

UFV

Universidade Federal de Viçosa

CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE ARTES E HUMANIDADES
CURSO DE DANÇA

Dayanne Mara dos Santos

ESCUITA SENSÍVEL DOS CORPOS PELA/NA DANÇA:
INFLUÊNCIA NA RELAÇÃO E AUTONOMIA
DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E SEU CUIDADOR



VIÇOSA - MG
2019

DAYANNE MARA DOS SANTOS

ESCUITA SENSÍVEL DOS CORPOS PELA/NA DANÇA: INFLUÊNCIA NA
RELAÇÃO E AUTONOMIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E SEU
CUIDADOR

Monografia, apresentada ao Curso de Dança da Universidade Federal de Viçosa como requisito para obtenção do título de bacharel em Dança.

Orientadora: Evanize Siviero Romarco

VIÇOSA – MINAS GERAIS

2019

**Ficha catalográfica preparada pela Biblioteca Central da
Universidade Federal de Viçosa - Campus Viçosa**

M

S237e
2019 Santos, Dayanne Mara dos, 1991-
Escuta sensível dos corpos pela a dança : influência na relação e
autonomia da pessoa com deficiência e seu cuidador / Dayanne Mara
dos Santos. - Viçosa, MG, 2019.
ix, 86 f. : il. (algumas color.) ; 29 cm.

Inclui anexos.

Inclui apêndices.

Orientador: Evanize Kelli Siviero Romarco.

Monografia (graduação) - Universidade Federal de Viçosa.

Referências bibliográficas: f. 68-69.

1. Dança. 2. Improvisação na dança. 3. Pessoas com deficiência.
4. Cuidadores. 5. Composição corporal. I. Universidade Federal de
Viçosa. Departamento de Artes e Humanidades. Graduação em Dança.
II. Título.

CDD 22. ed. 792.8



UNIVERSIDADE FEDERAL DE VIÇOSA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS LETRAS E ARTES
DEPARTAMENTO DE ARTES E HUMANIDADES
CURSO DE DANÇA

Assinatura da Banca Examinadora na Defesa do Trabalho de Conclusão de
Curso do estudante DAYANNE MARA DOS SANTOS, matrícula 82207.

Título: "ESCUITA SENSÍVEL DOS CORPOS PELA/NA
DANÇA: INFLUÊNCIA NA RELAÇÃO E AUTONOMIA DA
PESSOA COM DEFICIÊNCIA E SEU CUIDADOR".

Profa. Evanize Kelli Siviero Romarco (Orientadora) – Curso de Dança –
UFV

Profa. Eveline Torres Pereira – Curso de Educação Física – UFV

Fanny Aparecida Condé Teixeira – Doutoranda em Educação Física -
UFV

Viçosa, 25 de novembro de 2019.

DEDICATÓRIA

*À Deus, aos alunos do LEP e suas mães, meus
pais e irmã, meus amigos e namorado.*

AGRADECIMENTOS

Sou grata primeiramente ao bom Deus, que planejou tudo para que eu pudesse desfrutar do melhor desta experiência na área que amo e me encontro: a Dança!

Agradeço à minha mãe Ana, ao meu pai Benício e à minha irmã Carla pelo apoio incondicional. Às bests: Naty, Bárbara e Thais pela motivação, conselhos e disponibilidade, mesmo que distante fisicamente.

Às moradoras da Rep 33, que se tornaram minha segunda família - pelos puxões de orelha e torcida por meu sucesso. Aos amigos que Deus colocou em minha vida através do MUR, em especial os pertencentes ao GOU Morada do Espírito Santo que me acolheram e me fizeram enxergar o Amor de Deus em tudo...

Ao Lamar, meu amor, que com todo carinho e cuidado, me transmitiu a força e incentivo que eu precisava para encerrar esta etapa da minha vida.

Aos amigos Ands, Elaine, Tércia por compartilharem tantos momentos nesta jornada me mostrando que eu não caminhava só. Estes foram de grande importância para minha permanência no curso.

Ao Wagner, à Sayene e todos que me deram força pra não desistir diante das dificuldades.

Aos participantes da pesquisa, pelo envolvimento e cooperação para o desenvolver da pesquisa. Estas aulas me proporcionaram mais do que desenvolvimento profissional, pude experimentar uma transformação pessoal.

À Eva Siviero que, com sua paciência e incentivo, não me deixou desistir. Professora responsável pelo meu encanto e envolvimento com os temas improvisação e deficiência, fonte de inspiração para mim no âmbito da dança por seu profissionalismo, didática e, principalmente, humildade.

À Universidade Federal de Viçosa, ao Departamento de Artes e Humanidades, em especial ao curso de Dança e ao Departamento de Educação Física por me disponibilizarem espaços para a construção de conhecimento.

À Eveline Torres, pela oportunidade de crescimento e descoberta profissional através do PROAFA.

Enfim, grata a todos que passaram e, principalmente, aos que ficaram em minha vida fazendo parte dela e ajudando a me construir como um ser humano melhor!

RESUMO

“Perda”, “anormalidade”, “incapacidade”, “padrão considerado normal para o ser humano”, expressões como essas são usadas nas próprias leis brasileiras e também pela sociedade no geral. A relação da sociedade com pessoas com deficiência traz a ideia de que esse corpo é impotente, tornando-o carente, frágil e dependente. Este trabalho verificou a influência de aulas de dança lecionadas a um participante com deficiência e seu cuidador na construção de conhecimento/percepção do próprio corpo, relação com o corpo do outro e autonomia com objetivo de conhecer suas potencialidades e estimulá-las. A relevância desta pesquisa está em fomentar o acesso à arte por meio de uma de suas linguagens - a dança - a fim de desenvolver a autonomia da pessoa com deficiência e de seu cuidador, influenciar na sua relação, e ainda, proporcionar uma nova ótica por parte dos cuidadores cujos conceitos sobre a pessoa e a ‘deficiência’ em si podem ser transformados. Para isso foi desenvolvida uma pesquisa bibliográfica com revisão de literatura dos temas: dança, improvisação, corpo, deficiência e autonomia em bases de dados científicos online e na biblioteca da UFV e uma pesquisa de campo, por meio de um estudo de caso com aplicação de 20 aulas para uma pessoa com deficiência e sua cuidadora, no LEP/DES-UFV. Os dados foram coletados por meio do diário de campo e filmagem das aulas e das entrevistas - no início e após a aplicação de todas as intervenções e analisados através da abordagem qualitativa. Como parte dos resultados foi possível identificar mudanças na autonomia da pessoa com deficiência, que passou a fazer atividades de autocuidado sem a intervenção de sua cuidadora. Assim como no comportamento superprotetor da cuidadora, que conseguiu transformar suas atitudes e conseqüentemente não se sentir mal quando a pessoa com deficiência apresentava alguma enfermidade, deixou mais atividades na responsabilidade da pessoa com deficiência e passou a perguntar a opinião da mesma. Os participantes se aproximaram mais, o contato corporal e carinho aumentaram, assim como houve melhora na conscientização de seus movimentos. Com estas reflexões ressalta-se a importância de se relacionar com uma pessoa com deficiência sem a reprodução de estereótipos.

Palavras-chaves: Dança. Improvisação. Deficiência. Corpo. Cuidador.

ABSTRACT

“Loss”, “abnormality”, “disability”, “standard considered normal for humans”, expressions such as these are used in the Brazilian laws and also by society in general. The relationship of society with people with disabilities brings the idea that this body is incapable, making it deprived, fragile and dependent. This study verified the influence of dance classes instructed to a disabled participant and its caregiver in the knowledge / perception building of their own body, relationship with the other's body and autonomy in order to know their potentialities and stimulate them. The prominence of this research is to foster the access to art through one of its languages - the dance - in order to develop the autonomy of person with disability and its caregiver, influence their relationship, and provide a new perspective for caregivers which concepts about the person and the 'disability' itself might be transformed. For this, a bibliographic research with literature review of the themes: dance, improvisation, body, disability and autonomy was developed in online scientific databases and at UFV's library and a field research through a case study with application of 20 lessons for a disabled person and its caregiver at LEP/DES-UFV. Data were collected through the field diary and shooting of classes and interviews - at the beginning and after the application of all interventions and analyzed through the qualitative approach. As part of the results it was possible to notice changes in the autonomy of the person with disability, which started to do self-care activities without the intervention of its caregiver. As well as the overprotective behavior of the caregiver, who was able to change her attitudes and consequently do not feel bad when the person with disability presented some illness, left more activities in the responsibility of the person with disability and began to ask its opinion. Participants became closer to each other, body contact and affection increased, as well as improved awareness of their movements. With these reflections, it is emphasized the importance of relating to a person with disability without stereotypes reproduction.

Keywords: Dance. Improvisation. Disability. Body. Caregiver.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
LEP	Laboratório de Estimulação Psicomotora
PcD	Pessoa com Deficiência
PROAFA	Programa de Atividade Física Adaptada
UFV	Universidade Federal de Viçosa

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	1
2 OBJETIVOS	5
2.1 Objetivo Geral	5
2.2 Objetivos Específicos	5
3 REVISÃO DE LITERATURA	6
3.1 Um Corpo	6
3.1.1 Um corpo: um ser sensível	9
3.2 Normativas e anormalidades: o corpo (de) eficiente	12
3.3 Autonomia	17
3.3.1. Dependência ou independência?	21
3.4 A deficiência em si, nada a esconder - Síndrome de Down	27
3.5 Singularidade em movimento	32
4 METODOLOGIA	35
4.1 Da metodologia e aplicação das aulas	37
4.1.1 Estratégia “Tarefas de casa”	39
5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	41
5.1 Mudanças no contato e escuta sensível dos corpos através da sensibilidade à dança	42
5.2 Mudanças na autonomia e no comportamento dos participantes	53
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
REFERÊNCIAS	67
APÊNDICE A – Roteiro de Observação	69
APÊNDICE B – Roteiro da Entrevista Inicial (cuidador)	70
APÊNDICE C – Roteiro Entrevista Inicial (participante com deficiência)	72
APÊNDICE D – Roteiro Entrevista Final (cuidador)	73
APÊNDICE E – Roteiro Entrevista Final (participante com deficiência)	74
APÊNDICE F – Plano de Aula (Aula dos Sapatos)	75
ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	77

ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	80
ANEXO C – Termo de Assentimento	83

1 INTRODUÇÃO

O presente estudo proporciona uma reflexão sobre a relação entre a pessoa com deficiência - PcD e seu cuidador por meio da dança. O ensejo de buscar mais sobre "Dança e deficiência" surgiu no 5º período do curso de Dança da Universidade Federal de Viçosa-MG, com a disciplina DAN 233 - Dança e Educação Especial I. Nela pude pesquisar sobre alguns tipos de deficiência, conviver e aplicar atividades para alunos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Viçosa e acompanhar o desenvolvimento de cada um.

No período de abril a dezembro de 2016 atuei como voluntária no projeto Psicomovimentar-se (LEP) vinculado ao PROAFA (Programa de Atividade Física Adaptada), pelo Departamento de Educação Física (DES) da Universidade Federal de Viçosa-MG atendendo semanalmente cerca de quinze alunos com alguma deficiência e em estado de vulnerabilidade socioeconômica, divididos em turmas de crianças, adolescentes e adultos.

De março de 2017 a fevereiro de 2019 atuei como bolsista e lecionei aulas de dança com foco em consciência corporal, improvisação e criação em dança. A partir das vivências com os alunos e seus familiares, enquanto professora, houve a percepção da dificuldade de escuta do corpo com deficiência por parte das pessoas que os acompanhavam, limitando-os de desenvolver suas capacidades. Isso revela o estereótipo e estigma que a sociedade cultiva a respeito das PcDs, com a ideia de que esse corpo é impotente, tornando-o carente, frágil e dependente.

Os familiares ou responsáveis, muitas vezes, por falta de informação ou por proteção, não incentivam ou permitem que esses desenvolvam suas potencialidades em atividades desde as mais simples às mais complexas, devido ao prejulgamento do que eles podem ou não ser capazes de fazer, impedindo-os de experimentar ou vivenciar práticas comuns. O corpo da PcD, quando não é incentivado à realização de um esporte ou a alguma manifestação artística, é mantido em inércia devido ao medo das pessoas em tocá-lo e machucá-lo por esta aparente fragilidade. Manifesta-

se uma superproteção com relação a esse corpo, tornando a PcD totalmente dependente.

Nesse sentido, pelas experiências que pude ter ao longo da minha formação acadêmica, verifiquei uma necessidade em trabalhar a autonomia dos alunos em pequenas atividades que fazem parte de seus cotidianos. Porém, com uma hora de aula semanal não seria possível uma mudança significativa, muito menos se o trabalho não fosse sustentado pelas pessoas mais próximas que os acompanham.

Nasce, então, a ideia de desenvolver a comunicação e percepção corporal entre os alunos e seus cuidadores. Para tanto, foram convidados a participar da pesquisa os alunos e seus cuidadores que estavam cadastrados nas aulas de dança do LEP no primeiro semestre de 2018 cujo interesse fosse manifestado e que tivessem um horário disponível para fazer as aulas em duplas.

Por meio de um encontro com a dança, esta pesquisa almejou tornar possível conhecer as potencialidades dos participantes e estimulá-las. O diálogo tanto verbal quanto corporal foi imprescindível para levá-los a reflexão quanto à superproteção e autonomia envolvidos na relação entre eles no cotidiano.

Dada a percepção de que um trabalho mais específico poderia ser desenvolvido com relação à PcD e seu respectivo cuidador, este estudo visou a priori fomentar o acesso à arte por meio de uma de suas linguagens - a dança.

Com o desenvolvimento das aulas de dança houve oportunidade, por meio da escuta, dos participantes desenvolverem o contato consigo mesmo, com o espaço e de se relacionar com o outro de modo diferente do habitual. Os dois corpos envolvidos puderam se descobrir e redescobrir no outro; ganhos estes instigados através de jogos e dinâmicas.

Os capítulos se desenvolveram da seguinte maneira: uma revisão de literatura dos temas corpo, autonomia, deficiência e dança nos primeiros quatro capítulos. No capítulo corpo, conceitos de alguns autores como Le Breton e Goellner são expostos com a ideia de que o corpo reflete o que absorve da sociedade. E mais adentro, Ostrower defende um ser consciente-sensível-cultural em seu comportamento

criativo, considerando a cultura como referência do que o indivíduo é. No capítulo sobre a deficiência autores como Canguilhem, Diniz, Teixeira, Le Breton trazem as concepções, estereótipos e estigma construídos pela sociedade a cerca da deficiência.

No que concerne à autonomia, o capítulo se estrutura a partir de autores como Muñoz e Fortes, Sá e Oliveira, Campos e Campos conceituando o que venha a ser autonomia, que a partir de variáveis internas e externas ao indivíduo, do processo bio-psico-social é que há o desenvolvimento da autonomia. Dentro de autonomia trata-se de como o diagnóstico médico a respeito da deficiência influencia a vida das famílias e das pessoas com deficiência a partir de autores como Petean e Pina Neto, Buscaglia e Silva. Ainda, Déa e Duarte, Silva e Dessen discorrem sobre as potencialidades, conceitos e necessidade de estímulos à pessoa com Síndrome de Down.

Em relação à dança Ostrower contribui declarando o potencial criador do homem, Santinho complementa abordando sobre as possibilidades de criação na dança através da improvisação. E para integrar todos estes conceitos Kruschke relata sobre a presença do outro na mesma.

No quarto capítulo apresenta-se a metodologia utilizada para realizar o trabalho bem como a metodologia das aulas lecionadas.

O quinto compõe a análise e discussão dos resultados obtidos com as aulas de dança cuja divisão se deu em dois tópicos. O primeiro apresenta os resultados sobre as alterações em relação ao contato corporal entre a PcD e sua cuidadora e a escuta sensível dos corpos. Pela dança foi possível viabilizar o contato entre a PcD e sua cuidadora, o que tornou visível como suas relações são desenvolvidas no cotidiano – sendo passível de mudança –, ampliou o conhecimento do próprio corpo e da sensibilidade para a dança pela improvisação de movimentos por meio de jogos, dinâmicas e estímulos sensoriais.

O segundo tópico retrata as mudanças na autonomia dos participantes e a transformação da ótica da cuidadora frente a conceitos sobre a pessoa e a ‘deficiência’ em si.

Este estudo se faz relevante para profissionais das áreas de Arte, Dança, Psicologia e Saúde que tenham interesse em formar conhecimento através da multiplicidade de olhares sob um mesmo tema. No que concerne à sociedade, é de extrema relevância interferir no modo como as pessoas com deficiência são enxergadas e dá-las a oportunidade de vislumbrar um modelo social diferente do que lhes são pré conceituados.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Verificar a influência das aulas de dança lecionadas ao participante com deficiência e seu cuidador na construção de conhecimento/percepção do próprio corpo, relação com o corpo do outro, autonomia e independência.

2.2 Objetivos Específicos

- Identificar mudanças na autonomia da PcD durante a aula de dança e nos ambientes de seu cotidiano;
- Verificar mudanças no comportamento do cuidador em relação à superproteção e a autonomia da PcD.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Um Corpo

O corpo não só carrega toda a história vivida por um ser, como ele próprio é a história. Nele e por meio dele são inscritos todos os valores; é o ser que sente, produz sentidos e faz-se sentir.

Le Breton (2007) afirma que “antes de qualquer coisa, a existência é corporal” (p.7). O corpo que aqui se delineia é um corpo apontado por Le Breton (2007), no livro “A Sociologia do Corpo”, como objeto de uma construção social e cultural. Como o eixo das relações com o mundo, o autor compreende que:

[...] o corpo é o vetor semântico pelo qual a evidência da relação com o mundo é construída: atividades perceptivas, mas também expressão dos sentimentos, cerimoniais dos ritos de interação, conjunto de gestos e mímicas, produção da aparência, jogos sutis da sedução, técnicas do corpo, exercícios físicos, relação com a dor, com o sofrimento, etc. (LE BRETON, 2007, p.7).

Emaranhado em um conjunto de sistemas simbólicos a existência do indivíduo é suscetível/propensa a internalizar e reproduzir os traços da sociedade no qual se insere. Para Le Breton (2007, p.70) “o corpo metaforiza o social e o social metaforiza o corpo”.

Ao nascer, a criança é constituída pela soma infinita de disposições antropológicas que só a imersão no campo simbólico, isto é, a relação com os outros, poderá permitir o desenvolvimento. São necessários à criança alguns anos antes que seu corpo esteja inscrito realmente, em diferentes dimensões, na teia de significações que cerca e estrutura seu grupo de pertencimento. (LE BRETON, 2007, p.8).

O autor discorre que inserido no mundo o ator¹ é atravessado pela relação com o outro – o que o permite desenvolver –, e que o corpo é suporte de valores, “ele é uma realidade mutante de uma sociedade para outra” (p.28). A partir de Robert Hertz, Le Breton (2007) exemplifica como os valores atribuídos ao destro e canhoto,

¹ Ator para Le Breton é o indivíduo/ser humano.

são valores morais associadas às mãos. A mão direita é a que escreve, age, que pega; a esquerda por sua vez é desprezada, frágil, que apenas auxilia e dá assistência. (p.69)

Cada sociedade atribui aos órgãos, partes e funções do corpo representações e valores conforme julga. Em outras palavras, “o corpo não é somente uma coleção de órgãos arranjados segundo leis da anatomia e da fisiologia. É, em primeiro lugar, uma estrutura simbólica, superfície de projeção passível de unir as mais variadas formas culturais” (LE BRETON, 2007, p.29).

