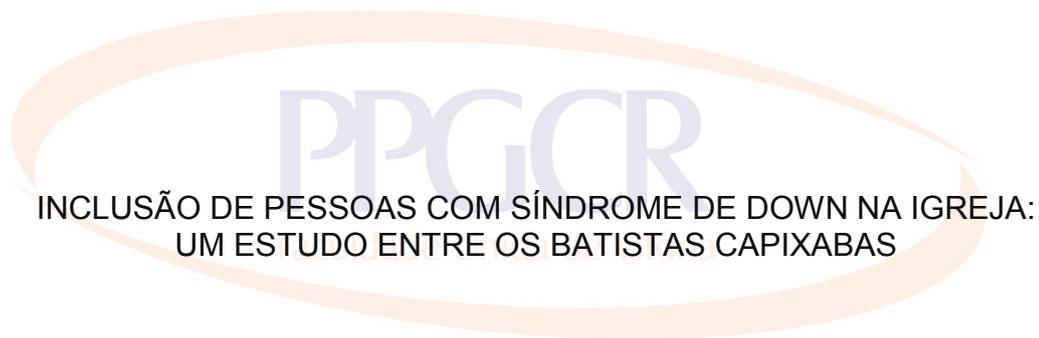


FACULDADE UNIDA DE VITÓRIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DAS RELIGIÕES

VILMAR DINIZ OLIVEIRA

Certificado pelo Programa de Pós-Graduação da Faculdade Unida de Vitória – 06/07/2017.

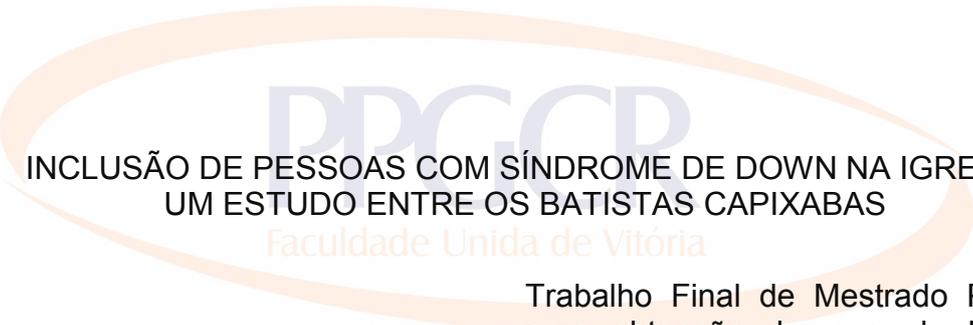


Vitória-ES

2017

VILMAR DINIZ OLIVEIRA

Certificado pelo Programa de Pós-Graduação da Faculdade Unida de Vitória – 06/07/2017.



INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN NA IGREJA:
UM ESTUDO ENTRE OS BATISTAS CAPIXABAS

Faculdade Unida de Vitória

Trabalho Final de Mestrado Profissional
para obtenção do grau de Mestre em
Ciências das Religiões
Faculdade Unida de Vitória
Programa de Pós-Graduação
Linha de Pesquisa: Análise do Discurso
Religioso.

Orientador: Francisco de Assis Souza dos Santos

Vitória-ES

2017

Oliveira, Vilmar Diniz

Inclusão de pessoas com síndrome de down na igreja / Um estudo entre os batistas capixabas / Vilmar Diniz Oliveira. – Vitória: UNIDA / Faculdade Unida de Vitória, 2017.

vii, 73 f. ; il. 31 cm.

Orientador: Francisco de Assis Souza dos Santos

Dissertação (mestrado) – UNIDA / Faculdade Unida de Vitória, 2017.

Referências bibliográficas: f. 71-73

1. Ciências das religiões. 2. Discurso religioso. 3. Síndrome de Down. 4. Inclusão e igreja batista. 5. Inclusividade. - Tese. I. Vilmar Diniz Oliveira. II. Faculdade Unida de Vitória, 2017. III. Título.

VILMAR DINIZ OLIVEIRA

INCLUSÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN NA IGREJA:
UM ESTUDO ENTRE OS BATISTAS CAPIXABAS

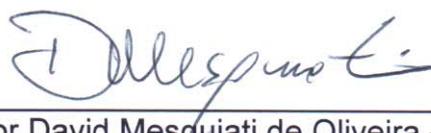
Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Ciências das Religiões no Programa de Mestrado Profissional em Ciências das Religiões da Faculdade Unida de Vitória.



Doutor Francisco de Assis Souza dos Santos – UNIDA (presidente)



Doutor Abdruschin Schaffer Rocha – UNIDA



Doutor David Mesquiati de Oliveira – UNIDA



Dedicar é oferecer, destinar, com afeto ou sacrifício. Assim, tendo concluído este trabalho, ofereço-o à minha família: Luzinete, amada companheira de lutas; Stephanie, a filha mais linda do mundo; Joel, o filho amado que nos aguarda; Isaac, a criança mais fantástica que conheço.

Faço isso porque, por alguns meses, minha família ofereceu-se para me acompanhar, com afeto e sacrifício, para que, juntos, chegássemos ao fim.

Agradeço ao Altíssimo a oportunidade de aprender um pouco mais;

Agradeço aos meus pais, José (*in memoriam*) e Adalete, o esforço que empreenderam para que seus filhos tivessem o melhor;

Agradeço aos meus irmãos José Geraldo, Marcia, Adameire, Ildomar e Jusânia, pelas tantas vezes que me desafiaram;

Agradeço aos meus familiares as alegrias já vividas;

Agradeço ao Prof. Dr. Wanderley Rosa, Diretor da Faculdade Unida de Vitória, a oportunidade para crescimento;

Agradeço ao Prof. Dr. Francisco de Assis o empenho e as sábias orientações neste trabalho;

Agradeço aos colegas professores e amigos que labutam nesta grande instituição de Ensino Teológico;

Agradeço àqueles que, direta ou indiretamente, fizeram e fazem parte da minha história.

De todos, indistintamente, me lembrarei, pois são muito amados.

RESUMO

Esta pesquisa objetiva analisar o tema inclusão de pessoas com síndrome de Down (SD) na igreja. Também a questão da inclusão das pessoas com a SD no ambiente religioso denominado batista, especificamente as Igrejas Batistas filiadas à Convenção Batista do Estado do Espírito Santo. Conquanto a noção do tema “inclusão” seja apresentado em todos os meios de comunicação na atualidade, é perceptível que ainda não há plena e eficaz inclusão das pessoas com SD nas atividades, celebrações e movimentos religiosos, o que aqui é destacado. A intenção é que haja um despertar para a inclusão completa dos indivíduos sindrômicos, favorecendo-lhes o convívio social, possibilitando a troca de informações e a interação interpessoal. A religião é comum a bilhões de pessoas em todo o mundo, por isso é possível conjecturar que, através da religião, pode acontecer mais do que apenas um encontro casual religioso, mas sim uma completa interação entre as pessoas comuns e as pessoas com deficiência, em especial as da SD. O desconhecimento é um dos fatores que geram preconceito e segregação; essa é a principal razão em esclarecer, pois acredita-se haver possibilidades e potenciais que precisam ser postos em ação, para que a pessoa com alguma deficiência seja vista como completa, integral, sem evidenciar as partes, mas uma pessoa inteira. Este trabalho será desenvolvido a partir de análise bibliográfica, apresentando resumidamente as características biológicas, psicológicas e históricas da SD, bem como desenvolvendo um estudo a partir de uma pesquisa realizada com pastores batistas do Estado do Espírito Santo. Os resultados justificam a afirmativa de que a inclusão é possível, e deve ser buscada com intensidade e urgência, para que a pessoa com SD também exerça o direito ao exercício religioso.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Igreja Batista. Inclusividade. Ciência da Religião.

ABSTRACT

This research aims to analyze the theme: Down syndrome and Religion. Also examine the question of the inclusion of people with Down syndrome-DS in the religious environment called Baptist, specifically the churches affiliated with the Baptist Convention of the State of Espírito Santo. Although the notion of "inclusion" is presented in the media at the present time, it is noticeable that there is still no full and effective inclusion of people with Down syndrome in the activities, celebrations and religious movements, which here is highlighted. Our desire is that there is an awakening to the full inclusion of these individuals, favoring them the social conviviality, enabling information exchange and interpersonal interaction. If we know that religion is common to billions of people around the world, we can also speculate that it is possible, through religion, happen more than just a chance encounter religious, but rather a complete interaction between ordinary people and people with disabilities, in particular those of Down syndrome. We want to prepare the way for many others after us also have knowledge enough that for the inclusion to be completed. Ignorance is one of the factors that generate prejudice and segregation; This is the main reason to clarify, because we believe there are possibilities and potentials that need to be put into action, so that the person with any disability to be seen as complete, integral, without highlighting the parts, but a whole person. This work was developed from bibliographic analysis, presenting briefly the biological, psychological and historical characteristics of DS, as well as developing a study based on a research carried out with Baptist pastors of the State of Espírito Santo. The results justify the affirmation that inclusion is possible, and must be sought with intensity and urgency, so that the person with DS also exercises the right to religious service.

Keywords: Down Syndrome. Baptist Church. Inclusion. Science of Religion.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

a.C. – Antes de Cristo

ADN – Ácido Desoxirribonucleico ou DNA

AT – Antigo Testamento

CBEES – Convenção Batista do Estado do Espírito Santo

d.C. – Depois de Cristo

ES – Espírito Santo (Estado)

LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais

NT – Novo Testamento

PcD – Pessoa com Deficiência

SD – Síndrome de Down



LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Dr. John Langdon Haydon Down

Figura 2 – Característica Down: Rosto característico da SD

Figura 3 – Característica Down: Hipotonia muscular generalizada

Figura 4 – Cariótipo da Síndrome de Down

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	9
1 SINDROME DE DOWN E INCLUSÃO	13
1.1 Considerações históricas sobre a síndrome de Down	13
1.2 Considerações biológicas e psicológicas da síndrome de Down	18
1.3 Questões sobre religião e inclusão	24
2 IGREJAS E INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	33
2.1 Doença, síndrome e exclusão nos textos da Bíblia	33
2.2 A Igreja Batista contemporânea e o preconceito à pessoa com SD	38
3 UMA PROPOSTA DE INCLUSÃO	49
3.1 Superando barreiras.....	50
3.2 A religião como conceito de desenvolvimento intelecto-social	54
3.3 O conhecimento contra a discriminação	58
3.4 Adaptações arquitetônicas para a inclusão da pessoa com síndrome de Down nas igrejas batistas.....	61
3.5 Adaptações Curriculares Temáticas Para A Inclusão	62
CONCLUSÃO.....	66
REFERÊNCIAS	70
ANEXO 1 - Modelo de Questionário Utilizado	73
ANEXO 2 - Entrevista com o Diretor da Convenção Batista do E. do E. Santo	74

INTRODUÇÃO

As emoções que antecedem o nascimento de uma criança são singulares e de difícil descrição, transitando entre a ansiedade e expectativa enquanto da gravidez, a uma incontável comoção de ter nos braços o bebê recém-nascido.¹ Sonhos, desejos e ansiedade se misturam formando um tapete colorido, onde passam todos aqueles que desejam deixar raiz neste mundo. As pessoas que já tiveram a experiência de gerar filhos sabem quão prazeroso é este momento. Os amigos que estão à volta também se alegram; um misto de alegria e surpresa toma conta dos envolvidos na nova empreitada. Todos sabem, entretanto, que a geração de uma criança é uma “caixinha de surpresas”.

Ainda que a ciência genética esteja caminhando a passos largos na possibilidade de ofertar aos futuros pais² escolher a cor dos olhos, do cabelo, a altura, se saudável, ou não, se tímida ou desinibida, se otimista ou pessimista, tais recursos não estão disponíveis na atualidade, pelo menos para maioria esmagadora da sociedade. Em virtude dessa impossibilidade de escolhas, muitos futuros pais sentem-se como que quebrando barreiras, ou, como é dito coloquialmente, “pisando em ovos”, no que diz respeito à fecundação e gestação de uma nova vida.

Do momento da fecundação até à concepção muitas barreiras são vencidas pelos futuros pais. Existe a barreira do desconhecimento da origem e formação da vida que, mesmo sem explicações, emerge e se manifesta através de um ser único em todo universo, com características tão particulares, à semelhança da singularidade das espécies animais no planeta Terra. Há barreiras financeiras a serem transpostas, pois algumas famílias não possuem recursos suficientes para adquirir todo enxoval da futura criança. Há barreiras emocionais e psicológicas, uma vez que os futuros pais, não poucas vezes, sentem-se despreparados para a geração e cuidado da prole. Por último, e não menos importante, deve ser destacado que também há barreiras sociais, uma vez que muitas crianças nascem em localidades sem uma infraestrutura mínima que possa atender nos cuidados básicos em relação ao recém-nascido.

De todas as barreiras elencadas acima que os futuros pais precisam enfrentar para que a criança nasça em um ambiente sadio, há uma que, apesar de ser

¹ Cf. DIAS, Cecília. *Construindo o caminho: um desafio aos limites da síndrome de Down*. São Paulo: Augustos, 2000, p. 13.

² O termo pais, em toda a extensão deste trabalho, referir-se-á aos genitores ou responsáveis com direito à guarda da criança, não fazendo referência à sexualidade ou gênero dos indivíduos.

fundamental o seu conhecimento, muitas vezes é relegada ou, em um país como o Brasil, conhecido por sua cultura religiosa cristã,³ é “transferida para Deus”, o que diz respeito à formação biológica da criança.

Assim, com a possibilidade de o feto possuir má formação física ou neurológica, criam-se expectativas nos futuros pais, levando-os a crenças e preconceitos que corroboram para a incompreensão dos fatos e, fatalmente, gerando frustração. A partir do descobrimento da má formação do feto começa o “sofrimento” antecipado dos pais, a dor de não saber qual será o futuro da criança. Hoje, com os métodos de diagnósticos digitais, é possível conhecer antecipadamente cada parte do feto através do exame de ultrassom; há, inclusive, exames capazes de contar os cromossomos, chamado Cariótipo, revelando assim patologias significativas como a Síndrome de Down (doravante SD).⁴

A partir de tais exames, e se os mesmos despertarem expectativas “ruins” ou estranhamento, os pais começam a buscar respostas para questionamentos como: “por que conosco?”⁵ “Por que logo com meu filho?” “Quais as limitações que tal doença ou síndrome acarretará?” “Há cura para o problema do meu bebê?” Muitos pais buscam em grupos já estabelecidos⁶ a ajuda para enfrentarem o “problema”, e muitos outros se fecham em si mesmos e não permitem o acesso de terceiros, negando até às últimas consequências a experiência; alguns buscam em ações radicais a solução - o aborto, por exemplo.⁷

Quando a vida não é interrompida ainda na gestação, mesmo que haja a previsão de uma síndrome ou alguma má-formação, a recepção da criança acontece envolta nas mais variadas expectativas, muitas delas, negativas.⁸ Para os que já experimentaram e relatam esse momento em suas vidas, não raras vezes, relatam que percebiam-se adentrando um ciclo de lutas intermináveis, principalmente pelo fato de ansiarem pelo bem estar da criança. Exemplo disso é o relato de Dias, mãe de uma menina Down. Ela narra o que sentiu quando lhe falaram da síndrome da filha:

³ Com se pode perceber nos dados expressos no Censo 2010. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA-IBGE. *Censo 2010*. Disponível em: <<https://goo.gl/K2MV92>>. Acesso em: 07 mar. 2017.

⁴ Cf. MUSTACCHI, Zan; ROZONE, Gisele. *Síndrome de Down: aspectos clínicos e odontológicos*. São Paulo: CID, 1990, p. 23-24.

⁵ Cf. LEFÈVRE, Beatriz Helena. *Mongolismo: estudo psicológico e terapêutica multiprofissional da síndrome de Down*. Colaboradores Antonio Branco Lefèvre, Claudete H. Gonzalez. São Paulo: Sarvier, 1981a, p. 12.

⁶ Cf. ESPERANDIO, 2004, p. 136.

⁷ Cf. COLLINS, Gary R. *Aconselhamento cristão*. São Paulo: Vida Nova, 1988, p. 379.

⁸ Cf. COLLINS, 1988, p. 379.

Carolina já tinha dez dias e parecia bem. Minha dor de cabeça finalmente cedera e a enfermeira cuidaria do bebê durante nossa breve ausência. Então meus pais vieram ao meu quarto, fizeram-me sentar e, na presença triste mais aliviada do Gabriel, me contaram: “Sua filha tem um probleminha e terá um desenvolvimento um pouquinho lento. Precisar­á de certos tratamentos e demorará para engatinhar, andar, falar. Mas o susto inicial está controlado e com o tempo ficará tudo bem”. [...] Foi então que a vida desabou. Junto com o Gabriel, chorei, conversei, sofri. Foi dele que ouvi a verdade sobre o que ocorria. Carolina não tinha um “probleminha uma dificuldade”. Era mongolóide. Tinha a síndrome de Down, que ainda conhecíamos pouco, mas que sabíamos ser um conjunto de sintomas que constitui o quadro geral de uma doença da mente.⁹

Como é possível perceber na fala da mãe de criança com SD, há um misto de alegria pela chegada da criança, mas também um “estranhamento” pelo desconhecimento da síndrome, suas consequências e o prognóstico da criança. Como narrado acima, a descrição é de uma mãe que, a despeito de ter gerado a vida, sente-se aviltada e incapaz de reverter o quadro “sombrio” do futuro, pela noção de que tal futuro será diferente daquele que foi planejado.

Com o intuito de esclarecer, a proposta neste trabalho é analisar o que acontece com a pessoa com SD e sua condição no seio da igreja, especificamente nas igrejas batistas filiadas à Convenção Batista do Estado do Espírito Santo-CBEES. Os questionamentos são pertinentes pois, se é fato que há um nascido down para cada 600 nascimentos vivos¹⁰, tomando-se por base a informação que no Estado do Espírito Santo-ES na década de 2001 a 2010 nasceram 528.858¹¹ crianças, e, portanto, considerando a proporcionalidade, nasceram aproximadamente 880 pessoas com SD, sabendo que a população do Estado do ES em 2010 contava com, aproximadamente, 3.514.952.¹² Registre-se aqui que não há um número oficial de pessoas com SD no ES.

Para justificar os questionamentos, aplicou-se uma pesquisa junto aos pastores batistas do ES à procura de respostas sobre o número de pessoas com SD nas atividades das igrejas, como tais pessoas estão sendo incluídas, se há e quais projetos estão sendo desenvolvidos atualmente, e para o futuro, para a inclusão das pessoas com SD, e quais recursos pedagógicos estão sendo disponibilizados a elas. A intenção da pesquisa é fomentar discussão sobre a recepção e inclusão das

⁹ DIAS, 2000, p. 18.

¹⁰ Cf. MUSTACCHI; ROZONE, 1990, p. 17.

¹¹ Cf. BRASIL. Ministério da Saúde. *Número de habitantes do E. ES no ano de 2010*. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nves.def>>. Acesso em: 14 mar. 2016.

¹² Cf. BRASIL. IBGE. *Estados*. Disponível em: <<https://goo.gl/VdKECZ>>. Acesso em: 14 mar. 2016.

peças com SD na liturgia, celebrações e atividades semanais das igrejas, bem como criar novas perspectivas para o acolhimento das peças com SD.

Certamente o assunto ora proposto, ainda que extremamente relevante, não será esgotado, mas a pesquisa pretende refletir sobre o mesmo com o objetivo de propor um debate aberto que promova futuras pesquisas, que expandam e acrescentem as conclusões aqui apresentadas, ofertando novas propostas e proposições pertinentes ao assunto. Este trabalho se propõe discutir a questão da não inclusão da pessoa com síndrome de Down nas igrejas batistas do ES e, conseqüentemente, trazer uma proposta de inclusão para as mesmas.

O trabalho apresenta, em seu capítulo inicial, ainda que de forma resumida, algumas considerações históricas, biológicas, psicológicas e religiosas acerca da síndrome de Down. Tais considerações se fazem relevantes para um conhecimento prévio do objeto de estudo. Certamente que se poderia incluir várias outras, mas estas são suficientes para a compreensão do tema e da dimensão do problema.

O capítulo dois trata, basicamente, do tema inclusão nas igrejas batistas. Este tema, relevante para qualquer sociedade nos dias atuais, já tem sido visto com maior atenção pela sociedade comum, também precisa ser percebido pelas igrejas como relevante e fundamental para a dignidade humana.

O capítulo três trará algumas propostas de inclusão. Ainda que na teoria o conceito de inclusão seja relevante, percebe-se que a sua prática não é tão comum como vislumbrada. A proposta, então, é elencar algumas atitudes para a inclusão da pessoa Down nas igrejas batistas capixabas e, quiçá, que tais propostas sejam compreendidas e reproduzidas por outras igrejas, denominações religiosas e grupos de caráter fraterno.

Para esta dissertação, após um “delineamento” do tema e sua aplicabilidade, com base na pesquisa bibliográfica, uma visão geral do problema foi estabelecido, possibilitando enunciar a hipótese básica do trabalho. Este trabalho é essencialmente bibliográfico, tendo sido acrescentado alguns dados obtidos através de pesquisa realizada com 48 pastores batistas do ES. Sem pretensão de ser a última palavra, a pesquisa demonstra a relevância do tema, uma vez que a síndrome de Down é apenas uma das centenas de outras síndromes e deficiências que, teoricamente, têm dificultado a inclusão da pessoa com deficiência nas igrejas batistas.

