

Crianças indígenas Kaiowá e Guarani: um estudo sobre as representações sociais da deficiência

Indigenous children Kaiowá and Guarani: study about the social representation of deficiency

Marilda Moraes Garcia BRUNO¹

Vânia Pereira da Silva SOUZA²

Resumo

Este artigo analisa a representação social da deficiência na cultura Guarani e Kaiowá, em aldeias da região da Grande Dourados-MS. Trata-se de pesquisa etnográfica ancorada nos Estudos Culturais para compreender as relações, os significados, atitudes e crenças dessas comunidades indígenas acerca do fenômeno deficiência. Participaram das entrevistas abertas: idosos, lideranças indígenas, antropólogos e familiares. Os resultados indicam a busca pelo diálogo intercultural e visualizam, ainda que de forma incipiente, soluções e melhores expectativas quanto ao desenvolvimento e sobrevivência da criança indígena com deficiência.

Palavras chave: Crianças Indígenas. Deficiência. Inclusão Educacional. Inclusão Social.

Abstract

This article deals with the social representation of deficiency in Kaiowá and Guarani culture, experience the Indian villages of Greater Dourados, MS. This is ethnographic study and the theoretical frameworks used are the Cultural Studies, perspective designed to discover the relationships, the assignment of meanings, attitudes and beliefs of the indigenous communities on the subject of deficiencies. Those who participated of the open interviews were: older people, indigenous leaders, anthropologist and family members. The results indicate the search for intercultural dialogue, cultural changes in the way deficiencies were seen and coped with, and reveal that, although still in the beginning stages, there is a better outlook for the care and survival of indigenous children with deficiencies.

Keywords: Indigenous Children. Deficiency. Educational Inclusion. Social Inclusion.

1 Doutora em Educação. Docente do Programa de Pós-Graduação em Educação e da Faculdade de Educação UFGD. Linha de Pesquisa Educação e Diversidade. Líder do Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação Inclusiva (GEPEI), Universidade Federal da Grande Dourados, Rodovia Dourados - Itahum, km 12. Dourados-MS. Tel.: (67) 34102120. E-mail: <marildabruno@ufgd.edu.br>.

2 Mestre em Educação pelo PPGEDu UFGD. Professora da Escola Municipal da Missão Caiuá, Aldeia Jaguapiru, Dourados-MS. Universidade Federal da Grande Dourados, Rodovia Dourados-Itahum, km 12. Dourados-MS. Tel.:(67) 34102120. E-mail: <vania.eliaquim@hotmail.com>. Apoio PROESP/CAPES.

Introdução

A população indígena Kaiowá-Guarani, a segunda maior população indígena do Brasil, contabilizada em mais de quarenta e sete mil pessoas, habita a região Sul do Mato Grosso do Sul. A criança indígena Kaiowá e Guarani está em toda parte, com a mãe, com o pai, com outras crianças ou com todos: em casa, na escola, na roça, nas reuniões políticas, nas festas, em momentos religiosos e nas comemorações. Ela está nas aldeias, na cidade, nos caminhos, nas estradas ou no mato. Está nos rios, açudes, campos de futebol, igrejas, em casa assistindo à televisão, lavando roupa, varrendo a casa ou o quintal, cuidando dos irmãozinhos menores. Pode também estar com fome, doente, com medo e sozinha. E as crianças com deficiência onde estão?

Sabe-se que, de forma geral, o ambiente das aldeias não é propício às crianças com deficiência, nem mesmo no lidar com alimentação - pelas questões de falta de saneamento básico, falta de energia elétrica em grande parte das aldeias, insuficiência de água tratada, dificuldade de acesso a serviços específicos de saúde. Dessa forma, alguns questionamentos nos inquietam: como se dá a infância da criança indígena Kaiowá e Guarani com deficiência, nas aldeias do Sul do MS? Como as famílias reagem diante da deficiência? Como pais e outros cuidadores (inclusive outras crianças) lidam no dia-a-dia com essas crianças?

As crianças indígenas com deficiência, não deixam de ser crianças indígenas Kaiowá e Guarani. E essas crianças, como vivem? Elas estão junto às outras crianças? Participam das mesmas brincadeiras, da escola, festas, reuniões e contextos diversos?

No passado, as crianças indígenas Kaiowá e Guarani eram criadas dentro da estrutura da *família extensa* ou *parentela* que abrangia desde avós aos netos, incluindo genros e noras, todos morando numa única casa grande, espalhadas pelo território. Conforme Benites:

A organização social dos Ava Kaiowá é centrada na família extensa (te'yi ou ñemoñare) formada por pelo menos três gerações: tamói (avô), jaryi (avó), filhos e filhas, genros e noras, netos e netas, no passado residia numa única habitação grande (oygusu). Esta organização [era] administrada por um líder doméstico (teko laja rerekua), político (mburuvixa), sob orientação de um xamá (ñanderu) ou líder religioso. [...]. Cada família extensa vivia de forma autônoma, distanciando-se 05, 10 e até 20 quilômetros de outra grande família. Desse modo o território (tekoha guasu) era preenchido pelos conjuntos de famílias extensas Ava kaiowá (BENITES, 2009, p. 25, grifos do autor).