De maneira semelhante Goellner (2008, p.29) atesta que não são as semelhanças biológicas que definem o corpo, e sim, essencialmente, os significados culturais e sociais atribuídos a ele, bem como a linguagem. A autora esclarece que, com relação ao corpo, “a linguagem tem o poder de nomeá-lo, classificá-lo, definir-lhe normalidades e anormalidades, instituir, por exemplo, o que é considerado um corpo belo, jovem e saudável” (p.29). Essas representações e valores sobre o corpo não são verdades universais ou mesmo fixas. Elas modificam-se de acordo com o ambiente onde este corpo se insere, vive e interage, ou seja, cada sociedade lhe confere o seu sentido.

Por isso mesmo Le Breton (2007) alega que mesmo que o indivíduo viva de acordo com seu estilo particular a expressão corporal é socialmente modulável visto que “os outros contribuem para modular os contornos de seu universo e a dar ao corpo o relevo social que necessita [...]” (LE BRETON, 2007, p.9).

Segundo Goellner (2008, p.28):

[...] o corpo é uma construção sobre a qual são conferidas diferentes marcas em diferentes tempos, espaços, conjunturas econômicas, grupos sociais, étnicos, etc. Não é portanto algo dado *a priori* nem mesmo é universal: o corpo é provisório, mutável e mutante, suscetível a inúmeras intervenções consoante o desenvolvimento científico e tecnológico de cada cultura bem como suas leis, seus códigos morais, as representações que cria sobre os corpos, os discursos que sobre ele produz e reproduz. (GOELLNER, 2008, p.28)

Ao analisar o corpo é impossível, portanto, não olhar para interferências externas as quais está sujeito e se insere. O corpo ao mesmo tempo em que autor, produtor e produto de sua própria história é sujeito a essas interferências. Logo, não

há limite de possibilidades quanto à suas traduções uma vez que estão sempre sendo reinventadas e redescobertas.

Desde o nascimento, o corpo passa a ser objeto de comparação, ao se tornar parte de um grupo de pertencimento social e cultural, ele “ao mesmo tempo que é único e revelador de um eu próprio, é também um corpo partilhado porque é semelhante e similar a uma infinidade de outros produzidos neste tempo e nesta cultura” (GOELLNER, 2008, p.40). A partir do que se vê, principalmente no outro, são estabelecidos parâmetros: o que se veste, sua forma/medidas, sua cor, o modo como se porta, seus gestos, seus silêncios, os acessórios, etc. Uma imagem construída sobre o corpo que reflete mais a respeito da sociedade e de seu grupo de pertencimento do que aquilo que se vê em si.

Goellner (2008) reflete ainda que o corpo sempre esteve passível a distintas hierarquizações resultantes dos avanços científicos e tecnológicos os quais apresentam diferentes técnicas e intervenções, todos os dias. Por um lado, elas oferecem ao corpo liberdade, e por outro se vale de estratégias de autocontrole e interdição com “inúmeros discursos e representações que auto-regulam o indivíduo tornando-o, muitas vezes, vigia de si próprio” (p.38).

Acerca disso, Le Breton (2007) dialoga que o corpo é objeto de constante preocupação a qual é fundamentada no olhar dos outros ou, como coloca, no imaginário social; a apresentação física de si, as vestimentas, altura, peso, práticas esportivas são como se o corpo fosse “cartão de visitas vivo” pelo qual o ator demonstra a si mesmo. Para o autor há uma forma de classificação implícita na qual “os estereótipos se fixam com predileção sobre as aparências físicas e as transformam naturalmente em estigmas, em marcas fatais de imperfeição moral ou de pertencimento de raça” (p.78).

Portanto, o homem preserva com o corpo uma relação “da qual retira um benefício ao mesmo tempo narcíseo e social, pois sabe que, em certos meios, é a partir dele que são estabelecidos os julgamentos dos outros” (LE BRETON, 2007, p.78).

3.1.1 Um corpo: um ser sensível

Ao falar de um corpo eixo das relações com um mundo, não se pode ignorar que “o corpo não existe em estado natural, sempre está compreendido na trama social de sentidos”, conforme as palavras de Le Breton (2007, p.32). O autor argumenta que, de uma cultura para outra, ou ainda de uma classe social para outra, o ator decifra sensorialmente o mundo à sua maneira uma vez que está relacionado à intimidade do sujeito (p.55). As impressões do ator por meio dessa decodificação constroem um campo sensorio versátil que se reflete em ações e comportamentos no corpo:

A configuração dos sentidos, a tonalidade e contorno de seu desenvolvimento são de natureza não somente fisiológica, mas também social. A cada instante decodificamos sensorialmente o mundo transformando-o em informações visuais, auditivas, olfativas, táteis ou gustativas. Assim, certos sinais corporais escapam totalmente ao controle da vontade ou da consciência do ator, mas nem por isso perdem sua dimensão social e cultural. (LE BRETON, 2007, p.55).

De certo modo não temos consciência plena de todos os sentidos que se configuram no corpo, alguns são inconscientes. Assim afirma Duarte (2000) em sua tese dedicada a compreensão dos sentidos e do sensível; para ele, “inelutavelmente, há um saber detido por nosso corpo, que permanece íntegro em si mesmo e irreduzível a simplificações e esquematizações cerebrais. O corpo conhece o mundo antes de podermos reduzi-lo a conceitos e esquemas abstratos próprios de nossos processos mentais” (DUARTE, 2000, p. 132).

Nessa direção, Ostrower (2003) aponta para a existência de um ser *consciente-sensível-cultural*; a consciência e a sensibilidade são qualidades comportamentais inatas, ao passo que a cultura representa o desenvolvimento social do homem. Há um potencial sensível em todo ser humano² sendo que “a sensibilidade é uma porta de entrada das sensações” (OSTROWER, 2003, p.132). Com efeito, o ser sensível representa uma abertura ao mundo e ao que acontece em

² A autora insere aqui a ideia de sensibilidade imbricada à criatividade, assunto que será abordado em outro capítulo.

torno de nós. Parte das sensações – na maioria das vezes as internas – permanece vinculada ao inconsciente e a outra chega ao nosso consciente de forma organizada, sendo, portanto, a nossa *percepção*. Ela “é a elaboração mental das sensações” (p.12).

Através da percepção o indivíduo delimita, ordena, compreende e articula o seu conhecimento de mundo. Aprender por meio dos sentidos, “o sentir — vale dizer, o sentimento — manifesta-se, pois, como o solo de onde brotam as diversas ramificações da existência humana, existência que quer dizer, primordialmente ‘ser com significação’” (DUARTE, 2000, p. 136).

Por conseguinte, Duarte (2000, p.136) considera que “nosso corpo (e toda a sensibilidade que ele carrega) consiste, portanto, na fonte primeira das significações que vamos emprestando ao mundo, ao longo da vida”. O saber sensível e intuitivo, próprio de cada indivíduo, na acepção do autor, desenvolve-se em maior ou menor grau conforme as diferentes histórias pessoais (p.170).

Le Breton (2007, p.55) concorda ao manifestar que “cada comunidade humana elabora seu próprio repertório sensorial como universo de sentido. Cada ator apropria-se do uso desse repertório de acordo com a sensibilidade e os acontecimentos que marcaram sua história pessoal”.

Nesse sentido, cada apreensão sensorial se traduz em novas informações que se integram ao corpo e tornam parte dele. As percepções sensoriais são características a cada indivíduo e consoante a interação e ação do corpo no mundo. Posto que, Ostrower (2003) considera que o ser cultural e o consciente estão imbricados uma vez que ao se tornar consciente de sua existência, o indivíduo também se conscientiza da sua existência social. Os valores, ideias e hábitos do contexto social que o indivíduo se insere influenciam seu modo de pensar e agir, logo, “a consciência representa a sua cultura” (p.16).

Igualmente Le Breton (2007, p.56) confirma que:

Percepções de cores, gostos, sons, grau de afinamento do toque, limite da dor, etc. A percepção dos inúmeros estímulos que o corpo consegue recolher a cada instante é função do

pertencimento social do ator e de seu modo particular de inserção no sistema cultural.

Portanto, dentro desta breve explanação pode se considerar que o corpo absorve e significa todos os sentidos, conscientes ou inconscientes, por meio da percepção e sensibilidade intrínseca; ele é atravessado pelas confluências externas e as atividades perceptivas são provenientes do espaço cultural e social que esse corpo se insere.

3.2 Normativas e anormalidades: o corpo (de) eficiente

A sociedade cria estereótipos sobre a deficiência concebidos, muitas vezes, por meios televisivos, revistas, jornais, redes sociais e incorporamos esses estereótipos de forma inconsciente. A PcD, seja ela física, sensorial ou intelectual, então caracterizada por normativas sociais como um corpo fragilizado e “anormal”, é pouco ou mesmo não compreendida pela sociedade e segue sendo estereotipada (CANGUILHEM, 2007, p.96).

Os estudos de Canguilhem (2007) são interessantes para esta pesquisa, quando este traz um debate, a luz de renomados autores³, sobre o que é o estado patológico e o que é o estado considerado normal, ou seja, o estado de doença e saúde. O autor considera uma perspectiva, nova para a época, e pertinente ainda nos dias atuais no que concerne às constantes discussões sobre o assunto e traz à tona alguns conceitos úteis a este estudo.

Para fins de esclarecimento, não se considera aqui que a deficiência seja doença, e, ainda que o autor não trate do tema em si, a maneira como Canguilhem (2007) retrata o estado patológico é análogo as conceituações do corpo com deficiência, visto que esse é considerado fora dos padrões de normalidade que a sociedade julga ter. Assim, para ele:

[...] qualquer estado do organismo, se for uma adaptação a circunstâncias impostas, acaba sendo, no fundo, normal, enquanto for compatível com a vida. Mas o preço dessa normalidade é a renúncia a qualquer normatividade eventual. O homem, mesmo sob o aspecto físico não se limita a seu organismo. (CANGUILHEM, 2007, p. 151 - 152)

Desta maneira, o autor segue a dizer que para julgar o que é normal ou patológico se faz necessário olhar para além do corpo uma vez que o estado de saúde seria quando o homem se sente mais do que normal, ou seja, “[...] não apenas adaptado ao meio e suas exigências, mas, também, normativo, capaz de seguir novas normas de vida” (p. 151). Como exemplo Canguilhem (2007) cita que um indivíduo

³ O médico francês Claude Bernard, o filósofo Augusto Comte entre outros.

com astigmatismo poderia ser considerado normal em uma sociedade agrícola, mas anormal na marinha ou na aviação e isso provoca um sentimento de anormalidade, por ser o indivíduo incapaz de adaptar-se ao meio. “Portanto, só se compreende bem que, nos meios próprios do homem, o mesmo homem seja, em momentos diferentes, normal ou anormal [...]” (p.152).

Segundo Canguilhem (2007) o termo anormal “[...] implica referência a um valor, é um termo apreciativo, normativo [...]” (p.91) e que normativo é “[...] qualquer julgamento que aprecie ou qualifique um fato em relação a uma norma, mas essa forma de julgamento está subordinada, no fundo, àquele que institui as normas. No pleno sentido da palavra, normativo é o que institui as normas” (p.86).

Nesse sentido, em comparação a deficiência Diniz (2007) esclarece que:

O corpo com deficiência somente se delinea quando contrastado com uma representação de que seria o corpo sem deficiência. Ao contrário do que imagina, não há como descrever um corpo com deficiência como anormal. A anormalidade é um julgamento estético, portanto, um valor moral sobre estilos de vida. (DINIZ, 2007, p.8)

Na mesma linha de raciocínio Gaudenzi e Ortega (2016, p.3063) refletem que “[...] discursos doutos de caráter científico tomam os corpos que não se encaixam nos padrões estéticos ou funcionais da média da sociedade como objeto de saber/poder e os rotulam como anormais, isto é, corpos que não são apenas diferentes, mas que devem ser ‘corrigidos’”.

Portanto, o corpo admitido como normal ou anormal é uma visão na qual:

Ainda prevalecem os modelos corporais de perfeição e produtividade física, a supremacia do corpo bípede, da visão bidimensional, da audição perfeita, do raciocínio rápido e lógico, nos quais o corpo se torna cada vez mais atrelado à correção, condicionamento e a diferentes tipos de manipulações estéticas. (TEIXEIRA, 2010, p. 38).

As pessoas com deficiência são inseridas na sociedade, porém marginalizadas por suas regras e normas. Teixeira (2010) ainda aponta que a deficiência assume uma visão depreciativa de uma sociedade convicta de sua normalidade e que essa relação entre corpos ‘normais x corpos anormais’ “[...] é

reflexo de um passado histórico, ainda bastante atual, encoberto apenas pelo discurso da oportunização e da acessibilidade” (TEIXEIRA, 2010, p. 41).

Ainda, segundo a autora, esse corpo torna-se cobaia da experimentação-especulação de sua patologia, ao tentar obter respostas motoras, que o aproxime do corpo integrado na sociedade – o corpo ‘normal’ – e ignorando completamente o indivíduo em suas potencialidades e capacidades intelectuais e criativas (p.40).

As concepções dos autores mencionados atestam que o conjunto de normativas sociais institui à PcD uma debilidade e incapacidade de maneira a imputar a ele normas alheias à sua forma de existência.

A grande fascinação pelo modo de funcionamento, ou pela normalidade estética é ela mesma um obstáculo para a performance funcional, o que demonstra o preconceito por formas diversas de experimentar o corpo e de agir no mundo através dele. A doutrina da normalidade biológica e a falácia da normalidade funcional são sustentadas por uma ideologia que visa manter os corpos atípicos relegados ao ostracismo⁴ social. (GAUDENZI e ORTEGA, 2016, p. 3068)

Sobre isso, Diniz (2007, p.8) expõe que “a concepção da deficiência como uma variação do normal da espécie humana foi uma criação discursiva do século XVIII, e desde então ser deficiente é experimentar um corpo fora da norma”. Gaudenzi e Ortega (2016) concordam que a PcD deve ter o direito de normalizar sua própria vida por si mesmo consoante suas potencialidades e que não deve ser ajustada à norma social (p. 3068).

É importante, nesse sentido, assimilar o que se entende por norma. Canguilhem (2007) afirma que a norma só pode ser entendida no contexto de outras normas e que são relativas umas às outras uma vez que dentro de um sistema social elas tendem a uma unidade em si, por si e para si. Dessa maneira:

Uma norma se propõe como um modo possível de unificar um diverso, de reabsorver uma diferença, de resolver uma desavença. [...] uma norma só é a possibilidade de uma referência quando foi instituída ou escolhida como expressão de uma preferência e

⁴ Sinônimo de rejeição.

como instrumento de uma vontade de substituir um estado de coisas insatisfatório por um estado de coisas satisfatório. (p.202)

O autor ainda vai mais longe ao reiterar que normalizar é “[...] impor uma exigência a uma existência, a um dado, cuja variedade e disparidade se apresentam, em relação à exigência, como um indeterminado hostil, mais ainda que estranho”.

O próprio termo “deficiência” ainda causa estranhamento entre as pessoas, principalmente as que não possuem nenhum contato próximo com pessoas com deficiência. Diniz (2007) o define de forma clara e sincera:

Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente. Assim como outras formas de opressão pelo corpo, como o sexismo ou o racismo, os estudos sobre deficiência descortinaram uma das ideologias mais opressoras de nossa vida social: a que humilha e segrega o corpo deficiente. (DINIZ, 2007, p. 9)

“Perda”, “anormalidade”, “incapacidade”, expressões como essas são usadas nas próprias leis brasileiras e também pela sociedade no geral que “contempla a diferença e parece não acreditar na possibilidade de visibilizar-se também nas suas incapacidades” (TEIXEIRA, 2010, p.42). Assim:

As discriminações sofridas pelo corpo deficiente e o estigma social que o acompanhou no, decorrer dos tempos, se refletem hoje em novas nomenclaturas sobre o corpo e o indivíduo deficiente como: aleijado, inválido, pessoa excepcional, especial, portadora de deficiência, portadora de necessidades especiais e, por fim, pessoa com deficiência. É válido salientar que a adoção destes nomes não modificou o olhar social sobre esse corpo que segue contentando-se com brechas na sociedade. (TEIXEIRA, 2010, p. 38).

Le Breton (2007) discursa que a relação social com o homem que tem uma “deficiência” é uma forma eficiente de analisar como um grupo social se relaciona com o corpo e a diferença. Além disso, essa relação é ambivalente já que o discurso social integra-o a sociedade como um homem normal, porém, ele é “[...] marginalizado, mantido mais ou menos fora do mundo do trabalho, assistido pela seguridade social, mantido afastado da vida coletiva por causa das dificuldades de

locomoção e de infra-estruturas urbanas frequentemente mal-adaptadas” (LE BRETON, 2007, p. 73).

Com efeito, Le Breton (2007) afirma assim como Teixeira (2010) que a deficiência é um estigma, uma valoração negativa da pessoa, como se ela fosse deficiente ao invés de possuir uma deficiência (p.74). O pensamento formatado e hostil da sociedade impede o alcance de melhorias a qualquer sujeito que não se encaixe em seus padrões ou se oponha a tal. Canguilhem (2007, p.218) evidencia:

Mas basta que um indivíduo questione as necessidades e as normas dessa sociedade e as conteste - sinal de que essas necessidades e normas não são as de toda a sociedade - para que se perceba até que ponto a necessidade social não é imanente, até que ponto a norma social não é interna, até que ponto, afinal de contas, a sociedade, sede de dissidências contidas e antagonismos latentes, está longe de se colocar como um todo.

Por conseguinte, “[...] o que existe são contextos sociais pouco sensíveis à compreensão da diversidade corporal como diferentes estilos de vida” (DINIZ, 2007, p.8) e é nesse ponto que se encontra a complexidade do convívio das pessoas com deficiência no âmbito social e familiar, e não somente em suas limitações físicas e/ou intelectuais e/ou sensoriais. Contextos sociais propensos a influenciar a relação entre a PcD com seus entes familiares podem causar a limitação e a não percepção de sua eficiência dificultando, assim, o desenvolvimento de sua autonomia.