1 SINDROME DE DOWN E INCLUSÃO

Ainda que as informações apresentadas sejam parciais neste trabalho, visto que o assunto já tem sido estudado amplamente em diversas áreas da academia, e analisar detalhadamente toda esta gama de informações seria impossível para esta pesquisa, optou-se por elencar algumas informações consideradas relevantes, uma vez que se apresentam disponíveis nos autores que tratam o assunto SD. Nos autores consultados os temas são frequentemente os mesmos, variando apenas quando das abordagens pessoais de cada autor. No que se refere aos conteúdos de cunho científico, os autores, geralmente, abordam os temas de forma a se fazerem entender tanto a leitores com formação, quanto a leigos.

Nessa primeira parte do trabalho será apresentado um pouco da história, das características biológicas, psicológicas e religiosas da SD, bem como propor a apropriação da categoria inclusão como ponto de partida como uma forma de acolher o portador da SD.

1.1 Considerações históricas sobre a síndrome de Down

A SD é uma das centenas, talvez milhares, das malformações conhecidas pela medicina há séculos, como afirma Gonzalez.¹³ Para Antonio Lefèvre¹⁴, a SD apresenta-se como uma espécie de modelo bastante peculiar de encefalopatia congênita não progressiva.¹⁵ Para esclarecer esse conceito de encefalopatia congênita não progressiva, Lefèvre afirma que:

são fruto de malformações ligadas a fatores genéticos, ou a causas muitas vezes obscuras que atuam antes do nascimento[...] Completamente diferentes destas encefalopatias não progressivas existem as *progressivas*, ou seja, aquelas que não somente não melhoram com o tempo mas se vão agravando à medida que o tempo passa.¹⁶

¹³ Cf. GONZALEZ, Claudette H. Síndrome de Down – Considerações clínicas, etiológicas e aconselhamento genético. In: LEFÈVRE, Beatriz Helena. (Coord.) *Mongolismo: estudo psicológico e terapêutica multiprofissional da síndrome de Down*. São Paulo: SARVIER, 1981, p. 17.

¹⁴ Serão nomeados com dois nomes as notas dos autores Antonio Lefèvre e Beatriz Lefèvre, para haver distinção entre os mesmos, uma vez que possuem o mesmo sobrenome, e seus escritos fazem parte da mesma obra.

¹⁵ Cf. LEFÈVRE, Antonio Branco. Introdução. In: LEFÈVRE, Beatriz Helena. (Coord.) *Mongolismo: estudo psicológico e terapêutica multiprofissional da síndrome de Down*. São Paulo: SARVIER, 1981b, p. 10.

¹⁶ LEFÈVRE, 1981b, p. 2.

Gonzalez também afirma algo semelhante quando diz que a SD “é a mais comum e bem conhecida de todas as síndromes malformativas na espécie humana”.¹⁷ Mustacchi e Rozzone, médicos especialistas no estudo e conhecimento da SD há mais de 30 anos, esclarecem que as malformações congênitas são defeitos anatômicos macroscópicos intrínsecos, presentes nos recém-nascidos.¹⁸ Justificando esta afirmativa, é possível apreender que as malformações congênitas eram conhecidas visualmente há muitos séculos pelas suas múltiplas manifestações, mas que, por motivos diversos, eram desconhecidas nas suas especificidades e complexidades, derivando daí várias teorias que ocasionavam o afastamento das PcD, e em algumas culturas acontecia o sacrifício das mesmas logo após o nascimento.

Segundo Fonseca, em diversas culturas antigas, inclusive Roma e Egito, os bebês eram avaliados ao nascerem se apresentavam alguma má formação. Caso fosse positivo, os pais podiam exterminar os bebês “por considerá-los grave empecilho à sobrevivência do grupo, e outros os protegiam e sustentavam para buscar a simpatia dos deuses, ou como gratidão pelos esforços dos que se mutilavam na guerra”.¹⁹

Conhecida como *A Lei das XII Tábuas*, em Roma, período anterior a 100 a.C., o imperador

autorizava os patriarcas a matar seus filhos defeituosos, o mesmo ocorrendo em Esparta, onde os recém-nascidos, frágeis ou deficientes, eram lançados do alto do Taigeto (abismo de mais de 2.400 metros de altitude, próximo de Esparta).²⁰

Avançando na história, uma vez que não será possível detalhar cada período histórico e como as PcD foram tratadas e consideradas, será preciso nomear quem descreveu, e como se deu a descrição da SD pela primeira vez. Foi em 1866 que John Langdon Haydon Down (1828-1896), jovem médico inglês de 38 anos, descreveu pela primeira vez a SD, razão pela qual recebeu essa nomenclatura, após laborioso trabalho com crianças que apresentavam deficiência

¹⁷ GONZALEZ, 1981, p. 17.

¹⁸ Cf. MUSTACCHI; ROZONE, 1990, p. 19.

¹⁹ FONSECA, Ricardo Tadeu Marques da. *O trabalho protegido do portador de deficiência*. Campinas, 2000. [n.p.]. Disponível em: <<https://goo.gl/5oz8yW>>. Acesso em: 16 mar. 2016.

²⁰ Cf. FONSECA, 2000, [n.p.].

neurológica e motora; sua descrição, futuramente, veio ser denominada como síndrome de Down.²¹

Figura 1 – Dr. John Langdon Haydon Down.²²



Em sua luta pelo bem estar das crianças que apresentavam deficiência mental e que estavam sob seus cuidados, John Langdon Down (Figura 1) observou que elas possuíam características físicas semelhantes aos mongóis, povo da Mongólia, país da Ásia Oriental, principalmente no formato dos olhos, de onde se cunhou o termo ‘mongolismo’. Como escreveu Lefèvre:

Conforme informou Lord Brain em seu discurso de abertura do Simpósio organizado pela “Ciba Foundation” em 1967 sobre “O mongolismo”, em 1866 Sir John Langdon Down descreveu um caso no qual “o aspecto da criança era tal que era difícil admitir que fosse filho de europeus. Estes caracteres estavam com tal frequência presentes que não pode haver

²¹ Cf. MUSTACCHI; ROZONE, 1990, p. 21.

²² WOLSTENHOME, Gordon E. Ward; PORTER, Ruth (Org.). *Mongolism*. Londres: J. & A. Churchill, 1967, contracapa.

dúvida que estas características étnicas eram resultantes de degeneração”.²³

Foi, entretanto, em 1958 que o francês Jerome Lejeune (13/06/1926-03/04/1994) observou que as descrições feitas pelo Dr. Down apresentavam, na verdade, uma síndrome genética.²⁴ Sobre isso Mustacchi destacou que:

Jerome Lejeune descobriu que aquelas ‘crianças mongólicas’ descritas por John Langdon Down tinham uma alteração no número dos seus cromossomos, isto é, apresentavam um cromossomo a mais do que as outras crianças comuns, chamado de cromossomo 21, e a partir daí elas passaram a ser denominadas crianças com síndrome de Down, e não mais mongólicas.²⁵

Por reconhecimento e homenagem a John Langdon H. Down, por sua descrição noventa e dois anos antes, que Lejeune nomeou a sua descoberta dando-a o nome do primeiro médico a citar a SD em seus escritos: Down.²⁶

John Langdon Down, em seus estudos e observações, publicou em 1887 alguns casos com os quais trabalhava como superintendente médico no *Earlswood Asylum for Idiots, em Surrey – London – England*, entre eles o caso da menina de 5 anos de idade, com altura de 55 centímetros. Segundo Down, a criança apresentava dificuldades para falar, e apenas pronunciava algumas sílabas; não podia andar, mas podia ficar em pé apoiada em uma cadeira. Não apresentava deformidades no corpo e nem nos membros, seu rosto era arredondado e seus cabelos eram espessos e grossos. Suas sobrancelhas eram plantadas de forma oblíqua, e a língua larga e rugosa. Observou que a criança podia entender o que a ela se dizia, mas tinha uma condição mental de um bebê de apenas 15 meses.²⁷ Essa é, portanto, a primeira menção acerca da pessoa com características compatíveis com SD descrita e publicada.

A identificação da pessoa com SD com os povos mongóis trouxe também, além da verosimilhança, alguns termos que, tendo sido usados por mais de 100 anos em todo o mundo, tornaram-se pejorativos: mongolismo, idiotas mongólicos,

²³ LEFÈVRE, 1981b, p. 3.

²⁴ Cf. MUSTACCHI; ROZONE, 1990, p. 21.

²⁵ MUSTACCHI, Zan. *Guia do bebê com Síndrome de Down*. São Paulo: Companhia Editora Nacional: Associação mais 1, 2009, p. 17.

²⁶ Cf. MUSTACCHI, 2009, p. 17.

²⁷ Cf. DOWN, John Langdon H. *Mental affections of childhood and youth*. London: J. & A. Churchill, 1887, p. 242. Disponível em: <<https://goo.gl/CmWM9S>>. Acesso em: 15 mar. 2016.

criança com idiotia mongólica, mongolóide.²⁸ O que no passado era apenas uma associação com um povo asiático, com o passar do tempo tornou-se referencial de preconceito e discriminação. Müller enfatiza o fato de que a falta de informações e o desconhecimento sobre determinados assuntos geram preconceito.²⁹ Para Müller, a deficiência, quando não compreendida, e por causa da desinformação, causa desconforto, choca e ameaça, por representar aquilo que foge ao esperado, ao estético, ao eficiente, ao normal.³⁰

Mustacchi, em sua labuta para acompanhar e desmistificar a SD através dos seus escritos, complementa que:

o preconceito tem sido uma arma que vem destruindo a harmonia da convivência humana. Todos têm preconceitos que devem ser revistos, cada um dentro de sua própria intimidade. A melhor forma de tentar mudar um preconceito é a elaboração de um novo conceito.³¹

Na visão de Müller e Mustacchi, a ignorância acerca das deficiências, das consequências e do prognóstico, faz com que haja preconceito e, como consequência, o preconceito gera afastamento daqueles que mais precisam de pessoas à volta: a pessoa com deficiência. O conhecimento acerca da SD é, portanto, fator importante para que os indivíduos que apresentam síndrome ou alguma patologia sejam inclusos nos grupos sociais e façam parte do cotidiano sem discriminação.

Observa-se que as pessoas, não raramente, confundem síndrome com doença, e tal confusão acarreta, fatalmente, em preconceito. Por definição, conforme Mustacchi e Rozone, “a síndrome é caracterizada por um padrão de anomalias múltiplas que se inter-relacionam”.³²

Por outro lado, Müller afirma que deficiência não é doença.³³ Esclarece que deficiência e doença podem ter vários pontos de convergência, como preconceitos, necessidade de atendimento profissional, reabilitação, necessidades de recursos financeiros. No entanto, as deficiências não são doenças.³⁴

²⁸ Cf. MUSTACCHI, 2009, p. 17.

²⁹ Cf. MÜLLER, Iara. *Aconselhamento com pessoas portadoras de deficiência: experiência de um grupo na comunidade*. São Leopoldo: Sinodal, 1999, p. 11.

³⁰ Cf. MÜLLER, 1999, p. 11-12.

³¹ MUSTACCHI, 2009, p. 15.

³² MUSTACCHI; ROZONE, 1990, p. 20.

³³ Cf. MÜLLER, 1999, p. 13.

³⁴ Cf. MÜLLER, 1999, p. 13.

Mustacchi esclarece ser possível afirmar que uma síndrome é a associação de vários fatores interrelacionados que podem caracterizar anomalias ou patologias congênitas ou não.³⁵ A pessoa que apresenta a SD é, grosso modo, uma pessoa como qualquer outra. Conclui que as mesmas particularidades e características apresentadas por pessoa comum, também será apresentada por pessoa com SD.³⁶

Numa descrição mais minuciosa da pessoa com SD, Mustacchi diz que:

ao longo de 30 anos, nos quais tive a oportunidade de avaliar e examinar mais de 6 mil indivíduos com síndrome de Down, de fio e pavio, inclusive o pavio, aprendi que as pessoas que têm SD são pessoas comuns, que têm na sua informação genética um pedaço pequeno do menor dos cromossomos em excesso, isto é, simplesmente é um material a mais. Esse material a mais tem sua expressão traduzida em três situações clínicas que as diferenciam das outras pessoas: 1) uma pessoa comum que tenha característica facial que lembre um oriental; 2) pequenas e quase imperceptíveis diferenças caracterizadas como atraso do desenvolvimento motor relacionadas à redução da sua força muscular; e 3) apresentação de dificuldades na sua capacitação em virtude de alterações neurológicas. A característica facial mais marcante nas pessoas com SD é o desenho dos olhos, que costumam ser um pouco afastados entre si [...] um pouco puxados para cima, dando-lhes uma característica amendoada.³⁷

Entretanto, ainda que a SD seja uma anomalia bem conhecida em nossos dias, os tratamentos são os mais variados possíveis, e o prognóstico depende em grande parte da participação de inúmeras pessoas, como profissionais nas áreas médicas, terapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos entre outras especialidades, os familiares e as pessoas com as quais se relacionam.

Na sequência deste capítulo serão apresentadas as características biológicas e psicológicas dos portadores de SD com o objetivo de esclarecer o leitor e situá-lo quanto ao preconceito que pode surgir da aparência física.

1.2 Considerações biológicas e psicológicas da SD

A aparência visual do ser humano está composta por características perceptíveis, e trazem informações que podem ser descritas por pessoas qualificadas, como os médicos, codificadas, comparadas e nomeadas, trazendo luz a novos conhecimentos. Características como altura, peso, formato do rosto,

³⁵ Cf. MUSTACCHI, 2009, p. 19.

³⁶ Cf. MUSTACCHI, 2009, p. 18.

³⁷ MUSTACCHI, 2009, p 18.

tamanho das mãos, pés, dedos, plantação das orelhas, marcas físicas de nascença, cor dos olhos, cabelo e pele, são exemplos de características que podem ser facilmente interpretadas, associando-se o resultado com padrões já estabelecidos e descritos pela medicina.

Percebe-se, então, que uma síndrome pode ser definida como sendo uma associação de características que de alguma maneira, e como consequência de fatores diversos, comprometem o desenvolvimento de um indivíduo.³⁸ A SD, especificamente, pode ser descrita como sendo uma anomalia genética oriunda da presença de um cromossomo extra, e que, como resultado, esse cromossomo irá manifestar-se nas formações física e mental, com maior ou menor número de características presentes no indivíduo.³⁹

Para Gonzalez, a identificação da SD é relativamente fácil, pois as características visuais são muito evidentes, como o rosto arredondado e as fissuras palpebrais oblíquas⁴⁰, exemplificado na Figura 2.

Figura 2 – Criança Down: Rosto arredondado e as fissuras palpebrais oblíquas da SD⁴¹



³⁸ Cf. MUSTACCHI; ROZONE, 1990, p. 19-20.

³⁹ Cf. MUSTACCHI; ROZONE, 1990, p. 19-20.

⁴⁰ Cf. Gonzalez, 1981, p. 17

⁴¹ MUSTACCHI; ROZONE, 1990, p. 75.

Por ser uma condição bem visível, é essa a característica que mais chama a atenção e que, por consequência, causa mais estranheza em quem não conhece a síndrome. Por ser muito evidente, torna a pessoa com SD destacada no grupo e, conseqüentemente, poderia levar o grupo à prática da discriminação.

Gonzalez afirma que o diagnóstico, geralmente, é realizado primeiramente através da observação de sinais clínicos. Estes sinais abrangem amplos aspectos, sendo suficientemente conhecidos por médicos pediatras e especialistas da área médica.⁴² Para facilitar a identificação, Gonzalez enumerou algumas dessas características, além da descrita anteriormente, pois as mesmas estão presentes em todas as pessoas, e em todas as idades das pessoas com SD. Além do rosto arredondado, outra característica marcante na pessoa com SD é a hipotonia muscular generalizada, como evidente na Figura 3.

Figura 3 – Característica Down: Hipotonia muscular generalizada⁴³



Hipotonia muscular generalizada, evidenciada clinicamente por abdução dos membros inferiores e superiores com protusão da língua

Essa é uma condição de toda pessoa com SD. A musculatura é flácida, prejudicando o desenvolvimento motor e, principalmente, a marcha.⁴⁴

⁴² Cf. GONZALEZ, 1981, p. 17.

⁴³ MUSTACCHI; ROZONE, 1990, p. 60

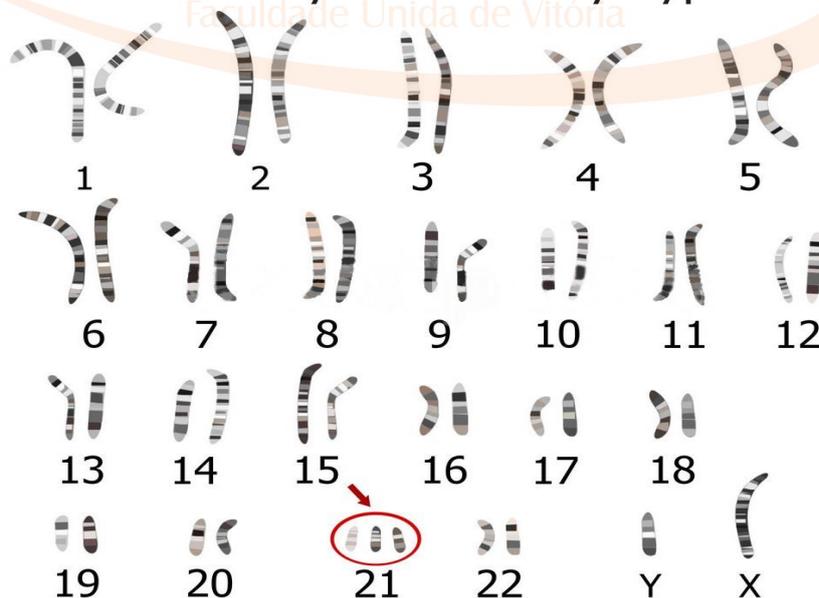
⁴⁴ Cf. MUSTACCHI; ROZONE, 1990, p. 59-60.

Outras características físicas também evidentes na pessoa com SD são: a prega palmar única ou simiesca, estatura baixa e extremidades encurtadas, especialmente as mãos e dedos⁴⁵, hiperflexibilidade ou hiperextensibilidade de articulações, língua relativamente grande e protusa.⁴⁶ A pessoa com SD pode ser reconhecida fisicamente com bastante facilidade, entretanto os comprometimentos nas funções motoras do corpo, bem como das funções mentais, só podem ser descritas e analisadas por especialistas nas áreas médico-neurológica, terapêuticas e psicológicas.

Fazendo uma descrição mais minuciosa acerca dessa anomalia cromossômica, Mustacchi e Rozone esclarecem que há 46 cromossomos nas células humanas, e que a composição básica dos mesmos é o ácido desoxirribonucleico ou ADN, histonas e proteínas não-histônicas, sendo a partir da sequência cromossômica e do número de cromossomos numa célula a identificação da pessoa com SD (Figura 4).⁴⁷

Figura 4: Cariótipo da síndrome de Down⁴⁸

Down syndrome karyotype



⁴⁵ Mustacchi e Rozone esclarecem que algumas malformações são definições que podem causar estranheza aos leigos, pois são chamadas de simiescas, por serem semelhantes às formações físicas dos símios. A braquidactilia é o encurtamento das extremidades, especialmente dos dedos das mãos e pés. A clinodactilia é o encurvamento dos dedos. Em 50% das pessoas com SD apresentam uma única linha de flexão palmar.

⁴⁶ GONZALEZ, 1981, p. 17.

⁴⁷ MUSTACCHI; ROZONE, 1990, p. 23.

⁴⁸ Imagem do Exame Cariótipo da Síndrome de Down, disponível em: <<https://goo.gl/6q5qTx>>. Acesso em: 15 abr. 2017.

Considera-se, segundo Mustacchi e Rozone, pelo menos três classes diversas da SD. A mais conhecida é a Trissomia do par 21, em 95% dos casos. Esta é o resultado de um erro de disjunção dos cromossomos, levando à formação de gametas com dois cromossomos 21 participando da fertilização, resultando na trissomia do cromossomo 21, também conhecida como trissomia livre, e gerando um indivíduo com a SD.⁴⁹ As outras duas anomalias são conhecidas como Mosaicismo e Translocação.

Tanto na Translocação como no Mosaicismo, segundo Mustacchi e Rozone, ocorrem falhas na divisão celular, mas que podem não comprometer severamente o seu portador, ocorrendo em 3 a 4% dos casos, e 1 a 3% dos casos, respectivamente.⁵⁰ Por serem essas duas manifestações de mutações sindrômicas de menor monta, não serão mais citadas. Na Figura 04 é possível observar como são apresentados os pares cromossômicos, e sua disposição.

É possível observar na figura 4 que no cromossomo 21 há uma cópia a mais do mesmo cromossomo 21, que é a característica da SD, revelado pela contagem cromossômica através do exame do cariótipo. Falando dessa condição, Gonzalez esclarece que:

a síndrome de Down tem como anormalidade básica a presença de uma quantidade extra de material do cromossomo 21. É uma patologia genética no sentido de que toda a condição do paciente é causada por um excesso de material genético: a maioria dos afetados possuem todo um cromossomo extra, em todas as células de seu organismo. Ao invés de ter um par de cromossomos 21 (um proveniente da mãe e outro do pai), o paciente tem 3 cromossomos 21. Uma condição por isso denominada trissomia 21.⁵¹

A condição da pessoa com SD não é escolha, é fatalidade. Assim, no estudo da etiologia afirma-se que é um acidente biológico.⁵² A recepção da pessoa com SD é, geralmente, bastante conturbada,⁵³ mas possível de ser gerenciada por meio de aconselhamento e atendimentos especializados por pessoas habilitadas nas áreas de psicologia e aconselhamento.