Em uma única casa, cada casal com seus filhos e agregados se organizava dentro dela com seu fogo e utensílios próprios para a culinária, redes, bancos, demais pertences e instrumentos para o trabalho, denominado por Pereira (1999) de fogo familiar. Nessas casas, adultos e crianças trabalhavam juntos, dividindo as atividades diárias. As crianças aprendiam vendo, ouvindo, praticando e, de acordo com a idade e sexo, tinham certas obrigações. Quase todo o cotidiano implicava a necessidade de educar e ensinar as crianças ao modo de ser deste grupo (BENITES, 2003, 2009; PEREIRA, 1999).

No entanto, essas mesmas crianças se tornaram vítimas, juntamente com suas famílias, de situações de alteração e redução do território, que provocaram mudanças na organização familiar e social, bem como econômicas, provocando transformações rápidas e drásticas para a vida desses índios. Esse “[...] processo induzido ou forçado de abandono dos *tekoha*³ (aldeias) originários e de concentração dentro das reservas demarcadas [...]” (BRAND, 1997, p.15), denominado por Brand de confinamento deu-se a partir de 1915, e resultou na nova estruturação territorial. Com as mudanças provocadas pela ocupação territorial, criação de reservas e estabelecimento de usinas de álcool na região, nova organização se deu também dentro da família extensa. Instituíram-se as famílias nucleares com suas casas próprias, ainda que se localizasse junto às famílias extensas.

Decorreram desse processo a superlotação e sobreposição de famílias extensas dentro de pequenos espaços de terra e as saídas dos homens para as usinas em busca do sustento. Essa nova situação provocou o enfraquecimento das relações familiares entre os membros de uma mesma parentela, refletindo diretamente nas famílias nucleares. Isso porque, conforme Brand (1997, p. 215, “[...] em aldeias onde o assalariamento sistemático nas usinas de cana não acontece ou ocorre em pequena escala, o fenômeno da separação e abandono dos filhos se reduz muito”. Para esse autor, essa situação associada à perda da referência para com a família extensa e ausência do fenômeno do *aconselhamento*, em que se exercia uma direção dos mais velhos para com os mais novos, acentua problemas como alcoolismo, drogas, bem como a intensificação da violência e separações com novos casamentos.

Observa-se, atualmente, que as crianças Kaiowá e Guarani têm perdido a referência da família extensa. Ficam sem um apoio familiar firme e, quando não inclusas na configuração dos novos casamentos, acontece de não pertencerem a nenhum dos diversos vetores de aproximação acima definidos e ficarem à margem da comunidade, em situação de vulnerabilidade. As crianças indígenas com deficiência têm como

3 De acordo com Brand (1997), a aldeia, enquanto *tekoha* é o espaço em que se fundia, efetivamente, terra, território, subsistência, relações sociais e festas religiosas.

agravante em sua condição o fato de serem vítimas de mais de uma dessas situações.

Mas ao que, exatamente se refere ao tratar de criança com deficiência? Adota-se neste estudo que deficiência “[...] é um conceito em evolução e resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade” (BRASIL, CDPD, 2008, p. 11). Por essa perspectiva, o conceito de deficiência se desloca das limitações do sujeito para a análise das condições do meio para o desenvolvimento das possibilidades humanas, o que se torna essencial à investigação sobre a qualidade de vida e das oportunidades ofertadas às crianças indígenas com deficiência.

Das representações à epistemologia dos direitos humanos

As questões do colonialismo epistemológico estavam presentes nas preocupações dos pesquisadores da história cultural, com reações à história econômica e política dominante. As novas orientações epistemológicas convergiam para ampliação de campos temáticos como: o simbólico, suas interpretações, as relações entre história, política, economia, arte, entre outras. Chartier (1988) enfatizava a importância de identificar como diferentes culturas, lugares e momentos de uma realidade são construídos, pensados e interpretados.

Nesse sentido, a epistemologia dos direitos humanos foi construída nas bases da dominação colonial, o que é chamado de pensamento abissal. Este pensamento opera pela definição unilateral de linhas que dividem as experiências, os saberes e os atores sociais entre os que são úteis, inteligíveis e visíveis - os que ficam do lado de cá da linha, e os que são inúteis ou perigosos, ininteligíveis, objeto de supressão ou esquecimento - os que ficam do lado de lá da linha (SANTOS; MENESES, 2010).

Assim, a investigação antropológica da infância indígena, deve ter em mente que as concepções do que vem a ser criança, desenvolvimento e capacidade de aprender não podem ser dissociadas do seu contexto sociocultural e histórico, pois estes se tornam imprescindíveis para se entender o lugar da criança (COHN, 2005). Esses questionamentos nortearam o diálogo com nosso objeto de estudo.

Nesse caminho, o trabalho foi guiado pelo pensamento antropológico de Geertz, no que tange ao conceito de cultura. O autor afirma: “Acreditando como Max Weber, que o homem é amarrado a teias de significação que ele mesmo teceu, assumo a cultura como sendo essas teias” (GEERTZ, 1989, p. 4). Essas teias estão “[...] sobrepostas ou amarradas umas às outras [...]” e “[...] simultaneamente estranhas, irregulares e inexplícitas” (GEERTZ, 1989, p. 7).