3.3 Autonomia

As normativas sociais e os posicionamentos da sociedade acerca da PcD e a valoração a ela atribuída como fragilizada, incapaz e impedida de experimentar o seu corpo de maneira integral, os tornam dependentes. Por regra da vida, ser dependente é inerente ao indivíduo! Antes mesmo de nascer um bebê já está conectado à sua mãe através do cordão umbilical e depende dele para sua sobrevivência. Toda a sua existência até o nascimento foi circunscrita por essa relação maternal intrínseca. Após esse contato com a mãe, no nascimento, o corpo do bebê é tateado por várias mãos, até que novamente retorna para seu afável abrigo, os braços de sua genitora. Campos e Campos (2006) afirmam que:

O ser humano nasce frágil, fraco. Comparado com qualquer mamífero ele demorará muito tempo para conseguir existir separado da mãe ou substituto. Nos primórdios da vida a dependência é quase absoluta: ser alimentado, carregado, limpo e aquecido são necessidades básicas do recém-nascido. Como espécie, desenvolvemos o maior cérebro (proporcional ao corpo) do planeta, mas nosso pescoço demora meses em segurá-lo sem ajuda. (CAMPOS e CAMPOS, 2006, p.671)

Nessa relação natural materna é gerado um vínculo afetivo próprio, vínculo este que se estende, posteriormente, aos familiares e ao convívio social que cerca a criança, proporcionando-lhe um desenvolvimento e percepção de mundo. O adulto é então a âncora da criança que é totalmente dependente dos seus responsáveis para comer, vestir, se alimentar, ir e vir. Sá e Oliveira (2007) confirmam esta ideia ao dizer que, quando nasce, o indivíduo é incapaz de sobreviver sem que alguém lhe alimente ou higienize:

Ao nascer, o ser humano não possui qualquer autonomia, pois não pode, de modo algum, governar-se por si próprio. Ele está totalmente vinculado às forças biológicas (fome, frio, sede, calor) e reflexos inatos (chorar quando tem fome, soluçar, mexer os membros superiores e inferiores involuntariamente, espirrar, bocejar). (SÁ e OLIVEIRA, 2007, p. 8)

Muñoz e Fortes (1998, p.59) alegam que “[...] o ser humano não nasce autônomo, torna-se autônomo, e para isto contribuem variáveis estruturais

biológicas, psíquicas e socioculturais”. É através desse convívio social, e desse processo bio-psico-social que o sujeito começa a desenvolver sua autonomia.

Sá e Oliveira (2007), com base no autor acima e entre outros, discursam que o ‘grau’ de autonomia que o indivíduo poderá alcançar decorre da influência dessas variáveis, de fatores internos (a personalidade do próprio indivíduo) e externos (fatores socioeconômicos e culturais), bem como a relação do indivíduo com o grupo social e a conseqüente ação que este exerce sobre o mesmo. Desde a infância, no desenvolvimento do indivíduo, essa relação e interação com os fatores e a sociedade lhe dão condicionantes morais e comportamentais que integram a autonomia individual. Toda essa dimensão se correlaciona a fim de formar autonomia.

Gramaticalmente a palavra autonomia significa, conforme Sá e Oliveira (2007, p.8), “[...] faculdade de se governar por si mesmo” e é um direito imanente à espécie humana e está vinculada a liberdade.

Para Campos e Campos (2006, p.670):

A autonomia poderia ser traduzida, segundo esta concepção, em um processo de co-constituição de uma maior capacidade dos sujeitos compreenderem e agirem sobre si mesmo e sobre o contexto conforme objetivos democraticamente estabelecidos. A co-constituição de autonomia depende, portanto, de um conjunto de fatores. Depende sempre do próprio sujeito, do indivíduo ou coletividade

A concepção que os autores defendem é que a autonomia não é o contrário de dependência ou liberdade absoluta, eles entendem “[...] autonomia como a capacidade do sujeito lidar com sua rede de dependências” (CAMPOS e CAMPOS, 2006, p. 670). Essa consideração encontra suporte no pensamento de Diniz (2007, p.67) ao expor que “[...] são os vínculos de dependência que estruturam as relações humanas, visto que a dependência é algo inescapável à história de vida de todas as pessoas”. Mesmo na fase adulta as relações de dependência continuam a existir. De acordo com Muñoz e Fortes (1998, p.57) a autonomia:

É um termo derivado do grego ‘auto’ (próprio) e ‘nomos’ (lei, regra, norma). Significa autogoverno, autodeterminação da pessoa de tomar decisões que afetam sua vida, sua saúde, sua integridade físico-psíquica,

suas relações sociais. Refere-se à capacidade de o ser humano decidir o que é ‘bom’, ou o que é seu bem-estar’.

Dado que a autonomia está vinculada à capacidade de decisão por parte do indivíduo sobre aquilo que lhe convém, supõe-se liberdade de ação e escolha. No Livro ‘Iniciação à Bioética’, Muñoz e Fortes (1998) em um capítulo dedicado a autonomia esclarecem que a pessoa autônoma é aquela que tem liberdade. Para que exista o ato autônomo, segundo os autores, deve haver liberdade em dois sentidos: de pensamento, de decidir ou optar entre alternativas apresentadas ou que seja possível a criação das mesmas, por parte do agente; e de ação, que a pessoa possa agir dentro das decisões que tomou.

Não há exercício da autonomia quando algo só pode ser realizado de um único modo. Logo, “[...] quando não há liberdade de pensamento, nem de opções, quando se tem apenas uma alternativa de escolha, ou ainda quando não exista liberdade de agir conforme a alternativa ou opção desejada, a ação empreendida não pode ser julgada autônoma” (MUÑOZ e FORTES, 1998, p.57).

Em uma sociedade pouco sensível a diversidade e atrelada a condicionamentos estéticos de modo a atuar como ambiente excludente, a possibilidade de escolha se torna reduzida quando os indivíduos devem se ‘adaptar’ a preceitos que não os representa os quais os deixam sem alternativas:

A autonomia, concebida como a possibilidade do indivíduo escolher as regras que regem sua conduta, pressupõe uma atividade racional do indivíduo, de modo a determinar-se conforme um comportamento estabelecido através de um processo de escolha. Para tanto, o exercício da autonomia pressupõe liberdade de escolha, pressupõe alternativas de escolha. (SÁ e OLIVEIRA, 2007, p. 13)

No tocante a essa liberdade, Sá e Oliveira (2007) compreendem que embora os fatores socioeconômicos e culturais interfiram na autonomia individual e reduzam ou mesmo inviabilizam a deliberação e ação própria do indivíduo, apesar desses condicionantes, principalmente sociais, agir dentro de uma margem própria de ação e deliberação, isso significa autonomia.

Essa margem própria está relacionada ao sujeito saber quem ele é e agir consoante a vontade própria de modo que “[...] a exata compreensão de si auxilia no processo de escolhas e tomada de decisões” (SÁ e OLIVEIRA, 2007, p. 11). Estas reflexões possibilitam entender que ao estar permeado pelas interferências internas e externas, pelo meio que o cerca, no estágio de escolha entre uma ação ou outra, no momento de decisão, o sujeito ainda segundo os autores “[...] levará em consideração os valores e as verdades que tem de si e em si, mas também as do grupo, que pode ser a família, a escola, a turma de amigos, o condomínio, o bairro, a cidade, o país, ou ainda todos eles conjugados” (p.11).

Campos e Campos (2006) concordam que a autonomia depende de condições externas ao sujeito, mesmo que haja sua participação na criação destas circunstâncias, a autonomia plena não existe. Ela “[...] depende da existência de leis mais ou menos democráticas. Depende do funcionamento da economia, da existência de políticas públicas, de valores veiculados por instituições e organizações. Depende da cultura em que está imerso” (p.670).

Como ser já condicionado desde o nascimento a autonomia das pessoas com deficiência vê-se reduzida ou mesmo impedida, não só pelos familiares que o cercam, mas como todo o envolvimento social. Sobretudo:

Respeitar a autonomia é reconhecer que ao indivíduo cabe possuir certos pontos de vista e que é ele quem deve deliberar e tomar decisões segundo seu próprio plano de vida e ação, embasado em crenças, aspirações e valores próprios, mesmo quando diverjam daqueles dominantes na sociedade ou daqueles aceitos pelos profissionais de saúde. (MUÑOZ e FORTES, 1998, p.58)

É indispensável ter a sensibilidade de entender e empaticamente se colocar no lugar do outro, e admitir que haja padrões, escolhas e crenças que são distintas às da maioria e que dependendo de como esses padrões são alicerçados podem impactar a vida de todos. Para a família, por exemplo, dependendo da forma como se é apresentada ou notificada sobre o nascimento de uma criança com deficiência, suas restrições e superações, pode impactar de forma muito mais negativa do que positiva a construção e o desenvolvimento da autonomia da PcD no meio familiar e social.

3.3.1. Dependência ou independência?

Determinante para o cenário futuro da criança que nasce com alguma deficiência, a postura que os profissionais adotarão para dar o diagnóstico à família é uma questão que merece relevância. Esses exercem papel fundamental no modo como os pais e familiares concebem a ideia de deficiência. Visto que muitos podem não ter conhecimento ou compreensão do que se trata é pelo olhar e maneira como o profissional informa à família que os primeiros conceitos são formulados.

Petean e Pina Neto (1998, p.289) declaram que “[...] a maioria dos profissionais não se encontram preparados, técnica ou emocionalmente, para lidar com a situação. Sentem-se ansiosos, experimentam um desconforto, um sentimento de impotência, ao terem que comunicar a notícia aos pais”.

Os autores demonstram, por meio de uma análise (PETEAN e PINA NETO, 1998, p.291), as maneiras – na maior parte das vezes, inadequadas – que os profissionais encontram para dar a notícia da deficiência à família e que dificultam a compreensão do diagnóstico por parte da mesma:

- a) Omissão das informações: as primeiras informações são pouco claras e pouco objetivas;
- b) Linguagem inadequada: uso de terminologias científicas que não são habituais para os pais;
- c) Minimização do problema: simplificar as informações e/ou aspectos negativos e a gravidade da situação;
- d) Linguagem negativista: ressaltar os aspectos negativos;
- e) Momento inadequado.

Assim, o impacto da notícia nos pais colabora para que esses distorçam as informações apresentadas, e enxerguem, sobre um prisma negativo, a condição de seus filhos. Dessa forma:

A forma como a notícia é dada, o momento em que é dada e o tipo da linguagem utilizada podem comprometer a compreensão dos aspectos clínicos do problema, influenciar as expectativas dos pais em relação ao desenvolvimento físico e mental de seu

filho, dificultar o estabelecimento dos vínculos afetivos, e exacerbar ou minimizar os conflitos intrapsíquicos e interpessoais existentes entre o casal. (PETEAN e PINA NETO, 1998, p.289)

Buscaglia (2006) argumenta do mesmo modo que “[...] grande parte da reação inicial a essa notícia será determinada pelo tipo de informação fornecida, a forma como ela é apresentada e a atitude da pessoa que faz a comunicação” (p.84). O diagnóstico, frequentemente dado pelos médicos, com ênfase no que está errado, quais são os problemas e o que a criança não pode fazer leva os pais a terem uma “[...] visão limitada, negativa e pessimista de seu filho [...]” de modo a não valorizar a individualidade. É importante que seja utilizada uma linguagem precisa e clara, e acima de tudo “[...] que os profissionais enfatizem os dons e capacidades da criança, o que ela pode fazer, os aspectos que apresentam bom desempenho” (p.120).

É fundamental que a abordagem além de englobar as possíveis dificuldades da criança exalte igualmente suas potencialidades.

O papel da família é o de encorajar a individualidade emergente da criança excepcional, permitir que ela faça suas próprias escolhas, que se manifeste e expresse seus sentimentos. A fim de realizar essa tarefa, a família terá de se libertar de suas noções preconcebidas em relação à dependência, às limitações e ao status familiar inferior da criança, e permitir que esta revele suas próprias necessidades e capacidades. (BUSCAGLIA, 2006, p. 133)

A partir do momento em que a notícia é recebida a vida da família passa por transformações tanto no contexto social quanto dentro do lar. Além disso, “o grau de dependência e independência da PcD depende de como a família atua”. Elas “deverão estar atentas ao que as crianças podem fazer por si mesmas, ao que devem pedir que elas façam ou quando será necessário que alguém faça por elas” (BUSCAGLIA, 2006, p.132). Assim:

Não importa quantos profissionais trabalhem com os deficientes durante sua vida. Não haverá um que tenha um efeito mais pungente, influente, duradouro e significativo sobre eles do que a família. Os membros desta estarão em contato contínuo com o indivíduo ensinando-lhe os costumes e hábitos da cultura e estipulando as regras para o jogo da vida. (BUSCAGLIA, 2006, p. 127)

O autor compreende que os sentimentos, reações, atitudes e forma que a

família se relaciona com a criança com deficiência afetará os sentimentos e a valoração que a criança tem de si mesmo. Isso porque a família “[...] desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução mental e no estabelecimento da cultura e de suas instituições” (p.78).

Assimilar, portanto, que “[...] as deficiências podem originar limitações, o que não quer dizer que os deficientes devam ser pessoas limitadas [...]” é fundamental. Eles devem ter todas as oportunidades possíveis para vivenciar a vastidão e beleza do mundo, “[...] os objetos que nele se amontoam, as pessoas que o habitam, a beleza que o realça, as maravilhas que lhe dão cor e que provocam as transformações, os acontecimentos rotineiros que oferecem segurança e o inesperado que traz consigo o elemento da surpresa” (BUSCAGLIA, 2006, p.200).

Eventualmente, por proteção, medo, falta de informação ou baseado no discurso do que é ou não normal, conforme já discutido no capítulo anterior, os familiares não incentivam ou mesmo impedem a PcD de desenvolver suas capacidades, devido ao prejulgamento do que eles podem ou não ser capazes de fazer, impedindo-os de experimentar ou vivenciar práticas comuns.

O corpo marcado pela deficiência, por ser disforme ou fora dos padrões, lembra a imperfeição humana. Como nossa sociedade cultua o corpo útil e aparentemente saudável, aqueles que portam uma deficiência lembram a fragilidade que se quer negar. (SILVA, 2006, p. 427)

A autora discorre que, com freqüência, é retirada das pessoas com deficiência a possibilidade de se constituírem como sujeitos e as próprias aceitam ou mesmo defendem direcionamentos que negam a ação da sua autonomia. (p.427) Isso acontece, pois, como bem explica a autora:

O que também parece perturbar nos contatos com pessoas com deficiência é o fato de não sabermos como lidar com elas, posto que a previsibilidade é uma forte característica das relações sociais da contemporaneidade. O estigma, por ser uma marca, um rótulo, é o que mais evidencia, possibilitando a identificação. Quando passamos a reconhecer alguém pelo rótulo, o relacionamento passa a ser com este, não com o indivíduo. E, assim, idealizamos uma vida particular dos cegos, dos surdos, que explica todos os seus comportamentos de uma forma

inflexível, por exemplo: ele age assim porque é cego. (SILVA, 2006, p. 427)

A cerca disso Buscaglia (2006) diz que o eu da PcD se desenvolve da mesma maneira do que o eu da pessoa sem deficiência. Porém aquela terá que lidar, desde muito nova, com muitos conflitos, desconfortos e experiências negativas ou mesmo depreciativas; durante o crescimento são colocadas à prova a todo o momento quanto às suas capacidades e futuro. “Essas preocupações exercerão grande influência e terão um efeito duradouro sobre sua auto-imagem, muitas vezes muito baixa” (p. 194).

É pelo rótulo que recebem desde muito cedo que se encontram as dificuldades da PcD de se enxergar de modo diferente e exercer sua autonomia. O que acontece é que “[...] quando rótulos são impostos às pessoas, ou quando elas os aceitam, conceitos preconcebidos de comportamentos e sentimentos acompanham esses rótulos” (BUSCAGLIA, 2006, p.91). E por rotulá-las assim, é que:

O indivíduo estigmatizado incorpora determinadas representações, passa a identificar-se com uma tipificação que o nega como indivíduo. Essas pessoas passam a ser percebidas, a princípio, por essa diferença negativa, o que irá indicar fortemente como elas irão comportar-se. (SILVA, 2006, p. 427)

Em consequência a essa rotulação, autoimagem negativa e falta de experiências reais desenvolvidas nas fases de crescimento de qualquer pessoa, surge uma estranheza com o próprio corpo, que passa a se enxergar do mesmo modo que é tratado, e uma carência e dependência na maneira de se relacionar com o mundo.

O corpo da PcD é mantido em inércia em virtude do medo das pessoas em tocá-lo ou machucá-lo por esta aparente fragilidade, “a deficiência muitas vezes fez com que fossem superprotegidos, isolados, segregados, mimados e lastimados — um background psicológico muito inadequado para a formação de uma auto-imagem amadurecida” (BUSCAGLIA, 2006, p.199-200). Nesse sentido, seu contato maior passa a ser com seu cuidador.

Segundo a Classificação Brasileira de Ocupações, cuidadores são pessoas que: “[...] cuidam de bebês, crianças, jovens, adultos e idosos, a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo

bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (BRASIL, 2002).

O papel de cuidador, na maioria das vezes, é assumido por familiares, principalmente pela mãe. É interessante questionar como se dá a relação corporal e proprioceptiva da PcD e com o cuidador. Apesar de, geralmente, o cuidador e o deficiente passarem a maior parte do tempo juntos, esta vivência pode não ter muito diálogo.

Muitas vezes a superproteção e o cuidado exacerbado por parte do cuidador, geralmente a mãe, gera uma atitude que pode impedir o desenvolvimento da autonomia do filho, e afetar a vida de ambos de maneira negativa. Ou seja, a assistência que se dá baseada na ação de ajudar é um auxílio oferecido sem a preocupação da erradicação da dependência.

O cuidador (mãe) passa então, a viver em função do filho, esquecendo-se de si mesmo, e de conceder à PcD funções simples que a mesma conseguiria realizar caso fosse estimulada. Desse modo, é natural que haja uma comunicação pobre entres estes corpos baseada somente na dependência de algo.

Sendo assim, o cuidador deve ser um estimulador das potencialidades da PcD, para que a sua autoanálise seja de acordo com o que vivencia, quanto menos estimulada maior será o sentimento de limitação. “Somente através da expansão do seu conhecimento e dos sentimentos que trazem consigo, a esperança, eles serão capazes de alcançar a ação criativa.” (BUSCAGLIA, 2006, p.93)

Desenvolver uma relação para além da deficiência é fundamental. Tanto para o indivíduo que se constitui como um ser que precisa de liberdade e autonomia para agir e integralmente ser, quanto para a família ou cuidador que pode ter a possibilidade de experimentar uma relação que não tem como fundamento a dependência, e sim a de ser agente impulsionador de oportunidades. Assim, expandir seus limites quanto aos conceitos e limitações provenientes de si mesmas.

É nesse sentido que desenvolver a comunicação corporal nessa relação é fundamental. Se a sensibilidade de “escutar” o corpo for aperfeiçoada pode-se criar

um código de comunicação e facilitar o relacionamento.

3.4 A deficiência em si, nada a esconder - Síndrome de Down

Como referido anteriormente a maneira que os profissionais lidam com o nascimento de uma criança com deficiência, a falta de informação aos/dos pais e consequentemente como é dado o diagnóstico impacta de modo geral o desenvolvimento da criança. Em geral, a falta de conhecimento sobre as deficiências e suas peculiaridades é um erro comum na sociedade.

Déa e Duarte (2009) apresentam que a Síndrome de Down é uma anomalia genética mais frequente em todo o mundo. Ela independe do sexo da criança e da família ter ou não precedente com síndrome de Down ou qualquer outra síndrome. As características das pessoas com síndrome de Down podem ser diferentes:

Podemos ter pessoas com síndrome de Down bastante diferentes entre si, tanto nas características físicas quanto na presença de patologias. Além dessas diferenças, cada indivíduo apresentará características provenientes de sua família, tornando-o mais diferente ainda. Da mesma forma, a intensidade da deficiência mental, o atraso no desenvolvimento motor e a capacidade de adaptação na sociedade são bem particulares de cada indivíduo. O desenvolvimento neurológico, psicológico e físico da pessoa com síndrome de Down sofre influência de suas características genéticas, mas será, em parte, determinado pelas oportunidades que lhes serão oferecidas no decorrer da vida. (DÉA e DUARTE, 2009, p.24)

Silva e Dessen (2002, p.3) também declaram que existem características físicas das pessoas com síndrome de Down que podem parecer um pouco entre si, mas não é regra:

Algumas pessoas portadoras da síndrome apresentam características ou condições, enquanto outras não. Uma concepção equivocada, ainda presente em relação aos portadores da Síndrome de Down e suas características, é que todos se desenvolvem da mesma forma, apresentando as mesmas características, incapacidades e limitações orgânicas, motoras e cognitivas.