Na continuidade desse debate serão analisadas as questões psicológicas envolvendo as pessoas com SD, e têm por objetivo mostrar que o preconceito pode

⁴⁹ MUSTACCHI; ROZONE, 1990, p. 25.

⁵⁰ MUSTACCHI; ROZONE, 1990, p. 19.

⁵¹ GONZALEZ, 1981, p. 19.

⁵² GONZALEZ, 1981, p. 19-20.

⁵³ GONZALEZ, 1981, p. 19.

estar relacionado ao fato de que as características psicológicas da pessoa com SD são acentuadamente diferentes das pessoas consideradas comuns.

Sendo a SD a mais comum e mais bem conhecida de todas as síndromes malformativas na espécie humana, conforme visto anteriormente, é possível compreender que sua associação com uma aberração cromossômica realizada por Lejeune em 1959 foi marcante na percepção do retardo mental e das malformações já conhecidas nos humanos,⁵⁴ sendo a primeira aneuploidia⁵⁵ conhecida e estudada com profundidade ser humano.

Entretanto, é importante reafirmar que a SD, inda que conhecida largamente em suas manifestações físicas, há muito que conhecer no campo psicológico. O acompanhamento pediátrico é muito importante para com a criança com SD. Esse trabalho de avaliação permanente justifica-se porque, ainda que se conheça em detalhes a SD, cada indivíduo é específico. Assim como em qualquer criança, certos tratamentos ou medicamentos podem acarretar complicações indesejáveis. Faz-se necessário, portanto, visitas constantes ao pediatra para avaliações físicas e, se necessário, encaminhamentos a clínicas especializadas para avaliações genéticas, médicas e psicológicas mais profundas. Segundo Beatriz Lefèvre, “a simples etiquetagem da criança com uma cifra está cada vez mais desacreditada”.⁵⁶ Cada criança apresenta características próprias, podendo evoluir física e psicologicamente de maneiras diferentes.

Lefèvre afirma que:

o exame psicológico visa antes de tudo a uma abordagem diferente na qual a criança é observada com uma dinâmica participante por parte do examinador. Esta avaliação deve ser feita o mais cedo possível, pois as mais recentes pesquisas mostram que o progresso da aprendizagem é maior desde que a criança seja solicitada desde os primeiros meses. Assim sendo não se pode entender que alguns ainda aconselhem que os pais da criança mongólica devam esperar até que um progresso espontâneo se faça sentir.⁵⁷

A palavra *avaliação* pode ocasionar muita ansiedade, pois os pais sempre desejam ouvir que seu filho está muito próximo do normal. Entretanto, não é um nível rígido de desenvolvimento o que importa e deve ser transmitido aos pais, mas

⁵⁴ GONZALEZ, 1981, p. 17.

⁵⁵ GONZALEZ esclarece que Aneuploidia, ou Aneuploidia, é um termo utilizado pela ciência genética para definir a alteração genética que leva a um número anormal de cromossomos (1981, p. 17-19).

⁵⁶ LEFÈVRE, 1981a, p. 24.

⁵⁷ LEFÈVRE, 1981a, p. 24.

sim planejar-se de maneira realista as possibilidades de progresso, tendo em vista o potencial da criança em aprender e envolver-se nos relacionamentos.⁵⁸ É importante enfatizar que uma avaliação equivocada poderá comprometer em definitivo as possibilidades de cognição e, conseqüentemente, trará frustração aos genitores.

Como afirmou Antonio Lefèvre, a atenção, o carinho e o amor dispensados à criança sindrômica podem ser considerados o primeiro passo para um desenvolvimento satisfatório.⁵⁹ Diante de tal afirmação, conclui-se que, mais importante que levar o filho/a com SD a um nível intelectual semelhante às crianças comuns, a despeito de todas as possibilidades físico, biológicas e psicológicas oferecidas pela medicina na atualidade, é levá-la a um estado de satisfação consigo mesma, no limite de suas possibilidades e ambições.

Não é possível pensar numa população de idênticos; as diferenças entre as pessoas precisam ser aceitas como algo natural

Na verdade, anormal seria que todos fossem iguais, como afirmou Tunes:

precisamos valorizar as diferenças e respeitar as pessoas como indivíduos. A SD é uma diferença. Quando igualamos todas as crianças que têm essa síndrome, criamos uma categoria social. Quando as individualizamos, damos oportunidades a cada uma de ter sua identidade como pessoa e não como síndrome.⁶⁰

Acompanhar psicologicamente os pais da pessoa com SD torna-se imperativo, por ser uma importante ação para que sintam acolhidos e fortalecidos no cuidado que precisam dispensar ao/à filho/a com SD.

1.3 Questões sobre religião e inclusão

A despeito do quanto a pessoa sindrômica apresenta potencial para exercer atividades diversas na sociedade, observa-se que a inserção das mesmas em atividades eclesiais ainda é uma barreira a ser vencida. Falando sobre as mudanças de conceitos que aconteceram sobre a pessoa com deficiência nos últimos anos, Piantino, mãe de um jovem com SD, deixa claro as grandes possibilidades adquiridas a partir dos novos conhecimentos a respeito da SD. Por

⁵⁸ Cf. LEFÈVRE, 1981a, 24-26.

⁵⁹ Cf. LEFÈVRE, 1981b, p. 24.

⁶⁰ TUNES, Elizabeth. *Cadê a síndrome de Down que estava aqui? O gato comeu...: o programa da Lurdinha*. 2. ed. Campinas, SP: Autores Associados, 2003, p. 10.

essa razão Piantino afirma que, sendo hoje outros tempos, as pessoas com SD estão experimentando o resultado de novas descobertas científicas e médicas, novas tecnologias, vivendo em um ambiente mais rico em interações e possibilidades, com mais oportunidades adequadas a eles. Um ambiente onde se reconhece as competências das pessoas com SD, permitindo-lhes realizar cada vez mais atividades que poderiam deixar perplexo o próprio Dr. John Langdon Down.⁶¹

É possível observar o otimismo na fala de Piantino acerca dos conhecimentos científicos adquiridos nos últimos anos, uma vez que a SD deixou de ser algo totalmente obscuro para se tornar uma das síndromes mais bem estudadas na atualidade. Ela admira-se dos avanços alcançados nos dias atuais através dos estudos sobre a SD, mas não deixa de fazer ponderações. Piantino, discorrendo acerca da educação da pessoa com SD – atividade desenvolvida incessantemente pelos pais da criança com SD – afirma que não é a falta de conhecimento e técnicas o que dificulta o trabalho de educação, mas as crenças sociais, fortemente enraizadas no discurso e nas ações das pessoas.⁶² Em tempos idos, o desconhecimento trazia consigo o medo e a possibilidade de desvalorização da pessoa,⁶³ hoje, ainda que haja o conhecimento acerca da SD, falta o reconhecimento da pessoa como ser completo. Vitória

Considera-se como uma das mais cruéis e veladas formas de preconceito e discriminação para com a PcD, a não aceitação do indivíduo como sendo capaz, mas como um estorvo, um tropeço para a sociedade,⁶⁴ sem potencial de crescimento e desenvolvimento semelhante à pessoa comum, como parte do todo. Sassaki descreveu este tipo de preconceito quando afirmou que num passado não muito distante, as pessoas com deficiência eram consideradas inúteis, “inválidas, sem utilidade para a sociedade e incapazes para trabalhar, características estas atribuídas indistintamente a todos que tivessem alguma deficiência”.⁶⁵ O abandono, o afastamento e, ainda hoje, como num passado não muito distante, a reclusão, são

⁶¹ Cf. PIANTINO, Lourdes Danezy. Por que estamos aqui? In: TUNES, Elizabeth. *Cadê a síndrome de Down que estava aqui? O gato comeu...: o programa da Lurdinha*. 2. ed. Campinas, SP: Autores Associados, 2003, p. 1.

⁶² Cf. PIANTINO, 2003, p. 2-4.

⁶³ Cf. PIANTINO, 2003, p. 2-4.

⁶⁴ Cf. JANNUZZI, Gilberta de Martino. *A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI*. Campinas, SP: Autores Associados, 2012, p. 8-9.

⁶⁵ SASSAKI, Romeu Kazumi. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. 7. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2006, p. 30.

consequências desse tipo de discriminação; são formas de preconceito verificáveis em todos os segmentos da sociedade.⁶⁶

Como escreveu Piantino, “a minha mensagem a todos é que o nascimento de uma criança com síndrome de Down não é o fim do mundo, mas o começo de uma nova experiência, de uma nova vida”.⁶⁷ Ao contrário do que se poderia imaginar, a presença de uma pessoa com síndrome de Down na escola, no trabalho e nas atividades corriqueiras da vida traz novas perspectivas. Por isso é preciso compreender as razões porque as pessoas com SD não são inclusas de forma efetiva na vida eclesial. Percebe-se a não valorização das pessoas com baixa visão, pois não lhe oferecem melhores condições para locomoção; não são valorizadas as pessoas com surdez, pois não são oferecidos profissionais competentes na língua de sinais – Libras; não são valorizados os autistas, pois não lhe são oferecidas condições para um tratamento médico-psicológico especializado. Também não são valorizados os síndromicos Down quando, por desconhecimento ou por descuido, não lhe são oferecidos meios de entrosamento e inclusão.

Uma pesquisa com o foco sobre um ambiente confessional não poderia deixar de abordar aspectos vinculados à religião que podem corroborar com o portador de SD, contra o preconceito. Por isso, na sequência, se fará uma análise de questões religiosas que envolvem a pessoa com deficiência - PcD,⁶⁸ por considerar que as mesmas são relevantes no indivíduo comum, bem como na pessoa com SD.

Afirma-se que a religiosidade faz parte da cultura humana há milênios; em todos os períodos históricos a fé no sagrado prevalece em quase todas as culturas, então, entende-se que a mesma deveria ser considerada importante para a compreensão do indivíduo em sua totalidade.⁶⁹ É relevante afirmar que as características pessoais de todo indivíduo são suas marcas próprias. A identidade religiosa, por sua vez, é uma das características humanas mais acentuadas; destaca-se em qualquer lugar, em qualquer época e em qualquer cultura. Faz parte da formação da identidade de indivíduo.

Compreende-se por identidade o conceito proposto por Dalgarrondo, quando este o descreveu a partir de Hans Mol:

⁶⁶ Cf. JANNUZZI, 2012, p. 8-9.

⁶⁷ PIANTINO, 2003, p. 2-3.

⁶⁸ Doravante as identificações Pessoa com Deficiência, Pessoa com Deficiências, Pessoas com Deficiência e Pessoas com Deficiências serão nomeadas por PcD.

⁶⁹ DAMIÃO, Valdemir. *História das religiões: sua influência na formação da humanidade*. Rio de Janeiro: CPAD, 2007, p. 23-25.

Cabe, ainda, trazer aqui uma contribuição notável da psicologia social anglosaxã feita por Hans Mol (1976). Ele propõe que o fator fundamental da religiosidade é a identidade religiosa. Segundo ele, os homens têm a necessidade incontornável de ter uma identidade sólida para sentirem-se minimamente seguros. A religião, por meio do manejo de processos de inovação sociossimbólicas, é vista como uma fonte excepcional de identidade.⁷⁰

A religiosidade, independente da crença em si, dos dogmas ou de suas práticas, é favorável ao indivíduo ao inseri-lo no mundo da crença e da esperança. Os conceitos pessoais acerca da fé e da esperança, e as identidades adquiridas a partir dos desdobramentos sociológico, psicológico e religioso são relevantes enquanto instrumentos de valorização do indivíduo. Como escreve Dalgarrondo,

a identidade religiosa é vista, assim, como um dos vetores constituintes da identidade total. [...] A religião, como esfera social e cultural, com seus símbolos e valores, seus rituais e comportamentos selecionados como desejáveis, os modos de vestir e manter os cabelos, atua nos dois 'momentos' da constituição da identidade das pessoas. Pertencer, por exemplo, a uma família Católica no Brasil, ser 'crente' ou 'espírita' tem, seguramente implicações identitárias de longo alcance.⁷¹

Sendo esta uma definição bem abrangente das consequências do envolvimento do indivíduo na religiosidade, Dalgarrondo ainda afirma que a religião torna estável um conjunto de experiências e significados, reforça o sentido e a concepção da realidade e, fundamentalmente, produz a “sacralização” da identidade.⁷²

Caminhando por essa mesma perspectiva, em conformidade com o discurso de Hans Mol, pode-se afirmar que a religião é peça fundamental na formação e na afirmação da pessoa como ser social. Implicações resultantes das afirmações acima são reafirmadas por Dalgarrondo quando o mesmo formula seus próprios conceitos a partir de Hans Mol, afirmando que:

a importância psicossocial da religião está tanto em fornecer interpretações aceitáveis para a vida [...] como em fornecer um modo de sustentação identitária, principalmente para os indivíduos menos privilegiados da sociedade, assim como para os grupos mais excluídos.⁷³

⁷⁰ DALGALARRONDO, Paulo. *Religião, psicopatologia e saúde mental*. Porto Alegre: Artmed, 2008a. Disponível em: <<https://goo.gl/rkfmG5>>. Acesso em: 15 set. 2016, p. 101.

⁷¹ DALGALARRONDO, 2008a, p. 101.

⁷² DALGALARRONDO, 2008a, p. 101.

⁷³ DALGALARRONDO, 2008a, p. 101.

A deficiência, assim como qualquer outro instrumento de segregação e discriminação em uma sociedade, causa a exclusão do indivíduo, trazendo-o à margem, limitando-o em sua personalidade e demonstrações de afeto. Seja qual for a limitação ou deficiência, mental, física ou transtornos, pelo que é possível constatar diariamente, haverá discriminação e afastamento, alguns de forma mais dramática e evidente, e em outros de forma mais discreta, velada, mas haverá. A discriminação por sua vez afetará a formação da identidade do indivíduo, causando um atraso na compreensão/assimilação de si mesmo e, conseqüentemente, dificuldade na aceitação do ser como o é. A religião, como qualquer outra atividade humana, fortalece e estabelece novos conceitos pessoais e individuais sobre o próprio indivíduo.

Assim, pelo exposto, é possível inferir que a pessoa com SD seria beneficiada pela prática da religiosidade de diversos modos e maneiras, de forma a externar seus medos e anseios, permitindo-se compreender as razões da vida, e das perspectivas possíveis da existência como ser. Para isso, é necessário discutir como a PcD seria incluída entre as demais pessoas das distintas comunidades religiosas. Antes disso, deve-se perguntar pelo que é inclusão? Quais são suas características?

Quando o assunto é inclusão, um dos autores recorrentes sobre o tema é Sasaki. Seu conhecimento e luta é de longa data; seu trabalho é no sentido de que as PcD sejam incluídas plenamente em todas as atividades sociais. Sasaki define inclusão e o processo daí originado da seguinte maneira:

o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos.⁷⁴

A sociedade, como parte do processo de inclusão, não poderia eximir-se dessa possibilidade, mas, ao contrário disso, deveria buscar soluções efetivas para que a PcD seja vista como igual, sem rótulo nem etiquetas, criando oportunidades para equiparação entre todos. Todos deveriam assumir seus papéis de agregadores a fim de que haja verdadeira inclusão.

Na mesma linha de sentido que Sasaki, Dutra afirma que:

⁷⁴ SASSAKI, 1997 *apud* SASSAKI, 2006, p. 39-40.

inclusão é a inserção total e plena da pessoa com deficiência (e outros segmentos sociais excluídos) na vida social, como membro ativo da sociedade. Algo que deve acontecer nas áreas de educação, trabalho, transporte, vida doméstica, religião, esporte, lazer e recreação.⁷⁵

Porém, quando de uma análise dos conceitos grafados acerca da inclusão, considera-se que há uma distancia bem razoável destes para com a realidade. Mesmo os pais, quando recebem a notícia de que seus filhos apresentam alguma deficiência, têm reações perturbadoras, de exclusão, como no relato de Rocha:

Acordei ansiosa para ver o bebê, e quando ela chegou o meu médico veio junto. Percebi imediatamente que a criança tinha alguma coisa diferente. Confesso que a minha reação foi de susto. Fiquei gelada, não queria acreditar no que estava vendo. Mas agora eu tinha a certeza de que minha filha era diferente. [...] Eu não queria segurá-la, e o meu marido a pegou.⁷⁶

A narrativa de Rocha é bastante comum na literatura sobre PcD, é bastante recorrente, tendo sido encontradas várias outras com as mesmas características. O desconhecimento das características apresentadas pelo recém-nascido causa estranheza em primeiro momento, podendo mesmo causar repulsa, principalmente nas pessoas que ansiavam por receber uma criança sem deficiências. Tunes, ao descrever o momento da recepção da informação de que sua criança tinha SD, descreveu:

Não é fácil lidar com a informação de que a criança que acabou de nascer tem síndrome de Down. Durante a gravidez, e até mesmo antes, já começamos a construir uma identidade para o filho que estamos gerando. Imaginamos sua aparência física, imaginamos e idealizamos o seu futuro, pensamos nele crescendo; imaginamos, enfim, um imenso futuro cujo presente ainda mal começou. [...] Toda essa história que já foi construída, e não foi pouca, aguarda, então, a chegada do protagonista. Na maioria das vezes o protagonista é exatamente aquele que se ajusta à história elaborada. Mas, às vezes, nasce um outro personagem. É o caso, por exemplo, da criança com síndrome de Down.⁷⁷

Em face das reações como estas descritas por Tunes e Rocha, é possível inferir o fato de que a falta de informação sobre a deficiência acarreta em preconceito, dificultando a inclusão da pessoa com SD. Müller é contundente quando afirma que a falta de conhecimento sobre os assuntos ora tratados geram preconceito, e faz com que se perpetue inda mais as atitudes preconceituosas para com a PcD, e acabam por fortalecer os estereótipos, terminando por dificultar sobremaneira a integração da PcD

⁷⁵ DUTRA, Luiz Carlos. *Pastoral da inclusão: pessoas com deficiência na comunidade cristã*. São Paulo: Loyola, 2005, p. 17.

⁷⁶ ROCHA, Maria de Lourdes C. *Maria Luísa*. Belo Horizonte: Imprensa Oficial de Minas Gerais, 2000, p. 18.

⁷⁷ TUNES, 2003, p. 15-16.

em qualquer contexto.⁷⁸ Afirmativas como: as pessoas com deficiência são revoltadas, não podem trabalhar, são vítimas, são incapazes, são sofredoras ou são heroínas, não contribuem para a inclusão; ao contrário, acabam por estigmatizar.⁷⁹ Disseminar ideias como estas, baseando-se apenas na observação, sem nenhum conhecimento científico ou envolvimento com a PcD, acaba por direcionar o lugar das PcD na sociedade; muitas vezes, infelizmente, à margem, fazendo-os isolados, encarcerando tanto as pessoas quanto as possibilidades.⁸⁰

Sabe-se, portanto, que é difícil para os futuros pais aceitarem a condição da criança que nasce com deficiência,⁸¹ de igual modo, será difícil também para os que estão à volta, sejam parentes, amigos ou conhecidos apenas. Por desconhecimento rejeitam e sentem-se constrangidos ao conversarem com os pais da criança acerca do recém-nato. Uma das dificuldades encontradas nesse processo é o desconhecimento do termo aceitável à época que serve como definição, pois os próprios termos e definições podem causar repulsa e afastamento. Terminologias diversas já foram empregadas em diferentes épocas para nomear as deficiências, e nenhuma delas foi suficientemente capaz de trazer dignidade à PcD.

Müller escreve:

Aleijados, inválidos, defeituosos, incapazes, deficientes, pessoas com necessidades especiais, pessoas diferentemente capacitadas, portadores de deficiência são terminologias que foram surgindo em diferentes épocas e que, ao mesmo tempo, cunharam definições. É impossível nomear estas pessoas sem as estar definindo.⁸²

Sasaki, escrevendo sobre o mesmo tema, afirma que:

às vezes, encontramos na literatura, em palestras e em conversas informais o uso das expressões ***peessoas portadoras de necessidades especiais***, ***peessoas com necessidades especiais e portadores de necessidades especiais*** como sendo melhor do que usar, respectivamente, as expressões peessoas portadoras de deficiência, peessoas com deficiência e portadores de deficiência, no sentido de que, assim, seria evitado o uso da palavra 'deficiência', supostamente desagradável ou pejorativa. Todavia, 'necessidades especiais' não deve ser tomado como sinônimo de 'deficiências' (intelectual, auditiva, visual, física ou múltipla). Portanto, aquelas expressões em itálico são corretas se não forem utilizadas como sinônimas das expressões grifadas[sic].⁸³

⁷⁸ Cf. MÜLLER, 1999, p. 11.

⁷⁹ Cf. MÜLLER, 1999, p. 11.

⁸⁰ MÜLLER, 1999, p. 11.

⁸¹ MUSTACCHI; ROZONE, 1990, p. 55.

⁸² MÜLLER, 1999, p. 11.

⁸³ SASSAKI, 2006, p. 15. (Grifos em negrito e sublinhados do próprio autor).

