma que nenhum médico quer fechar o diagnóstico no Brasil. Mas diz que se entristece com algumas coisas que acontecem, que indicam uma regressão no comportamento do filho:

Há uns dois meses atrás, cheguei em casa, ele estava todo pintado Ele pegou um hidrocor e pintou o corpo todo. Mas ao mesmo tempo, ele te dá um retorno de altos padrões. Quando você vê ele fazer uma conta, ele chega ao resultado. Ele não sabe te explicar, mas ele sabe o resultado. É muito engraçado. Então, você vê que ele tem uma inteligência a mais voltada naquele campo. Aí, você vê, ao mesmo tempo que ele faz isso, ele dá uma regredida e pinta um corpo inteiro com uma atitude de uma criança de 6 ou 7 anos. Então, eu acho que existem, sim, os altos e baixos (SUZANA, 38:14).

Suzana diz que quando um filho nasce, os pais perdem o direito de morrer, porque não podem deixar a criança sem amparo: “Eu costumo dizer que, se você deixar dinheiro, você ainda deixa amparado, porque alguém cuida. Se você não deixar nem dinheiro, eles vão ser jogados aí em qualquer lugar, em instituições, sem tratamento, sem nada” (SUZANA, 57:29). Nesta fala, percebe-se a aversão por instituições, evidenciando o pensamento contrário à

segregação. De acordo com Lanna Junior (2010); Moreira (2012) e Marques (1998), as instituições voltadas para a pessoa com deficiência no Brasil tem uma má reputação devido a sua história que envolve tratamentos inadequados e condições precárias. Por isso, ela e o companheiro buscam proporcionar a Guilherme, a formação em uma profissão.

O pai trabalha nessa parte de TI e como ele gosta, meu marido incentiva muito esse lado dele pra que ele, futuramente, ele possa fazer. Então a gente, em termos de futuro, nossa expectativa é grande. A gente não sabe se vai alcançar, mas a gente tá batalhando pra isso (SUZANA, 59:05).

Na cena em que Guilherme está em frente ao computador, após a mãe o ajudar com a tarefa escolar, eles falam sobre uma tentativa de um curso de game, em que o adolescente pretende retomar quando ficar mais velho. Assim, há um investimento dos pais na carreira profissional de Guilherme, visando a sua independência financeira, e que ele integre a sociedade por meio da sua força de trabalho. Nota-se também, que o filho tendo uma carreira, poderia ser uma forma de retomar o investimento feito com terapias para seu desenvolvimento na infância, o que foi citado por Suzana.

Nota-se que Guilherme usa um boné de time de futebol, o Flamengo, mostrando sua preferência além do videogame. Sabe-se que no Brasil, o futebol é uma dimensão muito forte na cultura popular, pois a paixão de torcer por um time é transmitida de geração em geração, no cotidiano, ao assistir aos jogos e acompanhar os campeonatos. Saber que Guilherme torce por um time de futebol é entender que ele se sente parte de um grupo social; mesmo que não faça parte de torcida organizada, é uma característica muito forte em sua identidade. Conforme Seidmann *et al.* (2011) analisam, a identidade dos jovens está fortemente ligada a vida social cotidiana e os grupos se reconhecem pela diferença. Nas fotos ele aparece jogando videogame, ainda bem pequeno, com o irmão. Assim, sua preferência, tanto no futebol, quanto no videogame, é bem provável que tenha sido incentivada pelos pais e pelo irmão mais velho.

Outro grupo social que Guilherme demonstra se sentir parte, é de quem joga videogame. Esta é outra cultura que no Brasil tem grande força, por promover eventos sobre o tema, onde os fãs se conhecem; por ter mídias específicas, que funcionam como fonte de informações para melhorar o desempenho ou conhecer mais sobre esta modalidade de entretenimento. Assim, sua identidade está fortemente relacionada com seus grupos sociais, que segundo Cohen-Scali e Moliner (2008), a função das representações, nesse caso, é identificar os grupos de pertença, linha de pensamento estudado por Tajfel (1972).

6.1.5 Cena-chave 5: Soraya e Lucas

(40:10) Este trecho mostra Soraya, a mãe de Lucas, chegando em casa após o expediente de trabalho remunerado. Lucas estava assistindo televisão, e corre para abraçar a mãe. Em seguida, ela coloca sabão em pó na máquina de lavar roupas, e fuma um cigarro, tomando café, debruçada por cima da máquina, olhando para fora da varanda, o céu escuro, a prateleira com produtos a sua frente. Enquanto começa a narração:

Meu nome é Soraya, eu sou mãe do Lucas Loureiro, hoje, com 7 anos e meio, diagnosticado com autismo aos 3 anos de idade. Eu trabalho fora. Então, eu tenho uma ajudante. Aí quando eu chego em casa [corte para a entrevista]. Começa o meu expediente. Porque ele é um autista que está com a fala preservada e tem as estereotípias dele né? E uma delas é o desenho. Então, ele já começa. Aí eu falo assim: ‘Dá pra tomar um café? Deixa?’ – ‘Não’ – ‘Não, mamãe vai tomar um café’. Porque ele já tá com uma folha e um lápis: ‘Vamos trabalhar’. (SORAYA, 40:41).

A cena que segue é da mãe com o filho, sentados em frente a um computador, em uma negociação de quantos desenhos Soraya deve copiar da tela. Ela começa propondo apenas um desenho, mas Lucas é imperativo, colocando algumas folhas sobre a mesa dizendo: “Agora desenha! Todos eles!” (LUCAS, 41:36). Soraya insiste em fazer apenas um, mas o filho é firme em dizer não. Então, a mãe cede e faz os desenhos, com ajuda do filho para terminar alguns. Ela elogia a atenção do filho, e comemora ao terminar a tarefa.

Soraya diz, em narração, que vê estas atividades como uma forma de Lucas trabalhar a coordenação motora e de se interessar pelo uso do computador, por isso deixou que isso aflorasse no filho. No entanto, ela também relata um ponto negativo desta atividade, enquanto mostra imagens do filho colorindo os desenhos feitos: “Aí, é a forma dele trabalhar a linguagem dele. Eu to achando ótimo! Eu não posso todo dia fazer isso. Desenhar. Porque senão, vai virar um ritual pra ele” (SORAYA, 42:40).

Soraya está sentada em frente à máquina de lavar, em um corredor estreito, com um copo de café na mão e na outra mão um cigarro aceso, e parece falar com o diretor de filmagem:

“Tem dia que eu falo não, aí é um pitizeiro danado. Morde o dedo e começa a pular. Né? Então, é isso, eu tô fazendo no meu instinto, né? De que isso está sendo uma coisa boa pra ele. Só que eu tô incentivando um pouco o jeito ditador dele, né? Você viu que eu tentei negociar um desenho. Não. Aí... Tem dia que eu não tô afim [riso] Aí, é o dia que dá problema (SORAYA, 43:05).

Na sala, os dois disputam a posse do controle remoto da televisão, para decidir o que vão assistir. Quando Soraya aperta um botão, Lucas se joga no sofá e levanta rapidamente, gritando: “Não! Nãaaaaao” (LUCAS, 43:47). Ele morde um dedo, solta, fica de frente para a mãe, que está sentada no sofá. Ela pede para deixa-la ver o telejornal, no que ele responde repetindo a negativa. Soraya questiona porque não pode, e Lucas ordena que devolva o seu controle. A mãe corrige dizendo “nosso controle, nossa televisão” (SORAYA, 43:47).

Lucas está em pé, olhando para a mãe com olhar cabisbaixo, tem reações de raiva e incompreensão, como chutar e socar o ar, com dentes cerrados. No entanto, Lucas olha para a câmera e muda o comportamento, se acalmando e falando baixo: “Por favor, pode me dar o controle, por favor?” (SORAYA, 44:06). Ele olha novamente para a câmera e para o lado. Soraya nota a mudança e comenta: “Ah, pedindo com toda a educação?”, ao que o filho pede por favor novamente, e ela se nega a entregar o controle. Lucas sobe no colo da mãe, que acha graça da situação, ele se joga para o sofá ao lado dela e levanta rapidamente, imitando uma arma com os dedos das mãos, fazendo o som de tiros com a boca, fingindo que atira na mãe. Soraya insiste que quer ver o jornal, e Lucas insiste que lhe dê o controle para mudar de canal, subindo no colo da mãe novamente. A conclusão desta disputa segue no seguinte diálogo (SORAYA; LUCAS, 44:32):

Soraya: - Então pede direitinho, que a mamãe empresta.

Lucas: - Por favor.

Soraya: - Tá.

Lucas: - Me empresta?

Soraya: - Empresto. Pronto.

Logo após esta rendição de Soraya, começa uma música de piano, lenta, e sua narração: “Às vezes, eu noto que o Lucas dá uma regredida. Mas sempre dando um passo mais à frente. Então, você tem que se reinventar, diversas vezes e a cada etapa que ele passa” (SORAYA, 44:40). As imagens são de Lucas se movimentando na frente da televisão, objetos e fotos em porta-retratos na estante.

Soraya em entrevista diz: “Você tem que ser especial. Porque se você não for, você não consegue. Aquele ser não vai se desenvolver sozinho. Você é a porta de entrada dele para o mundo” (SORAYA, 44:55). Lucas segura uma máscara de papel contra o rosto, olha para a câmera. Balança a cabeça de um lado para outro. A mãe beija-lhe o rosto, enquanto ele bebe água em uma garrafinha, sentados no sofá. Lucas, em close, olhando para a televisão. Soraya conclui sua reflexão: “Então, eu levo isso de uma responsabilidade muito grande” (SORAYA,

45:09). Lucas olha para a câmera e aproxima o rosto bem pertinho, até desfocar e escurecer a tela (45:20).

Figura 7 - Soraya e Lucas



Fonte: UM DIA... (2013).

Descrição: Lucas tenta tomar o controle remoto da mão de sua mãe; ele a abraça e se esforça para alcançar o objeto, enquanto ela tenta assistir a televisão.

Soraya relata que a forma como foi informada do diagnóstico de autismo de Lucas, quando ele estava com 3 anos, não lhe foi satisfatória. Na ocasião, o médico fez uma ligação telefônica em sua frente e falou o diagnóstico de Lucas para outra médica, antes de informar à Soraya. Ela teve dificuldade de entender o que é o autismo, e disse que passou a ver o filho com outros olhos: “Eu fui pra casa. Aí, eu olhava pro Lucas e vinha o diagnóstico. “Caramba, como que pode? Em 10 minutos, seu filho virar outro?” (SORAYA, 06:11). O mesmo médico lhe orientou a buscar outros profissionais e estudar para saber o que o filho dela tem.

Foram identificados dois relatos em que a mãe de Lucas, Soraya, se refere à manipulação do estigma teorizada por Goffman (1988), que seria quando a pessoa com alguma marca social considerada depreciativa, no caso o autismo, tenta esconder essa informação de outras pessoas estranhas, revelando apenas quando lhe for conveniente. No primeiro relato, Soraya diz que seu filho virou outro menino após receber o diagnóstico. Essa fala mostra que a mãe estigmatiza o filho com o autismo, por isso ela diz: “aí você leva seu autista pra casa” (SORAYA, 06:34) já marcando sua identidade social real, definida por Goffman (1988) como a categoria e os atributos que o indivíduo prova possuir realmente, no caso, o autismo. Sendo a responsável pelo menino, que ainda não tem idade para ser independente e ter entendimento do que é o autismo, estava nas mãos de Soraya o segredo de

sua identidade social real, uma vez que o autismo não pode ser identificado pela aparência física da pessoa.

Sendo assim, o segundo relato que mostra a manipulação da informação sobre o estigma (GOFFMAN, 1988) é quando foi assistir à uma peça de teatro em uma praça, e uma mulher lhe pediu para que Lucas se aquietasse. A princípio, Soraya guardou sua identidade social real, não querendo expor seu filho e foi embora do lugar. Mas ao pensar bem, retornou e o revelou à mulher: “Olha... sinto muito. Meu filho é autista. Se quiser que ele fique quieto, pede pra ele. Vou continuar assistindo a peça” (SORAYA, 49:23). Desse modo, Soraya revela a identidade social real de seu filho para a pessoa estranha, utilizando esta informação como uma permissão para que Lucas continue com o mesmo comportamento, e conferindo à pessoa incomodada, a autorização de conversar com o menino, para entrar em um acordo. Quando Soraya justifica sua atitude, dizendo que não era um musical no Municipal, significa que em ambientes fechados, em um tipo de espetáculo que demanda um maior rigor no comportamento, o pedido da mulher seria pertinente, mas como estavam em uma praça, onde já havia outras crianças falando e ruídos do trânsito e da cidade, Lucas poderia continuar a se expressar da sua maneira.

Para auxiliar na educação escolar de Lucas, a mãe contratou uma pedagoga, que faz o papel de mediadora entre a escola e a criança. Soraya relata que achou muito positivo esta intervenção, e atribui o sucesso da alfabetização à esta profissional. Em sua opinião: “Todas as escolas precisam desse apoio dos profissionais que atendem a criança. Porque elas também vão estar dizendo não só a dificuldade que a criança tem, mas o que ela já ganhou” (SORAYA, 30:40). Esta alternativa considera que Lucas precisa de auxílio, uma vez que a metodologia do ensino escolar não lhe é satisfatória, porém, ela prioriza o convívio social com demais alunos, se inclinando para a inclusão social, em que o respeito à diversidade é incentivado pelo convívio escolar, por exemplo (KORTMANN, 2006; WERNECK, 1999).

Soraya diz que lida com o filho seguindo seu instinto, pensando no que está fazendo bem ou mal para ele, o que se entende ser quanto ao seu controle emocional, sendo que estar bem seria não ter uma crise, que ela chama de “pitizeiro”. Sobre isto, ela relata um caso em que Lucas fez um escândalo em uma loja, depois que ela se negou a comprar um pacote de DVD que ele escolheu. “Eu tive que aprender a ser dura com ele, dar os limites. Pra mim, dar limites era ser dura. Mas se eu não fosse assim, ele não estaria hoje melhor, né?” (SORAYA, 39:28). Na cena-chave, vemos ela negociando para poder desenhar menos figuras, depois negociando para assistir à um programa de televisão, e depois, em um momento particular, longe do filho, ela diz que faz isso para evitar uma crise emocional como essa na loja, mas

tem dias que ela não está disposta a fazer as atividades, então é o dia que o filho dá problema. Assim, Soraya se mostra sozinha em sua maternidade, sem apoio. Nunes e Dupas (2011) e Cavalcante *et al.* (2016), apontam a importância da assistência à família por parte de profissionais da saúde em casos com crianças com deficiência.

Lucas, então com 7 anos e meio, se mostra dono da situação em casa, conhecendo as formas de convencer sua mãe a fazer o que ele quer, mesmo contrariada. Destaca-se um detalhe sobre o comportamento de Lucas, quando ele muda radicalmente o tom de voz, os gestos, para pedir o controle para Soraya, que inclusive comenta sobre sua mudança: “Ah, pedindo com toda educação”. Ela diz que não entrega o controle, e pouco tempo depois, reassume a situação: “Então pede direitinho, que a mamãe empresta”. Assim, pedindo por favor novamente, ela entrega e encerra a negociação. O detalhe é que Lucas olha para a lente pouco antes da mudança, e olha também para pessoas que estão ao lado da câmera. A presença de pessoas estranhas em seu ambiente familiar pode tanto ter causado a explosão quanto a mudança de comportamento.

Nessa cena foi identificado um elemento cinematográfico que enfatiza a ideia de que Lucas é superior: a câmera baixa, ampliando sua imagem (AUMONT *et al.*, 2012). Champagnatte (2013) mostra que esse artifício contribui para construir a imagem de herói, assim, no caso do filme em análise, Lucas triunfa sobre a mãe.

Ao final da cena-chave, Soraya diz que mãe é a porta de entrada do filho para o mundo, e ela considera que o desenvolvimento pessoal dele é de uma responsabilidade muito grande, reforçando a perspectiva estudada por Lopes (2019), que mostra a busca de mulheres para a qualidade de vida de seus filhos. Para isso, ela conta com uma ajudante, que cuida de Lucas enquanto ela trabalha fora, e uma pedagoga que faz a intermediação com as atividades escolares, conforme ela relata. Soraya não tem uma pessoa companheira para poder dividir a responsabilidade de educar o filho, para cumprir as tarefas domésticas e para compartilhar sua vida, suas emoções. Ela relata que precisa se reinventar diversas vezes, de acordo com a fase do filho. Assim, sua carga emocional, mental e física fica pesada. O resultado disso é o que ela considera um dia especial:

Um dia especial seria um dia só pra mim, entendeu? Um dia em que eu acordasse, estivesse num lugar legal e alguém falasse assim: “Soraya, hoje, eu vou ficar com o seu filho. Hoje, o dia é seu!” E esse dia, as mães não tem. Mas eu gostaria de ganhar esse presente, sim. Quem é que vai me dar? (SORAYA, 01:12:24).

A respeito de se reinventar, ela explica que costumava planejar sua vida, e “isso”, que seria o autismo do filho, a “quebrou”, ou seja, não permite que ela planeje da mesma forma e frequência com que gostaria. Ainda assim, ela brinca que Lucas vai estudar em Oxford (universidade na Inglaterra), e que ela o ajuda “porque ele que vai sustentar a velhinha” (SORAYA, 59:34). Este relato revela um possível desejo de que o investimento feito com o desenvolvimento escolar do filho tenha um retorno financeiro na sua velhice. Porém, tem fases em que ela sente certa insegurança quanto a este futuro, e considera satisfatórias as pequenas evoluções do desenvolvimento do filho, conforme disse: “O que ele der de resposta aos tratamentos, e tem dado muitas respostas positivas, eu já tô feliz com isso” (SORAYA, 59:51).

Assim como Suzana, observa-se que as representações sociais que Soraya tem de seu filho estão relacionadas à um jovem com futuro profissional promissor, com potencial para o ensino superior, para construir uma carreira sólida ligada à tecnologia, informática ou games. Diniz (2007) explica que este pensamento favorece o individualismo, uma vez que cada pessoa deve se esforçar para estar apto a viver o mais perto da normalidade.

Nas últimas cenas em que estão em um parque, é possível ver Soraya tentando dialogar com o filho, que está agitado, suado, parece querer fazer algo que a mãe não permite. Logo em seguida, Andrea ajuda Soraya a resolver alguma questão com Lucas, até que a mãe pega o menino no colo, com esforço, e o afasta. Depois, ela o acalma, dando um abraço.

6.1.6 Cena-chave 6: Sônia e Caio; Ângela e Diogo

(51:33) Esta cena-chave se passa a noite, em um restaurante na cidade do Rio de Janeiro. Sônia, seu filho Caio, a amiga Ângela, e seu filho Diogo, estacionam em uma rua. Diogo usa uma cadeira de rodas, que Ângela conduz, desviando de obstáculos nas calçadas, provocando sorrisos do filho, até chegarem ao restaurante. Sobre estas imagens, há a narração de Sônia: “Meu nome é Sônia. Eu sou mãe do Caio, que tem 23 anos. A síndrome dele é Lennox-Gastaut” (SÔNIA, 51:48). Sendo seguida por Ângela:

Meu nome é Ângela, eu tenho 3 filhos homens. O mais velho é o Diogo, que faz 30 em junho. O Diogo tem a síndrome de Lennox-Gastaut, que é uma decorrência da síndrome de West, que, via de regra, são as mesmas características básicas [corte para entrevista] convulsões, de difícil controle, múltiplas deficiências, uma visão subnormal, ausência de linguagem, o problema todo motor, de equilíbrio, por conta das convulsões (ÂNGELA, 52:02).

Eles entram em um restaurante, se acomodam em uma mesa e pedem a refeição após olhar o cardápio. Já servidos de bebidas, Caio bebe seu refrigerante, e Diogo leva a mão em seu copo, querendo tomar-lhe. Ângela intervém rapidamente, mostrando onde está o seu copo, dizendo que aquele era do Caio. Ela afasta o prato vazio que está de frente a Diogo. Sônia narra: “Os dois estão aqui desde 93. E eles criaram um vínculo de amizade muito engraçado. Porque eles não conversam, mas um procura o outro, um está sempre junto do outro. E é uma coisa que, até então, eu achava que não iria existir” (SÔNIA, 52:51). Em tela inteira, exibe-se uma foto dos dois amigos sentados em um sofá. Então Sônia, em entrevista, conclui: “Esse sentimento de amizade foi uma coisa que me surpreendeu muito”.

Retomando a cena do restaurante, Caio está rindo, ao lado de sua mãe, sobre o que Ângela diz: “É assim. Um papo interminável” (ÂNGELA, 53:12), todos riem. Ela ainda completa: “Morrem de rir não sei de quê. Um ri do outro, mas não falam nada. É assim, esse papo, né Diogo?” (ÂNGELA, 53:23), olhando para o filho. Sônia explica que, em sua opinião, o fato de terem a mesma síndrome, de enfrentarem quase as mesmas dificuldades, facilitou a amizade entre os dois. Close em Caio, que olha para cima, com os ombros abaixados para frente, com sorriso aberto, olhar voltado para a câmera. “E aí foi indo, foi indo. As loucuras das mães se encontraram. E aí, mãe amiga, os filhos acabaram amigos, né?” (SÔNIA, 53:34) diz Sônia, olhando para a câmera rapidamente, depois virando-se para Ângela.

Ângela serve Diogo, levando o garfo em sua boca, e Sônia prepara a garfada para que Caio pegue, elogiando o filho por comer sozinho. Caio olha para a câmera enquanto come, e a mãe o elogia novamente: “Isso, muito bem! Só pra fazer bonito né? Parabéns! Gostei, tá?” (SÔNIA, 54:07). Em seguida, toma o garfo da mão dele, para servir mais. Caio está de frente a câmera, agora mais sério.

Dirigindo-se a alguém ao lado da câmera, o que parece ser para o diretor, Sônia diz, se referindo ao filho e ao amigo: “Por mais que eles pareçam estar alheios, eles não estão. Porque senão, eles nem ficariam sentados né? Eles estão na boa. Eles gostam de ver isso, de ouvir...” (SÔNIA, 54:16). Ela brinca com a mão de Caio, batendo uma na outra. Ângela está pensativa, parece preocupada. Segue um pequeno trecho do diálogo:

Sônia: “E para mãe é ótimo né? [sorriso] É a hora que a gente fala abobrinha, né, tia Ângela? Fala mal, faz fofoca”

Ângela: “Falar mal, não. A gente fala bem. Pequenos comentários”

Sônia: “Você vê que pode ter uma “vida” [gesticula aspas com os dedos] como qualquer outra mãe. Não tem uma coisa que te impeça. Pode dificultar, mas impedir, não”. (SÔNIA; ÂNGELA, 54:46).

Caio se levanta e Ângela rapidamente o repreende, dizendo que ele está “animadinho” demais, e pede que ele se sente. Sônia pergunta ao filho aonde ele vai. Ângela recomenda, com bom humor, que a amiga tire o copo da mão dele, para evitar que Caio derrame a bebida nela. Em seguida se vira para Diogo, que tenta se levantar da cadeira de rodas, e também o repreende, o empurrando levemente para baixo, dizendo que ele não vai a lugar nenhum, pedindo para que fique ali. A câmera mostra Diogo desfocado e se vira rapidamente para Caio, que olha para cima, com sorriso bem aberto, se balançando levemente para frente e para trás. Ângela ajeita os pés do filho no pedal da cadeira de rodas. Sônia comenta: “Você tá vendo? Um faz meleca, o outro faz também” (SÔNIA, 55:15).

Elas fazem o pagamento junto ao garçom, e se dirigem para o carro. Ângela comenta: “Diogo tá passeando, Diogo!” (ÂNGELA, 55:31), com voz alta e um pouco infantilizada. Passando por um trecho da rua, ao lado de um muro, as mães cantam uma música que é tocada em um dos restaurantes, enquanto Ângela começa a narração: “Todo mundo é especial. Tem todo tipo de pessoa, todos os tipos de comportamento, né? Ninguém é mais certo ou errado do que o outro. Todos têm seu valor” (ÂNGELA, 55:47). Sendo seguida por Sônia:

A importância de um sorriso, a importância de um momento alegre. A importância de um abraço, a importância de um olhar, não tem preço que pague. O amor é que tem valor. É a troca que tem valor. O calor humano é que tem valor. Foi isso, o mais importante, que eu aprendi com o Caio. (SÔNIA, 56:00).

Eles caminham, tranquilamente, a tela se escurece e termina este trecho (56:23).

Figura 8 - Sônia e Caio; Ângela e Diogo



Fonte: UM DIA... (2013).

Descrição: No restaurante, Sônia segura o braço de Caio, para ajudá-lo a se sentar; Diogo está na ponta da mesa, sentado em sua cadeira de rodas; Sônia puxa a cadeira para se sentar.

No restaurante, as mães demonstram que já frequentam o local, por conhecerem o cardápio, por estarem à vontade. Os rapazes também ficam à vontade, a ponto de Caio querer se levantar, sendo seguido por Diogo, mas foram prontamente advertidos por Ângela, com o apoio de Sônia. Conforme as mães explicam, os dois rapazes têm a mesma síndrome (Lennox - Gastaut), e por ter tido convulsões como decorrência da mesma, Diogo teve sequelas em seu sistema motor, perdendo o domínio do equilíbrio do corpo, por isso utiliza cadeira de rodas. Essa característica dele também explica a preocupação constante da mãe em organizar a mesa para que não ocorra a quebra de prato ou copo acidentalmente.

Este desequilíbrio motor é algo tão preocupante para Ângela, que, sobre seu dia especial, ela relata que seria um dia que o filho não caia, não se machuque; que estejam todos reunidos, com música e festa. “Seja um dia assim agradável, que você possa estar no meio da família, dos amigos. Não precisa nada demais. Não tenho grandes sonhos assim, não” (ÂNGELA, 01:09:02).

Sônia relata que se surpreendeu com a amizade do filho com Diogo, e que a forma deles se comunicarem é por meio de imitação e risadas. Assim, suas representações são de uma pessoa que precisa de cuidados, que se relaciona e se expressa a sua maneira, com muita sabedoria de vida.

Ao ir embora do restaurante, Ângela usa uma voz infantil ao dizer que “Diogo está passeando”, mesmo o filho tendo 29 anos. Diogo tem o olhar sempre voltado para baixo, tem os ombros curvados para frente e não faz movimentos rápidos. No encontro entre as famílias, ele chega sendo conduzido por uma mulher que não foi identificada, e Ângela, apenas. Os seus dois irmãos e o pai não participam das filmagens. A mãe de Diogo interage com as outras crianças, conversando com Guilherme, Rafaela e Bia (que não está nas cenas-chaves); e ela ajuda Diogo a lanchar. Ambos rapazes, Diogo e Caio, estão contentes neste encontro.