De acordo com Déa e Duarte (2009) é essencial utilizar uma nomenclatura adequada para conceituar o que é a síndrome de Down e não só, pois as informações da sociedade no geral e das pessoas que cercam o indivíduo têm influência direta no autoconceito e autoestima desse e isso, “[...] pode, inclusive, dificultar seu

desenvolvimento psicológico e criar rótulos negativos na sociedade, que lhe serão uma barreira” (DÉA e DUARTE, 2009, p. 25). Portanto, para os autores, tratar a pessoa com síndrome de Down como doente é incorreto dado que ela tem uma síndrome:

Síndrome é um conjunto de sinais e sintomas provocados pelo mesmo organismo e dependentes de causas diversas que podem levar a uma doença ou perturbação. Doença é um estado que necessita de cura, caracterizado por um estado resultante da consciência da perda da homeostase, ou seja, da condição estável do organismo. A síndrome de Down não é curável nem é caracterizada como uma condição instável do organismo necessariamente. (DÉA e DUARTE, 2009, p.25)

Assim também, os autores colocam que não há grau determinado para Síndrome de Down, cada pessoa tem o desenvolvimento bastante particular; bem como não existe pessoa que tenha mais ou menos Síndrome de Down, a pessoa tem ou não tem. A sociedade ainda cultiva o estigma de que as pessoas com Síndrome de Down possuem deficiência intelectual profunda.

Na mesma linha de pensamento Silva e Dessen (2002, p.12) chegam à conclusão que a Síndrome de Down “[...] não é uma doença, mas uma malformação congênita que pode ocorrer em qualquer família indiferente de raça, cor, classe social e espaço geográfico”. Desse modo:

Os profissionais devem preparar o emocional não só da mãe, mas de toda a família, para que eles percebam que seu filho não é doente, que apesar de exercer as atividades comuns a todas as crianças, mais lentamente, eles são seres humanos capazes de levar uma vida normal, brincar, estudar, trabalhar, como qualquer outra pessoa. (SILVA e DESSEN, 2002, p.4)

Os autores refletem que como qualquer outra criança, a criança com Síndrome de Down precisa de estímulos e incentivos para superar seus limites e é a família a base para esse desenvolvimento. A família deve ser orientada e ser paciente, estar engajada e preparada para responder com maior naturalidade a certas situações que irão passar. Além disso, “[...] cabe ressaltar que quando existe informação, estreito relacionamento na tríade, pais, filho portador da síndrome e profissionais de saúde, a vivência dessa criança e sua inserção na sociedade pode ocorrer de forma mais tranquila” (SILVA e DESSEN, 2002, p.4).

Déa e Duarte (2009) discorrem, do mesmo modo, que a criança com Síndrome de Down é capaz de aprender a ler, escrever, dançar, nadar, etc; o que acontece é que precisarão de um tempo maior para processar as informações. São necessários paciência, apoio e persistência por parte dos familiares uma vez que os sentimentos e expectativas destes interferem no processo de aprendizagem. (p.34)

A criança com síndrome de Down necessita explorar o ambiente, e essa exploração deve fazer parte da construção do seu mundo, devendo os familiares fornecer-lhe oportunidade, instrução e encorajamento, buscando aumentar o seu referencial na relação com os outros e com o mundo. (DÉA e DUARTE, 2009, p.59)

A estimulação deve ser diária, pois a criança com Síndrome de Down “[...] tem todas as condições de aprender a se cuidar, a se deslocar sozinho pelas ruas e a exercer um cargo profissional com eficiência. Inclusive, muitas vezes, é capaz de fazer suas próprias escolhas e julgamentos” (DÉA e DUARTE, 2009, p. 33).

Silva e Dessen (2002) corroboram com a ideia ao dizer que as limitações que a criança possui não a devem impedir de participar de atividades sociais. A fim de “[...] desenvolver ao máximo sua independência e seu lado afetivo, emocional e ético, deve ir a festas, realizar exercícios físicos e atividades, além de ser educada em meio à sociedade” (p.9).

O isolamento social e a não participação em atividades comuns são fatores que dificultam ou mesmo inviabilizam o amadurecimento da criança com Síndrome de Down. Os pais e familiares, de acordo Déa e Duarte (2009), muitas vezes são responsáveis pela dificuldade na aprendizagem da linguagem, porque “[...] tratam a criança com síndrome de Down como um bebê, que não possui autonomia, que é dependente; fazem por ela, falam com ela no diminutivo” (p.60).

Também pode acontecer de o núcleo familiar ter atitudes de superproteção, piedade ou rejeição. É o que Silva e Dessen (2002, p.10) apontam como outro aspecto que interfere no desenvolvimento e autoconceito:

No momento do nascimento, a identidade se dá por meio da deficiência, por que o conceito de deficiência se antepõe ao de “normalidade”. No entanto, além da deficiência há uma criança que necessita da mesma coisa de todas as crianças: que alguém brinque com ela, que aproveite a brincadeira, que tome conta dela, que a valorize, pois ela esta submetida aos mesmos princípios

básicos de todas as crianças para sua constituição como sujeito psíquico. A criança com SD, como qualquer outra, constrói sua identidade com base na percepção de si mesma e no que recebe dos demais.

O elemento crucial para desenvolver todo o potencial de uma pessoa com Síndrome de Down é acreditar que ela é capaz, do mesmo modo que acontece com outras pessoas. As pessoas com Síndrome de Down “[...] têm potencial para superar seus limites, só precisam de alguém que acredite e que as ajude a acreditar em si mesmas, a desenvolver a autoconfiança” (SILVA e DESSEN, 2002, p.13).

A família, a sociedade e cada indivíduo cabem assimilar que, a identidade do indivíduo deve ser baseada no que ele é e não na deficiência que possui. Ademais, amor, carinho e respeito são as únicas respostas prontas.

Mas, se a dança é um modo de existir, cada um de nós possui a sua dança e o seu movimento, original, singular e diferenciado, e é a partir daí que essa dança e esse movimento evoluem para uma forma de expressão em que a busca da individualidade possa ser entendida pela coletividade humana. (VIANNA apud MILLER, 2007, p. 22)

3.5 Singularidade em movimento

A criatividade é uma qualidade imanente ao ser humano. É o que escreve Ostrower (2003) em seu livro “Criatividade e processos de criação” no qual se dedica a destrinchar essa natureza criativa do homem. A autora propõe desvincular a noção de criatividade àquela ligada a uma genialidade, originalidade ou mesmo algo inventivo (referindo-se à novidade) uma vez que o homem naturalmente possui um potencial criador. (p.133)

Ostrower (2003) declara que o homem é um ser formador, ele cria, pois da necessidade que têm de crescer, de formar algo novo a partir de ordenações e desejos interiores e, portanto, intuitivos. Deste modo, à medida que se dá forma aos processos intuitivos eles passam a se tornar conscientes, pois estão sendo expressos. A autora afirma que o potencial criador do homem é senão um fator de realização e constante transformação. Ele se integra não somente com nossas emoções ou pensamentos:

Nossa experiência e nossa capacidade de configurar formas e de discernir símbolos e significados se originam nas regiões mais fundas de nosso mundo interior, do sensório e da afetividade, onde a emoção permeia os pensamentos ao mesmo tempo que o intelecto estrutura as emoções. (OSTROWER, 2003, p.56)

Ao falar sobre o ser *consciente-sensível-cultural* (referido no capítulo “Um corpo”) Ostrower (2003) acredita que os comportamentos criativos do homem fundamentam-se mediante a integração desses três. A criação se dá, portanto, em uma percepção consciente do homem e no nível do sensível, sendo que “[...] a cultura serve de referência a tudo o que o indivíduo é, faz, comunica, à elaboração de novas atitudes e novos comportamentos e, naturalmente, a toda possível criação” (p.12).

Dentre as imensuráveis formas de manifestações do potencial de criação do homem, a dança como expressão genuína e artística, permite a exploração da sensibilidade e abertura ao autoconhecimento desse ser que se entrega e integra o universo em sua forma individual, mas também plural. Logo, “[...] são inúmeras as possibilidades de criação, dentro do trabalho criativo na dança” (SANTINHO e OLIVEIRA, 2013, p.45).

A dança, com perspectivas de criatividade e autoexpressão por não exigir habilidades motoras previamente especializadas, oferece a oportunidade de participação integrativa de pessoas de vários contextos sociais. Todos podem experimentar o prazer em expressar-se criativamente através da dança, de acordo com suas habilidades pessoais de nível cognitivo, sócio-afetivo e psicomotor. (CAMPEIZ e VOLP, 2007, p.171)

À medida que o corpo (pessoa) dança seus limites são testados, suas habilidades afloradas; relações são des/constituídas, novos saberes são adquiridos. A dança permite se conectar com o próprio corpo e o corpo do outro, com o espaço, ela trava discursos de ordem política, ideológica, social. Ela permite o sujeito transcender suas próprias convicções.

A fim de explorar essa relação criativa e liberdade que a dança propõe, encontra-se na improvisação em dança uma base para esculpir o que há de criador no indivíduo. “[...] No caso da Dança, o improviso possibilita, pelo seu caráter lúdico, espontâneo e desafiador, a vivência dos jogos corporais, independentemente de uma técnica específica, mas por meio da descoberta de possibilidades” (SANTINHO e OLIVEIRA, 2013, p.36).

A autora expressa que improvisar é um ato criativo, um ato de abertura a possibilidades de exploração e experimentação:

Improvisar é matéria viva, ou seja, o ato da improvisação só é apreendido se o improvisador entender que ele é um ato de entrega total ao momento exato da ação, no “aqui-agora”. É, portanto, uma disposição para enfrentar riscos e trabalhar a partir desses riscos. Improvisar é sempre um tiro no escuro, já que tudo pode acontecer e, sendo assim, o improvisador deve entregar-se ao jogo, sabendo que ele pode transformá-lo, e que esse jogo será diferente a cada novo momento de improvisação. (SANTINHO e OLIVEIRA, 2013, p.38)

Krischke (2013) também concorda que a improvisação é um espaço potencial para criação. Ao improvisar, o indivíduo, inserido em uma cultura, embasa-se em sua história e nas referências de sua vida, sua expressão ao ser mover provém dessa experiência. Deste modo, “[...] os improvisadores não criam danças, criam corporalidades, que destilam dramaturgias de dança[...]”, pois a “[...] improvisação significa compor e atuar simultaneamente” (p.84-85).

Em sua dissertação intitulada “Contato improvisação: A experiência do

conhecer e a presença do Outro na dança” a autora dedica-se a falar não só de improvisação, mas também de Contato Improvisação. Krischke (2013, p.105) traz diferentes concepções a fim de compreender o âmbito da prática do Contato Improvisação e uma de suas acepções é que “[...] pode ser uma proposta de comunicação baseada no diálogo interessado no outro ‘eu mesmo’ e na relação com o outro como ‘rosto’”. Assim, é um espaço onde se potencializa o encontro e a revelação de si e do outro, no qual se almeja o diálogo dessa relação (p.117).

Nesse sentido, o Contato Improvisação visa reconhecer o indivíduo em sua pluralidade como autor de sua própria arte ao “[...] garantir que a percepção de cada um seja tão válida quanto a do outro e que ambas possam compor a experiência um do outro” (KRISCHKE, 2013, p. 68). Em uma experiência artística, cada um desenvolve percepções e reações diferentes de uma mesma atividade compartilhada. O Contato Improvisação permite reconhecer esses pontos de vistas antagônicos de modo que enriqueça a experiência dançada. Krischke (2013) argumenta que essas realidades e expressões são mais importantes do que fixar uma verdade ou apenas um ponto de vista.

Com efeito, há a possibilidade de um trabalho com as questões elencadas anteriormente aqui no que concerne a formação de individualidade, autonomia e relação da PcD com o mundo, utilizando-se da expressão pura que é a improvisação. A dança dá-nos o poder de criativamente infringir barreiras e expressar-nos livremente colocando em evidência aquilo que nos encerra em nós mesmos.

4 METODOLOGIA

A escolha metodológica desta pesquisa foi a abordagem qualitativa com intuito de realizar uma melhor investigação dos motivos, significados e problemáticas que envolvem a relação do cuidador e a PcD.

Segundo Minayo (1994, p.21) essa abordagem permite responder questões muito particulares e subjetivas, pois “[...] se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes”. Ainda, para a autora “[...] o pesquisador que trabalha com estratégias qualitativas atua com a matéria-prima das vivências, das experiências, da cotidianidade” (p.24).

As experiências com aulas de dança lecionadas no Laboratório de Estimulação Psicomotora (LEP), vinculadas ao PROAFA pelo Departamento de Educação Física da Universidade Federal de Viçosa-MG, e os conhecimentos construídos ao longo da minha formação acadêmica foram território fértil para a investigação que se propõe aqui. As aulas foram aplicadas uma vez na semana, com duração média de cinquenta minutos em uma sala com aproximadamente 36 m², com ar condicionado, piso frio, pequeno espelho e espaldar de madeira fixado na parede.

Participantes

Para participar da pesquisa, a priori foram convidados os alunos e seus cuidadores (mães) que estavam cadastrados nas aulas de dança do LEP cujo interesse fosse manifestado e que tivessem um horário disponível para fazer as aulas em duplas. Desse modo, a faixa etária, o sexo e o tipo de deficiência dos possíveis participantes variaram.

O intuito era realizar uma pesquisa com um grupo de participantes constituído por seis duplas (PcD + cuidador). Dentre as deficiências apareceram autismo, síndrome de Down e deficiência física. Porém, alguns participantes não

conseguiram atender aos requisitos de participação na pesquisa: a) eram muito faltosos devido a dificuldades para chegar ao local das aulas e b) não tinham mais disponibilidade no horário combinado para as aulas.

O Estudo de Caso se realizou com o comprometimento à assiduidade de somente uma dupla constituída por uma pessoa com Síndrome de Down e sua cuidadora. Os participantes envolvidos foram identificados com os nomes fictícios de ‘João’ para mencionar o participante com deficiência e ‘Izabel’ para a sua cuidadora. João, sexo masculino, 36 anos, participa das atividades oferecidas pelo LEP há pelo menos 10 anos, possui síndrome de Down. Izabel, sexo feminino, 72 anos, mãe e cuidadora de João. Moradores de Viçosa.

Yin (2001) declara que o estudo de caso é uma investigação empírica com um caso que pode ser tanto único quanto múltiplo e é relevante “[...] quando se colocam questões do tipo "como" e "por que", quando o pesquisador tem pouco controle sobre os eventos e quando o foco se encontra em fenômenos contemporâneos inseridos em algum contexto da vida real” (p.21).

Instrumentos de pesquisa

Nesse sentido, para a coleta e análises de dados foram adotados os seguintes procedimentos:

1. Roteiro de observação das aulas (Apêndice A);
2. Filmagem das aulas – análise observacional;
3. Observação das aulas;
4. Entrevista estruturada no início e ao final das intervenções com cada participante (Apêndice B, C, D e E).

A partir da observação das aulas elementos como: a linguagem não verbal, o comportamento, a autonomia, a relação entre os participantes, as reações perante as improvisações com a dança foram analisadas e correlacionadas às filmagens das aulas e às entrevistas, o que possibilitou o direcionamento e a atenção da

pesquisadora para aspectos que poderiam passar despercebidos e, então, um refinamento dos dados e informações detalhadas na pesquisa.

Em conjunto a esses procedimentos e imprescindível para embasar os assuntos tratados foi desenvolvida uma revisão de literatura por meio de pesquisa das palavras chaves: dança, improvisação, deficiência, autonomia e corpo em bases de dados científicos online e na biblioteca da UFV.

Os riscos referentes à participação nas aulas de dança foram típicos aos de qualquer atividade física realizadas em solo, como: quedas, lesões, colisões entre os participantes. Porém, a fim de minimizar os possíveis riscos, tapetes de EVA foram colocados sobre o chão da sala de aula para diminuir o impacto com o solo e para que os participantes não ficassem em contato direto com o piso frio.

Também foram solicitadas as assinaturas: do participante cuidador e do responsável pelo participante com deficiência no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e do participante com deficiência no Termo de Assentimento. Estes termos foram aprovados pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Viçosa e encontram-se nos Anexos A, B e C desta monografia.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de Viçosa- Minas Gerais, com parecer nº 3.593.174.

4.1 Da metodologia e aplicação das aulas

Foram 20 aulas fundamentadas nas práticas vivenciadas nas disciplinas do curso de graduação em Dança como: Dança Contemporânea I, Dança e Educação Somática I, Dança e Educação Especial I e II ministradas por minha orientadora Evanize Siviero. A metodologia utilizada por ela é denominada “*Dançar Com*” onde “[...] pelo movimento e na dança, a comunicação se faz e refaz mecanismos que antes não eram entendidos ou sequer compartilhados entre os alunos e entre professor-alunado” (SIVIERO e FERREIRA, 2018, p. 183). Também como professora de

dança no LEP constatei na prática que é uma possibilidade de trazer à luz as potencialidades dos alunos envolvidos, assim como estímulo ao desenvolvimento profissional do professor:

O docente poderá impulsionar o aluno com ou sem deficiência a entender o Dançar Com o outro ou Com o ambiente ou Consigo mesmo, e fazer com que ele passe a estar mais presente em si, no corpo, na pele, corporificado em suas ações a ponto de construir uma propriocepção mais dinâmica e cooperativa do Eu e outro e entre o Eu e o outro para se chegar a uma dança mais acessível. (SIVIERO e FERREIRA, 2018, p. 184)

Ainda, os conteúdos foram abordados por meio de jogos corporais, dinâmicas de criação de movimentos, práticas em dupla para desenvolver a relação dos corpos em movimento, atividades para desenvolvimento da expressividade e descoberta de suas potencialidades e individualidades, pois brincando os participantes puderam se sentir livres e se expressar de maneira mais espontânea.

A divisão das aulas compreendia quatro momentos: no primeiro a pesquisadora recebia os participantes, conversava com eles sobre suas atividades cotidianas e estimulava a percepção do próprio corpo. O segundo momento, elaborado de acordo com o objetivo da aula, era um “aquecimento/alongamento”. O terceiro abordava as práticas corporais como criação em dança, improvisação com uso de objetos lúdicos como bolas de diferentes tamanhos, tecidos variados, papéis, imagens, vídeos. O quarto momento compreendia um relaxamento através de exercícios de respiração e/ou massagens, conversas sobre as atividades da aula e despedida.

A partir da sexta aula passamos para a sala de judô, que oferecia mais segurança e conforto para as atividades. Foram retirados também os objetos/equipamentos da sala que podiam oferecer perigo aos participantes, assim como a observação atenta da pesquisadora e condução a movimentos conscientes e lentos. Para desconfortos referentes às filmagens das aulas e entrevistas foi avisado aos participantes sobre a preservação de suas identidades e da opção de desistência a qualquer momento caso se sentissem constrangidos.