No afã de um diálogo com as PcD ou seus responsáveis, muitas pessoas ficam confusas acerca do termo correto usar, a fim de não causar constrangimentos. Mas, ouve-se às vezes, o nomeio de pessoas com expressões que acabam por rotulá-las, causando dificuldades de comunicação.

No que se refere às rotulações, Sasaki acrescenta a possibilidade de se aceitar o uso oral ou escrito de ‘pessoas deficientes’. Entretanto, não é possível mais aceitar termos que podem trazer conotações depreciativas como ‘deficiente’ e o seu respectivo plural, utilizado para a identificação do indivíduo em sua particularidade. Dessa maneira, deve-se utilizar termos que valorizem a pessoa com SD.⁸⁴ Por esta palavra pode-se apreender que há expressões que devem ser evitadas, pois as mesmas não corroboram com a comunicação e com o fortalecimento da inclusão social. Sasaki ainda afirma que há vários outros termos que estão sendo evitados, como ‘portador de deficiência’ e ‘pessoa portadora de deficiência’, agora substituídos por ‘pessoa com deficiência’.⁸⁵ Numa descrição sucinta, Sasaki esclarece como foi o processo de transição no uso de cada frase ou termo, em se tratando das práticas sociais, e conseqüente evolução dos termos até os dias de hoje. Sasaki esclarece que, no que se refere às práticas sociais, a sociedade, inicialmente, praticava a exclusão social de pessoas por causa das suas condições físicas ou mentais, pois não pareciam como a maioria da população; algum tempo depois desenvolveu o atendimento segregado dentro de instituições; mais adiante praticou a integração social e, recentemente, tem adotado a filosofia da inclusão social.⁸⁶

Atualmente aceita-se como plausível a designação pessoa com necessidades especiais, ainda que com restrições. A dificuldade maior é encontrar um termo que não gere juízo de valor sobre a PcD, e não acarrete, por conta disso, rotulação e preconceito sobre a mesma.

Para Müller, a “terminologia para as PcD é decisiva, como o é para as mulheres, meninos e meninas de rua, negros, para qualquer grupo diferenciado”.⁸⁷ Sasaki, corroborando com o mesmo pensar, diz que “os conceitos são fundamentais para o entendimento das práticas sociais. Eles moldam nossas ações”.⁸⁸ Assim como no meio secular, nas comunidades eclesiais devem utilizar os termos e expressões

⁸⁴ Cf. SASSAKI, 2006, p. 15.

⁸⁵ Cf. SASSAKI, 2006, p. 15.

⁸⁶ Cf. SASSAKI, 2006, p. 16.

⁸⁷ MÜLLER, 1999, p. 13.

⁸⁸ SASSAKI, 2006, p. 27

que dignificam a pessoa como pessoa, e não nomeá-la por sua deficiência, seja esta qual for.

Os movimentos pró-inclusão social têm se desenvolvido de forma lenta, com muita parcimônia.⁸⁹ Entretanto, sempre houve na história uma ou outra pessoa que olhava a pessoa com deficiência de forma carinhosa e humana.⁹⁰ Porém, pelas consequências do custo e do envolvimento da pessoa que ajudava para com a que era ajudada, todo e qualquer tipo de ação em prol do próximo era visto de forma desconfiada.⁹¹

Sasaki afirma o movimento para a inclusão de PcD começou bem fraco na década de 1980, a partir dos países mais desenvolvidos, tomou força a partir da década de 90 nos países em desenvolvimento, inclusive no Brasil, e apresenta-se bem forte em todos os países nos primeiros 10 anos do século XXI.⁹² Historicamente, os movimentos na direção da inclusão da PcD sempre foram tímidos. Muito disso tem a ver com a religiosidade de cada época, ou dos conceitos adquiridos em épocas anteriores. Mais recentemente, entretanto, tem tomado impulso, atingido maior número de pessoas e desmistificado muitos conceitos equivocados. Nas palavras de Sasaki, “o conceito e a prática da inclusão são, portanto, muito recentes”.⁹³ Não fossem, entretanto, as ações desenvolvidas por alguns em particular, muito provavelmente as pessoas com SD não teriam nenhuma inclusão social, menos ainda nas igrejas.

Até aqui foi feito um breve relato sobre as características históricas, biológicas, psicológicas e religiosas acerca da SD. Discutiu-se o quanto o desconhecimento gera preconceito, e como as características físicas e psicológicas da pessoa Down geram afastamento, pelo desconhecimento dessas características. No segundo capítulo serão abordados aspectos diretamente ligados ao preconceito que pode ser gerado a partir do ambiente religioso. Utilizando-se do discurso do livro sagrado do cristianismo, a Bíblia, serão destacados aspectos de inclusão ou exclusão identificados nos textos. Na continuidade da discussão será analisada a presença de pessoas com SD no ambiente confessional denominado Batista, as atividades de inclusão previstas para o atendimento das mesmas, as propostas de capacitação, bem como os projetos de inclusão ofertados pela denominação.

⁸⁹ Cf. SASSAKI, 2006, p. 16-17.

⁹⁰ Cf. SASSAKI, 2006, p. 16-17.

⁹¹ Cf. SASSAKI, 2006, p. 16-17.

⁹² Cf. SASSAKI, 2006, p. 16.

⁹³ SASSAKI, 2006, p. 16.

2 IGREJAS E INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Este capítulo trabalhará os temas deficiência, preconceito e religião a partir da visão do cristianismo, primeiro nos escritos sacros, e em seguida um apanhado na vertente cristã evangélica. Na primeira parte serão oferecidas informações relativas aos temas deficiência, preconceito e religião, numa visão geral de como foi o mesmo abordado na Bíblia, a partir das histórias ali narradas, tanto histórias do Antigo Testamento-AT quanto histórias do Novo Testamento-NT. A apresentação dos textos bíblicos é relevante uma vez que as igrejas batistas se fiam nos textos da mesma, e defendem serem sagrados e dignos de confiança.⁹⁴ Na segunda parte serão apresentados os resultados de uma pesquisa realizada com pastores batistas, por entendermos serem eles habilitados para responderem pelas igrejas batistas que representam. Além dos resultados das pesquisas serão apresentados gráficos ilustrativos, o que facilitará a visualização dos dados.

2.1 Doença, síndrome e exclusão nos textos da Bíblia

O Cristianismo, religião que subsiste há quase 2000 anos, desde seu início com a pessoa de Jesus, também chamado de *O Cristo* ou *Messias*, tem como regra principal e documento oficial a Bíblia Sagrada, como é chamada. Esta, é composta de dois tomos, são chamados em português de AT e NT. Ambos, Antigo e Novo Testamentos, são a base escrita para as doutrinas aceitas pelo mundo cristão, ainda que as divergências doutrinárias os distanciem entre si. Sendo o conteúdo do AT o mesmo da Torá utilizada pelo judaísmo, há muitas regras e ritos que são aceitos inquestionavelmente pelos judeus, mas aceitos ou rejeitados conforme as conveniências pelos cristãos. As normas e conceitos considerados como temporais e culturais são suprimidos ou resignificados pelos cristãos, enquanto aqueles chamados de atemporais são considerados como válidos nos dias atuais. A Igreja Batista, vertente do Cristianismo, uma das denominações evangélicas, originada no século XVII, e que tem a Bíblia como regra de fé e prática.⁹⁵ Por essa razão, se fará aqui uma leitura de alguns textos bíblicos que esclarecem sobre o tema.

⁹⁴ TRIBLE, H. W. *Nossas doutrinas*. Rio de Janeiro: JUERP, 1979, p. 14-17.

⁹⁵ CHAMPLIN, Russell Norman; BENTES, João Marques. *Enciclopédia de bíblia, teologia e filosofia*. São Paulo: CANDEIA, 1991, v. 1, p. 474-476.

Portanto, quando se fala de deficiência, é imprescindível a leitura de Levítico 21. 17-24, conteúdo comum tanto ao cristianismo quanto ao judaísmo:

¹⁷ Fala a Arão, dizendo: Ninguém da tua descendência, nas suas gerações, em que houver algum defeito, se chegará a oferecer o pão do seu Deus. ¹⁸ Pois nenhum homem em quem houver alguma deformidade se chegará; como homem cego, ou coxo, ou de nariz chato, ou de membros demasiadamente compridos, ¹⁹ Ou homem que tiver quebrado o pé, ou a mão quebrada, ²⁰ Ou corcunda, ou anão, ou que tiver defeito no olho, ou sarna, ou impigem, ou que tiver testículo mutilado. ²¹ Nenhum homem da descendência de Arão, o sacerdote, em quem houver alguma deformidade, se chegará para oferecer as ofertas queimadas do Senhor; defeito nele há; não se chegará para oferecer o pão do seu Deus. ²² Ele comerá do pão do seu Deus, tanto do santíssimo como do santo. ²³ Porém, até ao véu não entrará, nem se chegará ao altar, porquanto defeito há nele, para que não profane os meus santuários; porque eu sou o Senhor que os santifico. ²⁴ E Moisés falou isto a Arão e a seus filhos, e a todos os filhos de Israel.

Este texto especifica que os homens que apresentassem qualquer tipo de deficiência não poderiam servir no culto divino do templo. Poderiam sim, chegar até o templo, mas não poderiam oferecer o sacrifício. Não há, entretanto, nenhuma outra referência a este impedimento no AT, nem no NT, sendo este texto o único na Bíblia que faz menção ao serviço no templo e à participação de PcD nas celebrações. Percebe-se, entretanto, que este impedimento pode estar ligado ao fato de que havia proibição para o oferecimento de sacrifício utilizando-se de algum animal defeituoso, sendo a primeira referência a este fato em Êxodo 12.5, onde se lê: “O cordeiro será macho, sem defeito e de um ano. Vós o escolhereis entre os cordeiros ou entre os cabritos”. Sendo assim, evitava-se que o ofertante oferecesse o animal que não lhe prestava mais, ou lhe fosse de estorvo, como aquele que ficara cego, manco, com alguma peste, etc.⁹⁶ Da mesma forma como não era possível oferecer sacrifício de animal com defeito, também não era permitido que pessoa considerada defeituosa fizesse o serviço no templo.⁹⁷

Como visto, uma síndrome é o resultado de um padrão de múltiplas anomalias que se relacionam entre si. A doença, por diferença, “é alteração ou desvio do estado de equilíbrio de um indivíduo com o meio”.⁹⁸ Sendo assim, é possível apreender que o conceito revela, ainda que discretamente, o fato de que o ser humano comum possui um equilíbrio que, forçosamente, pode ser quebrado por

⁹⁶ Cf. CHAMPLIN; BENTES, 1981, p. 822-826.

⁹⁷ Cf. CHAMPLIN; BENTES, 1981, p. 822-826.

⁹⁸ TERMINOLOGIA BÁSICA EM SAÚDE. Ministério da Saúde. 1987. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/0112terminologia1.pdf>>. Acesso em: 10 mai. 2016.

manifestação de uma síndrome ou doença. Aqui será apresentada uma distinção entre o que se menciona acerca da PcD no Antigo e no Novo Testamento.

Na leitura de textos da Bíblia é possível observar que havia uma preocupação dos hebreus para com as pessoas doentes e com as que apresentavam alguma deficiência. No livro de Levítico, capítulo 19, no verso 14, se lê: “Não amaldiçoarás ao surdo, nem porás tropeço diante do cego; mas temerás o teu Deus. Eu sou o Senhor.” Uma leitura simples, mesmo despreziosa, revela a preocupação do Deus dos judeus para com as PcD, revelada através do escritor bíblico.

Tem-se a impressão de que Javé, descrito no texto como sendo o Deus único dos hebreus, e quem estaria proferindo tais palavras, estaria dizendo que ninguém ficaria escusado caso viesse ofender, amaldiçoar ou colocar algum tropeço para que tais pessoas fossem prejudicadas. Ou seja, o próprio Deus dos judeus assumiria a defesa da PcD, fosse ela surda, muda ou cega.⁹⁹

A citação para essas três deficiências em questão, entretanto, não significa que eram só estas, mas que elas representariam todas as outras. O próprio Deus crido pelos hebreus sairia em defesa do indefeso, e escutaria o grito daqueles que eram explorados, feridos e destituídos de direitos, como se lê em Êxodo 3.7-14. Javé defenderia os fracos. Assim, na perspectiva do narrador bíblico, toda e qualquer pessoa também deveria temer suas palavras (de Javé) e respeitar a dignidade da PcD.

A menção da PcD nos textos do Antigo Testamento são evidências de que o Deus dos hebreus clamava por respeito para com as PcD e à sua dignidade, assim como relacionam tal respeito à própria pessoa de Deus. Aquele que é mais fraco, não importando sua limitação, não deve incutir medo àqueles que estão à volta, mas estes devem temer e respeitar ao Deus que deles cuida, defende e cura.

Em Deuteronômio 27.18 encontra-se outra exortação quanto ao cuidado para com as PcD: “Maldito aquele que fizer que o cego erre de caminho. E todo o povo dirá: Amém”. É nítida a intenção do autor em defender a PcD contra aqueles que delas se aproveitavam. Para o escritor, Javé é, Ele mesmo, o defensor dos pobres, viúvas, órfãos e deficientes. O versículo em questão encontra-se entre

⁹⁹ Cf. CHAMPLIN; BENTES, 1981, p. 370-378.

outros dois versículos que faz também a defesa do direito à propriedade e o direito do estrangeiro, num texto que cita várias outras questões pertinentes.

Outro relato bíblico sobre o tema está registrado no livro de 2Samuel. Davi, Rei de Israel, demonstra grande cuidado para com o neto de seu antecessor no reino, e seu rival, Saul. Meribaal ou Mefibosete, quando ainda criança de 5 anos, segundo o relato em 2Samuel 4.4, foi carregado pela ama que fugia, quando a mesma tropeçou e caiu, sendo ferido o menino, ficou deficiente dos pés, impossibilitado de andar. A queda comprometeu sua locomoção. Mesmo nessa condição o Rei Davi deu-lhe amparo e dele cuidou, conforme relato em 2Samuel 9.11-13. É perceptível na narrativa o cuidado do rei Davi para com o menino, até a sua idade adulta. Ainda que não fosse da família real, assentava-se à mesa para as refeições junto com os filhos do rei. Na verdade, este menino com deficiência era filho de Jônatas, que era filho de Saul, o primeiro rei de Israel. Este, após perder o reino para o pastor de ovelhas Davi, perseguiu-o procurando sua morte, mas não conseguiu êxito em seu intento, sendo morto pela espada de um dos seus guardas. Jônatas era muito amigo de Davi desde a adolescência; por esse motivo o filho de Jônatas foi poupado, e ainda teve o privilégio de assentar-se à mesa com o rei Davi.

Pelos relatos apresentados é possível perceber que há um cuidado para com a PcD, para que a mesma não fosse vilipendiada por aqueles que se consideravam melhores, sem deficiência. O cuidado era para que tais pessoas não fossem ultrajadas, desmerecendo o nome do Deus de Israel; o nome do Deus de Israel era preservado através do cuidado dispensado às pessoas que careciam de um cuidado maior.¹⁰⁰

Havia, sim, um cuidado extremo para com as doenças consideradas transmissíveis, e chamadas de lepra, para que não houvesse a transmissão por contato. Tais doenças, por não haver cura nem perspectiva de melhora da pessoa afetada, fazia com que a pessoa atingida fosse tida como abominável, e deveria ser afastada do convívio social. Não se fará aqui um detalhamento acerca do assunto, pois não é o nosso objetivo conjecturar sobre, mas apenas lembrar que, apesar de haver segregação da pessoa doente com doença aparente e conhecida como lepra, não era a mesma prática para com a pessoa que apresentava deficiência, como o

¹⁰⁰ Cf. CHAMPLIN; BENTES, 1981, p. 370-378.

cego, o surdo, ou deficiente físico. Ademais, a cultura à época era de segregação e afastamento.¹⁰¹

Os textos do Novo Testamento apresentam rico material acerca de curas e milagres que Jesus Cristo teria realizado. Através da leitura dos relatos bíblicos e registros históricos fora do texto bíblico, sabe-se que a PcD à época do primeiro século da Era Cristã era discriminada, segregada e largada à própria sorte.¹⁰² Não há dúvidas de que a PcD no início da Era Cristã continuava na mesma condição de afastamento, discriminação e abandono, como ainda na era pré-cristã.¹⁰³ Entretanto, as comunidades com a nova doutrina proclamada por Jesus Cristo adquiriram outra perspectiva, com uma visão mais humanizadora, por causa da mensagem de Jesus Cristo.¹⁰⁴

Nas palavras registradas pelo evangelista Mateus como sendo proferidas por Jesus, há um movimento em direção ao outro, ainda que esse outro fosse um inimigo. No Evangelho de Mateus, capítulo 5, verso 44 lê-se: “Eu, porém, vos digo: Amai a vossos inimigos, bendizei os que vos maldizem, fazei bem aos que vos odeiam, e orai pelos que vos maltratam e vos perseguem”. Segundo exegetas, este texto do Novo Testamento é uma apropriação das comunidades cristãs do primeiro século que já haviam tomado posição sobre os ensinamentos de Jesus a respeito do tratamento a que se devia dar aos semelhantes, a respeito da necessidade de amar a qualquer pessoa, mesmo que essa pessoa fosse um inimigo.¹⁰⁵ Amar ao próximo, conforme o ensino cristão do primeiro século da era cristã, era relativamente fácil, mas de difícil ação amar ao inimigo. Dessa mesma maneira, é possível perceber que enxergar o próximo com todas as suas diferenças era algo real em Jesus Cristo.

Na leitura do Novo Testamento, especialmente nos Evangelhos, há textos emblemáticos, onde é possível notar narrativas de ação restauradora atribuídas a Jesus Cristo na vida dos que com ele caminhavam, e dele dependiam, como do jovem cego que foi curado em Jericó. No relato registrado por João, no capítulo 9, a partir do versículo primeiro, menciona-se o encontro de Jesus com um jovem cego de nascença. Na pergunta dos discípulos é possível perceber a noção de que a

¹⁰¹ Cf. MÜLLER, 1999, p. 18-19.

¹⁰² Cf. MIRANDA, Arlete Aparecida Bertoldo. *História, deficiência e educação especial*. p. 2. Disponível em: <http://www.histedbr.fe.unicamp.br/revista/revis/revis15/art1_15.pdf>. Acesso em: 29 mar. 2017.

¹⁰³ Cf. MIRANDA, 2017, p. 2.

¹⁰⁴ Cf. SILVA, Otto Marques. *A epopeia ignorada*. São Paulo: Cedas, 1987, p. 372-373.

¹⁰⁵ BROWN, Colin; COENEN, Lothar (Org.). *Dicionário internacional de teologia do Novo Testamento*. São Paulo: Vida Nova, 2000, p. 1028. v. 1.

doença era consequência de erros dos pais, como genitores, de seus ascendentes, ou do próprio indivíduo, crença comum à época.¹⁰⁶ Jesus, contrariando a crença à época, diz que nem o jovem nem seus pais haviam pecado. Para ele, aquela deficiência, serviria apenas para a manifestação das obras de Deus na vida do jovem. Jesus tira, segundo esse relato, a noção de que uma deficiência é resultado ou consequência de pecados, ou erros cometidos por antepassados. Ele vê no indivíduo uma possibilidade de “glorificação” da pessoa de Deus.

Outro relato emblemático está registrado em Mateus no capítulo doze, a partir do versículo 22. O texto diz: “Depois disso, aconteceu que lhe trouxeram um endemoninhado, cego e mudo; Ele o curou, de modo que pode falar e ver”. Novamente nota-se o olhar diferenciado de Jesus Cristo em relação à pessoa que apresenta deficiência ou doença aparente. Nesse caso, um jovem “endemoninhado, cego e mudo”. Era uma condição deprimente para alguém que apresentasse alguma deficiência, nos primeiros anos da Era Cristã. Abandonada à própria sorte, a pessoa deveria esmolar, humilhando-se, buscando em migalhas o seu sustento. A partir do encontro com Jesus Cristo, segundo o relato, veio a cura, e a restauração consequente diante da sociedade que o oprimia.¹⁰⁷ Como é possível perceber, a doença, ou síndrome, estava sempre associada aos desígnios divinos, imputando às divindades o que de bom ou mau pudesse suceder aos humanos.

O item a seguir apresenta o ambiente confessional denominado Batista, e como a pessoa com SD é compreendida e acolhida neste ambiente.

2.2 A Igreja Batista contemporânea e o preconceito à pessoa com síndrome de Down

Na intenção de justificar a hipótese de que a pessoa com SD não tem sido incluída nas igrejas batistas do ES, empenhou-se pela busca de publicações relativas ao assunto na internet. Por tratar-se de um recurso utilizado largamente pelas igrejas, os sites na internet são de fácil acesso e disponibilidade. Entretanto, ao se buscar documentos com alguma orientação sobre o tema inclusão da PcD ou, mais

¹⁰⁶ Cf. SEVALHO, Gil. *Uma abordagem histórica das representações sociais de saúde e doença*. *Cad. Saúde Pública* [online]. 1993, vol.9, n.3, pp.349-363. ISSN 1678-4464. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v9n3/22.pdf>>. Acesso em: 30 maio 2017.