Assim como neste encontro, no restaurante Caio parece estar à vontade, se divertindo com o amigo Diogo. Sônia se mostra à vontade, mas não esquece o motivo de estar ali, pois explica sobre seu cotidiano, falando de sua opinião sobre ser mãe de um jovem com deficiência, tanto para a pessoa que está ao seu lado, quanto para a câmera. Enquanto Caio consegue se distrair, chega a rir algumas vezes, o que as mães dizem ser o jeito que ele e o amigo se comunicam, mas quando percebe que a câmera se direciona para ele, fica sério.

Sônia reforça durante todo seu depoimento que tem aprendido muito com Caio. A começar pela pergunta inicial, do que não poderia ficar de fora do filme sobre sua vida, ela responde que é o aprendizado que ela tem com o filho. Ao fim da cena-chave ela descreve

qual é a maior lição que ele lhe ensinou, e na última parte do filme declara: “Ele é meu professor, com certeza. E eu agradeço todos os dias de ter o Caio como filho” (SÔNIA, 01:06:33). Esse pensamento do filho como mentor é uma forma de aceitação do bebê com deficiência, como se ele tivesse a missão de vir ao mundo ensinar lições de vida, conforme Figueira (2015).

Sônia relata que foi a primeira a perceber que tinha “algo de errado” com o filho, ou seja, ela percebeu sinais que são atípicos no desenvolvimento da primeira infância, como a ausência da fala, a falta de contato visual, conforme ela relata em outro momento mais à frente, e esta foi a motivação para que ela investigasse a síndrome de Caio. Ela continua seu relato, dizendo que escutou de algumas pessoas, inclusive de pediatra, que ela estava ficando louca, que ela precisava de tratamento psicológico. Cavalcante (2002) contribui mostrando que há uma ressignificação do saber, quando as mães levam novas informações para os médicos, tornando verdadeiras especialistas no caso de seus filhos. Conforme Sônia ainda relata em outro momento do filme, ela não recuou, e buscou um neurologista. “Então, lá fui eu, mãe do primeiro filho, já nervosa porque, com 3 anos, ele não falava nada, ele olhava pro ontem, né?” (04:10). Assim, o primeiro diagnóstico de Caio foi informado por este neurologista de forma direta, sem avaliação, sem exame clínico, conforme Sônia relata:

Ele não tocou no Caio. Ele simplesmente deu uma olhada no Caio de cima a baixo... ‘Seu filho é autista, mãe’. Aí pronto, né? Porque autista, há 23, 20 anos atrás, ainda tinha aquele tabu, aquela coisa horrível, que era só balançando assim, que não ia sair disso. Aí, eu falei assim: ‘Tá, mas e aí? Eu faço o quê?’” (05:15). Sônia continua em outro momento: “Você não faz nada, mãe, porque autismo não tem tratamento. E mesmo que tivesse, você não estaria num consultório no Méier. O tratamento é muito caro e você não tem condições de pagar (SÔNIA, 06:00).

A partir deste relato, confirma-se o desconhecimento da mãe tanto sobre a síndrome de Diogo quanto sobre autismo, e mostra a sua percepção negativa, marcada por uma estereotípia, que ela se refere, e demonstra, se balançando para frente e para trás. Além disso, o médico suspeitou de autismo, mas não fez a avaliação adequada, não cogitou a hipótese de ser outra síndrome, como a Lennox-Gastaut, e afirmou um diagnóstico errado de maneira desafetuosa, o que evidencia o seu despreparo nesse momento. Conforme recomenda Nunes e Dupas (2011, p. 6)

os profissionais de saúde precisam estar preparados para fornecer informações precisas sobre a síndrome, inclusive em relação às possibilidades de desenvolvimento, ajudando os pais a superarem as dificuldades, transmitindo

incentivo para buscarem as melhores condições de crescimento e desenvolvimento do filho.

Assim, com o primeiro diagnóstico sendo de autismo, Sônia demonstra que suas representações sobre esta síndrome eram de uma pessoa sem interação e comunicação social e com sofrimento. Com sua convivência com Caio, tendo o diagnóstico correto da síndrome de Lennox-Gastaut, ela mudou sua forma de ver as pessoas com autismo.

Sobre a forma como as pessoas reagem ao saber que o filho tem alguma deficiência, Sônia diz:

Existe uma diferença brutal. A mãe recebe o filho, seja ele da maneira que for. Alguns pais, quando olham que este filho não é aquilo que eles esperavam e não vai dar o retorno daqueles sonhos, fica difícil pro pai. Não tô condenando não, entendeu? Eu não sei se faz parte da natureza humana. (SÔNIA, 13:20).

Assim, seu entendimento, dentro de uma perspectiva que reforça o patriarcado, é de que a mulher, em geral, tem a predestinação de aceitar o filho, e cuidar dele. Enquanto que, para o homem, este cuidado é algo de difícil adaptação. Sob esta ótica, o homem que aceita um filho com deficiência e consegue cuidar dele, com tanta dedicação quanto a mulher, é admirável, de acordo com seu relato. Conforme Lopes (2019) mostra, esse entendimento de que a mulher tem a predisposição, o instinto, para cuidar do filho, enquanto o homem tem dificuldades de cumprir esse papel social, se dá devido a construção histórica baseada no patriarcado e no machismo. Deste modo, Sônia usa como adjetivo a junção das palavras pai e mãe, como forma de significar que o pai consegue exercer o papel que ela considera ser natural da mãe: “Agora, aqueles pais que abraçam a causa, são pães. Aí, é muito bonito. E o número tá aumentando. Já foi bem menor” (SÔNIA, 14:36). De fato, Lopes (2019) constata que o número de pais de crianças com TEA que participam da sua criação e que são ativistas pelos seus direitos, tem aumentado lentamente.

Sônia fala sobre sua experiência em fazer o movimento inverso para lutar, ou seja, conhecendo bem o filho, ela consegue lidar melhor com as dificuldades de cada fase, vendo os altos e baixos da vida de outra forma. Sendo que a maturidade trouxe leveza, e ela chega a achar graça de momentos em que se sentia desesperada. Sônia explica que:

Qualquer filho, especial ou não, muda a sua vida. Depende de como você vai encarar. Eu não enxergo como uma catástrofe, eu não entro em desespero. Eu fico triste, eu choro, como choraria com outro filho que ficasse doente. Mas eu tenho “baixos”, sim. Desde setembro, ele está oscilando. Ele se bate muito, ele se machuca... Isso pra mim, é terrível. (SÔNIA, 36:44)

Neste relato, a mãe se justifica primeiro, para dizer que não enxerga a síndrome como algo negativo, não vê sob uma perspectiva trágica, ou seja, não considera que ter a síndrome seja algo determinante, como um estigma (GOFFMAN, 1988)

Sônia está convicta de que as pessoas com deficiência não são tratadas como cidadãos, e responsabiliza a família pela falta de preservação dos seus direitos, conforme seu relato em outro momento do filme. “Porque se você não conhece uma coisa, como você vai respeitar aquilo que você não conhece? Que você, que as pessoas deixaram escondidas muito tempo?” (SÔNIA, 50:31). Referindo-se às famílias que mantêm seus entes com deficiência fora do convívio social, algumas vezes isso ocorre por superproteção, para evitar tratamentos traumáticos (CAVALCANTE, 2002), ou por vergonha, medo da pessoa com deficiência estigmatizar a família toda (KORTMANN, 2006).

Um dia especial para Sônia seria “a luz do sol, com a cabeça sem pensar em muitos problemas, aproveitando a natureza, e vendo o Caio sorrir, junto dos meus outros dois filhos” (01:08:38). Tanto na cena-chave analisada, como na parte final do filme, Caio está sorrindo, mostrando estar à vontade com as pessoas a sua volta. Neste trecho do encontro, Caio recebe um beijo na cabeça, dado por um rapaz, que se presume ser um dos irmãos citados. Ele tira foto com sua mãe e com um menino, que se presume ser seu irmão caçula. Sônia não deixa claro seu estado civil, mas neste trecho, ela está acompanhada por um homem, que se presume ser o pai de Caio, por aparecer com eles nos créditos finais.

Sua amiga Ângela faz seu próprio depoimento com leveza e bom humor. Na pergunta inicial do filme, ela responde que o que não poderia ficar de fora do filme sobre sua vida seria: “bom, a essa altura da vida, o Diogo, né?” (ÂNGELA, 02:17). A respeito da fase em que descobre a síndrome do filho, ela diz que na gravidez a mulher imagina que vai ter um bebê como aqueles de propaganda de TV, mas quando nasce com deficiência, não tem a quem reclamar. “Você não tem um Tribunal de Pequenas Causas pra dizer: ‘Vou devolver, com defeito, não quero mais’” (ÂNGELA, 07:15), diz ela, rindo. Werneck (2001) explica que é comum as famílias abaixarem suas expectativas quando o bebê nasce com alguma deficiência.

Ângela não fala que homem e mulher são diferentes na forma de lidar com um filho com deficiência. O que ela relata é sua percepção, apenas, sobre o homem:

O que vejo é que o homem tem muita dificuldade pra se reestruturar. Todos aqueles planos que você faz quando jovem, não sei quê, o homem dificilmente consegue se desprender daqueles projetos, daqueles sonhos e refazer isso. Aí, você tem que investir, né? Porque o filho nasceu, porque tem uma série de problemas, você tem

que desviar seus projetos, seus sonhos, até suas finanças pra outras coisas. E aí, é muito difícil. (ÂNGELA, 13:46).

Ângela pensa no cuidado com o filho pela dimensão pessoal, de incluir este papel social no planejamento de vida. Também pensa na dimensão econômica, considerando os gastos financeiros que despendem as terapias, as consultas e exames médicos, o auxílio de profissionais da educação, etc. A mãe faz uma crítica sobre o sistema capitalista em relação às pessoas com deficiência:

Deixou de ser uma coisa repulsiva, né? Você sentir as pessoas assim, meio repulsivas mesmo, meio que ignorando a existência, fingindo que não existia. Mas ainda é um olhar muito de piedade, né? “Coitado. Coitadinho.” Mas acho que tem muito a ver com a sociedade consumista, né? Quer dizer, você tem muito esse olhar de “investe” pra te dar um resultado depois. Eles não vão poder dar um grande resultado, financeiro ou o que seja, então, você deixa muito coitadinho. Vamos tratar bem, vamos cuidar bem, mas sem muito investimento mesmo. (ÂNGELA, 47:46)

Nesta fala, nota-se características do pensamento de exclusão, como o sentimento de que as pessoas têm repulsa pelo filho e por sua invisibilidade na sociedade. O pensamento de ‘coitadinho’, que Ângela explica, está relacionado ao conceito de capacitismo (NUNES, 2010), e está ligado à caridade, de cuidar por uma motivação espiritual (MORI, 2009). Estas representações também estão relacionadas ao pensamento expresso como “coitadinho”, de vítima de preconceito da sociedade ou de castigo das divindades, que Marcon (2012) explica estar relacionado com a visão de sofrimento, delineando uma perspectiva trágica para estes sujeitos, e que Figueira (2015) defende que é um conceito que precisa ser abandonado.

Ângela tem uma visão crítica sobre a sociedade, ao dizer que os outros têm uma visão de piedade sobre a pessoa com deficiência, rejeitando-a ou ignorando-a. Como na sua fala, ela não se inclui, Ângela não se identifica com esta visão, pensando o contrário, ao dizer que todo mundo é especial, todos tem seu valor.

. Ângela acredita que ainda há muito dessa imagem sobre pessoas com deficiência, e defende que isso é fruto da sociedade consumista, que não investe nestas pessoas por acreditarem que não podem dar um retorno financeiro ou de outra espécie, conforme sua fala em outro momento do filme, apontando para a última matriz da interpretação da deficiência, de Carvalho-Freitas e Marques (2007), a técnica, que trata da gestão da diversidade.

6.1.7 Cena-chave 7: Luciana e Isabela

(01:01:11) Este trecho se passa na casa de Luciana e sua filha Isabela, iniciando no quarto da menina e sua mãe escovando seus cabelos molhados. A menina pergunta pelo pai, e a mãe responde que depois ele vai chegar.

Em seguida, mostra-se os objetos de uma estante, e Isabela, que está em frente ao computador, reagindo ao que está assistindo, batendo palmas, sorrindo. Olha rapidamente para a câmera, abaixa a cabeça, segura as mãos fortemente, depois solta, balançando-as e abaixando-as, em seguida, dá um sorriso.

Enquanto Isabela está no computador, Luciana serve o jantar em um prato, e arruma a mesa para as duas jantarem. Ela se apresenta na narração: “Meu nome é Luciana Galvão David. Sou mãe da Isabela. E a Isabela é autista” (LUCIANA, 01:01:38). Sentadas a mesa, cada uma de um lado, a mãe observa a filha. Continua a apresentação “Lá em casa é assim, eu fico muito tempo sozinha com a Isabela. Então assim, é mais eu! Eu que levo ela, eu que saio pras terapias, eu que faço tudo sozinha” (LUCIANA, 01:02:03). Isabela come toda refeição, enquanto sua mãe a observa satisfeita. Na entrevista, Luciana conclui: “Isso porque o meu marido sempre está viajando. Quando ele está, ele ajuda também na rotina. Mas normalmente não é assim. Normalmente sou eu” (LUCIANA, 01:02:17).

Mostra-se as duas sentadas no sofá da sala, vendo um caderno de atividades educativas, depois Isabela em um balanço, instalado em casa, enquanto a mãe a observa com um sorriso. Em narração, a mãe explica que toda madrugada Isabela costumava acordar. Já sozinha na sala, ela continua sua fala, dizendo que Isabela se auto agredia muito nesses momentos, o que a deixava ofegante, cansada, e por isso não conseguia dormir o restante da noite.

Na cozinha, Luciana conta gotas de um remédio em uma colher, e leva até a filha que está na sala, que aceita bem. “No ano passado, ela teve início a medicação. Então, ela começou a ter um sono mais tranquilo, começou a dormir à noite inteira” (LUCIANA, 01:02:59) termina Luciana.

As duas estão no banheiro, onde a mãe escova os dentes da filha, que parece não gostar da atividade. Já no quarto da menina, Luciana ajuda a filha a se ajeitar na cama. As duas rezam a oração do Pai Nosso, alternando pequenos versos. Ao terminar, Luciana começa um verso popular sobre a hora de crianças dormirem, e Isabela completa, assim como fizeram na oração.

De volta à sala, Luciana continua relatando sobre sua rotina, se dirigindo a alguém ao lado da câmera:

Foram muitos anos. É difícil! [música lenta] Você passa a chegar de manhã assim, você está morta de sono! É aquela coisa, você não pode ficar doente, você não pode... você não pode fazer nada [se emociona]. Mas hoje não, hoje passou [música aumenta o volume]. Aquele período, felizmente, passou. Hoje quando eu olho pra trás assim, que eu olho e penso: “poxa, valeu a pena”. (LUCIANA, 01:04:20).

Luciana está no quarto com a filha. Mostra-se uma foto de Isabela bem pequena, em um porta-retrato. Retomando o seu relato, desta vez chorando, Luciana diz: “Todo aquele cansaço, todo aquele stress, tudo. E ver hoje, a minha filha tão bem. Vale a pena” (LUCIANA, 01:04:45). Então, volta para o quarto da filha, Luciana comunica que vai se levantar e apagar a luz, manda beijos para a filha, que está deitada abraçando o travesseiro, com os olhos fechados.

Por fim, retoma com Luciana na sala: “Demorou assim pra eu perceber que ela não acordava mais durante a noite, que ela dormia a noite inteira, né? Você passa um tempo assim, que você pensa: “nossa! [ri] Agora eu posso dormir. Posso deitar e posso dormir” (LUCIANA, 01:04:58). E mostrando um corredor, com a porta do quarto de Isabela fechada, luzes apagadas, Luciana conclui em narração: “É muito bom [ri] voltar a dormir” (LUCIANA, 01:05:08). A tela escurece e termina este trecho (01:05:13).

Figura 9 - Luciana e Isabela



Fonte: UM DIA... (2013).

Descrição: Isabela e Luciana estão sentadas no sofá, vendo uma revista de passatempos educativos.

Embora tenha relatado de maneira emocionada a fase difícil que enfrentou quando Isabela não conseguia dormir a noite inteira, ela diz que passaria por todas as dificuldades novamente. Conforme ela mesma fala e ressalta durante a cena-chave, este período com privação de sono, ainda conhecendo a filha, foi recompensado pela alegria e satisfação de vê-la bem. Essa experiência de que foi um sofrimento cuidar da filha com autismo, algo pesado, sacrificando o próprio sono e o bem estar físico e mental para que a filha fique bem, pode levar ao pensamento de que ser uma pessoa com autismo é algo negativo.

Luciana relata que recebeu o diagnóstico de autismo da filha, Isabela, no dia do seu aniversário, por isso, considerou como um presente, e também como alívio, por saber o que a filha tem e poder dar a ela um tratamento adequado. Relacionar a criança como um presente está ligado à religiosidade, conforme visto no capítulo 3, uma característica que aparece no momento em que Isabela se prepara para dormir, em que rezam juntas. Este pensamento pode estar relacionado com a segregação da pessoa com deficiência, em que a espiritualidade é predominante (FIGUEIRA, 2015; MOREIRA, 2012; SILVA JUNIOR, 2018). Neste sentido, identificou-se características da matriz de interpretação da deficiência como fenômeno espiritual, de acordo com Carvalho-Freitas e Marques (2007).

Tendo a compreensão de que a filha é um presente divino, a mãe pode se compreender como uma servidora de bem, que acolheu a filha com autismo (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007). Assim, a ligação entre mãe e filha é muito forte. E por passarem muito tempo e por enfrentarem dificuldades juntas, a menina tem a mãe como um modelo, o que fica nítido durante a oração que fazem antes de dormir, pois Isabela imita os gestos da mãe, juntando as mãos com os dedos para cima. Quando a mãe abaixa as mãos, ela abaixa também, ao perceber a imitação, a mãe levanta as mãos unidas novamente. A menina sorri divertido, e a mãe demonstra satisfação também em um sorriso. No encontro das cenas finais, elas brincam juntas, e Isabela está sorrindo na maior parte. Seu pai está presente, participando também das atividades e interagindo com as demais pessoas.

Isabela ainda não estava na escola, durante as filmagens, pois Luciana não conseguiu encontrar uma escola inclusiva. “Das escolas particulares, muitas que eu fui, rejeitaram: ‘Não temos mais vagas. Temos um limite de uma criança especial para cada classe e esse limite já excedeu’” (LUCIANA, 29:00). Nesta experiência a ideia de exclusão está intrínseca a justificativa dada pela escola, que não acolhe a criança por ter autismo, configurando a segunda matriz de concepção sobre a deficiência, sociedade ideal e função instrumental da pessoa (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007), uma vez que o ingresso da menina na escola foi rejeitado e ela não tem seu direito a educação preservado.

Sobre preconceito, Luciana diz que nota no cotidiano algumas pessoas olhando de forma diferente, sem falar nada. “Fica aquela coisa velada, aquele preconceito velado” (LUCIANA, 47:02). Assim, a mãe sente a exclusão da filha de forma silenciosa, em características sutis do modo de olhar e na fala das pessoas. Este aspecto silencioso está relacionado a novas configurações da exclusão, como a omissão (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007).

Luciana deseja que a filha tenha uma vida em harmonia, independente se ela vai conseguir aprender a ler e a escrever, ingressar em uma faculdade ou não. “Eu quero olhar pra ela e saber que ela está bem. Eu sei que ela vai ter dificuldades. Mas eu sei que ela ainda tem a possibilidade de melhorar muito. E eu vou ajudar ela nessa caminhada” (LUCIANA, 01:00:48). Esta fala de Luciana demonstra dois aspectos sobre a pessoa com deficiência, primeiro, a priorização pelo bem-estar da filha, incondicionalmente, demonstra grande inclinação para inclusão, que se baseia no respeito pela diversidade (CAVALCANTE, 2002; SCORALICK, 2012; WAGNER *et al.*, 2020). Segundo, quando ela afirma que a filha terá dificuldades, mas ainda pode melhorar muito, é plausível que ela esteja lhe atribuindo o sentido de incapacidade, entendido por Nunes (2010) e Nunes e Dupas (2011) como um agravante para a independência e autonomia da criança com deficiência.

Sobre como seria seu dia especial, ela relata um momento que vivenciou com a filha: “Foi um dia em que a Isabela virou pra mim, Era perto do dia das mães Aí, eu olhei pra ela e falei: “Isabela, está chegando o dia das mães. O quê você vai dar de presente pra mamãe?” Ela olhou dentro dos meus olhos, deu um sorriso lindo e me abraçou” (LUCIANA, 01:09:57). Outra vez, a ideia de presente para Luciana está relacionada à filha, sendo que o carinho de Isabela é algo tão precioso para ela que marca um dia comum como um dia especial. Sendo assim, as representações de Luciana sobre uma pessoa com autismo estão relacionadas a algo precioso, um presente divino ou um anjo.

6.2 DO LUTO À LUTA

O filme *Do luto à luta* (2005) foi dirigido por Evaldo Mocarzel, com o patrocínio da Petrobras, por meio de seu Programa avançado de assistência e tratamento à pessoas especiais. Recebeu o apoio cultural de Quanta e a produção é de Circuito Espaço de Cinema e Casa Azul Produções Artísticas.

Evaldo Mocarzel é um experiente cineasta, sendo apontado por Gimenez, Rocha e Santos (2015) como o cineasta brasileiro que mais teve lançamentos no mercado exibidor nacional com 13 filmes, no período de 1995 a 2014.

A narrativa do filme traz a SD como principal assunto, entrevistando pais e pessoas com esta síndrome. Entre uma entrevista e outra, há imagens de pessoas com SD praticando diversas atividades, como dança em grupo, solo e em par; equitação; em sala de aula na escola; trabalhando em uma linha de montagem de equipamentos e em um restaurante; jogando futebol; e se apresentando com uma banda musical. O filme já inicia com um trecho de uma apresentação teatral ao ar livre, em que há oito pessoas usando máscaras douradas, com túnicas pretas, e uma pessoa com túnica bege, que bate pratos de bateria. Após recitarem versos sobre a criação do mundo, todos eles retiram as máscaras, com expressão de seriedade, revelando, pelas feições, que alguns têm SD. Então, a tela escurece, aparece primeiro a logomarca Petrobras, depois o nome do filme em letras brancas.

A cena que segue é de enfermeiras em um berçário, observando um bebê, conversando enquanto tiram seu berço do local, o levando para fora (01:15). Em seguida começa o depoimento de um pai e uma mãe, com sua filha pequena entre eles (01:30). Ao todo há 16 entrevistas no filme, sendo oito com falas de pessoas com a SD, e a outra metade de mães e pais, alguns acompanhados de seus filhos.

Durante os depoimentos, há a voz do diretor conversando com os entrevistados, questionando e reagindo às respostas. Mocarzel participa de cenas em três momentos: no primeiro, o diretor cede a câmera para o entrevistado, Rodrigo, que inverte os papéis e entrevista o diretor (48:35). O segundo momento é logo em seguida do primeiro: o diretor está com sua filha, Joana, elogiando seu vestido novo (49:03). E por fim, Mocarzel assiste a este mesmo filme com o casal Ariel e Rita, na casa deles, e conversam sobre o casamento e a experiência que eles tiveram em dirigir um trecho do filme (01:09:12).

Alguns nomes dos personagens não são citados durante o filme, e a lista dos entrevistados que aparece nos créditos está em ordem alfabética, deste modo, não é possível identificar com exatidão cada personagem das cenas-chaves. Por isso, alguns personagens serão identificados pelo grau de parentesco entre outro que foi identificado, como Charlotte e sua mãe, por exemplo; ou pelas características de figurino e do ambiente da cena: o Rapaz com blusa azul e o Homem na biblioteca

Considera-se que todo o conteúdo do filme seja relevante para esta discussão. Contudo, em algumas cenas, pais e mães dão seus depoimentos, enquanto os filhos, quem tem a síndrome, ficam ao redor, em silêncio. Como esta pesquisa busca pelo olhar da inclusão

social, e pelo protagonismo da pessoa com SD, optou-se por selecionar as cenas em que estes personagens tem voz e espaço para relatar sobre suas vidas, seus pensamentos. Assim, ficaram definidas oito cenas-chaves, sendo descritas no Quadro 6:

Quadro 6 - Cenas-Chave do filme “Do luto à luta”

Cenas-chave	Momento inicial	Momento final	Duração
1. Charlotte e sua mãe	02:33	03:18	00:45
	54:06	54:56	00:50
2. Mariana e seus pais	18:14	20:19	01:05
	31:30	32:08	00:38
3. Pablo e pai	23:09	26:06	02:57
4. Homem na biblioteca	35:20	41:25	06:05
5. Homem de blusa azul	41:25	42:06	00:41
	42:45	43:15	00:30
6. Patrícia	03:56	04:39	00:43
	43:33	46:09	02:36
7. Rodrigo e sua mãe	46:09	49:03	02:57
	49:45	52:33	02:48
8. Ariel e Rita	54:56	01:11:13	06:28
Duração total: 40:23			

Fonte: Elaborado pela autora, com base no filme Do luto à luta (2005), de Evaldo Mocarzel.

Ressalta-se que na Cena-chave 6: Patrícia, há duas marcações de tempo, pois a jovem aparece no início do filme, dançando com um grupo. Também estas imagens serão consideradas para a análise.

Nota-se que não há trilha sonora no filme, tendo apenas som ambiente e músicas de apresentações de dança ou de músicos, que às vezes se sobrepõem em outras imagens, pela sequência.

Sendo assim, a seguir serão apresentados as cenas-chaves e os resultados da microanálise feita. Lembrando que a leitura realista foi construída a partir de uma sessão do filme completo, sem intervalos, para sentir, e se deixar levar pela obra; foram feitas anotações sobre os principais momentos que geraram emoções, logo após essa sessão. Em seguida foi feita a segunda sessão, para anotações de detalhes (DENZIN, 1978). Já na leitura subversiva, foi feita uma reflexão sobre as falas de cada entrevistado, sob a luz do estudo teórico, para

buscar respostas para as perguntas propostas na introdução. Sendo assim, segue as descrições de cada cena-chave, seguida pela sua análise.

6.2.1 Cena-chave 1: Charlotte e sua mãe

(02:33) Esta cena-chave apresenta o depoimento de Charlotte e de sua mãe. As duas estão sentadas lado a lado, em um corredor com colunas e arcos de pedras, com um prédio com vitrais arredondados, ao fundo do plano. Seus relatos foram separados na narrativa em dois momentos; no primeiro apenas a mãe fala sobre como foi o modo que recebeu a notícia de que a filha tem SD:

Foi um susto muito grande, né? Quando me foi... o obstetra ficou assim com receio de dizer-me o que a Charlotte realmente tinha. E eu percebi que a Charlotte era diferente, mas não sabia exatamente o que era essa diferença, né. Os olhinhos fechados, não sugava o meu seio e depois de questionar muito pediatra, né? E o obstetra. Aí então, eles me disseram que ela era mongolóide, né? Foi esse o termo usado. Aí o susto ficou maior porque, infelizmente, há 17 anos atrás eu tinha muito pouco convívio, eu não sabia nada sobre SD (MÃE DE CHARLOTTE, 02:33).