4.1.1 Estratégia “Tarefas de casa”

Para que as atividades realizadas nas aulas não se perdessem quando os participantes retornassem para o ambiente cotidiano, pedia para praticarem em casa alguns exercícios feitos em aula e alguns novos desafios. Esta estratégia foi intitulada como “Tarefa de casa”.

Essas tarefas envolviam: dinâmicas de movimentos em dupla para treinamento, exercícios de respiração e atividades cotidianas para execução de João sem interferência de Izabel. No início da aula seguinte os participantes eram questionados como havia sido a experiência para ambos, e ao final recebiam outros desafios. No quadro 1 estão descritas algumas das tarefas realizadas durante o estudo.

Quadro 1 - Tarefas de casa

Tarefa de casa	Descrição	Finalidade
Jogo da estátua viva	Moldar o corpo um do outro	Tornar comum o contato corporal, aproximando os participantes. Ampliar a prática de conduzir o movimento do outro, assim como o se deixar ser conduzido pelo outro.
Brincadeira do “carrinho”	Trabalho com peso e contrapeso no contato	Desenvolver o equilíbrio e contato entre a dupla.
Ensaio das coreografias	Ensaio das células de movimento (coreografias) criadas em aula	Aprimorar o “Dançar com” praticando juntos e exercitar a memorização dos movimentos.
Língua de sogra	Experimentação da respiração diafragmática com uso da língua de sogra	Melhorar a concentração e controle da respiração.
Independência	Deixar atividades de autocuidado na responsabilidade de João	Estimular o desenvolvimento da autonomia e independência de João, assim como mudar o comportamento de superproteção de Izabel.
Descobertas	Descobrir gostos, opiniões e sensações de João	Estimular a reflexão de Izabel a tentar conter sua própria opinião e vontade de responder ou agir por João.

Fonte: da autora

É importante ressaltar que os resultados obtidos não devem ser generalizados, pois representam apenas os participantes em contato direto com a pesquisa, uma vez que a mesma se caracterizou como um estudo de caso.

*“Eu não estou interessada em como as pessoas
se movem, mas no que as move.”
(Pina Bausch)*

5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste tópico serão analisadas e discutidas as transformações nos participantes obtidas através das aulas de dança em dupla. Mudanças visíveis pela dança, observação das aulas, fala dos participantes e análise das entrevistas.

Deste modo, com o desenvolvimento das aulas de dança, houve oportunidade, por meio da escuta, de os participantes desenvolverem o contato consigo mesmo, com o espaço e de se relacionar com o outro de maneira diferente do habitual. Os dois corpos envolvidos puderam se descobrir e redescobrir no outro instigados através de jogos e dinâmicas.

Para realizar a análise dos resultados obtidos com as intervenções, eles foram divididos em dois tópicos. Esta divisão foi realizada para ressaltar algumas dinâmicas abordadas para desenvolvimento da improvisação em dança no primeiro tópico e no segundo para realçar as mudanças quanto à autonomia.

O primeiro apresenta os resultados sobre as alterações em relação ao contato corporal entre a PcD e sua cuidadora e a escuta sensível dos corpos. Pela dança e pela improvisação de movimentos por meio de jogos, dinâmicas e estímulos sensoriais foi possível viabilizar o contato entre a PcD pelo mecanismo de ampliação do conhecimento do próprio corpo e do corpo do outro, de seus gostos e formas de se expressar.

O segundo tópico retrata sobre as mudanças na autonomia dos participantes e a transformação da ótica da cuidadora frente a conceitos sobre a pessoa e a ‘deficiência’ em si. Busquei assim, nos dois tópicos ressaltar as ações e transformações ocorridas nesta pesquisa a partir das aulas de dança lecionadas.

5.1 Mudanças no contato e escuta sensível dos corpos através da sensibilidade à dança



Ilustração criada a partir dos registros videográficos das aulas de dança
Fonte: arquivo pessoal

Antes de analisar todos os instrumentos de coleta de dados desta pesquisa, fiz uma reflexão da minha vivência na área de dança enquanto aluna e professora, e de todo o processo para a realização deste trabalho. Pois foi através do *Dançar Com*⁵ que descobri meu corpo em outra perspectiva, pude experienciá-lo através do movimento e me compreendi como um corpo sensível⁶ com limitações e potencialidades. E ter sentido/vivido tudo isso foi imprescindível para enxergar nas semelhanças e diferenças dos participantes uma oportunidade de desenvolver um diálogo corporal entre nós, por meio do que eu amo fazer: proporcionar aprendizado na dança. Vi-me, então, trabalhando com o outro e não para o outro, e por isso me encontro em constante transformação.

Nas primeiras aulas percebi o constrangimento da participante Izabel em relação a sua falta de experiência com a dança, resultado dos estereótipos de que a

⁵ Nomenclatura utilizada por minha orientadora, enquanto lecionava as disciplinas de Dança e Educação Especial I e II do curso de Dança da UFV, para representar a relação professor-aluno e aluno-aluno durante a aula de dança.

⁶ Segundo Ostrower (2013) o ser sensível tem a percepção aguçada e receptividade às questões que acontecem ao seu redor através das sensações.

dança exige corpos ditos “perfeitos” e de uma boa preparação física, entre outros. “Normas” que ressoam da sociedade e por este padrão, muitos não se sentem confortáveis para se expressar através desta arte.

Este estereótipo muitas vezes está alicerçado aos processos metodológicos dos professores de dança, onde ainda são aplicadas metodologias de ensino em que o corpo deve se adequar à dança, sem instigar no aluno a busca por conhecer o seu corpo e adaptar a dança ao mesmo. Buscando problematizar essa situação de conflito desenvolvi uma metodologia abordando a dança por meio de estruturas variadas. Visando que, como defende Krischke (2013), o pluralismo da dança pode quebrar as fronteiras entre as linguagens e se ter maiores possibilidades para a experimentação e criação.

O ensino da dança tinha o intuito de possibilitar uma nova visão - através da percepção e sensação do corpo, considerando os indivíduos como sujeitos espontâneos e desnudar o pensamento de Izabel, que considerava seu corpo inadequado para a prática da dança.

Identificando então a necessidade de oferecer aos participantes momentos para se perceber e conhecer de maneira mais profunda seus próprios corpos, empreguei nas aulas a automassagem (indicando as partes do corpo) pois antes de ter um contato com o outro é indispensável o conhecimento quanto às suas potencialidades e limitações corporais. Como relatam Santinho e Oliveira (2013) para criar uma dança é preciso conhecer o material de trabalho, no caso o próprio corpo do dançarino.

A partir da entrevista inicial observei alguns traços no perfil de Izabel que se confirmaram com o decorrer da pesquisa. Quando questionada em como participava das atividades de João, ela respondeu que o observava e auxiliava porque quando ele fazia errado ela estava pronta a corrigi-lo.

Analisando, então, as intervenções pude notar em Izabel uma falta de atenção para com o seu próprio corpo que a impedia de aproveitá-las. Seu corpo e sua atenção estavam voltados “para fora”, corrigia João durante as atividades querendo sempre

mostrar o “jeito certo” de fazer. Para instigar o olhar “para dentro”, usei de ferramentas como: vendar os olhos dos participantes em alguns exercícios a fim de que não se distraíssem com o outro e/ou ambiente e pudessem usufruir de um tempo para concentrar em si mesmos.

Também apresentava através de meu corpo os movimentos possíveis em cada articulação (flexão, extensão, adução, abdução, rotação). E com o decorrer das aulas os estimulava a relembrar estes movimentos durante o aquecimento. A fim de que conhecessem as possibilidades de movimento e as reconhecessem em seus corpos, descobrindo o que tinham facilidade ou dificuldade em fazer, o que consideravam confortável ou causava dor e até onde seus corpos os permitiam executar. Foi uma estratégia para introduzir a improvisação aos poucos, pois:

Não há como investir em criação sem estabelecer com clareza as possibilidades e limites do corpo que dançará. A improvisação auxilia no processo criativo a partir daí, quando promove a exploração das potencialidades do corpo, mostrando ao dançarino ‘o quê’ e ‘como’ é possível realizar a partir de determinadas partes do corpo e, por fim, alia-se à combinação dessas partes em movimento, despertando a consciência também do movimento corporal. (SANTINHO e OLIVEIRA, 2013, p.42)

Durante as aulas orientei que um conduzisse os movimentos - relembrados no aquecimento - no corpo do outro através da manipulação das articulações (citadas por mim). Izabel demonstrou grande dificuldade em esperar pela minha manipulação ou de João, não deixava que conduzíssemos as movimentações, contraia a musculatura e já tentava adivinhar qual seriam os movimentos que faríamos nela.

Estas ações e reações do corpo de Izabel a partir das dinâmicas demonstravam certo comportamento controlador, principalmente na relação com João. Talvez pela concepção de que João, como tem a Síndrome de Down, precisaria de seu cuidado o tempo todo. Refletindo o pensamento da sociedade de que ter uma deficiência significa impotência e/ou dependência, pois como afirma Ostrower (2003, p.11) “o comportamento de cada ser humano se molda pelos padrões culturais, históricos, do grupo em que ele, indivíduo, nasce e cresce”.

Talvez por instinto de proteção Izabel se comportava desta maneira, contudo por desejar que sua vontade ou visão, do que é melhor, fossem realizadas exagerava

em suas atitudes e conseqüentemente limitava as de João. Por essa intenção demasiadamente protetora Izabel expressava uma dificuldade em perceber e escutar João, comprometendo o diálogo e a liberdade de expressão do mesmo, criando forte dependência entre eles.

Confirmando o suposto acima, na entrevista inicial com João ele relatou ser “bonzinho” contar tudo pra Izabel e a ajudá-la nos serviços domésticos. Disse também que vestia a roupa sozinho, mas que ela que escolhia por ele, ou seja, a maior parte do que fazia dependia de uma aprovação de Izabel.

João demonstrava insegurança na atividade de condução do movimento por meio do toque com as mãos. Agia de maneira oposta à de Izabel, esperava por comandos e olhava para ela esperando algum tipo de aprovação antes de fazer algo na atividade.

Surgiram então as questões: Qual a consequência do comportamento superprotetor? O que pode ser feito para mudar esta realidade? Refletir sobre estas indagações foi importante para a discussão especificamente deste trabalho, por sua realidade específica.

Era preciso instigar a reflexão dos participantes em relação aos seus comportamentos para que se compreendessem. E com o descobrimento e respeito às suas individualidades visualizassem que cada pessoa, com deficiência ou não, tem suas próprias atitudes, sentimentos, ideias e escolhas, visto que era imprescindível fazê-los escutar os próprios corpos para, então, se expressarem através do movimento. E para isso acontecer tinham que estar atentos e talvez, como cita Ostrower (2013) para que o indivíduo perceba a si mesmo ele deve, mesmo que imaginativamente colocar-se no lugar do outro e ao mesmo tempo olhar para si, gerando assim mudanças em suas atitudes. E foi por este caminho que comecei a trabalhar com Izabel.

Salientava durante as dinâmicas que o uso da fala deveria ser o mínimo possível, já que o silêncio ajuda a sensibilizar e colabora para o diálogo corporal. Ainda com a finalidade de desenvolver a concentração e expressividade dos

participantes abordei uma dinâmica de criação em dança com foco na respiração e movimento: um participante colocava a mão sobre uma parte do corpo do outro, quem recebia o toque deveria imaginar levar o ar para aquela região e gerar o seu movimento.

Expandindo o contato corporal gradualmente passei a usar a massagem como forma de aproximação dos corpos. Iniciava as aulas com automassagem e finalizava com massagem entre nós três.

Para se acostumarem ao toque durante a dança e em seus cotidianos, orientava a criação de movimentos a partir do contato através de jogos como o da estátua viva: um participante moldava “uma pose” no corpo do outro e, aos poucos, ia transformando as poses (o processo se iniciava lento até que a transição das poses gerassem movimentos mais fluidos). Ou dinâmica onde um participante deveria responder ao movimento do outro de maneira contrária (ou seja, se tinha sido conduzido para cima, deveria responder para baixo).

Visando uma evolução do diálogo corporal trabalhei o movimento com a brincadeira do “carrinho” para entenderem o peso e contrapeso no contato. Um era responsável por conduzir a caminhada do outro, através do contato das mãos nas costas do outro, mantendo o equilíbrio entre a dupla, era necessário dosar a “força” que se colocava sobre o outro para então gerar o movimento.

Esses tipos de jogos e atividades apresentados acima, juntamente com a improvisação em dança, puderam ajudar os participantes no seu autoconhecimento, no olhar para si e a partir da liberdade permitida por estas dinâmicas de movimento foi possível observar as reações dos mesmos.

Dentre algumas atitudes e características notadas em Izabel durante o processo das aulas posso ressaltar: o excesso na expressão verbal durante as atividades; a carência no entendimento das ações de João e a precipitação de realizá-las por ele; rigidez e contrariedade quando o seu movimento era direcionado por João ou por mim através do toque (condução); falta de atenção ao seu próprio corpo; dificuldade para concentrar nas atividades.

Já em João foi possível observar: atitudes e movimentos que demonstravam insegurança; dificuldade para conduzir o meu corpo ou o de Izabel a movimentos pelo toque durante as dinâmicas - talvez por estar acostumado a receber somente comandos e não ser questionado-; não respondia por si quando interrogado e desconhecimento da nomenclatura de algumas partes do corpo.

Quanto a relação entre os dois nas aulas, no princípio tinham uma aproximação corporal limitada. Quando dançavam juntos não havia o processo referido aqui como “*Dançar com...*”, isto acontecia porque os seus próprios movimentos e expressividade corpórea eram desconhecidos para cada um. Ou seja, era necessário mostrar a eles que poderiam dançar primeiro cada um com sua singularidade de movimento para que depois conseguissem uma relação, um diálogo, pelo corpo e pelo movimento entre eles.

Para este trabalho com a singularidade, a improvisação foi abordada com estímulos de objetos como bola suíça, bola de futebol, balão, bolinha de massagem, faixa elástica, a fim de estreitar a distância entre os corpos até que o contato entre os participantes não tivessem interferência de objetos e o movimento do outro fosse conduzido através do próprio corpo em movimento.

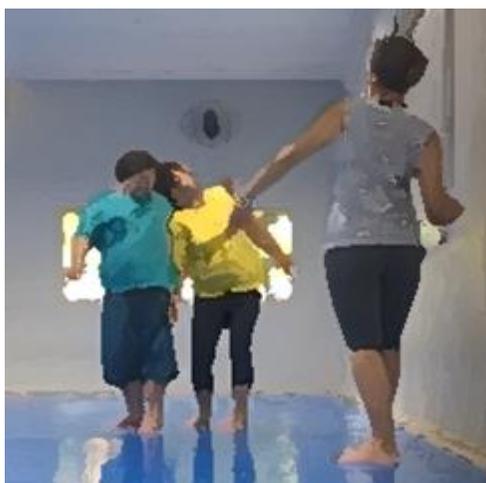


Ilustração criada a partir dos registros videográficos das aulas de dança
Fonte: arquivo pessoal

À medida que iam dançando, a relação entre os participantes se desdobrava para além da dança. O movimento e a relação na dança têm o poder de trazer à tona o indivíduo sem “máscaras”, ou seja, a realidade do seu cotidiano. Isso porque a dança é uma forma de se autoconhecer, pelo seu caráter desafiador e espontâneo.

A partir da 14ª intervenção foi possível notar uma melhora nos participantes quanto a se permitirem interagir com as atividades propostas. Izabel passou a demonstrar uma melhor receptividade quanto à condução de João ou minha nas danças com contato corporal. Ela estava mais leve, sua rigidez nos movimentos havia diminuído, ou seja, suas mudanças de atitude no cotidiano reverberaram na sua maneira de dançar. Estes dados foram confirmados com a fala de Izabel no decorrer da entrevista final: *“Com estas aulas eu percebi que as mudanças tinham que ser mais radicais e, pelo menos eu, consegui o objetivo.”*

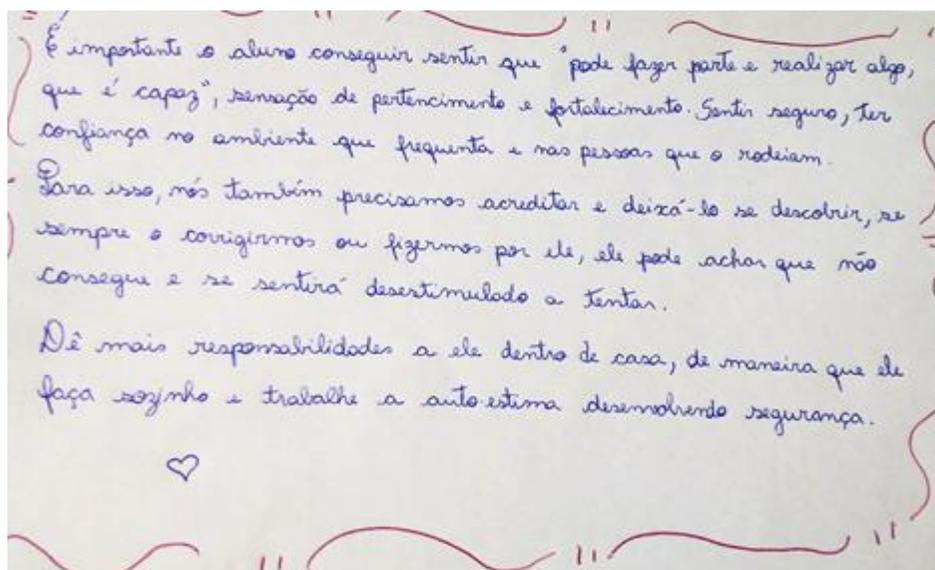
Talvez, a partir deste momento ela tenha olhado para João simplesmente como uma pessoa e retirado o peso da deficiência – muitas vezes colocado em primeiro lugar no relacionamento, conforme argumenta Siviero e Ferreira (2018, p. 175) “[...] a relação do eu com o outro passa a ser vista como uma relação dialética, que permite ver o Ser no Outro e o Outro no Ser. [...] antes de uma criança autista ser um autista ela é uma criança. Devo olhá-la como tal, antes de olhar sua deficiência.”

Outra resposta de Izabel a partir da pergunta “Você considera que fez as aulas junto com o (a) participante com deficiência, o auxiliou e/ou o observou?” da entrevista final, foi: *“No princípio eu sempre queria ir lá e comandar ele... observava e queria ajudar... depois agora no final deixei ele desenvolver sozinho. Agora no final não estava comandando ele mais não[...] Tava mais livre[...]”*.