Assim, a cultura se liga ao significado ou, mais especificamente, aos significados, os quais informam as condutas humanas e as tornam inteligíveis. Essas teias de significação declaram a existência de matrizes significativas múltiplas e distintas, as quais podem informar, mutuamente, as mesmas práticas.

Assim, estudar a representação da deficiência na cultura indígena nos remete aos processos histórico-culturais, às relações de poder e aos conteúdos pensados tanto no âmbito da idealização quanto no âmbito da realidade concreta vivida nas aldeias. Nesse sentido Chartier (1988) nos ensina que, para decifrar a construção de um sentido, neste caso, a concepção da deficiência na cultura indígena, são necessários processos de cruzamento entre práticas sociais e historicamente diferenciadas com as representações feitas. Para esse autor, as representações coletivas são matriz e efeito das práticas construtoras do mundo social.

Para compreender as concepções da deficiência nas aldeias indígenas da Região da Grande Dourados, tentou-se dialogar com as pessoas representativas da cultura que vivenciam ou vivenciaram as questões relativas à deficiência: idosos, rezadores, antropólogos e pesquisadores da temática indígena que, há mais de 50 anos, moraram e conviveram com esses povos nas aldeias, foram Loraine Irene Bridgeman⁴, Audrey Taylor⁵ e Bartomeu Meliá⁶. As duas primeiras trouxeram informações sobre maternidade, paternidade e infância indígena, bem como suas observações sobre a deficiência nas aldeias. Meliá, grande pesquisador do povo Kaiowá no Paraguai trouxe informações acerca de suas percepções sobre a deficiência nesse povo. A participação dos pais, familiares/cuidadores ocorreu a partir de conversas informais e observação nas casas, nas instituições de saúde e nas escolas.

A análise dos relatos se pautou em autores dos estudos culturais. Geertz (1995, p. 37) observa que: “Ao interagir com outras culturas ou povos [...] verifica

4 Linguista, Loraine Irene Bridgeman chegou a Dourados em 1957, para realizar pesquisas das línguas faladas na região do então Sul do Mato Grosso. Ela morou e trabalhou na aldeia Panambizinho até a década de 1960, por períodos intermitentes (LOURENÇO, 2008). Para a produção da tese foram três viagens à aldeia de Panambizinho, em pesquisa de campo: dezembro de 1958 a abril de 1959, outubro de 1959 a abril de 1960 e maio de 1964. Esta tese foi apresentada e aprovada como tese de Doutorado em Filosofia (PhD) no Departamento de Linguística da Universidade de Indiana, Bloomington, Indiana, EUA, em 1966 (BRIDGEMAN, 1981).

5 Viúva de John Taylor, esse casal morou e trabalhou com pesquisas sobre a língua Kaiwá na Reserva de Dourados, a partir do início da década de 1960 (LOURENÇO, 2008).

6 Bartomeu Meliá nasceu em Porreres, Mallorca, Espanha, em 1932. Sacerdote jesuíta esteve no Paraguai a partir de 1954, quando iniciou o estudo da língua guarani e cultura paraguaia. Foi exilado no Brasil por motivos políticos. A partir de sua tese de doutorado em teologia, começou a estudar os Guarani. Assim, voltou ao Paraguai como colaborador de Leon Cadogan e como professor de Cultura Guarani na Universidade Católica de Assunción (Paraguay), como diretor do CEADUC – Centro de Estudios Antropológicos – e como editor das Revistas *Acción*, *Suplemento Antropológico* e *Estudios Paraguayos*.

que as formas do saber são sempre locais, inseparáveis de seus instrumentos e de seus invólucros”. Para o autor, o pesquisador não pode se desfazer de sua bagagem intelectual e o esforço por entender o outro, que é diferente, leva a uma hermenêutica cultural. Chartier (1988) nos ensina que as narrativas e os discursos permitem a verificação das maneiras pelas quais os homens dão sentido ao mundo social do qual fazem parte. O social, para esse autor, passa a ser abordado por meio dos lugares de produção de discursos, que apreendem e estruturam o real, no caso, as representações das comunidades indígenas estudadas. Essas representações são símbolos que, por meio das práticas culturais, traduzem uma leitura de mundo específica, em um lugar e tempo também específicos.

Conforme esse entendimento, os relatos serão postos em relevância, estes agrupados conforme os núcleos geradores de opinião e transmissores das crenças e tradições das comunidades estudadas.

A deficiência no olhar de lideranças e idosos

Buscou-se compreender as representações sobre a deficiência por meio de narrativas dos idosos e líderes das etnias estudadas, influentes na comunidade local. Essas pessoas trouxeram informações sobre a infância na aldeia e do que eles se recordavam em relação à existência de pessoas com deficiência nas mesmas, bem como as atitudes e experiências dessas pessoas e suas famílias.

Quanto à deficiência nas populações indígenas Kaiowá e Guarani, os dados foram obtidos nas várias conversas informais e na observação durante os anos de convivência com esses grupos. Informam que, no passado, não havia indígenas com deficiência ou, na pior das hipóteses, que estes eram eliminados, logo, não chegavam a se desenvolver.