¹⁰⁷ Cf. MÜLLER, 1999, p. 18-20.

especificamente, da pessoa com SD nos sites das Igrejas Batistas do Espírito Santo, nada foi encontrado. Para essa constatação foram visitados os sites oficiais da Primeira Igreja Batista de Vitória¹⁰⁸, da Primeira Igreja Batista em Jardim Camburi¹⁰⁹, da Igreja Batista em Mata da Praia¹¹⁰, da Igreja Batista em Goiabeiras¹¹¹, Igreja Batista na Praia do Canto¹¹², Igreja Evangélica Batista de Vitória¹¹³, da Primeira Igreja Batista de Linhares¹¹⁴, da Primeira Igreja Batista em Cachoeiro de Itapemirim¹¹⁵ e da Primeira Igreja Batista em Guarapari¹¹⁶, entre outras. Alguns sites contêm belas apresentações descrevendo a dinâmica semanal da igreja, detalhando atividades desenvolvidas e projetos executados. Não foram encontrados, porém, nenhum documento online, fotografia ou qualquer menção sobre o tema SD.

Foi possível observar, entretanto, através de visita *in loco*, que algumas igrejas estão desenvolvendo atividades com PcD auditiva; nada além disso. Numa tentativa de inserção das pessoas com deficiência auditiva, realizam atividades de tradução das celebrações e pregações para a LIBRAS. Como exemplo de tal fato, é possível citar a Primeira Igreja Batista de Vitória e a Igreja Batista em Praia do Suá, ambas na capital, e também a Primeira Igreja Batista em Laranjeiras, no município de Serra.

À semelhança de uma propaganda antiga veiculada na televisão na década de 1980¹¹⁷ onde se perguntava se certo biscoito era fresquinho porque vendia mais, ou se vendia mais porque era fresquinho, a pergunta é: não há propostas de inclusão das pessoas com SD nas igrejas batistas porque tais pessoas não procuram as igrejas, ou essas pessoas não procuram as igrejas porque não há nenhuma proposta de inclusão? Essa pergunta é cíclica, e a resposta não é fácil, mas possível.

¹⁰⁸ Disponível em: <<http://pibvitoria.org.br/>>. Acesso em: 17 dez. 2016.

¹⁰⁹ Disponível em: <<http://pibjc.org/novosite/>>. Acesso em 05 jan. 2017.

¹¹⁰ Disponível em: <<http://ibmatadapraia.org.br/>>. Acesso em: 17 dez. 2016.

¹¹¹ Disponível em: <<http://pibemgoiabeiras.com.br/>>. Acesso em: 22 nov. 2016.

¹¹² Disponível em: <<http://www.ibpc.org.br/>>. Acesso em: 08 mar. 2017.

¹¹³ Disponível em: <<http://iebv.com.br/>>. Acesso em: 08 mar. 2017.

¹¹⁴ Disponível em: <<http://www.piblinhares.com.br/>>. Acesso em: 30 maio 2017.

¹¹⁵ Disponível em: <<http://www.pibci.org.br/2014/>>. Acesso em: 30 maio 2017.

¹¹⁶ Disponível em: <<http://www.pibguarapari.org.br/web/index.php/home>>. Acesso em: 30 maio 2017.

¹¹⁷ Propaganda da marca Tostines veiculada a partir dos anos de 1980. Questionamento: "Tostines vende mais por que é fresquinho ou é fresquinho porque vende mais? Qual será o segredo de Tostines?" Disponível em: <<https://youtu.be/tJ-BKu-WUEk>>. Acesso em: 08 mar. 2017.

Em entrevista com o Diretor Geral da Convenção Batista do Estado do Espírito Santo¹¹⁸, nos foi relatado que a Convenção Batista, órgão gerenciador das Igrejas Batistas, não desenvolve atualmente, e não tem nenhum projeto em pauta para a inclusão das pessoas com SD. Através dos dados fornecidos pelo Diretor da CBEES, resultado de um censo realizado pela Convenção Batista em 2014, foram listadas 437 igrejas batistas e 422 congregações¹¹⁹ no Estado do Espírito Santo, totalizando 859 comunidades batistas. Atualmente, segundo ele, há atividade batista em todos os 78 municípios do Estado, podendo ser Igreja organizada ou Congregação. Ao todo, segundo o Diretor da CBEES, somam 80.757 o número de membros filiados à Convenção Batista do ES.

Na referida entrevista, quando arguido sobre se há algum plano ou projeto da Convenção Batista para ser desenvolvido junto às igrejas filiadas com a temática inclusão da pessoa Down, o Diretor respondeu que não há nenhum projeto no momento. Questionado sobre se conhece alguma igreja, dentre as 859 filiadas, que já desenvolve ou possui algum projeto para ser implantado de inclusão da pessoa Down, o mesmo respondeu que desconhece qualquer iniciativa nesse sentido.

Em busca de subsidiar com dados as afirmações do Diretor, foi realizada uma pesquisa junto aos pastores batistas que desenvolvem alguma atividade pastoral, e foram obtidas uma série de informações que serão analisadas com o objetivo de estabelecer se há inclusão ou não da pessoa com SD no ambiente confessional Batista.

Optou-se metodologicamente pela elaboração de um questionário com questões fechadas, para respostas específicas e exclusivas de sim/não. O questionário foi disponibilizado através do endereço de e-mail de pastores batistas vinculados às igrejas batistas do ES, totalizando 422 questionários enviados, ainda que haja 859 igrejas no ES. O número de questionários enviados é inferior ao número de igrejas porque, conforme informação recebida do Diretor, alguns pastores dirigem duas ou mais igrejas, e algumas outras não têm pastores. Foram respondidos 48 questionários, ou seja, 11,3% dos que enviados, os quais subsidiaram as conclusões ora apresentadas.

¹¹⁸ Neste trabalho, por questões de sigilo de identidade, o Diretor da Convenção Batista do E. E. Santo será identificado apenas como Diretor da CBEES.

¹¹⁹ As congregações, como são chamadas, são igrejas ainda em formação, e não estão organizadas plenamente, mas já exercem suas atividades religiosas regularmente, à semelhança das Igrejas já oficiais já organizadas juridicamente e com Estatuto próprio.

Para facilitar a visualização dos resultados, segue abaixo uma tabela apresentando de forma discriminada as regiões¹²⁰ do Estado do ES, de onde se obteve as respostas dos questionários:

Tabela 01: Igrejas que responderam ao questionário por cidade.

REGIÃO REPRESENTADA	IGREJAS REPRESENTADAS NAS CIDADES DE:	Nº DE IGREJAS QUE RESPONDERAM
Metropolitana da Grande Vitória	Vitória, Vila Velha, Serra, Cariacica, Viana, Guarapari	32
Central Serrana		0
Sudoeste Serrana	Domingos Martins	1
Litoral Sul	Iconha	1
Central Sul	Cachoeiro de Itapemirim, Muqui, Vargem Alta, Castelo	6
Caparaó	Guaçuí	1
Rio Doce	Linhares, Aracruz	2
Centro-Oeste	Colatina, Pancas	2
Nordeste	Conceição da Barra, São Mateus	2
Noroeste	Nova Venécia	1
	TOTAL	48

Fonte: Pesquisa do autor.

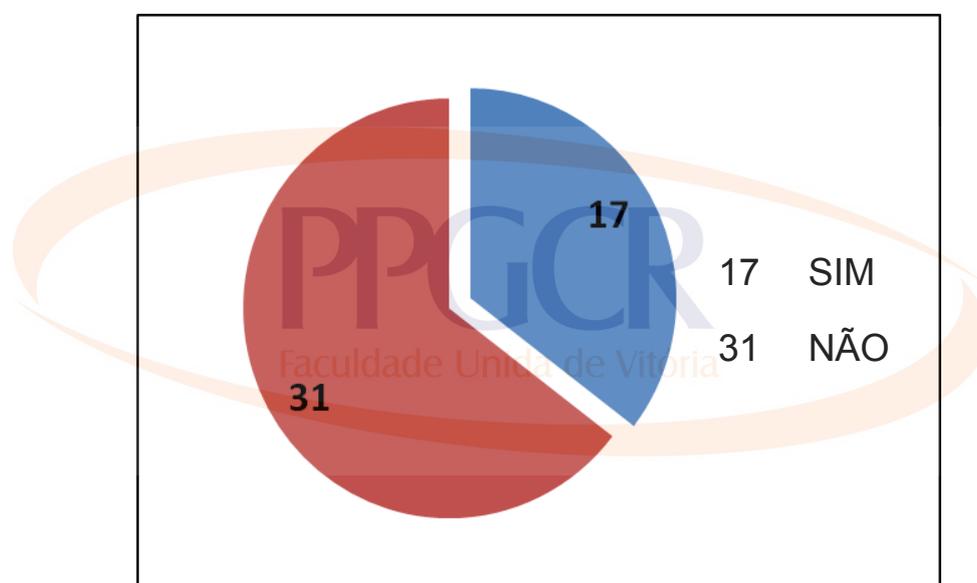
A tabela 01 demonstra que das 10 regiões pelas quais o Estado do Espírito Santo é dividido, apenas da região Central Serrana não se recebeu nenhum questionário. A região da Grande Vitória, compreendendo as cidades de Vitória, Vila Velha, Cariacica, Serra, Guarapari e Viana, foi a mais representativa, com 32 questionários respondidos. Em segundo lugar ficou a região Central Sul com 6 questionários respondidos. As demais regiões representaram-se com 1 ou 2 questionários respondidos. De maneira geral, ainda que o número de questionários respondidos seja 11,3% do número de questionários enviados, ainda assim é uma representatividade. Para se visualizar melhor as respostas, seguem os gráficos elaborados com esse intuito.

¹²⁰ Divisão do Estado do Espírito Santo em microrregiões de Planejamento conforme lei 9.768 de 28/12/2011, Artigo 5º. Disponível em: <http://www.al.es.gov.br/antigo_portal_ales/images/leis/html/LO9768.html>. Acesso em: 21 maio 2017.

O primeiro questionamento feito ao líder da igreja foi: “Há hoje, ou já houve, alguma pessoa com síndrome de Down frequentando as atividades semanais em sua igreja?”. Tal questionamento é pertinente, pois que, a partir da resposta desta pergunta, foi possível ter uma visão geral da participação da pessoa com SD nas igrejas batistas.

No Gráfico 01 é possível observar que, de um total de 48 igrejas que responderam ao questionário, em 31 delas não houve, nem há na atualidade, pessoas com SD; em contrapartida, em 17 das igrejas pesquisadas houve, ou ainda há, pelo menos uma pessoa com SD.

Gráfico 01 – Número de igrejas pesquisadas com pessoa Down

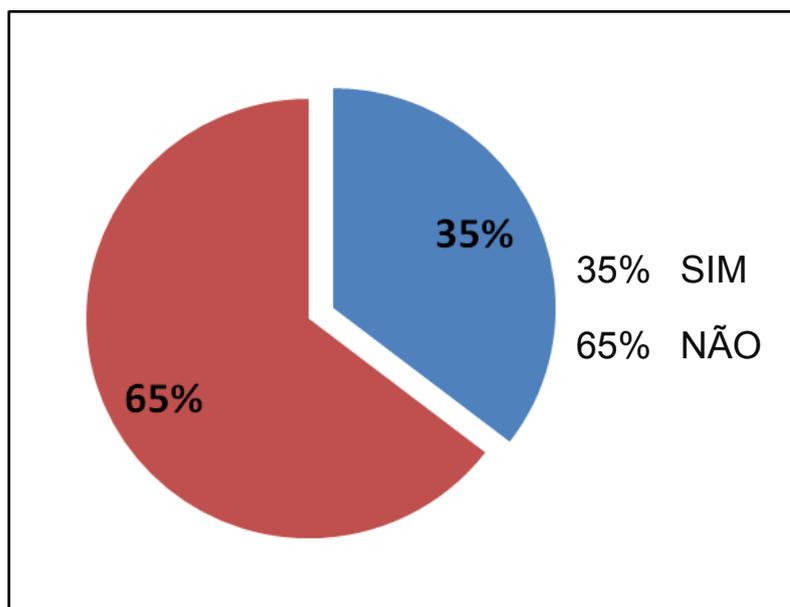


Fonte: Pesquisa do autor

Quando se transforma estes números em percentuais, é possível observar que em 35%¹²¹ das igrejas pesquisadas houve, ou há, alguma pessoa com SD, como é possível observar no gráfico abaixo.

¹²¹ O número real é 35,4%, mas o mesmo foi arredondado para 35%, para melhor visualização.

Gráfico 02: Percentual de igrejas pesquisadas com pessoa Down



Fonte: Pesquisa do autor

Considerando o fato de que, conforme resultado da pesquisa, há uma pessoa com SD em 35% das igrejas batistas pesquisadas, e, considerando que o número de igrejas filiadas à Convenção Batista é 859 em todo o Estado do ES, há que se considerar, hipoteticamente, que pode haver, pelo menos, 300 pessoas com a SD frequentando as igrejas batistas na atualidade em todo o território do Estado. Diante desse quadro, é imprescindível pensar em inclusão. Ainda que, por hipótese, esse número fosse menor, é bastante significativo e precisa ser levado em conta.

Através da pesquisa realizada também é possível nomear as cidades onde há pelo menos uma pessoa com SD como frequentadora. A tabela 2 facilitará esta visualização.

Tabela 02: Número de pessoas com SD por cidade

CIDADES	NÚMERO DE PESSOAS COM SD POR CIDADE
ARACRUZ	01
CARIACICA	02
CASTELO	01
GUARAPARI	01
LI NHARES	01
MUQUI	01
PANCAS	01
SERRA	01
VIANA	01

VILA VELHA	04
VITÓRIA	03
Total	17

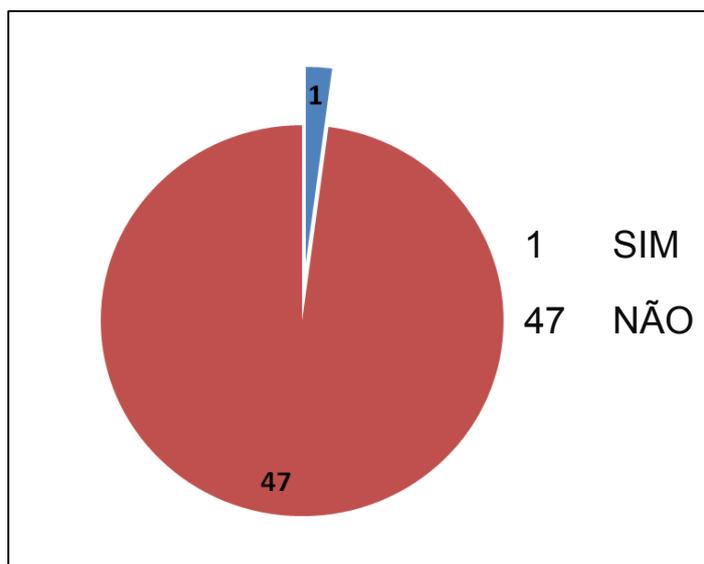
Fonte: Pesquisa do autor

Sobre a idade das pessoas com SD, ainda que não fosse relevante para a pesquisa, foi questionado na pergunta 2: “Qual a idade dessa pessoa hoje? (Não precisa ser exato - criança menor de 3 anos, menor de 10 anos, adolescente, jovem de anos, adulto de anos)”. A intencionalidade da pergunta não estava para a idade propriamente dita, mas se a pessoa era criança, adolescente, jovem, adulto ou idoso. É digno de nota que há pessoas com SD frequentando as igrejas batistas com idade variando entre 1 e 60 anos.

A pergunta 3 questionava sobre há quanto tempo a referida pessoa com SD frequentou ou frequenta a igreja. Perguntou-se: “Há quanto tempo ela frequenta a igreja (aproximadamente)?”. As respostas foram bem variadas, e não precisam ser discutidas aqui, pois são complementares. Porém, é digno de nota o fato de que 11, dos 17 listados, frequentam a igreja com tempo variando entre 5 e 30 anos. Ou seja, 64% dos que frequentam os cultos batistas o fazem há mais de 5 anos.

Também foi questionado na 4ª pergunta: “Se houve, ou há ainda hoje, alguma pessoa Down frequentadora das atividades semanais, também havia alguma atividade específica para atender essa pessoa?”. Das 48 igrejas pesquisadas, apenas uma respondeu positivamente, afirmando haver alguma atividade desenvolvida para atender aos frequentadores com SD, como demonstrado no Gráfico 3. Este resultado indica que, na maioria das igrejas pesquisadas, não há nenhuma atividade que atenda especificamente às pessoas com SD. Por atividades específicas, quer se dizer encontros, reuniões, treinamentos, cursos diversos como forma de inclusão ou outras atividades afins.

Gráfico 03: Havia/Há alguma atividade específica com a pessoa Down



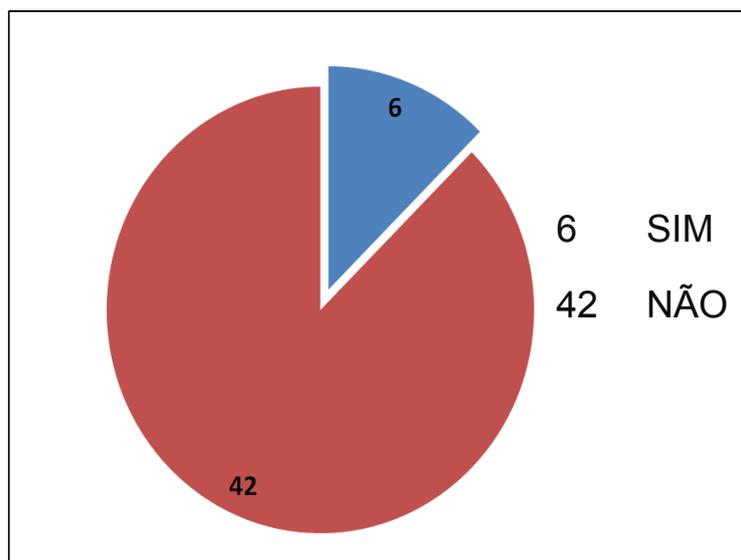
Fonte: Pesquisa do autor

Não foi questionada a participação, propriamente dita, das pessoas especiais nas celebrações pelo fato de que essa é uma das atividades destinadas especificamente para a liderança das igrejas. Também não se pode afirmar que nunca houve ou não se utilizou de recursos para interação das pessoas especiais. O que se detecta é que não há atividades que abriguem permanentemente as pessoas com SD.

Conclui-se, por esse dado, que as razões que podem estar influenciando a não participação das pessoas com SD nas igrejas batistas, podem estar, possivelmente, relacionadas ao fato das mesmas, ou dos seus familiares, não se sentirem acolhidas e valorizadas.

Foi questionado aos pastores das igrejas batistas se há pessoas capacitadas para acolhimento das pessoas com SD nas igrejas na pergunta 5: “Há pessoas em sua igreja com formação específica para atendimento às pessoas com necessidades especiais ou, especificamente, com síndrome de Down? (sim / não)”. As respostas foram compatíveis com as perguntas anteriores.

Gráfico 04: Pessoas capacitadas para atender a pessoa Down



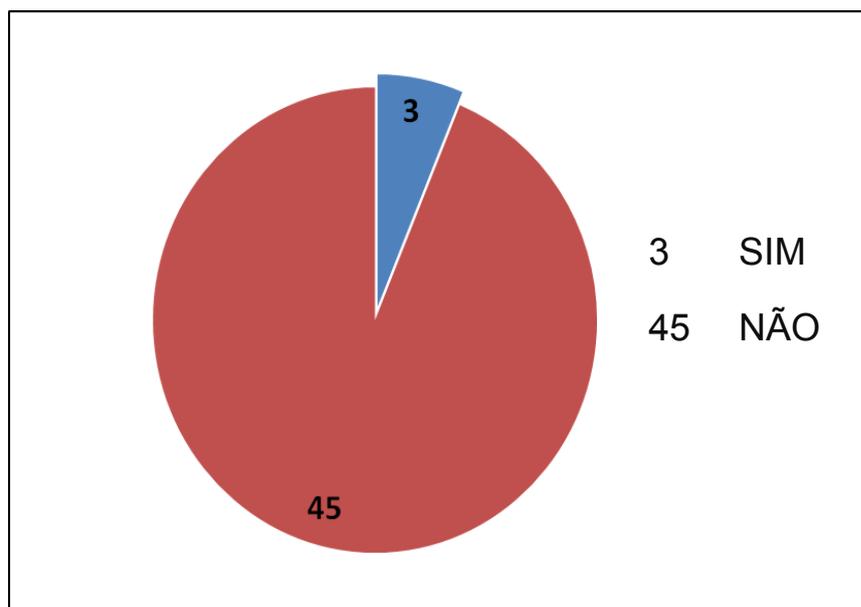
Fonte: Pesquisa do autor

Apenas 6, das 48 igrejas pesquisadas, responderam haver uma pessoa habilitada para atendimento às pessoas especiais. Mesmo assim, não significa que as que se titularam capacitadas, tenham algum treinamento para atendimento específico às pessoas com SD, mas que, casualmente, são professores, pedagogos, psicólogos ou atuam em alguma área que, eventualmente, possa acolher as pessoas com SD com mais dignidade.

Das respostas apuradas é possível observar que, na maioria das igrejas representadas, não há sequer uma pessoa com capacitação ou treinamento na área de Educação Especial, habilitada para a interlocução entre a pessoa Down e a membresia. Desse fato é possível concluir que a falta de pessoal capacitado impede que a membresia receba orientações sobre as especificidades de cada pessoa especial frequentadora da comunidade religiosa.

O aspecto seguinte da pesquisa analisou a existência, ou não, de projetos de inclusão no ambiente das igrejas pesquisadas, como na pergunta 6: “Se não havia nenhuma atividade específica em ação, por acaso havia algum projeto sendo elaborado para atender a estas pessoas no futuro? (sim / não)”

Gráfico 05: Projeto para atendimento à pessoa Down



Fonte: Pesquisa do autor

Das 48 pesquisas respondidas, apenas 3 afirmaram haver um projeto futuro para atendimento às pessoas com SD. Não se questionou quais seriam tais projetos, mas apenas se existiam.

Havia, da parte do pesquisador, uma expectativa voltada para esta penúltima questão, mas destacou-se a inexistência de projetos futuros e, conseqüentemente, uma possibilidade de inclusão neste cenário pesquisado.

Se a igreja não realizava alguma atividade específica, esperava-se que, eventualmente, houvesse um projeto ou planos de atividades para o futuro que pudessem atender à pessoa com SD. A resposta da maioria, entretanto, foi negativa.

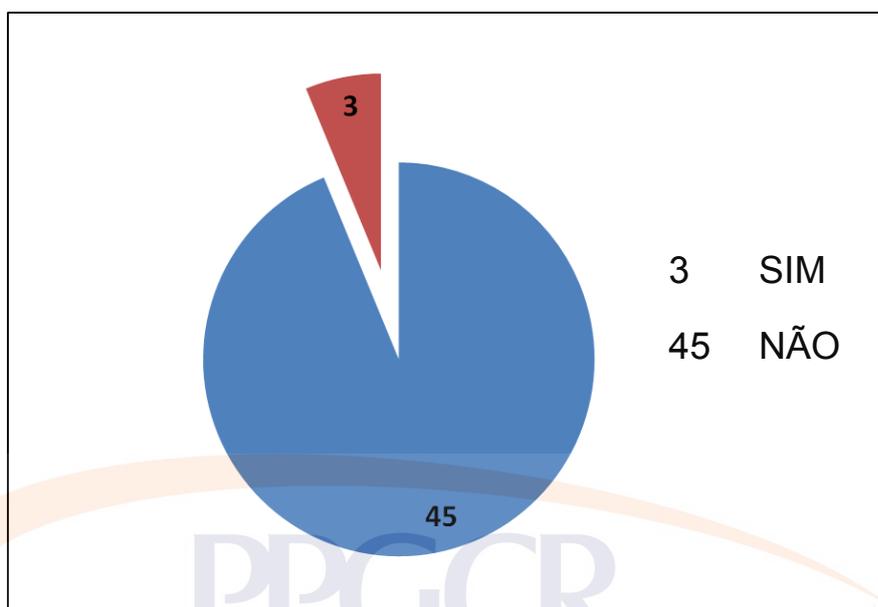
Como já visto, as políticas de inclusão tomaram maior peso a partir dos anos 80, ou seja, há quase 40 anos, mas esse tempo ainda parece ter sido curto para que a sociedade e os grupos religiosos, especificamente, estruturassem-se para o acolhimento da pessoa com SD. É viável lembrar que as pessoas com SD, tanto quanto as pessoas com qualquer outra síndrome, sempre foram identificadas de forma negativa, trazendo o estigma de pessoa detestável.¹²²

Na análise do questionário era preciso atentar também para o interesse das igrejas em receber treinamento para as pessoas que desejassem atuar junto aos portadores da SD.

¹²² MÜLLER, 1999, p. 17.

A 7ª pergunta questionou: “Você gostaria que o seu pessoal recebesse algum treinamento sobre como atender as pessoas com necessidades especiais em sua igreja? (sim / não)”.

Gráfico 06: Treinamento para atendimento à pessoa Down



Fonte: Pesquisa do autor

As respostas manifestadas para essa pergunta são relevantes para se projetar um cenário futuro, esperançoso, na direção de uma busca de inclusão nas igrejas batistas do Estado do Espírito Santo. Quarenta e cinco, das 48 respostas, mostraram-se interessadas em receber algum treinamento. Conquanto até aqui o cenário se mostrasse negativo, percebe-se que, quer por falta de conhecimento sobre o assunto ou por falta de oportunidade, há uma expectativa, ainda que de uma liderança específica futura, de uma busca por um processo de inclusão para os portadores da SD, que venham a frequentar o ambiente confessional Batista, como demonstrado. Desejar ser treinado para receber capacitação é o passo inicial para uma proposta inclusiva, que resultará, em consequência do conhecimento e do treinamento, em aceitação e acolhimento pleno das pessoas especiais nas igrejas, e não apenas das com SD.

É possível perceber na maioria dos questionários respondidos que há um interesse em atender melhor as pessoas especiais nas igrejas, entretanto não há conhecimento técnico e educação sobre o assunto que possibilite uma melhor recepção das pessoas com SD nas atividades regulares das igrejas batistas.

3 UMA PROPOSTA DE INCLUSÃO

Procura-se refletir neste capítulo acerca de uma proposta inicial para inclusão da pessoa com SD no contexto religioso. A proposta, primeiramente, é pela informação e disseminação do conhecimento, pois estas facilitam a aceitação da pessoa sindrômica com menos restrições.

Quando o assunto é inclusão, vêm à mente a necessidade de propagação dos direitos das PcD, visto que elas são partes integrantes importantes de uma sociedade, devendo ser vistas como sem limitações. São elas coparticipantes da estruturação e formação de uma nação, independente da limitação que possuam. Faz-se necessário, então, clarear os conceitos sobre quais são os obstáculos ou impedimentos que enfrentam para o exercício da cidadania plena. Em se tratando de religião, o movimento de inclusão deve ser mais esclarecedor possível, pois a falta de conhecimento, como já visto, traz consigo a discriminação.

Muitas são as barreiras que as pessoas com SD enfrentam diariamente para exercerem os seus direitos. Bergamo afirma que crianças e jovens com necessidades especiais são vítimas históricas de discriminação, preconceito e até de barbáries, mas na atualidade são vistos como pessoas capazes de contribuir socialmente, e de tornar a vida de quem com eles convivem uma experiência enriquecida.¹²³ O tempo não pode apagar da memória da humanidade todas as barbáries já cometidas para com as pessoas com SD ou qualquer outra deficiência, nem esconder os crimes contra a vida já praticados em nome da pureza da raça ou espécie, mas pode ser um fator positivo para direcionamento do futuro. Como escreveu Bergamo, “o processo inclusivo tem caminhado lentamente em nosso país e apresenta muitas variantes, de acordo com cada região”.¹²⁴ É visivelmente lento o processo de inclusão na sociedade; ainda há resistência às adequações físicas e sociais, mas já há avanço em relação a alguns anos que se passaram. Por isso é preciso acreditar que as pessoas com SD são capazes de exercer a cidadania plena, e isto já é um largo passo para a inclusão das mesmas, seja na área educacional, social e também na religiosa. Importante será, então, elencar aqui algumas das barreiras enfrentadas pelas PcD em relação às igrejas.

¹²³ Cf. BERGAMO, Regiane Banzatto. *Pesquisa e prática profissional: educação especial*. Curitiba: Ibpex, 2009, p. 39.

¹²⁴ BERGAMO, 2009, p. 44.

3.1 Superando barreiras

A possibilidade de frequência e participação nas atividades comuns sociais, como no caso das atividades religiosas por PcD sempre encontrou entraves, obstáculos de difícil transposição. Silva esclarece que uma deficiência é instalada a partir de algum mal, acidente ou impedimento de ordem física, psicológica ou neurológica que acomete a pessoa, imputando-lhe, geralmente, uma incapacidade, desvantagem ou sentimento de inferioridade. Assim, o que advém como consequência é a desvantagem em relação aos que não apresentam deficiência, até mesmo sendo rejeitada pelo grupo onde está inserida. Na visão de Silva, a partir do momento quando a pessoa adquire ou começa a apresentar deficiências, acaba por desenvolver hábitos e atitudes que forçam o grupo social onde está inserida a deixá-la de lado, e cada vez mais à margem.¹²⁵

Essa condição marginal da pessoa com deficiência é possível ser observada e constatada diariamente por qualquer pessoa com um mínimo de senso crítico. Alguns desses obstáculos ou barreiras são de caráter social, também chamados de atitudinais, que é quando o indivíduo se torna invisível para a sociedade, e também os urbanísticos e arquitetônicos. Entretanto, a partir da década de 1980, algumas ações foram implementadas para que a PcD fosse incluída de forma efetiva em atividades religiosas.

Sasaki esclarece como se deram tais ações:

[...] na década de 80, iniciou-se uma verdadeira campanha para tornar acessíveis as atividades religiosas, inspirada em documentos como o dos bispos da Igreja Católica americana ou o Programa Mundial de Ação Relativo às Pessoas com Deficiência (United Nations, 1983, § 135). Também o documento 'Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, da ONU' (1996), tem sido utilizado para implementar o acesso às atividades religiosas.¹²⁶

De acordo com a Regra 12–Religião, das Regras Gerais sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiências, assim como citadas por Sasaki e adotadas pela Assembleia Geral das Nações Unidas – ONU, na sua resolução 48/96, de 20 de Dezembro de 1993, os Países-Membros devem:

¹²⁵ Cf. SILVA, 1987, p. 372.

¹²⁶ SASSAKI, 2006, p. 119.

1. [...] promover a adoção de medidas destinadas a assegurar a igualdade de participação das pessoas com deficiências na vida religiosa das suas comunidades. [...] promover a adoção de medidas destinadas a eliminar a discriminação e a tornar as atividades religiosas acessíveis às pessoas com deficiências. 2. [...] promover a divulgação de informação sobre questões relacionadas com a deficiência pelas organizações e instituições religiosas. Os Estados devem também encorajar as autoridades religiosas a incluir informação sobre políticas em matéria de deficiência nos programas de formação para o desempenho de profissões confessionais, bem como nos programas de ensino da religião. 3. [...]promover a adoção de medidas destinadas a garantir que as pessoas com deficiências sensoriais tenham acesso a literatura de cariz religioso. 4. Os Estados e/ou as organizações religiosas devem consultar as organizações de pessoas com deficiências sempre que desenvolvam medidas destinadas a promover a igualdade de participação dessas pessoas nas atividades religiosas.¹²⁷

Tais recomendações têm por objetivo facilitar o acesso às atividades religiosas, independente do credo, às PcD, facultando-lhes o direito de um relacionamento com aquilo que consideram sagrado. Como resultado de tais recomendações fomentadas e incentivadas pela ONU, houve mudanças nas atitudes. Sasssaki destaca que é comum hoje em dia igrejas e sinagogas aparelhadas com acessibilidade arquitetônica, permitindo que os fiéis possam frequentar as atividades com autonomia, podendo participar também na administração dos ministérios.¹²⁸ Sasaki também esclarece que são vistos, ainda que raramente, pessoas com deficiência intelectual ou física auxiliando nas atividades religiosas; mesmo porque algumas comunidades eclesíásticas têm investido em intérpretes da língua de sinais, possibilitando que os eclesianos acompanhem os ritos, mesmo com deficiência auditiva.¹²⁹ Para Sasaki essa forma de inclusão é benéfica para todos, uma vez que acaba funcionando como meio para a conscientização dos frequentadores, e tornando-se educativo para toda a comunidade.¹³⁰

As constatações deste pesquisador acerca da, ainda pequena, mas um pouco mais substancial, participação da PcD nas igrejas batistas, ainda que estejam longe do que se considera o ideal, são reforçadas pela palavra de Sasaki, quando este afirma que “práticas inclusivas, desenvolvidas no Brasil em igrejas evangélicas

¹²⁷ BRASIL. Câmara dos Deputados. Regras gerais sobre a igualdade de oportunidades para pessoas com deficiências. Disponível em: <<https://goo.gl/NGeskp>>. Acesso em 05 mar. 2017.

¹²⁸ Cf. SASSAKI, 2006, p. 120.

¹²⁹ Cf. SASSAKI, 2006, p. 120.

¹³⁰ Cf. SASSAKI, 2006, p. 120-121.

e católicas, estão se tornando cada vez mais conhecidas através de programas transmitidos pela televisão”.¹³¹

No Brasil, a lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, com a nova redação na Lei nº 13.146, de 2015, artigo 2º, parágrafo I, diz que acessibilidade é a

possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida.¹³²

Enquadram-se nesse conceito as benfeitorias realizadas a fim de facilitar o trânsito seguro para toda e qualquer pessoa com mobilidade reduzida, permitindo-lhe autonomia, ainda que às vezes com assistência de pessoa habilitada ou com parentesco, para movimentação e acesso ilimitado a qualquer espaço público e privado, e isso incluem as agremiações religiosas. Nesse contexto é de bom alvitre reafirmar que tais benfeitorias ainda estão longe de serem comuns nos templos religiosos e suas dependências.

Nessa mesma lei supracitada, mesmo artigo 2º e parágrafo II, lê-se que barreiras são barreiras, entraves, atitudes ou comportamentos que de alguma maneira impeça ou dificulte a participação social da PcD, assim como o gozo e o exercício dos direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e expressão, também à comunicação, ao acesso à informação, à circulação com segurança, à compreensão, e outros que dessas são advindas.¹³³ É bem visível que esta definição abarca tanto os obstáculos físicos quanto sociais. As barreiras físicas, arquitetônicas e falhas em cálculos estruturais e de execução são tão prejudiciais quanto as de atitudes limitantes, ainda que ambas possam ser corrigidas. Entretanto, considera-se mais fácil uma correção na estrutura ou impedimento de acessibilidade do que mudanças de atitudes. Estas, ao contrário, são limitantes em todos os sentidos, pois impedem as transformações sociais que possibilitam melhores condições de vida para as PcD. Em se tratando de aglomerado religioso, as realizações físicas deixam-se de serem postas em prática porque, no geral, e isto

¹³¹ SASSAKI, 2006, p. 120.

¹³² BRASIL. Presidência da República. *Lei 10.098 de 19 de dezembro de 2000*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L10098.htm>. Acesso em: 01 mar. 2017.

¹³³ Cf. BRASIL, 2000, [n.p.].

é observável, as pessoas comuns têm dificuldades no que tange às mudanças de atitudes.

Ao que se referem as barreiras, é possível elencar algumas que são mais evidentes no contexto religioso, quais são: urbanísticas, arquitetônicas e de comunicação e informação.

As barreiras urbanísticas são “as existentes nas vias e nos espaços públicos e privados abertos ao público ou de uso coletivo”.¹³⁴ Tais barreiras são comuns e de fácil constatação sua existência, uma vez que se apresentam nas más elaboradas, construídas e, em grande escala, destruídas calçadas, além da falta de rampas de acesso, bem como instrumentos e acessórios que facilitem a utilização de sanitários públicos ou privados, por parte das pessoas com mobilidade reduzida. No contexto eclesial batista é possível constatar tais barreiras pois é uma denominação religiosa antiga, que possui templos construídos em época quando ainda não havia regulamentações sobre o assunto, e que, não raro, construídos de forma precária, sem a intervenção de engenheiro e arquiteto.

Também relevantes são as barreiras arquitetônicas. Estas são as existentes nos edifícios públicos e privados.¹³⁵ Quando da construção de um edifício, seja público ou privado, devem ser observados os Capítulos IV e V da Lei 10.098 de 19 de dezembro de 2000. O Capítulo IV trata da acessibilidade nos edifícios públicos ou de uso coletivo, enquanto que o Capítulo V trata da acessibilidade nos edifícios de uso privado. Ambos os capítulos regulamentam “a construção, ampliação ou reforma de edifícios públicos ou privados destinados ao uso coletivo deverão ser executadas de modo que sejam ou se tornem acessíveis às pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida.”¹³⁶

Sobre esse tema escreveu Sasaki ao afirmar que houve mudança de mentalidade em todo o mundo no que se refere às PcD no campo da religião. Para ele, enquanto há séculos havia exclusão como uma prática comum, impedimentos e barreiras físicas para o acesso às instalações, e atitudes paternalistas que dificultavam a entrada das PcD nas igrejas, tal mentalidade tem mudado nos dias atuais.¹³⁷ Além do costume segregacional, a prática da construção de templos acabava por excluir a PcD inadvertidamente, uma vez que não havia preocupação

¹³⁴ BRASIL, 2000, [n.p.].

¹³⁵ BRASIL, 2000, [n.p.].

¹³⁶ BRASIL, 2000, [n.p.].

¹³⁷ SASSAKI, 2006, p. 119.

para com as mesmas. Importava mais a participação das pessoas comuns, e menos a das PcD.

Não menos relevantes são as barreiras na comunicação e nas Informações. É possível defini-las como sendo “qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação”.¹³⁸ Este item “d” da Lei 10.098 de 19 de dezembro de 2000, capítulo II, artigo 2º, parágrafo II, especifica barreiras que impossibilitam o acesso à informação e às mensagens, bem como a expressão de qualquer natureza. É sabido que a comunicação é item relevante no meio religioso, quiçá, o mais importante, pois é através dele que se orientam, doutrinam, realizam celebrações e festividades. Sem comunicação não há conhecimento, e sem este não há inclusão.

Estas três barreiras, principalmente, são as mais observáveis no contexto religioso, impedimentos importantes para que aconteça a inclusão das PcD.

3.2 A religião como conceito de desenvolvimento intelecto-social.

Na primeira sentença do seu livro, Lotufo Neto lembra que a religião é, provavelmente, a instituição humana mais antiga da sociedade, que atravessou eras, culturas e continua forte, tendo sua força no fato de que exerce importante função social.¹³⁹ Antes de discutir o assunto será preciso definir aqui o termo religião. Haas resume o conceito de religião defendido pelo sociólogo Max Weber: “Weber definiu a religião como um sistema estruturado de símbolos pelos quais grupos humanos formulam a última razão de ser da vida e do mundo em que vivem e em redor de que se organizam certa unidade com progressiva especialização de papéis”.¹⁴⁰ Para Durkheim, “uma religião é um sistema solidário de crenças e de práticas relativas a coisas sagradas, isto é, separadas, proibidas, crenças e práticas que reúnem numa mesma comunidade moral, chamada Igreja, todos aqueles que a

¹³⁸ BRASIL, 2000, [n.p.].

¹³⁹ Cf. LOTUFO NETO, Francisco; LOTUFO JR., Zenon; MARTINS, José C. *Influências da religião sobre a saúde mental*. Belo Horizonte-MG: Esetec, 2009, p. 11.

¹⁴⁰ HAAS, Francisco. *Concepção de religião, segundo Max Weber*. Disponível em: <<https://goo.gl/ao5nLJ>>. Acesso em: 07 jun. 2017, [n. p.].

ela aderem”.¹⁴¹ Tanto para Weber quanto para Durkheim a religião deve ser entendida como conceitos pessoais sobre o que é sagrado e o que é profano, a partir da aderência a um grupo, feito de forma voluntária.

Dalgarrondo, discorrendo sobre o tema religião, reiterou que muitos autores afirmam ser esta a “principal doadora de sentido nos momentos mais essenciais da vida do indivíduo e dos povos”.¹⁴² Há que se considerar, segundo tal palavra, o fato de que a religião, como agente de agregação social, continua sendo relevante em qualquer sociedade e, afirmativamente, na sociedade brasileira, já que a formação brasileira é, na maioria, cristã. Lotufo Neto reforça a afirmação dizendo: “A religião é importante na vida do brasileiro, determinando nosso calendário e presente nos marcos de nossa existência. Participa das principais áreas da vida: política, legislação e educação, para dar apenas alguns exemplos.”¹⁴³ Dalgarrondo, por sua vez, discutindo sobre o conceito de religião e desenvolvimento psicossocial do indivíduo, afirma que

no Brasil, várias estatísticas (Antoniuzzi, 2004) indicam que de 98 a 99% das pessoas acreditam em Deus (apenas 1 a 2% diz não crer em Deus); além disso, o censo do IBGE de 2000 revelou que mais de 92% da população referiu ter uma religião.¹⁴⁴

Faculdade Unida de Vitória

Diante de tão forte afirmação, não será possível menosprezar a questão para com as pessoas especiais, pois também têm na religião os mesmos *modus operandi*.

Dalgarrondo ainda afirma que:

[...]não há cultura ou grupo social humano em que a religião não desempenhe papel central na organização da representação do mundo, na articulação de formas de compreensão da origem e do destino do ser humano, dos valores ético-morais, da compreensão do sofrimento e dos modos de constituição da subjetividade.¹⁴⁵

Não há contestação para o fato da importância da religião e da prática religiosa comunitária na vida do indivíduo. Ela, a religião, é importante e norteadora da maioria dos saberes e fazeres humanos; está impregnada na cultura, na língua,

¹⁴¹ DURKHEIM, Emily, *apud* STEINER, Philippe. *A sociologia de Durkheim*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016, [n.p.].

¹⁴² DALGALARRONDO, 2008a, p. 30.

¹⁴³ LOTUFO NETO, 2009, p. 9.

¹⁴⁴ DALGALARRONDO, 2008a, p. 16.

¹⁴⁵ DALGALARRONDO, Paulo. *Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais*. 2. ed. Porto Alegre : Artmed, 2008b, p. 204.

nas leis, nos costumes, etc. Para Alves, “a religião está mais próxima de nossa experiência pessoal do que desejamos admitir”¹⁴⁶ pois, para ele, a religião é “invisível, sutil, disfarçada, que se constitui num dos fios com que se tece o acontecer do nosso cotidiano”.¹⁴⁷ Nessa perspectiva é possível compreender que a religião é relevante na vida de milhões e milhões de pessoas por sua próprias e pessoais experiências.

Entretanto, ainda que a experiência religiosa e as consequências da sua prática daí advindas sejam importantes, os mesmos indivíduos que se apropriam desse discurso omitem-se na utilização da mesma como instrumento de saúde mental, como afirma também Lotufo Neto, mas que, entretanto, o papel da religião na saúde mental tem sido pouco discutido.¹⁴⁸ Para Lotufo Neto, “os diversos escritos religiosos são a base do nosso código moral, orientam-nos e consolam-nos em tempos de aflição”.¹⁴⁹ Lotufo Neto ainda afirma que

a experiência religiosa é única, diferente das vivências do dia a dia, afeta as percepções centrais sobre si próprio e sobre a vida, pode mudar as noções sobre quem você é e o sentido ou significado da sua vida. A experiência religiosa é complexa do ponto de vista psicológico, envolvendo emoções, crenças, atitudes, valores, comportamentos, e ambiente social.¹⁵⁰

Fica bastante nítido o fato de que a experiência religiosa corrobora com as ações e percepções do desenvolvimento do indivíduo para consigo mesmo e para como os que estão à volta. A vida, experiência essa explicada muito mais com “senões” do que com afirmativas concretas, é experimentada, e com mais lucidez, através das experiências religiosas.

Dalgarrondo afirma que não é possível compreender ou explicar o homem em sua totalidade por meio de conceitos psicopatológicos, pois sempre resta algo que daí transcende, bem como à ciência, e permanece no domínio do mistério.¹⁵¹ Segundo a visão de Dalgarrondo, é possível compreender que está referindo-se ao que é misterioso nos conceitos e afirmações acerca da religião e suas múltiplas manifestações. Mesmo quando há tentativa de explicar o ser humano e suas multi-

¹⁴⁶ ALVES, Rubem. *O que é religião*. 13. ed. São Paulo, SP: Loyola, 2012, p. 12.

¹⁴⁷ ALVES, 2012, p. 12.

¹⁴⁸ Cf. LOTUFO NETO, 2009, p. 9.

¹⁴⁹ LOTUFO NETO, 2009, p. 11.

¹⁵⁰ LOTUFO NETO, 2009, p. 13.

¹⁵¹ Cf. DALGARRONDO, 2008b, p. 28.

experiências através das ciências conhecidas, haverá o risco de se fazer julgamentos além do que pode ser realmente conhecido.¹⁵²

Para Lotufo Neto, o indivíduo se torna mais experimentador de possibilidades, e a religião é uma delas.¹⁵³ Pelos conceitos apresentados por Lotufo Neto,

ela (a religião) transcende estas categorias psicológicas e dá ao indivíduo um sentido de integridade. Não há uma característica comum na experiência religiosa, nem mesmo o crer em Deus, pois algumas religiões não possuem este conceito. A tradição religiosa, a igreja organizada, também não é o princípio organizador; pois, principalmente hoje, muitas pessoas são religiosas sem possuírem esta identificação.¹⁵⁴

Ainda, na visão de Dalgarrondo, “a religiosidade, [...] é uma das dimensões mais marcantes e significativas (assim como doadora de significado) da experiência humana cotidiana, da subjetividade”.¹⁵⁵ Por tal palavra, que reforça o conhecimento do que já foi mencionado, apreende-se que o limite que se estabelece à PcD para com sua religiosidade se dá apenas por desconhecimento ou, na pior hipótese, estupidez. Afirma-se que o indivíduo tem possibilidade de experimentar religião como motivo de desenvolvimento e, ao mesmo tempo, percebe-se que não é bem assim que acontece no dia a dia. Limitar o indivíduo somente ao concreto, ao tangível, por duvidar das possibilidades de interação com o corpo religioso, e aqui se fala do que não pode ser explicado por causa do mistério, é tolir e impedir que o indivíduo seja pleno, completo, lúcido, mesmo na sua, talvez, incapacidade de compreender o sobrenatural.

Para Catalan, o ser humano tem necessidade de interagir com o sobrenatural. Ele afirma que:

a atração por uma outra dimensão, a necessidade de acreditar em alguma coisa ou em alguém que possa, seja de que maneira for, e por pouco que seja, ajudar a suportar o fardo da existência, são coisas que continuam vivas em muitos de nossos contemporâneos, tal como ocorria com nossos antepassados.¹⁵⁶

¹⁵² Cf. DALGALARRONDO, 2008b, 27-29.

¹⁵³ LOTUFO NETO, 2009, p. 12.

¹⁵⁴ LOTUFO NETO, 2009, p. 13.

¹⁵⁵ DALGALARRONDO, 2008a, p. 16.

¹⁵⁶ CATALAN, Jean-François. *O homem e sua religião: enfoque psicológico*. São Paulo: Paulinas, 1999, p. 61.

Nas palavras de Catalan, o ser humano tem necessidade e desejo de Deus, do que é expressão do religioso.¹⁵⁷ Na mesma perspectiva afirma que o ser humano, mesmo quando ainda criança, inclina-se na direção de Deus por motivação, por necessidades intrínsecas e por desejo. Ele entende que o indivíduo é movido por motivações, e a experiência religiosa se faz necessária para realização de objetivos motivadores essenciais. Entende também que a busca pela experiência religiosa se dá por necessidades, uma vez que, segundo afirma, “o homem é, desde o começo, um ser de necessidades”,¹⁵⁸ sendo a experiência com o mistério religioso uma dessas necessidades que precisam ser satisfeitas. Também afirma que a procura por Deus se dá por desejo. Diferentemente da necessidade – o que se precisa, mas necessariamente não se deseja -, o desejo implica em querer algo mais, além do que lhe é oferecido, ensinado; é a busca do transcendente, do espiritual, de Deus. Catalan afirma que “é um desejo que leva incessantemente o homem além de si mesmo, rumo a um futuro que terá de ser sempre descoberto e construído”.¹⁵⁹ Ora, é possível concluir que a PcD também experimenta as mesmas motivações, necessidades e desejos das pessoas comuns. Não há como excluí-las dessas mesmas experimentações.

3.3 O conhecimento contra a discriminação

A cada minuto que passa, muitas pessoas estão sendo fragilizadas em suas dignidades por preconceito¹⁶⁰ de outrem, e como já visto, parafraseando Müller, quando falta informações, sobra preconceito. E preconceito gera mais preconceito. Deveras, é perceptível que em discussões casuais, sejam políticas, religiosas, ou qualquer outro assunto, a falta do conhecimento acerca de determinado assunto redundando em acaloramento das ofensas. Isso acontece porque, geralmente, a defesa de determinado princípio ou ponto de vista se dá, não por conhecimento de causa, mas por necessidade de afirmação de si mesmo.

Os grupos religiosos têm, como qualquer grupo organizado socialmente, responsabilidades diante da pessoa humana. Organizam-se e sustentam-se através

¹⁵⁷ Cf. CATALAN, 1999, p. 61-74.

¹⁵⁸ CATALAN, 1999, p. 65.

¹⁵⁹ CATALAN, 1999, p. 68.

¹⁶⁰ MÜLLER, 1999, p. 11-13.

de pessoas, e é através delas que se projetam na sociedade. O trabalho dos grupos, por menores que sejam, deve ser relevante em relação à pessoa, principalmente para com os que esperam uma resposta favorável para com os menos favorecidos.

A igreja, conquanto grupo social, deve implementar recursos para que a pessoa seja valorizada como um todo, eliminando de seus círculos os estigmas, pois estes acabam por desvalorizar o indivíduo. Como ressalta Müller,

a deficiência, de certa forma, choca e ameaça por representar aquilo que foge ao esperado, ao estético, ao eficiente, ao normal. Estes sentimentos geram discriminação concreta nas relações interpessoais e são mediadas pelos estereótipos (que a pessoa é vítima, heroína, assexuada, incapaz para o trabalho, revoltada), que funcionam com uma cortina velada nas relações das pessoas com e sem deficiência.¹⁶¹

É possível conjecturar que em um grupo religioso não seja diferente de nenhum outro ambiente. A deficiência sempre causa espanto, até pela expectativa gerada a partir da possibilidade de que qualquer pessoa poderá um dia também apresentar deficiência, seja por consequência genética, por doença ou acidente. Os estereótipos, ou estigmas, por sua vez, ainda que seja impossível não assumir a existência dos mesmos, podem ser mais ou menos acentuados, dependendo do grupo onde se manifestam, e têm como causa primária o desconhecimento. É exatamente essa a linha de pensamento de Müller quando afirma que “os estereótipos são fruto do desconhecimento da realidade, do cotidiano e das possibilidades das pessoas com deficiência”.¹⁶² A mesma ainda reforça o fato de que “estigmatizadas são todas as pessoas que, de alguma maneira, não conseguem se enquadrar nem se ajustar numa certa concepção de sociedade e não só as pessoas com deficiência”.¹⁶³

A discriminação é resultado do desconhecimento de informações básicas sobre o assunto em questão. Ou seja, é constatado por este próprio pesquisador, convivendo há mais de 40 anos no seio da Igreja Batista, jamais ter sido convidado e, conseqüentemente, participado de uma palestra, estudo ou algum evento tratando dos assuntos discriminação e inclusão social.

Tratar do assunto inclusão social é importante pois a comunidade religiosa é essencialmente heterogênea, e no contexto religioso da Igreja Batista, prega, ensina

¹⁶¹ MÜLLER, 1999, p. 42.

¹⁶² MÜLLER, 1999, p. 42.

¹⁶³ MÜLLER, 1999, p. 42.

e defende, basicamente, um dos ensinamentos do Apóstolo Paulo, registrado em Gálatas 3.28, e Colossenses 3.11. Em ambos os textos é possível observar que Paulo insiste que todos devem ser tratados de igual forma. Em Gálatas se lê: “Nisto não há judeu nem grego; não há servo nem livre; não há macho nem fêmea; porque todos vós sois um em Cristo Jesus.”, e em Colossenses se lê: “Onde não há grego, nem judeu, circuncisão, nem incircuncisão, bárbaro, cita, servo ou livre; mas Cristo é tudo, e em todos.” Este ensino é basilar para a Igreja Batista pois, acerca da pessoa humana, conforme se registra no item *O Indivíduo* no documento chamado de Princípios Batistas, se lê:

Ele tem direitos, outorgados por Deus, de ser reconhecido e aceito como indivíduo sem distinção de raça, cor, credo, ou cultura; de ser parte digna e respeitada da comunidade; de ter a plena oportunidade de alcançar o seu potencial. Cada indivíduo foi criado à imagem de Deus e, portanto, merece respeito e consideração como uma pessoa de valor e dignidade infinita.¹⁶⁴

Considerar que os indivíduos são iguais e merecem oportunidade de alcançar o seu potencial através de uma crença não está, grosso modo, fomentando a inclusão da PcD; será necessário mais que apenas discursos. O que se observa é que o discurso diverge da prática. Como afirmou Müller, a melhor forma de combater o preconceito é levando informação. Para ela, é necessário que haja um ‘desmascaramento’ de defesas e quebra de barreiras sociais, a fim de que a PcD seja incorporada à vivência cotidiana.¹⁶⁵

Tratar a pessoa sindrômica como igual não é favor, é reconhecimento e humanidade. Entender que a vivência cotidiana é essencial para a formação do caráter, da dignidade e da pessoa como um todo. Inserir e incluir deve ser a atitude mais urgente que uma sociedade e, mais especificamente, um grupo religioso deva fazer. O tempo passa rapidamente, e muitos bons planos ficam apenas no papel. Por isso é primordial que haja disposição urgente para implementações de inclusão em todo e qualquer comunidade eclesial. A igreja, conseqüentemente, como agente agregador e disseminador de políticas inclusivas, fará grande diferença na vida daqueles que dela se acercarem. Por isso é importante a disseminação do saber entre aqueles que professam fé, a fim de que haja aceitação integral da pessoa com deficiência.

¹⁶⁴ PRINCÍPIOS BATISTAS. *O indivíduo*. Disponível em: <<https://goo.gl/wPVsvJ>>. Acesso em: 26 out. 2016, [n.p.]

¹⁶⁵ Cf. MÜLLER, 1999, p. 11.

3.4 Adaptações arquitetônicas para a inclusão da pessoa com síndrome de Down nas igrejas batistas

Ao caminhar nas calçadas de uma cidade grande com as de Vitória, no Estado do Espírito Santo, o transeunte pode se perguntar: quais são as diretrizes que norteiam a construção das calçadas e acessos? É notório que as mesmas não atendem ao mínimo de um padrão de qualidade. Com desníveis acentuados, meios-fios (afastamento das calçadas) altos demais e sem rampas de acesso, faz, aos que dependem de mais informações e adaptações arquitetônicas, sentirem-se inseguros ao transitar, causando prejuízo e desconforto. Pelas condições em que se apresentam as calçadas dos grandes centros, deduz-se que haja falta de fiscalização eficaz por parte dos órgãos governamentais no que tange este assunto.

Ao se falar da pessoa com SD, é importante lembrar que muitos deles apresentam deficiências físicas que os impedem de livre acesso aos locais públicos e, como consequência, também às dependências das igrejas. A dificuldade de locomoção é também uma das características pessoa com SD, pois 80% das crianças com SD apresentam hipotonia muscular generalizada.¹⁶⁶ A hipotonia muscular, por sua vez, gera desconforto e dificuldade para caminhar. Assim, quando os espaços para trânsito apresentam irregularidades, ressaltos e desníveis elevados, tais pessoas encontrarão muita dificuldade para movimentação.

Sabendo que as igrejas são formadas por pessoas, e que estas levam seus conceitos e conhecimentos juntos de si, pode-se concluir que uma comunidade religiosa será mais ou menos inclusiva, como resultado da cultura e conhecimento da coletividade. Assim, por conhecimento de causa, é possível afirmar que ainda não há relevante preocupação com a acessibilidade para com as PcD em geral. É possível fazer tal afirmação por conhecer a sede de diversos templos de igrejas batistas no Estado do Espírito Santo, de norte a sul, de leste a oeste. No geral, tanto nos grandes centros quanto nas pequenas cidades, os templos são pensados a partir das pessoas comuns, que não dependem de artifícios e adaptações. Não há preocupação com rampas ou elevadores – estes são muito caros - para o acesso às partes altas, calçadas sinalizadas com relevos táteis, placas de identificação em

¹⁶⁶ MUSTACCHI, 1990, p. 58.

Braile, nem mesmo estruturas adaptadas nos sanitários, conforme preconiza a ABNT NBR 9050:2004.¹⁶⁷

O livre acesso a locais públicos é um direito de todos, e sob nenhuma circunstância a pessoa pode ser impedida de transitar. Na comunidade religiosa, ainda mais, torna-se imprescindível a facilitação e as adaptações necessárias para o atendimento a esse direito de ir e vir. Independentemente da condição social, credo, condição física, psíquica ou qualquer outra limitação, a pessoa deve ser vista na sua dignidade e completude, e lhe ofertada as mais variadas experiências, inclusive a possibilidade de acesso religioso. A comunidade de fé deve ser experimentadora, agregadora e livre de preconceitos e limitações; deverá fazer uso de instrumentos facilitadores da agremiação, principalmente de novas tecnologias; é exatamente nessa condição que Sassaki define inclusão. Para ele “a inclusão social é o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade”.¹⁶⁸ Em outras palavras, a sociedade deve, inclusive e principalmente a religiosa, preparar-se para por em operação novas tecnologias e serviços, adaptações e metodologias que permitam a inclusão de toda e qualquer pessoa com necessidades especiais, possibilitando que as mesmas se empoderem da condição de cidadão completo.

A recomendação é para que os líderes religiosos busquem assessoramento para a construção e a reforma de seus templos e dependências, para que haja observância das normas e regulamentações aplicáveis sobre acessibilidade.

Só haverá inclusão quando a comunidade se assumir parte do todo, e ver-se como implementadora de soluções que tragam alívio ao indivíduo; a comunidade religiosa não pode eximir-se de fazer parte de tão grande projeto de humanização da sociedade.

3.5 Adaptações Curriculares Temáticas Para A Inclusão

Este trabalho de dissertação não pretende ser a última palavra no que concerne a inclusão de pessoas com SD nas igrejas batistas, e por isso pretende

¹⁶⁷ ABNT. NBR 9050:2004. Disponível em: <<https://goo.gl/g6YNe>>. Acesso em: 11 out. 2016.

¹⁶⁸ SASSAKI, 1997, p. 39.

fomentar discussão e ampliar a visão acerca da necessidade de inclusão e, por conseguinte, fazer conjecturas e oferecer sugestões sobre a mesma. Sabendo que a educação religiosa faz parte das comunidades religiosas, independentemente da religião professada, o maior trabalho será na formação e capacitação de pessoal para a recepção das pessoas que apresentam alguma necessidade especial e, no caso deste trabalho, especialmente para com as com SD.

No caso específico das igrejas batistas, o estudo bíblico-doutrinário é frequentemente realizado aos domingos, geralmente pela manhã, com a utilização de material gráfico adquirido, disponibilizado a cada frequentador, divididos por faixas etárias.¹⁶⁹ Esse encontro de estudos é denominado Escola Bíblica Dominical¹⁷⁰ e já acontece há mais de 100 anos em todo o movimento batista brasileiro.¹⁷¹ Os temas desenvolvidos nos estudos são, em geral, oriundos do estudo hermenêutico e exegético-doutrinário de textos da Bíblia, realizados em salas equipadas com cadeiras e lousa, e utilização de materiais e recursos pedagógicos preparados por imprensa própria, com a finalidade de fornecer subsídios para a defesa da fé evangélica.

A proposta para a inclusão das pessoas com SD nas igrejas batistas começa com a instrução.¹⁷² Para este pesquisador, o conhecimento deve ser compartilhado com a comunidade religiosa de forma progressiva sobre o tema, enfatizando a o fato de que as pessoas que têm necessidades especiais devam ser vistas como parte integrante da comunidade de fé, sem discriminação, nem segregação. Os temas deverão abranger as peculiaridades da síndrome, sem depreciar a pessoa; deverá esclarecer sobre como tratar e acompanhar as pessoas, mas sem estigmatizar e separar; deverá trazer luz sobre as possibilidades e capacidades das mesmas, mas sem lhes colocar atividades demais a desenvolver. O conhecimento do assunto trará novas discussões e, conseqüentemente, esclarecimentos que farão a diferença, tanto para os frequentadores comuns, quanto para os portadores de necessidades especiais.

¹⁶⁹ D'ALMEIDA, Solange Cardoso de Abreu. Um pouco da história da Escola Dominical no Brasil. *O jornal Batista*. Rio de Janeiro, RJ, ano CXIV, n. 17, p. 2, abr. 2015, ISBN 1679-0189. Disponível em: <http://www.batistas.com/OJB_PDF/2015/OJB_17.pdf>. Acesso em: 24 jul. 2017.

¹⁷⁰ Conforme D'ALMEIDA, 2015, p. 2, a Escola Bíblica Dominical, também chamada EBD no meio batista, teve princípio nos anos de 1903, quando o órgão oficial de comunicação O Jornal Batista começou a publicar lições especialmente para esses encontros de estudos bíblicos batistas.

¹⁷¹ D'ALMEIDA, 2015, p. 2.

¹⁷² DARKE, Brenda. Deficiência e infância. In: COLLOT, Noel Fernández; MENESES, Alexandra; GIESE, Nilton (Org.). *Teologia e deficiência*. São Leopoldo; Quito: CLAI, 2010, p. 13.

Conforme resultado da pesquisa realizada, 93% das igrejas pesquisadas têm interesse em realizar atividades que atinjam diretamente a PcD, entretanto, 98% dessas igrejas nunca desenvolveu nenhuma atividade específica que atingisse a pessoa com SD, e 93% sequer têm algum projeto sendo fomentado para ser implantado num futuro próximo. Em outras palavras, há bastante interesse em conhecer sobre o assunto, mas ainda não há nenhum movimento em direção a este objetivo. Essa condição de falta de atividades e projeto corrobora com o conhecimento de que a inclusão é um processo lento, carente de pessoas dispostas a fazerem a diferença. A igreja, no que concerne seu envolvimento social, é um importante instrumento para a construção de uma sociedade mais tolerante e ativa nas ações de inclusão da PcD.

Propõem-se neste trabalho que as igrejas se arvoreem na direção de elaboração e implantação de algum treinamento e formação de pessoal, oferecendo novos conhecimentos e novas visões sobre as PcD, desmistificando as barreiras e, conseqüentemente, promovendo a inclusão. Volta-se aqui à proposta inicial: “não há nenhuma proposta de inclusão das pessoas com SD porque tais não procuram as igrejas, ou elas não procuram as igrejas porque não há nenhuma proposta de inclusão?”

A proposta para a instrução e capacitação para a comunidade religiosa precisa incluir temas como:

- a) A pessoa com deficiência: conhecendo para incluir;
- b) História do processo de inclusão: da segregação à inclusão;
- c) Síndromes, transtornos e doenças: conceituações e especificidades;
- d) Aconselhamento a pais de filhos especiais;
- e) A religião e as deficiências;
- f) As potencialidades da pessoa com deficiência no seio da igreja;
- g) Adaptações arquitetônicas e urbanísticas favoráveis às PcD;
- h) Diversidade, preconceito e inclusão: perspectivas históricas e sociológicas;
- i) A igreja, a família e a PcD: aproximação e acolhimento;
- j) A pessoa com síndrome de Down e a igreja: é hora de inclusão.

Os temas propostos são básicos para o conhecimento das síndromes e necessitam de pessoas capacitadas para o desenvolvimento dos temas e dos

materiais de apoio como apostila, panfleto ou revistas. Por isso será importante que a igreja acerque-se de pessoas com experiência nas áreas de aconselhamento, pedagogia, psicopedagogia e didática.

Conforme pesquisa, em pelo menos em 35% das igrejas batistas do ES que participaram da pesquisa há uma pessoa com SD. O índice é significativo, considerando o fato de que há 859 igrejas batistas em todo o Estado do Espírito Santo. Ou seja, se houver apenas uma pessoa com SD em 35% das igrejas hoje, conforme resultado da pesquisa, serão elas pelo menos 300 pessoas que precisam ser incluídas plenamente. É um número considerável de pessoas que precisam ser socializadas e, junto com isso, serem absorvidas nas atividades religiosas e espirituais, para que se sintam como iguais. Assim, quando a igreja assumir sua responsabilidade social, realizar treinamentos e capacitação para que seus congregados desempenhem com mais qualidade o ensino e o cuidado, elaborar uma proposta de inclusão que favoreça a aproximação das pessoas com SD, certamente que haverá maior procura e participação.

Como escreveu Darke, fazendo referência ao fato de que as crianças são esquecidas quando se fala em inclusão, as crianças em geral experimentam a exclusão, e ainda mais as que apresentam alguma deficiência; para Darke, os dados disponíveis da UNICEF e do Banco Mundial afirmam que as crianças com deficiência estão sendo esquecidas e marginalizadas, ou seja, são invisíveis.¹⁷³

Esta é, sem dúvida, uma perspectiva que atinge frontalmente a PcD e, infelizmente, à criança, em especial. Ser invisível não é apenas um conceito abstrato, mas uma realidade cruel na vida daqueles que sofrem diariamente no esquecimento. A invisibilidade torna o acesso da PcD aos direitos básicos mais difícil, e a inclusão mais demorada. Darke fecha com uma palavra forte quando afirma que o mais triste dentro das igrejas, é que as crianças continuam sendo excluídas, à semelhança do que já acontece fora da igreja; Darke ainda afirma que são poucas as crianças especiais que vão às igrejas, principalmente por falta de acessibilidade, mas também por falta de boas atitudes dos líderes das igrejas. Para Darke, as igrejas não são acessíveis na arquitetura, nem nas atitudes.¹⁷⁴

¹⁷³ Cf. DARKE, 2010, p. 12.

¹⁷⁴ Cf. DARKE, 2010, p. 13.

CONCLUSÃO

Será necessário vislumbrar o futuro, sem esquecer as coisas do passado, para que este mesmo futuro não seja apenas de possibilidades. Vislumbrar, nesse sentido, será calcar os pés em terreno firme e olhar para frente, onde há novas perspectivas, e novas fronteiras a serem ultrapassadas, principalmente neste tema de inclusão da PcD, em especial da pessoa com SD.

Quando do início deste trabalho, haviam apenas algumas conjecturas, ideias acerca de um tema sem comprovação alguma, e hoje, meses depois, trouxe-se à luz as contatações que se julgavam pertinentes. A síndrome de Down, ainda que considerada a mais conhecida em nossos dias, está longe de ser vista como algo comum. Apesar de todo o conhecimento disponível em livros e conteúdos digitais acerca dessa síndrome, a desinformação continua sendo fator relevante para a segregação e a exclusão da PcD.

É possível observar que quando algumas pessoas vêem uma criança, um jovem ou um adulto com a SD, reagem de maneiras diferentes: alguns se expressam dizendo que são lindos, amáveis, felizes, que são bênçãos de Deus na vida dos seus pais, que são muito inteligentes; outros ficam indiferentes, inertes, estáticos, como quem não tem palavras para expressar um desapontamento. Ainda outros tentam justificar com palavras as suas decepções. Essa constatação é possível a partir da vivência diária com o nosso próprio filho com a síndrome de Down. Hoje a nossa criança tem 7 anos e é interpelado muitas vezes por pessoas desconhecidas, seja num shopping, na rua, ou em consultórios médicos. As reações são diversas, assim como os conceitos também o são.

Algumas pessoas esboçam reações inusitadas, como as que mudam a forma de falar, parecendo crer que a pessoa com SD não possa compreendê-la; outros abaixam-se para falar bem próximo da criança; ainda outros tecem elogios e prognósticos, dizendo que a criança ficará bem, será feliz, porque ela conhece uma outra que tem a SD e trabalha, estuda, faz esporte, etc. Mas é perceptível o desapontamento de alguns com relação ao futuro da criança sindrômica.

Todos os dias enfrentamos barreiras para que nosso filho fique bem na escola, no lazer, no esporte, etc. Ao levá-lo para a natação, para a fonoaudióloga, a

psicopedagoga, a escola, a igreja, a praça, o parque, e em tantos outros lugares, é perceptível que falta o básico: acessibilidade e, conseqüentemente, inclusão.

Nas ruas as calçadas são de qualidade duvidosa, dificultando a locomoção e, às vezes, podendo causar acidentes, e muitos prédios ainda não foram adaptados para que não haja impedimento na locomoção. Direcionando o olhar para o futuro, assombra-nos uma triste expectativa, pois, pela realidade enfrentada atualmente, quando nossa criança escolher um grupo religioso para com ele se identificar, ficará só, no meio de uma grande multidão. Em conversas informais com pais de crianças com SD, é possível perceber o desapontamento das mesmas com relação à educação oferecida pelo Estado, com a atenção dispensada pelos órgãos públicos inferior ao que se necessita, e à perspectiva de futuro não muito feliz das crianças que não têm outra opção senão viver cada dia sem muita expectativa.

O pressuposto ao se iniciar esse trabalho era de que não havia a inclusão da pessoa com SD nas igrejas batistas do Estado do Espírito Santo. Constatar essa suposição não era o objetivo; era apenas uma hipótese. Entretanto, após meses de pesquisa e conversas com líderes de algumas igrejas, tal suposição foi se consolidando. Aquilo que parecia acontecer deixou de ser suposição para ser constatação. Este trabalho, portanto, objetivou mostrar que até o presente momento pouca coisa foi e está sendo feita, e, na melhor hipótese, que é possível que alguma coisa será feita a partir deste alerta, para que a pessoa com SD seja aceita, inclusa, e torne-se parte ativa das atividades e celebrações das comunidades religiosas.

Constatou-se através de pesquisa realizada entre as igrejas batistas do Estado do Espírito Santo que a maioria das que responderam o questionário, não tem desenvolvido nenhuma atividade para inclusão de pessoas com SD, nem há projetos para o futuro nessa área; constatou-se também que há sede pelo conhecimento acerca do assunto 'inclusão', uma vez que quase a totalidade dos pesquisados responderam positivamente à possibilidade e necessidade de instrução sobre o assunto. Há o desejo de se conhecer mais sobre as pessoas especiais, seus anseios e suas particularidades e, a partir daí, talvez, conjecturar alguma ação de inclusão. Esperar o tempo passar não será uma atitude muito sábia, por isso este trabalho é um alerta.

Fica bastante evidente o fato de que todo e qualquer grupo religioso deve preocupar-se com a inclusão de PcD, independente da síndrome ou deficiência que apresentam. Entretanto, ao que se percebe, não é o que acontece na atualidade. Este é um caminho que deve ser trilhado por qualquer grupo que valoriza a vida e assume-se defensor dos mais fracos, dos oprimidos, e dos marginalizados.

Foi possível observar que um dos poucos trabalhos que estão sendo postos em prática atualmente nas igrejas batistas é o desenvolvido com PcD auditiva, pela tradução simultânea em LIBRAS-Lingua Brasileira de Sinais das atividades dominicais, como celebrações e pregações religiosas. A maioria das igrejas, entretanto, ainda não tem desenvolvido nenhuma atividade em atendimento às pessoas com surdez. Este trabalho, ainda que feito por pessoas capacitadas, e com excelentes intenções, ainda não pode ser considerado com inclusão, mas como inserção, uma vez que a pessoa com deficiência é passiva nas celebrações, contentando-se por assistir e receber as pregações e homilias traduzidas em LIBRAS.

Como visto, há milhares de síndromes catalogadas pela medicina moderna, e ainda há aquelas desconhecidas que serão nomeadas num futuro próximo, por isso a preocupação e antecipação em formar um ambiente onde todas as pessoas sejam totalmente inclusas na sociedade, na escola, na família, na comunidade religiosa, independentemente do fato de ser pessoa comum ou sindrômica. A despeito disso, há desinformação, desconhecimento do assunto, o que acaba gerando preconceito e afastamento.

Considera-se despropositual e extremamente segregador que, num mundo globalizado como na atualidade, pessoas continuem “marcando” outras, dando-lhes rótulos que as identificam e as segregam, mesmo que seja isso feito com a melhor das intenções. Numa comunidade religiosa, como nas igrejas batistas, grupo existente há vários séculos, o que se espera é que todos os congregados sejam vistos como iguais, sem destaques ou diferenciações, e que haja inclusão das PcD naturalmente, sem imposições, no mais puro espírito de humanidade.

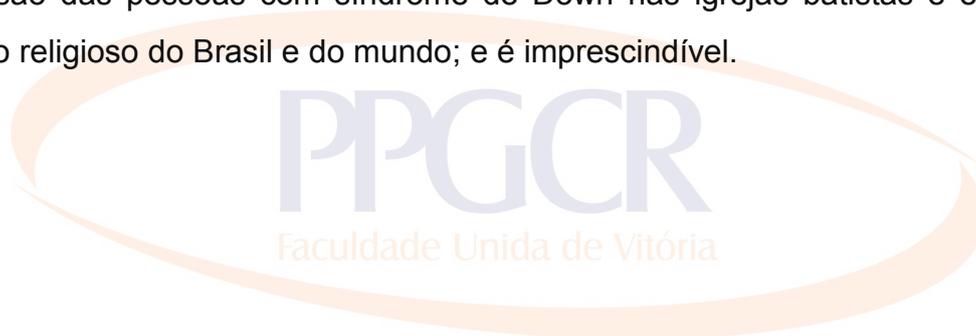
Há caminhos a seguir a partir das evidências adquiridas: primeiro, que as constatações sejam vistas como uma convicção de que tem-se feito pouco para a

inclusão das PcD, especialmente para com as com SD; segundo, o treinamento e a educação das igrejas interessadas em receber melhor e condignamente as PcD devem ser realizados atendendo-se às demandas já existentes; terceiro, que o trabalho de educação seja realizado mais rapidamente, pois há necessidades que precisam ser atendidas de imediato.

Como escreveu Dias, mulher lutadora que foi mãe de uma menina com SD,

é fácil amar o perfeito, o belo, o correto. É fácil conviver com a normalidade, conhecida e previsível. Difícil é gostar do desconhecido, do especial, do imperfeito. Mas quando se chega a este amor pleno, percebe-se o privilégio de conquistá-lo. Então a alma fica repleta de ternura, de bem-querer, de enlevo. Uma sensação tão boa que há muito não posso imaginar minha vida sem ela. É uma elevação do espírito que me aproxima de Deus.¹⁷⁵

Buscar conhecer o desconhecido é, acredito, o primeiro passo para a inclusão das pessoas com síndrome de Down nas igrejas batistas e em qualquer grupo religioso do Brasil e do mundo; e é imprescindível.



¹⁷⁵ DIAS, 2000, p. 177.

REFERÊNCIAS

- ABNT. NBR 9050:2004. Disponível em: <<https://goo.gl/g6YNe>>. Acesso em: 11 out. 2016.
- ALVES, Rubem. *O que é religião*. 13. ed. São Paulo, SP: Loyola, 2012.
- BERGAMO, Regiane Banzatto. *Pesquisa e prática profissional: educação especial*. Curitiba: Ibpex, 2009.
- BÍBLIA SAGRADA. Português. *Bíblia sagrada*. Trad. de João Ferreira de Almeida, ed. revista e corrigida fiel. São Paulo: SBB, 1994.
- BRASIL. Câmara dos Deputados. Regras gerais sobre a igualdade de oportunidades para pessoas com deficiências. Disponível em: <<https://goo.gl/NGeskp>>. Acesso em 05 mar 2017.
- BRASIL. IBGE. Disponível em: <<https://goo.gl/VdKECZ>>. Acesso em: 14 mar. 2016.
- BRASIL. *Lei nº 10.098, de 19 de Dezembro de 2000*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L10098.htm>. Acesso em: 01 mar. 2017.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Número de habitantes do E. ES no ano de 2010*. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nves.def>>. Acesso em: 14 mar. 2016.
- BROWN, Colin; COENEN, Lothar (org). *Dicionário internacional de teologia do Novo Testamento*. São Paulo: Vida Nova, 2000. v. 1.
- CATALAN, Jean-François. *O homem e sua religião: enfoque psicológico*. São Paulo: Paulinas, 1999.
- CHAMPLIN, Russell Norman; BENTES, João Marques. *Enciclopédia de bíblia, teologia e filosofia*. São Paulo: CANDEIA, 1981, v. 3.
- COLLINS, Gary R. *Aconselhamento cristão*. São Paulo: Vida Nova, 1988.
- DALGALARRONDO, Paulo. *Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008b.
- DALGALARRONDO, Paulo. *Religião, psicopatologia e saúde mental*. Porto Alegre: Artmed, 2008a. Disponível em: <<https://goo.gl/rkfmG5>>. Acesso em 15 set. 2016.
- D'ALMEIDA, Solange Cardoso de Abreu. Um pouco da história da Escola Dominical no Brasil. *O jornal Batista*. Rio de Janeiro, RJ, ano CXIV, n. 17, p. 2, abr. 2015, ISBN 1679-0189. Disponível em: <http://www.batistas.com/OJB_PDF/2015/OJB_17.pdf>. Acesso em: 24 jul. 2017.
- DAMIÃO, Valdemir. *História das religiões: sua influência na formação da humanidade*. Rio de Janeiro: CPAD, 2007.

DARKE, Brenda. Deficiência e infância. In: COLLOT, Noel Fernández; MENESES, Alexandra; GIESE, Nilton (Org.). *Teologia e deficiência*. São Leopoldo; Quito: CLAI, 2010.

DIAS, Cecília. *Construindo o caminho: um desafio aos limites da síndrome de Down*. São Paulo: Augustos, 2000.

DOWN, John Langdon H. *Mental affections of childhood and youth*. London: J. & A. Churchill, 1887. Disponível em: <<https://goo.gl/CmWM9S>>. Acesso em: 15 mar. 2016.

DURKHEIM, Emily *apud* STEINER, Philippe. *A sociologia de Durkheim*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016,

DUTRA, Luiz Carlos. *Pastoral da inclusão: pessoas com deficiência na comunidade cristã*. São Paulo: Loyola, 2005.

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes. Jogo dos Espelhos: “O olho que se olha no olho que o olha”. In: NOÉ, Sidney Vilmar (Org.). *Espiritualidade e saúde: da cura d’almas ao cuidado integral*. São Leopoldo: Sinodal, 2004.

FONSECA, Ricardo Tadeu Marques da. *O trabalho protegido do portador de deficiência*. Campinas, 2000. Disponível em: <<https://goo.gl/5oz8yW>>. Acesso em: 16 mar. 2016.

GONZALEZ, Claudette H. Síndrome de Down – Considerações clínicas, etiológicas e aconselhamento genético. In: LEFÈVRE, Beatriz Helena. (Coord.) *Mongolismo: estudo psicológico e terapêutica multiprofissional da síndrome de Down*. São Paulo: SARVIER, 1981, p. 17.

HAAS, Francisco. *Concepção de religião, segundo Max Weber*. Disponível em: <<https://goo.gl/ao5nLJ>>. Acesso em: 07 jun. 2017, [n. p.].

JANNUZZI, Gilberta de Martino. *A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI*. Campinas, SP: Autores Associados, 2012.

LEFÈVRE, Beatriz Helena. *Mongolismo: estudo psicológico e terapêutica multiprofissional da síndrome de Down*. Colaboradores Antonio Branco Lefèvre, Claudete H. Gonzalez. São Paulo: Sarvier, 1981a.

LEFÈVRE, Antonio Branco. Introdução. In: LEFÈVRE, Beatriz Helena. (Coord.) *Mongolismo: estudo psicológico e terapêutica multiprofissional da síndrome de Down*. São Paulo: SARVIER, 1981b.

LOTUFO NETO, Francisco; LOTUFO JR., Zenon; MARTINS, José Cássio. *Influências da religião sobre a saúde mental*. Belo Horizonte, MG: Esetec, 2009.

MIRANDA, Arlete Aparecida Bertoldo. *História, deficiência e educação especial*. Disponível em: <http://www.histedbr.fe.unicamp.br/revista/revis/revis15/art1_15.pdf> Acesso em: 29 mar. 2017.

MÜLLER, Iára. *Aconselhamento com pessoas portadoras de deficiência: experiência de um grupo na comunidade*. São Leopoldo: Sinodal, 1999.

MUSTACCHI, Zan. *Guia do bebê com síndrome de Down*. São Paulo: Companhia Editora Nacional: Associação mais 1, 2009.

MUSTACCHI, Zan; ROZONE, Gisele. *Síndrome de down: aspectos clínicos e odontológicos*. São Paulo: CID, 1990.

PIANTINO, Lourdes Danezy. Por que estamos aqui? In: TUNES, Elizabeth. *Cadê a síndrome de Down que estava aqui? O gato comeu...: o programa da Lurdinha*. 2. ed. Campinas, SP: Autores Associados, 2003.

PRINCÍPIOS BATISTAS. *O indivíduo*. Disponível em: <<https://goo.gl/wPVSvJ>>. Acesso em: 26 out. 2016.

ROCHA, Maria de Lourdes C. *Maria Luísa*. Belo Horizonte: Imprensa Oficial de Minas Gerais, 2000.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. 7. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2006.

SEVALHO, Gil. *Uma abordagem histórica das representações sociais de saúde e doença*. *Cad. Saúde Pública* [online]. 1993, vol.9, n.3, pp.349-363. ISSN 1678-4464. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v9n3/22.pdf>>. Acesso em: 30 maio 2017.

SILVA, Otto Marques da. *A epopeia ignorada*. São Paulo: Cedas, 1987.

TRIBLE, H. W. *Nossas doutrinas*. Rio de Janeiro: JUERP, 1979.

WOLSTENHOME, Gordon E. Ward; PORTER, Ruth (Org.). *Mongolism*. Londres: J. & A. Churchill, 1967.

ANEXO 1 – Modelo de Questionário Utilizado

Questionário enviado por e-mail a 422 pastores batistas no Estado do Espírito Santo.

1ª- Há hoje, ou já houve, alguma pessoa com síndrome de Down frequentando as atividades semanais em sua igreja? (se a resposta for negativa, pule para a 5ª pergunta)

R.

2ª - Qual a idade dessa pessoa hoje?(Não precisa ser exato - criança menor de 3 anos, menor de 10 anos, adolescente, jovem de anos, adulto de anos).

R.

3ª - Há quanto tempo ela frequenta a igreja (aproximadamente)?

R.

4ª- Se houve, ou há ainda hoje, alguma pessoa Down frequentadora das atividades semanais, também havia alguma atividade específica para atender essa pessoa? (sim / não)

R.

5ª - Há pessoas em sua igreja com formação específica para atendimento às pessoas com necessidades ou, especificamente, com síndrome de Down? (sim / não)

R.

6ª - Se não havia nenhuma atividade específica em ação, por acaso havia algum projeto sendo elaborado para atender a estas pessoas no futuro? (sim / não)

R.

7ª - Você gostaria que o seu pessoal recebesse algum treinamento sobre como atender as pessoas com necessidades especiais em sua igreja? (sim / não)

R.

ANEXO 2 – Entrevista com o Diretor da CBEES.

Entrevista com o Sr. Diretor Executivo da Convenção Batista do Estado do Espírito Santo, em 10 de agosto de 2016.

1) Quantas são as Igrejas Batistas do Estado do Espírito Santo?

- Nós somos 437 igrejas e 422 congregações no Estado.

2) Quantos são os membros filiados às Igrejas Batistas do E. ES?

- O último censo foi realizado em 2014, e a informação que nós temos é de 80.757 Batistas. A presença Batista se faz em todos os municípios do Estado.

3) Existe algum documento elaborado pela Convenção especificando o cuidado e inclusão da pessoa com síndrome de Down?

- Quanto a esta pergunta, se há algum documento elaborado pela Convenção, eu te respondo que não.

4) Existe algum trabalho sendo desenvolvido especificamente com pessoas com Deficiência?

- Quanto à deficiência, sim; deficiência auditiva. Existem algumas igrejas que tem um trabalho bem específico e direcionado, e a própria Convenção, hoje, está realizando esse trabalho, que é uma igreja em LIBRAS. Nós temos uma missionária, inclusive, que tem cuidado disso, que é da igreja do Pastor Doronézio, da PIB de Guarapari, que é nossa Irmã Alice. Ela está desenvolvendo um trabalho específico nessa área com deficiente auditivo.

5) Você conhece alguma igreja batista que tem algum trabalho específico com pessoas com síndrome de Down?

- Se há alguma igreja que tem algum trabalho de inclusão com pessoas de síndrome de Down eu desconheço. Se há mais alguma coisa que eu possa ajudar, eu estou à sua disposição, pode contar comigo.