Enquanto a mãe fala, Charlotte a observa, mexe nos cabelos, no rosto, nas mãos e em sua orelha; olha vagamente para a câmera, tendo o olhar principalmente para baixo ou para a mãe. O plano fica sempre o mesmo, mostrando mãe e filha, termina com um corte abrupto para outra entrevista (03:18).

(54:06) O segundo momento continua com o mesmo plano filmico, também sem cortes. O diretor pergunta para Charlotte se ela tem namorado, ao que ela responde positivamente; e se ela gosta de namorar, também com resposta positiva. A jovem responde que o nome do seu namorado é Guilherme, e diz que ele mora no Rio Grande do Sul, e ela na cidade de Brusque, Santa Catarina. O diretor reage com admiração pela distância entre o casal, então, a mãe pergunta à filha como é que eles namoram, para que ela explique. Segue o restante do diálogo:

Charlotte: Um domingo eu ligo, no domingo ele liga.

Mãe: E? Que mais?

Charlotte: Aí nas férias ele vem pra cá, pra Brusque, em dezembro agora eu vou pra lá.

Mãe: E o que que tu tá querendo muito, conta pra ele.

Charlotte: Casar!

Mãe: Tá. Mas o que mais tu tá querendo muito, que tu tá dizendo pra mãe que chegou a hora?

Charlotte: Não, não vou contar mãe...

Mãe: Pode contar tem um monte de pai e mãe com filhos com SD...

Charlotte: Transar!
 Mãe: Olha pra ele e diz.
 Charlotte: Transar!
 Evaldo Mocarzel (E.M.): Você tá louca para transar? [risos] (CHARLOTTE; SUA MÃE, 54:06).

Assim, Charlotte e sua mãe gesticulam uma resposta afirmativa com a cabeça, sorrindo, e finaliza a cena (54:56).

Figura 10 - Charlotte e sua mãe



Fonte: Do luto... (2005).

Descrição: Charlotte e sua mãe estão sentadas lado a lado, ambas sorriem olhando para o lado do da câmera, que seria o diretor.

A mãe de Charlotte relata que percebeu a princípio que sua bebê era diferente, ainda assim, levou um susto ao ouvir dos médicos que ela seria “mongoloide”. A sintaxe desse termo é explicada no próprio filme, na cena seguinte, por um homem não identificado, que diz o seguinte:

A SD é um evento genético, está intimamente relacionado com um fenótipo. Fenótipo significa uma característica facial. Essa característica facial é descrita como muito parecida com o oriental, por isso, outrora era denominada como mongolismo. Hoje quando denominamos um bebê com SD, nós caracterizamos um bebê que tem um contexto evolutivo, tem futuro, e os limites descritos ou definidos pela literatura ou pela sociedade são limites impostos, e que se eles não forem impostos, eles poderão ser, sem dúvida nenhuma, vencidos. (DESCONHECIDO, 03:18).

Assim, compreende-se que o médico que assistiu à mãe de Charlotte trazia uma representação errônea do que é a SD, expressando um termo que “reflete o preconceito racial da comunidade científica do século XIX”, de acordo com Sasaki (2003, p. 6), que explica

que a palavra down foi atribuída ao cientista John Langdon Down, que identificou a síndrome em 1866.

Nunes (2010) explica que algumas mães ou alguns pais percebem diferenças físicas, principalmente nos olhos, assim que veem o bebê com SD pela primeira vez. A mãe de Charlotte percebeu pelos olhos, suspeitando da síndrome, mesmo não sabendo o que era. Ela precisou questionar o pediatra e o obstetra para confirmar sua suspeita, situação que Cavalcante (2002) encontrou em sua pesquisa, em que mães foram insistentes em querer respostas de médicos, sobre observações que faziam sobre seus filhos.

Charlotte nasceu no final da década de 1980, e a mãe afirma que havia pouco convívio com pessoas com down, e ela não sabia nada a respeito. Além disso, tanto a mídia, de forma geral, quanto os filmes da época ainda não abordavam a pessoa com SD em suas narrativas, surgindo neste segundo apenas a partir da década de 1990, ainda assim, muito poucos (AMARAL; MONTEIRO, 2016; TEIXEIRA; GRAMMONT, 2016). Estes fatos demonstram que a invisibilidade da pessoa com SD, que, por proteção, costumavam ficar em casa, sem participação social. Assim, sua filha seria o seu primeiro contato constante com uma pessoa com esta síndrome, criando suas representações de acordo com a convivência diária, havendo assim, muita possibilidade de ter a identidade de Charlotte como a própria representação da pessoa com SD, de acordo com a teoria da relação entre RS e identidade (RIBEIRO, 2019; RIBEIRO; ANTUNES-ROCHA, 2019).

Há entre elas uma cumplicidade, notada pela confiança da moça em compartilhar sua intimidade com a mãe, que faz com que a mãe peça para Charlotte relatar sobre algo que lhe é íntimo, o que, a princípio, ela se nega a dizer. Sua mãe, então, argumenta que há outros pais de pessoas com a SD querendo saber sobre o assunto. Esta fala da mãe, e sua insistência para que a filha repita sua resposta, olhando para o diretor, mostra que o assunto tem importância, que é algo que tem a necessidade de ser dito e repetido. No ano em que o filme foi feito, 2005, a sexualidade da pessoa com deficiência vinha ganhando espaço na pauta de discussões de movimentos sociais brasileiros que visam os direitos da pessoa com deficiência, sendo tratado pelos aspectos como saúde pública, vulnerabilidade e discriminação (MARCON, 2012). Tem assim, a compreensão de que a sexualidade da pessoa com deficiência nesta época representada, era entendida como um tabu, sem afirmar que hoje já não seja assim, mas como a pessoa com SD estava lutando por mais visibilidade naquela década, a sua sexualidade ainda era algo que causava surpresa, como foi a reação da mãe e do diretor ao ouvir a Charlotte dizendo que quer ter sua primeira relação sexual com o namorado, algo que deveria soar natural, vindo de uma garota de 17 anos.

Entretanto, o depoimento de Charlotte é muito curto, e não tendo conhecimento de suas histórias, não é possível dizer uma identidade social dentre a teoria de Goffman (1988).

6.2.2 Cena-chave 2: Mariana e seus pais

(18:14) Mariana e sua mãe estão sentadas em um mesmo banco, e seu pai está em uma cadeira atrás, centralizado. O fundo é uma parede branca. Da mesma forma da cena-chave anterior, o depoimento de Mariana e de seus pais foi dividido em dois momentos no filme. No primeiro, Mariana começa falando sobre algumas preferências suas, pelo seguinte diálogo:

E.M.: Mas quais? Vamos começar pelo futebol: qual é o seu time?

Mariana: Mengão [Close no rosto de Mariana, risos de todos]

E.M.: Você... e você vai ao Maracanã?

Mariana: Eu já fui mais vezes. [Corte para um plano mais amplo, mostrando seus pais. O pai lhe dá um toque para falar mais]. O meu pai me levou no Maracanã quando eu tinha ainda... vê meu time, no Maracanã.

[Corte] Pai: Qual foi o jogador que foi melhor? [Tocando de leve as costas de Mariana, novamente]

Mariana: O Romário, que agora eu acho ele péssimo [Risos de todos; close em Mariana]. Ele traiu o Flamengo.

Mãe: Não perdoa, a traição. Você já percebeu, né? [Apenas a voz, risos da mãe]

[Corte] Mariana: Meu partido é PT [Ainda em close]

E.M.: Por quê?

Mariana: Por que é o partido dos trabalhadores. Eu gosto do Lula.

E.M.: Por que você gosta do Lula?

Mariana: Porque ele foi metalúrgico. Não admito que ninguém fale mal dele. (MARIANA; SEU PAI E SUA MÃE, 18:14)

Após esse diálogo, há um corte para o pai de Mariana, relatando que o obstetra foi quem deu a notícia de que ela tem SD, e que perguntou se o pai queria a consulta de um neurologista, o que foi aceito. O neurologista olhou para a bebê pelo vidro do berçário e lhe falou que sua filha não iria andar, falar, e com muita sorte iria se arrastar. “Ai você imagina como é que eu fiquei, né? Pra falar pra ela (mãe) depois...” (PAI DE MARIANA, 19:38). O diretor, então, pergunta o que passou pela sua cabeça nessa hora, ao que o pai responde “Passou tudo na minha cabeça que eu ia ter uma filha que era um... ia vegetar, né? Ia vegetar. Bom aí, a partir daí, nós resolvemos que íamos a luta” (PAI DE MARIANA, 19:44).

Corta para a mãe de Mariana, relatando sua perspectiva de como foi lidar com o fato da filha ter SD:

Ficava sempre aquela coisa, assim, de que alguma... a gente falhou, né? [A lente se aproxima de seu rosto e corta a imagem de Mariana e seu pai] Porque no início você sempre acha isso, que houve uma falha, nós, principalmente a mulher, né? Ela acha que alguma coisa estava errada, que foi ela que falhou. Alguma coisa... Fica sempre aquela...

E.M.: Falhou como?

Mãe: É aquela... não sei te explicar. Uma coisa assim muito... muito... introspectiva, parece que você falhou. (MÃE DE MARIANA, 19:45).

Este primeiro momento da cena-chave termina com um corte abrupto para a próxima entrevista (20:19).

(31:30) O segundo momento é bem curto e apresenta o seguinte diálogo:

E.M.: Mas o que que é o preconceito, Mariana?

Mariana: é a gente sentar e outro sair.

E.M.: Isso já aconteceu com você?

Mariana: Só comigo não, comigo e com meus colegas.

E.M.: Você senta e a pessoa levanta? [câmera se movimenta para se aproximar de Mariana, cortando apenas a mãe do plano]

Mariana: É.

E.M.: Quando isso acontece o que você sente?

Mariana: Nojo.

Durante este trecho, os pais ficam em silêncio, deixando o diretor conduzir a conversa. O pai de Mariana olha para baixo quase o tempo todo, pensativo, com uma mão no queixo, enquanto a mãe olha para a filha, para o diretor e para os lados. Estando no mesmo banco, as duas se mantêm afastadas, cada uma em uma ponta. Após a última fala de Mariana, há um silêncio, ela continua olhando para baixo, olha rapidamente para o diretor e volta a olhar para baixo, e assim a cena termina (32:08).

Figura 11 - Mariana e seus pais



Fonte: Do luto... (2005).

Descrição: Mariana está sentada ao lado de sua mãe, que lhe dá a mão, e seu pai está atrás delas, com os braços apoiados no banco.

A primeira fala de Mocarzel no diálogo, mostra que a cena-chave se inicia com um corte, pois estavam conversando antes disso. Pelo contexto, Mariana fez questão de dizer suas preferências. Sobre futebol, a garota assume sua paixão por um time do estado do Rio de Janeiro, e a pedido do pai, demonstra sua decepção com o jogador Romário, pois naquele ano, 2005, ele retornou ao time rival, Vasco da Gama, onde iniciou sua carreira como jogador profissional. Sobre este assunto, tanto os pais quanto o diretor riem em diversos momentos com a fala de Mariana.

Da mesma forma, Mariana cita o seu partido político: Partido dos Trabalhadores – PT. Mesmo que não esteja filiada ao partido, ela simpatiza com sua ideologia, e principalmente, com a imagem do líder, o então presidente do Brasil, Luís Inácio Lula da Silva. Assim, Mariana se identifica com qualquer pessoa que expresse as ideias deste partido; que assume ser partidário ou que simplesmente apoie o presidente. A mesma coisa é a situação inversa.

Por outro lado, quando o assunto é política, há um silêncio, sem risadas, e o plano se fecha em Mariana, enquanto responde aos questionamentos do diretor. Mariana se posiciona a favor do então presidente, Luís Inácio Lula da Silva, e o defende, pois naquele ano houve algumas denúncias de práticas corruptas, que desfavoreciam o seu governo. Na narrativa, há outros momentos em que os personagens com SD manifestam suas preferências e interesses, mas diretamente sobre política partidária/eleitoral, esta foi a única fala.

Ao receber o diagnóstico do neurologista, o pensamento do pai de que a filha iria vegetar, mostra seu desconhecimento sobre como é uma pessoa com SD, por isso, entende-se que sua filha foi seu primeiro contato constante. Por isso, da mesma forma que acontece com

a mãe de Charlotte, há muita possibilidade dos pais de Mariana formularem a identidade dela como a própria representação social de uma pessoa com SD (RIBEIRO, 2019; RIBEIRO; ANTUNES-ROCHA, 2019).

Isso acontece, pois a convivência em si vai desconstruindo e (re)construindo o que se sabe sobre a SD e o que é ser uma pessoa com essa síndrome. Assim as diversas identidades que Mariana vai assumindo em cada fase da vida, como mostram Wagner *et al.* (2020), vão transformando as representações que ela própria e as pessoas que convivem com ela carregam sobre ser uma pessoa com essa síndrome.

Além disso, quando a família leva informações acerca da criança com deficiência para os médicos, a família se torna especialista nesse caso, pois a convivência diária faz com que eles conheçam aspectos que a disciplina e a prática da medicina não conseguem conhecer (CAVALCANTE, 2002). Essa ressignificação do conhecimento médico aparece em outro depoimento, de outra mãe representada no filme, que não está em cena-chave, quando ela diz:

“Aí o pessoal pinta aquilo tão preto, né? Mas gente, tá reagindo, tá mamando, tá não sei o que, então, você vai começando a criar algumas... vamos dizer assim: mas isso disseram que é assim, e não é assim, tá acontecendo assado. Então, vai te dando essas vitoriazinhas que você vai baixando essa bola que você tá voando tanto, questionando, e tendo um pouco de revolta – por que a gente? – e você vai entrando num outro caminho” (HELENA, 16:14).

Assim, aos poucos, a família vai observando o que ela chama de vitoriazinhas, que são as conquistas motoras, físicas, psíquicas, etc, como andar, falar, comer sozinha, formular frases, compreender emoções, etc, que deve ser estimulada em cada criança para seu desenvolvimento saudável (NUNES; DUPAS, 2011)

Nunes (2010, p. 59) explica que “até a confirmação do diagnóstico, a maioria das famílias se apega à remota possibilidade de que não exista a síndrome, porém após a confirmação de que a criança tem SD, as emoções dos familiares ficam completamente alteradas”. Assim como, a mãe de Mariana sente uma forma de culpa que não consegue explicar, um sentimento de que a filha teve essa síndrome por que ela falhou em algum ponto, algo difícil de expressar, o que atribui o sentido de negatividade, de algo ruim, mau.

Sobre preconceito, ao relatar que já sofreu por isso, Mariana se inclui em um grupo, dizendo que não só ela sofreu, mas seus colegas também. O relato é muito curto, e ela não menciona a SD como motivo da atitude preconceituosa. Porém, é possível compreender que se refere a pessoas com esta síndrome, já que é o tema da entrevista, e compreende-se também

que ela se sente parte do grupo de pessoas com SD. Goffman (1988) afirma que a pessoa pode se sentir parte de um grupo apenas por ter o mesmo estigma.

Seu sentimento sobre preconceito demonstra também suas representações de que a pessoa com SD sofre com a indiferença da sociedade, e a rejeição por estar no mesmo ambiente, configurando um novo tipo de exclusão, citado por Carvalho-Freitas e Marques (2017), nesse caso, a exclusão transmuta em rejeição, omissão e preconceito.

6.2.3 Cena-chave 3: Pablo e seu pai

(23:09) Pablo e seu pai estão sentados em um mesmo banco, cada um em uma ponta. Ao fundo há um painel com uma arte colorida. O diretor inicia pedindo para o pai dizer algo para os novos pais de bebês com SD, ao que ele diz para não ficar nervoso, triste, pelo contrário, para ficar feliz. Ele afirma que é um homem extremamente feliz e dá graças a Deus por ter o Pablo, que para ele é a sua proteção. Então o pai aponta para o lado, ao que a câmera desliza para mostrar Pablo, que está com um braço cruzado e a outra mão a frente da boca. Ele olha para a câmera, depois olha para baixo, apoiando o rosto na mão, enquanto o pai relata que era um homem muito nervoso, com inclinação para a violência física, e o filho lhe deu equilíbrio. “E ele veio, equilibrou aquilo tudo, e eu me tornei outro homem. Graças a Deus sou um homem muito feliz, entendeu?” (PAI DE PABLO, 23:57).

Há um corte para Pablo, em plano americano que diz sobre a importância de conscientizar o pai para não se envolver em situações que o deixa irritado. Mocarzel pergunta em que situações o pai fica nervoso, ao que ele responde que as vezes, não é sempre. Ao mudar de assunto, o diretor pergunta se Pablo se sente uma pessoa especial, ao que o jovem responde: “Sinto. Eu gosto muito de mim. Gosto muito de mim. Eu malho, na minha academia, todo dia vou pra lá, tá? Eu me cuido, vou qualquer hora, eu vou pra academia. Gosto de passear bastante. Namorar também, gosto também, disso também” [risos de Mocarzel e de Pablo] (PAI DE PABLO, 24:34). A câmera vai se aproximando a medida que o rapaz vai falando.

Agora em close, Pablo fala sobre seu trabalho em casa, fazendo cartão de visita. O pai pede para ele falar o nome do cartão e Pablo diz que sua empresa vai se chamar “Pablo cartões e convites”. O diretor pergunta se também faz convite de casamento, ele responde afirmativamente, e explica que faz pelo computador, e que tem um site na internet.

Com o plano mais aberto, mostrando os dois, o pai de Pablo diz:

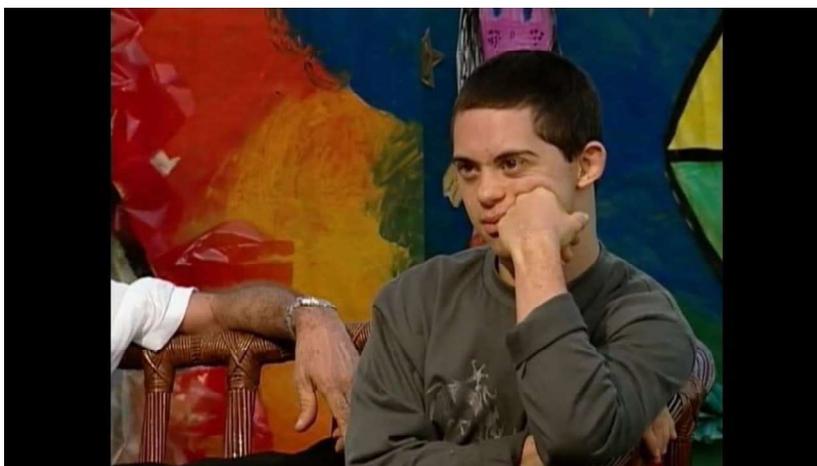
É veja bem, seria... como a intenção tua é divulgar, então, olha, ele mexe muito bem na internet, ta? Mexe melhor do que eu. Ele tira agora o celular, se você quiser, ele tira agora, e entra na internet, e te dá uma série de informações, entendeu? Mas curiosamente...

E.M.: Ele tira agora como, no celular?

Pai: Ele tira agora, se você quiser ele tira agora pra você ver. Ele tira o celular e entra na internet [faz o gesto com as mãos]. 'Entrei na internet'. Assim. E eu não faço isso [sorrindo] (PAI DE PABLO; MOCARZEL, 25:36).

O depoimento é interrompido com imagens de Pablo dirigindo, por três ângulos diferentes, dentro do carro, e externamente, a frente e ao lado do carro. A cena então termina, escurecendo a tela (26:06).

Figura 12 - Pablo



Fonte: Do luto... (2005).

Descrição: Pablo está sentado apoiando um braço no banco, e apoiando o rosto com uma mão, olhando para o diretor; aparece a mão de seu pai, descansando sobre o banco ao seu lado.

Ao dizer para outros pais de crianças com síndrome de down para não ficarem nervosos, nem tristes, pelo contrário, para se alegrar, ele demonstra como a identidade pode servir como a própria representação social, na teoria desenvolvida por Doise (2015), discutida por Cohen-Scali e Moliner (2008). Ele garante que a pessoa que tiver um filho com SD será feliz, pois tem como representação o seu filho, que lhe faz muito feliz, assim, é como se ele atribuísse a mesma identidade para todos os rapazes com SD.

O pai diz que Pablo é como sua proteção, que veio para equilibrar suas emoções e seu comportamento. Percebe-se que ele tem uma perspectiva religiosa da presença do filho em sua vida, atribuindo a divindade a sua nova fase, mais equilibrada e feliz, que o filho lhe proporcionou. É possível relacionar essa visão do pai pelo filho com a figura de um anjo, que

protege e traz tranquilidade, para Cavalcante (2002) essa concepção religiosa pode vir a ser um fundamento norteador de comportamento, como o pai diz que mudou a forma dele se comportar, que antes do filho nascer ele era agressivo. Essa concepção remete a terceira matriz de interpretação da deficiência: como fenômeno espiritual (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007).

Pablo se considera uma pessoa especial, e demonstra ter a autoestima alta, por gostar e cuidar de si mesmo, conforme ele mesmo diz. O jovem frequenta academia, namora, trabalha e dirige, como mostra ao fim da cena, ou seja, sua vida social é ativa, o jovem está incluído e não se sente mal por ter SD. Isso não é um problema para ele, nem para o pai, pois não relatam nada de negativo em relação a síndrome. Pode-se dizer que o jovem assume a sua diferença, ao afirmar que se sente especial, mas observa-se que ele não se sente estigmatizado pela SD, conforme a teoria de Goffman (1988), descrevendo com naturalidade sua rotina e seus gostos.

Essa ênfase em afirmar que gosta de si mesmo é entendida por Carvalho-Freitas *et al.* (2007, p. 109) como uma possível “reação defensiva frente às discriminações sociais e uma busca por continuar a existir, apesar das dificuldades”. No entanto, como o relato de Pablo é curto, obteve-se pouca informação sobre sua história, mas leva a compreensão de que o pai do rapaz o incentiva e o apoia, ao exaltar as qualidades do filho e a sua relação com ele confirmando sua declaração, o que favorece a sua autoestima, por isso, pode ser uma reação defensiva à sociedade, como também pode ser a influência positiva de seu pai, uma vez que o núcleo familiar é o principal formador da autoestima da pessoa com deficiência (KORTMANN, 2006; WAGNER *et al.*, 2010).

O pai de Pablo diz que a intenção do cineasta é divulgar, e então começa a falar sobre as habilidades do filho em usar a internet. Com isso, entende-se que a intenção é mostrar as capacidades da pessoa com SD. Magalhães e Cardoso (2010) explicam que a habilidade da pessoa com deficiência em executar movimentos e comportamentos que não se alinham às expectativas normativas, pode causar estranheza e admiração, sendo uma concepção, no mínimo, restritiva da capacidade desses sujeitos. Embora, a habilidade do rapaz seja referente à tecnologia do telefone celular e da internet, algo comum de causar admiração na geração do pai de Pablo, de forma geral, entende-se que, por ter sido mencionado após a fala “como a intenção sua é divulgar” (a pessoa com SD), a admiração dele é que a pessoa com essa síndrome tenha essa capacidade, que ele, que não tem síndrome, não tem, conforme sua última fala: “e eu não faço isso”.

6.2.4 Cena-chave 4: Homem na biblioteca

(35:20) Este personagem não foi identificado, por isso, será chamado de Homem na biblioteca. Ele está sentado atrás de uma mesa, com uma pilha de livros de um lado e uma planta de outro. Esta cena-chave permanece nesse plano quase o tempo todo, sem closes, sem movimentação de câmera. Nota-se que há muitos cortes, de um assunto para outro.

Assim, o Homem na biblioteca começa explicando sua rotina, que deve chegar às oito horas para bater o ponto. Quando uma pessoa chega, ele pede para consultar no fichário o livro desejado, então ele procura o livro na estante. Ele também explica que se a pessoa quiser fazer pesquisa também é permitido.

Apenas em um momento, tem uma tomada que o Homem na biblioteca está em um corredor de estantes de livros (36:14 a 36:36). Neste lugar ele mostra os livros: História da educação na antiguidade, de Henri-irénée Marrou, 1969 e Educação o século XXI, os desafios do futuro imediato, organizado por F. Imbérnon, 2000. Voltando a entrevista na mesa, ele diz que se sente brasileiro, mas explica que na verdade é polonês, naturalizado brasileiro. Mocarzel pergunta se ele mora sozinho, o ele diz que mora com uma caseira, uma tutora, que cuida dele. O diretor pergunta por que ele precisa de uma tutora, e ele diz que a mãe e o pai faleceram, e responde que não tem irmãos. Então precisa de alguém para cuidar dele. Mocarzel pergunta se ele foi para o trabalho sozinho, ele responde que sim, faz tudo sozinho.

Corta para o Homem na biblioteca pensando, com as mãos a frente da boca, refletindo: “O ser humano pra mim é um ser que quando lê vale por dois. Fica inteligente. Quando não lê... A primeira coisa que se pergunta é se você sabe ler e escrever, não é isso? Então” (HOMEM NA BIBLIOTECA, 37:50). O diretor pergunta se ele gosta de civilizações antigas, ele cita que gosta de ler sobre a Roma, a Síria, a Mesopotâmia, a Grécia, porque biblioteca é uma palavra grega. Ele tem sede de saber, e tem cada vez mais. “E hoje estou lendo: filosofia, teologia, [riso e gesto com a mão para cima], subindo mais e mais, física [risos]. O que que eu admiro, é: Aristóteles, Platão, Sócrates” (HOMEM NA BIBLIOTECA, 38:55).

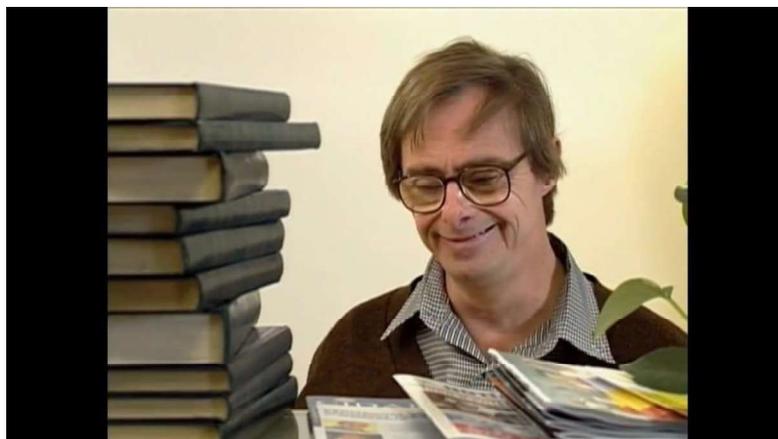
Corta para outro assunto, ele suspira e diz: “ah! Música!”. O diretor pergunta se o Homem na biblioteca ama música, ele diz que como é da terra do Chopin, então, subentende-se que sim. Rindo e contando nos dedos, ele cita os nomes de: Mozart, Schubert, Schumann, Beethoven, Wagner, Stravinski e Vivaldi. Tendo a ajuda do diretor para se lembrar de Stravinski. Ao ser questionado de quantos idiomas ele sabe falar, ele diz que fala polonês, português, está começando latim, grego, diz rindo, e fala pouca coisa de inglês.