Os relatos exemplificam: dona M., Kaiowá, parteira, contou como se lidava, outrora com a criança com deficiência: *Antigamente era difícil nascer essas coisas. Nascia normalmente e se criava normal. Era difícil crescer... nascer uma criança deficiente.* E continuou, quando foi questionada se tinha visto ou ouvido algo a respeito de casos de deficiência, em sua infância e juventude: *Nunca vi, nunca vi. Nem cego, nem surdo, nunca vi não.* Para essa senhora, a questão da deficiência é atual e seria provocada pelo uso, durante a gravidez, de medicamentos não-indígenas, mormente os abortivos.

Por ter sido parteira, comentou-se com ela sobre infanticídio, o que teria ouvido ou visto sobre isso. Ela negou a existência desse ato no seu grupo Kaiowá, dizendo assim: *Não ouvi não. Não ouvi não, porque muita coisa que não convém, a minha mãe não contava pra mim. Não contava não, então a gente... eu não cheguei a ver nada disso não.*

De um lado, os relatos de dona M. apresentam indícios de que algumas informações nessa esfera eram restritas; por outro lado, revelam o ressentimento e as suspeitas de dona M. sobre o risco de o parto cesariano ser a causa de deficiência na atualidade. Afirma reiteradamente a validade do parto normal bem como a falta dos remédios e dos cuidados tradicionais para que a criança nasça bem.

O Sr. do grupo Kaiowá, no início de sua conversa, começou afirmando que não havia deficiências no passado. Ele colocou que os indígenas tinham seus tratamentos e modos de agir para que não houvesse crianças com deficiência. As narrativas revelam que:

Antigamente, a maioria de deficiência era mudo, só isso. Surdo não havia. Os índios idosos, antes, quando seus filhos nasciam... Quando nascia uma criança, seu filho, ele soprava no ouvido da criança. Dizia, sopra nos dois lados daqui, para que a criança não fique surda ao crescer. Mas o mudo, o que só não fala, eles não tinham como sarar, os antigos. Tinha criança, que depois de nascida ficava cega, e tinha aquelas que já nasciam cegas, vinham assim. Tinha aquelas que já nasciam da barriga da mãe assim, e para essas não havia forma de curar, antigamente. Mas se não, eles tinham como curar. (Relato nº 8, Sr. D.).

Sr. D. se refere, provavelmente, ao remédio natural para tratar problemas de dores de ouvido. Quanto à deficiência, ausência da fala, afirma que para esta não havia remédio. De forma semelhante, informa sobre remédios para tratar problemas oculares e fortalecer a visão, entretanto, para a cegueira não havia cura. No decorrer da conversa lembrou-se de um fato: do infanticídio para com as crianças com determinadas deficiências.

Esses daí os Kaiowá não deixam que sobreviva. Por exemplo, aqui mesmo eu já vi muito, em Dourados... Todo lugar. Aquela criança que não anda, que fica assim [fez gesto indicando paralisia]... Destes eles tinham medo antigamente. Ao acabar de nascer da mulher, eles pegavam e diziam: Esse não pode [não deve] ficar aqui. Levava de novo, fazia para ele um buraco no chão, embrulhava bem, enterrava. Acabou de nascer, já levava e enterrava. [Com quais deficiências eles agiam dessa maneira?] Com esses... loucos [bobos]. Pode ser com os que ogwenohê va>e inhapekü, o que não veem. Quando a mão era torta, ou o pé... Sobre esses diziam: Esses não é bom que deixemos crescer. (Relato nº 8, Sr. D.).

Informações consideradas bastante significativas para a compreensão da representação Kaiowá e Guarani sobre o entendimento da deficiência nesses povos, foram as do Sr. S., indígena Kaiowá. Observa-se que sua fala estava apoiada nos conhecimentos que ele tinha, repassados de geração em geração, por ser neto de um grande rezador, por ser filho de ajudante de rezador, e por ter sido, ele mesmo, um rezador, que já recebera várias rezas.

Na conversa, ao ser questionado se antigamente se percebia crianças deficientes nas aldeias, qual o sentido da deficiência e como a comunidade lidava com essas questões, ele revela as experiências, crenças e as atitudes diante das diferentes deficiências.

Há muitos anos atrás já existia deficiente. A criança que nasceu deficiente... Sim paralisado, que não andava. Essa criança crescia assim mesmo. Olha, a tribo Kaiowá, quando [nascia] essa criança deficiente [referindo-se à criança com o lábio-leporino], se trata ele como... ele vem de outro jeito... de tribo, não é tribo, mas é assim, o Kaiowá fala assim: É outro deus que manda [envia] ele. Mas o aleijado que não anda, aquilo é algum problema de desobediência do pai ou da mãe É que o Kaiowá chama ele de Macuëi. Tinha também... a criança deficiente louco, assim meio... assim meio doido da cabeça tinha também, é assim... a pessoa certa não... O Kaiowá fala que ele tem outro deus. [...] Tem muito tipo de deficiente. Então, a criança que nasce muito feio, deficiente como o branco fala, o... fala muito feio, quando nasce todo assim, aleijadinho, antigamente não mostrava para ninguém, não mostrava pra ninguém, senão... A parteira que cuida da mulher, que sabe quando nasce isso, então, logo ele enterra essa criança, deste que eu estou falando agora... como que a criança... ele enterra. Esse, a criança bem feio! O que vem sem braço, cabeça grande, que eu também não tinha visto. Mas ele, a criança deficiente, aquele que nasce aleijadinho e aquele que... a boca tem, coisa na boca, surdo, também fala mudo, essas coisas, eles criam. Mas os outros não. [Quando a criança nascia assim bem feia, como o senhor falou, existia alguma crença sobre isso?] Sim, principalmente pajé. Ele fala que não é certo criar essa criança, não é certo de criar essa criança. (Relato 4, Sr. S.).