Foi interessante o uso da expressão ‘comandando’ pela participante, isso reflete o uso do termo ‘comando’ em muitas aulas, o que ficou intrínseco e pode ter a feito associar a palavra ao movimento nas dinâmicas e às suas atitudes. Complementou ainda: *“Eu tava prestando a atenção mais nele do que em mim, eu*

queria que ele fizesse tudo perfeito. Aí depois eu deixei ele fazer do jeito dele. Deixei ele cuidar dele mesmo.” (IZABEL)

Estes pensamentos podem ter sido construídos a partir de intervenções como quando entreguei um bilhete a Izabel ao final da aula a fim de instigar a sua reflexão quanto a sua superproteção:



Mensagem entregue à participante Izabel na 14ª aula
Fonte: arquivo pessoal

Questionei a Izabel o porquê ela achava que as mudanças na vida pessoal e nas aulas de dança foram provocadas pela sua participação nesta pesquisa. Sua resposta foi: *“Porque você sempre falava: “Izabel, não fica comandando o João... Izabel, deixa ele ficar mais livre nas aulas[...].” Aí eu fui percebendo que eu tava dominando ele muito, aí eu fui deixando[...]. Parei de comandar ele muito.”*

Isto se assemelha ao que Ostrower (2003) diz sobre a compreensão de si quando se está em ação e que essa circunstância é o que identifica o ser humano em sua singularidade.

Izabel passou a reconhecer suas atitudes a partir dos gestos e reflexões que se repetiam nas aulas. Ela pôde olhar mais para si e não tanto para João; percebeu a intensidade de seu controle para com ele dentro de seu ambiente familiar e nas aulas;

e por fim entendeu que ao executar as ações para/com João, na função colaborativa e não tão superprotetora, tornava possível o entendimento do que ela precisava fazer e descobrir o que João poderia oferecer também, sem o seu auxílio. Com isso facilitar sua compreensão para com as maneiras de agir e vontades de João.

Quando perguntei a Izabel, na entrevista final, se a partir das aulas ela tinha conseguido olhar mais pra ela mesma, sua resposta foi: “*Consegui!*” - expressão de alegria- “[...] *Na última aula, por exemplo, eu dancei demais, foi muito bom. Consegui prestar atenção no meu movimento. Eu já tinha deixado ele mais livre, eu fazia o meu e ele o dele. Não estava comandando mais.*”.

Percebendo mais a si mesma ela conseguiu desfrutar do improvisado na dança, pois “[...] o ato da improvisação só é apreendido se o improvisador entender que ele é um ato de entrega total ao momento exato da ação, no ‘aqui-agora’” (SANTINHO e OLIVEIRA, 2013, p. 38). Pôde entender a necessidade de dançar consigo mesma, escutar seu corpo através do movimento e se conhecendo, então, expressar-se. Logo, interagir com o outro se dispondo a escutar e entender seu corpo, dançar com João, percebê-lo através de sua expressão pela dança, ampliando seus conceitos de diálogo corporal.

Na última aula vendei os olhos de João e Izabel, iniciamos com a respiração diafragmática, e passamos a movimentar pelo estímulo da música, da sensação que ela trazia em nossos corpos. Pronunciei: “*Na dança vocês podem ser quem são. Esta aula é pra vocês! Não peço que sejam perfeitos. Só peço para que se movimentem, se mostrem.*”. Esta foi a nossa melhor aula! Foi notável que estavam conectados em si mesmos observando a expressividade de seus movimentos - Izabel parecia mesmo entregue às propostas da aula e João se mostrou livre para expressar os movimentos que desejava - e quando fizemos a dança em contato exploraram o contato e condução com várias partes do corpo e não somente com as mãos como no princípio.

Através do experimentar, sentir e refletir a expressão corporal e atitudes dos participantes puderam ser transformadas. Passaram a ter mais contato corporal,

durante a aula estavam mais próximos, se abraçavam, demonstravam estar mais carinhosos.

Izabel passou a observar as ações e reações de João e entendê-lo mais:

[...] tô observando a reação dele pra ver como ele tá... Antigamente sentia que ele estava nervoso e nem falava, agora a gente (eu e meu marido) tá observando mais e questionando a ele o que está acontecendo. Depois das aulas está dando pra entender mais.

Já João começou a se movimentar de maneira mais consciente, movimentos mais precisos e maior firmeza/confiança em sua condução. “Ser espontâneo é ser livre” (Ostrower, 2003, p. 150). A ideia de ser espontâneo abarca um modo de autonomia interior e maior grau de liberdade de ação diante de possibilidades de viver e criar.

Quando questionada sobre a sensação que as aulas traziam, Izabel respondeu: “[...] *Tinha bem-estar, relaxamento, alegria... No início eu ficava constrangida e tensa. Estas últimas foram muito legais, gostei muito.*”. Por mais que Izabel tenha declarado que gostou das aulas, ela demonstrou uma estranheza pela improvisação. E isso não é incomum, no âmbito da improvisação muitos não a consideram como uma dança em si, é vista como exercício apenas. Em relação a ver a Dança de uma maneira diferente, sua resposta foi: “[...] *A princípio achei que era dança de salão. Aí acho que as coisas agora mudaram, a dança é livre, pode movimentar do jeito que o corpo mandar[...]*” (IZABEL)

Em muitas aulas utilizei o que a improvisação me fornecia de respostas - movimentos criados pelos participantes e/ou por mim durante as mesmas - para criar células coreográficas de movimentos. Visando reconhecer o indivíduo em sua pluralidade como autor de sua própria arte ao “[...] garantir que a percepção de cada um seja tão válida quanto a do outro e que ambas possam compor a experiência um do outro” (KRISCHKE, 2013, p. 68).

Enfim, pela construção de outra relação entre os participantes desta pesquisa, pelo pensamento voltado em um ser *consciente-sensível-cultural* apontado por Ostrower (2003) e pelas vivências da dança por meio de jogos, dinâmicas de contato e improvisação foi possível a exploração da sensibilidade de Izabel e de João. Dois

indivíduos que, independente da deficiência, tiveram a chance de olhar para si, para o outro e para o ambiente onde se inserem. Se permitindo atuar e não ser coadjuvantes “[...] do e no mundo, da e na comunicação, para além dos pré determinismos frequentes, para assim, perceber e permitir o fluxo ‘natural do movimento’, seja ele dança ou o movimento dos diversos corpos, intencionalidades, objetos e intensidades do mundo” (KRISCHKE, 2013, p. 105).

5.2 Mudanças na autonomia e no comportamento dos participantes



Ilustração criada a partir dos registros videográficos das aulas de dança
Fonte: arquivo pessoal

Desenvolver a autonomia é um processo que, independente da existência de uma deficiência ou não, se faz necessário a todo o indivíduo. Desde as pequenas atividades presentes no cotidiano na fase da infância até as mais complexas que envolvem o desenvolvimento da fase adulta esse processo possibilita um diálogo e troca entre o meio e o indivíduo cuja autonomia está em constante caráter de formação.

Nesse processo, a família/cuidador é a peça fundamental para a garantia do pleno desenvolvimento. Como Silva e Dessen (2002) expressam para haver o desenvolvimento da autonomia da pessoa com Síndrome de Down, do mesmo modo que em outra pessoa sem deficiência, é preciso estímulos e incentivos, os quais provém da família, principalmente da pessoa mais próxima representada pela figura do cuidador.

[...] o cuidador informal é uma função constituída comumente por um membro da família que exerce todos os cuidados necessários a uma pessoa com alguma patologia ou deficiência; não possui remuneração nem formação profissional específica ou preparo técnico para desempenhar as atividades solicitadas. Esse cuidador desenvolve cuidados higiênicos, alimentícios, de locomoção, financeiros e medicamentosos, entre outros (SALES, 2017 apud BALLARIN et al., 2016).

O cuidador, principalmente sendo membro da família, ao acompanhar a vida da PcD, amplia o próprio sentido de vida, cria um laço de companheirismo que gera segurança na PcD, porém se este cuidado for exagerado pode afetar a vida de ambos de maneira negativa. Geralmente, o cuidador vive em função da PcD, visto que a relação destes pode ser baseada somente na aparente limitação da PcD e o descuido com sua própria vida - pessoal, social e familiar.

Para uma mudança desse padrão de acordo com Buscaglia (2006, p.133) o cuidador assim como “[...] a família terá de se libertar de suas noções preconcebidas em relação à dependência, às limitações e ao status familiar inferior da criança, e permitir que esta revele suas próprias necessidades e capacidades”.

Assim, instigar atividades de reflexão e experimentação no corpo e pelo corpo para o cuidador em relação ao incentivo à autonomia da PcD foi importante, neste estudo, para quebrar este padrão e fomentar as intervenções, gerando resultados satisfatórios.

O comportamento da participante Izabel durante as aulas iniciais demonstrava a forma como seu corpo se revelava e como a percepção do que é externo a ela interferia na percepção de si e do próprio corpo. Sentia dificuldade em olhar para si e também de sair do controle, em sair do corpo *cuidador* e olhar para o corpo sem este adjetivo.

Le Breton (2007) e Goellner (2008) afirmam que esse corpo está sujeito às interferências externas, porque ele é uma estrutura simbólica, mutante, suporte de valores, sua existência é suscetível a interiorizar os traços da sociedade na qual se insere e ainda, é também todo o seu entorno. Neste sentido observei que Izabel percebia seu corpo, mas este era um corpo que cuidava do outro e não de si, porque é esse o papel que a ela foi designado e outorgado no momento do nascimento de João – o papel de cuidador transformado em um corpo cuidador, tudo se voltava a esse protagonismo não havendo mais espaço para outra função ou atuação.

Ilustro essa análise e reflexão com uma situação ocorrida na 8ª intervenção, quando pedi simplesmente para que Izabel relaxasse o braço para que eu pudesse

movimentá-lo, ela teve muita dificuldade em deixar o movimento acontecer sem o seu controle, já antecipava o movimento tentando realizar a ação sozinha, sem esperar o que eu faria em seu braço. Pedi então para que Izabel ficasse com o braço bem solto, e sua resposta foi: *“Eu sou danada pra controlar[...] Acho que estou tão acostumada a controlar eles tudo pra tudo lá em casa, né?”* (IZABEL). A partir desta reflexão de Izabel deixei a questão: *“Por que será que eu não consigo me deixar ser conduzida?”* para que ela pudesse analisar com calma em casa e trouxesse em outra ocasião a sua reflexão sobre a pergunta.

Outro fato, também, relacionado a questão do controle de Izabel foi quando, no início das intervenções, ressaltou em sua fala a desobediência de João quanto às suas ordens, nos últimos anos (precedentes a 2018). Segundo Izabel, João só queria ficar mexendo no celular o dia todo, enquanto ela cuidava da alimentação, horário e correções na higiene do mesmo. Isto é, o participante João não se interessava em realizar atividades de vida diária, como amarrar os sapatos, cuidar da própria higiene, trocar e escolher suas próprias roupas dentre outras, o que acabava sendo realizado por Izabel. Atividades estas que independente de sua deficiência ele tinha capacidade de realizar com autonomia. Porém notava-se que o relacionamento deles era baseado na dependência em tarefas de vida diária, ocasionando lacunas na comunicação entre eles, pois o diálogo se sustentava em um que ‘mandava’ e outro que somente ‘obedecia’, apresentando-se desconexo e somente por uma única via de ordem e de linguagem.

Por este relato pude refletir e relacionar a algumas ações realizadas em sala de aula, como o fato de Izabel querer sempre fazer as ações por João e de não conseguir ser conduzida por ele ou por mim nas atividades de manipulação corporal. Em casa esse tipo de atitude também se repetia, ou seja, se João de certa forma não fizesse o que era pedido em casa por Izabel, ele era nomeado como desobediente. Izabel não percebia que talvez aquela atitude poderia ser uma possibilidade de João querer se comunicar ou de ter controle de suas próprias ações.

Pelos estudos com as temáticas autonomia e deficiência que realizei para esta pesquisa pude notar que, geralmente, o desenvolvimento da autonomia da PcD não é instigado pelas pessoas mais próximas a ela (como família e/ou cuidador) por seus pré-julgamentos e associação da palavra deficiência à fragilidade e incapacidade de ação por si mesmo.

É provável que esta pré conceituação seja construída, como afirma Canguilhem (2007), por normativas sociais como um corpo anormal, sem competências, um corpo pouco ou mesmo não compreendido pela sociedade, o que faz com que o cuidador e a própria PcD tenham comportamentos construídos do que é visto/sentido por eles na sociedade em que (con)vivem, ou seja, uma adoção de atitudes inconscientemente, “[...] um corpo não é apenas um corpo. É também o seu entorno” (GOELLNER, 2008, p. 29).

Como relatam Muñoz e Fortes (1998) a autonomia se desenvolve por meio do convívio social, da ação dessa sociabilidade sobre o indivíduo e decorre da influência de fatores internos e externos a ele.

Quando se trata da autonomia e independência da PcD, outro fator considerado por Silva e Dessen (2002) e que impacta o seu desenvolvimento é o isolamento social e a falta de participação em atividades comuns e das próprias atividades de vida diária, dependendo do grau de complexidade cognitiva da PcD, o que dificulta o seu amadurecimento, – sendo os pais muitas vezes responsáveis pela dificuldade de aprendizagem, por falta de estímulos ou tratarem-no como dependente –, assim é possível compreender a atitude do participante João frente à sua cuidadora, no momento em que ele se recusa a fazer as atividades de vida diária, porque sabe que Izabel fará por ele.

Neste caso João tornou-se naturalmente dependente, visto que, “[...] o grau de dependência e independência da PcD depende de como a família atua” (BUSCAGLIA, 2006, p.132). Esta dependência de João para realizar as atividades de vida diária pode ter sido desencadeada por vários motivos: talvez pela ausência de incentivo de realizá-las sozinho; pela falta de liberdade de escolha e decisão de

fazê-las do seu próprio jeito e por já serem executadas por outro da família. Ilustro esta análise com um depoimento de Izabel, na qual ela cita que tanto ela quanto o marido realizavam as ações para facilitar a rotina da casa. Os pais faziam a barba de João, até que uma professora da APAE o ensinou, também compravam tênis com velcro para facilitar a colocação dos sapatos. *“Acho que falta ensinar a amarrar, porque, às vezes, quando ele vai calçar e a gente está com pressa não dá tempo.”* (IZABEL)

Como consequência pude observar pelas aulas e pelos depoimentos de Izabel que a autonomia e individualidade de João se tornaram reduzidas em seu âmbito familiar, o que refletiu em suas atitudes durante as dinâmicas corporais. Assim, João sempre esperava por orientação e aprovação por parte de Izabel, por vezes até demonstrava querer realizar algo, mas se continha. Quando havia questões direcionadas a João, a cuidadora se antecipava e respondia por ele, ou seja, tudo só acontecia pelas intervenções de Izabel. Sem margem para descoberta de sua própria vontade, João incorporou e passou a se identificar e se comportar conforme os rótulos e conceitos que o seu meio, no caso, a própria família lhe instituiu.

Como argumentam Muñoz e Fortez (1998) o simples fato da existência do diagnóstico de uma deficiência não implica que ocorra incapacidade do indivíduo para todas as decisões a serem tomadas com respeito à sua saúde ou vida. E foi por este caminho que procurei conduzir Izabel e João ao entendimento de que havia a necessidade do desenvolvimento da autonomia de ambos em atividades presentes no cotidiano, bem como possibilitar um espaço de convivência diferente do habitual para Izabel e João com intuito de revelar novas possibilidades de diálogo, neste caso uma comunicação corporal por meio da dança e a sensibilidade de “escuta” do corpo do outro.

A partir das observações pude nortear os planejamentos das intervenções posteriores e o como estimularia a percepção dos participantes quanto à relação existente entre eles para a criação de uma autonomia possível para ambos. Com o estímulo das Tarefas de casa, os participantes começaram a romper com alguns

conceitos e ideais enraizados e foram despertados para as propostas, houve uma aproximação maior entre os participantes João e Izabel fora do ambiente de aula, pois um convidava o outro a fazê-las com o propósito de chegarem na próxima aula bem preparados, me contarem as novas experiências e receber novos desafios.

Ressalto a Tarefa de casa “Independência”⁷, cumprindo a tarefa, Izabel deixou João se vestir sozinho para ir a um evento e quando foi observá-lo, já na festa, percebeu que estava com seu chinelo velho, usado para tomar banho. “[...] *Ele tem chinelo novo, e sabe que eu gosto que põe[...]*” (IZABEL). Questionei João o porquê da escolha daquele chinelo, porém Izabel interferiu com várias respostas e possibilidades e não o deixou responder à questão por si só. “*Você foi falar pra deixar ele arrumar sozinho e olha o que aconteceu[...]*”, concluiu Izabel direcionando sua fala a mim.

Com esta situação, Izabel mostrou certa resistência a continuar sem intervir nas atividades de João. Porém esse tipo de situação e resistência é necessário para o processo de aprendizagem para qualquer pessoa, porque faz com que ela reflita sobre o seu ponto de vista, sobre as próprias normas que estão estabelecidas, e decidam se sujeitar ou não a reorganizá-las para uma possível mudança.

Devido a este acontecimento e para realizar essas reflexões elaborei a “Aula dos Sapatos”, presente no Apêndice F. O propósito foi provocar nos participantes uma experiência que os fizessem compreender que um mesmo objeto poderia causar sensações diferentes em cada corpo. Para que Izabel pudesse refletir por si mesma que João, independentemente de ter síndrome de Down, tem seu gosto próprio, sua maneira de se sentir confortável e que tentar controlar isso poderia distanciá-lo na questão do diálogo e da colaboração entre ambos.

Usei da analogia à sensação do uso de variados sapatos para transmitir a mensagem de que o que é bom para nós, nem sempre é tão bom para o outro, pois vai depender da sensibilidade e de como cada um lida com a situação.

⁷ Atividade apresentada no Quadro 1 do capítulo Metodologia.



Materiais usados na “Aula dos Sapatos” como estímulos sensoriais

Fonte: arquivo pessoal

Cada participante foi vendado para que prestasse atenção em seu próprio corpo e sensações decorrentes das minhas intervenções com alguns objetos como: pena, panos, chocalho, corda e bolinhas. Separadamente, calcei neles um chinelo, uma sapatilha, um sapato de salto, o próprio tênis e o tênis do outro e com cada um dei uma volta na sala. Os questioneei então sobre com qual sapato eles se sentiram mais confortáveis e os dois acharam o chinelo. Pelas minhas observações verifiquei que ao passar a pena em João, este objeto lhe trouxe tranquilidade, já Izabel se assustou, ou seja, o que pode ser bom para um, pode não ser para o outro, independente da deficiência. Como um ser *consciente-sensível-cultural*, apontado por Ostrower (2003), a sensibilidade/percepção é diferente em cada indivíduo, cada um possui uma maneira de lidar com a situação que é inerente a si.

Estes estímulos serviram como base para trabalhar a improvisação a partir das sensações exploradas na aula, tanto das texturas diferentes em contato com a pele quanto ao incômodo de calçar e andar com vários sapatos de olhos vendados. E movimentos expressivos foram despertados, pois a improvisação, como definem Santinho e Oliveira (2013), possibilita a exploração e experimentação do corpo, o que conseqüentemente levou à espontaneidade do movimento. “Ser espontâneo apenas significa ser coerente consigo mesmo” (OSTROWER, 2003, p.147).