Então, corta para o assunto de se sentir uma pessoa especial, sobre o qual o Homem na biblioteca diz:

Então, eu falo que eu sou uma pessoa normal, porque pra mim não existe discriminação [corte]. Mas, a pessoa também pode evoluir, também sendo uma pessoa com SD. Mais lenta, mas pode evoluir [corte]. Inclusão eu sou a favor. Da exclusão eu sou contra. Porque tanto faz, criança com SD, eu acho que é igual a todos nós. Quer dizer, ela pode, ela tem o direito de ir em escolas inclusivas. Então, quer dizer, tem vida como nós. (HOMEM NA BIBLIOTECA, 40:20).

O Homem na biblioteca fica pensativo, e a cena termina (41:25).

Figura 13 - Homem na biblioteca



Fonte: Do luto... (2005).

Descrição: O Homem sorrindo, olhando para baixo, sentado, atrás de uma mesa com uma pilha de livros à esquerda, revistas ao centro e uma planta à direita.

Nas falas do Homem na biblioteca, fica claro que ele preza muito pela inteligência, tributo a que ele se refere ser adquirido pela leitura, para que uma pessoa evolua como ser humano. Quando ele diz que uma pessoa que lê vale por duas, fica mais inteligente, então começa a citar seus conhecimentos em diversas áreas da literatura, é uma forma de se superestimar, conforme Cohen-Scali e Moliner (2008), a identidade social pode assumir a função de proteção das representações de um grupo, ou seja, o Homem na biblioteca quer proteger a imagem da pessoa com SD, contra a incapacidade de aprender, de ler ou apreciar as diversas artes. Analisando esta cena, entende-se que ele quer mostrar sua evolução para imprimir a imagem de que uma pessoa com SD pode ser intelectualmente desenvolvido, assim como ele. Por isso, ele explica que tem sede de saber, que cada vez mais quer aprender sobre livros, músicas e idiomas, além de demonstrar ter orgulho de ser conterrâneo do compositor Chopin.

Nota-se que a questão do capacitismo, discutido por Magalhães e Cardoso (2010) e Pereira, Monteiro e Pereira (2012), reaparece de forma implícita na pergunta de Mocarzel para o Homem na biblioteca, sobre precisar de uma tutora para cuidar dele. As autoras contribuem com o entendimento de que o capacitismo são falas e atitudes que revelam a crença de que o outro não é capaz de realizar algo. Assim, ao perguntar para o entrevistado sobre com quem ele mora, e porque ele precisa de uma tutora, o diretor está conduzindo a conversa para descobrir se ele é capaz de cuidar de si mesmo, como na pergunta “mas você vem pra cá sozinho?”, ao que o Homem na biblioteca responde que sim, e que faz tudo sozinho. O diretor questiona, buscando entender como se dá a dinâmica dele no cotidiano, ao que ele responde com muita naturalidade que a tutora cuida dele e da casa. Neste ponto, temos a naturalização do papel da mulher como cuidadora, discutido por Lopes (2019), em que a mulher tem esse designo devido a construção social machista e patriarcal.

Seu sentimento de pertencimento da sociedade é notório, ao dizer que não há discriminação para ele. De acordo com sua fala, a pessoa que lê muito tem mais evolução como ser humano, assim, é aceito pela sociedade. Goffman (1988) explica que, uma pessoa com estigma pode se aproximar da pessoa que ele chama de normal, quando se comporta e se veste como tal, como se estivesse atuando, conforme a alusão ao teatro em que o autor se baseia. Assim, analisando a cena, é possível dizer que ele se sente “normal”, como ele diz, por conseguir transpor a SD usando seus conhecimentos gerais como referência.

Esse pensamento em si não torna o Homem na biblioteca como um ambivalente na teoria de Goffman (1988). Entende-se que o autor trata do encontro entre pessoas estigmatizadas com outras pessoas, na cena-chave não é possível analisar se a postura do Homem na biblioteca é de se afastar de uma pessoa com SD para ficar junto com pessoas que o autor chama de normais, o que poderia mostrar alguma ambivalência. Pelo que se pode analisar na cena, ele não se reconhece como uma pessoa com down, mas não desvaloriza a pessoa com essa síndrome. Pelo contrário, ele diz que é igual a ele.

Pelo uso do nós, em contraponto com as crianças com SD, entende-se que ele não se considera uma pessoa com esta síndrome, mas, como ele mesmo disse, se considera normal. Portanto, ter a síndrome não é algo determinante para ele. Pelo seu raciocínio, a pessoa que tem SD tem o desenvolvimento mais lento, pois tem dificuldades de aprendizado. Mas isso é uma característica, uma parte da pessoa, que é um ser humano como todos os outros.

Por um lado, ele considera que o desenvolvimento intelectual é um meio para ser aceito na sociedade, e não sofrer discriminação, e se considera normal por isso. Sobre a discriminação, que seria fruto da intolerância com a diferença, Teixeira e Grammont (2016)

refletem sobre o que seria o seu reverso, a tolerância. Na verdade, o sentido da palavra tolerância já denota uma intolerância, por conter a noção de suportar algo que não pode ser eliminado, assentando em relações em que o superior tolera o inferior. Sobre esta ótica, as autoras sugerem para contrapor a intolerância, o termo hospitalidade, “que é também um outro nome da ética, enquanto recusa da violência e de qualquer forma de discriminação do diferente” (TEIXEIRA; GRAMMONT, 2016).

Assim, seu pensamento se inclina para a integração, em que há um esforço individual para conseguir se adaptar a sociedade (DINIZ, 2007; SILVA JUNIOR, 2018; MOREIRA, 2012). Por outro lado, ele considera a criança com SD diferente, a colocando em um grupo diferente do seu, conforme Seidmann *et al.* (2011) mostra em sua pesquisa, que os jovens identificam seus grupos pela diferença, confirmando a teoria de Tajfel (1972). Porém, essa criança é um ser humano, e por isso, é igual a todos. O entendimento é de que ter a SD não é algo determinante para o Homem na biblioteca; não é porque a pessoa tem a síndrome que ela está fadada a ser estigmatizada pela sociedade.

O Homem na biblioteca se posiciona contra a exclusão e a favor da inclusão, e defende o direito da criança com SD de frequentar a escola inclusiva, pois a considera “igual a todos nós (...), tem vida como nós”. Sua fala demonstra sua percepção ligada à inclusão social, por considerar a diferença (a lentidão e a dificuldade em aprender), mas não ser indiferente no tratamento. Este pensamento mostra a alteridade segundo Scoralick (2011), na qual se reconhece a diferença, pela não-indiferença. E a sua fala, a sua maneira própria de se expressar, gaguejando, com certa dificuldade em pronunciar corretamente algumas palavras, dizendo que se considera normal, mostra que a natureza humana comporta diversas formas de existência, sem as polarizações “normal e desviante”, subjetivo e objetivo, conforme Wagner *et al.* (2020). A SD existe, está objetiva em seu corpo, mas ele não se limita a ser a SD, ele nem cita essa característica sua, mas sim, apresenta o perfil de uma pessoa autônoma, independente, que se tem orgulho.

Ao mencionar a palavra todos, o Homem na biblioteca remete a questão de quem seria as pessoas que fazem parte desses todos. A autora Werneck (2001) explorou essa dúvida, dizendo que a sociedade inclusiva pressupõe a incondicionalidade, conforme entrevista para Baldessar (WERNECK, 2001, p. 16), “ou você acredita que é para todos ou não acredita nela. A incondicionalidade, para mim, não só é objetivo da sociedade inclusiva como também é estratégia para chegar até ela”. Assim, entende-se que há representações sociais referentes a inclusão social nesta cena-chave.

6.2.5 Cena-chave 5: O Homem de blusa azul

Esta cena-chave se inicia imediatamente após a cena-chave 4, são dois momentos muito curtos, sem cortes, mas há uma interrupção, que será descrita. Como o homem também não foi identificado, será chamado de Homem de blusa azul, por se apresentar com um agasalho esportivo e com uma bola própria para ginástica, apoiando uma das mãos. Sendo assim, o rapaz está sentado ao centro do plano, e ao fundo tem uma janela com grades, que mostra folhagens no ambiente externo. Ele aparece também no teatro no início do filme.

No primeiro momento, Homem de blusa azul diz apenas: “SD é uma doença, uma doença genética. Tipo, perder o cabelo, perder sobrecílios. Eu não tenho nem cílios [risos]. Não tenho barba [olha para o lado e pensa]. Tem que dar mais amor, mais amor, mais segurança e afeto” (HOMEM DE BLUSA AZUL, 41:25).

Seu depoimento é interrompido pela cena de uma menina, também com SD, Joana, sentada no chão; e a voz de Mocarzel, seu pai, dizendo que eles vão cantar, então, começa a música “Desejo” (Frank Churchill, letra de Larry Morey), do filme A branca de neve e os sete anões (DISNEY, 1954) e ela canta junto.

Retorna ao Homem de blusa azul, a princípio rindo, ele diz: “Então, minha vida: tenho 37 anos, eu perdi um pai na década de 80, ele faleceu em 87. Eu já era uma criança feliz, sou feliz, vou lutar pra ser feliz” (HOMEM DE BLUSA AZUL, 43:05). Assim termina seu depoimento, retornando à cena de Joana dançando com um filme infantil (43:15).

Figura 14 - Homem de blusa azul



Fonte: Do luto... (2005).

Descrição: O Homem está sentado, olhando para o lado, apoiando uma mão em uma bola própria para ginástica.

O Homem de blusa azul tem a percepção de que SD é uma doença, sendo assim, por esta lógica, seria um dos seus “sintomas” a perda de cabelo, cílios e barba. De acordo com Alvarez e Marques (2021), dentre as patologias da SD não há registro de queda de cabelo, mas foi citado a deficiência imunológica, o que poderia estar relacionado ao relato do Homem de blusa azul. Sendo assim, seguindo o modelo médico, tem-se a deficiência como um problema da medicina, que precisa de diagnóstico, prognóstico e tratamento, de acordo com Silva Junior (2018) e Carvalho-Freitas e Marques (2007).

Logo após dizer que é preciso ter mais amor, segurança e afeto (para a pessoa com SD), a entrevista é interrompida com a imagem de Joana cantando. Entende-se que a imagem está atrelada a fala, logo, a filha do diretor seria um exemplo de alguém amada e segura.

Em seguida ao dizer que era uma criança feliz, é feliz, e vai lutar para ser feliz, ele se faz entender que a doença (SD) o deixa entristecido, por isso ele se esforça para ser feliz. Assim, receber amor e afeto de outras pessoas seria uma forma de apoiá-lo. De acordo com Cavalcante, 2002; Cavalcante *et al.* (2016); Nunes, 2010; Nunes; Dupas, 2011, a maior fonte de motivação para que se efetive a inclusão social é o amor, o carinho e o afeto de familiares.

Retomando a cena de Joana dançando e sorrindo, observa-se que seria outro exemplo da fala do Homem de blusa azul, como uma ilustração, mostrando que a menina é feliz. Observando a imagem de Joana, seu vestido rodado, com laços a frente e atrás; seus cabelos presos, divididos ao meio, com laços de mesma cor do vestido; o som do solado duro dos sapatos; nota-se que são características que remetem à uma boneca nova. Segundo Nunes (2010), uma das estratégias para minimizar a associação da síndrome de down (SD) com a incapacidade, usada por uma família participante de sua pesquisa, é optar por roupas bonitas, bem apresentáveis, para a criança com SD, pois notaram que essa impressão de estar bem vestida faz com que outras pessoas se aproximem. Somando a esta observação, há o posicionamento da câmera de baixo para cima, projetando a imagem de Joana como algo maior, relacionando-a com a figura de uma heroína, de acordo com Champagnatte (2013). Assim, Joana pode ser associada com a figura de uma boneca, de uma heroína, e por estar cantando e dançando a música da Branca de Neve, pode ser associada também a uma princesa. Considerando a baixíssima representatividade de meninas com SD por meio de bonecas, heroínas e princesas, entende-se que estas imagens de Joana são intencionadas para quebrar estereótipos e padrões para tais figuras. Compreendendo assim, que Joana triunfa feliz sobre a visão estereotipada.

6.2.6 Cena-chave 6: Patrícia

(43:33) Esta cena-chave se inicia logo após a cena de Joana dançando com um filme infantil. Há três mulheres, sentadas lado a lado, com uma arara cheia de roupas ao fundo. A mulher ao centro se apresenta: “O meu nome é Patrícia, tenho 30 anos, tenho 30. Eu nado, no Centro Olímpico, eu nado no Centro Olímpico. E meu sonho, eu gostaria de trabalhar, fazer estágio, é... dançar também, né? Fazer estágio, ganhar meu dinheiro, e trabalhar, e cuidar da minha vida” (PATRÍCIA, 43:34).

Com a câmera mais próxima, em plano americano, cortando as mulheres ao seu lado, Patrícia diz: “O SD é um problema pessoal, que eu não posso falar o que é [corte, close]. Eu to namorando, a minha mãe aceitou, com o Antônio Alvim, eu gosto muito dele, eu sou apaixonada por ele. E eu quero fazer um futuro entre eu e ele” (PATRÍCIA, 44:20).

Cena de pessoas dançando em uma sala. Patrícia está entre os dançarinos, juntamente com as duas mulheres que a acompanharam no depoimento (46:09).

Figura 15 - Patrícia



Fonte: Do luto... (2005).

Descrição: Patrícia está sentada ao centro, ao lado de duas mulheres, todas vestindo o mesmo agasalho azul, e estão olhando para o lado da câmera.

Em seu depoimento, Patrícia relata um pouco de sua vida, e afirma que a SD é um problema pessoal para ela, mas não pode dizer o que é, demonstrando uma concepção negativa sobre a síndrome, podendo classificar como um sentimento depreciativo, sendo, portanto, um estigma (GOFFMAN, 1988).

Ao dizer que sua vontade é trabalhar, fazer estágio, dançar, ela revela que não está incluída na sociedade, mas tem esse desejo. Ela anseia por independência financeira, por

querer trabalhar ou fazer estágio para ter o seu dinheiro. Além disso, por estar namorando e planejando formar sua família, tendo a aceitação da mãe, e por dizer que quer cuidar da sua vida, nota-se que a jovem anseia também por autonomia e ser independente da família, questão que é abordada por Nunes e Dupas (2011), que constatam que a estimulação precoce, somada ao apoio de familiares, possibilita maior independência e autonomia para pessoas com SD.

Ela participa da apresentação de dança nesta cena-chave e no início do filme (03:56 a 04:39), com o mesmo grupo, no mesmo espaço. Entende-se que suas representações sobre ser uma pessoa com SD atravessa um problema pessoal, que a impede de ser independente da família, tendo que ter autorização da mãe para se emancipar, porém, não a impede de participar de lugares que lhe são destinados, como o grupo de dança.

Lopes (2020) contribui ao apontar para a questão de gênero dentre os depoimentos desse filme, especificamente. Segundo o autor, Rita, a última entrevistada, só participou porque foi uma imposição de seu, até então, noivo, Ariel (cena-chave 8). Para esta pesquisa, foram selecionados todos os personagens com SD que tem falas. Assim, de todo o filme, quatro mulheres e cinco homens com SD dão seus depoimentos. O que chama a atenção de Lopes (2020), enquanto pesquisador da área de antropologia, é a questão do espaço destinado a fala da mulher e a fala do homem. Sendo que, desconsiderando o casal por compartilharem o espaço de tempo, embora Lopes (2020) mostre que o espaço de Ariel seja maior, os quatro homens com SD falam por 16:36 no total, enquanto as três mulheres com SD tem o espaço total de 05:05. Sem mencionar os pais e mães que falam juntos.

6.2.7 Cena-chave 7: Rodrigo e sua mãe

(46:09) A cena começa com Rodrigo surfando ao lado do seu professor, o Rico. Os dois caem na água, e Rodrigo é filmado correndo direto para a câmera. Mocarzel pergunta por que ele resolveu fazer surfe, ao que o rapaz responde ser o seu esporte preferido. Ao ser questionado sobre quais outros esportes ele pratica, Rodrigo diz que joga vôlei e que é “fera” em esqui na neve.

Rico chega ao lado de Rodrigo e eles comentam que na primeira aula de surfe o rapaz já ficou em pé (na prancha de surfe). O professor elogia o aluno pela sua coordenação motora e por sua coragem, dizendo que é preciso até monitorá-lo no mar. Eles se despedem com um toque de mãos e Rico pede para que ele fale um grito de torcida. Rodrigo se recusa e brinca, xingando o professor, que ri e brinca em resposta.

Corte para Mocarzel perguntando se Rodrigo terminou com sua namorada. O rapaz responde que sim, porque não estava gostando dela. Questionado porque, ele disse que ela é uma pessoa difícil, com o gênio difícil. Como exemplo, disse que ela não gostava quando ele conversava com outras meninas. O diretor, então, pergunta se ele pretende se casar, o que ele responde negativamente, porque considera chato “ficar dependendo da pessoa” (RODRIGO, 48:16). Rodrigo concorda que vai ser um “solteirão”, e responde que tem 28 anos de idade.

Com um close bem fechado, Mocarzel pergunta o que o rapaz está achando de ser filmado, se está gostando. Ele responde positivamente, e ao ser perguntado, diz que tem uma câmera também. O diretor então pergunta se ele filma, e se quer filmar alguma coisa. Rodrigo pega uma câmera e pergunta alguma coisa técnica para o cinegrafista, que diz já estar filmando. Mocarzel está sentado em uma cadeira de plástico, em uma calçada na orla da praia, com um trailer de sorvete atrás. Segue o diálogo:

E.M.: Ser entrevistado é um negócio... [inaudível]

Cinegrafista: Manda bala.

Rodrigo: Porque você está fazendo este filme? [se dirigindo à Mocarzel]

E.M.: Por que que eu to fazendo este documentário? Ah, porque... é... porque que eu tô fazendo este documentário... (48:44)

Neste momento, a entrevista é interrompida por imagens do diretor com sua filha, Joana. Em outra imagem, a menina aparece em um ambiente escuro, com uma luminária em forma de globo, com luzes coloridas a sua frente. O pai pede que ela repita cada sílaba da palavra genética, e depois que a pronuncie corretamente por inteiro.

(49:45) De volta a entrevista, Rodrigo ainda está filmando Mocarzel sentado na beira da praia, segue o diálogo entre os dois:

E.M.: Uma pessoa que tem SD é diferente?

Rodrigo: tem alguns que são, mas tem alguns que não.

E.M.: Mas são diferentes como?

Rodrigo: Diferente... é, agora não sei como dizer [sorrindo e parando de filmar] (49:45).

Agora sentado em uma cadeira de plástico, com sua mãe também sentada ao seu lado, Rodrigo explica que sua paixão pelo surfe começou vendo o irmão, por isso procurou as aulas de Rico. Sua mãe frisa que ele realmente ficou de pé (na prancha de surfe) ainda na primeira aula. Ela relata que não havia notado um certo recalque de Rodrigo pelo irmão que surfava ainda garoto. Apenas quando ele ficou em pé e surfou, dizendo que conseguiu, é que ela percebeu esse sentimento pelo irmão. Mocarzel então pede que ele relate como foi que falou

para o irmão depois que conseguiu surfar. Rodrigo, então, diz: “Eu falei pro mundo inteiro, pro mundo todo, gritando, não é só você que consegue, eu também consigo” (RODRIGO, 51:08).

Ao mudar de assunto, depois de um corte, Rodrigo relata sobre seu trabalho, em que embala as compras em um supermercado, como se preocupa com o ponto que marca os horários de entrada e saída, e como isso é uma forma de respeitar o chefe, com medo de ser demitido por marcar o horário errado.

Então, Rodrigo relata um acontecimento no seu trabalho:

Rodrigo: Teve um dia, né? Lá no meu trabalho. Veio uma senhora, né? Que estava pensando, assim, que eu estava roubando as compras dela. Ela não pensou que eu era funcionário, né? E a moça do caixa falou assim: Olha o preconceito, hein?
 [Close]
 E.M.: E você gosta de dar entrevista?
 Rodrigo: Adoro [mãe ri alto, a câmera desliza para mostra-la]
 E.M.: Por que você adora?
 [Rodrigo suspira, corta para um close dele]
 Rodrigo: Mostrar a minha garra né? (MOCARZEL; RODRIGO, 51:52)

Deste modo, com o rosto de Rodrigo pensativo, olhando para o diretor, termina esta cena-chave (52:33).

Figura 16 - Rodrigo e sua mãe



Fonte: Do luto... (2005).

Descrição: Rodrigo e sua mãe estão sorrindo, sentados a frente da praia.

Rodrigo fica à vontade dando entrevista, afirmando que adora isso, para poder mostrar sua “garra”, que quer dizer sua determinação, entusiasmo, persistência; que nessa cena-chave, está relacionada aos esportes. Conforme Cavalcante (2002); Kortmann (2006); Magalhães e

Cardoso (2010) e Wagner *et al.* (2020), o núcleo familiar é o principal responsável pela autoestima da pessoa com deficiência, criando um ambiente emancipatório. Nota-se que apesar de Rodrigo ser adulto, estava acompanhado de sua mãe, que fala em alguns momentos sobre suas impressões sobre os sentimentos dele. Essa condição pode não favorecer a emancipação de Rodrigo, porém, ainda assim, sua atitude é positiva quanto a sua identidade social.

A cena começa com o surfe, por ser o esporte que Rodrigo mais gosta, sobre o qual faz questão de dizer que ficou de pé (na prancha de surfe) ainda na primeira aula, o que é repetido por Rico e sua mãe. Este fato é relevante para o rapaz, depois é compreendido, porque marca seu desempenho como melhor do que de seu irmão. Não é citado se este irmão tem SD, mas entende-se que não, por ele não estar participando da entrevista. Portanto, ter um desempenho esportivo melhor do que o do irmão que não tem a síndrome, é algo significativo para Rodrigo, que lhe dá orgulho e eleva sua autoestima, ao ponto de gostar de ser entrevistado para um filme, para poder contar isso para todo mundo, como ele disse ao conseguir surfar. Pereira, Monteiro e Pereira (2012) demonstram que a incapacidade é profundamente social e reforçada por discursos da mídia, que representam a deficiência de forma determinada. Desta maneira, a sociedade tem uma concepção estereotipada e com preconceitos acerca da pessoa com deficiência. Mostrar que um jovem com SD pode surfar, o que é reforçado em sua fala: “eu consegui”, e pelo professor e pela mãe, pressupõe que a intenção era mostrar seu desempenho esportivo, não como um atleta, mas como uma capacidade que o espectador, talvez, não pudesse imaginar.

Ao dizer que é fera em esqui na neve, o jovem mostra que tem oportunidades privilegiadas, uma vez que este esporte não é possível de ser praticado no Brasil, portanto de custo elevado. Não se pode afirmar que sua condição financeira é considerada boa, porém, esse fator parece não ser uma preocupação para ele, por afirmar que pratica diversas atividades e por estar trabalhando. A questão financeira é apontada por Werneck, entrevistada por Baldessar (WERNECK, 1999), como um fator potencializador da desigualdade quando é associado com a deficiência. Sendo que a baixa renda pode mostrar a face mais cruel de ser uma pessoa com deficiência, tendo como uma das consequências a expectativa de vida mais baixa em relação a quem não tem deficiência. Sendo assim, o caso de Rodrigo é oposto por poder ter uma vida saudável, praticando esportes que gosta.

Ao inverter os papéis de diretor e de entrevistado, Mocarzel se mostra desconfortável, e não consegue formular uma resposta para a pergunta de Rodrigo: porque você está fazendo este filme? A resposta vem em forma de imagens do diretor com sua filha, também com SD,

quando se entende, ser ela a sua motivação. Com a sequente imagem, em que o diretor ensina sua filha a dizer a palavra “genética”, entende-se que a intenção de Mocarzel em fazer este filme é explicar que a SD é causada pela genética, o que é explicitado no momento 03:17 do filme, em que um homem (não identificado) fala a definição científica da SD; e mostrar como é a vida de algumas pessoas e as experiências de alguns pais. Tendo essa necessidade de explicar o que é, característica advinda de ideias positivistas, Silva Junior (2018) explica que essa perspectiva em que o modelo médico foi embasado, atribuiu sentido negativo às diferenças do corpo.

Prosseguindo a análise da cena, Mocarzel aparece pouco tempo nas imagens e volta a exercer seu papel de entrevistador, mesmo Rodrigo estando ainda com a câmera, o filmando. Quando é questionado se uma pessoa com essa síndrome é diferente, ele diz que “tem alguns são, mas tem alguns que não”, não se incluindo em grupo nenhum, deixando em aberto a questão da identificação. Percebe-se nesta fala, que o rapaz não considera a SD como algo determinante, que condiciona uma pessoa a um comportamento ou estilo de vida, ele não menciona essa característica. Assim, suas representações sociais sobre ser uma pessoa com deficiência abrangem as subjetividades, considerando que SD não é um estigma por sua natureza, mas uma condição.

Sobre preconceito, Rodrigo expõe uma experiência negativa com leveza, sorrindo, mostrando que isto não é algo que lhe afete. Mesmo não atribuindo importância a este caso, considerou relevante para ser relatado no filme. Podendo considerar, portanto, que suas representações sociais estão em consonância com a inclusão social, modelo que considera a diversidade humana dentro da normalidade (CARVALHO-FREITAS, 2010; DINIZ, 2007; SILVA JUNIOR, 2018).

Rodrigo demonstra se considerar incluído, por meio do bom desempenho nos esportes, o que o deixa com a autoestima alta, com orgulho de si mesmo. Seguindo o mesmo raciocínio feito com o Homem na biblioteca, não se considera Rodrigo com atitudes ambivalentes, uma vez que ele não desvaloriza a pessoa com SD.

6.2.8 Cena-chave 8: Rita e Ariel

(54:56) Esta cena-chave começa mais formalizada, com o diretor falando o nome do casal: Ariel e Rita, e perguntando quando eles vão se casar, com a voz em tom mais alto do que nas outras entrevistas. O casal está lado a lado, à frente de um vitral colorido, com a

imagem de Maria, José, e o menino Jesus na manjedoura. Essa fotografia está na capa do filme.

Ariel responde que o casamento será em novembro. Mocarzel pergunta se a cerimônia será em uma igreja, os dois respondem prontamente que não, será em um buffet. O diretor ri, repetindo a resposta, e pergunta há quanto tempo eles namoram, ao que Rita responde ser quatro anos, quase quatro anos. Eles contam que o namoro começou depois que Ariel deu uma piscada de olho para ela, e ela correspondeu com outra piscada. Este foi o primeiro contato, depois a amizade se desenrolou em namoro, conforme relata Rita.

O diretor pergunta se Rita dorme na casa de Ariel de vez em quando, ela diz que sim, com frequência quase diária. Ao ser questionada se os pais dela deixam que ela durma na casa de Ariel, ela diz que sim. E Ariel também confirma que dorme na casa da namorada de vez em quando, “lógico”, e riem. Rita, com seriedade, explica que é em camas separadas. Mocarzel então se admira, e pergunta porque não dormem juntos. Alguém ao lado tem uma expressão de surpresa, e o casal olha repreendendo; o rapaz faz um sinal, colocando uma mão aberta na frente do rosto. O diretor então pergunta se é porque ainda não estão casados, e Rita confirma. “Vocês dormem no mesmo quarto, mas em camas separadas, e depois de novembro vão dormir em cama de casal?” (MOCARZEL, 56:25), o diretor pergunta para entender a situação, e o casal confirma.

Após um corte, Rita diz que não quer nenhum filho, e Ariel concorda, dizendo que não tem paciência para cuidar de uma criança, Rita aproveita e diz que também não tem, enquanto Ariel explica que é só com o irmão dele mesmo.

Outro corte e Rita diz que está desempregada. Mocarzel pergunta onde ela quer trabalhar, ao que ela responde: “na empresa do pai do Ariel” (56:58), o rapaz olha para o lado neste momento. Rita ainda não sabe o que fará, está esperando a oportunidade. O diretor pergunta a Ariel se ele trabalha, e ele diz que sim, é auxiliar de escritório.

Respondendo o que é a vida, Ariel diz que “é viver juntos, pra sempre, né? Pra sempre” (ARIEL,57:12). Mocarzel pergunta se ele é romântico, o rapaz diz que sim, que acredita no amor eterno. Após um corte, Rita diz que o amor para ela é como se tivesse “sem brigas, sem discussões, só viver na paz; almoçar com a família reunida; de vez em quando viajar juntos; talvez ir lá pro rancho e levar uma vida melhor, no amor” (RITA, 57:29).

Ariel reflete sobre o que é a morte, uma separação eterna, uma pessoa vai para um lado e a outra pessoa para outro lado. Para o rapaz, Deus é uma força universal. Sobre se sentir especial, ele relata o seguinte:

Ariel: Eu me sinto uma pessoa especial, e ao mesmo tempo, uma pessoa normal. Tem uma coisa que eu sei, é que perante a sociedade nós somos downs, mas perante Deus não, nós somos normais (58:20).

Rita: Uma das coisas que eu sofri bastante, com a SD, quando eu era pequena, eu queria sair, dançar, ter uma vida, que eu arrumasse um namorado, que me levasse pra sair, pra viajar, e um monte de lugares que eu não posso.

E.M.: E você Ariel, o que é a SD?

Ariel: O que é SD é ficar sozinho e isolado. Viver a solidão. [corte] Uma coisa que não entendo, como é que Deus fez a gente downs?

E.M.: Mas você acha que Deus não devia colocar na Terra pessoas com down?

Ariel: Não devia.

E.M.: Por que?

Ariel: Porque não.

[corte] Rita: Eu entendo.

E.M.: Por que que Deus colocou pessoas com down na Terra?

Rita: Porque não só normais, há downs também nessa Terra. Porque desde que o Deus criou; faz pessoas normais, faz pessoas com... deficientes. Tem paraplégicos, tem pessoas que são normais perante a Deus. Tem uma moça, que minha mãe me contou, jovem, bonita, casou com um paraplégico. É um deficiente. Down também pode casar [corte]. Eu tenho capacidade de tudo.

E.M.: Você? De tudo?

Rita: De tudo. Até ficar do lado da minha futura sogra [risos]. Eu to olhando, vou conversar com ela, mas ela dá uma escapadinha (ARIEL; MOCARZEL; RITA, 58:20).

Ariel comenta que tem um sonho que não sai de sua cabeça, que é ser cineasta. Ao ser questionado porque, ele diz que gosta dos filmes do Spielberg, e que gostaria de ser como ele. Então, a imagem muda para outro lugar, onde há duas pessoas de costas para a câmera, equipamentos de filmagem, um homem ao fundo opera um desses equipamentos. Mocarzel instrui: “Eu não vou falar nada, vocês vão ler, e vão dirigindo” (MOCARZEL, 01:00:19).

Rita e Ariel se sentam para ler o roteiro. O rapaz é o primeiro a dirigir um trecho de um filme, narrando a história de um pai que recebe a notícia de que seu filho recém-nascido tem SD. Ariel então dirige o ator, coordena a equipe de filmagem para fazer as cenas à sua maneira. Ele pede um fundo preto, para que na edição coloque uma imagem neste lugar. A equipe entende seu pedido e faz de acordo com sua orientação. O ator comenta sobre as emoções que vai interpretar, e Ariel pede que no momento em que o médico fala que o bebê tem a síndrome, que ele se assuste. Após a filmagem de uma cena, os membros da equipe sorriem e aplaudem. O rapaz pede um close ainda mais fechado no rosto do médico, e um trecho a mais para a cena, onde o médico acompanha o pai até a porta, e o pai saindo pelo elevador. A cena filmada é exibida em tela inteira, ao final, perguntam se valeu e Ariel confirma, todos aplaudem. O rapaz sai satisfeito, dizendo para Rita que leu o texto e fez a ideia que lhe veio a cabeça. Ela incentiva o noivo, dizendo que ele teve imaginação.

Retomando a entrevista, Rita diz que seu sonho é dirigir um filme baseado nos romances de Stephen King, de quem é fã. Então, já no set de filmagem que Ariel dirigiu,

segue a vez de Rita. Para a cena é usada a mesma história, porém, Rita prefere dar um destino fatal à mãe do bebê. Os atores entendem suas orientações. Ela pede algumas posturas e posicionamentos dos atores, eles gravam a cena e toda equipe aplaude. A cena é exibida em tela inteira, a equipe aplaude, enquanto o casal se abraça, escurecendo a tela.

Imagens da cerimônia de casamento de Rita e Ariel são exibidas em tela inteira, revelando que a celebração teve caráter judaica e também católica, pois ao fundo do plano, há um chupá, um celebrante e um padre, além de Ariel estar usando um quipá. Ao fim dessas imagens, há a voz de Mocarzel perguntando a respeito da lua de mel do casal. Então, aparece Ariel sentado no chão de sua sala, contando que saíram do Buffet e foram para a casa dos pais da noiva, onde ele a pegou no colo para levá-la para o quarto, eles se arrumaram e foram passar uma noite em um hotel.

Rita e Ariel estão sentados no sofá, ao lado de Mocarzel. Eles assistem ao filme produzido, até então. O diretor pergunta o que há (de influência) de Spielberg na direção de Ariel, ele explica que gosta dos efeitos que seu ídolo usa em seus filmes de sucesso. Mocarzel entende que a utilização de um efeito produzido no fundo preto é uma influência de Spielberg. O rapaz confirma e as imagens da referida cena são exibidas novamente, em tela inteira, enquanto o diretor pergunta se Ariel ficou satisfeito com o resultado, ele confirma.

Com imagem de Rita, Mocarzel comenta que ela “matou” a mãe do bebê. Ela então diz: “Pra mostrar que o pai também pode fazer isso sozinho. Pra mostrar que o pai tem que cuidar melhor, não ficar só no jornal, comendo alguma coisa. Que o pai tem que cuidar dos filhos” (RITA, 01:10:45).

Retornando a conversa sobre a lua de mel, Mocarzel pergunta como é que foi a primeira noite do casal. O casal sorri, e Ariel diz: “Ah, foi gostosa”, olhando para Rita e rindo. Assim termina essa cena-chave (01:11:13).

Figura 17 - Rita e Ariel



Fonte: Do luto... (2005).

Descrição: Mocarzel e Rita estão sentados no sofá, enquanto Ariel está sentado no tapete, dando as mãos para a recém-esposa. Todos assistem ao filme, sorrindo.

A entrevista de Rita e Ariel tem destaque no filme por ser a mais longa, e pela visita do cineasta na casa dos entrevistados, uma das poucas do filme. A atenção dispendida ao casal, vai desde perguntas mais complexas sobre a vida, a realização do desejo de dirigir uma cena, até a fotografia do casal na capa do filme.

Assim que dizem que a cerimônia de casamento seria em um buffet, o diretor acha graça. Depois, com a imagem da cerimônia, é possível compreender porque não pôde ser em uma igreja, uma vez que há a tradição judaica na família de Ariel. A pergunta se a mãe de Rita deixa que o noivo durma na casa dela, e as regras para dormir na casa um do outro ainda solteiros, expõe a falta de autonomia dos jovens, que respeitam as normas dos pais até se emanciparem.

Ao dizer que está desempregada, Rita diz que gostaria de trabalhar na empresa do pai de noivo, Ariel olha rapidamente para o lado. Em outro momento, Rita diz que é capaz até de ficar ao lado da sua futura sogra, e também aponta e olha para o lado. Estes movimentos levam ao entendimento de que os pais de Ariel estão presentes durante a entrevista, ou pelo menos um dos dois está presente. Outra vez, expõe a falta de autonomia dos jovens, tendo que ter o acompanhamento dos pais para a entrevista.

Ariel reflete sobre o que é a vida, o que é a morte e Deus, até chegar na pergunta que o diretor também fez para Rodrigo: você se sente especial? Ariel diz que se sente especial e normal ao mesmo tempo, pois para ele, a sociedade tem uma visão diferente do que Deus considera ser uma pessoa com SD. Já Rita tem uma percepção diferente do noivo, considerando que há pessoas normais e pessoas deficientes, que são diferentes, não são todos

iguais para Deus. Quando o rapaz responde que Deus não deveria ter criado a pessoa com SD, se torna mais claro o entendimento de que sua percepção é de dois grupos diferentes, em que ser uma pessoa normal é bom, e ter SD é ruim.

Rita e Ariel expressam representações negativas sobre ser uma pessoa com SD. Para Ariel, ter a síndrome é algo ruim, pois dá o sentimento de solidão, de ter uma vida sozinho. E para Rita, a síndrome a fez ser privada do convívio social, de atividades que ela gostaria de ter feito, e que sofreu por não ter tido a oportunidade. O casamento entre os dois seria uma forma de emancipação e de companheirismo, no qual um apoia o outro. Esse sofrimento e perspectiva trágica do que é ser uma pessoa com SD, aponta para representações acerca da modelo médico, de acordo com Marcon (2012) e Silva Junior (2018), por mostrar uma perspectiva de que a deficiência é um problema particular, intrínseca a trajetória individual.

Ariel diz que se considera “normal” e down ao mesmo tempo. Essa fala por si só já mostraria a manipulação do estigma traçada por Goffman (1988), o que seria, na hora que lhe for conveniente esconder a identidade real, no caso a síndrome, e assumir a social, perto da normalidade. Como fez na atividade de dirigir uma cena, se comportando como alguém com experiência em direção, quando na verdade não tinha, por dizer que este é seu sonho. No entanto, assim que Ariel diz essa frase, ele explica que a sociedade o vê como down, e inclui Rita no seu grupo dizendo nós, mas perante à Deus ele é uma pessoa normal, conforme ele diz. Com isso, Ariel afasta a teoria da manipulação (GOFFMAN, 1988), assumindo sua identidade real, a de pessoa com SD, e seu pensamento dentro do modelo médico (SILVA JUNIOR, 2018).

Rita comenta que uma moça jovem, bonita, se casou com um paraplégico. Nesta fala, ela coloca jovens bonitas em contraposição a paraplégico, e se identifica com este segundo grupo, ao dizer que ele é deficiente, e logo em seguida dizer: down também pode casar. Ou seja, se o rapaz paraplégico pode se casar com uma moça jovem e bonita, down também pode se casar, justificando o casamento entre os dois. Em seguida, Rita diz que tem capacidade de tudo. Esta fala expressa sua vontade de reforçar seu entendimento de que, apesar de ser diferente, a pessoa com SD pode ser incluída na sociedade. O diretor ainda questiona: Você? De tudo? e Rita responde com um exemplo na área social: ficar ao lado da sua futura sogra. Fica claro que a ideia da jovem é fazer parte da família, de um grupo, de um todo, ao qual ela não pôde pertencer na infância e adolescência. Rita tem o pensamento de inclusão social, baseado no paradigma de que a normalidade inclui a diversidade, mostrando que a incapacidade lhe é imputada pela sociedade, e isso dificulta sua participação social, conforme Silva Junior (2018), Diniz (2007) e Scoralick (2011).

Estas concepções sobre a pessoa com deficiência têm relação com a ideia de uma sociedade perfeita, em que não existiriam pessoas incapazes para o trabalho. Esta é outra concepção importante de ser mencionada, o capacitismo, explicado por Carvalho-Freitas e Marques (2007) na segunda matriz de concepções da deficiência, a sociedade ideal e função instrumental da pessoa, que foi relacionada com o período da exclusão social de Silva Junior (2018) e Moreira (2012).

Durante a direção de Rita e Ariel, vê-se uma equipe pronta e solícita. Chama a atenção algumas falas do cinegrafista, como a que ele explica em termos técnicos para a equipe o que Ariel lhe solicita: o efeito chroma. Depois, ele tem uma ideia de como será a cena, mas Ariel lhe pede outra ideia, ao que o cinegrafista atende, mas ressaltando que a cena ficará estendida, além do necessário. Lopes (2020) explica que embora estivesse previsto no roteiro uma cena em que tivesse a filmagem subjetiva feita por uma pessoa com SD, foi durante a produção que o casal foi encontrado e manifestou o desejo de fazer. Lopes (2020) argumenta que este trecho não acrescenta na proposta que o diretor expressa ter na divulgação do filme, que seria um novo olhar sobre a SD. Assim, concorda-se com Lopes (2020), por considerar que neste trecho não há representações diferentes do que foi encontrado nos seus depoimentos.

Para finalizar a participação do casal no filme, Mocarzel pergunta sobre como foi a primeira noite juntos após o casamento. Assim, o diretor enfatiza a possibilidade de consumação de um relacionamento amoroso, afetivo-sexual, entre pessoas com SD. Marcon (2012) afirma que deve se compreender a sexualidade da pessoa com deficiência pelos “significados embutidos nas ações e discursos veiculados por elas, que permitem a essa parcela da população ser percebida socialmente como ‘sujeito de sexualidade’” (MARCON, 2012, p. 43). Nessa cena, a sexualidade entre o casal é representada pelo consentimento mútuo, pela estabilidade afetiva, cumplicidade, e valores morais e éticos relacionados a religião, como o fato de dormirem separados antes do casamento.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação buscou compreender as representações sociais sobre a identidade de pessoa com deficiência por meio da análise filmica. Os filmes analisados serão identificados por números, sendo: 1 - Um dia especial (2013) e 2 - Do luto à luta (2005), para facilitar a escrita.

Há de se fazer uma observação sobre alguns pontos em comum que foram identificados na fala de todas as entrevistadas do filme Um dia especial. As mulheres sentem a responsabilidade de cuidar e de educar seus filhos, como uma função designada às mães, tendo assim o companheiro e demais familiares como um apoio. Esta percepção sobre a maternidade é mais intensa nos primeiros anos do filho, pois toda a família está em fase de adaptação da nova rotina e conhecimento sobre si mesmo e o outro, trazendo uma sobrecarga mental e física muito alta, tornando os cuidados diários como algo pesado, cansativo, um sobretrabalho. Como exemplo, Sônia relata que se desgastou muito, por assumir toda a responsabilidade dos cuidados com Caio até seus 16 anos, quando começou a ter a participação do pai do rapaz. Outro exemplo, Luciana relata que percebeu que estava esquecendo-se de si mesma, se emocionando ao lembrar-se das dificuldades que enfrentou. Estas observações estão em consonância com o estudo de Cavalcante (2002), que encontrou a força das mães que buscavam compreender a vivência dos filhos com deficiência, os seus desgastes físico, emocional em enfrentar dificuldades de diversas ordens, tendo o amor como a maior motivação; e com o estudo de Lopes (2019), que mostra a sociedade com estrutura machista, embasada no patriarcado.

No filme 2, a mãe de Mariana relata um sentimento de culpa, pensando que de alguma forma falhou, mas não sabe explicar como. Este aspecto cultural de culpabilizar a mãe está de acordo com o estudo de Lopes (2019) sobre a construção do papel feminino na sociedade, tendo investigado os casos de mães de filhos com TEA, apresenta que a responsabilidade da criação dos filhos ainda recai sobre a mulher.

No filme 1 há seis personagens com autismo, Lucas, William, Guilherme, Lucas Loureiro e Isabela. Embora todas as mães deste filme tenham assumido a responsabilidade de cuidar dos filhos, nota-se que a mãe de Guilherme, Suzana, não descreve seu cotidiano como as demais. Para ela, o início foi muito pesado, com muitas terapias, buscando profissionais além do que foi indicado (apenas fonoaudiólogo), mas quando a expectativa de desenvolvimento educacional do filho começou a ser atingida, principalmente depois que ele passou a frequentar a escola regular, com uma turma específica, ela se sentiu mais tranquila,

conforme suas palavras. Por sua vez, Luciana, mãe de Isabela, relata comovida o desgaste físico, emocional e mental, das noites em que a filha não conseguia dormir, e relata sobre a dificuldade que enfrenta para incluí-la em uma escola.

Compreende-se que o fator de estar em uma escola induz o desenvolvimento da criança e do adolescente, e isto reflete na vivência da mãe, e suas representações sobre como é ser uma pessoa com deficiência. Werneck, em entrevista a Baldessar (WERNECK, 1999), defende que a escola inclusiva é aquela que concebe a inclusão desde a intenção do planejamento, pensando em uma totalidade de diversidade verdadeira, proporcionando às crianças o convívio entre as diferentes formas de existência, para que sejam naturalizadas. Este trabalho concorda com essa perspectiva, pelo entendimento de que as representações sociais são construídas e alteradas no cotidiano, e estas são responsáveis pelo comportamento social, conforme Moscovici (1978, 1988, 2015) e Jodelet (2001, 2009, 2015, 2016, 2018).

As mães deixam bem claro que ninguém está preparado para receber uma notícia sobre deficiência. Ao relatarem as observações feitas sobre o desenvolvimento “diferente” de cada filho, os médicos reagem de duas formas: 1) respondem que não há nada de errado, que essas observações são fruto da mente da mãe, que compara a nova criança com outras, e chega a relacionar as colocações da mãe com loucura; 2) respondem diretamente com o diagnóstico, sem uma avaliação prévia. Neste trecho, os médicos sugerem que a criança é um problema e que a mãe deve ter a responsabilidade de resolvê-lo “estude, você precisa saber o que seu filho tem” (UM DIA..., 2013, 5:57)

A seguir, os resultados encontrados serão apresentados de forma resumida, agrupados de acordo com os estágios de concepção sobre a pessoa com deficiência, estudados no segundo capítulo: a exclusão, a segregação, a integração e a inclusão social. Em seguida, serão apresentadas as reflexões referentes à identidade social traçada por Goffman (1988); os resultados referentes aos elementos cinematográficos e, por fim, as demais considerações.

7.1 EXCLUSÃO

Embora nenhuma das mães tenha se referido diretamente sobre exclusão da sociedade, desvenda-se algumas representações sociais sobre a identidade da pessoa com deficiência, presentes nas leituras subversivas realizadas, que estão relacionadas à concepção da exclusão. Conforme Moscovici (2015), a falta de familiaridade sobre a diversidade humana causa um tipo de exclusão social, que quando a realidade de pessoas que viviam escondidas nos é imposta, causa certo choque, como se encontrássemos um personagem fictício na vida real.

A exemplo do que Moscovici (2015) diz sobre isso, os relatos do filme 2 trazem muita falta de conhecimento sobre a síndrome de down, tanto o aspecto médico quanto o social, o que mostra os impactos da exclusão social destas pessoas por anos. Dentre os entrevistados com essa síndrome, a mais jovem que se tem a informação da idade é a Charlotte, com 17 anos, em 2005, ou seja, no final da década de 1980, sua mãe sentiu a necessidade de conhecer mais sobre essas pessoas, por não ter tido convívio, conforme ela relata. Os médicos que a informaram, também tiveram essa necessidade, por terem usado o termo mongoloide, mostrando o despreparo e desconhecimento (SASSAKI, 2003). Da mesma forma, o pai de Mariana não tinha conhecimento sobre isso, pensando que a filha iria vegetar. Sendo assim, a mãe de Charlotte e o pai de Mariana não tinham familiaridade nenhuma com pessoas com síndrome de down, e passaram a criar suas representações, principalmente, a partir do convívio com seus filhos.

No filme 1, Andrea tem a percepção de que as crianças com deficiência existem, sempre existiram, mas não eram vistas nas escolas e nas ruas, pois ficavam em casa. Sônia questiona como é possível respeitar quem nós não conhecemos, porque ficou escondido dentro de casa. Por sua vez, Viviane questiona o que se faz com uma criança especial, respondendo que não é intenção dela trancá-los dentro de casa, mas sim que conquistem seus espaços. Deste modo, o olhar discriminatório, descrito por Luciana; ou o olhar julgando ser uma “abominação”, descrito por Viviane, são causados pela falta de familiaridade, pela exclusão praticada por muito tempo e pelo preconceito.

Assim também, o desconhecimento sobre o que é autismo e como vive uma pessoa com autismo é explicitado na fala de Sônia (FILME 1). As outras síndromes presentes no filme 1, Lennox-Gastaut, Angelman e de Rett, são ainda mais desconhecidas, por serem mais raras. Ângela descreve que tem a impressão de que as pessoas deixaram de ter repulsa, e que seu filho tem saído da invisibilidade aos poucos, a partir da sua atitude de acompanhá-lo em locais públicos, como na cena-chave, em um restaurante. Conforme menciona Luciana, existe aquele preconceito velado. Mariana (FILME 2) explica que o preconceito “é a gente sentar e o outro sair”, dizendo que sente nojo quando passa por esta situação. Tais relatos demonstram representações de pessoas que sofrem com a indiferença da sociedade, pela crítica a direitos que são fundamentais ao ser humano e pelo preconceito de estar no mesmo ambiente, configurando um novo tipo de exclusão, citado por Carvalho-Freitas e Marques (2017), a omissão, rejeição e preconceito.

Rita e Ariel (FILME 2) expressam representações negativas sobre ser uma pessoa com síndrome de down. Para Ariel, ter a síndrome é algo ruim, pois dá o sentimento de solidão, de

ter uma vida sozinho. E para Rita, a síndrome a fez ser privada do convívio social, de atividades que ela gostaria de ter feito, e que sofreu por não ter tido a oportunidade. O casamento entre os dois seria uma forma de emancipação e de companheirismo, no qual um apoia o outro.

Andrea (FILME 1) considera a ideia de abandono ou rejeição de um bebê por causa de uma deficiência algo irracional, sem lógica. Conforme visto, esta prática, atualmente considerada um crime, já foi legitimada na Grécia antiga (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2007; SCORALICK, 2011), por algumas tribos indígenas (FIGUEIRA, 2015), motivados por crenças mitológicas. Assim, Andrea (FILME 1) se posiciona contrária a ideia de abandono, não tendo representações relacionadas a exclusão. Da mesma forma, o Homem na biblioteca (FILME 2) se posiciona firmemente contra a exclusão.

As representações ligadas à identidade dos irmãos gêmeos William e Lucas (FILME 1) acabam se reduzindo a apenas um dos irmãos, como na fala de Viviane, que se refere aos dois filhos no singular. Sobre a colocação da mãe de que o benefício do BPC foi permitido apenas a um filho, Carvalho-Freitas e Marques (2007) apontam como uma forma de exclusão, agressões verbais direcionadas as pessoas que precisam deste tipo de recurso, alegando que são um peso para o orçamento público. Desta forma, a exclusão praticada pelo INSS está relacionada à segunda matriz interpretação da deficiência: da sociedade ideal e a função instrumental da pessoa, conforme Carvalho-Freitas e Marques (2007).

Estas concepções sobre a pessoa com deficiência têm relação com a ideia de uma sociedade perfeita, em que não existiriam pessoas incapazes para o trabalho. Esta é outra concepção importante de ser mencionada, o capacitismo, que aparece explicitamente na fala de Rita (FILME 2) ao dizer que é capaz de tudo, e na última fala de Viviane (FILME 1), que tem aprendido que seu filho é tão capaz quanto qualquer outra pessoa do mundo. Também aparece, de forma implícita, no questionamento de Mocarzel para o Homem na biblioteca (FILME 2), sobre precisar de uma tutora para cuidar dele, e nos planos de Andrea (FILME 1) para deixar um tutor para sua filha, Rafaela.

7.2 SEGREGAÇÃO

Como os estágios do pensamento sobre a pessoa com deficiência estão separados por uma linha tênue, a exclusão e a segregação podem ser de difícil identificação. Considera-se, de acordo com a literatura estudada (CAVALCANTE, 2002; FIGUEIRA, 2015; MORI, 2009; SILVA JUNIOR, 2018), que a exclusão é marcada pela falta de humanidade, da busca pela

sociedade perfeita e forte. Enquanto a segregação tem como ponto norteador o fenômeno da espiritualidade, marcado pela dualidade de ser um castigo ou um presente divino, dentre a terceira matriz de interpretação da deficiência, definida por Carvalho-Freitas e Marques (2007) como fenômeno espiritual.

No filme 1, ao mencionar que não desistiu de Aline porque ela tem ensinado muito sobre a vida, Rosane transparece atribuir à filha a imagem de mentora. Assim, Aline recebe o amor e o carinho da mãe Rosane e de seus avós, mas tem uma vida solitária, com pouca ou nenhuma interação fora deste núcleo familiar. Conforme estudo de Cavalcante (2002), isso acontece para proteger a filha e a família de tratamentos traumáticos. Da mesma forma, Sônia (FILME 1) frisa que o filho é seu professor. Embora ambas as mães não façam menção à suas crenças religiosas, a concepção de que os filhos estão em suas vidas para lhe ensinarem, é uma representação de que são enviados para esta missão, ou seja, estão “presentes” em suas vidas para isto.

Assim como acontece com o pai de Pablo (FILME 2), que vê o filho como seu protetor, que veio ao mundo para lhe trazer o equilíbrio emocional necessário. Luciana (FILME 1) afirma que recebeu a notícia de que a filha tem autismo como um presente, de aniversário no caso, e aparenta ser religiosa, ao rezar junto com Isabela, antes de dormir. Ambos, o pai de Pablo (FILME 2) e Luciana (FILME 1), transparecem ter a imagem de seus filhos como um anjo, que foi enviado especialmente para eles.

Viviane (FILME 1) relata que se entrega aos filhos, vive por eles. Essas ideias de doação, proteção e caridade; de dar carinho e atenção ao próximo para evolução espiritual própria, para aprender mais sobre a vida, está ligado ao pensamento de segregação, segundo Mori (2009).

Andrea (FILME 1) se mostra propensa à integração escolar, ao afirmar que a criança especial precisa de uma “turminha” especial. Por outro lado, Suzana (FILME 1) comenta que não acreditava na proposta de uma escola privada de separar uma turma, em que cada criança segue um nível de escolaridade diferente, mas gostou dos resultados que o filho Guilherme vem alcançando dentro deste modelo de ensino. Assim, as duas mães são favoráveis à integração dentro da escola, ressaltando que ambas representam os filhos como pessoas sociáveis, que interagem com todos, conforme o filme mostra.

No entanto, Suzana (FILME 1) tem a ideia de que instituições não oferecem tratamento e condições adequadas para uma boa qualidade de vida, ao dizer que se os pais não deixarem dinheiro para seus filhos com TEA ou deficiência, eles vão ser jogados em qualquer lugar. Rosane (FILME 1) também usa essa expressão, ao falar que há um despreparo dos

professores e do governo para incluir os alunos com deficiência, que ficam jogados no canto da sala, sem fazer nada. As representações sobre instituições de apoio e de ensino para crianças com deficiência são de um lugar ruim, desapropriado, em que não há desenvolvimento educacional.

Estas representações também estão relacionadas ao pensamento expresso como coitadinho, de vítima de preconceito da sociedade ou de castigo das divindades, que Marcon (2012) explica estar relacionado com a visão de sofrimento, delineando uma perspectiva trágica para estes sujeitos, e que Figueira (2015) defende que é um conceito que precisa ser abandonado. Ângela (FILME 1) acredita que ainda há muito dessa imagem sobre pessoas com deficiência, e defende que isso é fruto da sociedade consumista, que não investe nestas pessoas por acreditarem que não podem dar um retorno financeiro ou de outra espécie.

7.3 INTEGRAÇÃO

De acordo com o modelo médico, tem-se a deficiência como um problema da medicina, que precisa de diagnóstico, prognóstico e tratamento, de acordo com Silva Junior (2018) e Carvalho-Freitas e Marques (2007). No filme 2, o Homem de blusa azul fala que síndrome de down é uma doença genética, e se faz entender que é preciso esforço para ser feliz, tendo essa doença. Patrícia (FILME 2) diz que a SD é um problema pessoal. Como ambos os personagens têm participações curtas no filme 2, não é possível desvendar mais detalhes. O que se sabe é que eles participam de atividades físicas coletivas, Homem de blusa azul no teatro e Patrícia na dança.

Rosane (FILME 1) traz representações do modelo médico, a exemplo disso, nota-se que ela é a única mãe do filme 1 que usa a palavra doença, duas vezes, para se referir à síndrome de Rett. Ressalva-se, que Sônia (FILME 1) relata que algumas vezes chora pelo filho Caio, do mesmo jeito que choraria se outro filho ficasse doente, relacionando indiretamente a síndrome do filho com doença. Assim, Sônia expressa como é seu sentimento em relação a sua aceitação da síndrome do filho, mas não usa a palavra doença diretamente para se referir à síndrome de Lennox-Gastaut.

Outra representação que está relacionada com a normalidade é a imagem de Suzana (FILME 1) sobre o filho Guilherme. Ainda criança, Suzana buscou diversas terapias para que Guilherme se desenvolvesse perto do que considera normal para cada fase. Os resultados foram positivos, Guilherme aprendeu a falar, o que marcou a vinda da família dos E.U.A. para o Brasil. Ele conseguiu entrar em uma escola e está tendo o aprendizado que ela esperava e se

tornou sociável. Com isso, Suzana diz que vê o filho como “um menino que conseguiu se desenvolver bastante”, tendo se aproximado da normalidade, ela fica tranquila.

Portanto, as representações sociais que Suzana (FILME 1) e Soraya (FILME 1) têm de seus filhos estão relacionadas à jovens com futuro profissional promissor, com potencial para o ensino superior, para construir uma carreira sólida ligada à tecnologia, informática ou games. Desta forma, Guilherme e Lucas L. se ajustariam à sociedade, se encaixando no mercado de trabalho, conforme Diniz (2007) explica, este pensamento favorece o individualismo, uma vez que cada pessoa deve se esforçar para estar apto a viver o mais perto da normalidade.

Assim como o Homem na biblioteca (FILME 2), que se sente uma pessoa normal, porque não sente discriminação, uma vez que é estudioso e inteligente, uma pessoa que conhece muito sobre livros, música e idiomas. Para ele, a pessoa que lê muito tem mais evolução como ser humano, assim, se aproxima da normalidade e é aceito pela sociedade.

As representações que Viviane (FILME 1) tem de Lucas e William estão ligadas ao trabalho diário que eles demandam, e ao sentimento de família, um núcleo só, sem distinções de individualidades. Assim como, Andrea (FILME 1) demonstra ter representações de Rafaela como uma pessoa que precisa estar sob constante vigilância e proteção, por não ter a percepção de perigo e maldade. Assim, para que Rafaela fosse incluída na sociedade, ela teria que desenvolver algumas habilidades cotidianas para ser independente de outras pessoas, o que popularmente se diz: se virar sozinha, que Andrea deseja, mas não acredita que acontecerá. Neste raciocínio, o pensamento de Andrea se volta para o sentido de integração da filha, em que ela faça parte da sociedade, mas com esforço de adaptação. Faz-se importante mencionar que o medo da mãe pode ser sobre a filha sofrer violência física ou sexual, por não ver maldade nos atos alheios. O que atinge a diferença de gênero sobre esta questão, observando que as outras mães de homens não demonstram tal preocupação de forma latente.

7. 4 INCLUSÃO

O pensamento de Andrea (FILME 1) também envereda para a inclusão, ao frequentar os mesmos lugares, em que as pessoas já conhecem sua filha, para que Rafaela se sinta acolhida. Da mesma forma, quando Viviane (FILME 1) relata sua vontade de abrir uma lanchonete, ela revela que gostaria de oferecer um espaço inclusivo, para que mães e pais possam levar seus filhos e se divertirem. Ela também demonstra seu anseio para que seus filhos sejam incluídos, não só integrados à turma na escola, ao criticar o método de ensino que

não proporciona o desenvolvimento educacional para a criança com autismo. Assim, Viviane tem pensamentos convergentes com a inclusão social, lutando para que Lucas e William conquistem seus espaços e exerçam seus direitos. Com base na análise feita, pode-se compreender que as representações que Andrea e Viviane possuem sobre seus filhos são de que são pessoas com dificuldade de expressar os sentimentos; que progridem a suas maneiras e que eles são diferentes das outras pessoas, e no caso dos irmãos gêmeos, são iguais entre si.

Compreende-se também, que as representações que Sônia (FILME 1) tinha sobre pessoa com autismo é de alguém sem interação e comunicação social nenhuma e com sofrimento. Com sua convivência com Caio, tendo o diagnóstico correto da síndrome de Lennox-Gastaut, ela mudou sua forma de ver seu filho. Ela relata que se surpreendeu com a amizade de Caio com Diogo, e que a forma deles se comunicarem é por meio de imitação e risadas. Assim, conclui-se que suas representações sobre a pessoa com síndrome de Lennox-Gastaut, são de uma pessoa que precisa de cuidados, que se relaciona e se expressa a sua maneira.

Portanto, conclui-se que as representações de Ângela sobre pessoas com a mesma síndrome de Diogo e Caio, é de que são sujeitos únicos, singulares, assim como todo ser humano.

Como foi mencionado, o Homem na biblioteca (FILME 2) possui representações que se aproximam da inclusão social. Por um lado, ele considera que o desenvolvimento intelectual é um meio para ser aceito na sociedade, e não sofrer discriminação, e se considera normal por isso. Assim, seu pensamento se inclina para a integração. Por outro lado, ele considera a criança com síndrome de down diferente, a colocando em um grupo diferente do seu, conforme Seidmann *et al.* (2011, p. 299) apresentam em sua pesquisa, a noção de si mesmo está indissociavelmente ligada ao reconhecimento do outro, tanto pela sua semelhança quanto pela sua diferença. Portanto, pode-se concluir que ter a síndrome de down não é algo determinante para o Homem na biblioteca; não é porque a pessoa tem a síndrome que ela está fadada a ser estigmatizada pela sociedade.

De maneira muito semelhante, Rodrigo (FILME 2) entende que o bom desempenho no esporte é um meio de ser aceito na sociedade e se sentir normal. Quando é questionado se uma pessoa com essa síndrome é diferente, ele diz que “tem alguns são, mas tem alguns que não”, não se incluindo em grupo nenhum, deixando em aberto a questão da identificação. Sendo assim, observa-se o mesmo pensamento do Homem na biblioteca (FILME 2), de que a síndrome de down não é algo determinante na vida da pessoa. Além disso, nota-se que os estudos e o esporte são elementos usados como subterfúgios para obter o reconhecimento e a

aceitação social, conforme Seidmann *et al.* (2011) o distintivo de identidade comum ou pertencimento pode se manifestar em termos de 'cultura semelhante', no caso, as práticas de estudos e de esportes.

Assim, de modo geral, foram encontradas representações que podem ser relacionadas com os estágios da concepção humana sobre as deficiências: exclusão, segregação, integração e inclusão. Dentre os resultados encontrados, verificou-se que o desconhecimento dos personagens sobre a vida de pessoas com as síndromes retratadas é muito recorrente sendo que as mães entrevistadas não conheciam pessoas com a mesma síndrome. Considerando a baixa representatividade na mídia, em geral, de pessoas com as síndromes retratadas nos dois filmes (AMARAL; MONTEIRO, 2016; SCORALICK, 2011; TEIXEIRA; GRAMMONT, 2016), há muita possibilidade de que os pais e as mães de crianças com tais síndromes tenham formulado suas representações sociais com base na identidade de seus filhos, como foi visto no caso de Charlotte, Mariana e Pablo, ambos do filme *Do luto à luta*, e de todas as mães do filme *Um dia especial*, seguindo a teoria de Cohen-Scali e Moliner (2008), de que a identidade social pode vir a ser a própria representação social, linha de estudo em que se encontra Doise (2015).

7.5 A IDENTIDADE SOCIAL

Nesta dissertação também buscou refletir sobre a identidade social dos personagens das cenas selecionadas para análise, sob os aspectos da dependência, do pertencimento de um grupo e da identificação com o grupo da mesma deficiência.

Conforme estudado, os grupos em que o sujeito se identifica são a base para a formação de uma identidade social (MOLINER; COHEN-SCALI, 2008). O primeiro grupo a se ter contato é o núcleo familiar, por isso, conhecer as representações dos pais é fundamental para conhecer a identidade social dos filhos, no caso desta pesquisa, os personagens dos filmes. Por isso, um dos pontos analisados sobre a identidade social é se existe o sentimento de pertencimento de algum grupo social, com base em Carvalho-Freitas *et al.* (2007), Magalhães; Cardoso (2010); Moliner; Cohen-Schali (2008); Seidmann *et al.* (2011).

Também foi observado se o entrevistado se identifica com o grupo de pessoas que tem a mesma deficiência, configurando o que Goffman (1988) chama de processo de ambivalência, na sua teoria de estratificação autoevidente, conforme visto no capítulo 3.4, que consiste na lógica de que quanto mais a pessoa se entende como uma pessoa não estigmatizada e se afasta do grupo com o mesmo estigma, mais aguda é sua ambivalência.

Outro ponto analisado foi a dependência da pessoa por um cuidador, o que pode causar insegurança, baixar a autoestima, e misturar a identidade social da pessoa com a de seu cuidador, conforme a literatura de Cavalcante (2002); Cavalcante *et al.* (2016); Kortmann (2006); Lopes (2019); Nunes (2010); Nunes; Dupas (2011). Algumas observações específicas sobre cada personagem foram feitas, traçando o perfil de cada um.

A fim de facilitar a compreensão dessas reflexões propostas, foram feitos e discutidos dois quadros, um para cada filme, com um resumo do que foi observado de cada entrevistado conforme segue o Quadro 9 do filme 1 – Um dia especial:

Quadro 7 - Identidades sociais do filme “Um dia especial”

Filme “Um dia especial”	
Personagem	Identidade social
Aline	Não tem meios de expressão; depende de alguém para seus cuidados pessoais;
Rafaela	Sua individualidade é preservada; depende de alguém para se defender;
Lucas e William	Ambos dependem de alguém para seus cuidados pessoais; são tratados como uma única pessoa, sem individualidades; não conseguem meios de se expressar.
Guilherme	Se sente pertencente ao grupo de torcedores do time Flamengo, do grupo de jogadores de videogame; tem a individualidade preservada.
Lucas Loureiro	Tem sua individualidade preservada; está incluído na escola.
Caio e Diogo	Ambos se expressam pelo riso; tem sua individualidade preservada; tem um amigo.
Isabela	Não tem amigos; não está incluída na escola; tem sua individualidade preservada.

Fonte: Elaborado pela autora, com base no filme Um dia especial (2013), de Yuri Amorim.

Sobre as identidades sociais encontradas, compreende-se que a ligação entre Aline e sua mãe, Rosane, é muito forte, levando a mãe a renunciar de sua própria individualidade, de seu tempo livre, para cuidar da filha, algo que acontece comumente em casos como o de Aline, conforme estudo de Cavalcante (2002), em que as participantes da pesquisa, também mães de crianças com deficiência, apresentaram relatos semelhantes. Esta é uma forma de superproteção que pode levar ao afastamento social e a rejeição, de acordo com Kortmann (2006). Rosane passou a aceitar a síndrome de Rett após um período de negação e de enfrentamento, quando percebeu que Aline estava cansada de terapias. Assim, a filha aceitou

sua condição antes da mãe, assim como aconteceu com Jairo Marques (2016), conforme sua obra autobiográfica. E devido a esta condição que a síndrome lhe impõe, a identidade de Aline está intrinsecamente dependente de um cuidador, pois não há recursos para expressar sua individualidade. O que leva ao afastamento de amigos, de relativos, e o isolamento do núcleo familiar: mãe e avós.

Rafaela demonstra que quer ser incluída, buscando o afeto de outras pessoas, convidando e insistindo para que brinquem com ela. A menina e sua mãe, Andrea, tem muita comunicação visual, estão em quase toda cena de mãos dadas enquanto fazem compras no supermercado. Andrea mostra que sua filha é aceita por quem já conhece sua identidade social real, por isso frequenta os mesmos lugares. Como ela ainda é criança, não é possível analisar sua independência em sua amplitude, mas sabe-se que a mãe tem planos para que ela tenha um tutor quando for mais velha, pois a preocupa o fato de Rafaela não saber se defender. Observa-se que sua individualidade é preservada, pela forma como a mãe se comunica com ela, verbalizando o que entende que a filha quer dizer, e não respondendo em seu lugar.

Lucas e William precisam de alguém para seus cuidados pessoais, e não possuem meios de expressão. Assim como acontece com Rosane, Viviane se doa para cuidar dos seus filhos, esquecendo-se de si própria, misturando as identidades sociais dos três em apenas uma. Assim, os gêmeos não têm as individualidades preservadas. Considerando a situação financeira complicada em que a família aparentemente se encontra, entende-se que não seja viável proporcionar atividades extraescolares para que eles participem e se identifiquem com grupos sociais.

Por isso, a escola regular que oferece inclusão é importante, para que eles se sintam parte do grupo de estudantes. No ano em que ambos os filmes foram feitos, 2005 e 2013, ainda não estava em vigor no Brasil a política pública²⁶ que confere o direito à cada criança com necessidades educacionais especiais, de ter um professor auxiliar dentro de sala de aula, no ensino regular. Esta Lei considera a avaliação de cada caso, que é determinado de acordo com o CIF da criança ou adolescente. Pode ser que a criança com deficiência não tenha necessidade educacional especial, sendo suficiente o mesmo método e materiais de educação do ensino regular. E pode acontecer de uma criança que não tenha deficiência, ter alguma necessidade cognitiva ou mental que justifique um professor auxiliar. Esta Lei foi criada em

²⁶ Lei nº 13.005/2014: Plano Nacional de Educação – PNE (inciso III, parágrafo 1º, do artigo 8º) determina que os Estados, o Distrito Federal e os Municípios garantam o atendimento as necessidades específicas na educação especial, assegurando o sistema educacional inclusivo em todos os níveis, etapas e modalidades. Neste Plano é criado o Atendimento Educacional Especializado (AEE).

2014, no governo da presidente Dilma Rousseff, após diversas convenções entre conselhos de pessoas com deficiência a níveis municipal, estadual e federal.

Do mesmo grupo de futebol que Mariana (FILME 2), Guilherme também se identifica com o time do Flamengo, mostrando por meio de um boné com o escudo do time. Como foi dito, o futebol tem grande força para proporcionar o sentimento de pertencimento. Outro grupo social que Guilherme demonstra se sentir parte, é de quem joga videogame, o adolescente frequenta a escola regular, mas em uma turma específica para alunos com necessidades educacionais especiais. Suas individualidades são preservadas, embora haja uma observação a ser feita sobre o depoimento de Mariana: pela forma como o pai lhe pede para relatar algumas coisas, tocando em seu ombro, falando baixo em seu ouvido, entende-se que ela recebe influência de seus pais, sendo direcionada para certas preferências. Esta nota não tem a intenção de apontar o comportamento dos pais, mas apenas esclarece que exerce uma ação psicológica sobre Mariana, e sugere-se que estudos futuros explorem a dinâmica entre essa ação sobre a pessoa com deficiência e a construção de sua identidade social.

Também, foi uma das propostas deste trabalho, compreender a teoria da manipulação do estigma pela pessoa com deficiência, em que consiste em manobras que a pessoa estigmatizada executa para mostrar ou esconder sua identidade real (categoria de atributos que o sujeito prova possuir realmente). Foram identificados dois relatos em que a mãe de Lucas, Soraya, se refere à manipulação do estigma: No primeiro, ela leva uma visão sobre o filho para o médico “Eu acho que meu filho não tem nada” (SORAYA, 04:57), mas assim que ele lhe dá o diagnóstico de autismo, o olhar dela para o filho muda, criando um estigma sobre ele (Como que pode? Em 10 minutos seu filho virar outro? Soraya, 06:11). No segundo momento, Soraya e Lucas estão em uma praça pública assistindo a uma peça teatral, e ao ouvir de uma pessoa estranha o pedido para que aquietasse o filho, a mãe acaba lhe falando que “ele é autista” (49:23). Conforme Goffman (1988) explica, cabe a pessoa estigmatizada manipular a informação sobre sua diferença, de acordo com sua conveniência, no caso, a mãe detinha a informação do filho e decidiu revelar, por considerar justo assistir a peça com seu filho distraído o público, dentre tantas outras distrações da rua.

A história de Caio e Diogo se entrelaçam devido à mesma síndrome de Lennox-Gastaut, que os levaram a frequentar o mesmo instituto. Os dois ficaram amigos, e assim desenvolveram entre si uma forma de expressão: o riso. As mães relatam que ambos se comunicam desta forma. Ambos têm a individualidade respeitada, e recebem o incentivo de ter uma vida social ativa, conforme a cena-chave.

Isabela não está incluída na escola, e não tem amigos. Sua rotina é em casa, com sua mãe, que respeita sua individualidade.

Sobre o segundo filme, *Do luto à luta*, temos o quadro 8:

Quadro 8 - Identidades sociais do filme *Do luto à luta*

Filme Do luto à luta	
Personagem	Identidade social
Charlotte	Não foi possível identificar.
Mariana	Se sente pertencente ao grupo de torcedores do time Flamengo e do grupo de pessoas filiadas ou simpatizantes do Partido dos Trabalhadores; se identifica como pessoa com SD.
Pablo	Se sente especial; com autoestima alta; pertencente ao grupo da academia onde malha.
Homem na biblioteca	Se sente normal, porque não sofre discriminação; se sente inteligente; reconhece a diferença de se ter SD, mas não se reconhece nesse grupo.
Homem de blusa azul	Não foi possível identificar.
Patrícia	Se reconhece como pessoa com SD; participa de um grupo de dança; deseja autonomia e independência.
Rodrigo	Sente orgulho de si mesmo; autoestima alta pelo bom desempenho nos esportes; não considera a SD algo determinante.
Ariel	Considera a SD um tipo de solidão, de vida solitária; se reconhece no grupo de pessoas com SD; tem sua individualidade respeitada.
Rita	Considera a SD algo negativo; se reconhece no grupo de pessoas com SD; deseja ser independente.

Fonte: Elaborado pela autora, com base no filme *Do luto à luta* (2005), de Evaldo Mocarzel.

A identidade social de Charlotte e do Homem de blusa azul não foi possível ser identificada, pelo conteúdo de suas entrevistas não terem sido suficientes para formular um entendimento sobre suas histórias. Pode-se dizer que há declarações de Charlotte que abrangem a discussão sobre a sexualidade da pessoa com SD, e que o Homem de blusa azul se sente triste por ter SD, que considera uma doença.

Mariana se identifica com o grupo de pessoas com SD, ao relatar que ela e os colegas já sofreram preconceito. Ao ter essa experiência negativa, ela diz sentir nojo das pessoas que cometem a ação. Notou-se que Mariana se sente parte da torcida de seu time. Conforme

Seidmann *et al.* (2011) analisam, a identidade dos jovens está fortemente ligada a vida social cotidiana.

Da mesma forma, Mariana cita o seu partido político, Partido dos Trabalhadores. Mesmo que não esteja filiada ao partido, ela simpatiza com sua ideologia, e principalmente, com a imagem do líder, o então presidente do Brasil, Luis Inácio Lula da Silva. Assim, Mariana se identifica com qualquer pessoa que expressa as ideias deste partido; que assuma ser partidário ou que simplesmente apoie o presidente. A mesma coisa é a situação inversa.

Pablo afirma que se sente especial, mas explica que é porque gosta muito de si, que se cuida, malhando na academia. Compreende-se que o pai do rapaz o incentiva e o apoia, confirmando sua declaração.

O pensamento do Homem na biblioteca mostra a alteridade segundo Scoralick (2011), na qual se reconhece a diferença, pela não-indiferença. E a sua fala, a sua maneira própria de se expressar, gaguejando, com certa dificuldade em pronunciar corretamente algumas palavras, dizendo que se considera normal, mostra que a natureza humana comporta diversas formas de existência, sem as polarizações “normal e desviante”, subjetivo e objetivo, conforme Wagner *et al.* (2020). A síndrome de down existe, está objetiva em seu corpo, mas ele não se limita a “ser” a síndrome de down, ele nem cita essa característica sua, mas sim, apresenta um perfil intelectual, de uma pessoa autônoma, independente, que se tem orgulho.

Esse pensamento, em si, não torna o Homem na biblioteca como um ambivalente na teoria de Goffman (1988). Pelo que se pode analisar na cena, ele não se reconhece como uma pessoa com SD, mas não desvaloriza a pessoa com essa síndrome.

Assim como Charlotte e o Homem de blusa azul, Patrícia também tem um depoimento muito curto no filme, mas pode-se perceber que ela se reconhece como pessoa com síndrome de down, e participa de um grupo de dança com mais pessoas com a mesma síndrome. Patrícia anseia por autonomia e independência, por isso, nota-se que ela não se sente incluída na sociedade.

Com o pensamento semelhante ao do Homem na biblioteca, Rodrigo considera que uma pessoa com SD é diferente para alguns, o que a torna algo subjetivo, não determinante. Rodrigo demonstra se considerar incluído, por meio do bom desempenho nos esportes, o que o deixa com a autoestima alta, com orgulho de si mesmo. Seguindo o mesmo raciocínio feito com o Homem na biblioteca, não se considera Rodrigo com atitudes ambivalentes, uma vez que ele não desvaloriza a pessoa com SD.

Ariel se considera normal, conforme ele diz, e down ao mesmo tempo. Essa fala por si só já mostraria a manipulação do estigma traçada por Goffman (1988), o que seria, na hora

que lhe for conveniente esconder a identidade real e assumir a social, perto da normalidade. No entanto, assim que Ariel diz essa frase, ele explica que a sociedade o vê como down, e inclui Rita no seu grupo, mas perante à Deus ele é uma pessoa normal. Com isso, Ariel afasta a teoria da manipulação, assumindo sua identidade real e seu pensamento dentro do modelo médico.

Tanto Ariel quanto Rita se reconhecem como pessoas com SD, se sentem parte deste grupo, e ficam entristecidos, pois se sentem estigmatizados por isso. Ariel compara a síndrome com a solidão e Rita afirma ter sofrido com a privação de vida social. Do mesmo modo, certa tristeza foi observada na expressão do Homem de blusa azul, que pediu por mais amor, mais segurança e afeto.

Portanto, com base nas análises feitas, conclui-se que dentre as pessoas com deficiência apresentadas nos dois filmes, há três formas principais de se sentirem parte de um grupo. Na primeira forma, a preferência cultural, ou o gosto, é o principal elemento para a formação de uma identidade, como um time de futebol (Guilherme e Mariana); uma atividade esportiva (Pablo, Rodrigo), intelectual (Homem na biblioteca, Lucas L.) ou artística (Homem de blusa azul, Patrícia, Ariel e Rita); um partido político (Mariana); etc.

A segunda forma de sentimento de pertença consiste nas pessoas que se identificam por viverem com a mesma deficiência, independentemente de estarem inseridas em condições socioeconômicas diferentes, o fato de terem a mesma deficiência cria um laço de empatia e compreensão, como exemplo: Caio, Diogo, Mariana, Homem de blusa azul, Patrícia, Rita e Ariel.

E a terceira forma de sentimento de pertença se dá não pela própria pessoa com deficiência, mas por seu cuidador. Não tendo meios para se expressar, a pessoa com impedimentos de fala e gestos, depende constantemente de uma pessoa que tome decisões e faça escolhas por si. O cuidador tem a função de entender o que a pessoa assistida pretende para lhe auxiliar no cotidiano, dessa maneira, cabe ao cuidador e ao núcleo familiar, possibilitarem este sentimento de pertença, proporcionando a convivência com outras pessoas. Como acontece com Aline; Diogo e Caio, por exemplo.

Com isso, entende-se como grupo de pertencimento os sujeitos que se identificam por algum elemento, podendo ser por compartilharem momentos juntos com frequência, as mesmas atividades, pensamentos, ideais, ou condições de vida. Não é via de regra que a pessoa com deficiência se sinta parte do mesmo grupo, unidas por uma classificação convencional, podendo se sentir diferente dos seus semelhantes por valorizarem outros

elementos mais fortes de sua identidade social, como o desenvolvimento intelectual (Homem na biblioteca) e o desempenho desportivo (Rodrigo).

E por fim, desenvolver a identidade social tendo a expressão limitada é ainda mais desafiador para a família, que precisa se organizar em torno das necessidades do ente com deficiência, para possibilitar a qualidade de vida e a inclusão social. Ressalta-se que não há representações certas ou erradas, não é intenção desta análise julgar a conduta, a forma de lidar e educar os filhos que as mães representadas nos filmes encontraram, pois compreende-se que há sim realidades de vida, que interferem tanto nas representações como, conseqüentemente, no comportamento social. Assim, tem-se como exemplos: Aline, Rafaela, Lucas, William, Caio e Diogo.

7.6 ELEMENTOS CINEMATOGRAFICOS

Sobre os elementos cinematográficos analisados para compreender como a linguagem cinematográfica articula a expressão dos sujeitos, no filme *Do luto à luta*, as imagens não seguem uma sequência exata, algo que possa ser previsto pelo espectador, mas há um padrão nas imagens. Apesar de variar o cenário, tendo uma igreja; uma edificação de pedras; a orla de uma praia; lugares fechados; etc; o mesmo banco é usado diversas vezes, e o posicionamento dos entrevistados era sempre o mesmo: duas pessoas – lado a lado; três pessoas – duas a frente, uma atrás no centro. Assim, na maioria das cenas, o enquadramento é o plano americano, tendo alguns closes e alguns planos mais abertos.

Este filme apresenta imagens de atividades (culturais, físicas, laborais) feitas por pessoas com SD; intercaladas com 16 entrevistas, sendo que algumas estão divididas em até duas partes. Como não há trilha sonora, nem músicas originais, os momentos em que há atividades com música ambiente, a mesma música preenche outras imagens.

Nota-se que, tanto a palavra ‘diferente’ como ‘down’ é instigada por suas conotações durante o filme ‘Do luto à luta’. ‘Diferente’ apresenta conotação de ser o oposto de normal, palavra muito citada nos dois filmes; e algo difícil de se explicar. Enquanto ‘down’ é usado como abreviatura de Síndrome de down; como um rótulo, que estigmatiza a pessoa; e nas duas únicas músicas do filme todo, que toca na festa, na cena final: ‘Don’t let me down’ e ‘I’m down’, ambas dos Beatles. A tradução dos títulos são, respectivamente: “Não me desaponte” e “Estou deprimido”.

No filme *Um dia especial* foi reconhecido um padrão das cenas-chaves analisadas, identificados de acordo com o quadro a seguir:

Quadro 9 - Padrão das cenas-chaves de “Um dia especial”

A fala da entrevista continua, enquanto mostra imagens no interior da casa, da mãe e do filho com deficiência;
A mãe faz uma introdução narrativa, se apresentando e apresentando seu (sua) filho (a), dizendo seus nomes, a deficiência e a idade de seu (sua) filho (a);
Surge a arte de um relógio desenhado com caneta hidrográfica, no canto inferior da tela, e indica o nome da mãe e o horário que foi feita a filmagem.
Em meio a estas cenas cotidianas, há a exposição de objetos da casa, de fotos antigas da família em porta-retratos ou em mural;
A cena cotidiana é interrompida por imagens de sua entrevista, onde fala sobre os seus relacionamentos com os familiares e como lidam com as tarefas rotineiras;
Por fim, a cena cotidiana vai se escurecendo, até ficar preto e voltar nas entrevistas, ou na modelagem de argila.

Fonte: Elaborado pela autora, com base no filme Um dia especial (2013), de Yuri Amorim.

Este padrão estético imagético se torna confortável, considerando que se repete por sete vezes no total, espaçados por entrevistas e a modelagem de argila, pois faz com que o público se acostume a esta linguagem, podendo prever a forma da próxima cena. Ao usar um padrão imagético, e também certo padrão de duração de tempo para cada rotina (tempo médio de 04:57), entende-se que o cineasta também comunica que, apesar das histórias terem muitas diferenças em seu contexto, há também semelhanças que as tornam possíveis de serem contadas da mesma forma, dentro de um tempo estimado.

Na última cena, da confraternização, há, de certa forma, uma quebra no padrão, por não mostrar o cotidiano doméstico, mas um momento de lazer, o qual a maioria das mães relatam não ter, ou ter muito pouco. Assim, as imagens trazem outro sentido à palavra especial, como se o cineasta tivesse reservado uma surpresa para o fim, algo inusitado, ao quais as mães não estão acostumadas. Aliás, especial vai adquirindo diferentes significados ao longo do filme, conforme observa Cavalcante *et al.* (2016). Neste trecho, a imagem fica mais iluminada devido à luz do sol, diferente do ambiente fechado que mostra no cotidiano das mães, a música transfere um sentimento alegre, de descontração, e as respostas das mães sobre como seria um dia especial traz a conotação de que aquelas cenas são parte de um dia especial para elas.

A construção de cada filme se dá de forma muito diferente. Enquanto *Do luto à luta* possui patrocínio da Petrobras, foi realizado por meio da parceria de duas produtoras (Circuito Espaço de Cinema e Casa Azul Produções Artísticas); *Um dia especial* teve o apoio de universidades públicas, e nasceu com a ideia de uma das mães, após o estudo de Amorim *et al.* (2006)²⁷ sobre depressão em mães de crianças com deficiência intelectual e/ou autismo, que envolveu outros países.

“Um dia especial” tem trilha sonora própria e teve uma música autoral que foi cedida, conforme está apresentado nos créditos. E “Do luto à luta” não tem trilha sonora, tem direitos autorais das músicas que foram incluídas, e foi filmado em, pelo menos, três estados diferentes: Santa Catarina, Rio de Janeiro e São Paulo.

Portanto, foi verificado que há pouca construção do personagem com deficiência, tendo pouco posicionamento e movimentação de câmera sobre os personagens. A trilha sonora do filme *Um dia especial* é usada de forma que potencializa as emoções que as falas transmitem, ou seja, quando há falas alegres, a música tem o tom alegre, e quando há tristeza, sofrimento, a música também acompanha em tom triste. Essa característica é apontada por Adorno e Horkheimer (1985) como um artifício da indústria cultural para que o espectador se identifique com o personagem, criando empatia, de forma que o espectador perde a sua individualidade, se anulando frente a obra. Sendo assim, a trilha musical é usada em volume baixo, não aparecendo muito, causando pouco apelo sentimental, mesmo assim contribuindo para reforçar estereótipos.

Os filmes apresentam finais parecidos, o primeiro com uma confraternização ao ar livre, o segundo com uma festa em um restaurante. O final feliz é outra característica apontada por Adorno e Horkheimer (1985) sobre o produto cultural que anula o indivíduo, uma vez que ele sai do cinema anestesiado pela boa sensação de que na vida real tudo dá certo no fim.

No entanto, concorda-se com a conclusão de Cavalcante *et al.* (2016, p. 3079), em que afirmam que “o cinema como arte provoca mais rapidamente transformações no imaginário e produz novas representações sociais, revelando-se uma tecnologia social de alto impacto”, pois verificou-se na análise fílmica que uma mesma pessoa pode apresentar representações com diferentes aspectos sobre o mesmo objeto, ou seja, a identidade social da pessoa com deficiência pode ser representada por uma mesma pessoa pelo aspecto da exclusão, da

²⁷ “Multi Site Study on Depression of Mothers of the Children with Intellectual Disabilities and/or Autism”, apoiado pela Japan International Cooperation Agency (JICA), Japan League on Developmental Disabilities (JLDD). Este estudo foi realizado em quatros países: Brasil, Colômbia, Malásia e Tailândia, de 2006 a 2008.

segregação, da integração ou da inclusão social, pois o sujeito está em constante metamorfose, assim como Wagner *et al.* (2020) demonstra em sua pesquisa, e conforme Hall (2006, p.13) defende ao afirmar que “dentro de nós há identidades contraditórias, empurrando em diferentes direções, de tal modo que nossas identificações estão sendo continuamente deslocadas”.

Sendo assim, quando os entrevistados compartilham suas experiências, provocam a reflexão não só sobre suas próprias vidas, mas sobre seus filhos também, no caso do filme *Um dia especial*, estimulando a reflexão do espectador para sua própria vida, como menciona Toledo (2016), o cinema pode ter essa função e despertar o pensamento crítico sobre um objeto, no caso dessa pesquisa: as representações sociais da identidade da pessoa com deficiência. Assim, evidenciar algo e debater sobre o mesmo, trazendo-o para a própria realidade, provoca transformações e novas representações sociais.

O filme sempre deixa a curiosidade de saber o que aconteceria depois do final, sendo esses documentários que retratam histórias reais, pode-se dizer alguns fatos pós-créditos. Sabe-se, por meio de contato com um dos autores do estudo que motivou o filme, Annibal Amorim, que três anos após o lançamento do filme *Um dia especial*, a idealizadora do mesmo, Andrea Apolônia, fundou a rede de apoio Juntos²⁸, no dia 10 de fevereiro de 2016, para mães e pessoas com deficiência, promovendo ações sociais em prol da inclusão social e o amparo a famílias no estado do Rio de Janeiro, de acordo com informações do *site* oficial do Grupo Juntos. Também se sabe que no ano seguinte ao lançamento do filme *Do luto à luta*, Joana Mocarzel atuou na novela *Páginas da vida*, em 2007, pela qual recebeu três premiações (Prêmio Contigo, Extra de Televisão e Globo de Ouro da TV SIC); Rita e Ariel concederam entrevistas para alguns programas televisivos e seguiram na área audiovisual, tendo destaque por protagonizarem o filme *Colegas* (Galvão, 2013).

7.7 NOTAS SOBRE A PESQUISA

Assim, este trabalho foi realizado com o entendimento de que o conceito de pessoa com deficiência está muito além de sua aparência física; de uma classificação tal como o CIF; de suas capacidades e incapacidades; de uma redução para uma palavra ou termo; enfim, antes de que tudo isso seja apontado, a pessoa é um ser humano e ponto. Tal como todos os seres humanos, há formas de expressão únicas, que geram formas de interação únicas. Há uma

²⁸ Grupo Juntos, disponível no site: <https://juntosgrupo.com.br>.

identidade que cada sujeito transfigura ao longo da vida, de acordo com as experiências que vai adquirindo, que precisa ser respeitada, cada uma em sua individualidade, para que possamos ter uma sociedade verdadeiramente inclusiva.

Não se trata de analisar uma pessoa pelas suas características, de olhar as formas em que se manifesta a sua deficiência, mas compreender dentre suas expressões qual é o seu entendimento do que é ser uma pessoa que tem uma deficiência.

Durante o desenvolvimento desta pesquisa, me deparei com dificuldades epistemológicas semelhantes as relatadas por Oderich (2018), sobretudo ao que tange no campo da diferenciação ente cinema industrial e independente. Na minha graduação em Turismo, pela PUC Minas, tive contato com as disciplinas de cultura, cultura popular, nas quais estudei um pouco sobre indústria cultural. Porém, se aprofundar neste último conceito e encontrar um contraponto para o chamado cinema independente, para definir qual objeto o torna independente, foi para mim, um dos desafios desta pesquisa. Outra dificuldade que tive com esta pesquisa, foi a falta de legendas para o filme *Do luto à luta*, além da não identificação dos entrevistados por ordem em que aparecem no filme. Ressalto que a legenda em português é um instrumento de acessibilidade muito importante, principalmente para pessoas com deficiência auditiva alfabetizadas, por isso, se faz necessária a disponibilidade da legenda para uso do espectador.

Entendo que na pesquisa acadêmica não há de se fazer uma conclusão determinista, fechada e limitada, por isso se usa a expressão considerações finais. Em alguns pontos desta pesquisa foram feitas observações que me provocaram questionamentos, sobre os quais foram identificadas lacunas, que podem ser exploradas por outros pesquisadores, de diferentes áreas do conhecimento, prolongando as considerações aqui feitas. Gostaria de compartilhar pelo menos dois pontos que me instigaram. Durante a leitura bibliográfica para esta dissertação, me despertaram para o aprofundamento na dinâmica e na relação familiar da pessoa com deficiência, bem como na sua trajetória de vida, vendo que a junção entre a identidade do cuidador com a criança com deficiência é um ponto delicado. Essas investigações são importantes para auxiliar a identificar problemas e soluções para casos semelhantes, abrindo margem para novas pesquisas relacionadas.

Assim como, durante a análise do filme *Um dia especial*, na Cena-chave 3: Viviane, William e Lucas, destaca-se a unicidade no tratamento dos filhos gêmeos, anulando suas individualidades. Tal observação coincide com a minha experiência particular e se faz notar uma lacuna para estas relações entre mães, pais e filhos gêmeos, portanto, recomendo para pesquisadores que estudam o tema, que sejam feitos mais estudos com foco na identidade do

sujeito gemelar, pois conforme Dorneles e Schimdt (2015) anunciam, tal processo de individuação é um desafio para este sujeito, uma vez que precisa desenvolver sua identidade separada não só da mãe, ou do pai, mas também do próprio irmão.

Sugiro ainda, para a comunidade acadêmica, que a análise fílmica seja mais utilizada como metodologia nas mais diversas áreas do conhecimento, uma vez que a indústria cultural, em particular (por razão do interesse desta pesquisa) cinematográfica e audiovisual, está projetando intensamente representações sociais, que tentam (e por vezes conseguem) moldar nosso comportamento. A preocupação é ainda maior com as crianças que tem mais exposição às mídias, devido ao tempo ocioso, e que estão em processo de formação da identidade social. E para isso, recomendo a proposta de Denzin (2004), por se apresentar ser bem estruturada, de entendimento e execução simples, que possibilita a busca pelas respostas dos objetivos.

Esta pesquisa pode ser instrumento em trabalhos práticos, como cine debates em grupos de discussão, como no artigo de Cavalcante *et al.* (2016), no qual foi usado o filme Um dia especial, sendo que se vislumbra três vieses de abordagem. Por um lado, esta pesquisa proporciona um aprofundamento teórico à discussão da inclusão social para profissionais que podem vir a se relacionar com pessoas com deficiência rotineiramente, como propõem Amaral e Monteiro (2016), na área da educação; e Oliveira *et al.* (2012) na área da enfermagem. Por outro lado, os cines debates tem a função de abrir o diálogo em grupos que podem promover a inclusão social, tais como empresas, escolas, postos de saúde, etc. Gestores podem se utilizar desta prática para abordar a inclusão de futuros integrantes com deficiência às equipes. E o terceiro viés trabalha com os dois grupos simultaneamente, o de profissionais e o de grupos que incluem a diversidade, para abordar a conscientização sobre o que é a inclusão social, como foi feito por Schwartz (2010), na área da educação, e por Cavalcante *et al.* (2016) na área de saúde pública, mais especificamente a educação e a enfermagem.

Assim, busquei com esta dissertação contribuir com a comunidade acadêmica que visa estudar a diversidade humana com olhar da inclusão social. Espera-se que os apontamentos realizados sejam fonte de inspiração e base para novas pesquisas, sobretudo sobre o mesmo grupo de movimentos sociais.

REFERÊNCIAS

- ACIOLI, G.; POZZOBON, L. V. Assim Vivemos. **O Evento**. 2003. Disponível em: <http://assimvivemos.com.br/2003/evento.htm>. Acesso em: 16 mar. 2021.
- ADORNO, Theodor; HORKHEIMER, Max. **Dialética do esclarecimento**. Rio de Janeiro: Jorge, 1985.
- ALBUQUERQUE, Marcio Alves de. A pessoa com deficiência e seu corpo no filme nacional Feliz Ano Velho. **Contemporânea**, v. 6, n. 1, p. 71-82, 2008a.
- ALBUQUERQUE, Marcio Alves de. **A pessoa com deficiência e suas representações no cinema brasileiro**. 2008. 84 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008b.
- ALVAREZ, Tatiana Batista Sanchez; MARQUES, Dionasson Altivo. Síndrome de Down e patologias associadas: uma revisão narrativa da literatura. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, v. 10, n. 3, p. 493-500, jul./set. 2021.
- AMARAL, Mateus Henrique do; MONTEIRO, Maria Inês Bacellar. Análise de obras cinematográficas para compreender as concepções de professores sobre o aluno com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, SP, v. 22, n. 4, p. 511-526, out./dez. 2016.
- AMORIM AC, CASTELLANOS AV, OSADA H, WAN WP, HARA H. **Multi Site Study on Depression of Mothers of the Children with Intellectual Disabilities and/or Autism**. Tokyo: Japan International Cooperation Agency, Japan League on Developmental Disabilities, 2006.
- ARRUDA, Angela. Modernidade. Cia: repertórios da mudança. *In*: JESUÍNO, Jorge Correia; MENDES, Felismina R. P.; LOPES, Manuel José (org.). **As representações sociais nas sociedades em mudança**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015. p. 103-27.
- ASSIM VIVEMOS. **Apresentação**. 2019. Disponível em: <http://www.assimvivemos.com.br/2019/pt/apresentacao>. Acesso em: 16 mar. 2021.
- AUMONT, Jacques *et al.* **A estética do filme**. 9. ed. Campinas, SP: Papirus, 2012.
- BAMPI, Luciana Neves da Silva; GUILHEM, Dirce; ALVES, Elioenai Dornelles. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 4, p. 1-9, 2010.
- BARBOSA, Eduardo Romero Lopes. O corpo representado na arte contemporânea: o simbolismo do corpo como meio de expressão artística. *In*: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PESQUISADORES EM ARTES PLÁSTICAS “ENTRE TERRITÓRIOS”, 19., 2010, Cachoeira, BA. **Anais [...]**. Cachoeira, BA: ANPAD, 2010.
- BECKER, Howard S. **Falando da sociedade**: ensaios sobre as diferentes maneiras de representar o social. Rio de Janeiro: Zahar, 2009.

BERNARDET, Jean-Claude. **O que é cinema**. São Paulo, SP: Brasiliense, 2004.

BERSELLI, Márcia. A presença de pessoas com deficiência nos ambientes de ensino-aprendizagem de artes cênicas: problematizações e desafios. *In*: FIORIN, Bruna Pereira Alves; PAVÃO, Sílvia Maria de Oliveira (org.). **Educação superior**. Santa Maria: Facos-UFSM, p. 58, 2017a.

BERSELLI, Marcia. Cena inclusiva: interação entre pessoas com e sem deficiência e o papel do facilitador no processo de criação. **Anais ABRACE**, v. 18, n. 1, 2017b.

BERSELLI, Márcia. **Abordagens à cena inclusiva: princípios norteadores para uma prática cênica acessível**. 2019. 298 f. Tese (Doutorado em Artes Cênicas) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2019.

BLACK, Rhonda S.; PRETES, Lori. Victims and victors: representation of physical disability on the silver screen. **Research and Practice for Persons with Severe Disabilities**, v. 32, n. 1, p. 66-83, mar. 2007.

BRASIL. Lei nº 13.006, de junho de 2014. Acrescenta § 8º ao art. 26 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para obrigar a exibição de filmes de produção nacional nas escolas de educação básica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 26 jul. 2014. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/113006.htm. Acesso em: 5 set. 2020.

BRASIL. Lei nº 8.313, de 23 de dezembro de 1991. Restabelece princípios da Lei nº 7.505, de 2 de julho de 1986, institui o Programa Nacional de Apoio à Cultura (Pronac) e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 dez.1991. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18313compilada.htm. Acesso em: 5 set. 2020.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 6 jul. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 14 set. 2020.

BRASIL. Lei nº 8.685, de 20 de julho de 1993. Cria mecanismos de fomento à atividade audiovisual e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 jul.1993. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8685compilado.htm. Acesso em: 5 set. 2020.

CABECINHAS, Rosa. Representações sociais, relações intergrupais e cognição social. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 28, p. 125-137, abr./jun. 2004.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002. 307p.

CARVALHO-FREITAS, Maria Nivalda de *et al.* Inclusão social de pessoas com deficiência em Cabo Verde – África. **Revista Moçambrás: acolhendo a alfabetização nos países de língua portuguesa**, São Paulo, ano 1, n. 2, p. 99-112, 2007. Disponível em: <http://www.mocambras.org>. Acesso em: 14 set. 2020.

CARVALHO-FREITAS, Maria Nivalda de. **A Inserção de pessoas com deficiência em empresas brasileiras**: um estudo sobre as relações entre concepções de deficiência, condições de trabalho e qualidade de vida no trabalho. 2007. 314 f. Tese (Doutorado em Administração) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

CARVALHO-FREITAS, Maria Nivalda de; MARQUES, Antônio Luiz. A diversidade através da história: a inserção no trabalho de pessoas com deficiência. **Organizações & Sociedade**, v. 14, n. 41, p. 59-78, 2007.

CARVALHO-FREITAS, Maria Nivalda de; MARQUES, Antônio Luiz. Formas de ver as pessoas com deficiência: um estudo empírico do construto de concepções de deficiência em situações de trabalho. **Revista de Administração Mackenzie**, v. 11, n. 3, p. 100-129, 2010.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves *et al.* Impactos de um documentário sobre o cotidiano de mães e filhos com deficiência: uma análise de cinedebates. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, RJ, v. 21, n. 10, p. 3071-3080, out. 2016.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. **Pessoas muito especiais**: a construção social do portador de deficiência e reinvenção da família. 2002. 393 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, 2002.

CHAMPANGNATTE, Dostoiewski Mariatt de Oliveira. **A escola e o professor no cinema brasileiro contemporâneo**: discursos e hegemonia a partir dos conceitos da Indústria cultural. 185 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, 2013.

CHARTIER, Roger. O mundo como representação. **Estudos Avançados**, São Paulo, SP, v. 5, n. 11, p. 173-191, 1991.

COHEN-SCALI, Valérie; MOLINER, Pascal. Représentations sociales et identité: des relations complexes et multiples. **L'orientation scolaire et professionnelle**, n. 37, n. 4, p. 465-482, 2008.

COSTA, Antonio; LOUZADA, Nilson Moulin. **Compreender o cinema**. 2. ed. Rio de Janeiro: Globo, 2003.

COSTA, Flávia Cesarino. Primeiro cinema. *In*: **História do cinema mundial**. Campinas, SP: Papyrus, 2006.

COSTA, Mannuela. Cinema independente do Brasil no contexto da globalização: práticas estéticas, performances políticas, condições econômicas. *In*: ENCONTRO ANUAL DA COMPÓS, 25., 2016, Goiânia. **Anais [...]**. Goiânia: UFG, 2016. p. 1-28.

DENZIN, Norman Kent. Reading film: using films and videos as empirical social science material. *In*: FLICK, Uwe; VON KARDOFF, Ernst; STEINKE, Ines (ed.). **A companion to qualitative research**. California: Sage, 2004. p. 237-242.

DIAS, Alessandra dos Santos Libretti. **Como o dress code organizacional esculpe o corpo da mulher**. 2017. 131 f. Dissertação (Mestrado em Administração) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2017.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. Brasiliense, 2007.

DO LUTO À LUTA. Direção: Evaldo Mocarzel. Produção de Circuito Espaço de cinema e Casa Azul Produções Artísticas. Brasil. 2005. Disponível em: <https://vimeo.com/532850327>. Acesso em: 14 set. 2020.

DOISE, Willem. Stratégies de jeu à l'intérieur, et entre des groupes de nationalité différente. Bulletin du CERP, 18, 13-26, 1969.

DOISE, Willem. Relations et représentations intergroupes. In S. Moscovici (Éd.), Introduction à la psychologie sociale (pp. 195-214). Paris : Larousse, 1973.

DOISE, Willem. L'individualisme comme représentation collective. In J.-C. Deschamps, J.-F. Morales, D. PAEZ; WORCHEL (Éds.), L'identité sociale (pp. 195-212). Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble, 1999.

DOISE, Willem. Psicologia Social e mudança social. In: JESUÍNO, J. C.; MENDES, F. R. P.; LOPES, M. J. **As representações sociais nas sociedades em mudança**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015.

DORNELES, Catiesca Pereira; SCHIMDT, Vladia Zenkner. Relação materna na construção da identidade de gêmeos. **Revista de Psicologia da IMED**, v. 7, n. 2, p. 48-57, 2015.

ESTANISLAU, Cristiano. **Transformações no mundo do trabalho na região do grande ABC: uma análise compreensiva a partir do filme Peões**. 2010. 209 f. Dissertação (Mestrado em Gestão de organizações) - Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo, 2010.

FERNANDES, F.; LUFT, C. P.; GUIMARÃES, E. M.; **Dicionário brasileiro Globo**. 47. ed. Porto Alegre: Globo, 1997.

FESTIVAL INTERNACIONAL DE FILMES SOBRE DEFICIÊNCIA, 2., 2005. **Assim vivemos**. [2005]. Disponível em: <http://www.assimvivemos.com.br/2019/>. Acesso em: 27 set. 2021.

FESTIVAL INTERNACIONAL DE FILMES SOBRE DEFICIÊNCIA, 7., 2015. **Assim vivemos**. [2015]. Disponível em: <http://www.assimvivemos.com.br/2015/>. Acesso em: 27 set. 2021.

FESTIVAL INTERNACIONAL DE FILMES SOBRE DEFICIÊNCIA, 10., 2019. **Assim vivemos**. [2019]. Disponível em: <http://www.assimvivemos.com.br/2019/>. Acesso em: 27 set. 2021.

FIGUEIRA, Emílio. **Cinema e inclusão**. São Paulo: Figueira Digital, 2018.

FIGUEIRA, Emílio. **Teologia da inclusão**: a trajetória das pessoas com deficiência na história do Cristianismo. São Paulo: Figueira Digital, 2015. Disponível em: <https://www.passeidireto.com/arquivo/42600502/teologia-da-inclusao-prof-emilio-figueira>. Acesso em: 8 de ago. 2020.

FILLIPINI, Cibele Barcelos. **A experiência de homens submetidos à amputação**: um estudo etnográfico. 2015. 69 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, 2015.

FRANÇA, André Ramos. **Das teorias do cinema à análise filmica**. 2002. 157 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação e Cultura Contemporâneas) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2002.

FREITAS, Verlaine. Indústria cultural: o empobrecimento narcísico da subjetividade. *Kriterion*. **Revista de Filosofia**, v. 46, p. 332-344, 2005.

FRESQUET, Adriana. **Cinema e educação**: a Lei 13.006 reflexões, perspectivas e propostas. Belo Horizonte: Universo Produção, 2015.

GERALDES, Elen; CARVALHO, Milena Times de. Políticas culturais de acesso ao cinema brasileiro: trajetórias e desafios. **Revista Comunicação Midiática**, v. 9, n. 2, p. 82-97, 2014.

GILBERT, Ana Cristina Bohrer. Narrativas sobre SD no Festival Internacional de Filmes sobre Deficiência Assim Vivemos. **Interface**, Botucatu, SP, v. 21, p. 111-121, 2016.

GIMENEZ, Fernando Antonio Prado; ROCHA, D. T.; SANTOS, FLX. Vinte anos da retomada: dinâmica da concentração da produção e distribuição do filme brasileiro no mercado nacional. **Revista EPTIC**, v. 17, n. 3, p. 201-225, 2015.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade. 4. ed. [S.l.], Guanabara Koogan, 1988.

HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 11. ed.). São Paulo: DP&A, p. 15-61, 2006.

IPIRANGA, Ana Sílvia Rocha. A narração filmica como instrumento da ação formativa: um enfoque semiótico. **Organizações & Sociedade**, v. 12, n. 32, 2005.

JODELET, Denise. A representação: noção transversal, ferramenta da transdisciplinaridade. **Cadernos de Pesquisa**, v. 46, n. 162, p. 1258-1271, 2016.

JODELET, Denise. Ciências sociais e representações: estudo dos fenômenos representativos e processos sociais, do local ao global. **Sociedade e Estado**, v. 33, n. 2, p. 423-442, 2018.

JODELET, Denise. O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. **Sociedade e estado**, v. 24, n. 3, p. 679-712, 2009.

JODELET, Denise. Problemáticas psicossociais da abordagem da noção de sujeito. **Cadernos de Pesquisa**, v. 45, n. 156, p. 314-327, 2015.

JODELET, Denise. Representações sociais: um domínio em expansão. **As representações sociais**, v. 17, p. 44, 2001.

KLIN, Ami. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 28, p. 3-11, 2006.

KORTMANN, Gilca Maria Lucena. A inclusão da criança especial começa na família. *In*: STOBÄUS, C. D.; MOSQUERA, J. J. M. **Educação Especial**: em direção à Educação Inclusiva, v. 3, p. 221-235, 2006.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (ed.). **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos: Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LEMOS, Moisés Fernandes. **Psicanálise e cinema**: em busca de uma aproximação. 2014. 157 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2014.

LOPES, Bruna Alves. **Não existe Mãe-Geladeira**: uma análise feminista da construção do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019). 2019. 289 f. Tese (Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas) - Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2019.

MAGALHÃES, Beatriz Judice. **Liminaridade e exclusão**: os catadores de materiais recicláveis e suas relações com a sociedade brasileira – 131 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, 2012.

MAGALHÃES, Rita de Cássia Barbosa Paiva; CARDOSO, Ana Paula Lima Barbosa. A pessoa com deficiência e a crise das identidades na contemporaneidade. **Cadernos de Pesquisa**, v. 40, n. 139, p. 45-61, 2010.

MAIA, Kamyly Faria. **Festival enquanto festa e dispositivo nos processos de visibilidade do Cinema Documentário Brasileiro Pós-Retomada [manuscrito]**: o estudo do caso “É Tudo Verdade” (Brasil, 1996-2010). 2015. 182 f.: Dissertação (Mestrado em História) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2015.

MARCON, Kenya J. **A (des) construção da sexualidade de “pessoas com deficiência visual”**. 2012. 150 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Paulo, Guarulhos, 2012.

MARKOVÁ, Ivana. A fabricação da teoria de representações sociais. **Cadernos de Pesquisa**, v. 47, n. 163, p. 358-375, 2017.

MARQUES, Carlos Alberto. Implicações políticas da institucionalização da deficiência. **Educação & Sociedade**, v. 19, n. 62, p. 105-122, 1998.

MARTIN, Marcel. **A linguagem cinematográfica**. Lisboa: [S. l.]: Dinalivro, 2005.

MARTINS, J. A.; BARSAGLINI, R. A. Aspectos da identidade na experiência da deficiência física: um olhar socioantropológico. **Interface**: comunicação, saúde, educação, Botucatu, v. 15, n. 36, p. 109-21, jan./mar. 2011.

- METZ, Christian. **A significação no cinema**. São Paulo: Perspectiva, 1972.
- MORAIS, Kátia Santos de. Do apogeu à crise da política audiovisual brasileira contemporânea. **Chasqui**: revista latinoamericana de comunicación, n. 142, p. 57-74, 2019.
- MOREIRA, Nádia Xavier. **Segregados a incluídos**: políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil. 2012. 23 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, RJ, 2012.
- MORI, Nerli Nonato Ribeiro. O Corcunda de Notre-Dame: grotesco, sublime e deficiência na idade média. **Revista HISTEDBR On-Line**, v. 9, n. 34, p. 199-210, 2009.
- MOSCOVICI, Serge. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- MOSCOVICI, Serge. Notes towards a description of social representations. **European Journal of Social Psychology**, v. 18, n. 3, p. 211-250, 1988.
- MOSCOVICI, Serge. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2015.
- NEPOMUCENO, Maristela Ferro; ASSIS, Raquel Martins de; CARVALHO-FREITAS, Maria Nivalda. Apropriação do termo “pessoas com deficiência”. **Revista Educação Especial**, v. 33, p. 15-1-27, 2020.
- NUNES, Michelle Darezzo Rodrigues. **Buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante**: a experiência da família da criança com SD. 2010. 187 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2010.
- NUNES, Michelle Darezzo Rodrigues; DUPAS, Giselle. Independencia del niño con SD: la experiencia de la familia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 985-993, 2011.
- ODERICH, Cecília Leão. Desafios epistemológicos: os estudos organizacionais e a pesquisa no campo da arte. **Anais Eletrônicos do Congresso Epistemologias do Sul**, v. 2, n. 1, p. 190-193, 2018.
- OLIVEIRA, Alexandre Barbosa de. Uso de fontes filmicas em pesquisas sócio históricas da área da saúde. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 26, n. 4, 2017.
- OLIVEIRA, Bernardo Jefferson de. Cinema e imaginário científico. **História, ciências, saúde** - Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 13, p. 133-150, 2006.
- OLIVEIRA, Paula Marciana Pinheiro de *et al.* Uso do filme como estratégia de ensino-aprendizagem sobre pessoas com deficiência: percepção de alunos de enfermagem. **Escola Anna Nery**, v. 16, n. 2, p. 297-305, 2012.
- OLIVEIRA, Robespierre; COLOMBO, Angélica Antonechen. Cinema e linguagem: as transformações perceptivas e cognitivas. **Discursos fotográficos**, v. 10, n. 16, p. 13-34, 2014.

OLIVEIRA, Vanessa Kalindra Labre de. O cinema industrial da Globo Filmes: pensando a constituição de um cinema popular no Brasil. **Interin**, v. 16, n. 2, p. 146-157, 2013.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Convenção dos direitos das pessoas com deficiência**. 2006. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>. Acesso em: 11 de jun. 2020.

PENAFRIA, Manuela. Análise de filmes: conceitos e metodologia (s). *In*: **CONGRESSO SOPCOM**, 6., 2009, Lisboa. Associação Portuguesa de Ciências da Comunicação. Lisboa: Biblioteca on-line de Ciências da Comunicação. Abril de 2009. p. 6-7.

PEREIRA, Olga; MONTEIRO, Inês; PEREIRA, Ana Luísa. A visibilidade da deficiência: uma revisão sobre as representações sociais das pessoas com deficiência e atletas paralímpicos nos media impressos. **Sociologia**: revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto, v. 22, p. 199-217, 2012.

PINHO, Juliana Malacarne de. **Representações da maternidade no cinema brasileiro contemporâneo**. 2019. 126 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Comunicação) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019.

PINTO, Fernando Bichara. **Vigilância e controle nas organizações do século XXI**: uma análise sob a ótica do filme “O Grande Chefe”. 2016. 87 f. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Administração) - Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2016.

RIBEIRO, Luiz Paulo. **Relatório de residência pós-doutoral**. 2019. 42 f. Relatório (Pós-doutorado em Educação) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, 2019.

RIBEIRO, Luiz Paulo; ANTUNES-ROCHA, Maria Isabel. Identidades em movimento: estudos sobre discentes que se formam para atuar nas escolas do campo. *In*: **Representações sociais, identidade e preconceito**: estudos de psicologia social. Belo Horizonte: Autêntica, 2019, p. 137-167.

ROSSINI, Miriam de Souza; BATISTA, Daniela Conegatti. “E se não há o que escolher?”: a representação do intersexo no filme XXY. **ECCOM**, Lorena, SP, v. 6, n. 11, p. 131-140, jan./jun. 2015.

SAFRAN, Stephen P. Disability portrayal in film: reflecting the past, directing the future. **Exceptional Children**, v. 64, n. 2, p. 227-238, 1998.

SALGUEIRO, Miriam Assunção Tazem *et al.* O papel da gestão de pessoas na inserção e na manutenção de pessoas com deficiência nas organizações, à luz da análise fílmica. **Revista de Administração da Universidade Federal de Santa Maria**, v. 7, n. 4, p. 549-569, 2014.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Por falar em classificação de deficiências. **Revista Brasileira de Tradução Visual**, v. 12, n. 12, p. 2012.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. MÍDIA e deficiência. Brasília: Andi; Fundação Banco do Brasil, 2003. p. 160-165.

SCHVARZMAN, Sheila. História e historiografia do cinema brasileiro: objetos do historiador. **Especiaria: cadernos de ciências humanas**, v. 10, n. 17, p. 15-40, 2016.

SCHWARTZ, Diane *et al.* Dispelling stereotypes: promoting disability equality through film. **Disability & Society**, v. 25, n. 7, p. 841-848, 2010.

SCORALICK, Kelly. **Mídia e cidadania: a representação social das pessoas com deficiências no telejornalismo**. 2011. 197 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2011.

SEIDMANN, Susana *et al.* Construcciones identitarias, juventud y vida cotidiana: un estudio desde la teoría de las representaciones sociales. **Anuario de investigaciones**, v. 18, p. 295-300, 2011.

SILVA JUNIOR, Edson Mendes da. **Entre o fisiológico e o social: modelo médico e modelo social nas pesquisas sobre sexualidade da pessoa com deficiência**. 2018. 169 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

SILVA, Oto Marques. **Epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje**. São Paulo: Centro São Camilo de Desenvolvimento em Administração da Saúde, 1987. Disponível em: <https://issuu.com/amaurinolascosanchesjr/docs/-a-epopeia-ignorada-oto-marques-da->. Acesso em: 13 de ago. 2020.

SILVA, Otto Marques da. **A epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje**. São Paulo: CEDAS, 1987.

SOUZA, Luziana Karla Braga de. **Representações sociais do trabalho voluntário em uma associação de assistência a pacientes oncológicos**. 2018. 101 f. Dissertação (Mestrado Gestão Pública e Sociedade) – Universidade Federal de Alfenas, Varginha, 2018.

SPINK, Mary Jane P. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 300-308, 1993.

SUAREZ, Adriana Rodrigues. **Educação, cinema e linguagem cinematográfica: entrecruzamentos para uma metodologia de leitura fílmica crítica na formação inicial de professores de Artes Visuais**. 2018. 262 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2018.

TAJFEL, H. Experiments in intergroup discrimination. *Scientific American*, 223, 96-102, 1970.

TAJFEL, H. La catégorisation sociale. In S. Moscovici (Éd.), *Introduction à la psychologie sociale* (pp. 272- 299). Paris: Larousse, 1972.

TEIXEIRA, Inês Assunção; GRAMMONT, Maria Jaqueline. Filmografia sobre os sujeitos e suas ditas deficiências: pensando o pensamento. **Revista Teias**, v. 17, n. 44, p. 31-49, 2016.

TOLEDO, Dimitri Augusto da Cunha. **A administração a partir de uma práxis política: a história do Festival Lationamericano de La Classe Obrera e do cinema novo latino-americano**.

2016. 225 f. Tese (Doutorado Administração) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2016.

TURNER, Graeme. **Cinema como prática social**. São Paulo: Summus, 1997.

TURNER, J. C. Some current issues in research on social identity and self-categorization theories. In N. Ellemers, R. Spears, & B. Doosje (Eds.). *Social Identity* (pp. 6-34). Oxford: Blackwell, 1999.

UM DIA especial. Direção: Yuri Amorim. Produção: Yuri Amorim, Kinera Produções e Instituto Educateur. Brasil: Vimeo, 2013. 1 vídeo (80 min). Disponível em: <https://vimeo.com/91798395>. Acesso em: 20 out. 2021.

WAGNER, Valdilene *et al.* Sintagma identidade-metamorfose-emancipação na trajetória da pessoa com deficiência. **Revista Bioética**, v. 28, n. 1, p. 24-33, 2020.

WEINMANN, Amadeu de Oliveira. Sobre a análise fílmica psicanalítica. **Revista Subjetividades**, v. 17, n. 1, p. 1-11, 2017.

WENECK, Cláudia. Projeto “Muito Prazer. Eu existo”. [Entrevista cedida a] Maria José Baldessar. **Ponto de Vista: revista de educação e processos inclusivos**, v. 1, n. 1, p. 14-17, jul./dez. 1999.

WERNECK, Claudia. Filhos reais ou virtuais. **O Globo**, v. 21, p. 12, 2001.

APÊNDICE A - PREMIAÇÕES ASSIM VIVEMOS

Quadro 10 – Premiações Assim Vivemos

(continua)

2005				
Categorias	Título no Brasil / Título original	Direção / Produção	País	Ano
Investigação e Relativização	Feliz Aniversário Talidomida / Happy birthday Thalidomide	Kim Fliteroft	Brasil e Reino Unido	2004
Negociando a Auto-Imagem	Nascido anormal / Born Freak	Paul Sapin	Reino Unido	2001
Militância pela Imagem	As Crianças Estão Bem / The kids are all right	Kerry Richardson	Estados Unidos	2005
Inserção pela Ficção	O ovo / The egg	Richard Wilson / Ewan Marshall	Reino Unido	2002
	Encarando / North Face	Marc Jobst / Ewan Marshall	Reino Unido	2002
	Mito Urbano / Urban Mith	Ewan Marshall	Reino Unido	2002
Destaque Brasileiro e Escolha do Público	Do luto à luta	Evaldo Mocarzel / Circuito Espaço de Cinema e Casa Azul Produções	Brasil	2004
2007				
Fraternidade	Masters / Mastersi	Beata Hyzy-Czolpinska	Polônia	2004
Questionamento	Eu nunca quero ser famoso / Ik wil nooit beroemd worden	Mercedes Stalenhoef / Niek Koppen e Jan de Ruiter	Holanda	2005
Retrato	A luz dos nossos olhos Szemünk Fénye	Ágota Varga András Muhi	Hungria	2006

Quadro 10 – Premiações Assim Vivemos

(continuação)

2007				
Categorias	Título no Brasil / Título original	Direção / Produção	País	Ano
Contrastes	Convite para dançar - corpo e tabu Einladung zum Tanz - Koerper und Tabus	Gerhard Schick / Reinhard Wulf	Alemanha	2006
Expressão	Retratos da emoção Portraits of emotion	Slawomir Grünberg	Estados Unidos	2007
Menções Especiais do Júri	Corpo vivo	Cleber Veloso	Brasil	2007
Menções Especiais do Júri	Pai mãe filha	Sueli Nascimento	Brasil	2006
Escolha do Público	Mães com rodas / Madres com ruedas	Mario Piazza e Mónica Chirife / Carmen Guarini	Argentina	2006
2009				
Categorias	Título no Brasil / Título original	Direção / Produção	País	Ano
Sensibilidade	Corações	-	-	-
Vida Independente	Como você ousa?!	-	-	-
Estrela	Borovichock	-	-	-
Estado de Consciência	Omar, você aceita minha deficiência?	-	-	-

Quadro 10 – Premiações Assim Vivemos

(continuação)

2009				
Categorias	Título no Brasil / Título original	Direção / Produção	País	Ano
Irreverência	Pindorama	-	-	-
Escolha do Público	Mundo asas	-	-	-
2011				
Categorias	Título no Brasil / Título original	Direção / Produção	País	Ano
Atitude	De corpo e alma /	Matthieu Bron	Moçambique	2010
Harmonia	Quando brilha um raio de luz /	Shahriar Pourseyedian	Irã	2010
Vidas Notáveis	Um outro olhar	Bruna Lavoura	Brasil	2007
Igual para igual	Um monte de coisas	Germinal Roaux	Suíça	2004
Esperança e Escolha do Público	Incluindo Samuel /	Dan Habib	Estados Unidos	2008
2013				
Categorias	Título no Brasil / Título original	Direção / Produção	País	Ano
Desejo além dos limites	Missão para Lars / Mission to Lars	James Moore e William Spicer	Reino Unido	2012

Quadro 10 – Premiações Assim Vivemos

(continuação)

2013				
Categorias	Título no Brasil / Título original	Direção / Produção	País	Ano
Vida e arte	Improvisação livre /	Doron Djerassi	Israel	2011
	Free Improvisation			
Procura e verdade	Cromossomo cinco /	Maria Ripoll e Lisa Pram	Espanha	2013
	Cromossoma cinco			
Liberdade de escolha	Meu olhar diferente sobre as coisas	Gilca Maria Motta da Silveira	Brasil	2013
Menção especial do júri: De igual para igual	Bruscamente interrompido /	Benjamin e Susie Jones	Austrália	2009
	Rudely Interrupted			
Mulheres guerreiras e Escolha do Público	Um dia especial	Yuri Amorim	Brasil	2013
2015				
Categorias	Título no Brasil / Título original	Direção / Produção	País	Ano
Desafio	Gabor	Sebastián Alfie	Espanha	2013
Realidade	A onda traz, o vento leva	Gabriel Mascaro	Brasil	2012
Sensibilidade	O mar me faz lembrar /	Ray Jacobus	Reino Unido	2012
	The sea reminds me			
Diversidade	Carmina - viva a diferença / Carmina	Sebastian Heinzl	Alemanha	2014

Quadro 10 – Premiações Assim Vivemos

(continuação)

2015				
Categorias	Título no Brasil / Título original	Direção / Produção	País	Ano
Ousadia e Escolha do Público	O entrevistador / The interviewer	Genevieve Clay-Smith	Austrália	2012
2017				
Categorias	Título no Brasil / Título original	Direção / Produção	País	Ano
Poesia	Sobre Arif / About Arif	Hasan Kalender	Turquia	
Relacionamento	Luíza	Caio Baú	Brasil	
Vida	Filho do homem / Son of Man	Sergey Pozdnyakov	Rússia	
Realidade	Dentro de mim Inside of me	Sophon Shimjinda	Tailândia	
Menção Especial do Júri	Conectados, um filme sobre pessoas com autismo Connected: a film about autistic people	Sonia Suvagau	Canadá	
Menção Especial do Júri	Ordem do Woody! Woody's Order!	Seth Kramer, Daniel A. Miller e Jeremy Newberger	Estados Unidos	
2019				
Categorias	Título no Brasil / Título original	Direção / Produção	País	Ano
Relacionamento	A jornada / The Journey	Fanny Bräuning	Suíça	2018
Transformação	Vidas inteligentes / Intelligent Lives	Dan Habib	Estados Unidos	2018

Quadro 10 – Premiações Assim Vivemos

(conclusão)

2019				
Categorias	Título no Brasil / Título original	Direção / Produção	País	Ano
Experiência	Rei Shimon King Shimon	Ariel Mayrose	Israel	2018
Representatividade	Peixes de água doce (em água salgada) Freshwater Fish (in Salt Water)	Marc Serena & Biel Mauri	Espanha	2018
Retrato	Lágrimas vermelhas / Red Tears	Tharindu Ramanayaka	Índia	2019
Menções Especiais do Júri	Meu nome é Daniel	Daniel Gonçalves	Brasil	2018
Menções Especiais do Júri	Menina de areia Sandgirl	Mark Michel	Alemanha	2017

Fonte: Elaborado pela autora, de acordo com informações das páginas eletrônicas de cada edição do Festival Assim Vivemos.

Nota: * Informação não encontrada.

ANEXO A - Programação CCBB Rio de Janeiro e Brasília (2019)

CCBB RIO DE JANEIRO 23.OUT-4.NOV.2019						
Rua Primeiro de Março 66 Centro Tel. [21] 3808-2020 twitter.com/ccbb_rj facebook.com/ccbb.rj instagram.com/ccbbjr						
Nos termos da Portaria 3.083, de 25.09.2013, do Ministério da Justiça, informamos que o Alvará de Funcionamento deste CCBB tem número 489095, de 03.01.2001, sem vencimento.						
23 QUARTA	24 QUINTA	25 SEXTA	26 SÁBADO	27 DOMINGO	28 SEGUNDA	
10h	Programa 5	Programa 12				
13h30	Programa 1	Programa 9	Programa 11	Programa 4	Programa 3	Programa 15
15h30	Programa 2	Programa 7	Programa 13	Programa 2	Programa 6	Programa 12
17h30	Programa 3	Programa 6	Programa 10	Programa 14	Programa 9	Programa 11
19h	Debate 1 Debate 2					
19h30	Programa 8*		Programa 1	Programa 8*	Programa 4	
24 QUINTA Debate 1: Daniel - Família e Estímulo 25 SEXTA Debate 2: Inclusão pela Arte *Filme Retorno de Sool (classificação indicativa: 14 anos)						
30 QUARTA	31 QUINTA	1 SEXTA	2 SÁBADO	3 DOMINGO	4 SEGUNDA	
10h	Programa 14 Programa 10					
13h30	Programa 5	Programa 15	Programa 6	Programa 15	Programa 4	Programa 14
15h30	Programa 10	Programa 9	Programa 11	Programa 1	Programa 7	Programa 1
17h30	Programa 7	Programa 2	Programa 3	Programa 12	Programa 15	Programa 9
19h	Debate 3 Debate 4					
19h30	Programa 13		Programa 13	Programa 5	Programa 8*	
31 QUINTA Debate 3: Autismo 1 SEXTA Debate 4: Maracá assistida *Filme Retorno de Sool (classificação indicativa: 14 anos)						
[40]						

CCBB BRASÍLIA 12-24.NOV.2019						
SCES Trecho 2 Lote 2 Asa Sul Tel. (61) 3108-7600 twitter.com/ccbb_df facebook.com/ccbb.brasilia instagram.com/ccbbbrasilia						
Licença de Funcionamento nº 00340/2011. Validade indeterminada. Portaria 3.083/25.09.213, Ministério da Justiça.						
12 TERÇA	13 QUARTA	14 QUINTA	15 SEXTA	16 SÁBADO	17 DOMINGO	
10h30	Programa 5 Programa 12					
13h30	Programa 10		Programa 4	Programa 15	Programa 7	
15h30	Programa 1	Programa 7	Programa 11	Programa 9	Programa 14	Programa 5
17h30	Programa 2	Programa 6	Programa 10	Programa 13	Programa 1	Programa 3
19h	Debate 1 Debate 2					
19h30	Programa 3		Programa 8*	Programa 2	Programa 4	
13 QUARTA Debate 1: Daniel - Família e Estímulo 14 QUINTA Debate 2: Inclusão pela Arte *Filme Retorno de Sool (classificação indicativa: 14 anos)						
19 TERÇA	20 QUARTA	21 QUINTA	22 SEXTA	23 SÁBADO	24 DOMINGO	
10h30	Programa 11 Programa 10					
13h30	Programa 1		Programa 15	Programa 9	Programa 2	
15h30	Programa 6	Programa 9	Programa 13	Programa 12	Programa 11	Programa 10
17h30	Programa 7	Programa 2	Programa 3	Programa 14	Programa 5	Programa 1
19h	Debate 3 Debate 4					
19h30	Programa 8*		Programa 7	Programa 8*	Programa 6	
20 QUARTA Debate 3: Autismo 21 QUINTA Debate 4: Maracá assistida *Filme Retorno de Sool (classificação indicativa: 14 anos)						
[41]						

Fonte: Catálogo (FESTIVAL INTERNACIONAL DE FILMES SOBRE DEFICIÊNCIA, 2019).

ANEXO B – Filmes dos programas (2019)



PROGRAMA 15

ver a verdade nos olhos

[To Watch the Truth in the Eyes]

B Bósnia e Herzegovina [Bosnia and Herzegovina] 2018, 30'
Direção [Direction] **Vesna Marich**

As famílias Hajrich e Sunjich vivem situações bem diferentes. A família Sunjich tem recursos para proporcionar uma vida plena para sua filha Edna, que é uma adolescente feliz e realizada. Já os Hajrich estão às voltas com a falta de acessibilidade para pessoas com deficiência no prédio onde moram, o que transforma até o direito de ir e vir de sua filha Senka em uma luta diária.

The lives of two families, Hajrich and Sunjich, are very different. The Sunjich family has the means to make the life of their daughter Edna fulfilled. She is a happy and successful teenager. The Hajrich family is stuck because there is no access for disabled people in their building and even the basic right to go out with their daughter Senka is an everyday struggle.

[38]

PROGRAMA 1 [84']
Menina de areia [84']

PROGRAMA 2 [86']
Além do espectro: um ano de uma família confrontando o Autismo [86']

PROGRAMA 3 [81']
Casa da liberdade [81']

PROGRAMA 4 [85']
A jornada [85']

PROGRAMA 5 [80']
Voy [80']

PROGRAMA 6 [83']
Meu nome é Daniel [83']

PROGRAMA 7 [84']
Celeste [6']
Moyzee [6']
Vidas inteligentes [72']

PROGRAMA 8 [85']
Diálogo entre Richard Hunt e Sonia Boue [5']
O retorno de Sooi Dingemans [21']
Rei Shimon [59']

PROGRAMA 9 [82']
Jonathan [6']
No mundo [20']
Peixes de água doce (em água salgada) [56']

PROGRAMA 10 [71']
A ponte entre nós [11']
Quem é o último? [60']

PROGRAMA 11 [70']
Mona [6']
Jessica [6']
Dra. Manavi [9']
Seguindo em frente [10']
Pagar 4 nunca mais [15']
A cabeça e a mão [24']

PROGRAMA 12 [85']
Simon [6']
Victor [15']
Zulu Rema aprendeu a voar [15']
O homem das árvores [19']
Sonhos vivos [30']

PROGRAMA 13 [89']
Charles Curtis Blackwell [10']
Lágrimas vermelhas [20']
Folclore para todos [20']
Fecha os olhos e voa [39']

PROGRAMA 14 [69']
WCMX - faça na cadeira [10']
Posso [59']

PROGRAMA 15 [81']
Uma abordagem diferente [15']
Festa das diferenças [17']
Parceiro [19']
Ver a verdade nos olhos [30']

Classificação **L** exceto PROGRAMA 8 **LI**
Formato de Exibição: DIGITAL

[39]

Fonte: Catálogo (FESTIVAL INTERNACIONAL DE FILMES SOBRE DEFICIÊNCIA, 2019).