Os relatos revelam opiniões e valorações diferentes na cultura Kaiowá-Guarani, a criança com deformações ou alterações mais sérias ou visíveis já no nascimento, denominadas por ele de *bem aleijadinho ou bem feio*, não sobrevivia, era enterrada logo ao nascer pela própria parteira. Nesse grupo estariam as crianças que nasciam sem membros, com defeitos ou cabeça grande. Em outro grupo ficava a criança

com paralisia cerebral, em suas palavras o *paralítico, que não andava*. Essas crianças sobreviviam, ou seja, eram criadas e cresciam ainda que com deficiência.

Havia ainda o grupo das crianças *não tão feias*, mas que *não era dos nossos (nanhande va)*. Ou seja, cria-se que elas eram enviadas por outros deuses, não pertenciam àquela etnia, e essas também sobreviviam. Nessa categoria encontravam-se as crianças com o lábio-leporino, os com doença ou deficiência mental, denominadas por ele de loucos.

Torna-se importante destacar que a fala desse senhor sobre a criança com deficiência também está em acordo com o afirmado pelos autores que escreveram sobre os patamares celestiais de onde vêm todas as crianças desses grupos (BENITES, 2003; MELIÁ; GRÜMBERG, 1976). Percebe-se, na fala do Sr. S., a colocação de que as almas das crianças são dadas por deuses diferentes, que têm habitação em diferentes lugares do Cosmo. Por conseguinte, também a criança com deficiência teria a sua distinção de pessoa e deficiência devido ao deus que a enviou.

É interessante observar, nesse caso, que a interpretação sobre a razão de determinadas deficiências está relacionada a um deus responsável, de um determinado lugar do universo, o qual envia aquela criança. De tal modo, aquela alma, depois encarnada em um corpo com deficiência, já seria assim por não ser *um dos nossos (nanhande va)*. Então, a deficiência está ligada ao deus a quem a criança pertence, isto é, este a envia para a Terra, já que é o dono de todas as crianças com aquela deficiência.

A deficiência no olhar da família

Nas aldeias de Paranhos, foram visitadas dezessete famílias de pessoas com deficiência, o que sinaliza índice significativo de produção da deficiência nesse município. Na aldeia Potrero-guaçu, conversamos com um professor que tem um sobrinho de dois anos, o Juju, com hidrocefalia. Este professor contou que o menino é filho da irmã de 16 e já fez tratamento fora (ficou muitos meses no Centrinho em Dourados, se recuperando da desnutrição). Disse que, no entanto, é a avó quem tem a *guarda* e cuida da criança, é a responsável em administrar o *benefício* do governo destinado a Juju, ainda que sua irmã, a mãe da criança, more na mesma casa. O tio enfatizou que a alimentação de tal criança é especial, quem estabelece a alimentação é a nutricionista. Toda a alimentação dessa criança tem de ser batida no liquidificador e, posteriormente, é oferecida na mamadeira. Quem prepara o alimento e dá ao Juju é geralmente a avó, mas na ausência daquela, a mãe o faz.

Cabe pontuar que esta criança tem o tamanho de um bebê, não anda e não fala. Ao visitar a casa de Juju, ele estava em um carrinho de bebê na sala e foi possível perceber

o cuidado das outras crianças para com ele. Havia várias crianças ao seu redor e eram estas, as crianças mais velhas, que na verdade cuidavam de Juju. A mãe encontrava-se afastada, com seu outro filho que estava deitado em uma rede colocada em uma árvore no quintal. As crianças que estavam com Juju, ao observarem a chegada dos *estranhos*, puxaram a porta, encostando-a, isto é, para ocultar o menino, confirmando assim, a fala de Meliá de que *poderia haver crianças com deficiência ocultas, escondidas, e que em eventuais visitas de desconhecidos estas não seriam percebidas*.

Mara e Léia, da aldeia Paraguassu, foram visitadas. Mara não estava na escola no momento da visita, não obstante, foi chamada e junto veio o tio Daniel, também professor da escola. O tio disse que, atualmente, tem a guarda da menina, pois a mãe e a avó se mudaram de aldeia e deixaram-na com ele. Este assegurou que já solicitou muitas vezes, por quatro anos consecutivos, encaminhamento pela Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) para que Mara pudesse consultar com um especialista, mas nunca conseguiu.

Mara não fala e aparentemente é surda. Percebeu-se que ela não tem uma comunicação efetiva com as pessoas da família e da escola. Está no terceiro ano, é ótima copista, contudo, não lê, não entende o que se fala com ela e não apresenta qualquer forma de comunicação, quer seja por gestos caseiros, quer seja por outra forma de sinalização. Observou-se que a menina tem motivação para ir à escola, brinca e fica contente de estar com os colegas. Ela é vaidosa, gosta de se enfeitar e tem potencial de aprendizagem.

Léia é uma adolescente de 14 anos que atualmente está fora do processo escolar, identificada inicialmente como surda. Na verdade Léia não era surda, nem cega. O que se verificou no decorrer da conversa e também pela observação da mesma é que, provavelmente, seja um caso de deficiência intelectual ou neurológica, já que não fala direito, e tem dificuldades de locomoção.

Na visita percebeu-se algo já notado em outros momentos, com outras famílias que têm pessoas com deficiência em casa: uma grande e excessiva preocupação com a limitação, o que resulta em superproteção. A mãe não deixa mais a menina ir à escola, por medo de que a maltratem de alguma forma. Essa mãe, a exemplo de outras visitadas, admirou-se quando foi comunicada de que, se houvesse um trabalho mais específico com tal adolescente, esta poderia aprender a ler e a escrever, bem como ter uma vida com mais autonomia. A mãe disse que Léia faz, de forma geral, todo o trabalho doméstico que lhe é atribuído, como: buscar água, servir tereré, varrer a casa e o quintal. As expectativas da família para com a adolescente, no sentido de aprendizagem e vida autônoma, são mínimas.

As expectativas das famílias são de sobrevivência, estas desejam a aposentadoria de seus filhos - recebimento do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC-LOAS) concedido às pessoas com deficiência. Fato que ilustra o desamparo e

a extrema necessidade financeira dessas famílias. A forma de lidar com o fenômeno da deficiência é variável entre as famílias, uns lidam com naturalidade, outros com superproteção e baixa expectativa. Há famílias que cuidam, passeiam, colocam na escola, e na medida do possível e que o ambiente permita, esses se movimentam na comunidade. Em casos de briga, o que é normal no convívio entre as crianças, chegou a acontecer xingamentos, mas nunca se percebeu discriminação e violência para com essas crianças, em função de sua deficiência, por parte das famílias, nessa aldeia.

No entanto, não foi assim que aconteceu com Cacá, criança da aldeia Jaguapiru de Dourados. Acompanhou-se a história dessa criança desde 2008, quando esteve internada no Centrinho. Esse menino tem hoje cerca de quatro anos e está na CASAI (Casa de Saúde Indígena), afastado da família por ter sido vítima de maus tratos. A mãe de Cacá é cega e não teve como cuidar deste pelas complicações próprias da deficiência do menino. Desse modo, após passar um bom tempo no Centrinho, recuperando-se de desnutrição, foi deixado com os tios. Em vários momentos em que se visitou Cacá, em sua casa na aldeia, este se encontrava sozinho, afastado e sentado em meio ao mato e lixo. Observa-se que Cacá não anda, não fala, e reage pouco ao ambiente externo. Algum tempo depois Cacá foi encontrado com queimaduras intensas e sinais de violência. Assim, foi retirado do convívio da família e encontra-se na CASAI.

Assim sendo, nas observações realizadas identificaram-se diferentes modos de lidar com as crianças com deficiência. Entretanto, na maioria dos casos, percebeu-se que o relacionamento tem se dado de forma positiva. Veja parte da entrevista com o jovem E., índio da etnia Guarani, agente de saúde, quando questionado sobre o relacionamento da família com as pessoas com deficiência, ele manifesta sua percepção do seguinte modo:

Pela tradição, que eu fui saber também, era de rejeição, e às vezes até de morte. Mas aqui a gente encontrou um ambiente bem diferente. Olha! Tem gente que larga até de trabalhar pra ficar cuidando só da criança. Só uma, em um caso especial que ela deixa a criança com seu filho maior. Agora, todas as outras, o empenho, assim na medida do possível, porque a falta de estrutura no cuidado dessas crianças, aqui na aldeia tá muito difícil, né. Porque tem que ter um cuidado muito grande, com higiene. O lugar onde essa criança vai ficar precisa ser um lugar também especial, bem cuidado. E isso não tem aqui na aldeia. Mas o cuidado assim, do amor da família, do amor da mãe e do pai é demais! Não dá nem pra comentar! (Entrevista 10, E.).

Criar uma criança com deficiência na aldeia, como em outros lugares com recursos parcos e atendimento deficiente, se torna uma tarefa difícil para os pais. O

entrevistado aponta dificuldades enfrentadas pelos pais e cuidadores para a criação e sustento das crianças com deficiência. Relata que as famílias sobrevivem apenas da aposentaria, há caso de duas crianças com paralisia cerebral na mesma família, as quais necessitam de fraldas e uma delas alimentação por meio de sonda, e a família recebe apenas um benefício que não dá, o leite custa 28 reais a lata e não dá para uma semana. E a FUNASA? Não é sempre que ela atende, na questão desse leite. Os dois tomam medicamento controlado, a FUNASA, na maioria das vezes não fornece.

A deficiência no olhar de antropólogos e pesquisadores

Meliá, em entrevista, afirmou que não percebeu indígenas com deficiência nas aldeias onde conviveu e pesquisou entre os Guarani, no Paraguai. Porém, pondera que não significa afirmar a inexistência ou que não estavam lá, significa apenas que ele não percebeu.

A gente às vezes pode estar em contato com eles e não perceber o fenômeno. Isso talvez aconteceu comigo. Mas também pode ser que lá, onde, ao que parece que as comunidades são mais tradicionais, não tenha tido tanto problema. Embora eles tivessem problemas de, de, de alimentação, não dava para ver muito bem. (Entrevista 9, Meliá).

Para ele podia sim haver pessoas com deficiência, mas que este pode não ter se dado conta disso, ou quem sabe essas crianças ou pessoas podiam, talvez, ficar no interior da casa, ocultas aos olhos do visitante. Nas suas palavras:

Eventualmente perceber se tem deficientes ocultos. Ocultos quer dizer lá, lá dentro da casinha, lá no escuro. Talvez você chega na casa e nem percebe, e de repente lá está lá. Escutando um grito, ele fala, essa criança está doente, dá qualquer explicação. Talvez você nem tem ocasião, eles não mostram a criança. Então, também por não ver direito, procurar pra ver o que acontece. Se eles não mostram. (Entrevista 9, Meliá).

Essa fala confirma a observação realizada na Aldeia Paraguassu, município de Paranhos, quando as crianças procuraram, por sua vez, fechar a porta, com a finalidade, aparentemente, de ocultar o Juju que estava na sala.

Loraine Irene Bridgeman partilha, de certo modo, das ideias de dona M. e Meliá, no que se relaciona ao fato de não se notar pessoas com deficiência nas aldeias no passado. Esta linguista e antropóloga afirmou que não se percebiam crianças com deficiência na aldeia Panambizinho, no tempo em que lá residiu. Ela

ênfata, no entanto, que nasciam sim crianças com deficiência, mas que elas não sobreviviam, diz: *Não, eu não vi. Eu não sei se não tinha. Às vezes eu pensava que nunca tinha. Mas também eu sei que, eu ouvi dizer pelo menos, que a prática era... enterravam logo* (Entrevista 1, Bridgeman).

Já Audrey Taylor, que morou na aldeia de Dourados na mesma época em que Bridgeman morou no Panambizinho, afirmou em entrevista que viu sim, já naquela época, pessoas com deficiência nas aldeias. Em suas palavras:

Com deficiência visual, cego eu não vi. Que não ouvia eu não me lembro de ter visto. Me lembro de um menino que não podia falar, talvez também fosse alguma coisa relacionada à audição. Eu conheci alguém que tinha que se arrastar, uma criança e adulto também. [Com outras deficiências, hidrocefalia?] Eu nunca vi, vi com falta dos dedos. [E sobrevivia?] Sobrevivia, crescia. (Entrevista 7, Audrey Taylor).

A antropóloga relata sobre como os indígenas lidavam com as pessoas com deficiência: alguns sempre tratavam como se fosse criança e tinha gente que não tinha paciência com eles. Quanto às crianças, conta que elas aceitavam e brincavam com eles. É importante destacar, tanto nos relatos como nas observações desta pesquisadora, na convivência de mais de 20 anos com os povos Kaiowá e Guarani, que não se constatou o fenômeno deficiência atribuído ao feitiço, apesar de o feitiço aparecer como causa primária de quase todas as doenças ou em diferentes conflitos desses povos.

Considerações Finais

As crianças indígenas com deficiência necessitam de medidas de proteção especiais, por se encontrarem em situação de vulnerabilidade social, ou com perspectivas de prejuízos maiores dos que já enfrentam em suas comunidades. Em alguns casos relatados neste estudo, crianças indígenas com deficiência são vítimas de dupla discriminação: alijada do convívio familiar e não ter as suas necessidades específicas decorrentes da condição de deficiência atendidas.

As representações sobre a deficiência no contexto indígena Kaiowá e Guarani se expressam por diferentes percepções. Entre os idosos há aqueles que negam a existência da deficiência entre os povos indígenas no passado; outros narram que a deficiência sempre existiu e o que a determinava era o próprio dono (*Járy*) da alma da criança, antes dessa se incorporar ao corpo, vinda dos diversos patamares do cosmo; há os que garantem que havia como preveni-las e tratá-las com o uso de remédios indígenas, rezas e seguindo regras instituídas pelo grupo, ensinamentos esses hoje abandonados

ou usados de forma ineficiente. Há os que afirmam que as crianças, cuja deficiência era visível ao nascimento, eram eliminadas assim que nasciam.

Essas narrativas vão de encontro aos estudos de Coelho e Bruno (2012, p. 135) “[...] a palavra é a alma guarani, definidora da vida e da morte. Na ausência da palavra e da fala, o sujeito surdo deixa de ser reconhecido como pertencente à comunidade”. Evidencia-se o caráter mítico-religioso para explicação da deficiência. O significado da surdez na cultura Guarani-Kaiowá é fator determinante para a construção da identidade do sujeito.

Entre os antropólogos, há os que relatam que nunca viram ou estavam escondidos, os que viram pessoas com determinadas deficiências sobreviverem e alguns, provavelmente, com marcas ou dificuldades acentuadas eram sacrificados. Há famílias que lidam bem com o fenômeno outras não.

As famílias pouco falaram sobre o significado da deficiência. Observou-se que as crianças participam e convivem naturalmente no contexto familiar. A maior preocupação manifesta diz respeito à sobrevivência da criança em meio inóspito e em condições precárias de vida e saúde. Desejam que seus filhos frequentem a escola como as demais crianças. Observou-se, nas escolas e nos domicílios visitados, que as reais possibilidades e potencialidades da criança com deficiência, ainda são desconhecidas. As expectativas giram em torno do atendimento às necessidades básicas e obter recursos materiais no dia-a-dia para a sobrevivência dessas crianças.

Com relação às causas da *intensificação* da deficiência nas aldeias não há consenso: as parteiras acreditam que seja pelo fato das mães indígenas, na atualidade, darem à luz nos hospitais; outros, o abandono da alimentação natural; há os que acreditam na designação dos deuses, desvio dos métodos naturais de saúde; ingestão de remédios, álcool, doenças e, principalmente, o modo de viver contrário ao bom ensino e ao *Teko Porã*.

De certa forma, os relatos indicam transformações culturais quanto à forma de ver e lidar com a deficiência. Visualizam, ainda que de forma precária, soluções e melhores expectativas no que tange ao desenvolvimento e sobrevivência da criança indígena com deficiência. Verificou-se que existe uma preocupação em todos os grupos, em se obter novas soluções para as situações impostas na atualidade.

Por fim, torna-se importante refletir sobre a questão da ciência moderna que não foi, nos últimos séculos, nem um mal nem um bem incondicional. Como a evolução da ciência, as diferentes culturas apresentam interpretações diversas, o que lhes permite intervenções contraditórias na comunidade indígena. No entanto, devemos estar atentos quanto aos perigos de imposições externas: dominações epistemológicas e culturais, e principalmente, às condições desumanas de vida e às relações extremamente desiguais de saber-poder que produzem deficiência e conduzem essas pessoas a situações de exclusão social.

Referências

BENITES, T. **A escola na ótica do Ava Kaiowá: impactos e interpretações indígenas.** Dissertação (Mestrado em Antropologia Social)- Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, UFRJ, 2009.

_____. **Mbo»e kuationhemonhe: ã ha japo kuationhe» ã (Fazendo o papel falar e produzindo a sua fala).** Trabalho de Conclusão de Curso (Normal Superior)- Universidade Estadual do Mato Grosso do Sul, Dourados, UEMS, 2003.

BRAND, A. **O Confinamento e seu impacto sobre os Pái/Kaiowá.** Dissertação (Mestrado em História)- Pontifícia Universidade Católica de Porto Alegre, Porto Alegre, 1993.

_____. **O Impacto da Perda da Terra Sobre a Tradição Kaiowa/Guarani: os difíceis Caminhos da Palavra.** Tese (Doutorado em História)- Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1997.

BRASIL. Congresso Nacional. Presidência do Senado Federal. **Decreto Legislativo nº186**, de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo. Brasília, DF, 2008. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/congresso/DLG/DLG-186-2008.htm>. Acesso em: 5 nov. 2011.

_____. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto nº 3.048**, de 6 de maio de 1999. Aprova o Regulamento da Previdência Social, e dá outras providências. Brasília, DF, 1999. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3048.htm>. Acesso em: 5 nov. 2011.

BRIDGEMAN, L. I. **O parágrafo na fala dos Kaiowá-Guarani.** Brasília, DF: SIL, 1981.

CHARTIER, R. **A História Cultural: entre práticas e representações.** Lisboa: Rio de Janeiro: Difel, 1988.

O mundo como representação. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 5, n. 11, p. 1505-1520, 1991.

COELHO, L. L; BRUNO, M. M. G. O sujeito surdo na cultura Guarani-Kaiowá: o lugar da fala e da palavra na constituição do Ser. In: BRUNO, M. M.G; SUTTANA, R. (Org.). **Educação, Diversidade e Fronteiras da In/Exclusão.** Dourados: Editora da UFGD, 2012. p. 115-138.

- COHN, C. **Antropologia da Criança**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.
- GEERTZ, C. **A interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 1989.
- O Saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa**. Tradução de Vera Mello Joscelyne. Petrópolis: Vozes, 1995.
- LOURENÇO, R. **A política indigenista no Estado Republicano junto aos índios da Reserva de Dourados e Panambizinho na área da educação escolar**. Dourados: Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, 2008.
- MELIÁ, B. **Educação indígena e alfabetização**. São Paulo: Edições Loyola, 1979.
- MELIÁ, B.; GRÜMBERG, F. G. **Los Paĩ – Tavyterá: etnografia Guarani Del Paraguai Contemporâneo**. Asunción del Paraguai: Copyright by Centro de Estudios de la Universidad Católica “Nuestra Señora de la Asunción”, 1976.
- PEREIRA, L. M. **Parentesco e organização social Kaiowá**. Dissertação (Mestrado em Antropologia)- Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1999.
- SANTOS, B. S.; MENESES, M. P. (Org.). **Epistemologias do Sul**. São Paulo: Cortez, 2010.

Recebimento em: 13/10/2013.

Aceite em: 19/12/2013.