A superproteção, cuidado exagerado, medo, piedade, sentimento de rejeição, isolamento social, mimos e outras atitudes da família ou do cuidador citadas pelos autores aqui referenciados impedem a liberdade de ação da PcD. Isso não significa dizer que o cuidador/família não poderá interferir ou ajudar, eles podem – ao invés de determinar as atitudes – passar a direcioná-las com intuito de que a PcD possa conquistar aos poucos sua autonomia, até o nível que seja possível para ambos. A família/pais assim como a PcD precisa conhecer a amplitude do mundo que os cercam e vivenciar as eventualidades da vida, a fim de aprender a lidar com elas à sua maneira, argumenta Buscaglia (2006, p.94) “[...] precisarão conhecer mais a respeito de si mesmos como indivíduos únicos[...]”. Ainda:

Os pais descobrirão que, à proporção que se tornam cientes e adquirem interesse por si próprios, o mesmo se dará em relação às outras pessoas. Descobrirão que, ao experimentar derrubarem preconceitos, novas alternativas surgirão. À medida que se arriscam, envolvendo-se e experimentando alternativas recém descobertas para os sentimentos e comportamentos, verão seu eu ilimitado e o mundo expandirem-se. (BUSCAGLIA, 2006, p. 99)

Com efeito, as intervenções eram preparadas com o objetivo de fazer emergir situações e conceitos do cotidiano, no qual a dança, com seu caráter formador, possibilitasse manifestar e dissolver uma mesma realidade em outras formas de visualização e em outros ambientes, pois como afirmam Muñoz e Fortes (1998, p.58) quando algo só pode ser realizado de um modo não há o exercício da autonomia e, portanto, “[...] o respeito à autonomia requer que se tolerem crenças inusuais e escolhas [...]” que diferem das nossas.

Neste sentido a Tarefa de casa “Descobertas” foi solicitada à participante Izabel. Se o ato autônomo exige liberdade de pensamento e ação, frisei bastante a Izabel a importância do estímulo positivo a João, pois podia ser que ele não falasse ou fizesse o que realmente queria por medo do julgamento ou por considerar que faria errado. Mesmo que ele fizesse algo que Izabel considerasse incorreto, ela deveria deixá-lo vivenciar conforme sua escolha e aprender com a experiência.

Essa vivência/experiência permitiu a descoberta de ambos para além da deficiência, puderam retirar os adjetivos de seus corpos: corpo *deficiente*, corpo *cuidador* e ver apenas o corpo de cada um com suas singularidades, suas capacidades e potencialidades. Este pensamento vai de encontro com o que Gaudenzi e Ortega (2016, p. 3068) expressam referente à PcD, que ela “[...] não deve ser ajustada à norma social, mas deve ter o direito de normalizar por si mesma sua própria vida de acordo com suas potencialidades”.

Para que Izabel pudesse se observar enquanto aluna, perceber suas ações para com João durante as aulas, além de me oferecer um feedback sobre a “Aula dos Sapatos” mostrei a ela algumas partes da filmagem da mesma. Como resposta, a participante relatou a importância da orientação de alguém de fora, disse que ninguém nunca havia falado a ela sobre estimular a autonomia do filho de maneira que a fizesse refletir sobre seu comportamento, e contou o seu trauma com o diagnóstico médico:

O médico que me falou que ele tinha síndrome de Down, na época, não me orientou nada. Só falou assim: “Seu filho tem uma doença que não tem cura.” E aquilo me traumatizou. Eu estava amamentando, o leite secou. Fiquei naquela preocupação, se ele passasse mal eu passava junto, achava que ia morrer. Quando ele nasceu eu não tinha tanta experiência, na minha família não tinha ninguém com síndrome de Down, então criei ao meu modo... Foi muito difícil pra mim. (IZABEL)

Percebe-se, no relato acima, uma forma inapropriada do profissional ao noticiar a mãe, o que impactou toda a sua e a vida do filho de modo negativo. Como expresso por Buscaglia (2006) é fundamental que a abordagem dos profissionais seja por meio de uma linguagem clara, além de englobar as possíveis dificuldades e que enfatize igualmente as potencialidades e aspectos positivos da PcD. Com as transformações que ocorrem no seio familiar, “[...] a forma como a família entra em contato com a notícia pode desencadear reações diversas, criando expectativas em relação ao futuro da criança, e comprometer as ações necessárias para o seu bom desenvolvimento” (PETEAN e PINA NETO, 1998, p.292).

Assim, para este trabalho foi fundamental “[...] conhecer a percepção das famílias sobre como lhes foi dada a notícia, que reações tiveram frente ao fato, que sentimentos vivenciaram ou estão vivenciando [...]” (PETEAN e PINA NETO, 1998, p.289), para que as intervenções e as respostas a elas fossem compreendidas e analisadas com coerência e em acordo com a história de vida de cada participante, buscando desta forma, com muita atenção e delicadeza, a reestruturação de situações que pudessem estar conflituosas e imperceptíveis no cenário familiar, através das aulas, gerando assim mudança nestes ambientes.

Logo, algumas questões na entrevista final e também no decorrer das intervenções serviram como base para identificar as mudanças ocorridas no que se refere ao comportamento, ações e atitudes de ambos os participantes.

O participante João, além do que já foi mencionado, começou a ganhar autonomia: passou a servir a própria comida, ficar em casa sozinho quando os pais saíam, escolher a própria roupa, fazer algumas atividades domésticas como lavar louças, arrumar a casa, etc. Aquela atitude de rigidez e desobediência deu lugar a um proceder diferente. O participante João demonstrou se sentir bem por estar responsável por algumas coisas, principalmente escolher a própria roupa.

Depois que ele começou a fazer a aula de dança ele tomou outras iniciativas de fazer as coisas sozinho. Como servir a própria alimentação, antes era eu quem colocava, agora ele põe e me pergunta se tá bom a quantidade, por causa da dieta que ele está fazendo. Ele ficou bastante independente, melhorou bastante. A roupa ele tá escolhendo também, não precisa de mim, mudou bastante depois destas aulas. (IZABEL)

Para a participante Izabel houve mudanças perceptíveis e significativas também. Relacionadas a autonomia de João, ela passou a deixar mais atividades na responsabilidade dele. Izabel, também, deteve seu impulso de tentar corrigir João a todo momento durante a aula e no cotidiano: “No início foi estranho, depois fui me acostumando” (IZABEL). Ainda que deixasse algumas atividades por conta dele, o desejo era de corrigi-lo, porém quando achava que algo não tinha ficado muito bom conversava e explicava depois.

Izabel também começou a perguntar a opinião de João, a partir dos exercícios de “Tarefa de casa” onde tentava descobrir gostos, opiniões e sensações dele e evitar o reforço negativo.

[...]O trabalho que tá sendo feito aqui tá ajudando em casa, eu também tô mudando. A gente acha que tá fazendo tudo certo, que eu tenho que dominar porque se eu não dominar ele vai tomar conta. Mas como aqui está ajudando ele parou também de querer dominar. Precisava fazer um trabalho com o pai também! (IZABEL)

Já as transformações quanto à superproteção de Izabel: deixou de passar mal quando João ficava doente, ela relatou que toda vez que João se sentia mal, desde uma dor de cabeça até algo mais sério, desencadeava uma diarreia em si. Alguns dias antes de uma das aulas ela havia levado João ao médico e constatado que ele estava com a taxa de insulina alta, aí a sobrinha de Izabel comentou com ela: “*Aí a senhora foi correndo pro banheiro, né?*” (IZABEL - referenciando sua sobrinha). Só então a participante percebeu que não tinha ficado nervosa com a notícia e muito menos desencadeado algum sintoma físico.

[...] Isso aconteceu depois que você ficou insistindo pra deixar ele com mais autonomia, e eu não tinha percebido. Só quando minha sobrinha falou que percebi que a algum tempo ele já reclamou de dor de cabeça e isso não interferiu em mim mais. Sem perceber e eu descobri que isso era uma coisa de superproteção que eu tinha com ele e eu passava mal junto com ele. (IZABEL)

A liberdade de escolha conquistada aos poucos por João foi possível devido a maior abertura de Izabel em se atentar a esta questão e mudar alguns de seus comportamentos. Quando foi perguntado a ela na entrevista final sobre a “Aula dos Sapatos” sua resposta foi: “*[...]Percebi que temos a escolha certa pra gente, [...] eu calcei um sapato que eu não senti bem, que a gente não pode ter tudo do jeito que a gente quer. Temos que acostumar e aceitar algumas e modificar outras.*” (IZABEL)

Ainda que o trabalho desenvolvido tenha trazido mudanças relevantes em Izabel, percebe-se a necessidade de um trabalho continuado, pois ainda havia resquícios de suas concepções formadas ao longo de toda a vida, a respeito da

mudança na autonomia de João, pois em seu depoimento pude ressaltar: “*Até tô achando que ele ficou com muita autonomia. (risos)*”. (IZABEL), frases como esta ainda eram ecoadas pela participante.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento desta pesquisa possibilitou uma análise da relação entre uma pessoa com deficiência e seu cuidador no que concerne à superproteção e autonomia envolvidos tanto nas aulas de dança quanto em seus ambientes do cotidiano. Dentre os resultados, é possível destacar as mudanças na autonomia da pessoa com deficiência em sua casa: passou a servir a própria comida, ficar em casa sozinho quando os pais saem, escolher a própria roupa, além de executar algumas atividades domésticas para auxiliar a mãe. Já quanto a autonomia da cuidadora: começou a pensar e buscar coisas que ela queria, percebeu sua superproteção e tentou mudar este comportamento dando voz também às suas vontades e escolhas.

As transformações no âmbito da superproteção foram as mais notáveis e relevantes para o sucesso de todo o processo. Pois, a partir da ação de deixar atividades da vida diária sob a responsabilidade de João, Izabel parou também de tentar corrigi-lo a todo o momento, descobriu suas opiniões e passou a dialogar/perguntar aceitando o que ele a respondia, e principalmente, conseguiu superar o seu sintoma físico decorrente de sua superproteção quando o filho ficava doente.

Diante de tudo isso é interessante atentar à necessidade de mais ambientes de formação ou grupos de apoio para o cuidador - este acompanhamento já é fornecido por algumas instituições e associações como APAE, CAPES, APAM - com foco na melhora da qualidade de vida e, principalmente, no desenvolvimento da autonomia de ambos.

Por meio desta pesquisa foi possível obter dados relevantes que podem justificar o comportamento dos envolvidos, um destes seria o modo com que o profissional da área da saúde informa o diagnóstico da pessoa com deficiência à família. Uma possibilidade para futuros estudos seria propor a ampliação e aplicação desses tipos de atividades aqui abordadas, aos profissionais da área da saúde, para

que possam refletir sobre sua conduta diante do comunicado da deficiência à família da pessoa com deficiência.

A abordagem do “Dançar Com” permitiu aos participantes a percepção dos próprios corpos, escuta sensível do corpo do outro, uma aproximação corporal, mais demonstrações de carinho, além da abertura/sensibilidade à improvisação na dança. O olhar para si, para o outro e para o ambiente de maneira sensível através da dança, possibilitou um diálogo consideravelmente melhor.

Por fim, a experiência de dançar com o outro e consigo mesmo os fizeram entender que quando o olhar está voltado somente para a deficiência não há uma fruição da comunicação. Para tanto foi preciso que se dispusessem a ouvir e a responder apesar da possibilidade de existir opiniões diferentes entre um e outro.

Quando julgamos já conhecer as capacidades de alguém apenas pelo fato dele possuir alguma deficiência, podemos impedir sua expressão e o desenvolvimento de suas potencialidades, e, conseqüentemente, perder a oportunidade de conhecê-lo. Pois, como seres humanos, somos definidos por nossas individualidades, potencialidades e capacidades de expressão diversas.

REFERÊNCIAS

BRASIL, Ministério do Trabalho. **CBO - Classificação Brasileira de Ocupações**. Cuidadores de crianças, jovens, adultos e idosos. Disponível em: <<http://www.mtecbo.gov.br/cbsite/pages/pesquisas/BuscaPorTituloResultado.jsf>>. Acesso em: jul. 2018.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CAMPEIZ, E. C. F. S.; VOLP, C. M. Dança criativa: a qualidade da experiência subjetiva. **Motriz - Revista de Educação Física. UNESP**, v. 10, n.3, p. 167-172, 2004.

CAMPOS, R. T.; ONOCKO; CAMPOS, G. W. S. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. **Tratado de saúde coletiva**, v. 1, p. 669-688, 2006.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2007. 293 p.

DÉA, V. H. S. D. ; DUARTE, E. **Síndrome de Down: informações, caminhos e histórias de amor**. São Paulo: Phorte, 2009. 336 p.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DUARTE, J. F. J. **O Sentido dos Sentidos: a Educação (do) Sensível**. 2000. 234 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Campinas, SP, 2000.

GAUDENZI, P.; ORTEGA, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 3061-3070, 2016.

GOELLNER, S. V. A produção cultural do corpo. In: LOURO, G.; FELIPE, J.; GOELLNER, S. **Corpo, gênero e sexualidade: um debate contemporâneo na educação**. 4. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

KRISCHKE, A. M. A. **Contato improvisação: a experiência do conhecer e a presença do outro na dança**. 2012. 182 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Educação, Florianópolis, SC, 2013.

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

MILLER, Jussara. **A escuta do corpo**. São Paulo: Summus, 2007.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

MUÑOZ, D. R.; FORTES, P. A. C. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (BRASIL); COSTA, S. I. F.; GARRAFA, V.; OSELKA, G. (Org.). **Iniciação à bioética**. Brasília, DF: Conselho Federal de Medicina; 1998. 320 p.

OSTROWER, F. **Criatividade e processos de criação**. 17. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003. 187 p.

PETEAN, E. B.; PINA NETO, J. M. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia- a reação dos pais à deficiência. **Medicina (Ribeirão Preto. Online)**, v. 31, n. 2, p. 288-295, 1998.

SÁ, L. V.; OLIVEIRA, R. A. Autonomia: uma abordagem interdisciplinar. **Saúde, Ética & Justiça**, v. 12, n. 1-2, p. 5-14, 2007.

SALES, B. C. M. **Relação entre o nível de funcionalidade de pessoas com síndrome de Down e autismo e a qualidade de vida dos cuidadores primários**. 2017. 62 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Viçosa, Programa de Pós-Graduação em Educação Física, Viçosa, MG, 2017.

SANTINHO, G. D. D. S.; OLIVEIRA, K. M. **Improvisação em dança**. Guarapuava, PR: UNICENTRO, 2013.

SILVA, L. M. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. **Revista Brasileira de Educação**, v. 11, n. 33, p. 424-561, 2006.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em psicologia**, v. 6, n. 2, 2002.

SIVIERO, E.; FERREIRA, E. L. Acessibilidade e formação em dança: reflexões sobre o corpo, alteridade e deficiência. **Repertório**, Salvador, ano 21, n. 31, p. 165-189, 2018.

TEIXEIRA, A. C. B. Deficiência em cena: o corpo deficiente entre criações e subversões. **Revista Ensaio Geral**, v.1, n.1, p.37-44, 2010.

Yin, Robert K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

APÊNDICE A – Roteiro de Observação

SOBRE O PRÓPRIO CORPO

Pede ajuda para realizar algum movimento?

Fala que não consegue fazer o movimento?

Conhece seu próprio corpo?

Como cada um reagiu à atividade sobre o próprio corpo?

SOBRE O CORPO DO OUTRO

Como é o abraço dado à professora quando chega na aula?

Como é o toque no corpo do outro? Aparece sem o pedido da professora? Se sim, em qual sentido? (auxiliar?)

Como é este contato corporal? É tímido?

Tem contato visual ou só quando a professora pede?

Como é o abraço na dança?

SOBRE O “FAZER” A AULA

Faz a atividade junto com o outro participante? (pensa em fazer em conjunto ou assistencializar)

Como a dupla reage à atividade ofertada?

Como foi a reação da dupla em relação ao ambiente e ao objeto cênico?

APÊNDICE B – Roteiro da Entrevista Inicial (cuidador)

1. Nome completo:
2. Grau de parentesco com o(a) participante com deficiência:
3. Como era sua vida antes do nascimento do(a) participante com deficiência (Rotina):
4. Como sua vida ficou depois do nascimento do(a) participante com deficiência (Rotina):
5. Como é a relação entre vocês? Descreva.
6. Como você demonstra o que sente por ele(a)? 7. Como ele(a) demonstra o que sente por você?
8. Na relação entre vocês, da sua parte envolve mais cuidados diários (como refeição, tarefas de higiene, troca de roupas, tarefas escolares) ou tem momentos de caráter não obrigatório (como tempo para brincar, jogar, assistir filmes que gostem)? Dê exemplos desses tipos de momentos.
9. Você costuma abraçar o(a) participante com deficiência? Se não, por quê? 10. Quando isso acontece? 11. Quantas vezes por dia ou por semana em média? 12. Como é a sua reação quando tem o abraço dele(a)? 13. E qual a reação dele(a)?
14. Ao conversar com o(a) participante com deficiência tem costume de olhar diretamente nos olhos dele(a)?
15. Quais são os momentos de diversão com o(a) participante com deficiência?
16. Vocês fazem outras atividades juntos? Quais? 17. Como você participa das atividades? (Faz junto, auxilia ou observa)
18. Como é a relação do(a) participante com deficiência com outras pessoas dentro do ambiente familiar? 19. É comunicativo? 20. Ele(a) demonstra o que sente pelos familiares?

21. Os familiares demonstram o que sentem por ele(a)?
22. Você compartilha fatos, ações cotidianas, novidades e até problemas da sua vida com o(a) participante com deficiência? Se sim, dê um exemplo.
23. Quais atividades/tarefas o(a) participante com deficiência faz sozinho(a), sem a sua ajuda?
24. Dê uma sugestão sobre o que gostaria que fosse trabalhado com vocês conjuntamente para estimular a melhora na autonomia do(a) participante com deficiência e na relação entre vocês.

APÊNDICE C – Roteiro Entrevista Inicial (participante com deficiência)

1. Nome completo:
2. Deficiência:
3. Como é a relação entre você e seu(sua) cuidador(a)? Descreva.
4. Como você demonstra o que sente por ele(ela)? 5. Como ele(ela) demonstra o que sente por você?
6. Você costuma abraçar seu(sua) cuidador(a)? Se não, por quê? 7. Quando isso acontece? 8. Quantas vezes por dia ou por semana em média? 9. Como é a sua reação quando tem o abraço? 10. E qual a reação dele(a)?
11. Ao conversar com seu(sua) cuidador(a) tem costume de olhar diretamente nos olhos dele(a)?
12. Quais são os momentos de diversão com seu(sua) cuidador(a)?
13. Vocês fazem outras atividades juntos? Quais? 14. Como seu(sua) cuidador(a) participa das atividades? (Faz junto, auxilia ou observa)
15. Como é a sua relação com outras pessoas dentro do ambiente familiar? 16. Se considera comunicativo? 17. Como você demonstra o que sente aos familiares? 18. Como seus familiares demonstram o que sentem por você?
19. Quais atividades/tarefas você faz sozinho(a), sem a ajuda do(a) seu(sua) cuidador(a)?
20. Você compartilha fatos, ações cotidianas, novidades e até problemas da sua vida com seu(sua) cuidador(a)? Se sim, dê um exemplo.
21. O que você gostaria de fazer sozinho? 22. O que gostaria que seu(sua) cuidador(a) fizesse junto com você?

APÊNDICE D – Roteiro Entrevista Final (cuidador)

1. Nome:
2. Depois que começaram a fazer as aulas juntos(as) mudou algo na relação entre você e o(a) participante com deficiência?
3. E em relação ao contato corporal, sentem que estão mais próximos, mesmo de antes ou mais afastados? (abraço, olhar nos olhos, diálogo sobre variadas coisas)
4. Você consegue entender o que ele(a) está querendo dizer, somente observando o seu corpo/gesto/comportamento? Se sim, conseguia fazê-lo antes das aulas?
5. Você percebe alguma mudança na autonomia do(a) participante com deficiência após o início das aulas?
6. Você acha que incentivava a autonomia dele(a) no cotidiano antes de começarem a fazer as aulas juntos? Acha que esta situação mudou após as vivências das aulas?
7. Consegue identificar atitudes de assistencialismo sua em relação ao(à) participante com deficiência no dia a dia e durante as aulas?
8. Qual mensagem ficou para você da aula em que calçaram vários sapatos?
9. Qual a sensação as aulas traziam pra você? (bem-estar, relaxamento, diversão, tensão, cansaço, estresse)
10. Você considera que FEZ as aulas JUNTO com o(a) participante com deficiência, o AUXILIOU e/ou o OBSERVOU?
11. Conseguiu ver a Dança de uma nova maneira? 12. Consegue se expressar mais quando dança ou faz o movimento para acompanhar a música?
13. O que você tem a dizer da experiência vivida nas aulas? 14. Foi útil de alguma maneira, transformou algo na vida de vocês?
15. Críticas ou sugestões.

APÊNDICE E – Roteiro Entrevista Final (participante com deficiência)

1. Nome completo:
2. Depois que começaram a fazer as aulas juntos mudou algo na relação entre você e seu(sua) cuidador(a)? (Está melhor, está brigando mais, está deixando você fazer mais coisas sozinho...)
3. E em relação ao contato corporal, sentem que estão mais próximos, mesmo de antes ou mais afastados? (abraço, olhar nos olhos, diálogo sobre variadas coisas)
4. Você consegue entender o que seu(sua) cuidador(a) está querendo dizer, somente observando o seu corpo/gesto/comportamento? Se sim, conseguia entendê-lo(a) antes das aulas?
5. O que está fazendo sozinho agora que não fazia antes de começar as aulas?
6. Quais atitudes você acha que sabe fazer sozinho, mas seu(sua) cuidador(a) insiste em ajudar? (Em casa e nas aulas)
7. O que você entendeu/sentiu na aula em que calçaram vários sapatos?
8. Qual a sensação as aulas de dança traziam pra você? (bem-estar, relaxamento, diversão, tensão, cansaço, estresse). Você gosta destas aulas?
9. Você gostou de ter feito as aulas com seu(sua) cuidador(a)? 10. Acha que ele(a) participou bem das aulas? 11. Ele(a) ficou te corrigindo durante a aula? 12. Mudou alguma coisa na vida de vocês?
13. Críticas ou sugestões.

APÊNDICE F – Plano de Aula (Aula dos Sapatos)

Ministrante/ Pesquisadora: Dayanne Mara
Participantes: Izabel e João
Tema: Estímulos sensoriais a partir de objetos
Duração: 50 minutos
Materiais: Venda, caixa de som, penas, panos, chocalho, corda, bolinhas, chinelo, sapatilha, sapato de salto, calçado dos participantes.
Objetivo geral: Provocar nos participantes uma experiência que os faça compreender que um mesmo objeto pode causar sensações diferentes em cada corpo.
Objetivo específico: Criar movimentos a partir das sensações exploradas na aula.

Estrutura da aula:

Encontro

Acolhida dos participantes.
Assinatura destes na lista de presença.

Duração: 5 minutos.

Aquecimento/Alongamento

Conversa/questionamento sobre mudança nas atividades do cotidiano dos participantes após o combinado da última aula (Izabel deixaria atividades para João realizar sozinho, sem sua interferência).

Relaxamento e concentração com uso da respiração diafragmática.

Leitura e reflexão do poema “*Louvada seja a dança*” (se encontra no final deste documento).

Destaque da parte do poema que mais chamou a atenção dos participantes.

Duração: 15 minutos.

Atividade principal

Os participantes serão vendados para que possam se concentrar em seus próprios corpos. Deverão se dispor a perceber os barulhos do ambiente, as sensações pelo contato com os objetos: penas, panos, chocalho, corda, bolinhas.

Depois irão experimentar calçar e caminhar pela sala com o chinelo, sapatilha, sapato de salto, calçados dos participantes. E serão questionados sobre qual dos sapatos lhes trouxeram maior conforto.

Criação de movimentos a partir das sensações experimentadas na aula.

Duração: 25 minutos.

Relaxamento

Conversa sobre o motivo e objetivo da aula.

Tarefa de casa, Izabel deverá deixar mais uma atividade pra João executar sozinho e buscar perceber a opinião dele no dia-a-dia.

Despedida.

Duração: 5 minutos.

ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O Sr.(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “Escuta sensível dos corpos pela/na dança: influência na relação e autonomia da pessoa com deficiência e seu cuidador”. Nesta pesquisa pretendemos verificar a influência das aulas de dança lecionadas aos participantes com deficiência e seus cuidadores na construção de conhecimento/percepção do próprio corpo, relação com o corpo do outro e autonomia. O motivo que leva a realizar tal pesquisa é incentivar o acesso à arte para pessoas com deficiência e seus cuidadores, utilizando a dança a fim de desenvolver a autonomia da pessoa com deficiência, influenciar na relação desta com seu cuidador, e ainda, provocar uma mudança de pensamento relacionada à ‘deficiência’. Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: serão dezoito aulas dadas, divididas em quatro momentos. No primeiro, a pesquisadora irá receber os participantes, conversar com eles sobre suas atividades cotidianas e estimular a percepção do próprio corpo. O segundo momento será “aquecimento/alongamento” elaborado de acordo com o objetivo da aula. O terceiro abordará as práticas corporais como criar uma dança, dançar em dupla com uso de objetos como bolas de diferentes tamanhos, tecidos variados, papéis, imagens, vídeos. O quarto e último momento será para relaxamento através de exercícios de respiração e/ou massagens, conversa sobre as atividades da aula e despedida. Ao final da aplicação das dezoito aulas será realizada uma entrevista estruturada, com duração média de 1 hora, com cada participante (pessoa com deficiência e cuidador) a fim de descobrir possíveis transformações na relação dos envolvidos. As aulas também serão registradas através de vídeos para melhor análise das transformações ocorridas em cada participante, porém se for expor as imagens para fins acadêmicos os rostos dos participantes serão desfocados para que não sejam identificados.

Os riscos referentes à participação nas aulas de dança serão típicos aos de qualquer atividade física realizadas em solo, como: quedas, lesões, colisões entre os participantes. A fim de minimizar os possíveis riscos, serão colocados tapetes de EVA sobre o chão da sala de aula para diminuir o impacto com o solo, retirados os objetos/equipamentos da sala que possam oferecer perigo aos participantes, assim como a observação atenta da pesquisadora e condução a movimentos conscientes e lentos. Com o objetivo de oferecer segurança aos participantes, em caso de queda ou ferimento leve a pesquisadora oferecerá os primeiros socorros no ambiente da aula, porém em casos mais graves o Serviço do Corpo de Bombeiros da Universidade será contactado através do “Disque ocorrências” pelo telefone (31)3899-2119/2120 e o participante será acompanhado pela pesquisadora.

Poderá ocorrer desconforto nos participantes em relação às filmagens durante as entrevistas e as aulas, porém a pesquisadora conduzirá de maneira leve e manterá preservada a identidade dos participantes. Estes, caso se sintam constrangidos poderão desistir de participar da pesquisa a qualquer momento.

Entre os benefícios esperados para esta pesquisa estão: construção de conhecimento dos participantes em relação ao próprio corpo e do outro através da

dança; proporcionar momentos de prazer e aflorar a sensibilidade com a prática da mesma; instigar a autonomia de cada participante e apresentar o tema assistencialismo durante as aulas com intuito de estimular a reflexão em seu cotidiano. Favorecer o desenvolvimento da relação entre os participantes e melhora da qualidade de vida, bem como elaborar um material que venha servir para os pesquisadores da área.

Para participar deste estudo o Sr.(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr.(a) é atendido(a) pelo pesquisador. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. O(A) Sr.(a) não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar. Seu nome ou o material que indique sua participação não serão liberados sem a sua permissão.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, no Departamento de Artes e Humanidades da UFV e a outra será fornecida ao Sr.(a) e a outra será fornecida ao Sr.(a). Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa, e depois desse tempo serão destruídos. A pesquisadora tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo e confidencialidade, atendendo à legislação brasileira, em especial, à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e utilizarão as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, contato _____, fui informado(a) dos objetivos da pesquisa “Escuta sensível dos corpos pela/na dança: influência na relação e autonomia da pessoa com deficiência e seu cuidador” de maneira clara e detalhada, e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

Pesquisador responsável

Evanize Kelli Siviero Romarco

Rua Rui Barbosa, 215. Bairro de Fátima. Viçosa - MG

Telefone: (31)987073286

Email: eva_siviero@ufv.br

Assistente:

Dayanne Mara dos Santos

Rua Senador Vaz de Melo, 64. Bairro: Centro. Viçosa - MG

Tel: (32)98421-6127

Email: dayannemarads@gmail.com

Em caso de discordância ou irregularidades sob o aspecto ético desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP/UFV – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
Universidade Federal de Viçosa
Edifício Arthur Bernardes, piso inferior
Av. PH Rolfs, s/n – Campus Universitário
Cep: 36570-900 Viçosa/MG
Telefone: (31)3899-2492
Email: cep@ufv.br
www.cep.ufv.br

Viçosa, _____ de _____ de 20__.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O (a) participante _____, sob sua responsabilidade, está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “Escuta sensível dos corpos pela/na dança: influência na relação e autonomia da pessoa com deficiência e seu cuidador”. Nesta pesquisa pretendemos verificar a influência das aulas de dança lecionadas aos participantes com deficiência e seus cuidadores na construção de conhecimento/percepção do próprio corpo, relação com o corpo do outro e autonomia. O motivo que leva a realizar tal pesquisa é incentivar o acesso à arte para pessoas com deficiência e seus cuidadores, utilizando a dança a fim de desenvolver a autonomia da pessoa com deficiência, influenciar na relação desta com seu cuidador, e ainda, provocar uma mudança de pensamento relacionada à ‘deficiência’. Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: serão dezoito aulas dadas, divididas em quatro momentos. No primeiro, a pesquisadora irá receber os participantes, conversar com eles sobre suas atividades cotidianas e estimular a percepção do próprio corpo. O segundo momento será “aquecimento/alongamento” elaborado de acordo com o objetivo da aula. O terceiro abordará as práticas corporais como criar uma dança, dançar em dupla com uso de objetos como bolas de diferentes tamanhos, tecidos variados, papéis, imagens, vídeos. O quarto e último momento será para relaxamento através de exercícios de respiração e/ou massagens, conversa sobre as atividades da aula e despedida. Ao final da aplicação das dezoito aulas será realizada uma entrevista estruturada, com duração média de 1 hora, com cada participante (pessoa com deficiência e cuidador) a fim de descobrir possíveis transformações na relação dos envolvidos. As aulas também serão registradas através de vídeos para melhor análise das transformações ocorridas em cada participante, porém se for expor as imagens para fins acadêmicos os rostos dos participantes serão desfocados para que não sejam identificados.

Os riscos referentes à participação nas aulas de dança serão típicos aos de qualquer atividade física realizadas em solo, como: quedas, lesões, colisões entre os participantes. A fim de minimizar os possíveis riscos, serão colocados tapetes de EVA sobre o chão da sala de aula para diminuir o impacto com o solo, retirados os objetos/equipamentos da sala que possam oferecer perigo aos participantes, assim como a observação atenta da pesquisadora e condução a movimentos conscientes e lentos. Com o objetivo de oferecer segurança aos participantes, em caso de queda ou ferimento leve a pesquisadora oferecerá os primeiros socorros no ambiente da aula, porém em casos mais graves o Serviço do Corpo de Bombeiros da Universidade será contactado através do “Disque ocorrências” pelo telefone (31)3899-2119/2120 e o participante será acompanhado pela pesquisadora.

Poderá ocorrer desconforto nos participantes em relação às filmagens durante as entrevistas e as aulas, porém a pesquisadora conduzirá de maneira leve e manterá preservada a identidade dos participantes. Estes, caso se sintam constrangidos poderão desistir de participar da pesquisa a qualquer momento.

Entre os benefícios esperados para esta pesquisa estão: construção de

conhecimento dos participantes em relação ao próprio corpo e do outro através da dança; proporcionar momentos de prazer e aflorar a sensibilidade com a prática da mesma; instigar a autonomia de cada participante e apresentar o tema assistencialismo durante as aulas com intuito de estimular a reflexão em seu cotidiano. Favorecer o desenvolvimento da relação entre os participantes e melhora da qualidade de vida, bem como elaborar um material que venha servir para os pesquisadores da área.

Para participar deste estudo o(a) participante sob sua responsabilidade não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o(a) participante sob sua responsabilidade é atendido(a) pelo pesquisador. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. O(a) participante sob sua responsabilidade não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar. O nome da pessoa sob sua responsabilidade ou o material que identifique o participante sob sua responsabilidade não serão liberados sem a sua permissão.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, no Departamento de Artes e Humanidades da UFV e a outra será fornecida ao Sr.(a) e a outra será fornecida ao Sr.(a). Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa, e depois desse tempo serão destruídos. A pesquisadora tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo e confidencialidade, atendendo à legislação brasileira, em especial, à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e utilizarão as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, contato, _____, responsável pelo participante _____, autorizo sua participação e declaro fui informado(a) dos objetivos da pesquisa “Escuta sensível dos corpos pela/na dança: influência na relação e autonomia da pessoa com deficiência e seu cuidador” de maneira clara e detalhada, e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

Pesquisador responsável

Evanize Kelli Siviero Romarco

Rua Rui Barbosa, 215. Bairro de Fátima. Viçosa - MG

Telefone: (31)987073286

Email: eva_siviero@ufv.br

Assistente:

Dayanne Mara dos Santos
Rua Senador Vaz de Melo, 64. Bairro: Centro. Viçosa - MG
Tel: (32)98421-6127
Email: dayannemarads@gmail.com

Em caso de discordância ou irregularidades sob o aspecto ético desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP/UFV – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
Universidade Federal de Viçosa
Edifício Arthur Bernardes, piso inferior
Av. PH Rolfs, s/n – Campus Universitário
Cep: 36570-900 Viçosa/MG
Telefone: (31)3899-2492
Email: cep@ufv.br
www.cep.ufv.br

Viçosa, _____ de _____ de 20__.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

ANEXO C – Termo de Assentimento

O Sr.(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “Escuta sensível dos corpos pela/na dança: influência na relação e autonomia da pessoa com deficiência e seu cuidador”. Nesta pesquisa pretendemos verificar a influência das aulas de dança lecionadas aos participantes com deficiência e seus cuidadores na construção de conhecimento/percepção do próprio corpo, relação com o corpo do outro e autonomia. O motivo que leva a realizar tal pesquisa é incentivar o acesso à arte para pessoas com deficiência e seus cuidadores, utilizando a dança a fim de desenvolver a autonomia da pessoa com deficiência, influenciar na relação desta com seu cuidador, e ainda, provocar uma mudança de pensamento relacionada à ‘deficiência’. Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: serão dezoito aulas dadas, divididas em quatro momentos. No primeiro, a pesquisadora irá receber os participantes, conversar com eles sobre suas atividades cotidianas e estimular a percepção do próprio corpo. O segundo momento será “aquecimento/alongamento” elaborado de acordo com o objetivo da aula. O terceiro abordará as práticas corporais como criar uma dança, dançar em dupla com uso de objetos como bolas de diferentes tamanhos, tecidos variados, papeis, imagens, vídeos. O quarto e último momento será para relaxamento através de exercícios de respiração e/ou massagens, conversa sobre as atividades da aula e despedida. Ao final da aplicação das dezoito aulas será realizada uma entrevista estruturada, com duração média de 1 hora, com cada participante (pessoa com deficiência e cuidador) a fim de descobrir possíveis transformações na relação dos envolvidos. As aulas também serão registradas através de vídeos para melhor análise das transformações ocorridas em cada participante, porém se for expor as imagens para fins acadêmicos os rostos dos participantes serão desfocados para que não sejam identificados.

Os riscos referentes à participação nas aulas de dança serão típicos aos de qualquer atividade física realizadas em solo, como: quedas, lesões, colisões entre os participantes. A fim de minimizar os possíveis riscos, serão colocados tapetes de EVA sobre o chão da sala de aula para diminuir o impacto com o solo, retirados os objetos/equipamentos da sala que possam oferecer perigo aos participantes, assim como a observação atenta da pesquisadora e condução a movimentos conscientes e lentos. Com o objetivo de oferecer segurança aos participantes, em caso de queda ou ferimento leve a pesquisadora oferecerá os primeiros socorros no ambiente da aula, porém em casos mais graves o Serviço do Corpo de Bombeiros da Universidade será contactado através do “Disque ocorrências” pelo telefone (31)3899-2119/2120 e o participante será acompanhado pela pesquisadora.

Poderá ocorrer desconforto nos participantes em relação às filmagens durante as entrevistas e as aulas, porém a pesquisadora conduzirá de maneira leve e manterá preservada a identidade dos participantes. Estes, caso se sintam constrangidos poderão desistir de participar da pesquisa a qualquer momento.

Entre os benefícios esperados para esta pesquisa estão: construção de conhecimento dos participantes em relação ao próprio corpo e do outro através da dança; proporcionar momentos de prazer e aflorar a sensibilidade com a prática da

mesma; instigar a autonomia de cada participante e apresentar o tema assistencialismo durante as aulas com intuito de estimular a reflexão em seu cotidiano. Favorecer o desenvolvimento da relação entre os participantes e melhora da qualidade de vida, bem como elaborar um material que venha servir para os pesquisadores da área.

Para participar deste estudo o Sr.(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr.(a) é atendido(a) pelo pesquisador. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. O(A) Sr.(a) não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar. Seu nome ou o material que indique sua participação não serão liberados sem a sua permissão.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, no Departamento de Artes e Humanidades da UFV e a outra será fornecida ao Sr.(a) e a outra será fornecida ao Sr.(a). Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa, e depois desse tempo serão destruídos. A pesquisadora tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo e confidencialidade, atendendo à legislação brasileira, em especial, à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e utilizarão as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, contato _____, fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “Escuta sensível dos corpos pela/na dança: influência na relação e autonomia da pessoa com deficiência e seu cuidador” de maneira clara e detalhada, e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

Pesquisador responsável

Evanize Kelli Siviero Romarco

Rua Rui Barbosa, 215. Bairro de Fátima. Viçosa - MG

Telefone: (31)987073286

Email: eva_siviero@ufv.br

Assistente:

Dayanne Mara dos Santos

Rua Senador Vaz de Melo, 64. Bairro: Centro. Viçosa - MG

Tel: (32)98421-6127

Email: dayannemarads@gmail.com

Em caso de discordância ou irregularidades sob o aspecto ético desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP/UFV – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
Universidade Federal de Viçosa
Edifício Arthur Bernardes, piso inferior
Av. PH Rolfs, s/n – Campus Universitário
Cep: 36570-900 Viçosa/MG
Telefone: (31)3899-2492
Email: cep@ufv.br
www.cep.ufv.br

Viçosa, _____ de _____ de 20__.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador