



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DA GRANDE DOURADOS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE MESTRADO EM EDUCAÇÃO**

VANIA PEREIRA DA SILVA SOUZA

**CRIANÇAS INDÍGENAS KAIOWÁ E GUARANI:
UM ESTUDO SOBRE AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA
DEFICIÊNCIA E O ACESSO ÀS POLÍTICAS DE SAÚDE E
EDUCAÇÃO EM ALDEIAS DA REGIÃO DA GRANDE DOURADOS**

**DOURADOS – MS
2011**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA GRANDE DOURADOS
PROGRAMA DE MESTRADO EM EDUCAÇÃO**

VANIA PEREIRA DA SILVA SOUZA

**CRIANÇAS INDÍGENAS KAIOWÁ E GUARANI:
UM ESTUDO SOBRE AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA
DEFICIÊNCIA E O ACESSO ÀS POLÍTICAS DE SAÚDE E
EDUCAÇÃO EM ALDEIAS DA REGIÃO DA GRANDE DOURADOS**

Dissertação apresentada como requisito para a obtenção de título de Mestre em Educação, junto à Faculdade de Educação da Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD), sob a orientação da Prof^ª Dra. Marilda Moraes Garcia Bruno.

**DOURADOS - MS
2011**

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central - UFGD

980.4171 Souza, Vania Pereira da Silva
S729c Crianças indígenas Kaiowá e Guarani : um estudo sobre as representações sociais da deficiência e o acesso às políticas de saúde e educação em aldeias da Região da Grande Dourados / Vânia Pereira da Silva Souza. – Dourados, MS : UFGD, 2011.
145 f.

Orientadora: Profa. Dra. Marilda Moraes Garcia Bruno.
Dissertação: (Mestrado em Educação) – Universidade Federal da Grande Dourados.

1. Índios (Kaiowá e Guarani) – Políticas sociais. 2. Índios com deficiência – Dourados. 3. Inclusão social indígena. I. Título.

VANIA PEREIRA DA SILVA SOUZA

**CRIANÇAS INDÍGENAS KAIOWÁ E GUARANI:
UM ESTUDO SOBRE AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA
DEFICIÊNCIA E O ACESSO ÀS POLÍTICAS DE SAÚDE E
EDUCAÇÃO EM ALDEIAS DA REGIÃO DA GRANDE DOURADOS**

COMISSÃO JULGADORA

DISSERTAÇÃO PARA A OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE

Presidente e orientador: Prof. Dra. Marilda Moraes Garcia Bruno – UFGD

2º Examinador: Prof. Dr. José Licínio Backes – UCDB

3º Examinador: Prof. Dr. Levi Marques Pereira – UFGD

Dourados, 07 de abril de 2011

Dedico:

Aos meus pais Otoniel e Dalva, meus primeiros e principais mestres.

Ao meu filho Eliaquim, a razão de minha alegria ao voltar para casa cada dia.

Ao meu irmão Pedro, um anjo de Deus na minha vida, com quem eu sempre posso contar.

À enfermeira Sueli que trabalha no Centrinho (que amor é esse para com a criança indígena com deficiência! Quanto aprendizado com ela!).

"A política surge entre os homens,
surge no intra-espaço e se estabelece como relação;
a política organiza, de antemão, as diversidades absolutas
de acordo com a igualdade relativa e em contrapartida às diferenças relativas".
"O sentido da política é assegurar a vida, o pão e um mínimo de felicidade".
(ARENDDT, 2009 b, p. 24, 46)

Enhe'ẽ ugwĩ iporiahu ha heko mirĩ va'e-rehe ereipytygwõ-vy íxupe.
Enhangareko katu ugwĩ ijekoha e'ỹ va'e-rehe.
[Fale a favor daqueles que não podem se defender.
Proteja o direito de todos os desamparados]
(Provérbios 31.8, Bíblia Sagrada)

AGRADECIMENTOS

Agradeço...

A Deus, *Xe Járy ha xe ru*¹. Ele constituiu-me, formou-me e já no ventre de minha mãe fundou-me profeta às nações, e o profeta fala contra as injustiças e a favor dos direitos. Deus mostrou-me o seu amor para com a criança desde sempre e para com as pessoas com deficiência de um modo especial agora...

Aos meus pais, ainda que longe agora, sempre presente no meu coração e eu nos deles.

Ao meu filho Eliaquim, por tudo que ele é e significa para mim, com o pedido de desculpas pelas tantas vezes em que me queria junto dele e eu dizia “Não posso, estou trabalhando na dissertação”.

Ao meu marido Izaque pela paciência, presença, companhia e ajuda. Sendo índio Guarani, a sua vida já por si só, é um ensinamento contínuo do modo de ser índio na atualidade.

Ao meu irmão Pedro pelo amor incondicional e pela disposição de ajudar em todos os momentos de que precisei, até com sacrifício de si e suas atividades.

À professora Dra. Marilda Moraes Garcia Bruno, minha orientadora, que luta pelos direitos humanos e pela pessoa com deficiência. Obrigada por tudo! Quantos ensinamentos na orientação do trabalho e ainda mais no modo de ser com todos que se encontram excluídos.

Ao professor Dr. Levi por aceitar ser o outro membro de minha banca. Obrigada professor, por toda a contribuição e orientação segura. Nunca esquecerei o que fez por mim, não só agora, mas já de outros tempos em meio aos povos Kaiowá e Guarani.

À professora Dra. Morgana e à professora Dra. Elisângela pelas sugestões e orientações preciosas na qualificação. O meu trabalho foi grandemente enriquecido.

Ao povo Kaiowá e Guarani, povo tão querido! Obrigada por tanto amor para comigo. Obrigada por sempre me receberem tão bem e com tanta alegria. Obrigada porque em todos os momentos em que precisei de informações vocês sempre foram tão atenciosos e bondosos para comigo.

Aos profissionais da área de saúde do Centrinho, Hospital Porta da Esperança, CASAI e Polos da FUNASA. Vocês ajudaram-me muito.

Aos profissionais da área de educação do município e aldeias de Dourados, Paranhos e Amambai. Como poderia ter desenvolvido o meu trabalho se não tivesse vocês?

Às famílias e comunidades indígenas. Obrigada pela paciência e carinho para comigo sempre. O seu amor e cuidado para com seus filhos e crianças com deficiência me inspiraram e estimularam a continuar em busca de soluções.

¹ Meu Senhor (dono) e meu Pai.

À Michele, companheira de pesquisa, porque em todos os momentos em que precisei dela, sempre estava presente, ajudando-me e apoiando-me. Foi bom contar contigo nesta caminhada, amiga.

A todos/as amigos/as e companheiros/as do mestrado por todas as palavras de estímulo e apoio em cada momento e, especialmente por acreditarem em mim, quando nem eu acreditava tanto. Obrigada por toda ajuda, paciência e pela amizade.

Ao PROESP/CAPES pela bolsa de estudo que foi essencial para que eu pudesse ter dedicação exclusiva à realização do trabalho.

A todos os amigos cuja amizade foi forjada na sala de aula, nos corredores da universidade, nos seminários, nos cursos, nas viagens e em tantos momentos em que se oportunizaram discussões, trocas, diálogos...

A todos os professores e funcionários do Programa de Mestrado em educação/FAED, por serem os profissionais que são: dedicados, presentes, amigos, incentivadores.

Enfim, a todos os que, de alguma forma, participaram comigo da elaboração e construção desse trabalho, bem como contribuíram para que ele se realizasse.

RESUMO

Na Constituição brasileira o direito à educação e saúde são direitos fundamentais de natureza social dos quais as crianças Kaiowá e Guarani com deficiência são titulares. O objetivo geral deste estudo foi *investigar a infância e as condições de vida da criança indígena Kaiowá e Guarani, com deficiência, em aldeias da Região da Grande Dourados, buscando mapear as políticas sociais e o acesso à saúde e à educação nas aldeias de Dourados e de Paranhos*. Os objetivos específicos foram: a) Conhecer a infância das crianças indígenas com deficiência e quais as condições de vida após as mudanças provocadas pela redução do território; b) Descrever como esses povos lidavam e lidam com a deficiência, bem como compreender as facilidades e dificuldades dos pais e responsáveis, no cuidado diário da pessoa com deficiência e quais as representações manifestas; c) Mapear a incidência de deficiência nos municípios estudados, descrever e analisar as políticas públicas que asseguram o direito à saúde e à educação da criança indígena com deficiência. Trata-se de pesquisa qualitativa de cunho etnográfico para compreender as relações, valores, atitudes e crenças das comunidades indígenas Kaiowá e Guarani acerca do fenômeno deficiência; e estudo documental com análise dos documentos, leis, programas e ações das instituições de atenção às crianças indígenas com deficiência na perspectiva dos direitos sociais. Participaram desta pesquisa: idosos, lideranças indígenas, familiares, profissionais da saúde e educação. Os instrumentos de coleta de dados foram: entrevistas abertas, semi-estruturadas, observação e registros no diário de campo. Os resultados indicam que as representações sobre a deficiência no contexto indígena Kaiowá e Guarani sofreram transformações sócio culturais e se expressam por diferentes percepções: alguns membros da comunidade indígena narram que a deficiência sempre existiu e o que a determinava era o próprio dono (*Járy*) da alma da criança, antes dessa se incorporar ao corpo, vinda dos diversos patamares do cosmo; outros negam a existência da deficiência entre os povos indígenas no passado; há os que garantem que havia como preveni-las e tratá-las com o uso de remédios naturais, rezas e obediência às regras instituídas pelo grupo; há ainda os que afirmaram que algumas dessas crianças eram eliminadas ao nascimento. Em praticamente todos os grupos pesquisados os relatos indicam transformações culturais quanto à forma de ver e lidar com a deficiência e visualizam, ainda que de forma insipiente, soluções e melhores expectativas quanto ao desenvolvimento e sobrevivência da criança indígena com deficiência. Os dados da pesquisa indicam que a efetivação dos direitos fundamentais sociais: educação, saúde, moradia, proteção à maternidade e à infância e assistência aos grupos vulneráveis têm sido negligenciados às crianças indígenas com e sem deficiência e que a maioria vive em condições precárias de vida e estão fora da escola. Em consequência, constatou-se a produção de deficiência, um índice elevado de deficiência física (paralisia cerebral). Por outro lado, o principal avanço foi a concretização da escola diferenciada indígena que permite o acesso a escolarização de crianças com e sem deficiência e o acesso a níveis superiores de ensino, pois cresce gradativamente o número de jovens indígenas no ensino superior. Todavia, em relação à efetivação aos direitos sociais e o acesso às políticas de educação e saúde há fortes barreiras para serem superadas.

Palavras chave: políticas sociais, infância indígena, deficiência, inclusão social.

ABSTRACT

According to the Brazilian Constitution, access to Education and Health are fundamental social rights guaranteed to Kaiowá and Guarani children with deficiencies. The general objective of this study is as follows: *to investigate childhood and the conditions that indigenous children with deficiencies, both Kaiowá and Guarani, experience in the villages of Greater Dourados. An attempt will be made to diagram social politics and access to health and education in the villages of Dourados and Paranhos.* The specific objectives were: a) to become conversant with the experience of indigenous children with deficiencies, and to discover the effect on their condition when changes to their situation occurred, provoked by the reduction of their land; b) to discover how this people group has handled and continues to handle deficiency in children. For example, to understand how parents and/or carers naturally cope, and what, on the other hand, they manifestly find difficult; c) to diagram the incidence of deficiency in the townships studied, and describe and analyse the public politics that should ensure the deficient indigenous child's right to health and education. This is a quality-controlled ethnographic study designed to discover the relationships, values, attitudes and beliefs of the indigenous communities, both Kaiowá and Guarani, on the subject of deficiencies. It is a study with documentation, including analysis of the laws, documents, programs and policies of those institutions, created to give attention to such children, stimulating discussion of their social rights. Those who participated in this research are as follows: older people, indigenous leaders, family members, professional people in the areas of health and education. The methods used to collect data were: open interviews, partially-structured interviews, observations and occurrences registered in local records. The results indicate that the observations regarding deficiency in the context of both Kaiowá and Guarani situations, underwent socio-cultural changes which are perceived differently by different members of these cultures: Some members of the indigenous community assert that deficiencies have always existed, and what caused them was determined by the real "owner" of the child's soul before it entered the child's body, coming from the upper eschalons of the cosmos. Others deny the presence of any deficient children in indigenous societies in the past. There are also those who assert that prevention and/or cure could be assured through the use of natural medicines, prayers and obedience to the rules of the group. Others affirm that some of these children were eliminated at birth. In almost all the groups studied, the findings indicate cultural changes in the way deficiencies were seen and coped with, and reveal that, although still in the beginning stages, there is a better outlook for the care and survival of indigenous children with deficiencies. The data collected through this research reveals that the recognition of fundamental social rights for vulnerable groups, - such as education, housing, health and protection in child-bearing and early childhood, has been neglected and denied to deficient indigenous children, and that most of them live in a precarious situation and are not in school. In consequence the number of cases of deficiency has grown, particularly physical deficiencies (such as cerebral palsy). On the other hand, the chief improvement has been the establishment of 'inclusive indigenous education', which allows children both with and without deficiencies, access to higher grade levels. Thus the number of indigenous students able to progress to higher education is growing. In spite of this, with relation to the application of social rights and access to policies pertaining to health and education, there are huge barriers that are yet to be overcome.

Key words: Social policies; indigenous childhood; deficiency; social inclusion.

ILUSTRAÇÕES

QUADROS

Quadro 1 Crianças usuárias do Centrinho nos anos de 2007 a 2009	18
Quadro 2 Postos Indígenas criados entre 1915 e 1928 em Mato Grosso do Sul	31
Quadro 3 Aldeias e terras indígenas Kaiowá e Guarani no MS.....	33
Quadro 4 Notícia Jornal Correio do Estado	106
Quadro 5 Matrículas nas escolas do município de Dourados no ano 2009	109
Quadro 6 Escolas indígenas de Dourados em 2010	109
Quadro 7 Educação Especial em Dourados	110
Quadro 8 Indígenas Kaiowá e Guarani com deficiências nas aldeias de Paranhos	119

OUTROS

Ilustração 1 Mapa das Terras indígenas Kaiowá e Guarani no MS	35
Ilustração 2 Organização dos DSEIs e Modelo Assistencial	82
Ilustração 3 Mapa: O município de Dourados no MS	108
Ilustração 4 Mapa: O MS no Brasil	108
Ilustração 5 Mapa: O município de Paranhos no MS	114
Ilustração 6 Mapa: O Ms no Brasil	114

LISTA DE ABREVIATURAS

- AIS** Agentes Indígenas de Saúde
- APAE** Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
- CAND** Colônia Agrícola Nacional de Dourados
- CASAI** Casa de Saúde Indígena
- CEIM** Centro de Educação Infantil Municipal
- DSEI** Distritos Sanitários Especiais Indígenas
- DST** Doença Sexualmente Transmissível
- ECA** Estatuto da Criança e do Adolescente
- EEI** Escola Estadual Indígena
- EM** Escola Municipal
- EMI** Escola Municipal Indígena
- EMSI** Equipes Multidisciplinares de Saúde Indígena
- FUNAI** Fundação Nacional do Índio
- FUNASA** Fundação Nacional de Saúde
- GEPEI** Grupo de Estudos em Educação Inclusiva
- FAED** Faculdade de Educação
- ISA** Instituto Sócio Ambiental
- LDB** Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
- LOAS** Lei Orgânica de Assistência Social
- MEC** Ministério da Educação
- MPAS** Ministério da Previdência e Assistência Social
- OMS** Organização Mundial de Saúde
- ONG** Organização Não-Governamental
- ONU** Organização das Nações Unidas
- PCN** Parâmetros Curriculares Nacionais de Educação
- PNEE/PEI** Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva
- RCNEI** Referencial Curricular Nacional para as Escolas Indígenas
- RID** Reserva Indígena de Dourados
- SEMED** Secretaria Municipal de Educação
- SPI** Serviço de Proteção ao Índio
- SUS** Sistema Único de Saúde

TI Terra Indígena

UFGD Universidade da Grande Dourados

UEMS Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul

UFMS Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	01
CAPÍTULO I	
OS POVOS INDÍGENAS KAIOWÁ E GUARANI	28
1.1 Sobre nomes, palavras e termos: os Kaiowá e os Guarani	28
1.2 A estrutura familiar e social dos Kaiowá e Guarani dentro do território	36
1.3 Educação e vida social do indivíduo	38
1.4 Educação e vida social do indivíduo nas aldeias do sul do MS hoje	43
1.5 A criança com deficiência	46
CAPÍTULO II	
AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA DEFICIÊNCIA NA CULTURA KAIOWÁ E GUARANI	50
2.1 A deficiência no olhar de lideranças e idosos	50
2.2 A deficiência no olhar da família	56
2.3 A deficiência no olhar de antropólogos e pesquisadores	64
2.4 A deficiência no olhar dos profissionais da saúde	67
2.5 O olhar de profissionais da educação	69
CAPÍTULO III	
A CRIANÇA INDÍGENA COM DEFICIÊNCIA E AS POLÍTICAS SOCIAIS	72
3.1 A saúde e a educação como direitos sociais fundamentais	73
3.2 As políticas e ações de proteção à saúde indígena	77
3.3 O direito à educação escolar indígena	86
3.4 O direito à educação especial	92
3.4.1 O direito ao Atendimento Educacional Especializado na infância	97
CAPÍTULO IV	
AS PROPOSTAS E AÇÕES DE PROTEÇÃO À SAÚDE E INCLUSÃO EDUCACIONAL DE CRIANÇAS INDÍGENAS COM DEFICIÊNCIA NOS MUNICÍPIOS DE DOURADOS E PARANHOS	102
4.1 A atenção à saúde no Centrinho, CASAI e hospitais	102
4.2 A atenção à educação das crianças indígenas com deficiência em Dourados	107
4.3 A criança com deficiência nas aldeias de Paranhos	114
CONSIDERAÇÕES FINAIS	122
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	132
ANEXOS	140

APRESENTAÇÃO

O ano era 1991 e aquele seria o primeiro dia de aula na escola da reserva e também na Missão. Eu morava na Missão, em Porto Lindo, e daria aula ali naquele ano. A nossa casa ficava bem em frente à escola, para onde as crianças já se dirigiam, chegando de vários lugares da aldeia, e algumas oriundas de fazendas próximas. Saí de casa, e, já da porta, avistei as crianças por ali, brincando e conversando. Foi então que vi *Mitã*² pela primeira vez. Este estava com as outras crianças, contudo, se destacava entre elas, porque tinha uma cabeça enorme, desproporcional ao corpo. Hidrocefalia? Aquele menino tem hidrocefalia? Foi o que pensei no exato momento em que o vi. Logo percebi o fato do menino ter sérias dificuldades para locomoção, e que outros estavam ali com ele, ajudando-o. Entretanto, o que aquela criança está fazendo ali? Foi a segunda pergunta que fiz a mim mesma. Um questionamento jamais externado. Brevemente eu teria a resposta. Criança indígena Guarani, de uma família da reserva, ele era aluno da escola: primeiro ano. E essa foi a minha primeira experiência com crianças indígenas com deficiência, nas aldeias do Mato Grosso do Sul. Aquela criança ficou conosco na escola por dois anos, chegando a ser alfabetizada. Contudo, faleceu ao final do segundo ano em que estávamos ali. O mesmo precisaria fazer uma cirurgia que nunca aconteceu.

Depois, com o passar dos anos, vi e tive experiências com muitas outras pessoas com deficiências e também percebi as mais variadas deficiências nas aldeias: deficientes auditivos, visuais, físicos, deficientes intelectuais, entre outras. Também convivi com crianças e adolescentes indígenas com má-formação: lábio-leporino, má formação ocular (faltando um olho), má formação de membros (mãos e pés atrofiados), etc. Ali mesmo naquela aldeia, naquele ano, vi uma pessoa adulta com deficiência auditiva, um paralisado cerebral o qual utilizava cadeira de rodas, além de uma pessoa com deficiência intelectual. Com exceção de *Mitã* e da adolescente com deficiência intelectual, os outros não frequentavam a escola.

Casada com indígena Guarani, morei e trabalhei como professora, nos últimos 22 anos, em várias aldeias indígenas da região sul do Mato Grosso do Sul, ou Região da Grande Dourados. Isso me oportunizou a convivência com várias comunidades indígenas e me proporcionou condições de vivenciar diferentes situações. Algumas me trouxeram certa

² Mitã – criança em guarani e Kaiwá– é um nome fictício.

estranheza. Mas foi na aldeia Panambizinho que permaneci, entre os anos de 1996 a 2004, que pude acompanhar a história de vida de inúmeras crianças indígenas nascidas na aldeia. Percebi o grande percentual daquelas crianças que morriam sem chegar a completar um ano de vida. No ano de 1997, a título de exemplo, anotei em meu diário seis óbitos de crianças, para onze que nasceram na aldeia, naquele ano. Dentre tantas mortes, uma chamou-me a atenção e marcou-me profundamente:

Uma mãe teve um filho com hidrocefalia, o mesmo foi encaminhado pela Fundação Nacional do Índio (FUNAI) à capital do estado, Campo Grande, a fim de fazer a cirurgia de derivação. Depois de um mês, quando os pais e parentes mais próximos o receberam de volta, colocaram-no debaixo de uma mangueira, no quintal, sobre uma mesa, onde ficou por três dias, até vir a óbito. Aparentemente, a criança fora deixada ali para morrer. Questionei, sem uma resposta na época, se a criança morrera porque a mãe não tinha como alimentá-la, visto que seu leite havia secado, ou se fora abandonada, por assim agirem, as famílias indígenas com crianças que nasciam com aquela deficiência. Pensei que poderia descartar a segunda opção em razão de já ter convivido, anos antes, com *Mitã*, na aldeia de Porto Lindo, em condição semelhante, e este sobrevivera até os oito anos de idade.

Entretanto, as respostas não são tão simples. Portanto, situações assim, levaram-me, anos mais tarde a pesquisar, na especialização, sobre a criança indígena com desnutrição, usuária do Centro de Recuperação Nutricional Infantil – o Centrinho³; crianças em risco nutricional e social, muitas delas com deficiência.

Ala do Hospital Porta da Esperança, o Centrinho era o local para onde eram encaminhadas todas as crianças indígenas com desnutrição, do sul do Estado de Mato Grosso do Sul, com o intuito de se recuperarem nutricionalmente. O Centrinho tem capacidade para 50 leitos, mas no momento da realização da minha pesquisa na instituição, esse número variou de 32 crianças, em setembro de 2007, para 22, em outubro de 2008, todas das etnias ou Guarani. Essas crianças tinham idades entre 0 e 7 anos e eram originárias de treze áreas indígenas diferentes. Algumas delas manifestavam conjuntamente a desnutrição, deficiência e má-formação congênita. Havia nessa instituição, em 2008, seis crianças com deficiência, sendo: duas paralisadas cerebrais e quatro com hidrocefalia. Também havia duas com o lábio-leporino.

Na pesquisa realizada no Centrinho, elaborei um quadro contendo o registro de

³ Esta pesquisa resultou na monografia "*Tive fome e me destes de comer: Socialização e processos educativos de crianças do Centro de Reabilitação Nutricional Infantil*" (2008).

informações sobre a data de internação, incidência de deficiência, bem como quais as deficiências identificadas. O registro da data de internação tornou-se importante ao permitir verificar o tempo de permanência das crianças no Centro, sem voltar para a sua família, casa ou lugar de origem, e muitas vezes, sem receber nenhuma visita de parentes, o que variava de meses a anos. Isso trouxe a constatação de que as crianças com deficiência são as que, de forma geral, permanecem mais tempo internadas, acontecendo em alguns casos, a perda total do vínculo com a família de origem, podendo ficar no Centrinho, serem adotadas por outras famílias indígenas ou, em casos extremos, serem encaminhadas à Casa de Saúde Indígena - CASAI⁴, ou instituições (não-indígenas) de permanência de crianças.

Sabe-se que, de forma geral, o ambiente das aldeias não é propício às crianças com deficiência, nem mesmo no lidar com alimentação - pelas questões de falta de saneamento básico, falta de energia elétrica em grande parte das aldeias, insuficiência de água tratada, dificuldade de acesso a serviços específicos de saúde e acompanhamento médico. Assim, cheguei ao mestrado com inúmeras dúvidas e tendo como ponto de partida o seguinte questionamento: Como se dá a infância da criança indígena Kaiowá e Guarani com deficiência, nas aldeias do sul do MS?

Ao ingressar no mestrado, fui convidada a participar do Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação Inclusiva (GEPEI) da Faculdade de Educação (FAED) da Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD) e tornei-me bolsista CAPES/PROESP vinculada ao projeto “Mapeamento de deficiências e identificação das necessidades específicas de escolares indígenas na região da Grande Dourados, MS: um estudo sobre os impactos e as possíveis implicações para inclusão educacional”, desenvolvido pela minha orientadora.

Em virtude da minha convivência direta com a população indígena, fui incentivada a investigar a infância e as condições de vida de crianças indígenas Kaiowá e Guarani com deficiência. A primeira intenção foi descobrir onde e como se encontravam as crianças que já frequentaram o Centrinho, procurando compreender como as famílias lidam com as crianças com deficiência e quais leis, políticas e ações de proteção e inclusão são formuladas pelos agentes governamentais na área da saúde e educação.

Sendo assim, novas perguntas foram surgindo e à medida que realizava as leituras, fui

⁴ Casa de Saúde Indígena (CASAI): são casas construídas em cidades estratégicas, para receber indígenas provenientes de diferentes partes do país, os quais precisam de tratamento médico específico, que não é oferecido no município de origem do paciente. Em Dourados tem uma casa dessas. Ali enfermeiros (as) fazem plantão assistindo os doentes, bem como os acompanhando nos lugares em que vão fazer exames e tratamento. No geral, a CASAI é lugar para permanência não prolongada.

descobrimos que o universo da pesquisa era amplo. Percebi que havia diferentes caminhos para pesquisa, em consequência disso, tive que fazer escolhas e modificar as delimitações. Todavia, à proporção que caminhava, o meu objeto de pesquisa foi sendo construído em direção ao estudo da infância da criança com deficiência.

Conhecer e descrever a criança indígena Kaiowá e Guarani, sua vida, suas relações, seus brinquedos e brincadeiras, bem como suas obrigações e tarefas no dia-a-dia, depreende muito tempo, energia e uma presença nas aldeias mais ou menos constante, em vários momentos da vida e de períodos do ano.

A criança indígena Kaiowá e Guarani está com a mãe, com o pai, ou somente com outras crianças, ou com todos: em casa, na escola, na roça, nas reuniões políticas, nas festas, em momentos religiosos, nas comemorações. Ela está na aldeia, na cidade, nos caminhos, estradas ou no mato. Está nos rios, açudes, campos de futebol, igrejas, em casa assistindo à televisão, lavando roupa, varrendo a casa ou o quintal, cuidando dos irmãozinhos menores, fazendo comida. Pode, todavia, também estar com fome, ferida, doente, com frio, com medo, sozinha.

De que ela brinca? Brinca de bola, bolita, empinar pipa, atirar capim colonião. Brinca de pião feito de recipientes velhos, de carrinho, boneca, de pique, de *guaxirê*⁵, de luta, de escolinha, de casinha, de falar no celular, de jogar vídeo-game, enfim.

Essas crianças gostam de cantar, tocar violão e outros instrumentos musicais. Gostam de ler, de passear, de estar na roda do *tereré*⁶. E estão por aí, de carroça, de bicicleta, a cavalo ou a pé. Na garupa das motos, nos carros, ônibus, correndo, pulando, subindo em árvore, etc.

Algumas dessas crianças, não obstante, estão em cadeiras de roda, carrinhos de bebê (ainda que não sejam mais bebês). Estão em uma cama, se arrastando ao chão, andando agarradas a outras ou se comunicando por gestos.

Essas últimas são as crianças indígenas com deficiência. Mesmo que com diferentes tipos de deficiência: física, sensorial, ou intelectual, não deixam de ser crianças indígenas Kaiowá e Guarani. E essas crianças, como vivem? Elas estão junto às outras crianças?

⁵ Brincadeira de roda cantada

⁶ Tereré: bebida feita com a imersão da erva-mate (*Ilex paraguariensis*), de origem guarani, que se toma com bomba em um recipiente feito com chifre de boi denominado guampa, ou mesmo com em copos comuns. É consumida diariamente e servida com água gelada. No Mato Grosso do Sul é amplamente consumida pelas populações indígenas e não-indígenas. (Fonte: Diárioonline. Disponível em: <www.diarionline.com.br/?s=noticia&id=17693> Acesso 03 de mar. 2011)

Participam, na medida em que haja possibilidades da sua deficiência, das mesmas brincadeiras, festas, reuniões e contextos diversos? Essas são as crianças objeto desse estudo.

A questão dos direitos Sociais

As questões de direitos sociais são políticas de Estado constantes na legislação brasileira, as quais devem ser consideradas como direitos para os povos Kaiowá e Guarani do Mato Grosso do Sul (MS), uma vez que estes são sujeitos de direito e habitam o território brasileiro. Nesse sentido Bobbio (1995, p. 94), ao tratar de Estado e direito, define Estado como “um ordenamento jurídico destinado a exercer o poder soberano sobre um dado território, ao qual estão necessariamente subordinados os sujeitos a ele pertencentes”.

Em nosso país, foi a Constituição Federal de 1988 quem definiu os direitos sociais no contexto do Estado Brasileiro. No Art. 6º - alterado pela Emenda Constitucional nº 26, de 14 de fevereiro de 2000, são prescritos como Direitos Sociais: Educação, Saúde, Trabalho, Moradia, Lazer, Segurança, Previdência Social, Proteção à Maternidade e à Infância e Assistência aos Desamparados. Este trabalho focaliza o direito à educação e à saúde, para análise de como estão sendo elaboradas as políticas públicas e efetivados esses direitos para com a criança indígena Kaiowá e Guarani com deficiência.

O direito à educação, concebido também como Direito Humano fundamental, e o direito constitucional aos serviços de Educação Especial ou Atendimento Educacional Especializado, quando necessários, não podem ser negligenciados às crianças com deficiência. O direito à educação, que visa ao pleno desenvolvimento das pessoas e as prepara ao exercício da cidadania, deve ser ministrado em estabelecimentos oficiais de ensino e estes estabelecimentos não podem ser separados por grupos de pessoas. Desse direito que a criança indígena também é titular.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2008, p.12) no item “f”,

reconhece a importância dos princípios e das diretrizes políticas contidas no Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes e nas Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com deficiência, para influenciar a promoção, a formulação e a avaliação de planos, programas e ações em nível nacional, regional e internacional para possibilitar maior igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência.

E *acorda*, em seu Art. 1º que o propósito desta Convenção é “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade

inerente”. E afirma como obrigação geral dos Estados Partes, da qual o Brasil é signatário, que cabe a estes “adotar todas as medidas legislativas, administrativas e de qualquer outra natureza, necessárias para a realização dos direitos reconhecidos” na Convenção (Art. 4º, parágrafo 1); bem como “adotar todas as medidas necessárias, inclusive legislativas, para modificar ou revogar leis, regulamentos, costumes e práticas vigentes, que constituírem discriminação contra pessoas com deficiência” (parágrafo 2).

Acompanhando os avanços do conhecimento e das lutas sociais, visando a constituir políticas públicas promotoras de uma educação de qualidade para todos os alunos, o Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial apresentou em 2008 a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, PNEE/PEI (BRASIL, 2008). Para essa política a educação especial é uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades (inclusive pela Educação Escolar Indígena). E ressalta que a interface da *educação especial na educação indígena* deve assegurar que os recursos, serviços e atendimento educacional especializado estejam presentes nos projetos pedagógicos construídos com base nas diferenças socioculturais desse grupo.

Discutindo a questão dos Direitos Humanos, Santos (2006, p. 445) propõe premissas de uma política contra-hegemônica de direitos humanos: a superação do debate sobre universalismo e relativismo cultural; a constatação de que todas as culturas possuem concepções de dignidade humana, porém, nem todas a concebem em termos de direitos humanos; o reconhecimento de que todas as culturas são incompletas e problemáticas nas suas concepções de dignidade humana; a constatação de que nenhuma cultura é monolítica, ou seja, todas as culturas comportam versões diferentes de dignidade humana; e finalmente, que todas as culturas tendem a distribuir as pessoas e os grupos sociais entre dois princípios competitivos de pertença hierárquica: o princípio da igualdade e o princípio da diferença. Para tal autor, existe a necessidade do diálogo intercultural e da hermenêutica diatópica, com o objetivo de ampliar ao máximo a consciência da incompletude de cada cultura, o que para ele é condição *sine qua non* de um diálogo intercultural (2006, p. 444).

De acordo com Bobbio (2004, p. 25), no entanto, “os direitos do homem, por mais fundamentais que sejam, são direitos históricos, ou seja, nascidos em certas circunstâncias, caracterizadas por lutas em defesa de novas liberdades contra velhos poderes, e nascidos de forma gradual, não todos de uma vez e nem de uma vez por todas”.

Neste sentido, buscou-se verificar neste trabalho, como as questões dos direitos

sociais: de saúde e de educação têm sido garantidas pelos sistemas de saúde e educação especial às crianças indígenas com deficiência.

Com relação à saúde indígena, esta era, até o ano de 1998, responsabilidade da Fundação Nacional do Índio (FUNAI). Contudo, as difíceis condições desses povos, com incidência de doenças e taxa de mortalidade superior à da população brasileira não-indígena em geral, tornou urgente a formulação de uma Política de Saúde que abarcasse as especificidades dessa população. Assim, em 31 de agosto de 1999, o senado federal aprovou a Lei nº 9.836/99, denominada Lei Sérgio Arouca, que tratou da transferência da responsabilidade da saúde indígena para a Fundação Nacional de Saúde - FUNASA, órgão criado no Ministério da Saúde. A partir daí, a FUNASA assumiu a responsabilidade de estruturar e implantar Subsistemas de Atenção à Saúde Indígena, articulado com o Sistema Único de Saúde (SUS). Com a instituição dos Subsistemas foram organizados os conselhos distritais sendo rapidamente implantados no Mato Grosso do Sul (BRASIL/FUNASA, 2009).

A partir da formulação das primeiras iniciativas de políticas sociais elaboradas de acordo com a realidade vivida pela população infantil indígena do sul do MS, que passava por uma situação crítica de desnutrição infantil, foi criado em outubro de 2001, em Dourados – MS, o Centro de Recuperação Nutricional Infantil – ou simplesmente “Centrinho”. Ala do Hospital Porta da Esperança⁷, inicialmente este era o único local para onde se encaminhava todas as crianças indígenas do sul do MS, que estivessem em situação severa de desnutrição (SOUZA, 2008).

Foram encontradas no Centrinho crianças em idade escolar. Algumas delas (casos raros) chegam a ir para as salas da Escola Francisco Meireles⁸, mas a grande maioria não está na escola, ou para de estudar no período de permanência no Centrinho (SOUZA, 2008). Fato notório é que as crianças com deficiência estão completamente fora desse processo, o que indica o não acesso das mesmas aos seus direitos fundamentais.

O objeto de Estudo e o contexto da pesquisa

Esta investigação considera a dupla especificidade: a da criança indígena em situação de deficiência, suas necessidades e o fato de a criança indígena ser considerada, conforme

⁷ Este hospital é específico para atendimento de indígenas e fica dentro da Missão Evangélica Caiuá, em Dourados MS.

⁸ Esta escola municipal também fica dentro da sede da Missão Evangélica Caiuá e recebe somente alunos indígenas, todos da Reserva de Dourados, das etnias Kaiowá, Guarani e Terena.

Cohn (2005, p.21) coloca: “uma outra criança, com suas especificidades e cultura peculiar”. Para essa autora, a infância é um modo particular, e não universal, de pensar a criança, e fazendo uso do estudo histórico de Ariès (1981), ela mostra que a idéia de infância não é algo que existe desde sempre, mas é uma construção social e histórica do Ocidente. E, na atualidade, os direitos das crianças e o próprio conceito de menoridade não podem ser entendidos senão a partir da formação do que Ariès chamou de sentimento de infância e de uma concepção de infância (COHN, 2005).

No passado, as crianças indígenas Kaiowá e Guarani eram criadas dentro da estrutura da *família extensa* ou *parentela* que abrangia dos avós aos netos, incluindo genros e noras, todos morando numa única casa grande, espalhadas pelo território. Mesmo estando em uma única casa, cada casal com seus filhos e agregados se organizava dentro dela com seu fogo e utensílios próprios para a culinária, redes, bancos, demais pertences e instrumentos para o trabalho, denominado por Pereira (1999) de fogo familiar. Nessas casas, adultos e crianças trabalhavam juntos dividindo as atividades diárias. As crianças aprendiam vendo, ouvindo, praticando, e de acordo com a idade e sexo tinham certas obrigações. Quase todo o cotidiano dos implicava a necessidade de educar e ensinar as crianças ao modo de ser deste grupo (BENITES, 2003, 2009; PEREIRA, 1999).

No entanto, essas mesmas crianças se tornaram vítimas, juntamente com suas famílias, de situações de alteração e redução do território que provocaram mudanças na organização familiar e social, bem como econômicas, provocando transformações rápidas e drásticas para a vida desses índios. Esse “processo induzido ou forçado de abandono dos tekoha⁹ (aldeias) originários e de concentração dentro das reservas demarcadas”, denominado por Brand de *confinamento* (BRAND, 1993, nota de rodapé, p. 5), deu-se a partir de 1915, e resultou na nova estruturação territorial. Com as mudanças provocadas pela ocupação territorial, criação de reservas e estabelecimento de usinas de álcool na região, nova organização se deu também dentro da família extensa. Instituíram-se as famílias nucleares com suas casas próprias, ainda que se localizasse junto às famílias extensas (BRAND, 1993).

Decorreram desse processo a superlotação e sobreposição de famílias extensas dentro de pequenos espaços de terra e as saídas dos homens para as usinas em busca do sustento. Essa nova situação provocou o enfraquecimento das relações familiares entre os membros de uma mesma parentela, refletindo diretamente nas famílias nucleares. Isso porque, conforme

⁹ De acordo com Brand (1997), a aldeia, enquanto tekoha é o espaço em que se fundia, efetivamente, terra, território, subsistência, relações sociais e festas religiosas.

Brand (1997, p. 215), “em aldeias onde o assalariamento sistemático nas usinas de cana não acontece, ou ocorre em pequena escala, o fenômeno da separação e “*abandono*” dos filhos se reduz muito”. Essa situação associada à perda da referência para com a família extensa e ausência do fenômeno do *aconselhamento*, em que se exercia uma direção dos mais velhos para com os mais novos, provoca a acentuação de problemas como alcoolismo, drogas, bem como a intensificação da violência e separações com novos casamentos (BRAND, 1993; 1997).

Com a finalidade de cimentar relações e formar grupos, a parentela combina em sua estruturação parentesco cognático, alianças políticas, alianças matrimoniais e participação em uma mesma comunidade religiosa (PEREIRA, 2004, p. 91). O que tem acontecido hoje, contudo, é que as crianças Kaiowá e Guarani têm perdido a referência da família extensa, ficando sem um apoio familiar firme e quando não incluídas na configuração dos novos casamentos, acontece de não pertencerem a nenhum dos diversos vetores de aproximação acima definidos e ficarem à margem da comunidade, em situação de *risco*, como o verificado na pesquisa realizada no Centrinho (SOUZA, 2008).

A palavra "risco" deriva-se do latim *resicare* "cortar"¹⁰ Conforme Abreu (2002, p. 1) pode-se, então, dizer que: “situações de risco cortam as crianças e os adolescentes, ou seja, cortam seus direitos e suas potencialidades. [...] (Essas crianças) têm seus direitos fundamentais negados...”. O Brasil possui um grande número de crianças nas mais variadas situações de risco. Também é muito visível a existência de crianças com necessidade de medidas de proteção especiais. Pode acontecer ainda de uma mesma criança ser vítima de mais de uma dessas situações. “Há, assim, as crianças trabalhadoras, as exploradas sexualmente (comercialmente ou não), as deficientes, as envolvidas com a rua, as discriminadas pela identidade étnica ou religiosa ou por gênero, as em conflito com a lei e as institucionalizadas” (ABREU, 2002, p. 1). As crianças indígenas com deficiência têm como agravantes em sua situação de risco, o fato de serem vítimas de mais de uma dessas situações.

Mas ao que, exatamente, está se referindo ao tratar de criança com deficiência? Para a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, PNEE/PEI, 2008), no item V, “consideram-se alunos [pessoas] com deficiência àqueles que têm impedimentos de longo prazo, de natureza física, intelectual ou sensorial, que em interação com diversas barreiras podem ter restringida sua participação plena e efetiva na

¹⁰ Novo Aurélio: dicionário da Língua Portuguesa, século XXI. Versão 3.0. São Paulo: Nova Fronteira (Apud ABREU, 2002).

escola e na sociedade”. Ou seja: com deficiência física (ausência de membros, paralisia cerebral - dificuldades neuromotoras); intelectual (memória e raciocínio); sensorial (visual e auditiva); TGD Transtorno global do desenvolvimento (autismo e psicoses) e surdo-cegueira. Esse documento, no entanto, considera que as pessoas se modificam continuamente transformando o contexto no qual se inserem. E esse dinamismo exige uma atuação voltada para alterar a situação de exclusão, enfatizando a importância de ambientes heterogêneos que promovam a aprendizagem de todos (BRASIL, PNEE/PEI, 2008)

Com relação à concepção de deficiência, adota-se neste estudo, conforme a Convenção Sobre o Direito das Pessoas com Deficiência, CDPD, que deficiência “é um conceito em evolução e resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devido às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade” (BRASIL, CDPD, 2008, p.11). Por essa perspectiva, o conceito de deficiência desloca-se das limitações do sujeito para análise das condições do meio para o desenvolvimento das possibilidades humanas, o que se torna essencial a investigação sobre a qualidade de vida e das oportunidades educacionais ofertadas às crianças indígenas com deficiência. Dessa forma, falar de criança indígena com deficiência implica falar de direitos, direitos sociais fundamentais.

Assim, os principais questionamentos que emergiram no atual estudo foram: Como vivem nas aldeias as crianças com deficiência? Como as famílias reagem diante da deficiência? Como pais e outros cuidadores (inclusive outras crianças) lidam com essas crianças? Como a gestão dos sistemas de saúde e de Educação Especial lida e age com as especificidades da deficiência diante da cultura indígena? Como são elaboradas as políticas, as estratégias e ações para a implementação da inclusão educacional nas aldeias?

Delineamento teórico e os objetivos do trabalho

Para Souza Santos (2010, p.20) a epistemologia dos direitos humanos foi construída nas bases da dominação colonial o que é chamado de pensamento abissal. Este pensamento opera pela definição unilateral de linhas que dividem as experiências, os saberes e os atores sociais entre os que são úteis inteligíveis e visíveis (os que ficam do lado de cá da linha), e os que são inúteis ou perigosos, ininteligíveis, objeto de supressão ou esquecimento (os que ficam do lado de lá da linha). Para o referido autor, o pensamento abissal continua a vigorar hoje, muito para além do fim do colonialismo político, e, para combatê-lo, propõe uma

iniciativa epistemológica assente na ecologia dos saberes e na tradução intercultural.

As questões do colonialismo epistemológico estavam presentes nas preocupações dos pesquisadores da história cultural, com reações à história econômica e política dominante. As novas orientações epistemológicas convergiam para ampliação de campos temáticos como: o simbólico, suas interpretações, as relações entre história, política, economia, arte, entre outras. Chartier (1980) enfatizava a importância de identificar como diferentes culturas, lugares e momentos de uma realidade são construídos, pensados e interpretados.

Para Bhabha, para entender a representação,

é primordial entender o lócus de enunciação do narrador, do escritor, ou enfim, o lócus de enunciação de quem fala; isso porque, contrário ao conceito de enunciados prontos, homogêneos e fechados, o conceito de lócus de enunciação revela esse lócus atravessado por toda a gama heterogênea das ideologias e valores sócio-culturais que constituem qualquer sujeito; é nisso que Bhabha chama de ‘terceiro espaço’ que toda a gama contraditória e conflitante de elementos lingüísticos, e culturais interagem e constituem o hibridismo (BHABHA, 2003).

A filósofa e socióloga Hanna Arendt (2009a), ao refletir sobre a função da política para atendimento às necessidades básicas dos homens, enfatiza “a importância da AÇÃO como a única atividade que se exerce diretamente entre os homens, sem a mediação das coisas ou da matéria” (p. 15). Esta corresponde à condição humana da pluralidade, ou seja, ao fato de que homens (e não o homem) vivem na Terra e habitam o mundo. Todos os aspectos da condição humana têm alguma relação com a política, entretanto, esta pluralidade (ação) é especificamente a condição de toda vida política.

Por assim dizer, auxilia a pensar sobre o papel da política para a vida digna do homem. Para Arendt, modernamente, o sentido da política é assegurar a vida, o pão e um mínimo de felicidade. O provimento da vida se realiza por meio de um Estado com monopólio e poder para impedir a “guerra de todos contra todos” (ARENDR, 2009b, p. 46).

A partir da pluralidade (indivíduo compreendido de maneira plural, a relação de pressão entre um e os outros, o indivíduo e o mundo) é fundamentada a igualdade no espaço público-político. Assim, pluralidade e igualdade são acopladas em Arendt de maneira mais íntima: nenhuma pluralidade pode ser entendida corretamente sem igualdade, nenhuma igualdade pode ser entendida sem pluralidade (ARENDR, 2009a, p.15). Por esse viés é que se pretende compreender as políticas públicas de atenção às crianças indígenas com deficiência em Dourados e região sul de nosso estado.

Nesta pesquisa, buscou-se delinear o perfil étnico, cultural e social de crianças

indígenas Guarani e Kaiowá com deficiência nas aldeias do sul do MS; identificar possíveis motivos de deficiência; e conhecer as necessidades específicas dessas crianças, as concepções e ações da cultura tradicional, as concepções e expectativas dos agentes de saúde e professores da escola indígena para a efetivação dos direitos humanos.

Dessa forma, o objetivo geral desta pesquisa foi: investigar a infância e as condições de vida da criança indígena Kaiowá e Guarani, com deficiência, em aldeias da Região da Grande Dourados, buscando mapear as políticas sociais, de saúde e educação, implementadas nas aldeias de Dourados e de Paranhos.

Os objetivos específicos foram:

a) Conhecer a infância das crianças indígenas com deficiência e quais as condições de vida após as mudanças provocadas pela redução do território;

b) Descrever como esses povos lidavam e lidam com a deficiência, buscando compreender as facilidades, além das dificuldades dos pais e responsáveis, no cuidado diário da pessoa com deficiência, bem como quais as representações manifestas;

c) Mapear a incidência de deficiência nos municípios estudados, descrever e analisar as políticas públicas, as quais asseguram o direito à saúde e à educação da criança indígena com deficiência.

Fontes

A pesquisa bibliográfica ficou centrada em estudos sócio-antropológicos e de organização social e territorial dos povos Kaiowá e Guarani, como as pesquisas de Schaden (1962), Meliá; Grünberg e Grünberg (1976); Brand (1997, 2000); Pereira (1999, 2004); Benites (2003, 2009), entre outros. Sobre as especificidades da infância indígena e da antropologia da criança o estudo ancorou-se nas pesquisas de Cohn (2000, 2005).

O trabalho de Schaden (1962) é um estudo antropológico da cultura dos povos Guarani que existem atualmente no Brasil, em que por meio da apresentação e discussão de alguns aspectos fundamentais da cultura, expõe a maneira pela qual se desenrolam os processos aculturativos no choque entre a configuração cultural Guarani e a sociedade não-indígena. O que ele apresenta de importante para o presente trabalho, é o modo como esses povos pensam e entendem suas crianças, isto é, segundo ele, os povos guarani, possuem um “respeito pela personalidade humana e a noção de que esta se desenvolve livre e independente

em cada indivíduo, sem que haja possibilidade de se interferir de maneira decisiva no processo” (SCHADEN, 1962, p. 67).

Meliá; Grünberg; Grünberg (1976) reúnem descrições e reflexões resultantes de sua aprendizagem junto aos povos *Pãi Tavyterã* do Paraguai, quer dizer, os povos do Brasil. Após um levantamento historiográfico, esses autores apresentam, dentre outras coisas, aspectos da educação e vida social do indivíduo dessas etnias. De acordo com Meliá, Grünberg e Grünberg, o sentido da educação Pãi é formar um *bom* Pãi-tavyterã, conservando e aperfeiçoando o *nhande reko* (nossa vida). A educação é orientada no sentido de saber viver de modo extraordinário, perfeito.

Brand (1993, 1997) procura, nos seus trabalhos, além de constatar, analisar o impacto da perda de território sobre o modo de vida das sociedades indígenas Kaiowá e Guarani. Para isto, o autor investiga o processo histórico da ocupação do território original desses povos, destacando as diversas frentes de expansão e ocupação econômica. Destaca-se em seu trabalho o modo como analisa a situação dentro das Reservas indígenas, onde se concentra, hoje, parte significativa da população, evidenciando as alterações provocadas na economia, na organização social e na religião tradicional.

Pereira (2004) reflete sobre as relações entre os modelos e práticas de produção e reprodução da vida social dos Kaiowá, fazendo uso do conceito de entorno. Para esse autor:

“pensar as imagens Kaiowá a partir da relação sistema x entorno revelou ser uma estratégia importante para incorporar na análise os processos de interação entre essa formação social – considerada enquanto sistema – e os variados 'contextos de efetuação' desse sistema que inclui desde o Estado Nacional Brasileiro até os seres míticos dos diversos patamares celestes, que na [...] tese, recebem denominação genérica de entorno” (p. 6).

Ciente das transformações intensas pelas quais passou o espaço físico onde vivem os Kaiowá, procura levar em conta as imagens por eles formuladas para apreender e dar sentido a história recente a partir das formas próprias de pensamento inspiradas na tradição local e dos novos instrumentos culturais disponibilizados a partir do convívio e da interação com o Estado Brasileiro.

Esse autor fez também um interessante trabalho sobre as crianças adotadas entre os Kaiowá, em que ele procura “identificar a lógica da circulação de crianças, os processos de construção da identidade social do adotado, assim como seu *status* em relação à família de origem e a adoção” (PEREIRA, 2002, p. 167). Destarte, ele procura demonstrar que “a adoção de criança está associada a vastas redes de sociabilidade que extrapolam os limites estritos do

parentesco” (p. 169) e que “a relação biológica mãe e filho, e entre pai e filho, não tem um conteúdo forte de naturalização, podendo ser relegada ao esquecimento quando duas pessoas não residem próximas nem interagem no interior da mesma parentela” (171). Para esse autor a condição de *guacho*¹¹ não decorre da ausência de um genitor e sim de ser criado como guacho.

Um outro autor usado neste estudo é Benites (2003, 2009), indígena Kaiowá, nascido e criado na aldeia Jaguapire, localizada no sul do MS. Em seus trabalhos busca fazer uma reflexão sobre o processo de transmissão de conhecimento entre os Kaiowá, fazendo uma análise das divergências e conflitos entre a educação de tal etnia realizada pelas famílias extensas, e a escola formal introduzida nas aldeias. Para esse autor, esta etnia, na atualidade, é composta por homens de seu tempo, ainda que vivam de maneira diferente dos antepassados. São seres históricos, mudam com o tempo na interação com condições históricas diferentes. Portanto, o autor acima ressalta o modo de ser antigo e o contemporâneo, afirmando que há continuidades e mudanças.

Para o estudo documental foram elencados os textos de convenções internacionais, nacionais, legislação sobre os direitos fundamentais das pessoas indígenas e das pessoas com deficiência, referentes aos direitos à saúde e à educação. Buscaram-se nos sites da FUNAI, FUNASA e Instituto Sócio Ambiental - ISA, informações referentes à atenção à saúde. Nos do MEC, INEP, da Secretaria Estadual da Educação, das Prefeituras estudadas, dentre outros, levantaram-se dados sobre a Educação Escolar Indígena, Educação Especial e Atendimento Educacional Especializado.

Foram selecionados como principais, no âmbito da saúde, os seguintes documentos: A Constituição Federal que reconhece aos povos indígenas suas especificidades étnicas e culturais, bem como estabelece seus direitos sociais, sendo destacados os artigos 231 e 232 do capítulo VIII (Dos Índios) do Título VIII (Da ordem social); A Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas, a qual integra a Política Nacional de Saúde, e torna coerente as determinações da Lei Orgânica da Saúde com as da Constituição Federal, reconhecendo aos povos indígenas suas especificidades étnicas e culturais bem como estabelecendo seus direitos sociais; a Convenção 169, ratificada pelo Brasil em 25 de julho de 2003 e aprovada pelo Decreto nº 5.051, de 19 de abril de 2004 cujos princípios já se encontravam na Constituição; a

¹¹ “Guacho, segundo dicionário Aurélio, é uma palavra de origem quíchua, que passou para o espanhol como guacho e designa: animal (e, p. ext. Criança) amamentado com leite que não é o materno (...) diz-se daquele que não tem mãe ou que dela foi separado na idade da amamentação. O termo é usado entre os Kaiwá para denominar filho adotivo (PEREIRA, 2002).

Lei 9836/99 acrescenta-se à Lei 8080/90 o Título II criando um subsistema no SUS de atenção à saúde indígena; o Artigo 19-E estabelece que “Os Estados, Municípios, outras instituições governamentais e não-governamentais poderão atuar complementarmente no custeio e execução das ações”. Os parágrafos II e III do Art. 19 discorrem acerca da população indígena o dever do acesso aos três níveis de atenção à saúde e ser referenciada à rede de unidades de saúde do SUS.

Como legislação subsidiária, ainda no campo da saúde, tomou-se o Decreto 3156/99, o qual estabelece que o subsistema de saúde indígena não prejudique as atribuições da rede dos Estados e Municípios no âmbito do SUS; o 2º Artigo do Decreto 3156/99, que estabelece os princípios da assistência aos povos indígenas e se refere, em sua alínea VII, ao acesso à rede do SUS e assegura, no seu parágrafo único, a realização da atenção básica por parte dos Distritos Sanitários Especiais Indígenas (DSEI), no interior das terras indígenas; a Portaria MS 254/02, a qual aprova a Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas e em seu Item 4.2, ao tratar da organização dos DSEI, afirma que a rede de atendimento dos distritos sanitários será dentro das terras indígenas, sendo esta articulada à rede externa do SUS. Foram usadas ainda, várias outras portarias importantes no estudo da organização da saúde indígena.

Quanto à educação escolar indígena, tomou-se como base: a Constituição Federal de 1988, que garante aos índios no art. 231, “... sua organização social, costumes, línguas, crenças e tradições...”; no art. 210 assegura às comunidades indígenas a utilização de suas línguas maternas e processos próprios de aprendizagem e no art. 215, o qual afirma que o Estado protegerá as manifestações das culturas indígenas; o Decreto nº 26 de 1991, que transfere da FUNAI para o MEC a responsabilidade de coordenação das ações de educação escolar indígena, e aos estados sua execução; as “Diretrizes para a Política Nacional de Educação Escolar Indígena” publicadas pelo MEC em 1994; a Lei 9.394/1996, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1971), que estabelece regras especiais para a educação escolar indígena, dando destaque aos artigos 78, 79; Plano Nacional de Educação, Lei 10.172/2001 (BRASIL, 2001), a qual tem um capítulo sobre a Educação Escolar Indígena; Decreto 26/1991, que dispõe sobre a educação indígena no Brasil; a Resolução do Conselho Nacional de Educação 03/1999, a qual fixa diretrizes especiais para a educação escolar indígena, de acordo com o estipulado na Lei 9.394/96.

Além do estudo documental, procurou-se descrever os diferentes contextos e a realidade social vivida por essa população, a concepção de deficiência na percepção das

famílias, dos líderes e dos agentes sociais da saúde e educação, bem como, observou-se a relação desses povos com a criança com deficiência.

Nesse caminho, o trabalho foi guiado pelo pensamento antropológico de Geertz, no que tange ao conceito de cultura. Geertz afirma: “Acreditando como Max Weber, que o homem é amarrado a teias de significação que ele mesmo teceu, assumo a cultura como sendo essas teias” (1989, p. 4). Essas teias estão “sobrepostas ou amarradas umas às outras” e “simultaneamente estranhas, irregulares e implícitas” (1989, p. 7). Assim, a cultura liga-se ao significado, ou mais especificamente aos significados, os quais informam as condutas humanas e as tornam inteligíveis. É importante ressaltar que Geertz, ao falar em teias de significação, declara a existência de matrizes significativas múltiplas e distintas, as quais podem informar, mutuamente, as mesmas práticas de um indivíduo.

Dessa forma, a cultura em Geertz, pode ser tomada como uma espécie de texto expressivo, onde os mitos, os rituais, as práticas e os jogos podem ser vistos como formas de expressão, textos estes, que sempre dizem algo sobre algum aspecto do ambiente social no qual se inserem (ROCHA 2009). Destarte, a cultura é explicada como um conjunto de idéias comuns a determinado grupo, e estas são retrabalhadas continuamente de maneira imaginativa, sistemática, explicável, mas não previsível. Incorporam novos conceitos, novos modos de ser, ver e lidar com as circunstâncias surgidas ou impostas.

Costa (2004) ressalta com muita propriedade, partindo do conceito de Geertz: “não se trata, portanto, de algo que tende a se enfraquecer ou que corre o risco de desaparecer, já que os indivíduos podem compartilhar línguas diferentes, signos e símbolos, adaptando-os a seu código de atuação” (p. 258). Sendo assim, ao se pensar em “culturas locais e globais, a cultura local tem suas peculiaridades que a difere das demais culturas, no entanto, é passível de apreensão por aqueles que não fazem parte de determinada tradição cultural genealógica.

Já para COHN (2005), uma investigação antropológica da infância indígena, deve ter em mente que as concepções do que vem a ser criança, desenvolvimento e capacidade de aprender não podem ser dissociadas do seu contexto sociocultural e histórico. Essa autora afirma o seguinte: no conceito de cultura, os antropólogos, cada vez mais intensamente, deixam de falar em costumes, valores ou crenças para destacar que o importante, na verdade, está mais no interior. A saber, para essa autora:

Não são os valores ou crenças que são os dados culturais, mas aquilo que os conforma. E o que os conforma é uma lógica particular, um sistema

simbólico acionado pelos atores sociais a cada momento para dar sentido a suas experiências. Ele não é mensurável, portanto e nem detectável em um lugar apenas – é aquilo que faz que as pessoas possam viver em sociedade compartilhando sentidos, porque eles são formados a partir de um mesmo sistema simbólico (COHN, 2005, p.19).

Para Cohn (2005), o contexto cultural é imprescindível para entender o lugar da criança e esse deve ser tomado como sendo sistema simbólico. Assim sendo, a cultura não está nos artefatos, nem nas frases, porém, na simbologia e nas relações sociais que conformam e dão sentido a ela. Portanto, “uma crença ou o valor da vida em família podem mudar, sem que isso signifique que a cultura mudou ou se corrompeu. A cultura continua existindo enquanto consistir esse sistema simbólico” (p.20).

Etapas do estudo

Trata-se de pesquisa qualitativa e etnográfica que busca compreender as relações, valores, atitudes e crenças das comunidades indígenas Kaiowá e Guaraní acerca do fenômeno deficiência e analisar os documentos, leis, programas e ações das instituições de atenção às crianças indígenas com deficiência na perspectiva dos direitos sociais.

A fase exploratória da pesquisa constituiu-se na busca dos referenciais teóricos sobre estudos culturais, etnográficos e pesquisas na área indígena, bem como o levantamento de sites especializados na área de educação e saúde indígena, com o intuito de selecionar o material bibliográfico e documental a ser utilizado. Em seguida procedimentos de mapeamento das crianças com deficiência foram realizados, inicialmente no Centrinho, para o levantamento do número e procedência das crianças com deficiência que estiveram na instituição nos anos 2007-2009, para definição do espaço e da amostra.

A etapa seguinte foi o trabalho de campo, propriamente dito, que consistiu em visitas às aldeias dos municípios de Paranhos e Dourados com a finalidade de observar, registrar os dados e coletar as informações por meio de conversas com os grupos pesquisados e da observação de crianças com deficiência, bem como seus cuidadores no contexto familiar e comunitário. A seguir, foi realizado levantamento de material documental, nas secretarias de educação e FUNASA, entrevistas semi-estruturadas com gestores, profissionais da saúde e educação. A terceira e última etapa constituiu-se na análise, tratamento dos documentos e dados levantados para valorizar, compreender, interpretar os dados empíricos e articulá-los com as leituras teóricas.

A partir dos dados da pesquisa realizada em 2007-2008 no Centrinho, os quais foram

complementados com os dados das observações desta pesquisa, efetuou-se o levantamento numérico das crianças nas seguintes perspectivas: quantas crianças no total durante o período analisado, quantas com deficiência, quantas de cada etnia e aldeia, quantas permaneciam no Centrinho sem perspectiva de volta á família de origem, quantas estavam com as famílias de origem, quantas foram entregues a outras famílias ou estão em instituições de acolhimento à criança indígena desamparada.

Com essas informações, elaborou-se o quadro abaixo (ver quadro 1 - Crianças usuárias do Centrinho nos anos de 2007 a 2009), cuja função é de ilustrar o perfil das crianças que frequentaram o Centrinho. O referido quadro traz o Município, a aldeia de origem, a data de nascimento, a etnia e as informações complementares dessas crianças. Registraram-se as iniciais do nome das crianças e um nome fictício a ser usado no trabalho.

Quadro 01 - Crianças usuárias do Centrinho nos anos de 2007 a 2009							
	Município	Aldeia	Iniciais do nome	Data de nascimento	Etnia	Nome fictício	Outras informações
01	Amambai	Amambaí	J. F. B.	23/04/06	Kaiowá	Diel	
02		Amambaí	J. R.	23/08/06	Kaiowá	Ane	
03		Limão Verde	A. R.	11/10/05	Kaiowá	Lili	
04		Limão Verde	A. A.	12/12/06	Kaiowá	Dé	
05		Limão Verde	G. G. L.	30/01/05	Kaiowá	Gér	
06		Limão Verde	L. G.	21/08/05	Kaiowá	Isa	
07	Bela Vista	Cerro Marangatu	A. S. V.	05/07/05	Kaiowá	And	
08		Cerro Marangatu	O. S.	05/10/05	Kaiowá	Demar	
09		Pirakuá	H. S.	29/05/05	Kaiowá	Hud	
10	Caarapó	Te'ýkue	C. A.	14/09/06	Kaiowá	Cris	
11		Te'ýkue	R. M.	19/02/05	Kaiowá	Quelzinha	PC
12		Jarará	A. V. S.	31/04/06	Kaiowá	Lai	Possuía um irmão gêmeo na instituição. Um dos gêmeos faleceu algum tempo depois de sair da instituição.
13		Jarará	A. V. S.	31/12/06	Kaiowá	Lan	Possuía uma irmã gêmea na instituição
14		Te'ýkue?	O.	29/06/07	Kaiowá	Oscarito	
15	Dourados	Bororó	A. S. J.	11/10/05	Kaiowá	Demi	
16		Bororó	C. C. S.	22/03/05	Kaiowá	Cacá	Tem deficiência múltipla. Encontra-se atualmente na CASAI. Vai à APAE
17		Bororó	D. O.	29/02/02	Kaiowá	Princesa	PC. Ainda se encontrava no Centrinho, quando morreu no dia 10/12/2010.
18		Bororó	E. F. R.	08/02/07	Guarani	Liel	

19		Bororó	M. M.	22/09/04		Mah	
20		Bororó	M. G.	07/03/06	Guarani	Miguelito	Tinha adenóide. Faleceu no dia 07/02/2008, algum tempo após a alta do Centrinho.
21		Bororó	R. A.	03/04/08	Kaiowá	Ronie von	
22		Bororó	S. E.	31/03/05	Kaiowá	Sandy	
23		Jaguapiru	A. O.	08/12/06	Kaiowá	Sam	
24		Jaguapiru	A. O. S.	08/02/07	Kaiowá	Pagodinho	
25		Jaguapiru	G. D. S.	30/05/02		Duda	
26		Jaguapiru	I. F. F.	13/09/05	Guarani?	Mael	Lábio-leporino. Encontra-se na CASAI em Dourados
27		Jaguapiru	T. B. G.	09/06/06	Guarani?	Tito	
28		Jaguapiru	T.		Guarani?	Lane	Está com a família, em ótimas condições de saúde.
29		Jaguapiru	V. A. S.	18/05/05	Kaiowá	Bibi	Está com os pais, que fazem uso de bebida alcoólica. Mãe morreu aos 35 anos no dia 09/06/10
30		Panambizinho	V.	4/03/06	Kaiowá	Vivinha	Sem informações
31		Panambizinho	F. J. C.	29/11/03	Kaiowá	Kate	PC. Não foi possível descobrir onde e como se encontra essa criança.
32	Paranhos	Pirajuí	F. C.	24/09/01	Guarani	Fabi	PC. Está com a família na aldeia e novamente com desnutrição.
33		Potrero-guaçu	J. P.	11/09/06	Guarani	Juju	PC e tem hidrocefalia. Está em sua aldeia, é criado pela avó, mas a mãe vive na mesma casa e tem outro bebê.
34		Pirajuí	K. L.	27/05/06	Guarani	Lede	
35		Potrero Guasu	G. M. V.	05/05/06	Guarani	Gigi	PC e Hidrocefalia. Morreu assim que recebeu alta e voltou para a aldeia de origem
36		Sete Cerros	C. L.	04/07/05		Dinho	Lábio-leporino. Está na CASAI.
37	Ponta Porã	Lima Campo	A. V. S.	05/12/05	Kaiowá	Derson	
38		Lima Campo	C. V. S.	07/12/05	Kaiowá	Dhiô	
39		Lima Campo	V. I.	21/11/06	Kaiowá	Vivi	
40	Tacuru	Jaguapire	O. R. G.	29/06/07	Kaiowá	Oscarito	
41		Sassoró	E. P. V.	15/03/06	Kaiowá?	Pavão	
42		Sassoró	I. A. S.	22/01/06	Kaiowá?	Ism	

Os registros indicam quarenta e duas crianças que passaram pelo Centrinho, por desnutrição, no período estudado. Destas, nove tinham deficiência ou má-formação (as destacadas de amarelo): seis com paralisia cerebral, uma com deficiência múltipla, duas com o lábio-leporino. Os dados revelam que o número maior de crianças usuárias do Centrinho é proveniente das aldeias do município de Dourados – num total de 19, seguidos por Amambai e Paranhos, ambos com 6 crianças; Caarapó com 5; e por fim, Bela Vista, Ponta Porã e Tacuru

com 3. Observa-se ainda, com relação às crianças com deficiência, que cinco eram do município de Dourados e quatro de Paranhos.

Por conseguinte, a partir desses dados voltou-se a definir a direção a ser tomada com relação ao trabalho. Tendo em vista a abrangência da temática e o curto tempo para o desenvolvimento das diferentes etapas da pesquisa, houve necessidades de direcionar o estudo. Então, elegeram-se dois municípios: Paranhos e Dourados, para a análise dos dados. Esse critério foi adotado por serem estes os municípios com o maior número de crianças com deficiência no Centrinho e porque as aldeias dos mesmos são bastante diferentes entre si.

As diferenças se dão pelo fato das aldeias de Dourados (segunda maior cidade do estado) serem mais urbanizadas, além de possuírem maior acesso aos serviços de saúde e Educação. Já as aldeias do município de Paranhos, localizado no extremo sul do estado, na fronteira com o Paraguai, ainda que tenha cerca de 30% de sua população formada por indígenas, são mais isoladas e possuem um menor acesso a esses serviços. Assim, as observações de campo e as entrevistas foram realizadas nas aldeias de Dourados (Jaguapiru, Bororó, Panambizinho e Passo Piraju) e nas aldeias de Paranhos (Pirajuí, Sete Cerros, Paraguassu, Arroyo Corá e Potrero Guaçu).

Para a pesquisa de campo foi visitado, em dois momentos, o município de Paranhos. A primeira oportunidade aconteceu em março de 2010. Foram visitadas quatro das cinco aldeias da referida cidade: Paraguassu, Arroyo Corá, Potrero Guaçu e Pirajuí. Por causa de chuva não foi possível ir a Sete Cerros, as estradas são de terra com atoleiros. Na segunda visita, já no mês de dezembro do referido ano, por se tratar de busca de dados mais específicos e direcionados, no caso verificar se dois casos citados pela Secretaria de Educação eram realmente de alunos surdos, visitaram-se somente as aldeias Potrero Guaçu e Paraguassu. Nesses dois momentos, além das visitas às aldeias e às escolas indígenas, foram visitadas a Secretaria de Educação do Município e o Polo local da FUNASA. A partir destes órgãos foram obtidos dados e informações relevantes para a pesquisa.

Ainda quanto à pesquisa de campo, todavia, realizada na cidade de Dourados, foram visitados o Centrinho, o Hospital Porta da Esperança, a CASAI e, em vários momentos, as aldeias do município, em especial, as aldeias Jaguapiru e Bororó, que ficam dentro da RID. Do Centrinho obteve-se informação quase que semanalmente durante a pesquisa (seja em visitas ao local ou em conversas com enfermeiras atuantes na instituição). Neste município, visitaram-se quatro das seis escolas das aldeias Jaguapiru e Bororó da Reserva Indígena de

Dourados (RID): EM Francisco Meireles, EMI Ramão Martins, EMI Tengatui Marangatu, EMI Araporã, algumas delas com visitas recorrentes. Conversas foram mantidas, nessas escolas, e em outros locais, com diretores, coordenadores, professores, monitores da educação especial, bem como com acompanhantes das crianças com deficiência. Também nesse município foram observadas as crianças com deficiência nas escolas, no hospital e com suas famílias nas casas.

Procedimentos para coleta e análise dos dados

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

Para compreender as concepções da deficiência nas aldeias indígenas da Região da Grande Dourados e conhecer como as famílias reagem diante da deficiência, como pais e outros cuidadores (inclusive outras crianças) lidam com essas crianças, tentou-se dialogar com as pessoas representativas da cultura que vivenciam ou vivenciaram as questões relativas à deficiência. De tal modo, ocorreram conversas informais e entrevistas abertas, além da observação participante e também se construiu no processo, um diário de campo.

As conversas informais, bem como a observação se deram com os idosos, líderes indígenas, antropólogos, estudiosos da cultura Kaiowá e Guarani, pais e cuidadores. Todas as narrativas registradas no diário de campo se deram logo após as conversas, no mesmo dia. Assim, as coletas dos dados ocorreram em quatro momentos e com diferentes procedimentos: conversas informais, entrevistas abertas e registro em diário de campo.

O *primeiro momento* foi o de conversas informais com as pessoas idosas e líderes das etnias estudadas, pessoas essas, influentes na comunidade local. Participaram das conversas dona M., Kaiowá idosa, que no passado foi parteira; Sr. S., Kaiowá, um estudioso da cultura de seu povo e, trabalha como informante da língua, e por fim, Sr. D., também informante da língua e cultura a diferentes pesquisadores. Todas essas pessoas trouxeram informações sobre o que eles se lembravam da infância na aldeia e do que eles se recordavam em relação à

existência de pessoas com deficiência nas mesmas, bem como as atitudes e experiências dessas pessoas e suas famílias. Foram situações dialógicas e encontros agendados previamente, em locais escolhidos pelos mesmos: dona M. foi entrevistada em sua casa, na aldeia Jaguapiru, o Sr. S. nas dependências da igreja da Missão, na aldeia Bororó; o Sr. D. preferiu ser entrevistado na Missão, ele se deslocando para o local.

No *segundo momento*, a coleta de dados foi com os pais, familiares/cuidadores. A mesma ocorreu de várias formas e em diferentes situações, mormente, a partir da observação dessas pessoas nas casas, nas instituições de saúde (Centrinho e Hospital Porta da Esperança) e nas escolas, por meio de conversas informais. Ainda fez-se uso das lembranças e anotações do passado.

Nas aldeias de Dourados, por exemplo, acompanhou-se, a situação de uma mãe guarani na luta pela sobrevivência de sua filha, PC, a qual nasceu com hidrocefalia. Essa criança, hoje com seis anos, passou por cirurgias, várias internações, tratamento em São Paulo, no entanto tem sobrevivido e a pretensão da mãe era de que sua filha pudesse entrar na escola no ano de 2011, quando esta estivesse com sete anos. E assim ela fez. No início deste ano colocou a filha em uma escola municipal indígena, sendo que a própria mãe leva a filha à escola todos os dias e fica com a mesma, realizando a higiene, a alimentação e a condução da menina na escola. Uma outra criança acompanhada, inicialmente no Centrinho, depois na aldeia Bororó e finalmente na CASAI, foi Cacá, criança com múltipla deficiência. Observou-se também uma criança, com hemiplegia que estuda na Escola Francisco Meireles, destacando que seus pais a levam e buscam na escola todos os dias; dentre outras crianças. No contexto hospitalar observaram-se várias crianças com seus familiares tanto no Centrinho como no Hospital Porta da Esperança.

Já nas aldeias de Paranhos, manteve-se contato com várias pessoas com deficiência e seus familiares. Na primeira visita ao município, em março de 2010, destaca-se, dentre as pessoas com deficiência detectadas na ocasião, as crianças com Paralisia Cerebral que haviam passado pelo Centrinho; S., aluno com baixa visão, de 20 anos cursando o 5º ano na escola Pancho Romero/Extensão Arroio Corá e Albi, criança com 4 anos, com baixa visão.

Na segunda ida ao município, em dezembro, visitou-se Mara, menina identificada como sendo surda; Léia, identificada inicialmente como sendo surda, mas que no decorrer da conversa com a mãe e irmãos e também pela observação da adolescente, certificou-se que ela não era surda, nem cega, mas com deficiência intelectual e neurológica, já que não fala

direito, e tem dificuldades de locomoção.

Também nesse momento, faz-se importante registrar as visitas realizadas a várias crianças e adolescentes com deficiência, nas escolas e em suas casas, na aldeia de Amambai, município de Amambai, como Caty, menina de 12 anos, do 5º ano, com deficiência auditiva; Guto, de 18 anos, surdo, fora da escola; Ges, irmã de Guto, de 11 anos que tem síndrome de Down, também fora da escola, mas que frequenta a APAE; Lú, de 11 anos, menina que não fala, tem dificuldade de locomoção e não interage normalmente com outras pessoas. Esta última frequentou a APAE, quando tinha dois a três anos, todavia, atualmente está fora da escola e também não vai mais à APAE.

No *terceiro momento* foram entrevistados antropólogos e pesquisadores da temática indígena, que em tempos mais antigos, há mais de 50 anos, moraram e conviveram com esses povos nas aldeias. Foram realizadas entrevistas abertas com Loraine Irene Bridgeman¹², Audrey Taylor¹³ e Bartomeu Meliá¹⁴. As duas primeiras trouxeram informações sobre maternidade, paternidade e infância indígena, bem como suas observações sobre a deficiência nas aldeias. Meliá, grande pesquisador do povo Kaiowá no Paraguai, forneceu orientações importantes sobre a metodologia a ser usada na pesquisa e trouxe informações acerca de suas percepções sobre a deficiência nesse povo.

Faz-se importante destacar como se deram essas entrevistas, já que esses pesquisadores não moram atualmente no Brasil, pois Dr^a Loraine mora nos Estados Unidos, Audrey na Inglaterra e Meliá no Paraguai. A entrevista com a Dr^a Loraine foi agendada após informações obtidas sobre sua visita à Missão Evangélica Caiuá (2007). A entrevista com Audrey Taylor também aconteceu na sede da Missão Caiuá (2010), quando ela se hospedou na Missão para realizar a tradução de um livro para a língua Kaiowá. A entrevista com

¹² Linguista, Loraine Irene Bridgeman chegou a Dourados em 1957, para realizar pesquisas das línguas faladas na região do então sul do Mato Grosso. Ela morou e trabalhou na aldeia Panambizinho até a década de 1960, por períodos intermitentes (LOURENÇO, 2008). Para a produção da tese foram três viagens à aldeia de Panambizinho, em pesquisa de campo: dezembro de 1958 a abril de 1959, outubro de 1959 a abril de 1960 e maio de 1964. Esta tese foi apresentada e aprovada como tese de Doutorado em Filosofia (PhD) no Departamento de Linguística da Universidade de Indiana, Bloomington, Indiana, EUA, em 1966 (BRIDGEMAN, 1981).

¹³ Viúva de John Taylor, esse casal morou e trabalhou com pesquisas sobre a língua Kaiwána Reserva de Dourados, a partir do início da década de 1960 (LOURENÇO, 2008).

¹⁴ Bartomeu Meliá nasceu em Porreres, Mallorca, Espanha, em 1932. Sacerdote jesuíta esteve no Paraguai a partir de 1954, quando iniciou o estudo da língua guarani e cultura paraguaia. Foi exilado no Brasil por motivos políticos. A partir de sua tese de doutoramento em teologia, começou a estudar os Guarani. Assim, voltou ao Paraguai como colaborador de Leon Cadogan e como professor de Cultura Guarani na Universidade Católica de Assunción (Paraguay), como diretor do CEADUC – Centro de Estudios Antropológicos – e como editor das Revistas Acción, Suplemento Antropológico e Estudios Paraguayos (MALINOWSKI; BAPTISTA, 2004).

Bartomeu Meliá se deu na UFGD, quando esse pesquisador participou do evento “Encontros sobre Leitura e Escrita em Sociedades Indígenas”, o ELESÍ, que se realizou em Maio 2010. A entrevista com Meliá foi agendada pela Prof^a Dra. Graciela Chamorro e realizada em sua sala no bloco de História, na UFGD.

O *quarto momento* foi o da realização das entrevistas semi-estruturadas com os gestores da saúde (enfermeiros, agentes de saúde, médicos e gestores) e profissionais de educação. Inicialmente, entrevistou-se Dr. A., médico que trabalhou no Centrinho desde a sua fundação em outubro de 2001 até o ano de 1999, e S., enfermeira, a qual também trabalha no Centrinho desde sua fundação; depois foi entrevistada a enfermeira-chefe E., da CASAI, em Dourados, e F., enfermeira coordenadora das equipes do polo da FUNASA em Paranhos; aconteceram também conversas, e as mesmas foram registradas no diário de campo, com agentes de saúde indígenas das aldeias dos dois municípios.

O Dr. A. concedeu a entrevista em sua casa, na sede da Missão Caiuá, falou sobre desnutrição, deficiência e sobre as crianças no Centrinho. A enfermeira S. falou sobre o dia-a-dia no Centrinho. S. mora na Missão, por isso, vai ao Centrinho todos os dias. Muitas vezes foi ela quem ligou e informou sobre a presença de pais e cuidadores das crianças.

As informações da gestora da CASAI foram referentes à atenção ofertada às crianças indígenas que “passam” por essa instituição. Esta forneceu dados essenciais sobre as formas de tratamento de saúde dessas crianças e de como se lida com elas enquanto permanecem no local. A enfermeira do pólo da FUNASA trouxe informações com relação às situações de deficiência nas aldeias. Falou sobre as mães, os pais, as famílias e os modos de lidar com essas deficiências nas aldeias ligadas a esse polo.

Para a realização da entrevista com a enfermeira da CASAI em Dourados, agendou-se um momento com a mesma em tal instituição, sendo que ela possibilitou uma tarde toda. Após responder às perguntas, a enfermeira mostrou as crianças que estavam na instituição e deu detalhes sobre cada uma delas. Já a entrevista com a enfermeira-chefe do polo da FUNASA em Paranhos se deu no polo da FUNASA em Paranhos.

No *quinto momento*, conversas informais e entrevistas semi-estruturadas foram realizadas com os profissionais de educação. Essas entrevistas e conversas foram relacionadas às políticas e estratégias para a inclusão educacional e para o Atendimento Educacional Especializado às crianças em questão. As entrevistas foram realizadas nas escolas das aldeias de Dourados e Paranhos, com coordenadores das escolas, bem como com professores que têm

alunos com deficiência em suas salas.

É importante pontuar que os roteiros de entrevistas semi-estruturadas foram elaborados na disciplina Políticas Públicas de Educação Inclusiva e analisados pelos mestrandos e alguns membros do Grupo de Pesquisa em Educação Inclusiva, a fim de analisar a linguagem e adequação dos objetivos. Todos os diálogos, conversas informais, entrevistas abertas e semi-estruturadas, quando gravados, obteve-se a permissão dos interlocutores com o termo de livre consentimento. Os dados foram colhidos em diferentes espaços e momentos, e em locais escolhidos pelos próprios interlocutores, por meio de uma relação dialógica no ambiente natural.

Cabe destacar que o diário de campo é assistemático e nele estão registrados, além das conversas informais já citadas, dados do convívio diário com esses povos e observação *in loco* das crianças indígenas com deficiência e das relações com os pais e familiares. Esses dados trazem impressões pessoais.

Registra-se ainda nesse momento, uma valorização da observação, da interação e do aproveitamento das informações de que já se dispunha, por conta de experiências anteriores como educadora e missionária, com mais de vinte anos de convívio com esses povos, em diferentes aldeias. Nesse sentido, embora haja nas discussões da antropologia crítica ou pós-moderna norte-americana, um deslocamento da ênfase da experiência para a interpretação, em especial no que se refere ao trabalho etnográfico, à escrita etnográfica e ao papel do autor, Clifford (2002, p. 34) admite que “a experiência do pesquisador pode servir como uma fonte unificadora da autoridade do campo”. Para tal autor, essa “experiência” pode ser tanto pontual, como quando em um momento de reunião, em um evento, como cumulativa, que seria a soma de todas as “experiências” que se viveu, sejam elas etnográficas ou não. De qualquer maneira, toda “experiência” tem uma marca deixada por quem a relata.

Para discussão e análise dos dados, recorreram-se novamente aos autores dos estudos culturais, Chartier e Geertz. Conforme Geertz:

A antropologia sempre teve um sentido muito aguçado de ver as coisas. Ao interagir com outras culturas ou povos [...] verifica que as formas do saber são sempre locais, inseparáveis de seus instrumentos e de seus invólucros. Contudo, é impossível que [o pesquisador] não faça as suas interpretações, pois ele não pode se desfazer de sua bagagem intelectual. [...] O esforço por entender o outro, que é diferente, leva a uma hermenêutica cultural (GEERTZ, 1995).

Para a análise da representação da deficiência, a partir das conversas informais colhidas pelos diferentes interlocutores e nas entrevistas abertas e semi-estruturadas, levaram-

se em consideração as narrativas e os discursos, pois, de acordo com Chartier (1988), permite-se a verificação das maneiras pelas quais os homens dão sentido ao mundo social do qual fazem parte. O social para Chartier passa a ser abordado por meio dos lugares de produção de discursos, que apreendem e estruturam o real, no caso, as representações. Estas são símbolos que, por meio das práticas culturais, traduzem uma leitura de mundo específica, em um lugar também específico. Por serem um estatuto de organização deste mundo social, conforme Pesavento (1995), todas as sociedades produziram, durante o decorrer de sua história, suas próprias representações globais.

“trata-se da elaboração de um sistema de idéias-imagens de representação coletiva mediante o qual elas se atribuem uma identidade, estabelecem suas divisões, legitimam seu poder e concebem modelos de conduta de seus membros. Seriam, pois representações coletivas da realidade, e não reflexos da mesma” (PESAVENTO, 1995, p. 16)

Para análise dos discursos considerou-se as ponderações de Chartier (1989) sobre os discursos históricos, recursos fundamentais para a interpretação e encadeamento da teia dos acontecimentos sociais. Nesse sentido, deve-se levar em conta o contexto no qual o discurso foi construído e considerar as representações em seus múltiplos sentidos.

Esta pesquisa está estruturada em quatro capítulos. No primeiro capítulo, denominado *Os povos indígenas Kaiowá e Guarani*, busca-se mostrar, a partir da construção histórica do contexto territorial e social, como era no passado e como está organizada atualmente a estrutura familiar, desses povos, dentro do território. Apresenta-se a educação e vida social dos indivíduos dessas etnias de forma geral e da criança indígena, de forma específica, enfatizando-se as diferentes configurações surgidas com a mudança do território.

No segundo capítulo, intitulado *As representações sociais da deficiência na cultura Kaiowá e Guarani*, serão apresentados e analisados os dados coletados sobre as representações sociais da deficiência na cultura Kaiowá e Guarani.

No terceiro capítulo, *A Criança indígena com deficiência e as Políticas Sociais*, uma análise das políticas públicas de saúde e educação é feita e discute-se a questão da organização da saúde indígena, da educação escolar indígena e as propostas das políticas de educação especial no contexto da escola indígena diferenciada.

No quarto e último capítulo, o qual recebeu a denominação de *As propostas e ações de proteção à saúde e inclusão educacional de crianças indígenas com deficiência nos municípios de Dourados e Paranhos*, apresentam-se os dados do estudo documental realizado sobre as políticas públicas e ações de proteção à saúde e de inclusão educacional vigentes nas

comunidades indígenas estudadas. Discute-se a implementação das políticas públicas de saúde e educação voltadas à garantia e à efetivação dos direitos fundamentais sociais das crianças com deficiência. Enfatiza-se a importância da elaboração de políticas públicas alternativas contextualizadas à cultura e a atual realidade das aldeias indígenas, bem como o emponderamento das comunidades para a busca de soluções para as dificuldades enfrentadas pelas crianças com deficiência e seus familiares.

CAPÍTULO I

OS POVOS INDÍGENAS KAIOWÁ E GUARANI

Neste capítulo são abordadas as especificidades dos povos Kaiowá e Guarani, o processo de organização social e familiar, a vida social e educação nessas culturas, com o intuito de contribuir com dados sobre a situação e realidade vivida pelas crianças com deficiência nas aldeias, bem como trazer reflexões sobre os direitos sociais fundamentais das crianças indígenas com deficiência, de forma que possam subsidiar a formulação de políticas públicas contextualizadas no campo da saúde e educação.

1.1 Sobre nomes, palavras e termos: Os Kaiowá e os Guarani

O estado de Mato Grosso do Sul tem, presentemente, a segunda maior população indígena do Brasil, apesar disso, é pequeno o número de etnias, apenas nove povos indígenas oficialmente reconhecidos: Kaiowá, Guarani, Terena, Guató, Kamba, Kadiwéu, Kinikináu, Xiquitano e Ofaié. Neste trabalho dedica-se a investigar as crianças Kaiowá e Guarani, por serem estas encontradas no Centrinho, em Dourados, durante o período de pesquisa ali realizado. A população dessas etnias no MS, em 2008, foi contabilizada em mais de quarenta e cinco mil pessoas (BENITES 2009, p.26).

Do tronco linguístico Tupi, conforme Schaden (1962, p.10), os Guarani do Brasil Meridional podem ser divididos em três grandes grupos: *Ñandéva*, *Kayová*, *Mbyá*. Para esse autor, essa divisão não só se justifica por diferenças, especialmente, linguísticas, mas também por características próprias e distintas na cultura material e não-material. No entanto, ainda que esse autor tenha colocado de forma genérica os três grupos como sendo Guarani, estudos contemporâneos destacam estes três povos como distintos. Conforme Cavalcante:

Em Mato Grosso do Sul, por exemplo, é muito comum ouvir pessoas de vários meios sociais, incluindo a imprensa, acadêmicos e governos, referirem-se aos povos *Guarani-Kaiowá*, conotando a ideia de que os *Guarani* e os sejam um único grupo. No entanto, somente os *Ñandeva* é que se autodenominam como *Guarani*. Na realidade, o que se tem são dois grupos distintos (*Ñandeva/Guarani* e *Kaiowá*) que frequentemente, a contragosto, são tratados como se fossem um único (CAVALCANTE, 2009, p. 21).

Conforme Cavalcante (2008, p. 18), este citando Barth (2000), “o principal critério de determinação da etnicidade é autodeterminação individual e o reconhecimento do grupo de tal indivíduo como seu membro”. Assim, neste trabalho, usa-se o termo *Guarani* para os que assim se autodenominam, e o *Kaiowá* da mesma maneira. Esses povos, apesar de serem distintos, possuem várias características semelhantes e convivem juntos em várias aldeias do MS. Assim sendo, ao tratar do grande grupo genérico que Schaden traz como *Guarani*, usa-se a expressão “os povos *Guarani*”.

O território tradicional dos povos *Guarani* era bastante amplo, concentrando-se, em especial, nas áreas de mata, ao longo de córregos e rios, em áreas aptas à agricultura. Com uma população significativa distribuída por toda a região e morando em casas grandes, antes da chegada dos europeus, esse território se estendia para o sul dos rios *Miranda* e *Tietê* incluindo os estados de Mato Grosso do Sul, São Paulo, Paraná, Santa Catarina, Rio Grande do Sul, e ainda regiões da Argentina, do Paraguai e sul da Bolívia (BRAND, 2006, p.2).

Eram vários os grupos que habitavam esse território, sendo que atualmente identificam-se somente quatro deles: o *Mbya*, o *Guarani*, o *Kaiowá* e o *Chiriguano*, este último presente no Paraguai, Argentina e, sobretudo na Bolívia. Não havia o que se conhece hoje como aldeias, pois não existiam os limites territoriais das reservas indígenas (MELIÁ, GRUNBERG; GRUNBERG, 1976, BRAND, 1993, 1997). A ocupação, não obstante, desse enorme território, por esses povos, não se dava de maneira homogênea, uma vez que “a maior parte dos grupos locais encontrava-se nas florestas tropicais e subtropicais, ao longo do litoral e entre os principais rios do sistema *Paraná-Paraguai*” (MONTEIRO, 1992, p. 477).

No que se refere exclusivamente aos *Kaiowá*, de acordo com Meliá; Grünberg; Grünberg (1976, p. 217), o seu território original estendia-se ao Norte, até os rios *Apa* e *Dourados* e, ao Sul, até a Serra de *Maracaju* e os afluentes do Rio *Jejuí*, chegando a uma extensão Leste-oeste de aproximadamente 40 mil Km², ainda que dividido pela fronteira Brasil/Paraguai. De acordo com Brand (1997, p. 2), toda essa região, que era de mata subtropical, com extensos campos, levou Meliá (1987) a concluir “que o mapa cultural guarani se sobrepõe a um mapa ecológico, que se não é de todo homogêneo, tampouco quebra

certas constantes ambientais”.

Segundo Brand (1997, p. 3), existe surpreendente unanimidade nos relatos dos cronistas, sertanistas e pesquisadores dos Kaiowá e Guarani de que a unidade territorial fundamental para esses povos é o espaço ocupado por cada aldeia. É esta aldeia, enquanto *tekoha*, o espaço ou lugar onde se vive segundo os costumes (MELIÁ, GRUNBERG e GRUNBERG, 1976, p. 218) ou ainda, “um espaço legítimo para a realização dos rituais, cantos e danças – liturgias que produzem a cosmogenia na vida Guarani” (BRAND 1997, p. 123). Tradicionalmente um território amplo, “cada *tekoha*, hoje como ontem, tem sua área geograficamente bem delimitada por morros, rios e outros acidentes geográficos” (BRAND 1997, p. 125).

A aldeia tradicional podia ser composta por uma ou várias famílias extensas, se fosse um *tekoha guasu* [grande]. Dessa forma, para Brand (1997, p. 124) era a aldeia, enquanto *tekoha*, o espaço necessário para os Kaiowá e Guarani realizarem e concretizarem seu modo de ser específico. Era onde se realizavam as grandes festas políticas e religiosas. A aldeia Kaiowá, composta por um complexo de casas, roças e mata, mantém, historicamente, características muito semelhantes, especialmente no que se refere à distribuição e à quantidade de famílias sócio/econômico/político/religiosa (BRAND, 1997).

Várias situações, entretanto, afetaram o território Guarani e Kaiowá, sendo que as enumeradas por Brand, em especial, foram, pós Guerra do Paraguai, a instalação da Companhia Matte Larangeiras a partir de 1890 e a criação da Colônia Agrícola Nacional de Dourados, CAN em 1941.

Com a Guerra do Paraguai, um enorme contingente de soldados e outras pessoas envolvidas com a Guerra, vieram para a região. Após o término da Guerra, no entanto, grande parte desse pessoal permaneceu e se fixou no estado. E foi também com o término da Guerra, conforme Gressler (2005), que foi criada uma comissão para demarcar os limites entre Brasil e Paraguai, constituída por representantes dos dois países. Entre os componentes da comissão encontrava-se o gaúcho Thomas Larangeiras. Este ao perceber a grande quantidade de ervais nativos e a abundante mão-de-obra pós-guerra disponível no, então, sul do Mato Grosso, considerou estes como sendo dois fatores favoráveis à instalação de uma empresa de extração de erva-mate. Dessa forma, por toda a década de 1880, a Companhia Matte Larangeiras instalou-se na região e fez uso da mão-de-obra paraguaia e indígena nos ervais.

Os indígenas conheciam totalmente a região, e aqueles que tinham suas aldeias

localizadas em áreas de ervais nativos, atraídos pela Companhia Matte Larangeiras, que lhes ofereciam artigos como roupas, ferramentas e algum dinheiro, engajaram-se nesse trabalho (GRESSLER, 2005; BRAND, 2000). Assim, com a instalação da Cia Matte Larangeiras no território ocupado pelos Kaiowá e Guarani, a partir da década de 1890, “iniciou-se o processo de ocupação do mesmo, por diversas e sucessivas frentes de expansão e ocupação não-indígena” Brand (1997, p.5). A Cia Matte Larangeiras não estava interessada, naquele momento, na disputa pela propriedade da terra. Assim, o trabalho na colheita da erva, ainda que responsável pelo deslocamento de inúmeras aldeias em função da exploração de novos ervais, não provocou a saída dos povos Kaiowá e Guarani dos seus lugares tradicionais (*tekoha*). Estes povos não tinham dificuldade para andar e ocupar o território, de forma que continuavam fazendo uso dos recursos ali existentes (BRAND, 1996; MURA, 2006).

QUADRO 02 – Postos Indígenas Criados Entre 1915 e 1928 no Estado de Mato Grosso do Sul				
Posto Indígena	Data de Criação	Extensão Em ha.	Pop. (FUNASA, 2008)	Observação
Reserva de Amambaí ou Posto Indígena Benjamin Constant	Decreto No. 401, De 10/05/1915.	3600	7.025	Em 1926, foi reduzida para 2.429 ha.
Reserva de Dourados ou Posto Indígena Horta Barbosa	Decreto No. 404, De 03/09/1917	3.600	11. 248	Atualmente possui 3.475 ha.
Reserva de Caarapó ou Posto Indígena José Bonifácio	Decreto No. 684, De 20/11/1924	3.750	4.615	Atualmente esta área possui 3.594 ha.
Reserva Limão Verde	Decreto No. 835, De 14/11/1928	900	1.226	Atualmente esta área possui 668 ha.
Reserva de Taquaperi ou Posto Indígena de Cerro Perón	Decreto No. 835, De 14/11/1928	2.000	2.363	Atualmente esta área possui 1.886 ha.
Reserva de Sassoró ou Posto Indígena de Sassoró	Decreto No. 835, De 14/11/1928	2.000	2.076	Também conhecida como Ramada, atualmente possui 1.923 ha.
Reserva de Porto Lindo ou Posto Indígena do Jacareí	Decreto No. 835, de 14/11/1928	2.000	4.208 32761	Atualmente esta área possui 1.650 ha.
Reserva de Pirajuí ou Posto Indígena de Pirajuí	Decreto No. 835, de 14/11/1928	2 000	2.551	Atualmente esta área possui 1.923 ha.
Fonte: BRAND, 2000, p. 117-121; Organização: SOUZA, 2008 e atualizados pelos dados da FUNASA 2008, apud BENITES, 2009.				

A partir de 1910 é criado o Serviço de Proteção aos Índios e Localização dos Trabalhadores Nacionais (SPILT), posterior Serviço de Proteção ao Índio (SPI). Órgão tutor instituído pelo Estado, este organismo demarcou, entre os anos de 1915 a 1928, para os Kaiowá e Guarani, oito reservas - pequenas extensões de terra, perfazendo um total de 18.124

ha.. Observado que, já no ato de demarcação, este valor foi reduzido, como se pode perceber no quadro 02: Postos Indígenas Criados Entre 1915 e 1928 No Estado de Mato Grosso do Sul. Conforme BRAND (1997, p. 115), “a ação do SPI e do Governo do Estado, ao criar essas oito Reservas de terra para usufruto dos índios Kaiowá/Guarani, sinaliza e oficializa o processo de confinamento compulsório”. De tal modo, o governo liberava o restante da terra para a colonização.

Provavelmente, a maior adversidade à permanência dos povos Kaiowá e Guarani, contudo, em seu território original, tenha se dado a partir de 1943, quando pelo Decreto-Lei n.5.941, de 28 de outubro de 1943, Getúlio Vargas, o então presidente da República, criou a Colônia Agrícola Nacional de Dourados, CAN. O objetivo do governo era que a imensidão de famílias composta por colonos, migrantes de outras regiões do país tivessem acesso a terra. Com o processo de implantação dessa lei, aconteceu, em definitivo, o loteamento de terra de inúmeras aldeias Kaiowá (BRAND, 1997, p.75).

A partir da década de 1950, iniciou-se a implantação das fazendas de gado, atividade que provocou a dispersão de dezenas de aldeias tradicionais. Também neste momento, em consequência do processo de desmatamento do território indígena, que se dá com a instalação de empreendimentos agropecuários, acontece intenso comprometimento da biodiversidade. Os restos de mata, campos e capoeiras com a ampla mecanização das atividades agrícolas, foram desmatados e substituídos pela monocultura da soja. E foi dessa forma que, na década de 1970, deu-se o fim das “aldeias refúgio” nos fundos das fazendas, nas quais os Kaiowá e Guarani resistiam (BRAND, 1997, p. 90).

Conforme Benites (2009), a partir do final dos anos de 1970, passou-se a ser exigido das famílias extensas que elas se mudassem e, conseqüentemente, se assentassem nas reservas. Estas sofriam pressão e ameaças por parte de não-indígenas envolvidos nos processos de ocupação do território e dos novos “proprietários” das terras. O intuito era liberar o território para a realização de desmatamento. Assim sendo, muitas famílias foram obrigadas a abandonarem suas terras e lugares de origem, e o que faziam, então, era procurarem se assentar nas áreas reservadas mais próximas de sua própria terra de origem (BENITES 2009, p. 29).

A fase de conclusão do confinamento compulsório, dentro das reservas de terra demarcadas, coincidiu com a implantação das usinas de álcool em toda a região. Ou nas palavras de Brand:

O processo do confinamento implicou na perda e destruição de parte das aldeias tradicionais, sendo sua população transferida para dentro das Reservas, onde se verifica evidente superpopulação e sobreposição de aldeias. Com o esgotamento dos recursos naturais, os Kaiowá/Guarani são obrigados, especialmente a partir de 1980, a se engajar progressivamente como assalariados nas usinas de álcool. Verificam-se, ainda, profundas alterações no meio ambiente do território tradicional, hoje desmatado, mecanizado e ocupado por monoculturas (BRAND, 1997, p. 12).

É também nesse momento, período da criação e estabelecimento das reservas, que contrariando as expectativas dos acontecimentos em curso, se inicia a efetiva quebra do confinamento mediante a recuperação de algumas áreas indígenas perdidas. Fruto do movimento indígena pelos tekoha tradicionais, 11 terras foram retomadas e mais 11 estão sendo reivindicadas pelos Guarani e Kaiowá (SOUZA; VLACH, 2008, p. 3). Conforme Brand, “os Guarani/Kaiowá têm, historicamente, demonstrado surpreendente capacidade de reagir diante dos avanços das diversas frentes de expansão sobre seu espaço, adaptando-se e reconstruindo suas aldeias em lugares diversificados” (1997, p. 9).

A partir da década de 1980 o território de posse indígena multiplicou-se em extensão pela re-ocupação de um grande número de aldeias (Ver Quadro 3 – Aldeias e terras indígenas Kaiowá e Guarani no MS). Isso se deu como resultado de intensa luta e mobilização, tanto da população indígena como de seus aliados na sociedade não-indígena. Nesse processo os povos Guarani receberam apoios como: o Ministério Público Federal, Comitê Regional de Defesa Popular, Movimento de Trabalhadores Rurais Sem Terra (MST), FUNAI, Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD) e Conselho Indigenista Missionário. Ainda assim, as reservas demarcadas pelo SPI continuam como os locais de maior número de indígenas, ou seja, cerca de 80% (29.921) da população indígena Kaiowá e guarani (SOUZA; VLACH, 2008, p.7).

Quadro 03 – Aldeias e terras indígenas Kaiowá e Guarani no MS					
Nº	Município	Aldeia	Etnia	Superfície (ha)	População
01	Amambai	Amambai	Kaiwá	2.429	4.764
02		Limão Verde	Kaiwá	668	1226
03		Jaguari	Kaiwá	404	140
04	Antônio João	Campestre	Kaiwá	8*	427
05		Cerro Marangatu (L)	Kaiwá	*	605
06	Aral Moreira	Guassuty	Kaiwá	958	890
07	Bela vista	Pirakuá	Kaiwá	2.384	266
08		Kokue'i	*	*	151
09	Caarapó	Te'ýkwe (Caarapó)	Kaiowá e Guarani	3.594	2.346
10		Guyraroká	Kaiwá	*	153

11	Coronel Sapucaia	Takuaperi	Kaiwá	1776	2.363
12	Douradina	Panambi	Kaiwá		811
13		Laranjeira Nhande Ru (Acampamento?)	Kaiwá	*	*
14	Dourados	Bororó	Kaiowá e Guarani	(3.539 - RID) ¹⁵	5.471
15		Jaguapiru	Kaiowá e Guarani	(3.539 - RID)	5.777
16		Panambizinho	Kaiwá	1.240	325
17		Paço Piraju	Kaiwá?	*	*
18	Eldorado	Cerrito	Kaiowá e Guarani	1.950	670
19	Japorã	Jakarey (Porto Lindo)	Guarani	1.648	4.208
20	Juti	Jarará	Kaiwá	479	443
21		Taquara	Kaiwá	*	251
22	Laguna Carapã	Guaimbé	Kaiowá e Guarani	716	
23		Rancho Jakaré	Kaiwá	777	
24	Maracaju	Sucuriy	Kaiwá	535	218
25	Paranhos	Arroio Corá	Guarani	*	526
26		Paraguassu	Kaiwá	2.609	460
27		Pirajuí	Guarani	2.118	2.061
28		Potrero Guaçu	Guarani	*	614
29		Sete Serros	Kaiwá	8.584	489
30	Ponta Porã	Lima Campo (Jatavyry?)	Kaiwá	*	246
31	Sete Quedas	Sombreiro	Guarani	*	279
32	Tacuru	Jaguapiré	Kaiwá	2.349	779
33		Sassoró	Kaiwá	1.922	2076

Fonte: Nascimento, Batista, Kras (2005); Grunberg 2008; Gressler, Vasconcelos, 2005; Benites, 2009
* Dados não encontrados nas fontes usadas

E é assim que os povos indígenas Kaiowá e Guarani chegam ao século XXI, no sul de Mato Grosso do Sul. De acordo com Mura (2006, p.94),

O Mato Grosso do Sul concentra hoje o maior contingente populacional guarani do Brasil. Em abril de 2005 os Kaiowá e os Guarani distribuíam-se em trinta áreas, com dimensões variadas e em diferentes condições de regularização fundiária (demarcadas, identificadas ou em acampamentos aguardando reconhecimento do Estado). [...] Em termos históricos, todo o Cone Sul deste estado – compreendendo aproximadamente 3,5 milhões de hectares – é território de ocupação tradicional dos [povos] Guarani. Entretanto, em 2005 as terras delimitadas para estes indígenas alcançavam apenas 88.817 hectares, sendo que tão somente 42.490 hectares em efetiva posse dos índios, o que indica uma dramática redução territorial.

¹⁵ Na RID (Reserva Indígena de Dourados), encontram-se duas aldeias: Jaguapiru e Bororó. Em muitos documentos e pesquisas essas duas aldeias são descritas de forma genérica como aldeia de Dourados. Para a composição do quadro 3, não conseguiu-se separar, com relação à superfície, os dados específicos do Bororó e Jaguapiru. Então, foram utilizados os dados gerais de toda a RID, ou seja, 3.539 ha.

semeou novas significações para velhos atos, novos atos para velhas significações, novos atos e novas significações [...]” (MARTINS, 1988, p.11, apud LOURENÇO, 2008).

Esses fatores resultantes da redução do território, as condições precárias de vida, habitação e meio insalubre, falta de alimentação, escassa prevenção e atenção à saúde, são fortes indicadores para produção de deficiência entre os povos indígenas estudados. Neste estudo foram encontradas crianças pequenas com deficiência, uma cega e outra com Síndrome de Down, vivendo em acampamentos indígenas às margens de rodovias em condições sub-humanas de sobrevivência, não só para estas, como também para todas as crianças.

1.2 A estrutura familiar e social dos Kaiowá e Guarani dentro do território

Conforme Mura (2006, p. 36), a organização político-territorial dos povos Guarani, antes do contato com o não-indígena “era expressa pelo *guará (tetã)*, um amplo espaço territorial onde se relacionavam unidades formadas por famílias extensas”, cada uma dessas famílias, em sua respectiva casa grande (*oygusu*). Quanto a essas casas, léguas de distância separavam uma da outra. Os contatos entre as diferentes famílias extensas se davam em momentos oportunos, como quando se tinha a intenção de estabelecer alianças e excursões guerreiras ou quando aconteciam festas, fossem estas religiosas ou não. Para Meliá e o casal Grünberg (1976), no entanto, os Pãi (Kaiwá) se mantêm até hoje como o único grupo dos povos Guarani que tem a noção de seu território.

A estrutura familiar dos Kaiowá e dos Guarani era centrada na família extensa, formada por pelo menos três gerações: avô e avó, filhos e filhas, genros e noras, netos e netas e ainda outras pessoas agregadas ao grupo. No passado todo esse grupo morava numa casa grande, a *oygusu*, que chegava a abrigar até 150 pessoas. Cada casal se organizava dentro dela com seu fogo, redes, banquinho, arco e flecha, seus próprios utensílios para a culinária, instrumentos para o trabalho e outros pertences (MELIÁ; GRUMBERG; GRUNBERG, 1976, BENITES, 2009; PEREIRA, 1999). Conforme Benites (2009), em cada casa grande havia algumas formas de administração: uma era a realizada por um líder doméstico, outra por um líder político (*mboruvixa*) e essas duas lideranças estavam sob a orientação de um líder religioso, pois cada família extensa era liderada por um líder religioso (xamã) denominado ñanderu (nosso pai), portador de diversas rezas - ñembo’e tihã (BENITES, 2009 p. 44). Na vida diária desses povos, as atividades de sustento e econômicas eram fruto da cooperação do

grupo doméstico, o qual era constituído por uma família extensa, na sua respectiva *oygusu*, tal família garantia, portanto, uma autonomia relativa para com a unidade maior do guára (MURA 2006, p. 36).

De acordo com Pereira (1999), a relação entre as pessoas no interior da parentela tem importante papel na educação e socialização das crianças, visto que fornece uma série de elementos para a aprendizagem do padrão de comportamento na sociedade Kaiowá. Assim, viver na parentela é a condição para a realização do modo de ser. Por isso mesmo, a importância da família extensa como local de realização da experiência social continua forte ainda hoje, apesar das transformações e transtornos causados pela ocupação do território (PEREIRA, 1999, p. 93). Também, de forma geral, é no convívio dentro da família extensa que avó e avô socializam às novas gerações as situações vivenciadas por eles, histórias e experiências vividas. Conforme Benites (2009, p. 44) “todos os acontecimentos relevantes do passado são narrados de modo repetitivo aos seus membros por meio de ensinamentos orais”.

Benites (2009) ressalta que os membros de cada família extensa hoje, ainda que a mesma esteja assentada há décadas nas reservas indígenas, identificam-se e se caracterizam entre os grupos vizinhos a partir de seu lugar de origem. Benites assinala como exemplo, um líder de família extensa Kaiowá que luta pela recuperação de sua terra tradicional, denominada *tekoha* Mbarakay. Presentemente, ele está assentado na reserva de Limão Verde, mas se apresentou em nome do grupo familiar, em um *aty guasu* (reunião grande) da seguinte forma: “*Ore kuéra ndaha'ei Limão Verde ygua, Ore tekoha Mbarakay ygua*”. “Nós não somos da reserva Limão Verde, nós somos de Mbarakay” (Benites, 2009, p.45).

Encerra-se esta parte com a citação de uma fala posta por Benites em sua dissertação, quando um líder político Kaiowá declara, de forma sucinta, como os indígenas Kaiowá [e acrescentam-se os Guaranis] se veem hoje. Essa fala ilustra bem o que se quer afirmar quando se apropria da teoria de Geertz e suas “teias de significações”:

Yma guíema karai kuera ou nhande reko hape ogueru ha ohexuka nhandeve ha'e kuera heko kuera. Nhane mbo'e opaxagua teko, upeagui koanga opajagua rei jaiko: heko porãva, olee porãva, ika'ua, crente, ñande mboletrao pa. Upevere ñande Ava mi ointe.”

Há muito tempo atrás, os karai [não-indígenas] vieram nos mostrar os seus objetos, além do seu modo de vida. Ensinaram-nos diversos tipos de culturas, por isso, hoje, existem vários modos de ser e viver, assumidos por nós. Por exemplo, os diversos contatos produziram variedades de estilos comportamentais como: as pessoas estudantes, crentes, bêbadas, violentas, progressivamente transformam-nos em Kaiowá esperto, sabido, crítico, mas

mesmo assim, continuamos a ser exclusivamente *Ava*¹⁶ *Kaiowá* [tradução do próprio Benites] (BENITES, 2009, p.49).

1.3 Educação e vida social do indivíduo

O sentido da educação Kaiowá é formar um bom Kaiowá, e, o mesmo ideal cabe aos Guarani. A intenção é conservar e aprimorar o modo correto de ser e de viver (*nhande reko*). A educação é orientada no sentido de saber viver e viver perfeitamente (MELIÁ, GRUNBERG E GRUNBERG, 1976, p. 251).

De acordo com Benites (2009) a educação Kaiowá está fundamentada no modo de ser dos parentes e da família original de quem são descendentes. Essa família original (*nhande ava ypy*) mora em lugares/terras celestiais (*yváy*), que são sagrados (*jyvai*) e estão localizados em lugares do cosmo acima da Terra. As famílias Kaiowá, por se reconhecerem como representantes da vida desses seus parentes originais, residentes no plano extraterrestre, procuram aqui na Terra, assumir atitudes e modo de ser o mais próximo possível aos da sua família celestial original. Para isso, todas as atividades educativas realizadas na família terrena, baseiam-se nos comportamentos e atitudes dos donos/deuses (*teko járy kwéry*) que vivem no plano espiritual, sabendo que os referidos donos estão constantemente monitorando o modo correto e santo da vida sagrada dos Kaiowá (*teko marangatu*) (BENITES, 2009, p. 68).

A partir desse conhecimento e constatação, a preparação para o recebimento de uma nova criança entre os Guarani e Kaiwás e dava antes mesmo dela nascer. Já no início da gravidez, ou mesmo antes dela, a alma da futura criança viria conversar com o pai, em sonho, e lhe diria quem é ela e de onde vem. Também lhe comunicaria o nome. Assim, conforme afirma Schaden (1962), eram obscuras as ideias sobre a dependência existente entre a concepção e as relações sexuais. Esses povos atribuíam a concepção, essencialmente, a causas sobrenaturais, realizando-se entre os Guarani geralmente por meio de sonhos. Para o mencionado autor, a crença antiga era de que as crianças consistiam em seres mandados por *Nhanderuvusu* e *Nhanderyke'y*. Destarte, os deuses enviavam a criança ao pai e este a recebia em sonho, contava o acontecido e a mãe ficava grávida (SCHADEN, 1962, p.111).

¹⁶ *Ava* significa em Guarani pessoa e é a denominação pela qual os povos Guarani se autointitulam (GRUNBERG, 2008)

Semelhante relato foi contado, nesta pesquisa, no depoimento da antropóloga Brigdman (2007) que observou na época em que vivia entre os Kaiowá que: “o marido tinha que ter um sonho no qual foi revelado que ela estava grávida, antes que ele soubesse da gravidez da mesma”.

Conforme Borges (2002)

O que determina o nome é justamente a região de onde vem a alma da criança, não sendo jamais uma decisão arbitrária dos pais. (...) E ao saber sua origem, que sempre é dada pelo próprio filho por meio de sonhos, os pais também saberão suas qualidades e características individuais. Cada região do 'zênite'¹⁷ possui determinados aspectos, assim como seus moradores” (p.54).

De acordo com Nimuendaju (apud BORGES, 2002, p. 54), era o rezador quem determinava “que alma veio ter conosco”. Ao definir de que região do cosmos a alma teria vindo, também estava definido quem seria a criança, como uma pré-determinação, pois dependendo de onde veio a alma da criança, já era a definição de quem seria a criança.

A preparação para assegurar a vida e a alma da criança começava durante a gravidez. A mulher neste período tinha que se abster de toda comida pesada e não devia comer a carne de um grande número de animais silvestres. Durante o parto a mulher era ajudada por outra mulher mais velha e experiente, sendo que todas as outras pessoas deviam se retirar da casa. Quem assistia à parturiente indígena Kaiowá e Guarani era a mãe e entre os Kaiowá o próprio marido atuava como parteira da esposa. Após o parto a criança era limpa, embrulhada e entregue a mãe. Depois a casa era limpa de todos os sinais do parto. A mulher Kaiowá muitas vezes se retirava para o mato a fim de dar a luz. Os braços da mãe é a principal *morada* da criança no primeiro ano de vida (MELIÁ, GRUNBERG e GRUNBERG, 1976, p. 251; SCHADEN, 1962, p.86).

Com relação ao novo ser humano, para Meliá, Grünberg e Grünberg (1976, p. 252), “asegurar el crecimiento de su alma es la mayor preocupación de los padres durante el primer año de la vida del niño”. Durante esse tempo, tanto os pais como o filho recém-nascido estão em estado de *jekoaku* (fase de reclusão). Durante o tempo deste estado os pais têm que observar um regime de comida semelhante à dieta da mulher grávida e tem de abster-se de todo trabalho forçado, comportamento violento e bravo. Neste tempo o bebê está, quase que o tempo todo, acompanhado de sua mãe, sendo que ele mama quando quer, recebe o máximo de atenção e nunca se deixa que grite, mas procura-se acalmá-lo com carícias (MELIÁ,

¹⁷ Ponto da abóboda celeste cortado pela vertical de um lugar, ou seja, ponto mais elevado na abóboda celeste (FERREIRA, 2001)

GRUNBERG E GRUNBERG, 1976).

O período da lactação se estendia até dois anos ou mais. O desenvolvimento da alma era considerado completo quando a criança começava a pronunciar suas primeiras palavras e, antigamente, era neste momento que o *tesapysso* (rezador) poderia descobrir o nome religioso da criança (MELIÁ, GRUNBERG E GRUNBERG, 1976).

Com relação à socialização das crianças, para muitos autores, tal tarefa era um encargo da família extensa. Meliá e o casal Grünberg (1976) afirmam que essa socialização acontecia com os seguintes passos: a) A comunidade de jogo, que iria de 1 a 5 anos. Durante a primeira etapa desse período, do primeiro ao terceiro ano de idade, seria mais a comunidade que atuaria sobre a criança aprovando ou reprovando (impedindo) suas atividades, comunicando-lhe através de jogos e exemplos de sua própria vida, atitudes e valores. Na segunda etapa, que iria dos 3 aos 5 anos, as crianças fazem sociedade, formando pequenos grupos de jogos muito independentes, geralmente imitando os adultos em todas as suas atividades diárias. A partir dos 3 anos os pais começam a exigir ajuda, ainda que pequena. A criança pode, no entanto, se recusar a cooperar, sem maiores molestamentos. b) O processo de participação a partir dos 6 aos 12 anos, é marcado pelo início da inserção na vida adulta, isto é, o momento em que a criança começaria a participar de forma regular da vida dos adultos, não formando mais sua própria *sociedade*. A divisão das atividades, segundo o sexo, tornava-se mais explícita e as obrigações mais comprometedoras (MELIÁ, GRUNBERG e GRUNBERG, 1976, p. 253).

Os meninos acompanhavam, especialmente, os seus pais, tanto no território de sua família extensa como fora. As meninas realizavam, mormente, tarefas domésticas (como limpar a casa, cozinhar, lavar roupa, etc.) e educativas (são principalmente as meninas nessa faixa-etária que têm a obrigação de cuidar dos menores, além da supervisão do *grupo de jogo*). A partir da referida idade é que apareciam aspectos de uma educação formal. As festas religiosas (que meninos e meninas podiam participar de forma ativa) eram de certa maneira, uma introdução padronizada nas tradições orais. As primeiras horas da noite e a hora do mate são frequentemente usadas para contar mitos e comentá-los como um ensino formal.

As crianças, desta maneira, estavam sempre aprendendo na prática, seja ouvindo as histórias sagradas e as experiências e os saberes comprovados dos antepassados, seja aprendendo os saberes produzidos no presente, participando na organização dos rituais e nos afazeres diários. Como se vê, a aprendizagem era algo que ocorria continuada e contextualizada (BENITES, 2003, p.9)

Segundo Schaden (1962) era quase nula a cultura do brincar infantil entre os Guaranis. Os brinquedos eram quase sempre a imitação das atividades dos adultos. Dentre os raros

brinquedos que não é imitação de atividades de adultos, foram observados: petecas, pião, balanças de guaimbé, bolita, imitação de aviãozinho e de caminhãozinho.

Essas observações foram constatadas, nesta pesquisa, entre as crianças indígenas Kaiowá e Guarani, como no depoimento de Bridgeman sobre como as crianças indígenas brincavam:

Interessante, brincavam de ser gente grande. De caçar coisas... Brincavam de qualquer coisa. Eu lembro que as crianças lá em Panambizinho ficavam embaixo, logo que um carro chegava, ficavam embaixo para ver como é que podiam a parte mecânica e mexiam com essas coisas. Eu levei a idéia que eles seriam bons mecânicos pelo interesse que tinham. E faziam os meninos em particular, bonecos de todas as coisas. Faziam carrinhos pequenos, faziam aviõezinhos, essas coisas. Muitos brinquedos. Criança pequena fazendo essas coisas. Mas eu nunca os vi fazendo arco e flecha pequenos. Mais essas coisas, que estavam vendo de fora.

A etapa do processo de participação (6 a 12 anos), para esses autores, terminava com a iniciação dos meninos e com a primeira menstruação das meninas. Na primeira menstruação a menina era reclusa em casa por uma ou duas semanas. Nesse período ela teria que observar regime, abster-se de trabalhos pesados, não devia sair de casa, tinha de se proteger, sobretudo do arco-íris, cuja crença dos mesmos dizia ser um perigo para a alma da menina tal período. A mãe ou uma parente idosa cortava o cabelo da menina até um ou dois centímetros. Durante a reclusão a menina era ensinada sobre o bom comportamento como mulher e sobre suas obrigações como futura mãe e esposa.

Na descrição de Meliá e o casal Grünberg (1976), durante o primeiro ano após a iniciação do menino e a menstruação da menina, estes deviam levar uma vida, de certa forma, restringida, observando várias regras na sua vida diária. Por outro lado, os jovens já se tornavam membros da sociedade e independentes de seus pais, completamente responsáveis de todos os seus atos e de seu comportamento. Os rapazes podiam sair para trabalhar fora e receber salário (pagamento), podiam ir a outras comunidades como mensageiros e também ir sem os pais às festas. Já as meninas eram mais acompanhadas pelos pais ou outros parentes, mas podiam participar de festas com o candidato que escolhiam e exigiam. Quando o cabelo da menina crescia até o ombro e quando o rapazinho tinha condições de comprar uma panela e uns dois pratos já podiam casar-se, mas podiam esperar um tempo maior também. Durante o período que seria o noivado, os jovens recebiam conselhos sobre a educação de seus futuros filhos. Eram, sobretudo, advertidos, com o intuito de nunca discutir violentamente na frente de seus filhos, de bater ou ainda de agredi-los (MELIÁ, GRUNBERG; GRUNBERG, 1976).

Uma outra forma de classificação das crianças Kaiowá, por ciclo de crescimento, é

feita por Benites (2009). Este traz uma classificação dos diversos momentos pelos quais passam essas crianças até chegar à juventude. Ele afirma a necessidade de se levar em consideração, na classificação, o estado e a característica de cada alma que vai se assentando, gradativamente, no corpo da criança. Para isso é necessário “observar a sua força e a fraqueza, visto que a condição da alma (*ayvu ñe’e*) é a condição vital para o bom desenvolvimento da aprendizagem e crescimento saudável do corpo” (BENITES, 2009, p. 60).

Em sua classificação, as etapas pelas quais passa a criança Kaiowá são: A primeira fase, a qual se dá no primeiro ano de vida, antes da criança ir para o chão, período em que a alma é extremamente instável, insegura e transita entre o corpo e o lugar de origem do cosmos; a segunda fase, a partir de um ano de idade, se dá com os primeiros contatos com o chão, ao rastejar e andar, e quando começa a falar e a se comunicar, momento em que criança ganha certa liberdade, mas sempre dentro do seu grupo familiar e vigiada; outra fase, a partir dos cinco anos, é a fase da imitação do comportamento, falas e idéias dos adultos, quando as crianças de ambos os sexos permanecem com a liberdade vigiada para circularem, brincarem juntas, porém no espaço exclusivo da família, com a observação direta e constante realizada pela mãe e pela avó. Nesse período as crianças passam a realizar atividades domésticas, como preparar comidas, lavar roupas, limpar o pátio e cuidar dos animais domésticos.

Segundo o mencionado autor, as crianças são educadas e socializadas constantemente, também nos rituais tradicionais dos Kaiowá. Assim sendo, todas as práticas educativas da família são desenvolvidas nos eventos religiosos e não-religiosos, oralmente e de modo repetitivo, conforme a concepção de mundo do Kaiowá.

De acordo com Benites, as crianças estão sempre aprendendo sobre tudo na vida diária e na prática. Isso se dá ouvindo as histórias sagradas, as experiências e os ensinamentos dos antepassados; quer seja vivendo e aprendendo os saberes produzidos no presente, quer seja participando na organização, realização dos rituais e nos afazeres diários. Ou seja, “na lógica educativa dos Kaiowá, o ensino-aprendizagem é algo que ocorre continuamente e de modo contextualizado. Dessa forma, as crianças aprendem como devem viver e se comportar de acordo com o modo de ser e viver de cada família extensa” (BENITES, 2009, p.72).

É importante observar, no entanto, que muitas dessas características do processo de socialização das crianças Kaiowá e Guarani, mudaram no Mato Grosso do Sul. Neste estado há muitos anos não acontece a cerimônia de iniciação dos meninos Kaiowá, com perfuração dos lábios, conforme descrevem Meliá, o casal Grunberg (1976), e Schaden (1962). Com

relação às meninas, na maioria das aldeias, não são mais reclusas após a primeira menstruação. Também é raro atualmente, o ato de cortar o cabelo da menina tão curto como o descrito por tais autores. Nesses 23 anos de convívio com esses povos, notou-se que essas tradições foram se tornando mais raras com o decorrer do tempo e hoje quase não se percebe.

1.4 Educação e vida social do indivíduo nas aldeias do sul do MS hoje

Como já descrito, as mudanças no território trouxeram intensas transformações em todo o modo de ser dos povos Guarani e Kaiowá. Fato esse é percebido, por exemplo, nas famílias extensas. Estas, antes de serem colocadas nas reservas ou aldeias, viviam espalhadas no território, com grande distância entre as mesmas e, dessa forma, não tinham que dividir nem disputar o espaço e os recursos naturais. No entanto, na atualidade, pelo fato de estarem sobrepostas nas reservas, isso passou a acontecer. Conforme Benites (2009, p. 48), os recursos naturais, bens materiais e até cargos públicos remunerados, como na área de educação e saúde, são disputados por várias famílias extensas dentro de uma mesma reserva e alguns membros dessas famílias constroem estratégias políticas e alianças internas variadas, para terem acesso aos cargos e bens almejados.

De fato, em toda aldeia os cargos de “capitão”, professor, diretor e coordenador da escola indígena e agente de saúde passaram a ser alvo de disputa entre as famílias, pois o cargo significa acesso a bens materiais e poder, o que leva muitos capitães a permanecerem no cargo a qualquer custo, realizando, inclusive, atos violentos variados contra seus concorrentes. É evidente que entre as famílias aliadas e adversárias políticas, principalmente entre as novas gerações, hoje nas aldeias há interesses em disputa, mantendo-se uma relação de rivalidade entre as famílias, sobretudo em momentos de crise e na luta pela vivência no dia-a-dia (BENITES, 2009, p. 48).

De acordo com Benites (2009, p. 50), hoje em dia, ainda que dentro das reservas, cada família extensa toma um determinado posicionamento em sua organização social. Logo, algumas famílias se mostram “mais abertas”, complementando o seu modo de ser com elementos culturais que julgue úteis; ou “mais fechadas”, com valorização do modo tradicional de ser. Dessa forma, as diferentes famílias podem ter em seu seio membros que participem dos mais variados eventos sociais, conforme se mostram as diversas situações.

Pode haver membros que frequentam cultos cristãos, sejam esses católicos ou evangélicos (tradicionais ou pentecostais) ou que participam das cerimônias realizadas pelo rezador Kaiowá. Hoje se vê nas aldeias shows de bandas indígenas, festas “juninas”, bailes,

guaxires e ainda *kotyhu*, esses dois últimos são festas e danças indígenas não-religiosas.

Existem, entretanto, aquelas famílias que continuam defendendo e praticando o seu modo de ser e viver específico e diferenciado, construído com base na concepção dos antepassados. De acordo com Benites (2009, p. 51), estas famílias, em seus discursos, argumentam que todos os seus problemas e aflições: suicídio, violência, separação de casal, fome, doença, etc., decorrem da valorização do modo de ser não-indígena. E enumeram: baile, igreja, escola, etc.

Observa-se recentemente nas aldeias mudanças quanto à forma tradicional de viver, as quais são influenciadas pelo modo de organização da sociedade não-indígena e até pelas políticas públicas externas que são aplicadas nas aldeias da mesma forma que externamente. Podem ser mencionadas, a título de exemplificação: as políticas de atenção à mulher e à criança, a política assistencialista das cestas básicas, dentre outras, que foram implantadas (ou impostas) nas aldeias. Todas essas políticas e ações trouxeram influências na vida indígena, algumas de forma positiva, mas muitas de forma negativa.

Como exemplo, cita-se o que acontece hoje no período da gravidez e parto. Antes, na forma chamada tradicional, a preparação para assegurar a vida e a alma da criança começava durante a gravidez e a mulher neste período tinha que seguir uma dieta especial, orientada pelos religiosos, mulheres mais velhas e as parteiras. No entanto, como de uma forma geral, no contexto das aldeias e territórios indígenas a alimentação resulta de “cestas básicas” do governo, que são padronizadas, na atualidade a alimentação da futura parturiente mudou.

Também o meio ambiente está em total degradação, as matas são cada vez mais raras e, assim, os remédios naturais tornam-se assaz escassos. Muitos deles desapareceram com as lavouras extensivas e os venenos. Já são raros também os animais e peixes que eram a base alimentar das grávidas. Dessa forma, a futura mãe tem poucas possibilidades de seguir uma alimentação específica e diferenciada que tradicionalmente lhe era fornecida para momentos específicos como o da gravidez e pós-parto.

Outra questão raramente presente na atualidade é a preocupação com o seguimento dos preceitos tradicionais pelo marido: este estava sempre em casa e deveria ter bons comportamentos, evitar atitudes violentas para que não atraísse maldição sobre a criança. O bom modo de viver era essencial para a tranquilidade e permanência da alma da criança no corpo, caso contrário, se esta não se sentisse bem, acreditava-se que sua alma retornaria aos patamares do cosmo de origem. Hoje, muitos jovens desconhecem esses preceitos e não

creem mais que esses rituais sejam importantes. Entretanto, grande parte dos homens das aldeias, particularmente da RID, ainda que acreditasse, trabalha *fichado*, seja a serviço das usinas de álcool, seja na área da saúde e educação, as quais empregam muitos indígenas na atualidade.

No passado, a parturiente era ajudada por outra mulher mais velha, e no caso Kaiowá, podia ser o próprio marido que a ajudava. Hoje quase todos os partos são realizados nos hospitais, longe das famílias. Durante a gestação as mães são “localizadas” pelos agentes de saúde e, conseqüentemente, são acompanhadas pela equipe médica da FUNASA, passando pelos exames pré-natais. Assim, a preparação para a chegada de uma criança, que antigamente se dava ao início da gravidez, com a vinda da alma da futura criança, a fim de conversar com o pai, em sonho, comunicando-lhe o nome da mesma, hoje em dia, na maioria dos casos, não se dá mais dessa forma. Muitas vezes, as novas gerações nem tem esses conhecimentos mais. Geralmente escolhem nomes da moda evidenciados na mídia. Atualmente, são poucas as crianças das aldeias na RID que passam por um batismo e recebem um nome do rezador.

Particularmente nas aldeias da RID, e também em outras aldeias, raramente se vê, nas primeiras horas da noite, o momento do mate. O que se percebe é que na maioria das vezes, nesses momentos, as pessoas da casa estão assistindo televisão. Também são cada vez mais raros os momentos para o sagrado tradicional, isso se tornou cada vez mais algo do passado.

Entretanto, na aldeia Panambizinho, conhecida como uma aldeia “tradicional”, ainda se percebe, atualmente, alguns dos costumes “antigos”, ainda que de forma um pouco diferenciada. Nos anos de 1996 a 2004, ano em que esta pesquisadora morou na referida aldeia, notou-se que as meninas, a partir de seus 10, 11 anos, às vezes mais cedo, tinham de evitar uma série de alimentos como carne, óleo, leite e todos os seus derivados ou outros alimentos que eram feitos com eles. Na escola essas meninas comiam somente arroz cozido na água (tinham de evitar o sal também), bolachas de sal (nas de doce *ia* leite), carne de frango. Elas se recusavam terminantemente fazer uso de outros alimentos, pois acreditavam que o descumprimento da dieta podia provocar *ataque*¹⁸, podendo acontecer até de ficarem loucas. Ninguém ousava sequer pensar em descumprir o que lhes estava determinado. Chegavam a ficar desnutridas. Com a primeira menstruação, estas ficavam uma semana sem vir à aula, e depois apareciam com os cabelos curtinhos. A dieta ainda continuava por um tempo e depois eram liberadas.

¹⁸ Esse ataque consiste em desmaio com convulsão.

Na aldeia Jaguapiru, no entanto, grande parte desses costumes já não se conservam mais, no que tange à socialização dessas crianças. As meninas Guarani, da mencionada aldeia, a título de exemplo, desconhecem esses hábitos e costumes e já não fazem mais as dietas, e nem mesmo são informadas sobre tal costume. Não obstante, até hoje, são as meninas, na maioria dos casos, que tem a tarefa de cuidar dos irmãos menores, com exceção da criança que ainda mama na mãe, já que esta fica aos cuidados maternos.

Todavia, se as crianças eram educadas e socializadas constantemente nos rituais tradicionais dos Kaiowá, como essa questão fica hoje? Não era durante a reclusão da menina, no período após a primeira menstruação, que a ela era ensinada sobre o bom comportamento como mulher e acerca de suas obrigações como futura mãe e esposa? Em que momento isso se dá na atualidade, se a reclusão não acontece mais?

Se para diversos estudiosos da cultura indígena Kaiowá e Guarani, muitas das práticas educativas da família eram transmitidas nos eventos religiosos e não-religiosos, de forma oral e de modo repetitivo, como isso se dá hoje? Se estava a cargo da família extensa a educação e a socialização da criança, como o descrito pelos vários autores, e se a família extensa, em muitos casos, está esfacelada, quando acontece de pais se separarem e formarem novas famílias, quem na comunidade indígena contemporânea atua sobre a criança aprovando ou impedindo suas ações, transmitindo-lhe atitudes e valores?

Presentemente, as influências externas são grandes, há novas formas de comunicação e assim percebe-se, que na organização social, novas formas e valores vão se constituindo e sendo incorporados, seja de forma positiva ou de forma negativa; em alguns casos são abandonadas as crenças e os ensinamentos tradicionais para o bem viver. Com isso, percebe-se, não raras vezes, que as crianças estão ficando cada vez mais distantes desses valores, as relações com as famílias estão se deteriorando e fragilizam-se, desta forma, os sentimentos de pertencimento à família extensa.

1.4 A criança com deficiência

Nos estudos e pesquisas levantados sobre as etnias Kaiowá e Guarani, relatos de pessoas com deficiência são praticamente inexistentes. Na verdade, quase não se encontrou nada sobre o assunto nesses trabalhos etnográficos, históricos ou sociais. No entanto, não é de todo ausente. Alguns indícios foram percebidos.

Encontrou-se na etnografia de Schaden (1962) o seguinte: “Entre os Kayová e Mbyá afirma-se haver infanticídio dos gêmeos e diz-se ocorrer também o estrangulamento das crianças aleijadas. Mas quanto aos Nhandéva, tenho notícia, por exemplo, de um casal com filhas gêmeas, ambas vivas e uma aleijada” (p.28). O trabalho desse autor entre os povos Guarani foi realizado no período compreendido entre 1946 até início dos anos 50, assim, já nesse período ele notou pessoas “aleijadas” nas aldeias.

Há algumas informações na tese de Mura (2006). Esse autor, tratando sobre como o Kaiowá entende a chegada da alma ao corpo, distingue duas interpretações dadas por xamãs: “alguns xamãs atribuem ao ato da concepção a chegada da alma espiritual ao corpo do futuro nascituro; outros consideram que o corpo nasce possuindo uma alma provisória (*ohero*), o *ayvu*¹⁹ se incorporando num segundo momento” (p. 256). Assim, toda a preocupação com o bebê está relacionada à permanência dessa alma no corpo, sendo que sua retirada pode chegar a significar a morte do indivíduo. Esse autor relata que os Guarani e os Kaiowá “descrevem as deformidades corporais como sendo uma precária condição da alma no corpo (quando não está completamente ausente)” (p.265); e completa dizendo que os Kaiowá consideram que “quando os *ayvu* não se incorporarem mais, as crianças nascerão sem braços ou outras partes do corpo, não sendo mais seres humanos verdadeiros, os corpos sendo já controlados pelos *ma'etirõ*²⁰” (MURA, 2006).

Outro trabalho que traz informações sobre as deficiências em aldeias do sul do MS, é desenvolvido no Centrinho, na Missão Evangélica Caiuá (SOUZA, 2008), já descrito na apresentação deste estudo. Esta pesquisa levantou vários casos de crianças com diferentes deficiências, provenientes de diversas aldeias, Kaiowá e Guarani, da região sul do estado para tratamento e recuperação da desnutrição. Descreveu-se, na pesquisa, o relacionamento das famílias com a criança com deficiência no dia-a-dia da instituição.

De forma geral, foram essas as informações encontradas sobre deficiência nos trabalhos desenvolvidos sobre essas etnias. Destarte, recorreu-se especialmente às entrevistas, diário de campo, bem como lembranças do convívio nas aldeias para fazer a descrição das concepções, atitudes e formas de lidar com as crianças com deficiência.

Nos diferentes momentos de interação, observação e conversas com membros das duas

¹⁹ De acordo com Mura, para os Guarani e Kaiowá, *ayvu* é alma espiritual, cujo significado é palavra ou linguagem, podendo ser usado também o termo *nhe'ẽ* (MURA, 2006). Eu, particularmente entendo *ayvu* como sendo a definição de alma para os Guarani e *Nhe'ẽ* como sendo para os Kaiowá, e em ambas *nhe'ẽ* sendo também o significado de palavra.

²⁰ *Ma'etirõ*: espíritos e/ou outras substâncias maléficas (MURA, 2006 – nota do glossário).

etnias estudadas, constataram-se opiniões diferentes sobre a deficiência: para alguns o fato de haver deficiência nas aldeias seria algo novo e que no passado, raramente ocorria esse fenômeno; professores da licenciatura indígena da UFGD – Teko Arandu, por exemplo, relatam que foi a partir do momento que as mães passaram a realizar os partos em hospitais, que a sobrevivência dessas crianças tem sido maior.

Para outros as possíveis causas de maior incidência de deficiência nas aldeias, devem-se ao fato de, atualmente, serem melhores as condições de sobrevivência dessas crianças, devido à melhor nutrição e ao acesso a serviços de atendimento à saúde da gestante e da criança, com a superação dos casos de desnutrição. Por outro lado, nos relatos ficaram evidentes que não há mais a *eliminação* da criança com deficiência como no passado, pois há indícios de que as crianças com defeitos visíveis eram sacrificadas.

Hoje, as causas mais frequentes encontradas nos arquivos médicos e pelos relatos dos médicos, enfermeiros e agentes de saúde entrevistados indicam doenças como: as DSTs, e toxoplasmose. Outros fatores recorrentes nos relatos são a ingestão de medicamentos abortivos, bebidas alcoólicas, drogas, dentre outros os quais poderiam influenciar no maior aparecimento de deficiências (essas considerações são detalhadas no capítulo 2, nos depoimentos e nas entrevistas).

Sabe-se que, a presença das pessoas com deficiência nas aldeias, ultimamente, é uma constante. Há um número considerável delas chegando às escolas, o que não acontecia anteriormente. Os pais e cuidadores têm em mãos a tarefa de cuidar e tentar garantir a sobrevivência dessas crianças no dia-a-dia em suas casas, nas diferentes aldeias. E nas escolas, o como trabalhar com a educação escolar dessas crianças, tornou-se uma grande preocupação para os professores e educadores.

Com relação à deficiência, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2008) reconhece a igualdade de direitos de vida independente, de escolarização, inclusão e *participação na comunidade*. Recomenda-se que os Estados-Partes proíbam qualquer discriminação baseada na deficiência e garantam às pessoas com deficiência igual e efetiva proteção legal contra a discriminação por qualquer motivo.

Essa Convenção, ratificada no Brasil pelo Congresso Nacional em 09/07/2008, por meio do Decreto legislativo nº 186/2008, assegura “o direito ao sistema educacional inclusivo em todos os níveis, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida, tendo em vista o pleno desenvolvimento do potencial humano, do senso de dignidade, autoestima, do fortalecimento

do respeito pelos direitos humanos, pelas liberdades fundamentais e pela diversidade humana.

Dessa forma, os direitos acima citados e outros são direitos universais garantidos na legislação sobre as pessoas com deficiência, e também, direito da criança indígena com deficiência, os quais deveriam ser debatidos, refletidos e analisados pela comunidade indígena como um todo. Pois conforme Souza Santos,

(...) a exclusão é sobretudo um fenômeno cultural e social, um fenômeno de civilização. Trata-se de um processo histórico através do qual uma cultura, por via de um discurso de verdade, cria o interdito e o rejeita. Estabelece um limite para além do qual só há transgressão, um lugar que atira para outro lugar, a heterotopia, todos os grupos sociais que são atingidos pelo interdito social (SANTOS, 2006, P. 281).

CAPÍTULO II

AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA DEFICIÊNCIA NA CULTURA KAIOWÁ E GUARANI

Neste capítulo serão apresentados e analisados os dados sobre a representação da deficiência na cultura Kaiowá e Guarani, no olhar de lideranças, idosos, familiares e cuidadores, antropólogos e estudiosos da cultura desses povos e ainda de agentes de saúde e educação. Esses dados foram coletados por meio das narrativas, conversas informais, observações registradas no diário de campo, nas entrevistas abertas e semi-estruturadas realizadas *in loco* nas aldeias estudadas.

Assim sendo, as informações coletadas foram agrupadas conforme os núcleos geradores de opinião e transmissores das crenças e tradições das comunidades estudadas, ou melhor, conforme os *momentos* citados na apresentação. Dessa forma, serão apresentados, *a priori*, os dados representativos da visão das lideranças e idosos das etnias estudadas, em seguida dos pais, familiares e cuidadores, depois de estudiosos da cultura desses povos, e finalmente dos agentes de saúde, educação.

2.1 A deficiência no olhar de lideranças e idosos

Quanto à deficiência nas populações indígenas Kaiowá e Guarani, os dados obtidos nas várias conversas informais, na observação durante os anos de convivência com esses grupos e pelas entrevistas com os antropólogos, revelam que o fenômeno deficiência seria algo novo. Informam que, no passado, não havia indígenas com deficiência ou, na pior das

hipóteses, que estes eram eliminados, logo, não chegavam a se desenvolver. Os relatos são recorrentes nesse sentido, evidenciando a ideia de que, por algum ou vários motivos – e aí a explicação não só vai desde a mudança na alimentação, ao uso de remédios de *Karai* (não-indígena), como também devido aos alimentos contaminados por agrotóxicos, isso estaria acontecendo somente na realidade contemporânea, ou seja, a deficiência era fenômeno inexistente no passado.

Esses dados surgiram dos relatos de idosos das etnias estudadas, por exemplo: dona M., Kaiowá, parteira, contou como se lidava, outrora com a criança com deficiência: “Antigamente era difícil nascer essas coisas. Nascia normalmente e se criava normal. Era difícil crescer... nascer uma criança deficiente”. E continuou, quando foi questionada se tinha visto ou ouvido algo a respeito de casos de deficiência, em sua infância e juventude: “Nunca vi, nunca vi. Nem cego, nem surdo, nunca vi não”.

Para essa senhora, a questão da deficiência é atual e seria provocada pelo uso, durante a gravidez, de medicamentos não-indígenas, mormente os abortivos:

Hoje a gente sempre vê. A maioria por aí. Eu falo pra... Às vezes eu falo pra minha cunhada mesmo. Isso aí é muito remédio que a mulher fica grávida de um mês, dois mês e já vai na mão do médico e toma tanto remédio, e algum já quer derrubar, e toma remédio pra derrubar, pra jogar fora. É aonde vai indo. Onde vai indo... Prejudica a mãe, prejudica o filho. É isso, muito remédio que toma (Relato 6, dona M.).

Apesar de se ter informações seguras sobre a existência de um rapaz paralisado cerebral nas vizinhanças, sobre quem depois, no decorrer da conversa, dona M. comentou, quando foi perguntado a ela se conhecia alguém perto de sua residência, com deficiência, tal senhora novamente foi enfática em negar:

Aqui por perto não tem não. [...] Aqui perto não. Porque aqui, as mulheres que tavam aqui, grávidas, quando tavam grávidas, eu fazia remédio pra arrumar. Até pouco tempo... pra fazer massagem e eu fazia pra ele. A ... ganhou uns três ou quatro, num lembro mais. A mãe dela, a finada R., falou pra mim: Coitado da minha filha, ela sofre tanto, porque ela já ganhou de cesária. Aí ela veio aqui e eu arrumei ela, fiz massagem pra ela, aí ela ganhou normal. Ela deu graças a Deus que ganhou normal (Relato 6, dona M.).

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

De um lado, o relato de dona M. apresenta indícios de que algumas informações nessa

esfera eram restritas; por outro lado, o relato acima revela o ressentimento e as suspeitas de dona M. sobre o risco de o parto cesariano ser a causa de deficiência na atualidade. Afirma reiteradamente a validade do parto normal bem como a falta dos remédios e dos cuidados tradicionais para que a criança nasça bem.

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

Yma, maioria de deficiência ha'e mudo. Só isso. Ijapysape va'e ndoikói. Ava ituja va'e, mixĩ oikopa jave ita'ýra, ha'e oikyĩ jy'ygwasu. Ereikwaa jy'ygwasu? Rã, aquela rã... Oho mangeá hese, pyhare-ramo. He'ise opiarõ, né? Ohexaha oĩ ramo *pthiute* (ele fez uma espécie de barulho de flecha), ojuka íxupe peteĩ yvyra hakwa-py ou hu'y-py, flecha. Upéi ogweru, hóga-pe ha'e ogweru, oipiro. Ohesy upe ikangwe oipe'a. Onhopĩ porã ikangwe, ha upéi oikyĩ, oikyĩ héry va'e takwáry-gwi ojapo va'ekwe. Upéa héry manimbé. Upéa-pe oikyĩ, oikyĩ a outra ponta, há ombokwa, há pe manimbe-py ombopoi va'ekwe-py. Ombokwa porã. Upéa como, um tipo de remédio ogwereco. Onace jave mitã, ita'ýry, oipeju pe mitã apysa. He'i. Oipejuhapa pe mokoĩve láo ágwi pono mitã opyta ijapysape, okakwaa jave. Mas upe mudo mante, pe inhe'ẽ'y mante, ha'e kwéry ndikatúi ombogwera va'ekwe, ugwĩ antigo.

Oĩ va'e oiko mitã rire-ma hesakwape va'e-maramo, ou mitã hesakwape reheve-ma voi ou. Oĩ onace isy rye-gwi upéixa ramo ndogwerekói forma ombogwera-vy yma gware. Mas si não, ha'e kwéry ogwereco forma ombogwera-vo. Ha'e kwéry omoĩ mel de abelha que se chama mandagwari. Iporã ete va'e, muito forte, ko'ã'y peve. Avése ore ndorotopavéi-ma. Orotopa ramo ava hepy eterei ovendese ore-vy. Ore rapixa ava. Upe mel de mandagwari omoĩ mitã resa-py, mixĩ reheve. Há jate'i ave. Jate'i ryapi, ryapi, mel. Bem novinho okolocá, hesa-py, pohã-rami. Pono opyta isego. Ndaicegoi voi, ni ndoúi íxupe pe mba'asy héry va'e catarata, nunca ndogwahêi. Isso era o modo do agimento dos antigos. Ndaipóri ndahasapei opyta va'e (Relato nº 8, Sr. D.).

Antigamente, a maioria de deficiência era mudo, só isso. Surdo não havia. Os índios idosos, antes, quando seus filhos nasciam eles cortavam uma rã grande. (...) Eles saíam à noite para procurar a rã. Quer dizer eles opiarõ, né? Quando tinha uma [encontravam uma] *pthiute* (ele fez uma espécie de barulho de flecha), matavam ela como um pau com ponte ou com flecha. Depois trazia pra casa, ele trazia e tirava a pele. Assava e tirava os ossos. Onhopĩ bem seus ossos, depois cortava, cortava do que se chama taquara (bambu) e fazia um manimbé. Cortava a outra ponta e afinava. Com o manimbé, que tinha afinado. Esburacava bem (amassava?). Eles tinham aquilo como um tipo de remédio. Quando nascia uma criança, seu filho, ele soprava no ouvido da criança. Dizia “sopro nos dois lados daqui, para que a criança não fique surda ao crescer. Mas o mudo, o que só não fala, eles não tinham como sarar, os antigos.

Tinha criança, que depois de nascida ficava cega, e tinha aquelas que já

nasciam cegas, vinham assim. Tinha aquelas que já nasciam da barriga da mãe assim, e para essas não havia forma de curar, antigamente. Mas se não, eles tinham como curar. Eles colocavam mel de abelha que se chama mandaguari. Era bom, muito forte, até agora. Só que às vezes não encontramos mais. Se encontramos, os índios querem vender muito caro para nós. Nosso próprio povo indígena. Esse mel mandaguari se põe no olho da criança, desde pequena. Mel de jatei também, de jateí. Bem novinho colocava no olho, como remédio. Para não ficar cego. Não ficava cego mesmo, nem vinha para eles aquela doença chamada catarata, nunca chegava essa. Isso era o modo de agir dos antigos. Não tinha quem ficasse cego (Relato nº 8, Sr. D.) [Tradução da autora]:

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

Oĩ he'i va'e hikwái. Ah, ko'ánga xe mandu'a. Upéa rehegwa Kaiowá ndohejáiry opyta. Ndohejáí. Por exemplo, a-py xe heta xe ahexa. Dourados... todo lugar. Pe mitã ndogwatái va'e, opyta upéixa... (fez gesto indicando paralisia) [paralisado, com paralisia]. Upéa-gwi okyhyje yma gware. Oikopa rire kunhã-gwi oipyhy he'i: Iporã jajaty. Ndovaléi kóa opyta a-py. Ogweraha jevy, ojapo íxupe yvykwa, onhugwã porã, ojaty. Acabou de nasce já ogweraha-ma ojaty.

[Mba'êixagwa deficiência ha'e kwéry ojaty?] Upe itavy va'e, pode se ogwenohẽ va'e inhapekũ, opyta ndohexái va'e. Ipo ikarẽmba, ipy, ugwĩ va'e he'i: "Ko va'e naiporãí nhambotuvixa".

[Upéa rehegwa erehexa pa, tápa erehendu mante?] Só, somente só. Avave ndohexái. Upéa aconteceu de certo de 40 até mais ou meno, é de 40 a 60... é de 40 a 60 eu acho que ojapo upéa hikwái. Porque xe ru omombe'u história. Xehegwi ipyahuve va'e araka'e ojaty ave. He'i upéa: mitã jarapitakwe. Quer dizer, o costume do Kaiowá he'i. Por exemplo, ne, ne, nde ryegwasu ramo, ko'ápy heta ko'ãy, lixo, né. Nde nde rye gwasu ramo, jarapyta ohasa nde róy ypy-py rehe. Isso é costume dele de falá né. Heta jarapyta, nde erehasa ko'á-rupi nde nderehexáiry. [O que é jarapita? O que é?] é um bicho branco, um tipo de coró, dá muito debaixo do lixo, itygyw-rehe heta. Upéakwe he'i, he'ise ha'e kwéry he'i, entra na... igual tuberculose. Cê tá entendendo agora? Igual tuberculose, nde nderehexái quando entra. Ha'e opyta nde ojetransforma nde-rehe ha'e como criança, imitã ramo, he'i. Ha onasce opyta upéixa, he'i.

Tem aqueles que dizem... Ah, agora me lembrei. Esses daí os Kaiowá não deixam que sobreviva. Por exemplo, aqui mesmo eu já vi muito, em Dourados... Todo lugar. Aquela criança que não anda, que fica assim [fez gesto indicando paralisia]... Destes eles tinham medo antigamente. Ao acabar de nascer da mulher, eles pegavam e diziam: Esse não pode [não deve] ficar aqui. Levava de novo, fazia para ele um buraco no chão, embrulhava bem, enterrava. Acabou de nascer, já levava e enterrava.

[Com quais deficiências eles agiam dessa maneira?] Com esses... loucos

[bobos]. Pode ser com os que ogwenohẽ va'e inhapekũ, o que não veem. Quando a mão era torta, ou o pé... Sobre esses diziam: “Esses não é bom que deixemos crescer”.

[Dessas situações, você foi testemunha ou só ouviu falar?] Só, somente só [ouvi falar]. Ninguém via. Isso aconteceu de certo de 40 até mais ou menos... é de 40 a 60. É de 40 a 60 eu acho que faziam isso. Porque meu pai contou a história do meu irmão, mais novo do que eu. Eles enterraram também. Eles falam desses: “Criança jarapitakwe”. Quer dizer, o costume do Kaiowá diz assim. Por exemplo: se você está grávida, aqui, aqui tem bastante lixo, né? Se você está grávida e um jarapyta passa perto de sua casa... isso é costume dele falar, né. Tem muitos jarapyta e você passando por aqui, você não vê. [O que é jarapyta, o que é?] É um bicho branco, um tipo de larva (lagarta), dá muito debaixo do lixo, debaixo do lixo tem muito. Sobre esse bicho, dizem, queriam dizer, dizem, entra na... igual tuberculose. Você não vê quando entra. Você está entendendo agora? Igual tuberculose, você não vê quando entra. Ele fica dentro de você... Se transforma dentro de você [Em você?] ele como criança, em criança, eles dizem. E nasce e fica assim (Relato nº 8, Sr. D.) [Tradução da própria pesquisadora].

Informações consideradas bastante significativas para a compreensão da representação Kaiowá e Guarani sobre o entendimento da deficiência nesses povos, foi o do Sr. S., indígena Kaiowá. Este senhor fez questão de afirmar no momento da conversa que estava se referindo a ambos os grupos; observa-se que sua fala estava apoiada nos conhecimentos que ele tinha, repassados de geração em geração, por ser neto de um grande rezador, por ser filho de ajudante de rezador, e por ter sido, ele mesmo um rezador, que já recebera várias rezas.

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

Há muitos anos atrás já existia deficiente. A criança que nasceu deficiente, não aquela cabeça grande [hidrocefalia], mas sim paraplético, que não andava. Essa criança crescia assim mesmo. Mas eu não posso falar sobre cabeça grande porque eu nunca vi, sem braço também eu nunca vi se nasceu ou não. Olha, a tribo Kaiowá, quando [nascia] essa criança deficiente [referindo-se à criança com o lábio-leporino], se trata ele como... ele vem de outro jeito... de tribo, não é tribo, mas é assim, o Kaiowá fala assim: “É outro deus que manda [envia] ele”. Então aquele que tem coisa na boca, então fala que o deus dele não é aquele. Mas o aleijado que não anda, aquilo é algum problema de desobediência do pai ou da mãe. E agora esse coisa na boca que tem é outro deus. É que o Kaiowá chama ele de *Macuêi*. Tinha também... a criança deficiente louco, assim meio... assim meio doido da cabeça tinha também, mas tudo esse... ele fala de... é assim... a pessoa certa não... O Kaiowá fala que ele tem outro deus, não é esse deus que manda em pessoa certa. [Na língua Kaiowá, quais são os nomes dessas deficiências?] Deficiente tudo esse aqui ele chama ele de *macuêi*, *nanhandeva*, *nanhandeva*... quer dizer que não pertence a nós, é de outra pessoa. [E como as pessoas lidavam com estas crianças deficientes?] Tem muito tipo de deficiente. Então, a criança que nasce muito feio, deficiente como o branco fala, o... fala muito feio, quando nasce todo assim, aleijadinho, antigamente

não mostrava para ninguém, não mostrava pra ninguém, senão... A parteira que cuida da mulher, que sabe quando nasce isso, então, logo ele enterra essa criança, deste que eu estou falando agora... como que a criança... ele enterra. Esse, a criança bem feio! O que vem sem braço, cabeça grande, que eu também não tinha visto. Mas ele, a criança deficiente, aquele que nasce aleijadinho e aquele que... a boca tem, coisa na boca, surdo, também fala mudo, essas coisas, eles criam. Mas os outros não. [Quando a criança nascia assim *bem feia*, como o senhor falou, existia alguma crença sobre isso?] Sim, principalmente pajé. Ele fala que não é certo criar essa criança, não é certo de criar essa criança. (Relato 4, Sr. S.).

Os relatos revelam opiniões e valorações diferentes na cultura Kaiwá-Guarani, conforme o tipo de defeito que a criança apresentava. A criança com deformações ou alterações mais sérias ou visíveis já no nascimento, denominadas por ele de *bem aleijadinho* ou *bem feio*, não sobrevivia, era enterrada logo ao nascer pela própria parteira. Nesse grupo estariam as crianças que nasciam sem membros, com defeitos ou cabeça grande. Em outro grupo ficava a criança com paralisia cerebral, em suas palavras o *paralítico, que não andava*. Essas crianças sobreviviam, ou seja, eram criadas e cresciam ainda que com deficiência.

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

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

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

2.2 A deficiência no olhar da família

No que se refere às aldeias de Paranhos, foram visitadas em duas oportunidades, algumas famílias que havia pessoas com deficiência, em casa. Na primeira visita ao município, em março, visitou-se Juju, com paralisia cerebral, criança que havia passado pelo Centrinho; S., jovem com baixa visão, de 20 anos cursando o 5º ano na escola Pancho Romero/Extensão Arroio Corá, entre outros.

Nessa primeira visita chegou-se inicialmente à aldeia Arroio Corá, na Escola Pancho Romero/Extensão Arroio Corá, onde se dialogou com S. e sua tia que trabalha na escola. S. dentro da aldeia, mesmo com baixa visão, desloca-se de um lugar para outro com certa autonomia. Percebeu-se boa interação de S. com as demais pessoas da escola e comunidade, e essas pessoas confiam no aludido rapaz e esperam dele soluções para situações com as quais se deparam. Isso foi notado quando indígenas com baixa visão e cegos, das diferentes aldeias do sul do MS foram levados até a Missão Caiuá, para exames com uma especialista em baixa visão que veio de São Paulo.

Quando terminou o atendimento ao grupo que veio de Paranhos, a mãe de Albi começou a se preocupar muito com a demora dos responsáveis pelo retorno. Ela então procurou S., pois acreditava que este tinha as informações sobre onde o grupo encontrava-se, e se fosse o caso, S. saberia o que fazer para entrar em contato com eles ou mesmo procurar outro meio para a volta do grupo à aldeia de origem.

Na aldeia Potrero-guaçu, em Paranhos, conversou-se com um professor da escola que tem um sobrinho de dois anos, o Juju, com hidrocefalia. Este professor falou que a menino é filho da irmã de 16 e já fez tratamento fora (ficou muitos meses no Centrinho, se recuperando da desnutrição). Disse que, no entanto, é a avó quem tem a *guarda* e cuida da criança, e é a responsável em administrar o *benefício*²¹ do governo destinado a Juju, ainda que sua irmã, a mãe da criança, more na mesma casa.

Essa criança ficou por muito tempo no Centrinho e lá foi acompanhada, na pesquisa anterior. Acerca da relação avó e neto, o registro na monografia citada traz o seguinte:

Juju é um menino de 1 ano e 8 meses, Guarani, da aldeia Paranhos, tem hidrocefalia e está internado no Centrinho desde novembro de 2007. A

²¹ O *benefício do governo* mencionado trata-se da Prestação Continuada da Assistência Social - BPC-LOAS. Este é um benefício da assistência social, integrante do Sistema Único da Assistência Social - SUAS, pago ao idoso e à pessoa com deficiência, pelo Governo Federal (BRASIL, PREVIDÊNCIA SOCIAL). Disponível em: <www.mpas.gov.br/conteudoDinamico.php?id=23> Acesso em 27 de Fevereiro de 2011

criança é visitada pela avó, em virtude de terem um bom relacionamento: pega-a no colo, manifesta afeto, dá beijo, dá carinho. Juju mora com a mãe que, por sua vez, mora com a avó. Ainda não existe uma perspectiva de volta dessa criança para a sua família de origem (SOUZA, 2008).

O já mencionado professor enfatizou que a alimentação de tal criança é especial. Quem estabelece a alimentação é a nutricionista, portanto, vem com uma receita. Toda a alimentação dessa criança tem de ser batida no liquidificador e, posteriormente, é oferecida na mamadeira. Quem prepara o alimento e dá ao Juju, segundo o professor em questão, é geralmente a avó da criança, mas na ausência daquela, a mãe também o faz. E sendo esta a responsável pelos cuidados na ausência da avó.

Cabe pontuar que esta criança tem o tamanho de um bebê, não anda e não fala. No entanto, estas crianças com paralisia cerebral e hidrocefalia, reagem às ações e às conversas feitas com ele, como o observado no trabalho sobre o Centrinho:

Essas crianças parecem não se relacionar com ninguém, em tempo algum. Nas palavras da enfermeira entrevistada “eles não tão nem aí para nada”. A primeira vista isso parece ser assim, mas na verdade, mesmo a criança com o pior quadro, o Gigi, reconhece uma determinada enfermeira que ele considera como especial, e é com ela que se acalma e aceita melhor a alimentação (SOUZA, 2008, p. 7).

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

Outra criança das aldeias de Paranhos observada no convívio com a mãe foi o Albi, criança de dois anos, com baixa visão, quando se encontravam, em Dourados, a fim de realizar o exame com a especialista em baixa visão, da cidade de São Paulo. A mãe permanecia com o filho no colo o tempo todo. Houve momentos em que, ora a criança mamava no peito, ora dormia. Houve ainda momentos de choro, em que a mãe tentava acalmá-la, ouvindo suas reclamações e procurando atendê-la. Entretanto, é importante ressaltar o bom zelo da mãe para com a criança.

Em dezembro, foram visitadas Mara e Léia, na aldeia Paraguassu. Essa visita deu-se

da seguinte maneira: a secretária de Educação do Município entrou em contato com a professora orientadora desta pesquisa, solicitando uma visita com o intuito de observar uma menina de 10 anos, da escola Pancho Romero, que não fala. Sendo assim, um grupo com três pesquisadores, inclusive a da presente pesquisa, foi ao município e visitou a escola indicada. Mara não estava na escola no momento, não obstante, foi chamada e junto veio o tio Daniel, também professor da escola. O tio disse que, atualmente, tem a guarda da menina, pois a mãe e a avó mudaram-se de aldeia e deixaram-na com ele. Este assegurou que já solicitou muitas vezes, por quatro anos consecutivos, encaminhamento pela FUNASA para que Mara pudesse consultar com um especialista, mas nunca conseguiu.

Mara, de fato, não fala e aparentemente é surda. Percebeu-se que ela não tem uma comunicação efetiva com as pessoas da família e da escola. Está no terceiro ano, é ótima copista, contudo, não lê, não entende o que se fala com ela e não apresenta qualquer forma de comunicação, quer seja por gestos caseiros, quer seja por outra forma de sinalização. Assim, Mara não se comunica na escola e nem com a família local. Isso foi percebido, porque em todos os momentos em que se pediu ao tio para manter um diálogo com a menina, este não soube como agir. O desejo do tio, com relação à menina, é que ela seja avaliada por um especialista e consiga o *benefício do governo*, para seu sustento pessoal.

Este relato evidencia a real situação vivida pelas crianças indígenas com deficiência e suas famílias: ausência de atendimento às suas necessidades específicas de comunicação; falta de diagnóstico compreensivo e orientações para o desenvolvimento de todas as possibilidades humanas. Neste caso, observou-se que a menina tem motivação para ir à escola, brinca e fica contente de estar com os colegas. Ela é vaidosa, gosta de se enfeitar e tem potencial de aprendizagem.

Ainda na aludida escola e nessa oportunidade, foi levantado o caso de Léia. Uma adolescente de 14 anos que já foi da escola, mas que atualmente está fora do processo escolar, identificada inicialmente como surda. Pediu-se a ajuda de um guia local que conduzisse o grupo à casa da adolescente. Jaci, professora da escola, prontificou-se e acompanhou o grupo. Na casa, encontrou-se a adolescente, a mãe também estava presente do lado de fora da residência. Tal senhora fazia a limpeza e o corte das unhas da adolescente. Léia, ao avistar o grupo de pesquisadores que tinha deixado o carro na estrada e se aproximava a pé, virou-se para a parede e por quase todo o tempo em que se permaneceu no local ficou nessa posição, interagindo com o grupo só no final, quando se brincou com ela na língua, provocando-a.

Nesse momento ela riu e olhou.

Na ocasião, conversou-se muito com a mãe, com as irmãs da adolescente que depois chegaram. Na verdade Léia não era surda, nem cega, o que se verificou no decorrer da conversa e também pela observação da mesma é que, provavelmente seja um caso de deficiência intelectual ou neurológica, já que não fala direito, e tem dificuldades de locomoção.

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

A expectativa quanto ao futuro desta adolescente, pela família, é semelhante a das demais famílias anteriormente descritas: estas desejam a aposentadoria dessas crianças para o recebimento do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC-LOAS, concedido ao idoso e à pessoa com deficiência. Fato que ilustra o desamparo e a extrema necessidade financeira dessas famílias. Cabe pontuar que, a referida ajuda recebida do governo deveria cobrir as despesas com medicação anticonvulsivante, pilhas de aparelho de audição, fraldas descartáveis e leites especiais quando necessários.

Destacam-se ainda, *nesse momento* de observação e entrevistas aos familiares, as visitas realizadas a várias crianças e adolescentes com deficiência nas escolas e em suas casas, na aldeia de Amambai, a qual fica no município de Amambai. Algumas delas, com deficiência auditiva, que estão na escola, foram indicadas pela Secretaria de Educação do município. As outras, no decorrer das visitas aos primeiros, foram gradativamente *descobertas* e estão fora da escola.

A primeira visita realizada foi a Caty, menina de 12 anos, do 5º ano, com deficiência auditiva, que usa aparelho para ouvir. Encontrou-se essa menina na escola, em sala de aula. Ela fala normalmente e tem um bom desenvolvimento na escola. Isso se dá essencialmente

porque sua deficiência é resolvida com o uso do aparelho. Ao visitar a casa da menina, sua mãe disse que a mesma tem uma vida como qualquer outra menina da aldeia na idade dela. Proferiu que a dificuldade principal, com relação ao problema da filha, é não deixar faltar a bateria para o aparelho e que uma pilha tem a duração de 15 dias. A mãe afirmou que percebeu o problema da filha quando esta ainda era muito nova, quando engatinhava. Assim, ela levou-a ao médico e os exames confirmaram a deficiência.

Na aldeia de Amambai, uma segunda visita foi destinada à Lú, menina de 11 anos, com uma deficiência não diagnosticada, aparentemente deficiência intelectual ou neurológica. Lú é uma menina sorridente, alegre, mas não fala direito, tem dificuldade para andar e interagir com as pessoas de fora da família. Ela vive com a avó, que a cria desde quando tinha somente um ano de vida. A avó disse que a menina frequentou a APAE quando tinha entre 1 e 2 anos, mas que a coordenadora foi muito dura com ela (a avó), a qual não voltou mais à APAE para levar a menina. Lú consegue comer com as próprias mãos, consegue pedir o que quer e gosta de brincar com outras crianças, além de gostar de assistir TV na casa de vizinhos próximos, pois em sua casa não há televisão. A avó advertiu que a menina toma remédio *controlado* e de vez em quando sente muita dor de cabeça, ficando muito agitada. A avó diz que quando a menina começa a ficar irritada e agitada, ela lhe dá uma medicação para dor, uma vez que já sabe do que se trata.

Outras pessoas visitadas nessa aldeia foram Guto, de 18 anos, surdo, fora da escola e sua irmã Ges, de 11 anos que tem síndrome de Down, também fora da escola, mas que frequenta a APAE. A ideia inicial era falar com a família de Guto, que fora indicada pela secretaria de educação do município, e ao chegar a casa encontrou-se também Ges. A mãe de Guto ressaltou que este ouvia e falava até aos 12 anos, entretanto uma cirurgia para a retirada de um tumor no pescoço o deixou daquele jeito. Guto se comunica por gestos e tem uma comunicação razoável com a mãe e com as irmãs que se faziam presentes. Ele fez, por certo tempo, o curso de Libras, na cidade, mas parou. Hoje Guto só trabalha, aparentemente na roça.

Enquanto se conversava com Guto, com sua mãe e com suas irmãs, apareceu Ges, a menina com síndrome de Down. Esta, com 9 anos, frequenta a APAE desde 1 ano de idade. A mãe contou que, logo após o nascimento da menina, ainda no hospital, foi comunicada da deficiência da filha e recebeu informações gerais de como proceder nos cuidados com ela. Inclusive foi orientada a colocá-la na APAE e a frequentar os encontros para famílias que têm

criança com tal deficiência. A mãe fez isso por um tempo, porém desistiu, diante das dificuldades, já que tudo é na cidade e, conseqüentemente, é necessário o deslocamento por meio de ônibus, e este passa em uma rodovia há uns dois quilômetros de distância. A mãe gostaria que o filho surdo conseguisse a aposentadoria, pois segundo ela, isso seria muito bom para ele poder comprar roupas, sapatos e outras coisas de que tem necessidade.

Além dessas observações nas aldeias em questão, outras aconteceram no ambiente do hospital e no Centrinho. Também nas aldeias de Dourados e de várias aldeias do sul do estado, em todo tempo de convivência com esses povos. Na aldeia Panambizinho, por exemplo, havia dois jovens Kaiowá surdos, um rapaz e uma moça, os quais moravam sozinhos em uma casa. A mãe morrera, o pai se casara novamente e, com isso, separaram uma casa só para eles morarem. Tinham um bom relacionamento com o pai e sua nova família, mas mantinham uma vida independente.

Havia ainda na aldeia Panambizinho, uma família que tinha vários filhos com deficiência. Nos oito anos em que se morou nessa aldeia, e se conviveu com essa família, foi possível acompanhar o desenvolvimento de vários deles, bem como o relacionamento da família para com eles. A análise feita é de que o relacionamento, tanto dos familiares, como de outras pessoas da comunidade é de *naturalidade*, ou seja, semelhante ao relacionamento com uma criança que não possua deficiência. O que a família faz? Alimenta, cuida, passeia, coloca na escola, e na medida do possível e que o ambiente permita, esses se movimentam na comunidade. Em casos de briga, o que é normal no convívio entre as crianças, chegou a acontecer xingamentos, mas nunca se percebeu discriminação e violência para com essas crianças, em função de sua deficiência, por parte das famílias, nessa aldeia.

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

convívio da família e encontra-se na CASAI (em outros momentos do trabalho volta-se a falar de Cacá).

Em nenhum dos momentos de visita a esse menino, observou-se alguém da família em relacionamento direto com ele: seja colocando-o no colo, conversando, alimentando, ou pelo menos por ali, perto dos outros da casa. No caso de Cacá, percebe-se certa rejeição. Vale ressaltar, contudo, que não se pode afirmar tal rejeição ao menino, especificamente em função de sua deficiência. Cacá encontra-se em séria situação de risco social e com perspectivas de prejuízos ainda maiores. Filho de deficiente visual, afastado da mãe e com tios que tem seus próprios filhos, Cacá sempre ficou em segundo plano.

Assim sendo, nas observações realizadas identificaram-se diferentes modos de lidar com as crianças com deficiência. Entretanto, na maioria dos casos, percebeu-se que o relacionamento tem se dado de forma positiva. Veja parte da entrevista de Sr. E., índio da etnia Guarani. Esse jovem senhor tem contato constante com as famílias das aldeias de Dourados, as quais possuem deficientes em casa. Conforme informou, sua função é ser interlocutor da educação especial indígena, juntamente com o núcleo da educação especial da SEMED. Tem assim, nas suas palavras, a função de *fiscalizar* o atendimento, tanto nas escolas quanto na APAE e o transporte.

Quando questionado sobre o relacionamento da família com as pessoas com deficiência, ele manifestou sua percepção do seguinte modo:

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

Criar uma criança com deficiência na aldeia, como em outros lugares com recursos parcos e atendimento deficiente, se torna uma tarefa difícil para os pais. Sobre isso o Sr. E. aponta, em sua entrevista, dificuldades enfrentadas pelos pais e cuidadores, nas aldeias, para a criação e sustento das crianças com deficiência. Quando lhe foi perguntado: “E com relação à alimentação dessas crianças, sabemos que algumas delas precisam de alimentação especial, como leite específico em alguns casos. Como eles conseguem isso, é só pela aposentadoria,

ou tem uma cesta específica?”. Ele respondeu:

Não, não tem uma cesta específica, e é só pela aposentadoria mesmo. Agora tem o caso ali da, da V., ela tem duas crianças. Um é paralítico cerebral completo, ele vive em estado vegetativo e se alimenta por sonda no estômago. O outro, o Cris, é Lu e Cris. O Cris é paralítico do lado direito, né. Então ele é superativo do lado direito. O Lu se alimenta com leite que custa 28 reais a lata, dá pra 4 dias. E o governo beneficia só uma criança. Por ela ter duas, é bem maior a despesa, né, com fralda. Fralda tem que ser bastante fralda, né, porque é uma de um tamanho, outra é... Uma criança tem 23 quilos, a outra tem 29 quilos, então, varia muito. E tem a alimentação, tem a outra criança que eles têm. E o benefício que eles recebem não dá. E a FUNASA, ela atende assim, de forma bem esporádica. Não é sempre que ela atende, na questão desse leite. Os dois tomam medicamento controlado que, também, a FUNASA, na maioria das vezes não fornece. Esse medicamento controlado é caro e tem que ser comprado na cidade (Entrevista 10, Sr. E.).

Ao ser questionado sobre o que mais teria a colocar sobre as questões vivenciadas e enfrentadas por ele e os familiares das crianças com deficiência nas aldeias, ele concluiu:

Olha, só assim que, que, assim, tanto o município, quanto o governo, ele não podia agir dessa forma. O índio já é tratado assim... de uma forma... é tratado como uma sub-raça né. E quando existe um caso desse numa família, ainda o governo atende por força do ministério público. Então ele, na verdade podia assim, podia valorizar a vida do ser humano. Independente de ela ser bem fisicamente ou mental, ou dessa forma como essas crianças nascem, porque eles não têm culpa, né. Eles não escolheram nascer assim. Então, eles poderiam ser tratados como qualquer cidadão, ser humano do Brasil, independente do progresso, da visão que eles têm (Entrevista 10, Sr. E.).

Finalmente, Sr. E. assinala também o que, em sua opinião, precisaria acontecer em questão de ações, de modificações no ambiente, na questão da acessibilidade, para um melhor atendimento dessas crianças:

Teria que fazer um centro de atendimento aqui dentro da aldeia. Porque aqui tem muita criança! Só o fato de pegar essas crianças aqui... Tem criança que é pega 11 horas, aqui na aldeia, e ela chega na APAE uma e meia da tarde, ou uma hora da tarde. Então, pra ela que é uma criança especial, isso é cansativo, né. Aí ela vai lá fazer fisioterapia, e às vezes lá ela tem convulsão. Por causa de... Pega uma criança aqui, depois anda 10 km dentro da aldeia, depois é que vai pra APAE. E aí, quando chega lá, ela tem convulsão, ela não pode ser receber o atendimento. Aí então, se tivesse o atendimento, o centro de atendimento aqui dentro da aldeia... Que já foi proposto, já foi estudado, mas a FUNASA não quer, o município não quer, o governo não quer. Aí eu penso que poderia ser bem melhor, né. Se tivesse um centro aqui dentro (Entrevista 10, Sr. E.).

2.3 A deficiência no olhar de antropólogos e pesquisadores

Um segundo grupo entrevistado foi o de pesquisadores. Nesse caso foram realizadas entrevistas abertas e semi-estruturadas: a primeira com Loraine Irene Bridgeman, a segunda com Bartomeu Meliá e finalmente a terceira com Audrey Taylor.

Meliá, em entrevista aberta, afirmou que não percebeu indígenas com deficiência nas aldeias onde conviveu e pesquisou, no Paraguai. Porém, tal pesquisador coloca que isso não significa afirmar a inexistência ou que não estavam lá, significa apenas que ele não percebeu.

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

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

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

Essa fala confirma a observação realizada, quando se visita algumas famílias cuja criança tem deficiência, como aconteceu na Aldeia Paraguassu, município de Paranhos, ao visitar a casa de Juju e as outras crianças procuraram, por sua vez, fechar a porta, com a finalidade, aparentemente, de ocultar o menino que estava na sala.

Lorraine Irene Bridgeman partilha, de certo modo, das ideias de dona M. e Meliá, no que se relaciona ao fato de não se notar pessoas com deficiência nas aldeias no passado. Esta linguista e antropóloga afirmou que não se percebiam crianças com deficiência na aldeia Panambizinho, no tempo em que lá residiu. Ela enfatiza, no entanto, que nasciam sim crianças com deficiência, mas que elas não sobreviviam. Quando foi questionada se na época em que morou no Panambizinho, ocorria o abandono de crianças pequenas e em que situação, ela respondeu da seguinte forma: “O abandono não, porém eu me lembro de mulheres enterrarem crianças vivas. Não queriam, então iam no campo para ter o filho e enterravam”. E ao ser questionada se antigamente percebia crianças deficientes na aldeia, afirmou: “Não, eu não vi. Não tinha esse. Eu não sei se não tinha. Às vezes eu pensava que nunca tinha. Mas também eu sei que, eu ouvi dizer pelo menos, que a prática era... enterravam logo” (Entrevista 1, Bridgeman).

Ao ser questionada de como os pais e a família, aqui se tratando de família no sentido mais amplo, envolvendo tios, tias, avôs e avós, etc., tratavam as crianças com deficiência, e se existiam crenças ou mitos com relação à deficiência, ela continuou enfática em afirmar que eles enterravam a criança ao nascer.

É, como no tempo que eu estava mais perto, eles estavam enterrando em vez de deixarem abandonadas, não sei. Agora quem sabe mais sobre isso é o doutor B., porque ele tem tratado e tem arranjado para operações. Tenho admirado que quando a criança ficava com a aparência normal eles queriam de volta. É um sinal de que queriam a criança! De que eles não tinham uma crença de que a criança estava ocupada por, por espíritos maus, ou coisas assim. Porque se achavam que era uma coisa da religião deles, eles não iam querer de volta mesmo com uma aparência normal, né? Mas isso é dedução. De uma pessoa de fora da cultura (Entrevista 1, Bridgeman).

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

Com deficiência visual, cego eu não vi. Que não ouvia eu não me lembro de ter visto. Me lembro de um menino que não podia falar, né. Talvez também fosse alguma coisa, relacionada à audição, né. [Que não andava...] Eu conheci alguém que tinha que se arrastar. mais ou menos, né. Naquela época. [adulto ou criança?] Criança. Os dois, adulto também [E outras deficiências, hidrocefalia...] Eu nunca vi isso. Mas eu vi criança que tinha... Como se fala? Tinha um tumor no rosto [Já nasceu assim, ou desenvolveu depois?] Eu acho que desenvolveu depois, eu não conheci quando nasceu, mas nós tratamos esse e depois curou. Ele vinha diariamente, fazíamos curativo e depois curou. E ela virou uma pessoa diferente... [E assim, com falta de pé, mão torto, viu?] Com falta dos dedos. [E sobrevivia?] Sobrevivia, crescia (Entrevista 7, Audrey Taylor).

Nesta entrevista, foi perguntado também como eles lidavam com as pessoas que tinham deficiência e ela disse:

Eles acham que tudo bom. Conforme a pessoa! Tinha pessoas que, que... sempre tratam como se fosse criança! Mas, assim, falavam com ele pra agradar, tudo isso, né, geralmente. Mas eu sei que tinha gente que não tinha paciência com eles, né. Felizmente onde a gente morava a gente não tinha essa história. [as outras crianças brincavam com eles?] É, brincavam sim. Brincavam. Aceitavam e brincavam (Entrevista 7, Audrey Taylor).

Solicitou-se a essa senhora que falasse sobre as crenças e mitos relacionados à deficiência, sobre os quais ela poderia ter ouvido. Sobre isso ela colocou:

Tinha... Deixa eu ver... Mas muitas... às vezes eles falavam, por exemplo, quando a mãe... Eu não me lembro de muitos detalhes sobre esse tipo de coisas, mas quando alguma mãe... quando tava esperando nenê, vamos dizer que um sapo, ou alguma coisa, pisou em cima, né, então esse criou... dentro da barriga dela, então não quer mais essa criança. Coisas assim. Só isso que eu lembro vagamente. [Feitiços eles não falavam?] Sobre isso não. Falou por

exemplo quando uma pessoa tava doente, mas sobre isso não (Entrevista 7, Audrey Taylor).

É importante destacar, tanto no relato de Taylor, como nas observações desta pesquisadora, na convivência de mais de 20 anos com os povos Kaiowá e Guarani, que não se contatou o fenômeno deficiência atribuído ao feitiço, apesar de o feitiço aparecer como causa primária de quase todas as doenças ou em diferentes conflitos desses povos. Também o relacionamento junto ao deficiente é descrito como acontecendo de forma comum. Ou seja, Se aconteceu em uma família é responsabilidade desta cuidar e criar. E como se trata e lida com os outros membros da família, também é assim o lidar com pessoas especiais.

2.4 A deficiência no olhar dos profissionais da saúde

As informações coletadas com os profissionais de saúde nas entrevistas, conversas, informações e registros no diário de campo revelam o cuidar, as condições de saúde, as possíveis causas e as dificuldades encontradas no trato com as crianças com deficiência. Desses profissionais, os primeiros entrevistados foram os funcionários do Centrinho o Dr. A. e a enfermeira S.. Ambos trabalhavam no Centrinho desde a sua fundação.

O Dr. A. foi entrevistado sobre a organização e trabalho do Centrinho, sobre a criança com desnutrição e sobre a deficiência. Dessa forma, ele relacionou todas as coisas. A causa da existência do Centrinho é a desnutrição. Uma causa da desnutrição seria a rejeição à criança, e uma das causas, dentre várias outras enumeradas por ele, é a deficiência. Veja como o médico visualiza tal relação, quando perguntado o que, na opinião dele, leva uma criança a desnutrir-se nas aldeias:

Vamos ter inúmeros fatores. Você vai ter fatores sócio-culturais, às vezes econômicos também. Patologias que podem ser congênitas, ele já nasceu com ela, e pode ser adquirida. Desses fatores sociais tem a pobreza mesmo, a total falta de alimento, tão com fome, é lógico vai desnutrir, em qualquer sociedade. Tem a rejeição da criança e essa criança pode ser rejeitada por diversos fatores e ocorrem uns muito comuns, até na nossa sociedade mesmo: tem a história da mãe solteira, tem a história de “será que o filho é meu, será que não é?” Bem conhecida. Vem aquela história: a mãe já tinha um filho, casou de novo e o padrasto rejeita e o contrário, o sujeito separou da esposa, mas ficou com a guarda da criança e aí tem a madrasta que rejeita. Temos questões envolvendo alcoolismo, uso de drogas, quando o pai ou a mãe está tão preso ao vício, que não se lembra de cuidar da criança. Aí acaba não alimentando essa criança. Aquela criança muito pequena que depende que algum adulto cuide dela, essa passa fome. Essa é uma realidade que tem surgido nas nossas aldeias. Voltando um pouquinho a rejeição: aí vem a

transição de um fator para outro. A criança pode ter nascido com a deficiência congênita e ter sido rejeitada por causa da deficiência. Aí é um fator misto, digamos assim. Nasce com lábio-leporino, com hidrocefalia, paralisia cerebral ou qualquer outra deformidade, é comum na sociedade indígena, haver rejeição (Entrevista 2, Dr. A.).

No entanto, após enumerar todos esses problemas sobre a rejeição da criança com deficiência, ele aponta um novo aspecto da visão da deficiência na sociedade indígena atual:

Isso eu tenho observado, nesses 8 anos que estou aqui, que isso tem caído. O pessoal mais esclarecido, o pessoal que entente mais ou menos o que são essas doenças congênitas, eles já não rejeitam tanto. Aqueles que não entendem a causa dessa deformidade tendem a rejeitar com mais facilidade. Inclusive algumas dessas alterações podem ser tratadas, então, as famílias que sabem que isso tem conserto, que tem tratamento, acabam não rejeitando a criança, aí é tratada, aí é recuperada (Entrevista 2, Dr. A.).

Uma outra conversa, deu-se com E., enfermeira da CASAI de Dourados. É bom enfatizar que a CASAI é uma casa de apoio à saúde indígena. A instituição é para receber e atender aos indígenas que ali chegam, já com os exames específicos e agendamento de atendimento. O paciente permanece na CASAI enquanto for necessário e é levado aos lugares definidos para fazer consultas, exames e tratamento das especialidades médicas. Mesmo sendo o papel da CASAI o de dar o suporte necessário a essas situações de acomodação e assistência temporária a indígenas em tratamento de saúde, existem 4 crianças com deficiência *morando* na CASAI de Dourados: Mael, Cacá, Dinho, os quais já se encontram ali há algum tempo e, atualmente, R., uma menina com cardiopatia.

Ao ser questionada, E. informou que os casos com Paralisia cerebral voltam para casa e, por conta disso, a orientação é de continuação do tratamento nas aldeias de origem. Ela entende, no entanto, que a maioria não vai à Associação de Pais e Amigos dos excepcionais (APAE), pois essa instituição solicita o acompanhamento da mãe e como esta muitas vezes não pode ir, as crianças também ficam na mesma situação. Enfermeira E. colocou ainda que a política da CASAI é sempre procurar ter a mãe junto com a criança. Porém, se não tiver jeito mesmo, a criança pode ser encaminhada para a adoção, mas é complicado. Adoção é só com a FUNAI. Sempre tem pessoas interessadas em adotar crianças, todavia, nunca crianças com deficiência.

Apesar dessa enfermeira não-indígena dizer que nunca as famílias indígenas procuravam crianças indígenas com deficiência para adotar, não foi isso o verificado na pesquisa. Tanto nas aldeias de Paranhos, como em Dourados tem-se conhecimento de famílias indígenas que adotaram crianças com deficiência. Em uma aldeia de Paranhos, a título de exemplo, um senhor guarani que já tinha duas crianças com paralisia cerebral adotou uma

terceira criança com o mesmo problema. Em Dourados tem-se conhecimento de uma família de rezadores que adotou um menino com deficiência intelectual e paralisia leve, o qual tem se desenvolvido normalmente no convívio da família que o adotou. Sabe-se ainda de duas outras crianças com deficiência que foram adotadas. A primeira, agora adolescente, foi adotada ainda quando criança, a segunda, também adolescente agora, também foi adotada na infância.

Essas entrevistas foram realizadas com profissionais da saúde, da educação, bem como da Educação Especial. Antes, porém, de serem colocadas as entrevistas dos coordenadores e professores, tem a complementação da entrevista de Sr. E.. Este, além de acompanhar e fiscalizar o atendimento feito aos indígenas com deficiência na aldeia de Dourados, também acompanha as famílias e as situações vividas por elas no lidar cotidiano na aldeia com essas deficiências. Em relação ao acompanhamento nas escolas especiais e matrículas em escolas regulares, Sr. E. assim se refere:

A deficiência visual completa e de baixa visão, e os deficientes auditivos, né. E tem aqui a C. que tá aqui na Missão, ela tem uma síndrome, um distúrbio, um pouco de atraso. Mas ela desenvolve bem, desenvolve bem. Dos que eu sei, são essas aí” (Entrevista 10, Sr. E.).

Realmente esse fato foi confirmado por meio das visitas realizadas às escolas de Dourados. As crianças que estão matriculadas e frequentam à escola regular são quase sempre as com deficiência visual ou auditiva e as com deficiência intelectual leve. Somente na Aldeia de Amambai foi identificada uma criança com síndrome de Down que estava matriculada e frequentava regularmente a sala de aula regular.

2.4 O olhar de profissionais da educação

Com relação aos agentes da educação, para a obtenção de dados, partiu-se de conversas com professores com registro em diário campo, rodas de tereré, e ainda fez-se uso, em alguns casos, de entrevistas semi-estruturadas. As escolas indígenas visitadas foram cinco em Dourados e cinco nas aldeias de Paranhos. Nas visitas feitas às escolas nos municípios de Dourados e Paranhos, aproveitou-se o tempo para fazer entrevistas e anotações sobre como os educadores e profissionais da educação viam a questão da criança com deficiência, nas escolas indígenas.

No município de Dourados foram entrevistados dois coordenadores e dois professores, todos eles indígenas. Os professores tinham alunos com deficiência em suas salas. Entretanto,

foram mantidos diálogos com vários outros professores, com funcionários das secretarias de educação de cada município, diretores, entre outros.

Os professores e coordenadores que responderam à entrevista afirmaram que a recepção das crianças com deficiência nas escolas têm se dado sem distinção. Essas crianças são encaminhadas às escolas por meio da família, a qual já consegue visualizar que seu filho tem um lugar ali. Geralmente, para chegarem às escolas, estes vêm conduzidos pelos pais, irmãos e outros.

Observa-se tanto nas aldeias da RID, quanto em Panambizinho, maior atendimento ao surdo que tem intérprete em sala de aula regular. Nas escolas de Dourados os alunos surdos recebem atendimento de intérprete e há o professor itinerante²². Os alunos com deficiência visual, além de estarem nas salas regulares recebem atendimento específico, na escola no período oposto. Somente a Escola Tengatui Marangatu conta com sala de recursos.

Os professores e coordenadores das escolas de Dourados informam que as maiores dificuldades consistem na falta de recursos específicos disponíveis para o atendimento das necessidades educacionais especiais. O Diretor de uma escola indígena confirmou que tem chegado materiais para a implementação da sala de recursos especiais na escola, como computadores com programas para atendimento de necessidades específicas, máquina de braille, mas que essa sala ainda não foi implementada pela prefeitura. A referida sala ainda não tem profissionais com formação especializada contratados pelo município para assumir a função. Esse diretor afirmou que espera para o ano de 2011 a concretização dessa sala.

Os professores indígenas das escolas de Dourados consideram tranquila a convivência das crianças com deficiências e as demais crianças na escola, o que eles apontaram como sendo importante para a autoestima da criança com deficiência. Disseram que na interação há um aumento no desempenho das crianças com deficiência e, em consequência disso, sua qualidade de vida melhora.

Esses profissionais de Dourados, no entanto, apontaram sérias dificuldades para a real concretização de uma educação inclusiva nas aldeias do município. Alegaram a falta de material de apoio, sendo o pouco material que possuem bastante artesanal, elaborado por eles

²² Entende-se por professor itinerante, o profissional que percorre as escolas atendendo alunos com necessidades especiais em todas as modalidades. Sendo especialista em educação especial, participa da observação e acompanhamento do desenvolvimento da aprendizagem, avalia e ajuda a elaborar objetivos, a delinear os conteúdos, as estratégias e procedimentos relativos à rotina e dinâmica das salas de aula. Inclui-se, nessa forma de apoio pedagógico especializado, o professor intérprete das linguagens e códigos necessários à aprendizagem, à comunicação e locomoção (BUENO, 2008).

mesmos no cotidiano. Disseram que deveria haver mais formação continuada com orientações aos professores que recebem esses alunos na sala de aula. Os coordenadores pedagógicos procuram orientar e ajudar os professores no lidar com as diferentes deficiências, mas entendem que precisariam de um maior preparo e formação.

Nas escolas de Dourados os alunos surdos já possuem alguma formação em LIBRAS, mas os professores afirmaram que eles têm muita dificuldade com a língua portuguesa. Cabe destacar que nesse contexto tem ainda a complexidade de que alguns desses alunos são de famílias que tem como língua materna a língua indígena. Assim, eles são instruídos em LIBRAS, chegam à escola e são introduzidos na língua portuguesa, ao passo que em suas casas, seus pais e irmãos, muitas vezes, só conversam entre si na língua indígena. Essas são situações complexas de bilinguismo que precisam ser melhor estudadas antes de se levar propostas da cultura não-indígena para o contexto das aldeias e escolas diferenciadas.

Há ainda na realidade das aldeias de Dourados, a questão de serem três etnias, além dos mestiços, resultados de casamentos entre diferentes etnias. Assim, o modo de perceber e lidar com a deficiência pode ser diferente, dependendo da etnia. Professores e indígenas Kaiwáda Aldeia Panambizinho, por exemplo, afirmaram:

A inclusão e exclusão do Kaiowá é ensinada através da mitologia das histórias contadas pelos avós. Porém todos os ensinamentos falam o porquê dessa situação ou por que tem que incluir ou excluir essa ou aquela criança. Nós professores Kaiowá do Panambizinho ainda estamos conversando uns com os outros sobre esse assunto de deficiente, mas ainda não temos a total segurança para falar o que realmente acontece na aldeia com essas crianças, ainda falta mais diálogo entre comunidade – professor e secretarias.

Esse grupo de professores Kaiowá destacou que a inclusão depende do como a etnia, no caso a Kaiowá, entende a deficiência e a repassa por meio dos mitos e histórias. Nesse caso, asseguram que esses ensinamentos, geralmente transmitidos pelos mais velhos, explicam o porquê das situações de inclusão ou exclusão das diferentes crianças. Os mesmo confessaram insegurança para explicar o que realmente acontece nas aldeias com as pessoas com deficiência. Levantam, no entanto, a necessidade de um maior diálogo entre comunidade, professor e secretarias.

CAPITULO III

A CRIANÇA INDÍGENA COM DEFICIÊNCIA E AS POLÍTICAS SOCIAIS

Neste capítulo são apresentados os dados do estudo documental realizado sobre as políticas públicas e ações de proteção à saúde e de inclusão educacional indígena. Para isso, elencam-se, em princípio, os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, com destaque aos direitos sociais e em seguida, apresentam-se as políticas públicas de saúde e educação voltadas à garantia e à efetivação dos direitos fundamentais sociais da população estudada. Destaca-se como ocorre a organização dos povos indígenas e de que forma estão construindo uma escola diferenciada e específica com a inclusão da criança com deficiência. Aponta-se ainda a importância do atendimento educacional especializado, tendo em vista a prevenção de déficits adicionais, o apoio e suporte à família, elementos essenciais para uma maior qualidade de vida das pessoas com deficiência.

Discutir políticas públicas sociais de atenção à saúde e à educação passa por questões epistemológicas de conhecimentos e práticas válidos, de diferentes atores e cultura. Diferentes tipos de relações sociais podem dar origem a diferentes epistemologias. Nesse sentido Souza Santos (2010, p.16) coloca que as diferenças podem ser mínimas e, mesmo se grandes, podem não ser objeto de discussão, mas estão na origem das tensões ou contradições constituídas por diferentes relações sociais. Destarte, as relações sociais são sempre culturais (intraculturais ou interculturais) e políticas representam distribuições desiguais de poder. E nesse campo a interculturalidade pressupõe o reconhecimento recíproco e a disponibilidade para o enriquecimento mútuo entre várias culturas que partilham um dado espaço cultural.

3.1 A saúde e a educação como direitos sociais fundamentais

Conforme o texto da Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 2008), a educação inclusiva fundamenta-se na concepção de direitos humanos e na igualdade de oportunidades educacionais. Com relação à questão dos direitos humanos, Bobbio (2004) afirma que, em meio a tantas previsões ruins com relação ao futuro, o que se percebe como sendo um sinal positivo é a importância dada nos debates atuais pelo mundo todo à questão do reconhecimento dos direitos dos homens (BOBBIO, 2004, p. 70). O autor em questão explicita, *a priori*, que os direitos humanos não são dados da natureza ao modo do jusnaturalismo e sim construídos jurídico e historicamente. Para ele, os direitos do homem estão ligados aos da democracia e da paz, assim, “sem direitos do homem reconhecidos e protegidos, não há democracia; sem democracia, não existem as condições mínimas para a solução pacífica dos conflitos” (BOBBIO, 2004, p. 21).

Ainda que a Revolução Francesa, conforme Bobbio (2004), seja o evento inaugural do que ele chama de *Era dos direitos*, o autor afirma que o problema não é novo, mas surgido a partir do início da Idade Moderna. Já incluso nas Constituições de Estados liberais e no Estado de direito, foi somente depois da Segunda Guerra Mundial que se difundiu para o âmbito internacional, e para todos os povos (BOBBIO, 2004).

Portanto, mesmo que a doutrina dos direitos humanos tenha surgido no pensamento político dos séculos XVI e XVII, desde os processos de conversão em direito positivo, de generalização até a chamada *especificação*, ela evoluiu muito. Essa especificação aconteceu com relação ao gênero, às várias fases da vida e com relação aos estados normais e excepcionais. São novos sujeitos de direito: o meio ambiente, as gerações futuras e os animais (BOBBIO, 2004).

Conforme Bobbio (2004), não obstante, uma coisa é falar dos direitos do homem, outra coisa é garantir-lhes proteção efetiva, pois à medida que as pretensões aumentam, a satisfação delas cada vez se torna mais difícil. Essas são questões relativas aos direitos da criança indígena com deficiência: direito à educação específica, direito ao atendimento educacional especializado e o direito à saúde, entre outros. Ela possui direitos específicos enquanto criança, enquanto indígena e enquanto pessoa com deficiência, assim como à inclusão social e educacional.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (NAÇÕES UNIDAS, 1948) aprovada pela ONU em 1948, no artigo I promulga que “todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos”. Já no II artigo declara que toda pessoa tem capacidade para gozar os direitos e as liberdades estabelecidos na Declaração “sem distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição”. A Declaração afirma no artigo VII que “todos têm direito a igual proteção contra qualquer discriminação que viole a presente Declaração e contra qualquer incitamento a tal discriminação”.

Conforme Lidório (2008, p. 4) “a Declaração de Viena, aprovada pela Conferência Mundial dos Direitos Humanos rejeitou o relativismo e defendeu a universalidade étnica, mesmo sujeito ao pluralismo de culturas e cosmovisões”. No parágrafo 5º desta Declaração, vemos que

Todos os direitos humanos são universais, indivisíveis, interdependentes e inter-relacionados (...). Embora particularidades nacionais e regionais devam ser levadas em consideração, assim como os diversos contextos históricos, culturais e religiosos, é dever dos Estados promover e proteger todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, sejam quais forem seus sistemas políticos e culturais (Universidade de São Paulo – USP. Biblioteca Virtual de Direitos Humanos. Acesso em 28 de fevereiro de 2011).

Com a Convenção de Jomtien, Tailândia (1990) e a Declaração de Salamanca, Espanha (1994) são enfatizados os princípios de Educação para Todos, sob os quais as escolas do ensino regular devem educar todos os alunos.

Dessa forma, a concepção de direitos humanos como, ações inalienáveis das pessoas com deficiência e com a obrigatoriedade dos Estados nacionais se comprometerem de defender e proteger surge a partir Declaração Universal dos Direitos Humanos (NAÇÕES UNIDAS, 1948). No Brasil, a partir da Constituição Federal de 1988, fundada nesses princípios, há a promulgação dos direitos humanos fundamentais sociais, dos quais se enfatiza o direito à educação e à saúde às pessoas com deficiência, como forma de assegurar a dignidade da pessoa humana.

Um dos objetivos fundamentais estabelecidos na Constituição é “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (art.3º inciso IV). Essa Lei define, no artigo 205, a educação como direito de todos, para a garantia do pleno desenvolvimento da pessoa, do exercício da cidadania e da qualificação para o trabalho. E no seu artigo 206, inciso I, estabelece a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola”, como um dos princípios para o ensino e

garante como dever do Estado, a oferta do atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 208).

O Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (BRASIL, 2000) também trouxe grandes contribuições para a garantia dos direitos de proteção à criança como o direito à segurança, à vida digna e à escolarização o que também se aplica às crianças indígenas. Essa Lei afirma no Art. 3º que “a criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana”; e completa no Art. 4º que “é dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à saúde, à alimentação, à educação [...]”.

Com relação à deficiência, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2008) em seu preâmbulo, no item “e”,

Reconhecendo que a deficiência é um conceito em evolução e que [...] resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas

Acorda, em seu Art. 1 que o propósito desta Convenção é “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, bem como promover o respeito pela sua dignidade inerente”. E afirma como obrigações gerais dos Estados Partes, do qual o Brasil é signatário, que cabe a estes “adotar todas as medidas legislativas, administrativas e de qualquer outra natureza, necessárias para a realização dos direitos reconhecidos” (Art. 4, parágrafo 1) na Convenção; bem como “adotar todas as medidas necessárias, inclusive legislativas, para modificar ou revogar leis, regulamentos, costumes e práticas vigentes, que constituírem discriminação contra pessoas com deficiência” (parágrafo 2).

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva – PNEE (BRASIL, PNEE/PEI, 2008) traz como afirmação inicial para a fundamentação do texto, que “a educação inclusiva constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos”, isso porque, segundo o documento, sendo o movimento mundial pela inclusão, uma ação política, cultural, social e pedagógica “é desencadeado em defesa do direito de todos os alunos estarem juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação”.

A Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos dos Povos Indígenas de 13 de setembro de 2007 (BRASIL, 2007), no seu Artigo I traz que “Os indígenas têm direito, como

povos ou como pessoas, ao desfrute pleno de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais reconhecidos pela Carta das Nações Unidas, pela Declaração Universal de Direitos Humanos e o direito internacional relativo aos direitos humanos”. No Artigo 2º declara ainda que “os povos e as pessoas indígenas são livres e iguais a todos os demais povos e pessoas e têm o direito a não ser objeto de nenhuma discriminação no exercício de seus direitos fundado, em particular, em sua origem ou identidade indígena”.

A Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos dos Povos Indígenas (BRASIL, 2007) traz o que vem dar subsídios às políticas de educação especial à educação escolar indígena. No Artigo 14º parágrafo I, afirma que “Todos os povos indígenas têm o direito em estabelecer e controlar seus sistemas e instituições docentes que compartilham educação em seus próprios idiomas, em consonância com seus métodos culturais de ensino aprendizagem”.

Cabe então questionar: como esses direitos têm sido defendidos? Como são elaborados? Qual o nível de participação dos diferentes segmentos da comunidade indígena nas propostas de inclusão e nas ações das prefeituras dos municípios estudados?

Neste estudo verificou-se que o usufruto do direito que os professores indígenas têm de estabelecer e controlar seus sistemas e instituições docentes ainda não tem se concretizado de forma efetiva. Envolve relações de poder e há uma luta contínua para o exercício da autonomia desses povos e o atendimento às reivindicações postas pelos diferentes grupos étnicos.

A Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos dos Povos Indígenas (BRASIL, 2007) afirma no artigo 2º: “As pessoas indígenas, em particular as crianças, têm direito a todos os níveis e formas de educação do Estado sem discriminação”, cabendo aos Estados adotarem medidas, e que estas sejam eficazes, junto aos povos indígenas, para que estes, particularmente as crianças, tenham acesso à educação em sua própria cultura e no próprio idioma.

Ficou evidente com o estudo que nas aldeias mais distantes, as comunidades indígenas estudadas ainda não têm acesso a todos os níveis e formas de educação. Particularmente nas aldeias de Paranhos, onde está garantido apenas o acesso as séries iniciais do Ensino Fundamental. Assim, conforme o descrito pela secretária de educação e o observado na pesquisa de campo, quando as crianças chegam ao quinto anos elas têm que se deslocar da aldeia para estudar na cidade. Fato esse que provoca ausência de motivação, alto índice de reprovação e evasão escolar. Esses fatos são restritivos aos educandos indígenas e não

colaboram para a educação e inclusão escolar de pessoas indígenas com deficiência.

No Artigo 15º da Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos dos Povos Indígenas (BRASIL, 2007) encontra-se a afirmação de que esses povos têm direito: “a dignidade e diversidade de suas culturas, tradições, histórias e aspirações fiquem devidamente refletidas na educação pública e nos meios de informação pública”. Assim, o Estado tem a responsabilidade de adotar medidas eficazes para combater os prejuízos e eliminar a discriminação, promover a tolerância, a compreensão e as boas relações, sempre em consulta e cooperação com os povos indígenas interessados, entre os povos indígenas e todos os demais setores da sociedade.

Nesse sentido, observa-se que o discurso da escola diferenciada indígena está distante da prática. Nas visitas realizadas às escolas, percebeu-se pouco avanço quanto à ênfase à cultura e aos modos próprios de aprender e ensinar. Nas aldeias de Dourados, de um modo geral, a educação escolar indígena é semelhante à não-indígena e na escola pública não-indígena ou mesmo a indígena, não se percebe grandes avanços na valorização da dignidade e diversidade de culturas indígenas locais, bem como na valorização das tradições, dos costumes e a própria história desse povo.

Existe ainda grande discriminação para com o indígena, o que é percebido constantemente nas conversas, discussões e até na mídia local. O indígena ainda é visto por alguns profissionais da saúde e educação pelos antigos estereótipos: preguiçoso, incapaz e não-preparado para exercer as diferentes funções que surgem nos vários contextos. Cabe pontuar que alguns desses professores têm a mesma formação do profissional não-indígena. As barreiras atitudinais, o preconceito e a discriminação, quer sejam para com os professores, quer sejam para com os alunos com ou sem deficiência, são os maiores desafios para a implementação da escola indígena diferenciada.

3.2 As políticas e ações de proteção à saúde indígena

De acordo com Cohn (2005), foi somente a partir do surgimento daquilo que fora definido por Ariès como sentimento de infância, que leis foram formuladas e instituições estabelecidas para dar atendimento às particularidades da criança, dentre elas a própria instituição escolar e o atendimento especializado à saúde infantil. Assim, as leis, políticas e

ações do Estado, criadas e estabelecidas para com a criança não-indígena, de uma forma geral, também chegaram ao contexto indígena brasileiro.

A mencionada autora, todavia, fala da importância da antropologia para as ciências da saúde, e chama a atenção ao fato que “diagnósticos e tratamentos de doenças que acometem a criança estão embasados, como tudo o mais, em concepções de infância, criança, corpo e corporalidade, relações e comportamentos *saudáveis e normais*, família” de um determinado povo (COHN, 2005, p. 43). De tal modo, uma política de saúde indígena deve contemplar as especificidades de tal população, que é diferente e única. Se isso não acontecer, essas políticas e ações estão condenadas ao fracasso.

Em se tratando de saúde indígena, por séculos, interesses econômicos e sociais, especialmente nas questões relacionadas à posse da terra, exploração de recursos naturais e implantação de projetos de desenvolvimento, provocaram constantes e sofridos conflitos entre os povos indígenas e os diversos segmentos da sociedade brasileira. Também marcou as diversas fases e órgãos que foram responsáveis pela saúde indígena, que começou oficialmente com a criação em 1910, do Serviço de Proteção ao Índio e Trabalhadores Nacionais (SPI), este órgão era vinculado ao Ministério da Agricultura e continuou com a FUNAI, pois, até o ano de 1999 a saúde indígena era responsabilidade desta.

Dessa forma, até o final do século passado, o quadro da saúde dos povos indígenas era de total descaso e as taxas de mortalidade e incidência de doenças eram muito superiores a da população brasileira em geral. Intensificados pelas alterações no seu modo de vida impostas pela colonização como escravidão, trabalho forçado, maus tratos, confinamento e fixação compulsória em aldeamentos, os povos indígenas de forma geral, e também os Kaiowá e Guarani, tinham como principal agente da mortalidade as epidemias de doenças infecciosas. Nas comunidades indígenas do sul do MS, por exemplo, observou-se nas décadas de 1980 a 1990 a morte de muitas crianças por desnutrição, pneumonia e tuberculose, entre outras doenças infecciosas.

Debates sobre a saúde indígena, de forma mais contundente e expressiva, passaram a ocorrer entre 1986 e 1993, como a I Conferência Nacional de Proteção à Saúde do Índio e a II Conferência Nacional de Saúde para os Povos Indígenas. Essas duas Conferências propuseram a estruturação de um modelo de atenção específica e diferenciada, baseado na organização de Distritos Sanitários Especiais Indígenas (DSEI), como forma de garantir a esses povos o acesso integral à saúde. Foi só a partir da Constituição de 1988 que os

princípios gerais do SUS viriam estabelecer e atribuir a responsabilidade pelo Sistema de Saúde Indígena ao Ministério da Saúde, o que provocou a formulação de uma Política de Saúde que abrangesse as especificidades desses povos (BRASIL/FUNASA, 2009).

Em 31 de agosto de 1999 o senado federal aprovou a Lei nº 9.836/99, Lei Sérgio Arouca, baseada nos princípios gerais do relatório final da II Conferência Nacional de Saúde para os Povos Indígenas, que contempla a Lei Orgânica da Saúde (Lei 8080/90 e 8142/90). Foi então, que significativa alteração se deu. Por determinação do Ministério da Saúde, a FUNASA assumiu a responsabilidade de estruturar e implantar o Subsistema de Atenção à Saúde Indígena (BRASIL, 2009), articulado com o Sistema Único de Saúde (SUS) (SOUZA, 2008).

Esta proposta foi regulamentada pelo Decreto nº 3.156, de 27 de agosto de 1999, que trata das condições de assistência à saúde dos povos indígenas, e pela Medida Provisória nº 1.911-8, que dispõe da organização da Presidência da República e dos Ministérios, em que foi incluída a transferência de recursos humanos e outros bens destinados às atividades de assistência à saúde da FUNAI para a FUNASA, e pela Lei nº 9.836/99, de 23 de setembro de 1999, que estabeleceu o Subsistema de Atenção à Saúde Indígena no âmbito do SUS, sendo organizados os conselhos distritais, rapidamente implantados no Mato Grosso do Sul (BRASIL/FUNASA, 2009).

Sendo assim, a FUNASA tornou-se órgão executivo do Ministério da Saúde, e uma das instituições do Governo Federal responsáveis em promover a inclusão social por meio de ações de saneamento, e também a instituição responsável pela promoção e proteção à saúde dos povos indígenas (BRASIL/FUNASA, 2009).

Hoje a Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas é regulamentada pela Portaria do Ministério da Saúde nº 254, de 31 de janeiro de 2002. Tal portaria faz parte da Política Nacional de Saúde e tem como base de atuação o reconhecimento da diversidade étnica e cultural, além dos direitos dos povos indígenas de acordo com as determinações das Leis Orgânicas da Saúde e da Constituição Federal (BRASIL/FUNASA, 2009). O discurso oficial do órgão responsável pela saúde indígena indica a necessidade do atendimento às especificidades de cada comunidade local, envolvendo a população indígena nas diversas etapas do processo de planejamento, execução e avaliação das ações, bem como considerando as especificidades culturais e epidemiológicas desses povos.

Nesse sentido Pereira (2004, p. 332) aponta que o modo de organização social Kaiowá

e Guarani com a figura do chefe da família extensa, que ele denomina "o levantador de parentela", é de crucial importância e deve ser levada em conta nas diversas etapas de elaboração e aplicação de políticas e ações às comunidades indígenas Kaiowá e Guarani. Isso porque, nessas comunidades as pessoas sempre estão vinculadas a alguém mais velho, seja pai, mãe, sogra, sogro, avó, líder destacado entre as famílias. Assim, para que ações e políticas de saúde a serem implantadas dentro das comunidades indígenas sejam bem sucedidas, o agente de saúde deveria visitar cada chefe de parentela, conversar e explicar os objetivos de seu trabalho. Pereira usa a fala de Tônico Benites, professor e pesquisador Kaiowá da aldeia Jaguapiré, para ilustrar essa colocação: "as ações de saúde só podem ter sucesso se convencerem o chefe de cada parentela, eles existem e sabem como convencer as pessoas que vivem debaixo do seu comando, mora próximo, aconselha" (PEREIRA, 2004, p. 335).

Conforme dados publicados no site, a FUNASA atende atualmente cerca de 400 mil índios pertencentes a 210 povos em todos os estados, exceto Piauí e Rio Grande do Norte. São 34 DSEIs divididos, levando-se em consideração diferentes aspectos geográficos, socioculturais, econômicos e epidemiológicos. Eles são subdivididos em polos-base com equipes multidisciplinares de saúde para o atendimento primário e a saúde bucal nas aldeias. Consultas e exames complexos são feitos na rede credenciada do SUS (BRASIL/FUNASA, 2009).

Estão previstos nos documentos da FUNASA que para a operacionalização dessa política, na proposta da saúde de forma diferenciada, faz-se necessário a participação das comunidades indígenas locais com o controle social. Para tanto, criou-se uma extensa rede de serviços nas terras indígenas, objetivando a descentralização e universalidade do atendimento aos diversos grupos. Nas diferentes localidades foi promovida a capacitação de conselheiros indígenas. Acreditava-se que assim as populações locais poderiam fiscalizar a execução das ações de saúde nas aldeias e verificar se os recursos estavam sendo bem aplicados. Dessa forma afirma ter superado as deficiências de cobertura, acesso e atendimento do SUS aos índios (BRASIL/FUNASA, 2009).

No que se refere à capacitação de conselheiros e agentes de saúde indígenas, para a atuação nas aldeias do sul do MS, existem tensões nesse processo. Conforme apontado por Pereira (2004), no caso dos povos Kaiowá e Guarani, saúde é uma questão séria, vista pelos mais velhos como sendo de responsabilidade dos xamãs e não de agentes de saúde preparados e colocados por órgãos externos. Quando relacionado à criança, a questão se torna ainda mais

conflituosa, pois *cuidar* "implica em propiciar as condições para que elas *levantem bem*, atribuição dos velhos levantadores de parentela, e esses não estão dispostos a dividir essas atribuições com jovens preparados pelos brancos". Assim, de forma geral, para esse autor, "o formato operacional das agências governamentais e indigenistas confronta radicalmente com a estrutura social Kaiowá" (PEREIRA, 2004, p. 336).

Outra instância de atendimento, na organização dos serviços de saúde, é o Polo- Base. Este é a primeira referência para os Agentes Indígenas de Saúde (AIS) que atuam nas aldeias, no nível local, para a atenção primária e os serviços de referência. Tais Polos podem estar localizados em uma comunidade indígena ou em um município de referência. Neste último caso, correspondem a uma unidade básica de saúde, já existente na rede de serviços daquele município (BRASIL/FUNASA, 2009).

Tanto Dourados como Paranhos contam com esses Polos e ambos foram visitados durante a pesquisa. Os casos mais graves de saúde que não podem ser atendidos, em função do grau de complexidade, nos Polos base, são encaminhados para a rede de serviços do SUS, de acordo com a realidade de cada DSEI. Essa rede já tem sua localização geográfica definida.

Em seguida, têm-se os Postos de Saúde, no total de 751 no país. Estes são unidades de saúde avançadas, cuja função é servir de apoio aos Polos-Base, prestando os serviços básicos de saúde e atendendo em caráter emergencial. Os referidos Postos de Saúde são percebidos em praticamente todas as aldeias do sul do MS.

Dentro do atendimento oferecido pela FUNASA às comunidades indígenas, estão as Equipes Multidisciplinares de Saúde Indígena. Essas equipes são compostas por médicos, enfermeiros, odontologistas, auxiliares de enfermagem e agentes indígenas de saúde. Elas contam com a participação sistemática de antropólogos, educadores, engenheiros sanitaristas e outros especialistas e técnicos considerados necessários (BRASIL/FUNASA, 2009).

Na formulação da Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas, houve a participação de representantes dos órgãos responsáveis pelas políticas de saúde e pela política e ação indigenista do governo, bem como de organizações da sociedade civil envolvidos com a atenção e formação de recursos humanos para a saúde dos povos indígenas, de representantes das organizações indígenas, com experiência em atuação em projetos de cuidados à saúde dessa população, objetivando assegurar a participação indígena em todas as etapas da formulação, implantação, avaliação e aperfeiçoamento da Política

(BRASIL/FUNASA, 2009)

Existem ainda as Casas de Apoio à Saúde do Índio (CASAI), locais com condições de receber, alojar e alimentar pacientes e acompanhantes encaminhados à rede do Sistema Único de Saúde. As CASAI prestam também assistência de enfermagem 24 horas por dia, marcam consultas, exames complementares ou internação hospitalar. Nesses locais é providenciado o acompanhamento dos pacientes tanto para as consultas e internações, como para o seu retorno às comunidades de origem. Também são oferecidas as informações necessárias para o acompanhamento da recuperação. Dourados possui uma CASAI e, portanto, visitou-se essa instituição durante a pesquisa. Nela estão, ainda hoje em 2011, as crianças indígenas com deficiência que estavam na instituição na época da visita em 2010 .

Nas aldeias, a atenção básica é realizada pelos AIS, nos postos de saúde, e pelas equipes multidisciplinares de Saúde Indígena (EMSI). Esta de forma periódica, conforme planejamento local.

Dessa forma, seria assim, a organização do DSEI e modelo assistencial:



No Estado do Mato Grosso do Sul, a execução das ações de Atenção Básica de Saúde são realizadas diretamente pela FUNASA em parceria com Municípios e Estado, e com a ONG Missão Caiuá. A área está dividida em seis Polos-Base: Aquidauana, Bonito, Dourados,

Amambai, Iguatemi e Campo Grande. Fazem parte desta rede as Casas do Índio de Campo Grande, Dourados e Amambai, contando com 11 Equipes Multidisciplinares de Saúde Indígena (BRASIL/FUNASA, 2009)

Observou-se neste estudo, que não existe ainda, dentro das Equipes Multidisciplinares de Saúde Indígena, profissionais que façam a identificação, diagnóstico e tratamento da criança com deficiência, sendo necessário o encaminhamento dessas para unidades maiores. Não há nessas equipes multidisciplinares profissionais da área da reabilitação, como: fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionais, entre outros.

Percebeu-se nessa última década, após a instalação dos Polos da FUNASA e a formação de agentes de saúde, um grande avanço na qualidade da saúde indígena dos povos Kaiowá e Guarani. Dentre tantas mudanças, a considerada principal é a prevenção da saúde e a identificação de pessoas que necessitam de assistência médica ou hospitalar diminuindo o índice de óbitos entre crianças, idosos e adultos. Outro fator positivo foi a presença da equipe multidisciplinar do Polo da FUNASA nas aldeias mais longínquas, o que permitiu um maior monitoramento das diversas situações da saúde indígena, como acompanhamento da gestante com pré-natal, vacinação das crianças, exames preventivos tanto nos adultos, particularmente nas mulheres, como nas crianças.

A atuação da FUNASA, apesar de importante em alguns aspectos, como os descritos anteriormente, tem sido criticada por estudos antropológicos e por alguns indigenistas. Isso se dá, mormente, porque este órgão, apesar de ter indígenas em suas equipes, impõe um sistema de saúde externo às comunidades indígenas. Isso é percebido, por exemplo, na não valorização dos remédios naturais e da ciência tradicional indígena.

Em muitos momentos nas aldeias foi observada desconfiança de indígenas para com este órgão e outros órgãos responsáveis pela saúde indígena. Ouviu-se, por exemplo, de uma mãe que se encontrava no Centrinho com uma criança desnutrida, que ela não queria ter ido àquela instituição, mas se sentiu pressionada por profissionais da área da saúde e também pelo Conselho Tutelar, de perder a guarda da criança caso não procedesse da maneira como determinavam. A mencionada mãe foi ao Centrinho com a criança em questão, contudo, em virtude do extremo estado de desnutrição, a criança veio a falecer. Para a mãe, sua criança morreu porque foi afastada dos cuidados do rezador.

Conforme o discurso oficial, a preparação dos profissionais da saúde para atuação em contexto intercultural exigiu a formação e a capacitação de indígenas como agentes de saúde.

Essa é “uma estratégia que visa a favorecer a apropriação, pelos povos indígenas, de conhecimentos e recursos técnicos da medicina ocidental, não de modo a substituir, mas de somar ao conhecimento de terapias e outras práticas culturais próprias, tradicionais ou não” (BRASIL/FUNASA, 2009).

Essa é uma questão complexa, pois ainda que no discurso esteja previsto que os conhecimentos e recursos técnicos da medicina não-indígena não devam substituir a tradicional, o que acontece na prática, não raras vezes, é que as ações de atenção à saúde não reconhecem os rituais culturais e religiosos desses povos. Isso se dá, por exemplo, no uso de certas práticas de saúde em massa, como pré-natal, partos em hospitais e a abolição completa (ou quase total) da ação das parteiras e de outras pessoas do grupo local que realizavam os partos. Hoje os partos são todos feitos em hospitais, com acompanhamento do médico. Ainda que a mãe queira, esta não pode decidir ter seu filho em casa com a família.

Dessa forma, a atuação da FUNASA praticamente anulou a ação das parteiras indígenas. Diante disso, as mesmas têm ressentimentos, conforme foi percebido na conversa com dona M. Isso se dá, essencialmente em razão dos agentes de saúde indígena atuarem, em algumas situações, como agentes do colonialismo ocidental: ignoram o conhecimento tradicional das parteiras e encaminham de uma forma geral, todas as gestantes para o hospital fora da aldeia, onde os médicos cuidam do parto.

Sobre essas contradições, Souza Santos (2010) afirma que “a ciência moderna não foi, nos últimos séculos, nem um mal incondicional, nem um bem incondicional. Ela própria é diversa internamente, o que lhe permite intervenções contraditórias na sociedade” (p. 17) e “o colonialismo, para além de todas as dominações por que é conhecido, foi também uma dominação epistemológica, uma relação extremamente desigual de saber-poder que conduziu a supressão de muitas formas de saber próprias dos povos e/ou nações colonizados” (SANTOS, 2006, p. 19).

De acordo com observações apresentadas por alguns interlocutores, mulheres que insistem em ter o filho com a parteira indígena e não no hospital são consideradas pelos funcionários da FUNASA, inclusive pelo agente de saúde indígena como “problemáticas”. Isso significa que os Kaiowá e Guarani estão perdendo a prerrogativa de trazer suas crianças ao mundo.

Os trabalhos das parteiras envolvem conhecimentos medicinais, religiosos, dentre outros e sua prática favorece o estabelecimento de alianças entre o bebê, a parteira, a mãe e a

família, o que é fundamental para a composição dos grupos de parentesco e das relações de sociabilidade interna. Então, se com a ação FUNASA esses vínculos forem enfraquecidos, ou mesmo quebrados, as consequências podem ser desastrosas. Fato semelhante foi observado durante a realização deste estudo, em relação a algumas crianças do Centrinho e da CASAI, as quais estão perdendo o vínculo com suas famílias de origem.

De fato os órgãos e agentes atuais responsáveis pela saúde indígena podem afirmar que o parto no hospital é mais higiênico e reduz o índice de mortalidade infantil, tão cobrado pela FUNASA. Em contrapartida, pode-se argumentar também que durante séculos os Kaiowá e Guarani foram capazes de realizar os partos, e é apontado por estes, em entrevistas e conversas, que havia uma eficiência nesse sentido. Ainda que essa eficiência não seja questionada, a realidade é a seguinte: em diversos momentos, muitas mães e outros familiares confiam mais nas parteiras e rezadores, quando membros da família passam por problemas de saúde, ou em momentos como o de trazer uma criança ao mundo.

Por conseguinte, tanto nos relatos obtidos da presente pesquisa, como na observação durante o tempo de convivência entre estes povos, percebe-se cada vez menos a presença da parteira, do benzedor e da medicação natural. Existe sim, distribuição, “propaganda” e uso cada vez mais intensivo da medicação não-indígena em detrimento da indígena. Talvez esses fatos ocorram porque a FUNASA é cobrada em termos de indicadores, e isso faz parte do sistema. Além dos índices e resultados estatísticos, a demanda é grande para a pequena oferta de médicos nas aldeias, os quais são responsáveis pelo acompanhamento da saúde da família.

Outra questão que cabe apontar é referente à ação dos rezadores. Faz parte do discurso oficial da FUNASA a preocupação de um trabalho conjunto com o rezador e com o pajé. Essas ações estão inseridas nas propostas da FUNASA, legalmente esta teria que fazer isso e faz. Entretanto, ainda que para dar oficialidade a seu discurso, a FUNASA contrate antropólogos para dar assessoria no momento da elaboração de leis e da criação de programas, nas ações práticas se afastam dos rezadores e, conseqüentemente, dos saberes tradicionais. Sobretudo entre os gestores, ouvem-se em seus discursos diários que estes pensam a cultura e a medicina indígenas como um problema e não como um recurso para o tratamento dessa população. Buscam conhecer a atuação do rezador e das parteiras nas comunidades indígenas, mas, esse conhecimento não resulta em trabalho conjunto.

A pesquisadora deste trabalho testemunhou em muitos momentos, nessas duas décadas de convivência com os povos indígenas, atitudes contraditórias: muitos não querem mais

tratar seus filhos com a medicina tradicional, mas em alguns casos solicitam a ajuda de seus rezadores ou outros líderes religiosos, principalmente, quando a doença é atribuída ao feitiço ou ao afastamento da alma da criança. Aconteceram inúmeros casos em que a família retirou sua criança doente do hospital e levou-a para um rezador, ou pastor, para que estes cuidassem da criança. Assim, destaca-se a existência de várias situações em que os indígenas não confiam, não acreditam na medicina e nos processos de cura de não-indígenas, e eles querem ter a oportunidade de procurar a ajuda de seus “profissionais” da saúde. Assim, novas formas de colonialismo são criadas ou mesmo inventadas e antigas são consolidadas por meio das políticas e práticas de saúde indígenas e ações como as dirigidas pelo órgão responsável pela saúde indígena.

Dessa forma, essas questões se apresentam como complexas e há muitos desafios a serem superados. Nesse sentido, Souza Santos (2006, p. 447) discute a importância do diálogo intercultural, a troca entre os diferentes saberes que refletem diferentes culturas, aliás, entre universos de sentidos diferentes e em grande medida, incomensuráveis. Tais universos de sentido, diz o autor, consistem em constelações de *topoi* fortes. Esses *topois* são lugares comuns, retóricos mais abrangentes que determinam a cultura; compreender uma determinada cultura a partir de *topois* de outra cultura é uma tarefa muito difícil e, para alguns, impossível.

3.3 O direito à Educação escolar indígena

A política e a legislação do Estado Brasileiro para com os povos indígenas no Brasil visavam à integração e homogeneização cultural, em que, com a assimilação dos valores nacionais, o índio deixaria a sua identidade de povo particular e seria incorporado à sociedade nacional, tornando-se mão-de-obra rural, isto é:

A Política integracionista começava por reconhecer a diversidade das sociedades indígenas que havia no país, mas apontava como ponto de chegada o fim dessa diversidade. Toda diferenciação étnica seria anulada ao se incorporarem os índios à sociedade nacional (BRASIL/RCNEI, 1998, p. 26).

Também a educação escolar indígena orientava-se, em princípio, nesse sentido. Tratando todos como *iguais*, trabalhava-se na construção da igualdade étnica, cultural e linguística. E nesse sentido foi que o Estado pensou uma *escola para índios* que tornasse possível a homogeneização.

O Estado brasileiro pensava uma ‘escola para os índios’ que tornasse possível a sua homogeneização. A escola deveria transmitir os conhecimentos valorizados pela sociedade de origem europeia. Nesse modelo, as línguas indígenas, quando consideradas, deviam servir apenas de tradução e como meio para tornar mais fácil a aprendizagem da língua portuguesa e os conteúdos valorizados pela cultura nacional (BRASIL/RCNEI, 1998, p. 27).

A ideia de integração predominou desde a colonização até os fins dos anos 70 e início dos anos 80, época da ditadura militar. Foi a partir dessas décadas, por meio de mobilizações e de lutas, e com a contribuição de organizações governamentais e não-governamentais, que os povos indígenas começaram a reivindicar e construir uma situação diferente.

Reivindicando a afirmação dos direitos indígenas, abriram-se espaços sociais e políticos que culminaram com a promulgação da Constituição Federal de 1988. Também é a partir dos anos 80 que surgem projetos alternativos e experiências inovadoras de educação escolar indígena, provocando a constituição de espaços para transformação da tradição colonialista e integracionista em uma escola em que se respeitasse e valorizasse a pluralidade cultural. Dessa forma surgem escolas capazes de fazer uma articulação entre os conhecimentos da sociedade externa e os conhecimentos indígenas tradicionais, entre as políticas indígenas da aldeia e políticas públicas, cooperando no amadurecimento da reflexão dos professores indígenas sobre suas práticas e objetivos (BRASIL, RCNEI, 1998).

Procurando romper com a tradição integracionista a Constituição Brasileira de 1988 reconhece o direito aos povos indígenas de prática de suas formas culturais próprias. O parágrafo 2º do artigo 210 assegura às comunidades indígenas *o uso de suas línguas maternas e processos próprios de aprendizagem*, dando suporte para a educação específica e diferenciada.

O Decreto Presidencial nº 26, de 1991 atribui ao MEC a competência para integrar a educação escolar indígena aos sistemas de ensino regular, trazendo para esta os benefícios de todos os programas de apoio mantidos pelo MEC e pelas secretarias estaduais e municipais de educação.

A Lei de Diretrizes e Bases (BRASIL, 1971), em seu Título VIII, “Das Disposições Gerais”, Artigo 78, determina que caberá ao Sistema de Ensino da União, com ajuda das agências federais “desenvolver programas junto aos índios que proporcionem recuperação de suas memórias históricas, a reafirmação de suas identidades étnicas e a valorização de suas línguas e ciências” e ainda assim, “garantir o acesso as informações, conhecimentos técnicos e científicos da sociedade nacional e demais sociedades indígenas e não índias”.

No Mato Grosso do Sul, a educação escolar indígena seguiu os mesmos parâmetros colocados pela educação Nacional para os índios, ou seja, em princípio era de caráter integracionista e assimilacionista. Foi com o advento da República, mais precisamente com a criação do Serviço de Proteção ao Índio (SPI) em 1910, que se definiu uma política pública para os povos indígenas, e é nesse momento que o papel da escola, de natureza laica ou religiosa, ganha importância no meio das comunidades indígenas.

As escolas para os índios no estado do Mato Grosso do Sul foram oferecidas neste período por missões religiosas junto com o SPI que depois foi substituído pela FUNAI. Em 1928 foi fundada a Associação Evangélica que daria origem à Missão Evangélica Caiuá, em Dourados. Esta foi a instituição pioneira em educação para os índios do MS, criando sua escola em 1931 (BERNARDES, 1998). Conforme Carvalho (2004, p. 89), a atuação missionária, particularmente nos primeiros anos (1928-1944), deu-se de acordo com as discussões da época em relação ao projeto de desenvolvimento para o país, as quais visavam à “integração e à civilização dos indígenas” ao Estado Nacional Brasileiro.

Finalmente, com a lei 26/91, a coordenação das ações educacionais em terras indígenas foi transferida para o Ministério da Educação e a execução das ações ficou sob a responsabilidade dos Estados e municípios.

Os Parâmetros Curriculares Nacionais Indígenas concebem que a transferência da responsabilidade pela educação indígena da FUNAI para o Ministério da Educação não representou apenas uma mudança do órgão federal gerenciador do processo, mas representou também uma mudança em termos de execução, já que agora não cabe mais à FUNAI manter as escolas e esta responsabilidade passa, a partir daí, para as mãos dos Estados (BRASIL, 2002, p.30).

Apesar de ter sua origem externa ao universo sociocultural indígena e de ter sido imposta e usada como instrumento de dominação e de integração através da homogeneização cultural, a verdade é que a escola hoje está dentro da maioria das comunidades indígenas no Brasil e particularmente no MS, como instituição integrada ao cotidiano. Assim, as crianças indígenas em idade escolar estão todas nas escolas ao passo que as crianças com deficiência começam a chegar.

Quanto às mudanças na educação escolar indígena, no contexto do Mato Grosso do Sul, Rossato pondera:

O processo de mudança na educação escolar indígena no Mato Grosso do

Sul, no sentido de construir uma escola dos índios, aconteceu quase ao mesmo tempo em que no resto do país. Por iniciativa de organizações não-governamentais (ONGs) indigenistas, a partir de 1978 e mais intensamente de 1985 em diante, começaram algumas experiências de “escolas alternativas” ou “escolas comunitárias” de alfabetização - apoiadas nos princípios do modelo *pluralista* de educação escolar indígena - e de formação de professores kaiowá/guarani, abrindo espaços concretos para que eles próprios fossem os protagonistas deste processo, juntamente com as demais lutas do povo. Junto às lideranças Kaiowá e Guarani, o objetivo das ONGs era fazer um trabalho de conscientização política sobre o papel da escola, o direito ao ensino bilíngue com a valorização da língua e cultura próprias, a valorização e a formação do professor indígena e a criação de escolas específicas e diferenciadas. Além disso, empenhavam-se junto às instituições oficiais de ensino, no sentido de implementar, no Estado, reformulação da política educacional indigenista e da prática pedagógica nas escolas em áreas indígenas. (ROSSATO, 2002, p.69).

A escola indígena tem buscado, gradativamente, a afirmação das especificidades culturais e da identidade dos grupos, bem como procurado garantir acesso aos conhecimentos gerais. A inclusão das escolas indígenas nos sistemas oficiais de ensino tem ocorrido em todo país, mas o número de professores qualificados é ainda insuficiente e também continua alto o índice de evasão e repetência. Muitas dessas escolas ainda estão distantes da realidade sociocultural dos alunos, por ainda trabalharem com materiais didáticos usados nas escolas não-indígenas de forma geral e estes tratarem dessa realidade que está longe da vida nas aldeias. Segundo os Parâmetros Curriculares Nacionais Indígenas, os PCNs Indígena:

Para que as escolas indígenas sejam respeitadas de fato e possam oferecer uma educação escolar verdadeiramente específica e intercultural, integradas ao cotidiano das comunidades indígenas, torna-se necessária a criação da categoria Escola Indígena nos sistemas de ensino do país. Por meio dessa categoria, será possível assegurar às comunidades indígenas autonomia, tanto no que se refere ao projeto pedagógico, quanto ao que se refere ao uso de recursos financeiros públicos para a manutenção do cotidiano escolar, garantindo a plena participação de cada comunidade indígena nas decisões relativas ao funcionamento da escola (BRASIL, 2002, p. 46), .

Ainda segundo os PCNs Indígena, só com a criação da categoria Escola Indígena nos sistemas de ensinos e se forem consideradas cada uma das suas especificidades, é que as escolas indígenas terão direito ao pleno acesso aos diversos programas que visam ao benefício da Educação Básica.

No Brasil, Deliberação do 03/99 do MEC cria a “Categoria Escola Indígena” no país. No Estado, em 1992, foi elaborado e divulgado o documento *Diretrizes da Educação Escolar Indígena no Mato Grosso do Sul*. Outros documentos elaborados e aprovados pelo Conselho Estadual de Educação foram o *Parecer CEE/MS nº 167/95* e a *Deliberação CEE/MS nº 4324/95*, os quais normatizam e regulamentam a educação escolar indígena no Estado. Em

2002, o governo estadual assinou o Decreto nº 10734, criando a categoria “escola indígena” no Sistema Estadual de Ensino do Mato Grosso do Sul. Na região, os primeiros municípios a regulamentarem a categoria “escola indígena” em suas aldeias foram Dourados e Amambai.

Atualmente, as escolas indígenas do estado estão trabalhando rumo à autonomia e independência político-administrativa, caminhando passo a passo para a concretização da educação indígena. Há uma luta em busca da valorização desta, para que de fato se caracterize como escola indígena, deslanchando em processos e metodologias próprios que contemplem as sociedades indígenas como diferentes em sua maneira de ser, pensar, agir e de línguas diferente.

De acordo com Troquez (2006), a partir dos anos 80 observou-se no cenário nacional, um crescente número de professores indígenas participando dos processos de Educação Escolar Indígena. Afirma, no entanto, que na RID, essa atuação já acontecia num período bem anterior e separa em dois momentos principais a atuação dos professores indígenas na RID: antes e pós Constituição de 1988. Dessa forma, os professores que atuaram na RID, no período anterior a Constituição de 88, atravessaram o período de *integração e assimilação* dos índios à sociedade nacional superando-o e hoje, participam da construção de um novo processo histórico: a construção de uma escola indígena voltada para os ideais de futuro de sua “comunidade”. No outro momento, a partir do final dos anos 80, um maior e mais diverso número de professores indígenas passaram a atuar nas escolas da RID e, a partir daí a categoria de professores índios em Dourados se construiu (TROQUEZ, 2006).

Hoje, em várias escolas, nas diferentes aldeias do Estado, existe a oferta do ensino Fundamental completo, voltado para a especificidade da comunidade indígena, procurando também assegurar os conhecimentos universais. Também algumas dessas escolas já contam com o corpo administrativo e corpo docente compostos pelos próprios indígenas. Para que isso acontecesse, houve todo um processo de organização, reivindicação e finalmente a conquista desses espaços, no que se refere ao cumprimento das leis referentes à educação escolar indígena.

Há presentemente no Estado a oferta de ensino específico para a formação de Professores Guarani e Kaiowá: o Projeto *Ára Verá* (Tempo Iluminado). Em Nível Médio, teve início em 1999 objetivando a construção de um ensino diferenciado para estes povos. Organizado pela Secretaria Estadual de Educação do Mato Grosso do Sul, em parceria com os municípios, a Universidade Católica Dom Bosco (UCDB) e a Universidade Federal de Mato

Grosso do Sul (UFMS) ofereceram um curso de capacitação específica para professores do ensino médio, que já estavam em sala de aula. Muitos professores indígenas Kaiowá e Guarani, egressos desse curso, começaram a trabalhar nas escolas de suas aldeias de origem, particularmente em locais onde não havia outras escolas da prefeitura ou Estado.

Recentemente, a partir de reivindicações e lutas dos professores Kaiowá e Guarani, foi criado e implantado pela UFGD, um curso de licenciatura indígena Guarani Kaiowá chamado *Teko Arandu* (Modo Sábio de Viver). Cabe destacar que no início do ano 2011, 60 alunos indígenas ou Guarani, de diferentes aldeias do sul do MS colaram grau, a primeira turma. Há três novas turmas em andamento. Esses professores, na grande maioria, já estão atuando nas escolas indígenas do Estado e são nessas escolas que estão chegando as crianças indígenas com deficiência.

Neste estudo observou-se que as escolas das aldeias de Dourados, ainda que em sua maioria sejam escolas indígenas, com professores, coordenadores e diretores indígenas, com grande influência da comunidade local na escolha e colocação desses profissionais, em muitos momentos percebe-se que a autonomia não é efetiva. Por exemplo, na construção anual do calendário escolar, a secretaria de educação envia um calendário “modelo” e dificilmente as colocações de ações específicas, o tempo escolar próprio da cultura, observando os períodos de chuva e principalmente, voltado aos feriados da cultura indígena que são levados em conta.

Nessas escolas, foram realizados dois concursos específicos com a intenção de se colocar os alunos de cada etnia estudando com professores e outros profissionais de sua própria etnia. No entanto, existe a dificuldade de realizar de forma concreta essa separação nas escolas das aldeias da RID, porque nestas escolas e salas estão “misturados” os alunos das várias etnias. Também, ainda não há professores capacitados para assumir as diferentes disciplinas das séries finais do Ensino Fundamental e do Ensino Médio, assim, muitos professores não-indígenas continuam atuando nas aldeias, nessas séries.

Conforme Troquez (2006), os professores indígenas: Kaiowá, Guarani e Terena que compõem a RID, com sua inserção no processo de Educação Escolar, assumem novos papéis sociais e tornam-se, dessa forma, agentes de transformações sociais. Verificou-se que os professores índios constroem sua própria história. Não são meras vítimas ou dominados pelas agências indigenistas com as quais se relacionam, partilham alianças e também disputas. O grande desafio apontado por essa autora, para os professores da RID são:

Como construir uma escola indígena específica, diferenciada, intercultural e

bilíngue num contexto multicultural e multilinguístico permeado por diversas relações interétnicas e entendimentos 'dísparos' em torno da escola? Como conciliar a ideia de “autonomia indígena” a uma escola vinculada ao estado com um modelo de gestão pré-estabelecido que nem sempre condiz com os processos de decisão 'tradicionais' dos grupos étnicos envolvidos? Como ser um representante de seu grupo e ao mesmo tempo representante da instituição escolar externa à tradição indígena ligada aos sistemas de ensino? (p. 162).

Nas escolas das aldeias de Paranhos, a realidade é diferente: são todas extensões de escolas rurais não-indígenas; os professores são indígenas das comunidades locais, mas não têm a necessária autonomia no dia-a-dia da escola para fazerem os seus próprios PPPs, seus calendários e seus planejamentos específicos.

Vários professores de tais aldeias estão cursando a licenciatura indígena Teko Arandu, assim, recebem apoio e orientações dos professores da UFGD, entretanto, comentam que têm dificuldade para produzir material didático na língua indígena, assim, na grande maioria das vezes trabalham com material didático enviado pelo MEC para as diversas escolas não-indígenas.

É importante pontuar que nos municípios de Paranhos e Dourados, a escola específica, diferenciada, bilíngue, intercultural e a educação na própria cultura ainda não se concretizou efetivamente. Nas escolas das aldeias de Dourados, em quase sua totalidade, as aulas são em português. Em alguns casos usa-se a língua indígena como apoio para que a criança compreenda o conteúdo estudado, mas, ainda assim, não há produção escrita e continuação do uso da língua indígena em todas as séries. Também é raro o material didático na língua.

No município de Paranhos, em que os professores são da comunidade local e das etnias dos alunos, tais docentes fazem uso da língua indígena em sala de aula. Mas, percebeu-se nas visitas que o material didático utilizado continua sendo o oferecido pelo MEC, ou seja, em Português e fora da realidade das aldeias.

3.4 O direito à educação especial

A compreensão de que a Educação Especial organizada de forma paralela, e à parte da educação comum, seria mais adequada à aprendizagem dos alunos com deficiência, problemas de saúde, ou que manifestasse alguma inadequação com relação à estrutura organizada pelos sistemas de ensino, perdurou por muito tempo. Não obstante, a defesa dos

direitos humanos e os estudos no campo da educação vêm modificando conceitos, legislações, práticas pedagógicas e de gestão (BRASIL, 2008).

A Declaração de Salamanca, promulgada em 1994, estabelece como princípio que todos os alunos devem ser educados pela escola regular, enfrentando assim, a “situação de exclusão escolar das crianças *com deficiência*, das que vivem nas ruas ou que trabalham, das superdotadas, das em desvantagem social e das que apresentam *diferenças linguísticas, étnicas ou culturais*” (BRASIL, 2008).

Esse entendimento intensificou a difusão do termo "inclusão" e da noção de que todas as crianças devem ser educadas no mesmo ambiente. Dessa forma, a partir dessa Declaração e do conceito de necessidades educacionais especiais, o qual se ressalta a interação das características individuais dos alunos com o ambiente educacional e social, destaca-se que o ensino regular é o lugar de convivência e atendimento às diferenças.

Foi com a promulgação da Constituição Federal de 1988, no entanto, que no Brasil foi oficializado o princípio inclusivo de que os portadores de deficiências devem ser educados preferencialmente na rede regular de ensino e a afirmação de que a educação é um direito público e subjetivo, além da garantia do direito de acesso aos "níveis mais elevados do ensino, da pesquisa e da criação artística, segundo a capacidade de cada um" (art. 208).

Um dos objetivos fundamentais estabelecidos na Constituição é “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (art.3º inciso IV). Essa Lei define, no artigo 205, a educação como um direito de todos, para a garantia do pleno desenvolvimento da pessoa, do exercício da cidadania e da qualificação para o trabalho. E no seu artigo 206, inciso I, estabelece a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola”, como um dos princípios para o ensino e, garante como dever do Estado, a oferta do atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 208).

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDBEN, de 1996 (BRASIL, 1971) define a educação especial como educação escolar e reafirma no art. 58, que o atendimento preferencial deve se dar na rede regular. Essa Lei traz a ideia de que o sistema educacional deve estar centrado nos alunos, quaisquer que sejam as suas características e prescreve a oferta de serviços de apoio especializado na própria escola. Mesmo que mantendo o atendimento em classes, escolas ou serviços especializados "sempre que, em função de condições específicas dos alunos, não for possível a integração nas classes comuns", essa Lei

estabelece que a oferta de educação especial deva ser iniciada durante a educação infantil (0-6 anos).

A referida Lei estabelece ainda, no seu artigo 59, que os sistemas de ensino devem se organizar para assegurar aos alunos com necessidades especiais "currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender as suas necessidades". Traz ainda, que os sistemas de ensino devem oferecer professores com especialização adequada para o atendimento especializado aos alunos e professores capacitados para trabalhar na sua integração, na rede regular. Menciona ainda, que deve ser oferecida educação especial para o trabalho e acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o ensino regular. O artigo 60 afirma que os órgãos normativos dos sistemas de ensino estabelecerão critérios para caracterizar as instituições (privadas, sem fins lucrativos, especializadas e com atuação exclusiva em educação especial), que poderão receber apoio técnico e financeiro do poder público. Enfatiza, entretanto, que a alternativa preferencial será a de ampliar o atendimento na própria rede pública (BRASIL, 1971).

Em 2001, com as Diretrizes para a Educação Especial, inicia-se no contexto brasileiro a definição e busca pela inclusão. Assumindo como princípios o direito à dignidade, à busca de identidade e o exercício da cidadania, os quais requerem a revisão de concepções e paradigmas. No documento, as necessidades especiais são caracterizadas como aquelas que decorrem de dificuldades acentuadas de aprendizagem com ou sem causa orgânica, bem como dificuldades de comunicação e altas habilidades. Esse documento discute a função social da escola e a construção de um projeto pedagógico que privilegie práticas heterogêneas e afirma que a ação dos professores são chaves para a inclusão. O documento alega que os sistemas escolares devem assegurar a matrícula de todos os alunos e organizar-se para atendê-los, oferecendo os recursos pedagógicos necessários e capacitando profissionais para atender às demandas dos alunos (BRASIL, 2001f, p. 12).

A flexibilização do currículo e a capacitação dos professores são fatores destacados como essenciais para o sucesso da política inclusiva. No que se referem aos aspectos pedagógicos, as escolas devem avaliar os alunos e prover serviços e apoios requeridos. As Diretrizes preveem a garantia de recursos materiais e humanos para atender às demandas relacionadas às barreiras arquitetônicas, aos aspectos da comunicação e aos mais ligados ao ensino e à aprendizagem.

O direito à educação, direito humano fundamental, é o direito visado para a indicação

de serviços de Educação Especial ou Atendimento Educacional Especializado. No entanto, o direito à educação tem peculiaridades: aspira ao pleno desenvolvimento das pessoas e seu preparo para o exercício da cidadania, devendo ser ministrado em estabelecimentos oficiais de ensino e estes estabelecimentos não podem ser separados por grupos de pessoas (FÁVERO; PANTOJA, MANTOAN, 2007). É desse direito que a criança indígena também é titular.

A partir da Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, PNEE/PEI, 2008), a educação especial passa a integrar e constituir a proposta pedagógica da escola, definindo como seu público-alvo os alunos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. O papel da Educação Especial é fornecer o atendimento educacional especializado no contra turno da classe comum.

Nesse documento enfatiza-se que o Projeto Político Pedagógico da Escola e o Plano de Desenvolvimento Educacional devem contemplar as necessidades educacionais especiais em termos de adequação curricular, avaliação, recursos especiais, mobiliários e acessibilidade na comunicação e arquitetônica no espaço escolar.

De acordo com Laplane (2006), em 2004 a Secretaria de Educação Especial do Ministério de Educação lançou um conjunto de documentos com a intenção de promover a implementação da política de inclusão escolar: a série *Educação Inclusiva*. Composta por quatro documentos, esta trata dos aspectos filosóficos da inclusão, do papel dos municípios, da escola e da família. A série tem como ponto de partida a Declaração Universal dos Direitos Humanos (NAÇÕES UNIDAS, 1948), os princípios de liberdade, igualdade e fraternidade e o respeito à diversidade como uma consequência dos anteriores. Reconhecendo e valorizando a diversidade como característica inerente à constituição de qualquer povo, o documento afirma que o aluno é o foco da ação educacional, e esta deve visar à aprendizagem e à construção de competências que o habilitem para a cidadania.

Como em toda a educação, na educação inclusiva o projeto pedagógico é entendido como provocador de mudança, visto que nele deverão estar explícitos os objetivos, metodologias, estratégias e as ações pedagógicas a serem implementadas. Assim, no Projeto Político Pedagógico as ações intersetoriais de educação e saúde devem estar articuladas, bem como explicitadas as intenções do poder municipal, da escola e da comunidade para com os seus educandos com deficiência ou não.

Para que isso se concretize, no entanto, o Projeto Político Pedagógico (PPP) deve ser

construído de forma coletiva, envolvendo participação de todos os professores do ensino regular e especial no planejamento das ações para a inclusão escolar. Cabe ao conselho da escola, ao diretor e aos coordenadores pedagógicos, buscar soluções para o desenvolvimento e regulamentação de procedimentos para identificar e atender às necessidades dos alunos com deficiência, buscando a realização das adequações curriculares e a garantia da acessibilidade física.

Para o acesso ao conhecimento e permanência com qualidade, os serviços e recursos especiais devem ser disponibilizados na escola: recursos especiais, professores especializados, e intérprete de LIBRAS (quando usuário da Língua Portuguesa), professor de Braille, material adaptado para baixa visão, computadores com *softwares* especiais etc. O suporte e o apoio ao professor e famílias devem ser previstos pela gestão da escola.

Vale destacar que a educação especial é uma área transversal a todos os níveis de ensino, não deve ser substitutiva, nem paralela às outras e perpassa desde a educação básica até a pós-graduação. Além dos alunos com deficiência, os estudantes com transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades necessitam também de atendimento educacional especializado, a fim de auxiliar seu processo de educação ou desenvolvimento de suas potencialidades.

A cada matrícula de aluno com deficiência, a escola comum recebe um repasse duplo da verba por aluno do Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação Básica (FUNDEB), para que a instituição escolar organize os serviços e recursos para o AEE e atenda às necessidades educacionais especiais na sala de aula. A condição para o recebimento desses repasses é a matrícula dos alunos com deficiência nas escolas comuns.

Além disso, as redes podem participar dos programas do MEC de formação de educadores, adequação de escolas para a acessibilidade e implantação de salas de recursos multifuncionais, entre outros. O objetivo é promover o acesso e a permanência do aluno com deficiência na escola comum e oferecer atendimento especializado fora do horário normal de aula.

Conforme o RCNEI/MEC (BRASIL, 1998), os currículos para a Escola dos indígenas devem ser construídos valorizando os seus conhecimentos tradicionais, respeitando a diversidade cultural de cada povo. Assim, no que se refere aos índios com necessidades especiais a Educação Escolar deve contemplar estes sujeitos, cabendo-lhes a adequação curricular, adequação do tempo e espaço de aprendizagem, estratégias diferenciadas de

ensino, material didático e ações metodológicas de ensino que lhes sejam próprios. Para isso, no entanto, há necessidade de contemplar, na formação inicial e continuada do professor indígena, estudos relacionados a este campo e, em especial, sobre os procedimentos para com alunos com deficiência e os processos pedagógicos específicos.

3.4.1 O direito ao Atendimento Educacional Especializado na infância

As transformações sócio-culturais dos movimentos internacionais pró-inclusão educacional como a Declaração Mundial de Educação para todos, de Jomtien (UNESCO, 1990) e a Declaração de Salamanca (Espanha, 2004) que dispõem sobre a linha de ações para o atendimento às necessidades educativas especiais, constituem-se a matriz da política educacional brasileira e tiveram forte influência na elaboração dos Planos de Educação e trazem como meta incluir todas as crianças, inclusive as que têm deficiências graves ou dificuldades de aprendizagem, no ensino regular desde a educação infantil.

Desta forma, esses documentos destacam que o sucesso da escola inclusiva está diretamente ligado a algumas prerrogativas: identificação precoce, avaliação, estimulação das crianças desde a mais tenra idade e da preparação para a escola. Nesse sentido, as diretrizes, estratégias e orientações para a educação de crianças com necessidades em creches e pré-escolas orientam a criação de programas de intervenção precoce em escolas ou instituições especializadas públicas ou privadas. Esse documento defende:

(...) para a consolidação do projeto de inclusão torna-se indispensável a criação de serviços de intervenção precoce que tenham por objetivo o desenvolvimento integral do educando nos seus aspectos físicos, psico-afetivos, cognitivos, sociais e culturais, priorizando o apoio e suporte à família e a inclusão dessas crianças em creches na comunidade” (SPI/ED, 2004, p. 31).

O objetivo do atendimento precoce é maximizar as oportunidades de desenvolvimento e aprendizagem, dando apoio e suporte às famílias. Para tanto, torna-se essencial o levantamento das necessidades específicas de cada criança, relativas às condições de deficiência em que a mesma esteja vivendo. O precoce atendimento educacional especializado à criança com necessidade especial, conseqüentemente, atua no emprego de estratégias de estimulação, para que ao adentrar na escola, a criança tenha repertórios linguísticos, de comunicação e habilidades sociais necessárias para a aprendizagem formal. Desse modo:

A intervenção precoce tem sido definida como um conjunto de medidas postas a serviço da criança que apresenta transtornos ou desarmonia em seu desenvolvimento nas áreas motoras, sensoriais ou mentais e de suas famílias, tendo por objetivo garantir ao máximo o desenvolvimento das capacidades físicas, sensoriais e sociais desde os primeiros momentos de vida (ONCE, 2002 apud BRUNO, 2006, p. 28).

No Brasil, a preocupação com a inclusão de crianças com deficiência na escola e na comunidade é considerado um fato recente. A partir do Estatuto da Criança e Adolescente ECA, em que são tratadas as questões da proteção integral à criança, fica estabelecido o direito à educação como prioritário para o pleno desenvolvimento humano, bem como para o exercício da cidadania. O Art. 53 garante a todas as crianças o direito à educação com, dentre outras conquistas, “a igualdade de condições para acesso e permanência na escola, o direito de ser respeitado por seus educadores e o acesso à escola pública e gratuita próxima de sua residência” (BRASIL, 2000).

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação (BRASIL, 1971) e o Referencial Curricular para a Educação Infantil (RCNEI) colocam tal ensino, como sendo a primeira etapa da educação básica. A LDB, no Art. 29, define que a Educação Infantil visa ao desenvolvimento integral das crianças até os seis anos de idade, incluindo-se assim, aquelas com necessidades educacionais especiais. No Art. 59, parágrafo 3º, especifica que “a oferta da educação especial, dever constitucional do Estado, tem início na faixa etária de zero a seis anos, durante a educação infantil”. É, também a partir da LDB que a responsabilidade de estruturação e organização das creches (0-3 anos) e pré-escolas (4-6 anos, hoje cinco anos) passa para os sistemas municipais de educação, mediante apoio financeiro e técnico dos estados e da União (BRASIL, 1996).

Na década de 80, a política educacional brasileira objetivou a democratização por meio da expansão do ensino e do acesso das minorias à escola pública. Com o movimento nacional de defesa dos direitos das pessoas com deficiência, a educação destas na escola ganhou força (BRASIL, 2004). Conforme descrito no volume 1 do SPI “no âmbito da educação infantil e especial, a democratização do ensino traz consigo o conceito de educação como direito social” (p. 10). Assim, “nesse enfoque sociológico, o meio, o ambiente inadequado e a falta de condições materiais são também fatores de limitação.” (BRASIL, 2004, p. 10).

As Diretrizes, Estratégias e Orientações para a educação de crianças com necessidades educacionais especiais em creches e pré-escolas, além de orientar a criação de programas de

intervenção precoce, prevê ainda, com vistas à aprendizagem das crianças com necessidades educativas especiais e o pleno desenvolvimento de suas potencialidades, o estabelecimento de convênios e parcerias com as áreas de saúde e assistência social, no sentido de garantir a avaliação e identificação das necessidades específicas, buscando não somente o apoio, como também conseguir adaptações, complementações ou suplementações que se fizerem necessárias. Esses convênios e parcerias estão previstos também no ECA, Art. 11.

Esses programas devem ser desenvolvidos em interface com os serviços de saúde, pois muitas vezes, essas crianças necessitam de atendimento nas áreas de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, ação social, ações essenciais para a aquisição de equipamentos específicos, próteses e órteses.

De acordo com o SPI/ED (2004), o atendimento terapêutico complementar é importante para o processo de desenvolvimento da criança, mas não pode ser o único recurso (p. 33). “A construção de uma pedagogia para a infância enfatiza o direito de ser criança, poder brincar, viver experiências significativas de forma lúdica, informal e o direito de ir à escola e aprender de forma sistematizada” (SPI/ED, 2004, p. 33). No entanto, o encaminhamento dessas crianças à classe comum será realizado mediante a avaliação e decisão da família, em conjunto com a equipe especializada.

Torna-se importante ponderar que na cultura indígena a educação de crianças pequenas é de responsabilidade exclusiva da família, é nesta fase que aprendem a língua, os costumes, as tradições e as histórias de seu povo. Propor o ingresso dessas crianças às escolas organizadas para crianças maiores podem constituir-se em medidas inadequadas do ponto de vista das vivências de uma infância lúdica e livre.

Outros serviços previstos os quais são oferecidos à criança com deficiência são: a Classe Hospitalar e o atendimento domiciliar. De acordo com Bueno (2008, p.12),

A classe hospitalar é um serviço destinado a prover, mediante atendimento especial, a educação escolar a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar ou atendimento ambulatorial. Esse trabalho é de caráter temporário e tem por objetivo dar continuidade ao processo de desenvolvimento e aprendizagem de alunos matriculados ou não nos centros de educação infantil, contribuindo para o acesso, retorno e reintegração da criança ao grupo escolar. O atendimento domiciliar é um serviço destinado a oferecer orientações à família sobre o processo de desenvolvimento e aprendizagem de alunos que estejam impossibilitados de frequentar o programa de intervenção precoce e/ou a educação infantil, em função de tratamento de saúde que implique em permanência prolongada em domicílio.

Esses serviços de Atendimento Educacional Especializado talvez fossem importantes às comunidades indígenas. Destaca-se que a classe hospitalar poderia ser oferecida, com professores indígenas, por exemplo, no Centrinho ou na CASAI, onde as crianças permanecem internadas por longo tempo e as famílias indígenas têm recebido pouca ou nenhuma orientação sobre o processo de desenvolvimento e aprendizagem de seus filhos com deficiência, bem como sobre suas reais possibilidades.

Talvez o que possa ajudar essas crianças, seja a criação de Programa de Atendimento Educacional Especializado desenvolvido por professores indígenas, falantes da língua Kaiowá e Guaraní, na perspectiva sócio-cultural ecológica, fundamentada na teoria ecológica do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (2002).

Estes programas são centrados na família, as quais priorizam a cultura familiar; são realizados por meio de atendimento domiciliar, com os objetivos de emponderamento das famílias, criação de redes de apoio e suporte para a resolução de problemas em relação ao processo de desenvolvimento e aprendizagem das crianças com dificuldades acentuadas. Esse modo de trabalhar parte das prioridades e expectativas da família e do seu entorno.

Os serviços de apoio pedagógico especializado para os maiores, em etapa de escolarização, têm por objetivo possibilitar o acesso e a complementação do currículo comum; concretizam-se por meio da oferta de recursos humanos, técnicos, tecnológicos, físicos e materiais no contexto da sala de aula ou no outro turno. Os recursos humanos são: dentre outros, o Intérprete de Libras/língua portuguesa, o Instrutor surdo de Libras, o Professor de apoio para alunos com graves comprometimentos físicos e motores e professores de braile para os cegos.

Em termos de elaboração de políticas públicas de educação especial para os povos indígenas, o primeiro documento oficial a tratar da temática foi a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, PNEE/PEI, 2008). O referido documento assegura a interface da educação especial na escola diferenciada indígena, a qual deverá disponibilizar recursos, serviços e atendimento educacional especializado; e que os projetos políticos pedagógicos devam ser construídos com base nas diferenças socioculturais dos povos indígenas.

De forma semelhante, as propostas da Conferência Nacional de Educação - CONAE (2010, p.141) orientam a “Estimular a interface da educação Especial na educação indígena, assegurando que os recursos, serviços e o AEE estejam presentes nos projetos pedagógicos,

construídos com base nas diferenças socioculturais”. Observa-se que este documento é réplica do anterior. Possivelmente, os professores e lideranças indígenas não tenham tido a oportunidade do debate sobre tais propostas.

Estudos de Sá e Bruno (2010, p. 24) sobre o atendimento educacional aos alunos indígenas com deficiência visual incluídos nas aldeias da região da Grande Dourados, apontam para a necessidade de uma discussão ampla com os professores e comunidade indígena quanto à elaboração dos Projetos Políticos Pedagógicos para que a Educação Especial no contexto das aldeias não se restrinja a imposição de valores e práticas culturais da sociedade nacional, sem valorizar os aspectos linguísticos, saberes e tradições indígenas.

Com relação a isso cabe destacar que existem conflitos entre o direito relacionado à percepção de infância, ao pertencimento étnico, à deficiência, que envolve disputas entre os próprios indígenas e entre os atores indigenistas que nutrem expectativas diferentes em relação ao lugar dos povos indígenas em relação à sociedade nacional. Assim, existe um campo de disputa aí entre os indígenas e entre os diversos atores e a sociedade nacional, que de certa forma estão ligados tais como antropólogos, religiosos, indigenistas, gestores de políticas públicas, rede de proteção à criança, rede de proteção aos direitos da pessoa com deficiência.

Em alguns momentos da pesquisa percebeu-se que as ações da área de educação, dos programas de saúde confrontam com o princípio constitucional da autonomia indígena, do respeito à organização social, dentre outros. Então se questiona: os direitos oriundos da sociedade nacional e estendidos aos índios, devem se tornar obrigação? Os índios, devem necessariamente aderir a esses direitos, ou poderia manter seus próprios sistemas de direito?

CAPÍTULO IV
AS PROPOSTAS E AÇÕES DE PROTEÇÃO À SAÚDE E INCLUSÃO
EDUCACIONAL DE CRIANÇAS INDÍGENAS COM DEFICIÊNCIA
NOS MUNICÍPIOS DE DOURADOS E PARANHOS

Neste capítulo são apresentados os resultados da pesquisa de campo realizada nos municípios de Dourados e Paranhos. Inicia-se com a análise dos dados do acesso à saúde com levantamento realizado no Centrinho e CASAI de Dourados, em seguida apresentam-se as aldeias de Dourados e os resultados já obtidos sobre essas comunidades. E por fim, o município de Paranhos e as cinco aldeias dali.

4.1 A atenção à saúde no Centrinho, CASAI e hospitais

O “Centrinho” de Dourados-MS, ala do Hospital Porta da Esperança, localizado na ONG Missão Evangélica Caiuá, foi criado para atender e recuperar as crianças indígenas que apresentassem desnutrição. O referido Centrinho tem capacidade para 50 leitos e até o ano de 2008 tinha sempre uma média de 30 crianças, sendo que poucas eram realmente do município de Dourados, conforme já demonstrado no capítulo anterior.

Inicialmente, havia apenas este Centrinho, mas em anos posteriores, outros foram implantados em outros municípios. Atualmente tem-se conhecimento de pelo menos mais dois centros de atendimento às crianças indígenas com desnutrição nas aldeias do sul do MS, um na Aldeia de Amambai, município de Amambai e outro na aldeia Porto Lindo, município de

Japorã.

O estudo e a análise inicial de documentos no Centrinho, bem como a observação no local, tiveram como objetivo traçar o perfil das crianças usuárias do Centro de 2008 a 2010, tendo em foco os seus processos de socialização educativos. Os resultados obtidos confirmam, dentre outros, o impacto que o confinamento nas reservas teve, nas condições de vida e desenvolvimento das crianças. Tal fato deu-se pela intensa transformação na organização social e familiar desses povos, devido à superlotação e à sobreposição de famílias extensas nas reservas, saídas dos homens para as usinas e o enfraquecimento das relações familiares entre os membros de uma mesma parentela com conseqüente intensificação do consumo de bebida alcoólica, drogas e acentuação da violência (SOUZA 2008).

Com o resultado desse emaranhado de transformações, aconteceu o aumento de separações, com novos casamentos, o que provocou o surgimento do fenômeno, antes não percebido, ou pelo menos não descrito, de “*abandono*” de crianças, isso porque estas, Kaiowá e Guarani, estariam perdendo a referência da família extensa. Sem um apoio familiar estável e quando não inclusas na configuração dos novos casamentos, estariam perdendo a noção do 'pertencimento' aos vetores de aproximação, ficando à margem da comunidade (PEREIRA, 2004), em risco social e muitas vezes em situação de desnutrição.

As causas imediatas da desnutrição, identificadas nos dados do Centrinho foram: questões de ordem econômica e social como, falta de alimento, falta de condições propícias para o desenvolvimento saudável nas aldeias, condições precárias de saneamento básico e de obtenção de água; por exemplo, questões demográficas e ambientais, problemas nas famílias extensas e nucleares. Foram levantados ainda fatores étnicos e culturais, sustentados por valores diferentes da sociedade não-indígena, como a questão de uma possível rejeição de crianças com determinadas deficiências (SOUZA, 2008).

Dados atuais da FUNASA indicam que as saídas prolongadas dos homens para as usinas de álcool se intensificaram nas aldeias, e as doenças sexualmente transmitidas²³ (DSTs). Tais doenças são apontadas, dentre outros fatores, como uso de bebida alcoólica, ingestão de drogas, doenças nas mães no período da gravidez, como provocadoras de deficiência nas populações estudadas.

Verificou-se que, não a deficiência da criança em si, mas as condições do meio: a falta de estrutura e condições da vida nas aldeias, como fatores provocadores da desnutrição por

²³ Dado coletado em entrevista e conversas com enfermeiros da FUNASA.

causa das dificuldades próprias de se lidar, até mesmo com a alimentação, com a criança deficiente, nos ambientes das aldeias (SOUZA, 2008).

A priori, o papel principal do Centrinho, identificado no trabalho, foi garantir a sobrevivência das crianças indígenas, para que outras ações do governo, posteriormente, pudessem ser desenvolvidas com o intuito de atender às especificidades dessas crianças. Os dados levantados na pesquisa identificaram que, neste sentido, a ida das crianças para o Centrinho era positiva. Dados da FUNASA pontuam a queda da desnutrição infantil das crianças do sul do MS, de forma considerável nos últimos anos, indicando o Centrinho e outras ações do Governo como essenciais para isso.

No final de 2001, no Governo Fernando Henrique Cardoso ainda, o problema já estava instalado na região de Dourados, e foi criado o Centro de Reabilitação Nutricional, que tinha como propósito reduzir aquela mortalidade infantil. Àquela época, a implantação desse Centro para os indígenas fez com que, no primeiro ano, tivéssemos a redução, de 60%, em 2002, para 31% das crianças que eram subnutridas na região, e 10% somente, no ano passado (FUNASA, 2008, apud SOUZA 2008).

As crianças com deficiência, quando passam pelo Centrinho, não recebem nenhuma atenção especial ou atendimento às suas necessidades específicas, tendo em vista o processo de reabilitação e desenvolvimento.

No Centrinho as crianças recebem os encaminhamentos e tratamentos médicos que lhes sejam necessários. Tais encaminhamentos para exames ou cirurgias, caso não existam no Hospital Porta de Esperança, são levados aos hospitais de Dourados, ou mesmo fora da cidade. No entanto, no que se refere aos processos educativo e de estímulo, há uma completa deficiência, pelo fato de haver um despreparo adequado e específico aos funcionários que trabalham diretamente com essas crianças.

Das crianças descritas no levantamento do Centrinho²⁴, três delas se encontram na CASAI. Sendo duas crianças com lábio-leporino (Mael e Dinho) e a outra com múltipla deficiência (Cacá). O que se pode detectar acerca dessas crianças é o não regresso das mesmas ao convívio com suas respectivas famílias, pelo menos até o momento e encontram-se na CASAI de Dourados por período indeterminado.

Fez-se visita a CASAI para observar como vivem as crianças com deficiência nessa instituição. A enfermeira responsável, aqui denominada de E., ao ser questionada sobre o atendimento à criança com deficiência, falou dos encaminhamentos ao serviço de neurologia

²⁴ Ver Quadro 01 na Introdução: Crianças usuárias do Centrinho nos anos de 2007 a 2009

do Hospital Universitário (HU), já quanto à oftalmologista, devido aos casos de baixa visão identificados nas escolas, afirmou que os médicos os quais atendem os pacientes usuários da CASAI são generalistas, atendem toda a demanda, não há atendimento para as diferentes especialidades médicas, especialmente nessa área. Essa gestora relata que observou muitos casos de criança com o lábio-leporino nas aldeias, bem como com hidrocefalia.

Sobre as circunstâncias em que as crianças são encaminhadas à CASAI, tal enfermeira destacou que as três crianças com deficiência que ali estão, passaram pelo Centrinho. Ela afirmou que a situação da CASAI é semelhante a do Centrinho, ou seja, os pais não visitam as crianças que ficam completamente sem contato com a família.

Especificando o caso de Dinho, o qual é oriundo de uma das aldeias de Paranhos, informou que este tem, além da fenda palatina e lábio leporino, deficiência auditiva. Dinho já foi encaminhado para os exames e foi diagnosticado como deficiente auditivo. A enfermeira E. disse o seguinte: quando Dinho nasceu, a mãe o rejeitou e este foi encaminhado com poucos dias para o Centrinho. Posteriormente, a mãe dessa criança só compareceu duas vezes à CASAI e somente por ter sido convocada. Isso se deu no momento de colocar o aparelho auditivo, pela necessidade da concordância da mãe para a realização do procedimento. Segundo a profissional de saúde, foi uma aproximação forçada e Dinho não a reconhece como mãe devido ao longo período de distanciamento.

A enfermeira da CASAI relatou também, no que tange ao caso das crianças com deficiência as quais estão nessa instituição, que estas são bem cuidadas, olhadas e quando ficam doentes são encaminhadas para o Hospital Universitário. A profissional reconhece, no entanto, que esse não é o lugar para essas crianças. Pondera: “Cuidamos, não educamos, as crianças não têm estímulos, Dinho e Mael não falam”. A enfermeira E. continuou dizendo que houve um momento em que se percebeu a necessidade de um acompanhamento a essas crianças, de um fonoaudiólogo e então, os agentes da CASAI conseguiram avaliação com APAE. Assim os dois meninos, Dinho e Mael, vão para a APAE. A enfermeira observou ainda que Dinho é o mais agitado, agressivo, talvez precisasse de psicólogo. Acrescentou que quando um paciente se encontra na CASAI, este precisa de tratamento médico, e tudo é realizado pelo SUS. Ao passo que as crianças com hidrocefalia são encaminhadas à fisioterapia.

Cabe pontuar, a respeito das crianças com deficiência, as quais permanecem no Centrinho e na CASAI que são crianças institucionalizadas, com os mesmos comportamentos

e características de crianças com privação sensorial e poucas experiências de vida. Não são somente esses dois locais que recebem crianças indígenas com deficiência, como quadro permanente da instituição. Há crianças indígenas com deficiência que estão por vários anos em hospitais da cidade de Dourados.

Nesse sentido a matéria do Jornal Correio do Estado, em 03 de junho de 2007, ilustra de forma sensacionalista essa situação:

Quadro: 04 – Notícia jornal Correio do Estado
Índios abandonam filhos em hospital 03 de junho de 2007
Um problema que ocorre há décadas em Dourados (MS) vem se agravando nos últimos anos. Crianças indígenas com algum tipo de deficiência, principalmente neurológica, são abandonadas pela família em hospitais locais e em centro de recuperação nutricional. A situação tem criado transtornos porque existem casos em que o paciente vem sendo mantido pelos estabelecimentos de saúde há dois anos e os pais não aceitam de volta. O assunto é polêmico porque não deixa de ser uma forma de discriminação e, por outro lado, seria justificável pela falta de recursos das famílias para manutenção dessas crianças.
O Hospital Universitário desde 2005 mantém uma pediatria com atendimento indígena, para crianças com patologias mais complexas. Diariamente esse setor está ocupado com, pelo menos, dez delas. Entretanto, quatro leitos já são praticamente cativos. Hoje o hospital está com quatro pacientes cujos pais os abandonaram. Um deles é Ronimar Ramires, um bebê com três anos de idade, mas que está hospitalizado há um ano e seis meses. Ele apresenta um quadro de paralisia no cérebro, provocada por uma tuberculose neuro-cerebral e que, segundo o setor médico, é irreversível. A família reside na Aldeia Jaguapiru, em Dourados. Cleomar, com 11 meses de idade, veio de Antônio João e está internado há quatro meses com uma tuberculose pulmonar; Robson, dois anos de idade, que veio de Japorã e tem o mesmo problema, está internado há dois meses e Celso, também de uma aldeia de fora de Dourados, tem um ano de idade e foi internado com uma obstrução intestinal. Ele também está há dois meses no HU. Em todos esses casos os pais não querem mais saber dos filhos e nem sequer voltaram a procurar o hospital. Robson e Cleomar não necessitam mais do serviço do hospital. Ronimar já é considerado pela direção e funcionários do HU como patrimônio do hospital.

Nesta mesma reportagem o médico da FUNASA, responsável pelo atendimento indígena, disse que o problema também ocorre no hospital da ONG Missão Caiuá e no Centro de Recuperação de Desnutridos (Centrinho). Conforme informou na época, no Centrinho havia três casos de abandono e em um deles a criança já estava há dois anos no local, os pais, por sua vez, não tinham mais interesse na criança. O médico contou que, mesmo sendo um caso raro, uma das crianças nestas condições foi encaminhada para o Lar Santa Rita, uma instituição não governamental que abriga crianças órfãs na cidade de Dourados.

O próprio médico pergunta sobre o que fazer com essas crianças. "Sabemos que é um problema que está diante de nossos olhos, mas não temos o que fazer", reconhece. Dourados

não dispõe de um espaço exclusivo para abrigar crianças indígenas com patologias neurológicas, não havendo mais recursos clínicos disponíveis para elas. Todavia, mesmo o abandono sendo considerado crime, entende o médico, não tem como condenar a atitude dos pais indígenas por não aceitar o filho que apresenta esse tipo de deficiência, já que os pais realmente não têm como oferecer assistência social necessária.

O médico acredita que o Governo precisa criar mecanismos para que essas crianças não fiquem desamparadas. "O que essas crianças precisam, além da assistência médica, é amor e carinho", finalizou.

Sobre essas questões Pereira (2004) observa que a grande dificuldade enfrentada pelos profissionais da saúde é exatamente:

“abordar as mães nas questões referentes aos cuidados com a criança. Como podem as mães se sentirem estimuladas a cuidar bem de suas crianças se não dispõem de um cabeça de parentela motivando estes cuidados? A dificuldade é inserir as crianças em redes de relações sociais capazes de assegurar o desenvolvimento de todas as fases da pessoa Kaiowá [ou Guarani] plena, cujos procedimentos envolvem rituais e participação em eventos festivos e políticos. Na ausência de uma pessoa habilitada para levantar a parentela, falta também quem levante as crianças e elas, mesmo não sendo guachos, passam a ser em grande medida descartáveis” (PEREIRA, 2004, p. 338).

4.2 A atenção à educação das crianças indígenas com deficiência em Dourados

Localizado na Região Centro Oeste do estado, na mesorregião Sudoeste e na Microrregião Dourados, o município de Dourados situa-se aproximadamente há 220 km de Campo Grande, e 120 km da fronteira com o Paraguai. Tem uma área total de 4.086,387 km² (22,23% da Região Centro-Oeste e 4,19% de todo o território brasileiro).

A sua população em 2009, segundo o IBGE, contabilizava 189.762 habitantes. A densidade demográfica é de 44,72 habitantes por km². O clima é tropical úmido no verão e seco no inverno, com algumas geadas.

O município é constituído de 8 distritos: Guaçu, Indápolis (ex-Serraria), Itaum, Panambi, Picadinha, São Pedro, Vila Formosa e Vila Vargas (biblioteca.ibge.gov.br, acesso em 27/07/2010) e quatro aldeias indígenas: Jaguapiru e Bororó na Reserva Indígena de Dourados (RID); Panambizinho e Paço Piraju.



Ilustração 3: MS no Brasil

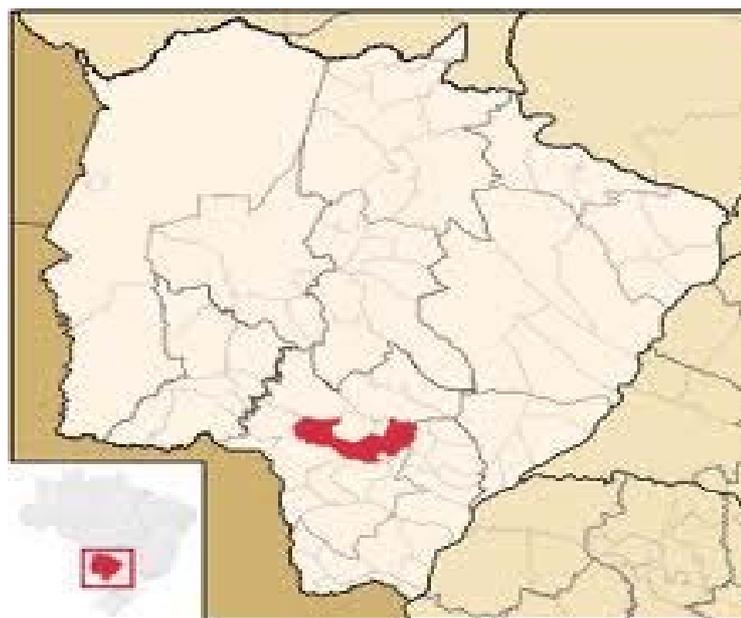


Ilustração 4: Dourados no MS

A Reserva Indígena de Dourados faz divisa com a sede do município, sendo comparada a um bairro de periferia. Está localizada na Rodovia Dourados Itaporã (km 05). Há cerca de 12 mil indígenas (11.248). Essa reserva é dividida em duas partes, uma delas chamada Aldeia Jaguapiru e a outra Aldeia Bororó. Na RID moram indígenas Kaiowá (a grande maioria), Guarani, Terena e alguns não-indígenas casados com indígenas. Tem ainda aqueles que se identificam como mestiços, por serem filhos de pais de etnias diferentes.

A outra aldeia é Panambizinho com 325 indígenas Kaiowá. Localizada no Distrito de Panambi, essa Aldeia está a 30 km do centro de Dourados. A área possui hoje 1.240 ha., mas até o ano de 2004 eram somente 60 ha., quando foi então ampliada.

A aldeia Paço Piraju fica há cerca de 30 km de Dourados. Com relação a essa aldeia não se obteve dados do quantitativo da população, nem do tamanho da aldeia. Os indígenas de tal aldeia são da etnia Kaiowá.

O Sistema Educacional de Dourados conta com 25 CEIMs, 28 escolas municipais localizadas na cidade e 25 escolas municipais localizadas na zona rural. Há um grande número de alunos com deficiência matriculados nas diversas fases e modalidades de ensino, no entanto, com relação à matrícula de alunos indígenas com deficiência, de forma específica, não foram encontrados dados nos sites. Das 25 escolas rurais, 8 são indígenas. Sendo 5 na RID, uma na Missão Evangélica Caiuá, 1 na aldeia Panambizinho (Quadro 05).

Quadro: 05 - Matrículas nas escolas do município de Dourados no ano 2009									
		Ed. Infantil		Ensino Fundamental		Ensino Médio	Educação Profissional (nível técnico)	Educação de Jovens e adultos	
		Creche	Pré - escolas	Anos iniciais	Anos finais			Fundamental ²	Médio ²
Dourados	Estadual	0	0	3.744	6.628	5.243	308	2.790	3.367
	Municipal	1.480	2.888	12.238	5968	0	0	1.693	0
	Privada	694	1.098	2.044	1.652	1.517	1.310	55	159
	Total	2.174	3.986	18.026	14248	6.760	1.618	4.538	3.526
1 Não estão incluídos alunos da Educação de Jovens e Adultos Semi-Presencial									
2 Inclui os alunos da Educação de Jovens e Adultos Integrada à Educação Profissional									

Fonte: Resultados do Censo Escolar 2009, Educa-censo – Mato Grosso do Sul - Acesso em 29/07/2010

É importante frisar que nos últimos anos, a educação escolar indígena nas escolas das aldeias de Dourados, tem sido completamente assumida pelos indígenas. Nas escolas Tengatui Marangatu, Ramão Martins, Pa'i Chiquito Pedro, Araporã e Lacuí Isnard, os professores do pré e das séries iniciais (1º ao 5º anos), bem como os coordenadores e diretores, são quase na totalidade indígenas. E são esses coordenadores e professores que demonstram grande preocupação em como educar as crianças indígenas com deficiência, que estão chegando às escolas, cada vez em maior número e com diferentes deficiências e necessidades. (Ver Quadro 06: Escolas Indígenas de Dourados – 2010).

Quadro 06: Escolas Indígenas de Dourados – 2010							
Nº	Código	Localização	Nome	Total	Pré	Ens. Fund.	Alunos com deficiência
01	50016130	Missão Caiuá	EM Francisco Meireles	8448	73	804	3
02	50016245	Aldeia Jaguapiru	EMI Tengatui Marangatu - Polo	1016*	90	926	8
		Paço Piraju	- Sala Yverá - Sardinha	30	5	25	-
			- Sala Marangatu	12	2	10	-
03		Aldeia Jaguapiru	- EMI Ramão Martins	420	20	400	2
04		Aldeia Jaguapiru	- EEI de Ensino Médio Guateka	114	0	114	?
05	50029495	Aldeia Panambizinho	EM Indígena Pa' í Chiquito Pedro	93	0	93	?
06	50030043	Aldeia Bororó	EM Indígena Agustinho	304	31	273	2
07	50030426	Aldeia Bororó	EM Indígena Araporã	489	25	464	2
08		Aldeia Bororó	EM Indígena Lacuí Isnardi	100	18	82	-
Total de alunos indígenas nas Escolas Indígenas de Dourados				3.710			17
Fonte: ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL - SECRETARIA DE ESTADO DE EDUCAÇÃO - 2 0 0 5							
*De azul - Informações obtidas em visita e entrevistas locais no estudo de campo – 2010							

No município em questão, a educação especial conta com matrículas de alunos não

indígenas em Escolas Especiais e Classes Especiais, e o número de alunos denominados de incluídos também é significativo, com um total de 183 alunos com deficiências matriculados no ensino regular (ver Quadro 07: Educação Especial em Dourados).

Observa-se, mais uma vez, a ausência de indicadores sobre a matrícula de crianças indígenas com deficiência. Há divergência entre esses dados e os dados divulgados no site da prefeitura, sobre o processo de inclusão do aluno com deficiência no ensino regular.

Quadro 07: Educação Especial em Dourados									
	Educação Especial (Alunos de Escolas Especiais, Classes Especiais e Incluídos)								
		Creche	Pré-escola	Anos iniciais	Anos finais	Ensino Médio	Educação Profissional (nível técnico)	EJA, Fundamental ^{1,2}	EJA médio ^{1,2}
Dourados	Estadual	0	0	151	46	11	0	29	07
	Municipal	05	19	139	20	0	0	18	0
	Privada	06	66	219	01	6	0	0	0
	Total	11	85	509	67	11	0	47	07
1 Não estão incluídos alunos da Educação de Jovens e Adultos Semi-Presencial									
2 Inclui os alunos da Educação de Jovens e Adultos Integrada à Educação Profissional									

Fonte: Resultados do Censo Escolar 2009, Educa-censo – Mato Grosso do Sul - Acesso em 29/07/2010

O Decreto que dispõe sobre a organização, estrutura e funcionamento do setor de Educação Especial da Secretaria Especial de Educação é o Decreto nº 4.871, de 10 de novembro de 2008, publicado no Diário Oficial em 10 de novembro de 2008, sendo o inciso II da Lei Orgânica do Município.

O aludido decreto estabelece que o Setor de Educação Especial da SEMED vinculado à Superintendência de Educação e Ensino, Coordenadoria de Ensino Fundamental terá a organização, estrutura e funcionamento conforme o estabelecido neste Decreto. No Art. 2º estabelece como metas para o setor de Educação Especial:

- I- implantar e implementar a Política de Educação Especial no âmbito da Rede Municipal de Ensino;
- II- organizar, coordenar, avaliar e orientar o atendimento Pedagógico, Psicológico e Psicopedagógico aos alunos com deficiência, que apresentem transtornos globais do desenvolvimento e Altas Habilidades/Super-dotação, com vistas a promoção da Educação Inclusiva;
- III- prestar assessoria técnica – pedagógica às Instituições de Ensino Especializado no âmbito Municipal;
- IV- organizar os serviços de Atendimento Educacional Especializado que compõem a Política Nacional de Educação Especial;

V- viabilizar recursos humanos, financeiros, materiais técnico – pedagógicos, parcerias, convênios, projetos, cooperação mútua, junto às instituições governamentais, nacionais e internacionais, para concretização das ações previstas nos serviços de apoio especializado;

VI- desenvolver ações de formação continuada por meio de grupos de estudo, palestras, seminários, fóruns de discussões, visando à formação permanente dos profissionais da educação;

VII- promover a *interface* com as Secretarias de Saúde, Assistência Social e *articulação intersetorial* em órgãos pertinentes para implementação das políticas públicas, voltadas ao atendimento a pessoas com deficiência.

Destaca-se aqui, dentre outras metas, o objetivo de promoção da interface com as Secretarias de Saúde, Assistência Social e a articulação intersetorial para a implementação das políticas públicas. As diretrizes municipais não fazem, entretanto, referência à população indígena com deficiência.

No Art. 3º, do decreto acima citado, fica estabelecido que, para o cumprimento dos fins a que se propõe o setor de Educação Especial, instituídos pelos Serviços de Atendimento Educacional Especializados ficam assim organizados:

I- Equipe de organização, planejamento e acompanhamento dos serviços de Atendimento Educacional Especializado;

II- Salas de Recursos Multifuncionais;

III- Centro de Apoio Pedagógico ao Deficiente Visual;

IV- Centro de Atendimento Educacional Pedagógico, Psicológico e Psicopedagógico;

V- Serviço de Atendimento Educacional Especializado à Pessoa com Surdez;

VI- Serviço de Atendimento às Altas Habilidades/Super dotação;

VII- Serviço de Apoio Educacional Especializado compreendendo: professor itinerante, professores intérpretes de Libras, em Libras e de Língua Portuguesa, professor de Braille, monitores e/ou cuidadores.

No artigo documento, Art. 5º, ainda ficam decretados os requisitos aos quais os profissionais que atuarão nos serviços de atendimento educacional especializado, deverão atender: pertencer ao quadro efetivo dos profissionais da Secretaria Municipal de Educação; possuir formação em educação e comprovada formação inicial e continuada na área de educação especial; experiência comprovada na área de Educação Especial; e a equipe de profissionais que comporá o Setor de Educação Especial: Professor/a, com formação no AEE – Atendimento Educacional Especializado; especialista em educação; psicopedagogo, psicólogo.

Com relação à equipe do Setor de Educação Especial, além dos profissionais elencados acima, o Art. 6º estabelece que, para complementação dos serviços, dever-se-á

contar ainda com fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta.

Nos últimos anos, a Prefeitura Municipal de Dourados, através da Secretaria Municipal de Educação e do Núcleo de Educação Especial promoveu ações para a promoção da inclusão. Estas incluem: encontros, reuniões, cursos, seminários, formações e projetos para as diferentes áreas. O maior investimento na formação de profissionais para atuação na educação especial tem sido na área da surdez. Destaca-se a divulgação realizada na mídia, em nível nacional, de uma aluna indígena surda comunicando-se em LIBRAS. Atualmente, há três escolas indígenas em Dourados que contam com intérprete em sala de aula. Cabe pontuar que apenas um intérprete é indígena, os demais são usuários da língua portuguesa.

Dentre as ações citadas acima, realizadas para professores do município, foram promovidas algumas ações paralelas de capacitação docente para professores indígenas: um curso de Libras para professores indígenas, a formação de um profissional no curso à distância de Atendimento Educacional Especializado oferecido pelo MEC, como ilustra a reportagem da Revista Nova Escola na edição 208, de dezembro de 2007, *O Fim do Isolamento dos Índios Surdos*:

Formação de professores: A experiência de Ipuacu guarda semelhanças com a das aldeias Bororó e Jaguapiru, na reserva de Panambizinho, em Dourados, há 225 quilômetros de Campo Grande. Lá vivem índios guaranicaiovás. Nessa região, porém, há uma preocupação a mais na construção de uma escola inclusiva: a de que os professores e intérpretes sejam índios da própria comunidade. Existem hoje no município três ações paralelas de capacitação docente: um curso de libras para professores indígenas (que a partir de 2008 serão os intérpretes nas escolas), a formação de um profissional (que servirá como multiplicadora) no curso a distância de Atendimento Educacional Especializado oferecido pelo MEC e a participação de educadores da comunidade na licenciatura indígena da Universidade Federal da Grande Dourados, que também discute a inclusão em seu currículo. “A ideia é que membros da comunidade atuem no processo educativo, inclusive no que diz respeito à inclusão e no reconhecimento dos gestuais locais”, diz Elza Pedrozo, coordenadora de Educação especial do município. Antes que esses profissionais se formassem, porém, a Secretaria Municipal de Educação iniciou, em 2006, o trabalho de inclusão de cinco surdos em duas escolas: a EM Indígena Agustinho e a EM Indígena Tengatuí-Marangatu. Para que o processo ocorresse a contento, a primeira medida foi contratar intérpretes de libras – já que ali não havia uma língua de sinais local identificada. Para aprimorar o reconhecimento o registro dos “sinais caseiros” – termo usado no caso de línguas emergentes –, a linguista Shirley Vilhalva trabalha no local. “É fundamental que se considere essa forma de comunicação como um elemento cultural, mesmo que ainda não se saiba o seu grau de complexidade e elaboração dos signos”, afirma a pesquisadora. O que está em jogo nesse caso, de acordo com ela, é a identidade de um povo, contida nas marcas típicas de sua expressão oral ou não.

A formação de professores indígenas para atuarem no campo da educação especial é uma questão nova e ainda pouco debatida pelos Órgãos responsáveis pela educação indígena e pelas comunidades indígenas de abrangência.

Existem muitas outras crianças com deficiência nas aldeias de Dourados, como afirmou o Sr. E, indígena Guarani, em sua entrevista: hoje são cadastradas, ou registradas para receber Atendimento Educacional Especializado um total de 35 pessoas com deficiências, aumentando a cada ano.

Este Sr. comentou quais são as deficiências já identificadas:

Por síndrome, é uns nomes muito técnicos e eu não vou conseguir lembrar. Mas eles chamam assim de PC. PC é a de maior quantidade, paralisado cerebral. E aí tem outras deficiências: auditiva, visual, física, distúrbio mental, que baixo, como eles dizem. Mas é difícil dizer assim, qual o nome das síndromes, que o nome... São várias síndromes (Entrevista 10, Sr. E.).

Fato importante destacado por esse homem é que o atendimento às pessoas é resultado de luta, reivindicação e depois exigências: “O atendimento é na medida do possível, o que o município faz. Não é um atendimento assim, por sensibilidade, né, é por força do ministério público mesmo” (Entrevista 10, Sr. E.).

Sobre essa questão a revista Escola Pública publicou uma reportagem na edição “10-9/2009”:

A falta de transporte escolar adequado impediu, por dois anos, que 17 crianças e adolescentes moradoras de aldeias indígenas de Dourados (MS) frequentassem as salas de aula e recebessem atendimento especializado para pessoas com deficiência em entidades filantrópicas e assistenciais. O problema foi denunciado pelo Ministério Público e só foi resolvido neste ano após a constatação de que a responsabilidade pelo transporte era mesmo do município, e não da Fundação Nacional do Índio (Funai) ou das entidades de educação especial. O impasse mostra como as redes ainda têm dificuldades e dúvidas para atender o aluno com deficiência. No entanto, as escolas precisam se preparar para receber esses estudantes, que devem ser cada vez mais presentes nas escolas comuns. Isso porque a política brasileira de inclusão do aluno com deficiência visa a expandir as fronteiras de convívio e abrir-se para além do sistema de educação especial. A frequência de classes normais é desse ponto de vista, a melhor forma de integrá-los à comunidade e valorizar suas diferenças.

Observa-se que a concretização dos direitos da criança indígena à inclusão escolar e à educação especial passa pelo enfrentamento das contradições e pelo encurtamento das distâncias entre as propostas políticas e ações práticas. Bobbio (2004, p. 21) nos ajuda a refletir sobre essas questões: os direitos do homem, não nascem todos de uma vez, mas sempre de forma gradual. Assim, são históricos e inaugurados em circunstâncias

caracterizadas por lutas contra poderes e em defesa de liberdades. É o emerge da fala do Sr. E: “Não é um atendimento assim, por sensibilidade. É por força do ministério público mesmo”.

4.3 A criança com deficiência nas aldeias de Paranhos

Localizado na região sul do estado, o município de Paranhos distancia-se 512 km da Capital Campo Grande “via Dourados” e 465 km “via Caarapó” (ver localização no mapa²⁵ abaixo). A topografia vai de plana, suave ondulada a ondulada e montanhosa. O bioma é de Mata Atlântica, mas bastante modificado com muitas pastagens.



Ilustração 6: MS no Brasil



Ilustração 5: O município de Paranhos no MS

Com relação aos dados populacionais, Paranhos possui 11.553 habitantes e uma área de 1.302,14 km². A densidade é de 8,50 habitantes por Km² (Censo IBGE – 2007). A População residente por situação do domicílio em Paranhos é de 5.791 habitantes na zona urbana, o que compreende 56,78% da população e, 4.409 habitantes na zona rural, 43,22% da população. Cerca de 30% da população do município é indígena das etnias Guarani e Kaiowá, um total de 4.253 pessoas.

²⁵ Fonte: Windows Live Galeria de Fotos, disponível em <280Px MatoGrossodoSul_Municip_Paranhos_svg>

O município não possui distritos, mas existem 6 comunidades rurais (Laguna, Barro Preto, Taquapiri, Venda Vasque, Laranjeiras, Português), três assentamentos (Assentamento, assentamento São José do Jatobá e Assentamento São Cristóvão) e cinco aldeias indígenas: Arroio Corá, Paraguasu, Pirajuí, Potrero-guaçu e Sete Cerros.

A distância da sede do município de Paranhos à aldeia Paraguaçu é de 39 km, Pirajuí 25 km, Sete Cerros 48 km (Site da prefeitura) e Potrero Guaçu cerca de 9 km. Com relação ao contingente populacional indígena, segundo os dados fornecidos no polo local da FUNASA, ele assim se distribui: em Arroio Corá são com 449 indígenas das etnias Kaiowá e Guarani; em Paraguasu são 634 também das duas etnias; em Pirajuí são 2.052 indígenas Guarani; em Potrero-guaçu são 638 indígenas Guarani; e em Sete Serros são 480 indígenas das etnias Kaiowá e Guarani²⁶.

O Sistema Educacional de Paranhos compreende a Rede Estadual e Municipal de Ensino. Na zona urbana tem uma Escola Estadual com 14 (quatorze) salas, sendo 02 (duas) específicas para o Ensino Infantil. Além do Ensino Fundamental, atende também o Ensino Médio com os cursos de Magistério e 7.044/82, Supletivos de 1ª a 4ª séries. Funciona em 03 (três) turnos, não comporta a demanda e está superlotada. Há 35 (trinta e cinco) professores.

Na zona urbana há uma Unidade Municipal com 08 (oito) salas, 19 (dezenove) professores, que atende cerca de 800 alunos com o curso de Suplência, Ensino Infantil e Ensino Fundamental. Atende em 03 (três) turnos e não comporta a demanda.

Na zona rural são atendidos 538 (quinhentos e trinta e oito) alunos e conta com 13 (treze) professores, em 07 (sete) salas distribuídas nas aldeias, um assentamento e uma vila. Há três escolas em construção que se encontram paralisadas e em demanda judicial. Existem salas e mobiliários improvisados em um salão Paroquial, divisória em lona, sem arejamento e iluminação adequada. Muitas salas são multisseriadas (informações do site da prefeitura).

A média de evasão, conforme Senso de 1996 (transferências e abandono) gira em torno de 2.090 (dois mil e noventa). A referência tem média entre 25% a 15%. Os motivos são: desemprego e baixo nível sócio-econômico-cultural dos pais, constantes mudanças domiciliares, agregação de várias línguas e etnias (guarani, espanhol, português), desnutrição, falta de capacitação para professores, entre outras (Site da Prefeitura).

²⁶ Os dados sobre o número da população foram fornecidos pela enfermeira-chefe do polo local da FUNASA, e segundo ela são colhidos e classificados em janeiro de 2010 quando fizeram o cadastro CEASI. Os dados sobre as etnias foram colhidos no mapa do livro Guarani Retã 2008.

Os motivos acima mencionados referem-se às escolas do município de maneira geral, não identificando separadamente as causas da evasão nas escolas indígenas. No entanto, nas conversas com a secretária de educação do município, bem como com os professores e outros profissionais indígenas da educação, algumas causas de evasão e repetência de alunos indígenas foram percebidas. Como exemplos citam-se os seguintes fatos identificados nas falas: as escolas indígenas do município são todas extensões de escolas rurais não-indígenas e seguem os mesmos parâmetros dessas, sendo assim, como pode acontecer a real construção da escola indígena, diferenciada, que atenda às especificidades dos alunos indígenas? Os professores das comunidades locais, ainda que indígenas, não têm a necessária autonomia no dia-a-dia da escola para elaborarem PPPs próprios, construírem calendários e planejamentos específicos; também há dificuldade para obtenção e elaboração de material didático na língua indígena, contextualizado à realidade e cultura desses povos o que tem como consequência o fato da escola não se concretizar como bilíngüe, pois, ainda que o professor indígena use a língua indígena nas salas, particularmente nas séries iniciais, ele o faz somente como apoio para que a criança compreenda o conteúdo estudado, sem produção escrita substancial e continuação do uso da língua indígena em todas as séries.

Destaca-se ainda que nas aldeias de Paranhos, as comunidades indígenas estudadas ainda não têm acesso a todos os níveis e formas de educação, mas somente às séries iniciais do Ensino Fundamental. Dessa forma, a partir do sexto a criança e adolescente têm de deslocar da aldeia para estudar na cidade, onde ele sente-se estranho e *estrangeiro*. Também na cidade a educação escolar se dá totalmente em português, sem a presença de um professor indígena. Essas situações provocam discriminação, receio nos alunos indígenas de continuarem freqüentando essas escolas. Assim, esses fatos não seriam provocadores e intensificadores do alto índice de reprovação e evasão escolar?

Com relação às crianças com deficiência, em 2008 identificou-se que das seis crianças em tratamento no Centrinho, cinco eram de Paranhos, todas com paralisia cerebral. Três delas eram de Pirajuí e duas de Potrero-guaçu. Sobre essas crianças levantou-se o seguinte:

Gigi²⁷ de Potrero-guaçu, por causa das alterações neuromotoras não se movia, ficava o tempo todo deitado no berço. Ele era alimentado por meio de sonda. No período em que esteve no Centrinho nunca recebeu visitas de pessoas de sua família de origem, isso porque, segundo a enfermeira entrevistada e de acordo com o que se pode observar, nem mãe, pai ou

²⁷ Os nomes usados aqui são fictícios, criados pela pesquisadora, para preservar a identidade da criança e sua família.

outra pessoa da família queria o menino. A criança recuperou o peso e recebeu alta da instituição, mas veio a óbito assim que chegou à aldeia de origem. Ao buscar informações sobre essa criança, a enfermeira chefe do Polo de Paranhos, em entrevista realizada em 2010, informou que a família não cuidava da mesma.

Uma outra criança era Juju, Guarani da aldeia Potrero-guaçu, com hidrocefalia. No período de internação no Centrinho era visitado pela avó que tinha um bom relacionamento com ele, pegando-o no colo, manifestando afeto e carinho. Essa criança foi encontrada em Potrero-guaçu (2010) e as anotações sobre ela confirmaram-se. Juju mora próximo ao posto de saúde da aldeia e assim foi fácil encontrá-lo. Na casa mora a mãe (que tem um bebê novo) e a avó da criança. Ao se visitar a casa avistou-se Juju, pela porta, em um carrinho de bebê na sala. A avó estava ausente, e ele estava, aparentemente, sob os cuidados de outras crianças mais velhas, apesar da mãe estar por ali, debaixo de uma árvore, cuidando do seu outro filho, um bebê recém-nascido que dormia em uma rede.

Neste sentido, confirma-se o discutido por alguns autores: o fato de que, a partir de determinada idade, basicamente a partir do momento em que a criança para de mamar, ou nasce um irmão mais novo, quem cuida e educa a criança são outras crianças. Meliá fala dessa fase como sendo a segunda etapa da comunidade de Jogo, dos três aos cinco anos, quando as crianças fazem sociedade, formando pequenos grupos de jogos (MELIÁ, 1979). Fato esse constatado também com as crianças com deficiência de Paranhos, particularmente com Juju. A avó tinha saído, a mãe cuidava de seu filho recém-nascido e Juju, ainda que no carrinho de bebê sempre estava aos cuidados de outras crianças.

Fabi era uma menina Guarani da Aldeia Potrero-guaçu, que também se encontrava no Centrinho em 2008, na época com seis anos e meio. Na instituição o pai a visitava sempre. O relacionamento do pai com a criança, aparentemente, distante, só a olhava. Ele não a pegava no colo ou manifestava qualquer carinho e também não ajudava na sua alimentação. De acordo com o que foi levantado na época, havia uma real perspectiva dessa criança voltar para a sua família, na aldeia de origem. Infelizmente foi relatado também, até com ênfase, que essa criança era esperada de volta por causa da *pensão* (benefício do governo de que a criança era beneficiária). De acordo com a enfermeira, “eles falam que é porque ela tem uma pensão, por isso que vem” (Entrevista G, de 16/03/08). Essa criança, dentre as quatro com paralisia cerebral que faziam uso do Centrinho, era a mais ativa: se mexia e comia sem ajuda de sonda, ou seja, a alimentação era colocada na boca e ela engolia.

Encontrou-se essa criança na aldeia Potrero-guaçu durante a pesquisa de campo. A família da criança e sua mãe, que segundo a enfermeira da FUNASA tem deficiência intelectual, não cuidam bem dessa criança, mas também não permitem que esta seja novamente encaminhada ao hospital ou Centrinho. Assim, ela foi encaminhada ao hospital, com apenas três meses de idade, tinha o lábio-leporino e a mãe dizia para todos que não o queria mais. Outras pessoas da família também o ignoravam e nunca foram vê-lo, no período que permaneceu no Centrinho. Houve um momento em que ele precisou fazer a cirurgia de reparação e precisava de acompanhante. A família foi procurada, mas ninguém atendeu a solicitação de estar com ele nesse momento. Mesmo sem acompanhamento da família a criança fez a primeira cirurgia (Entrevista G, de 16/03/08). Em março de 2008, Dinho saiu do Centrinho, mas não foi para casa. Os pais realmente não o quiseram, assim ele está na Casa de Saúde Indígena - CASAI, em Dourados.

No âmbito da saúde no Polo de Paranhos, a equipe é composta por médicos, nutricionista, enfermeiros e agentes de saúde. Não faz parte da equipe de saúde profissionais da área de reabilitação: fisioterapeuta, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional, profissionais necessários para a orientação do processo de reabilitação tendo em vista o desenvolvimento humano.

Parte das crianças com deficiência recebe benefícios do governo, como cesta básica específica e aposentadoria. Uma das crianças (com hidrocefalia e vida semi-vegetativa) ao sair do Centrinho e retornar à aldeia veio a óbito. Outra, paralisada cerebral, está novamente com sérios problemas de nutrição.

Uma ação afirmativa realizada pelo governo federal para com as pessoas indígenas com deficiência são os benefícios sociais de Prestação Continuada. De acordo com Venere (2005), o Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS), para efeito dos benefícios da Previdência Social considera que: “os índios são comparados ao segurado especial que é o trabalhador rural” (MPAS, 2004). Nesta pesquisa, identificaram-se indígenas com necessidades especiais que são beneficiados pelo INSS. O Decreto 3048/99 desse Ministério, no artigo 3º traz, sobre a questão das pessoas beneficiadas pela lei, que “a assistência social é a política social que provê o atendimento das necessidades básicas, traduzidas em proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência, à velhice e à pessoa portadora de deficiência, independentemente de contribuição à seguridade social” (MPAS, 2004, apud VENERE, 2005).

No Município de Paranhos, em quatro aldeias visitadas encontraram-se 18 pessoas com deficiência. Dados registrados pela Secretaria de Educação do Município (2009) informam que há seis crianças com deficiência nas escolas indígenas. Em visita a essas escolas encontrou-se inicialmente um rapaz de 18 anos, com baixa visão, fazendo o 5º ano na escola indígena Pancho Romero na aldeia Arroio Corá, encontrava-se com discrepância significativa entre idade - série.

Na aldeia Paraguasu foram recebidas informações, e logo depois foi confirmado em visita à escola, a presença de uma adolescente de 13 anos com o lado esquerdo do corpo paralisado. Essa menina faz o 5º ano e segundo as informações do professor, lê e escreve bem. Esse mesmo professor nos falou de outra adolescente, de 14 anos, com problema físico e visual, que entrou na escola, mas logo saiu.

Agentes de saúde e outros profissionais dessa área falaram de outras pessoas com deficiência na aldeia Paraguasu. Dois jovens com síndrome de Down, um adulto com paralisia e atrofia no braço e uma menina de 10 anos deficiente intelectual, dentre outras. Todos eles estão fora da escola. Infelizmente, por causa do excesso de chuva no período de estada nessa aldeia, não foi possível confirmar todas essas informações indo até a residência cada um deles. Mas de uma forma geral, todos os entrevistados falavam das mesmas pessoas e dos mesmos problemas. Acerca das pessoas com deficiência intelectual, de modo geral, não estão computadas nesse número por não haver um diagnóstico ou identificação.

Após as visitas às aldeias do Município de Paranhos, entrevistas com gestores da Secretaria Municipal de Educação e do Polo da FUNASA, agentes de saúde, visita às escolas, às famílias e entrevista com professores, elaborou-se o quadro abaixo com o levantamento sobre pessoas indígenas com deficiência nessas aldeias.

Quadro 8: Indígenas Kaiowá e Guarani com deficiência nas aldeias de Paranhos.						
Nº	Aldeia	Criança	Etnia	Deficiência	Idade	Situação escolar e outras informações
01	Arroio Corá	Mi	?	Baixa visão	18 anos	Está no 5º ano da Escola Pancho Romero
02		Bino	?	Baixa visão	3 anos	Ainda não está na escola
03		Jô	?	Cego	Adulto	Fora da escola
04	Paraguasu	Nil	Kaiowá	DF Paralisia cerebral	2 anos	Ainda não está na escola
05		Gegê	Kaiowá	DF Paralisia cerebral	4 anos	Ainda não está na escola
06		Léia	Kaiowá	Deficiência(s) não diagnosticadas	14 anos	Esteve na escola por anos seguidos, mas atualmente está fora.

07		Mara	Kaiowá	Deficiência auditiva	10 anos	Faz o 3º ano na Escola
08	Pirajuí	Adri 1	Guarani	DF Paralisia cerebral	criança	Fora da escola
09		Adri 2	Guarani	DF Paralisia cerebral	criança	Fora da escola
10		Adri 3	Guarani	DF Paralisia cerebral	criança	Fora da escola
11		Ninha	Guarani	DF Paralisia Cerebral	criança	Fora da escola
12	Potrero-guaçu	Juju	Guarani	DF Hidrocefalia	3 anos	Ainda não está na escola
13		Gigi	Guarani	DF Hidrocefalia	—	Esteve no Centrinho muito tempo. Faleceu assim que chegou à aldeia
14		Bi	Guarani	DF Paralisia cerebral	8 anos	Fora da escola
15		Tri	Guarani	DF Paralisia cerebral	13 anos	Está na escola, no 5º ano
16		Dori	Guarani	Deficiência física e visual	16 anos	Esteve na escola, mas saiu
17		Rá	Guarani	Síndrome de Down ²⁸	25 anos	Fora da escola
18		Van	Guarani	Síndrome de Down ²⁷	18 anos	Fora da escola
19		Lino	Guarani	DF (Paralisia Cerebra ²⁷)	16 anos	Fora da escola
20	Sete cerros	Dinho	Guarani	Lábio-leporino	4 anos?	Está na CASAI, em Dourados e fora da Escola. Vai à APAE.
DF – Deficiência Física; ? - Etnia não identificada						

Os resultados apontam vinte pessoas com deficiência, das quais três são da aldeia Arroio corá, quatro de Paraguasu, quatro de Pirajuí, oito de Potrero-guaçu e um de Sete Cerros. Observa-se alta incidência de Deficiência Física (DF) com paralisia cerebral, num total de 11 pessoas, 02 com deficiência intelectual Síndrome de Down e 03 com deficiência visual. Embora a terminologia utilizada atualmente seja Disfunção Neuromotora, conserva-se a terminologia Paralisia Cerebral em virtude de ser a mais conhecida entre os professores e agentes de saúde.

Provavelmente há um número considerável de crianças com deficiência intelectual, invisível, não diagnosticada, fato que pode concorrer para os altos índices de evasão escolar. Os dados indicam que das dezoito crianças, de acordo com as informações da Secretaria de Educação do município, seis alunos com deficiência estão inseridos no processo escolar. Entretanto foram encontrados somente dois alunos nas visitas às escolas.

Segundo os dados do site da prefeitura, aproximadamente 1,6% da população do município apresenta alguma deficiência (não são informados que tipo de deficiência). Estes deficientes são assistidos pela Secretaria Municipal de Assistência, através do benefício de

²⁸ Informação não confirmada.

prestação continuada garantido na Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) e atendimento hospitalar.

O município não conta com gestor de Educação Especial e não oferta o Atendimento Educacional Especializado, tendo em vista o atendimento às necessidades específicas dessas crianças e apoio e suporte às suas famílias. Ou seja, não são implementadas políticas públicas e ações para atender às especificidades dessas crianças nas escolas (Fonte: Sec. Mun. de Educação, 2010).

Embora os Serviços de Educação Especial e o Atendimento Educacional Especializado com igualdade de oportunidades para todas as crianças com deficiência estejam garantidos na Constituição Federal de 1988, no Estatuto da Criança e Adolescente (1990) e na LDB/1996 Leis de Diretrizes e Bases da Educação (BRASIL, 1971), essas diretrizes são firmadas para a população indígena, na legislação de Educação Especial com a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, PNEE/PEI, 2008) e nas recomendações do CONAI (2010) na área da educação indígena.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho teve como proposta investigar a infância e as condições de vida da criança indígena Kaiowá e Guarani com deficiência, em aldeias da Região da Grande Dourados, buscando mapear as políticas sociais, de saúde e de educação, implementadas nas aldeias de Dourados e de Paranhos. Esta foi uma tarefa complexa que exigiu muita determinação e necessária vigilância para olhar de dentro e por fora, e tentar manter o necessário distanciamento para análise crítica, sem julgamentos deterministas.

As crianças indígenas com deficiência necessitam de medidas de proteção especiais, por se encontrarem em situação de risco social, ou com perspectivas de prejuízos maiores dos que já enfrentam. Acontece, em alguns casos, de crianças serem vítima de várias situações provocadoras de prejuízos como: ser deficiente, ser explorada sexualmente, morar na rua, ser criança trabalhadora, ou mesmo ser discriminada por ser indígena, negra, ou por ser mulher. As crianças indígenas com deficiência são vítimas de dupla discriminação.

No entanto, lidar com a criança indígena com deficiência, seja na área da saúde ou da educação, não é o mesmo que lidar com criança não-indígena, pois as representações se dão de formas diferentes. Essa criança tem o atributo de ser indígena que agrega direitos e especificidades e que podem gerar conflitos com a aplicação de outros direitos, inclusive os direitos que se estende e se garante às pessoas com deficiência.

Assim, constatou-se com o trabalho uma sobreposição de direitos, pois os sujeitos que constituem o objeto da pesquisa “crianças indígenas com deficiência” possuem direitos específicos enquanto criança, enquanto indígena e enquanto pessoas com deficiência. Essa sobreposição gera conflitos na interpretação e na aplicação prática desses direitos, pois aplicar integralmente os direitos específicos de cada uma dessas categorias pode gerar conflitos inevitáveis. Nesse sentido demonstrou-se com o trabalho, que existe, em muitos casos, uma incompreensão da cultura indígena.

A situação das condições de vida dos povos Kaiowá e Guarani do sul do MS, mudou radicalmente a partir da década de 1910, quando passaram por um processo de perda de território e confinamento em aldeias. As principais consequências desse processo, dentre outras, foram o esfacelamento das famílias extensas e desestruturação das famílias nucleares.

Em decorrência desses fatores e dos conflitos familiares, observa-se a perda de referência das novas gerações para com essa família extensa, a qual era a base da organização desses povos. Com isso, nas famílias nucleares acontece a intensificação de separações com novos casamentos e aumento do uso exacerbado de bebidas alcoólicas e drogas. Por conseguinte, algumas dessas crianças, frutos de casamentos anteriores, que antes eram absorvidas naturalmente pela família extensa, passam a ficar à margem do processo de pertencimento familiar, em alguns casos, sofrem o conseqüente abandono.

Atualmente, são intensas as transformações nas relações familiares: a educação da criança indígena se dava no contexto da família extensa, por meio do sistema de aconselhamento e educação no *teko porã*, hoje, esse sistema está se diluindo, por um processo de não-eficiência, diante das novas demandas surgidas. A criança indígena com deficiência está inserida nesse contexto e torna-se, portanto, vítima de dupla discriminação, ser alijada do convívio familiar e não ter as suas necessidades específicas decorrentes da condição de deficiência atendida.

Neste estudo foi identificado significativo número de pessoas com deficiências nas aldeias estudadas. As diferentes deficiências podem ser vistas e compreendidas de várias formas dentro do contexto da cultura indígena e as diferentes concepções e modos de lidar com esse fenômeno têm passado por mudanças. Outrora, como na cultura não indígena, grande parte das crianças com defeitos físicos ou deficiências era eliminada ao nascimento. Hoje, as narrativas desta pesquisa informam que essas crianças crescem e, conseqüentemente, estão convivendo com as demais crianças e adultos nas aldeias. Recentemente, com maior frequência estão inseridas no contexto da Educação Escolar Indígena.

Essas transformações culturais influenciam o modo de perceber e representar as deficiências, determinam as atitudes, a elaboração de políticas, as ações e as estratégias de atenção para com a pessoa com deficiência. Fica evidente neste estudo que as concepções atuais provocam novas ações e busca de soluções para os problemas os quais vão surgindo no contexto da aldeia, para com a criação, sobrevivência e escolarização da criança com deficiência.

Os resultados desta pesquisa indicam que as representações sobre a deficiência no contexto indígena Kaiowá e Guarani se expressam por diferentes percepções. Entre os idosos há aqueles que negam a existência da deficiência entre os povos indígenas no passado; há os que garantem que havia como preveni-las e tratá-las com o uso de remédios indígenas, rezas e

seguindo regras instituídas pelo grupo, ensinamentos esses hoje abandonados ou usados de forma ineficiente. Outros afirmaram que algumas dessas crianças eram eliminadas assim que nasciam, as denominadas *bem feias*, provavelmente aquelas crianças cuja deficiência era visível ao nascimento, como paralisias, falta de membros do corpo e outras deformações visíveis.

Com relação às causas da *intensificação* da deficiência nas aldeias não há consenso: alguns, dentre eles, a parteira acredita que seja pelo fato das mães indígenas, na atualidade, darem à luz nos hospitais, impedindo assim que a criança fosse sacrificada; outros pensam que as condições e recursos de atendimento às mães e ao bebê, especialmente nos hospitais, sejam mais favoráveis à sobrevivência. Nesse sentido, alguns apontam a alimentação como fator responsável, quer de maneira positiva ou negativa, por exemplo: o acesso à alimentação e aos cuidados de saúde permite a sobrevivência da criança com deficiência; já as formas negativas são a má alimentação da mãe e do bebê como provocadores de doenças e deficiências. Causas recorrentes na maioria dos relatos foram: pecado, designação dos deuses, desvio dos métodos naturais de saúde, ingestão de remédios, álcool, doenças sexualmente transmissíveis, toxoplasmose entre outras, e, principalmente, o modo de viver contrário ao bom ensino e ao *Teko Porã*.

Souza Santos (2010, p.17) nos ajuda a refletir sobre essa questão: “a ciência moderna não foi, nos últimos séculos, nem um mal incondicional nem um bem incondicional. Ela própria é diversa internamente, o que lhe permite intervenções contraditórias na sociedade” No entanto, nos alerta para os perigos das imposições externas: “o colonialismo, para além de todas as dominações por que é conhecido, foi também uma dominação epistemológica, uma relação extremamente desigual de saber-poder que conduziu a supressão de muitas formas de saber próprias dos povos e/ou nações colonizados” (SANTOS, 2006, p.19).

No olhar das famílias, as quais convivem diariamente com pessoas com deficiência em casa, foi verificado nos relatos desta pesquisa, que a criança com deficiência, de uma forma geral, é bem vinda e inserida naturalmente no convívio diário com todos. A maior preocupação manifesta foi a sobrevivência da criança em meio inóspito e em condições precárias de vida e saúde. Assim sendo, procuram os serviços de saúde e solicitam encaminhamento para esclarecimentos e diagnósticos. Desejam também que seus filhos frequentem a escola como as demais crianças. No trabalho de campo feito nas escolas e nos domicílios visitados, pode-se observar que as reais possibilidades e potencialidades da criança

com deficiência, nesse grupo, ainda é bem desconhecida. As expectativas giram em torno de obter recursos materiais no dia-a-dia: a alimentação, a medicação, o leite especial, a fralda, o liquidificador para comidas líquidas, os aparelhos auditivos, as pilhas para o aparelho, as cadeiras de roda para o conforto da criança.

Percebeu-se que eles cercam essas crianças de cuidados e atenção e tem receio delas passarem por situações de sofrimento e discriminação longe do ambiente familiar. Há famílias que já colocaram suas crianças com deficiência nas escolas, mas ainda não sabem o que esperar do resultado, sobretudo no sentido de educação e desenvolvimento de potencialidades que estão fora de suas expectativas. Em muitos casos, particularmente nas aldeias de Paranhos, onde se encontram mais afastadas dos grandes centros, há confusão quanto à compreensão da deficiência. A título de exemplo, pensam ser surda a criança com problemas neuromotores (dificuldade de falar e andar). Observa-se que os pais não recebem informações e orientações para lidar com seus filhos.

O olhar dos pesquisadores da temática indígena revela que o assunto da deficiência é novo nesse meio, e ainda não foi estudada por eles. Nunca tinham pensado sobre essa questão. Meliá apontou que não havia ainda percebido crianças com deficiência nas aldeias do Paraguai, mas que elas poderiam estar lá de certo modo “ocultas” ao visitante. Brigdman falou que acontecia o infanticídio com a criança com deficiência severa e também com aquelas cujo pai pensava que o filho que a esposa esperava não era dele. Taylor afirmou ter visto pessoas com má-formação, deficientes físicos, talvez surdos (pois não falavam), dentre outras deficiência.

Os profissionais da saúde relatam a alta incidência de deficiências, entretanto conseguem vislumbrar algumas possibilidades favoráveis a essas crianças, no âmbito da saúde, com cirurgias para correção de alterações de má formações físicas, cirurgias oculares, neurológicas, tratamentos de reabilitação, uso de prótese e aparelhos, dentre outros. Nesse estudo, evidenciou-se, não obstante, que a FUNASA e outros órgãos de saúde indígena tem sido ineficientes quanto ao diagnóstico, tratamento e atendimentos nas especialidades médicas em muitos casos.

O olhar dos profissionais da educação revela que existe hoje, de certa forma, um maior conhecimento sobre as diferentes deficiências, ainda que haja falta de informação quanto ao modo de agir, lidar e educar essas crianças. Os professores ressaltaram que estão acontecendo mudanças com relação à inclusão da criança com deficiência nas escolas, com a presença de

mais alunos nos últimos anos. Há nesse grupo uma maior percepção das possibilidades dessas crianças, ainda que não tenham real percepção de como atender as necessidades das mesmas na escola.

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

Observa-se, no entanto, que há diferenças no modo de ver dos antigos em relação às novas gerações, porque enquanto os idosos apontam que a solução está nos tratamentos e medicação indígenas, a geração mais nova prefere os profissionais da saúde e da educação, já que são mais confiantes na medicina não-indígena. Assim se questiona: não seria o caso de procurar uma conciliação entre o uso das duas medicinas, os tratamentos clínicos complementados com a medicina tradicional?

Os resultados das análises sobre a incidência de deficiência e sobre o acesso às políticas públicas sociais realizadas nas aldeias dos municípios de Dourados e Paranhos, num total de nove aldeias, aldeias essas com características sociais e de relação com a sociedade não-indígena distintas, revelam que em ambos os municípios a maior incidência é de deficiência física e principalmente os casos de paralisia cerebral. Fato que pode denotar a ausência de assistência médica às gestantes e dos recursos tradicionais de acompanhamento e orientações das parteiras tradicionais, conhecimentos que estão se perdendo, entre o povo estudado?

Os fatores mais prováveis da Paralisia Cerebral entre a população indígena estudada, conforme relatos dos agentes de saúde e da FUNASA são: desnutrição materna, desnutrição da criança, trauma de parto, anóxia perinatal (falta de oxigênio ao nascer), prematuridade, infecções (rubéola, toxoplasmose, pressão alta, diabetes da mãe), meningites, sarampo e traumatismos crânio encefálico. Observa-se produção de deficiência por falta de ações preventivas de saúde e orientação às comunidades quantos às possíveis causas da deficiência.

A qualidade de vida e educação dessas crianças dependem da modificação do meio, da eliminação das barreiras atitudinais e do acesso a ações eficazes de saúde e educação. Faz-se necessário, muitas vezes, a utilização de equipamentos e mobiliários especiais, recursos específicos e materiais didáticos adaptados que possam viabilizar a participação do aluno nas

variadas situações vivenciadas no cotidiano escolar, para que ele, com autonomia, possa aperfeiçoar suas potencialidades e transformar o ambiente em busca de uma melhor qualidade de vida (BRASIL, 2006, p. 29).

Essas são questões que devem ser refletidas, analisadas e adequadas à realidade das aldeias. Os mobiliários, cadeiras de roda e aparelhos de locomoção devem ser adaptados às condições do meio em que vivem as crianças indígenas com deficiência.

Esses recursos são de responsabilidades da gestão de Educação Especial de cada município e devem estar contemplados nos Projetos Políticos Pedagógicos da Escola indígena. Assim também as avaliações das necessidades específicas e educacionais especiais, o apoio e o suporte ao professor para dar respostas às diferentes necessidades decorrentes das deficiências e para ajudá-lo a identificar as possibilidades e as dificuldades desses educandos. A gestão escolar deve trabalhar em conjunto com os professores da sala regular, a fim de que possam definir estratégias de ensino para otimização da aprendizagem. As entrevistas com os profissionais da educação indígena e o trabalho de campo indicam que nas aldeias pesquisadas, a oferta do Atendimento Educacional Especializado está realmente longe de acontecer.

Das escolas pesquisadas somente uma do município de Dourados tem o PPP elaborado e contempla as necessidades educacionais especiais, e, oferece uma Sala de Recursos. Nas demais escolas indígenas desse município o PPP está em construção.

Os dados coletados no Centrinho e na CASAI revelaram que mesmo as crianças que permaneciam ali por longo tempo não tinham acesso a Programas de reabilitação e ao Atendimento Educacional Especializado. Das 42 crianças observadas no período de 2008-2010, apenas duas foram matriculadas na Escola Francisco Meireles, na Missão Caiuá. Todavia, essas duas crianças permaneceram por muito pouco tempo na escola. As crianças indígenas com deficiência dessas instituições continuam sem nenhum acompanhamento educacional especializado. As crianças com deficiência identificadas na CASAI continuam na instituição, não estão inseridas na escola regular, algumas vão para o atendimento clínico na APAE.

Nas aldeias indígenas do município de Paranhos, das vinte crianças indígenas com deficiência, somente seis crianças estão inseridas no processo escolar. A grande maioria, particularmente aqueles com dificuldades acentuadas estão fora desse processo. Este município não conta com nenhum trabalho na área de educação especial, específico para com

essas crianças. Ou seja, não são implementadas as políticas públicas ou ações para atender às especificidades dessas crianças nas escolas e também não existe o atendimento educacional especializado.

A educação especial como modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, inclusive pela Educação Escolar Indígena, com a proposição da garantia, na interface da educação especial na educação indígena, de que os recursos, serviços e atendimento educacional especializados estejam presentes nos projetos pedagógicos, ainda não se concretiza de forma efetiva, em nenhum dos municípios estudados.

Cabe pontuar que a articulação das políticas públicas de atenção às pessoas com deficiência é de responsabilidade da Secretaria Municipal de Educação, Gestão de Educação Especial, tanto no que se refere aos encaminhamentos para serviços de reabilitação quanto à garantia de prover o Atendimento Educacional Especializado, quanto à formação continuada de professores especializados e do ensino regular. Esses direitos sociais fundamentais de educação e a saúde são direitos garantidos por várias leis e documentos nacionais e internacionais expostos neste trabalho, válidos também para com a criança indígena com deficiência.

A Prefeitura Municipal de Dourados tem promovido ações para a promoção da inclusão que incluem encontros, reuniões, cursos, seminários, formações e projetos. Algumas dessas ações são diretamente direcionadas à comunidade indígena do município com a preocupação da construção de uma escola inclusiva nas aldeias. Para a promoção da inclusão da criança indígena surda, por exemplo, foram promovidas ações paralelas de capacitação docente como um curso de Libras para professores indígenas, a formação de um profissional no curso à distância de Atendimento Educacional Especializado.

As ações para a inclusão das crianças indígenas surdas nesse município estão sendo destacadas nacionalmente, como sendo inéditas e pioneiras no meio indígena, sendo tomada como modelo. Cabe destacar que o AEE vai além do intérprete e do acompanhante no ambiente da escola. Faltam recursos, estratégias e materiais pedagógicos adaptados às necessidades especiais desses escolares. O Conselho Nacional de Educação (2010) orienta que o AEE seja realizado no contra turno e no caso da criança surda, estendida à família para a melhoria do processo de comunicação. A criança surda indígena, além do direito à alfabetização na língua indígena, tem o direito à língua portuguesa como segunda língua. Portanto, as questões da introdução LIBRAS nas comunidades indígenas merecem

investigação.

Os dados da pesquisa indicam que a efetivação dos direitos fundamentais sociais: educação, saúde, moradia, proteção à maternidade e à infância e assistência aos desamparados garantidos pela Constituição de 1988 têm sido negligenciados às crianças indígenas com e sem deficiência. Observou-se com a pesquisa, que tanto os direitos adquiridos pelas crianças indígenas de uma forma geral, como aqueles garantidos para com as com deficiência, estão longe de serem concretizados de forma integral. Constatou-se que faltam diretrizes políticas sociais específicas para com estas populações, seja no âmbito da saúde com a FUNASA, seja como no âmbito da educação. Existe uma lacuna na elaboração e na implementação das políticas sociais para com essa população. Por conseguinte, o que se observa é a falta de oportunidade para a participação dos professores indígenas e da liderança do movimento indígena do debate e na elaboração e implementação das políticas de educação especial na perspectiva da educação inclusiva.

Nesse sentido Souza Santos (2006) coloca que na luta pelos direitos humanos e, em geral, pela defesa e promoção da dignidade humana faz-se necessário uma *hermenêutica diatópica*, ou seja, um trabalho de colaboração intercultural que não pode ser levado a cabo a partir de uma única cultura ou por só uma pessoa. Para esse autor, “um diálogo intercultural deve partir da dupla constatação de que as culturas foram sempre interculturais, e de que as trocas e interpenetrações entre elas foram sempre muito desiguais e quase sempre hostis.

Nos documentos oficiais da educação especial e nas diretrizes da educação escolar indígena existe uma ênfase na temática da Pluralidade Cultural, que diz respeito às características étnicas e culturais de diferentes grupos sociais que convivem em territórios brasileiros. Observa-se que o objetivo essencial nesses documentos e diretrizes é a formação de todas as possibilidades humanas e a autonomia do cidadão. Embora garantido na legislação, há uma larga distância para a efetiva concretização, seja por parte dos poderes políticos das esferas administrativas, dos diferentes setores dos serviços públicos ou pela participação e reivindicação das próprias comunidades envolvidas.

Finalmente, os resultados indicam que transformações positivas e negativas ocorrem na realidade vivida pelas comunidades indígenas. Aconteceram avanços na concretização da escola indígena diferenciada que permite o acesso à escolarização de crianças com e sem deficiência, e o acesso a níveis superiores de ensino, também cresce gradativamente o número de jovens indígenas inseridos no ensino superior.

No entanto, ainda que o indígena consiga certa autonomia para organizar a escola indígena, diferenciada, no momento da avaliação ela é submetida à avaliação não-indígena, no critério das escolas não-indígenas. E são tensões como essas que fazem parte das políticas públicas. Percebe-se assim que em relação aos direitos sociais e o acesso às políticas de educação e saúde há muitas barreiras para serem superadas.

Assim, constatou-se com a pesquisa que as fontes de direito de forma geral e conseqüente direitos das pessoas com deficiência, são elaboradas pela sociedade nacional. São direitos que emanam do sistema social não-indígena e são estendidos ou se impõem aos índios. E isso, para grande parte dos antropólogos, é colonialismo, ou seja, continua acontecendo uma relação de dominação entre a sociedade nacional e os povos indígenas.

Mas para Bhabha,

O subalterno ou o metonímico não são nem vazios nem cheios, nem parte nem todo. Seus processos compensatórios e vicários de significação são uma instigação à tradução social, a produção de algo mais *além*, que não é apenas o corte ou a lacuna do sujeito mas também a interseção de lugares e disciplinas sociais. Este hibridismo (...) tem de negociar suas metas (BHABHA, 2002, p. 103)

Dessa forma, são grandes os desafios que se impõem às políticas públicas sociais na perspectiva da inclusão social. Nesse contexto surgem questões: como articular o saber científico tradicional com o saber da ciência contemporânea? Como aumentar a participação da comunidade indígena na elaboração e implementação de políticas públicas de saúde e educação? Quais as estratégias para a efetivação do acesso ao direito à educação e saúde das crianças com deficiência? Como a escola indígena deve se organizar para atender às necessidades específicas e educacionais especiais desses escolares? Como criar redes de apoio e suporte às famílias e à escola?

Essas e outras questões podem suscitar o debate entre a comunidade indígena e os gestores das políticas municipais e, passam essencialmente pelo diálogo intercultural, por espaços de reflexões e decisões coletivas a fim de que possam ser criadas estratégias que assegurem a efetivação do acesso às políticas de saúde e educação.

Assim, percebe-se a hibridização conforme é apontado por Bhabha:

A Hibridização (...) trata-se de um modo de conhecimento, um processo para entender ou perceber o movimento de trânsito ou de transição ambíguo e tenso que necessariamente acompanha qualquer tipo de transformação social sem a promessa de clausura celebratória, sem a transcendência das condições complexas, conflitantes, que acompanham o ato de tradução cultural (BHABHA, 2003).

Nesse sentido, Souza Santos (2006, p.447) nos alerta para que a luta pelos direitos humanos e, em geral, pela defesa e promoção da dignidade humana não é um mero exercício intelectual, mas uma prática que resulta de uma entrega moral, afetiva e emocional ancorada na incondicionalidade do inconformismo e da exigência de ação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, Susane Rocha de. Crianças e adolescentes em situações de risco no Brasil. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. São Paulo: v. 24, n. 1, mar. 2002.

ALMEIDA, Rubem Ferreira Thomas de. *Do desenvolvimento comunitário à mobilização política: o Projeto Kaiowá Nandeva como experiência antropológica*. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2001.

ALVES, D. O.; GOTTI, M. O. Atendimento educacional especializado: concepções, princípios e aspectos organizacionais. *Ensaio Pedagógico*. Brasília: MEC/SEESP, 2006.

ARAÚJO, Ana Valéria. et all. BRASIL. *Povos Indígenas e a Lei dos "Branco": O direito à diferença*. Ministério da Educação, Secretaria de Educação Continuada (SECAD), Alfabetização e Diversidade; LACED/Museu Nacional, 2006.

ARENDT, Hannah. *A condição Humana*. Tradução de Roberto Raposo. 10 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009a.

ARENDT, Hannah. *O que é Política?* Fragmentos das obras póstumas compilados por ÚRSULA LUDZ. Tradução de Reinaldo Guarany. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2009b

ARIÈS, Philippe. *História Social da Criança e da Família*. 2ª ed. Trad. Dora Flaksman. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 1981.

BANIWA, G. L. Movimento e políticas indígenas no Brasil. *Tellus*. Campo Grande: UCDB, n. 12, p. 117-126, abr. 2007.

BARTH, Fredrik. Os Grupos étnicos e suas Fronteiras. *O Guru, o iniciador e outras variações antropológicas*. Tradução de John Cunha Comerford. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 2000.

BENITES, Tônico. *Mbo'e kuationhemonhe'ẽ ha japo kuationhe' ã* (Fazendo o papel falar e produzindo a sua fala). Dourados 2003. Trabalho de Conclusão de Curso (Normal Superior) Universidade Estadual do Mato Grosso do Sul, 2003.

_____. *A escola na ótica do Ava Kaiowá: impactos e interpretações indígenas*. Rio de

Janeiro, 1992. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social), Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2009.

BENITES, I. L.; REZENDE, M. A. Escola indígena e Educação Escolar Indígena: de mão dadas com a autonomia e interculturalidade. In: III SEMINÁRIO POVOS INDÍGENA E SUSTENTABILIDADE: SABERES LOCAIS, EDUCAÇÃO E AUTONOMIA. 3. 2009, Campo Grande. *Anais III Seminário Povos Indígena e Sustentabilidade: Saberes Locais, Educação e Autonomia*: UCDB, 2009. 1 CD-ROM

BERNARDES, Margarida Gennari. *Uma alternativa de alfabetização do índio Kaiowá na aldeias de Dourados*. Dourados, 1998. Monografia (Especialização em Educação), Universidade Federal da Grande Dourados, 1998.

BHABHA, Homi K. *O local da cultura*. 2ª Reimpressão. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 2003.

BOBBIO, Norberto. Estado, poder e governo. *Estado, Governo e Sociedade: para uma teoria geral da política*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra. Cap. III, p. 53-133, 1995.

_____. *A Era dos direitos*. Rio de Janeiro: Nova Ed., 2004.

BORGES, Paulo Humberto Porto. Sonhos e nomes: as crianças Guarani. Caderno CEDES. Ano XXII, nº 56, p. 53-62, abril/2002.

BRAND, Antônio. Os Kaiowa/Guarani no Mato Grosso do Sul e o processo de confinamento – a ‘entrada de nossos contrários’”. In: CIMI, Comissão Pró-Índio, MPF (orgs.), *Conflitos de direitos sobre as terras Guarani Kaiwáno Estado de Mato Grosso do Sul*. São Paulo: Palas Athena, 2001.

_____. *O Confinamento e seu impacto sobre os Pãi/Kaiowá*. Porto Alegre, 1993. Dissertação (Mestrado em história), Pontifícia Universidade Católica, 1993.

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

BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília DF: Senado, 1999.

_____. CSDPD: *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Ratificados pelo Congresso Nacional em 09/07/2008 pelo decreto legislativo nº 186/2008. Brasília DF: 2008.

_____. *Declaração das nações unidas sobre os direitos dos povos indígenas*. Nações Unidas 13 de setembro de 2007

_____. Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990. *Estatuto da Criança e Do Adolescente*. Brasília DF: Senado 2000.

_____. Lei nº. 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, n. 248, 23 de dez. 1996.

_____. PCNs Indígenas. Parâmetros Curriculares Nacionais para Escola Indígenas. Brasília, 2002.

_____. Secretaria da Educação Especial. *Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica*. Brasília: CNE/CEB, 2001.

_____. Ministério de Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Fundamental. *Referencial curricular nacional para as escolas indígenas*. Brasília, DF: MEC/SEF, 1998.

_____. PNEE/PEI. Portaria nº 948, de 09 de outubro de 2007. Dispõe sobre *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília, DF, 2008.

_____. Decreto nº 6.571 de 17 de setembro de 2008. *Dispõe sobre o atendimento educacional especializado, regulamenta o parágrafo único do art. 60 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, e acrescenta dispositivo ao Decreto nº 6.253, de 13 de novembro de 2007*. Brasília, DF, 2008.

_____. *Declaração de Salamanca e Linha de Ação sobre necessidades educacionais especiais*. Tradução: Edilson Alkmim da Cunha. 2. ed - Brasília: CORDE, 1997.

_____. Lei nº 9.836/1999, de 31 de agosto de 1999. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o subsistema de atenção à saúde Indígena, que cria regras de atendimento diferenciado e adaptado às peculiaridades sociais e geográficas de cada região. Disponível em <www.socioambiental.org/inst/leg/pib.shtm>. Acesso em: 25 abr. 2009.

_____. Ministério da Educação. *Diretrizes nacionais para a educação especial na*

educação básica. Secretaria de Educação Especial – MEC; SEESP, 2001e.

_____. Ministério da Educação. *Sala de Recursos Multifuncionais, Espaço para Atendimento Educacional Especializado*. Secretaria de Educação Especial. Brasília: 2006.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde - FUNASA. Brasília: 2009. Disponível em <www.funasa.gov.br> Acesso em maio 2010

_____. *Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil* (vol. 1, 2, 3, 4). Brasília: MEC/Secretaria de Educação Fundamental, 2001.

_____. Ministério da Educação e Cultura. Secretaria de Educação Fundamental. *Parâmetros curriculares nacionais: Adaptações Curriculares/Secretaria de Educação Fundamental*. Secretaria de Educação Especial. – Brasília: MEC/SEF/SEESP, 1998. 62 p.

_____. Lei nº. 10.172/2001, de 09 de janeiro de 2001. *Dispõe sobre o Plano Nacional de Educação*. Brasília, DF, 2001.

_____. Decreto nº 6.571 de 17 de setembro de 2008. *Dispõe sobre o atendimento educacional especializado, regulamenta o parágrafo único do art. 60 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, e acrescenta dispositivo ao Decreto nº 6.253, de 13 de novembro de 2007*. Brasília, DF, 2008.

BRONFENBRENNER, Urie. *A ecologia do desenvolvimento humano*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRUNO, Marilda Moraes Garcia. *Educação infantil: saberes e práticas da inclusão*. 4 ed. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006.

CAVALCANTE, Tiago Leandro Vieira. *Apropriações e ressignificações do mito de São Tomé na América: a inclusão do índio na cosmologia cristã*. Dissertação. Dourados, 2008. Dissertação (Mestrado em História), Universidade Federal da Grande Dourados, 2008.

_____. *Tomé: O apóstolo da América*. Índios e Jesuítas em uma história de apropriações e ressignificações. Universidade Federal da Grande Dourados – UFGD. Dourados, 2009.

CLIFFORD, James. Sobre a autoridade etnográfica. In: *A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 1998.

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

_____. O mundo como representação. *Estudos Avançados*. São Paulo: Instituto de Estudos Avançados da Universidade de São Paulo, vol.5, nº 11, p. Jan./Apr.1991

COHN, Clarice. A criança, o aprendizado e a socialização na antropologia. In: LOPES DA SILVA, Aracy; MACEDO, Ana Vera Lopes da Silva; NUNES, Ângela Pereira (orgs). *Crianças Indígenas - Ensaio Antropológico*. São Paulo: Global/Mari, 2002.

_____. *Antropologia da Criança*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. Ed., 2005.

CONFERÊNCIA MUNDIAL DE EDUCAÇÃO PARA TODOS. *Declaração Mundial de Educação para todos*. Jomtien: UNESCO, 1999. Disponível em

CONVENÇÃO DA GUATEMALA. Convenção interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência. Guatemala, 1999. Disponível em <www.isocial.com.br/4_3_1.asp> Acesso em abril de 2010.

COSTA, Roberta de Castro. A mundialização da cultura e os processos de homogeneização e formação da cultura global. In: *Universitas - Relações Int.*. Brasília, v. 2, n.1, p. 255-267, jan./jun. 2004.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS, de 10 de dezembro de 1948. Disponível em: <<http://www.dhnet.org.br/direitos/deconu/textos/integra.htm>>. Acesso em: 10 abril 2009. Nações Unidas, 1948.

DOURADOS. (Municípios). *Decreto nº 4.871, de 10 de novembro de 2008*, publicado no Diário Oficial em 10 de novembro de 2008. Dispõe sobre a organização, estrutura e funcionamento do setor de Educação Especial da Secretaria Especial de Educação. Dourados, SEMED, 2008.

FÁVERO, Eugênia A. G. *et all. Aspectos Legais e Orientação Pedagógica*. São Paulo: MEC/SEESP, 2007.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. *Miniaurélio Século XXI: O minidicionário da língua Portuguesa*. 5. ed. rev. Ampliada. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2001.

_____. O Dicionário do Aurélio online – Dicionário da Língua Portuguesa. Disponível em <www.dicionariodoaurelio.com> Acesso em 30/07/2010.

FERREIRA, E. M. L. Conflito e violência no território dos kaiowá/Guarani. *Tellus*. Campo Grande: UCDB, n. 12, p. 117-126, abr. 2007.

GEERTZ, Clifford. *A interpretação das Culturas*. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara, 1989.

_____. *O Saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa*. Tradução de Vera Mello Joscelyne. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

_____. *Nova luz sobre a Antropologia*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

GRESLER, Alice; VASCONCELOS, Luiza Mello. *Mato Grosso do Sul: Aspectos históricos e geográficos*. 1 ed. Dourados: MS: Lori Gressler.

LIDÓRIO, Ronaldo. Uma visão antropológica sobre a prática do infanticídio indígena no Brasil. Copyright 2003-2005. *Agência Presbiteriana de Missões Transculturais*. Disponível em <apmt@apmt.org.br>. Acesso em janeiro de 2008.

LOPES DA SILVA, Aracy. MACEDO, Ana Vera Lopes Da Silva. NUNES, Angela (orgs.). *Crianças Indígenas – Ensaios Antropológicos*. São Paulo: Global Editora, 2002.

LOURENÇO, Renata. *A política indiginista do Estado Republicano junto aos índios da Reserva de Dourados e Panambizinho na área de educação escolar (1929 a 1968)*. Dourados: Universidade Estadual do Mato Grosso do Sul, 2008.

MALINOWSKI, Maria Isabel; BAPTISTA, Selma Baptista. *Bartomeu Melià - Jesuíta, Lingüista e Antropólogo: Os Guarani como Compromisso de Vida*. Entrevista. UFPR, 2004. Disponível em <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/campos/article/viewFile/1641/1383> Acesso em fevereiro de 2011.

MELIÁ, Bartomeu, GRÜMBERG, Fridel & Georg. *Los Paĩ – Tavyterã: Etnografía Guarani Del Paraguai Contemporâneo*. Asunción del Paraguai: Copyright by Centro de Estudios de la Universidad Católica “Nuestra Señora de la Asunción”, 1976.

MELIÁ. *Educação indígena e alfabetização*. São Paulo: Edições Loyola, 1979.

MURA, Fábio. *À Procura do “Bom Viver”*: Território, tradição de conhecimento e ecologia doméstica entre os Kaiowá. Tese (Doutorado em Antropologia Social), Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2006.

NASCIMENTO, Adir Casaro. *Escola Indígena: Palco das diferenças*. Campo Grande: UCDB Editora, 2004.

OMS. Organização Mundial da Saúde. CID – 10 Classificação Estatística Internacional de doença e problemas relacionados à saúde. 9 ed. ver. São Paulo: EDUSP, 2003.

PEREIRA, Levi Marques. *Imagens do Sistema Social e seu Entorno*. São Paulo, 2004. Tese (Doutorado em Antropologia Social), Universidade de São Paulo, 2004.

_____. No mundo do parentes: a socialização das crianças adotadas entre os Kaiowá. In: LOPES DA SILVA, Aracy; MACEDO, Ana Vera Lopes Da Silva; NUNES, Angela (orgs.). *Crianças indígenas: ensaios antropológicos*. São Paulo: Global Editora, 2002. p. 168-187

_____. *Parentesco e organização social Kaiowá*. Campinas 1999. Dissertação (Mestrado em Antropologia), Universidade Estadual de Campinas, 1999.

PESAVENTO, Sandra . Em busca de uma outra história: imaginando o imaginário. Revista Brasileira de História: Representações. São Paulo ANPUH/Contexto, volume 15, nº 29, 1995. p. 9-27.

PROJETO – *Teko Arandu* (viver com sabedoria). Curso de Licenciatura Indígena, 2006.

ROCHA, Rodrigo Carlos. *O interpretativismo de Clifford Geertz*, 2009. Por RCR/UERN . Centro Gráfico, 1998.

SÁ, Michele Aparecida de. *O escolar indígena com deficiência visual na Região da Grande Dourados, MS: um estudo sobre a efetivação do direito à educação*. Dourados, 2011. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal da Grande Dourados, 2011.

SANTOS, Boaventura Souza; MENESES, Maria Paula (orgs.). *Epistemologias do Sul*. São Paulo: Cortez, 2010

_____. *A gramática do tempo: para uma nova cultura política*. São Paulo: Cortez, 2006.

SCHADEN, Egon. *Aspectos Fundamentais da Cultura Guarani*. São Paulo: Pioneira e Edusp, 1962.

SOUZA, José Luiz; VLACH, Vânia Rubens Farias. *Os Guarani-Kaiowá e Guarani-Ñandeva e o processo de retomada de terras tradicionais*. In: *Universidade Federal de Uberlândia, 4ª Semana do Servidor e 5ª Semana Acadêmica 2008*. Anais... UFU, Uberlândia, 2008.

SOUZA, Vania Pereira da Silva. “*Tive fome e não me destes de comer*”: Socialização e processos educativos de crianças do Centro de Recuperação Nutricional Infantil. Monografia (Especialização em Formação de Profissionais da Educação), Universidade Federal da Grande Dourados. Dourados, 2008.

TROQUEZ, Marta Coelho de Castro. *Professores índios e transformações socioculturais em um cenário multiétnico: a Reserva Indígena de Dourados (1960-2005)*. Dissertação (Mestrado em História) – UFGD, Dourados, 2006.

VIEGAS, Antônio. Índios abandonam filhos em hospital. *Correio do Estado MS*. Dourados, 03 de junho de 2007. Disponível em <www.direitos.org.br/index.php?option=com> Acesso em junho de 2010.

ANEXOS



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DA GRANDE DOURADOS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - Mestrado

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Recebi esclarecimentos sobre a pesquisa intitulada “**CRIANÇAS INDÍGENAS KAIOWÁ E GUARANI: UM ESTUDO DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A DEFICIÊNCIA E O ACESSO ÀS POLÍTICAS DE SAÚDE E EDUCAÇÃO EM ALDEIAS DA REGIÃO DA GRANDE DOURADOS**”, e li o conteúdo do texto **Informações ao Colaborador** e entendi as informações relacionadas a minha participação nesta pesquisa. Declaro que não tenho dúvidas de que não receberei benefícios financeiros e que concordo em participar, podendo desistir em qualquer etapa e retirar meu consentimento, sem penalidades, prejuízo ou perda. Estou ciente que terei acesso aos dados registrados e reforço que não fui submetido (a) à coação, indução ou intimidação.

Dourados-MS,
Assinatura _____



Impressão Digital

Assinatura da Pesquisadora Responsável
Tel (67) 9902 2857 – E mail: mgbruno@uol.com.br

Assinatura da Pesquisadora
Tel (67) 9913 0442 - E mail: vania.eliaquim@hotmail.com

**ROTEIRO DE ENTREVISTA 01:
PESQUISADORAS DA QUESTÃO INDÍGENA**

- 1- Fale-me um pouco sobre o que você observou sobre a maternidade Kaiowá.
- 2- Na época em que a senhora chegou aqui, como as mães Kaiowá, manifestavam a sua afetividade?
- 3- E agora?
- 4- Naquela época, como as mães interagiam e se comunicavam com as suas crianças pequenas? Como elas educavam, corrigiam seus filhos e filhas? Batiam?
- 5- Isso mudou com o tempo? Que mudanças a senhora percebeu?
- 6- Como as mães cuidavam e alimentavam as suas crianças?
- 7- E atualmente, como a senhora vê essas questões?
- 8- Na época em que a senhora chegou aqui, ocorria o abandono de crianças pequenas? Em que situação?
- 9- E a desnutrição no passado, também era frequente?
- 10- A partir de quando, vocês começaram a observar as crianças chegando desnutridas, ou morrendo por desnutrição?
- 11- Quais seriam as possíveis causas? E havia separação do casal?
- 12- Qual é o papel do pai nos cuidados, ou na formação das crianças de 0 a 3 anos?
- 13- Como era a interação dos pais com seus pequenos?
- 14- Quem brincava com as crianças pequenas?
- 15- Como elas brincavam?
- 16- Antigamente a senhora percebia crianças deficientes na aldeia?
- 17- Como eles lidavam com isso?
- 18- Quais as crenças e mitos a respeito da deficiência?
- 19- Como a Missão atuava nesse sentido?
- 20- E o SPI e FUNAI?
- 21- A partir de quando você começou a ver crianças com deficiência nas aldeias e aqui aqui no hospital? Quais as deficiências você percebeu?

22- Como os pais e a família – aqui se tratando de família no sentido mais amplo, envolvendo tios, tias, avôs e avós, etc. – tratavam essas crianças?

23- Para a senhora ainda é o mesmo tratamento até hoje?

24- E em relação aos gêmeos, o que os Kaiowá (ou Guarani) quando tinham filhos gêmeo? E hoje, o que eles fazem?

25- O que mais a senhora gostaria de falar sobre essas questões?

**ROTEIRO DE ENTREVISTA 02:
para os coordenadores pedagógicos**

- 1- Há alunos com deficiência na sua escola? Quantos?
- 2- Quais são as deficiências?
- 3- Como eles chegam à escola? Quem os encaminha?
- 4- Desde quando as crianças com deficiência começaram a freqüentar a escola?
- 5- Como a escola recebe essa criança?
- 6- Há orientações específicas para os professores sobre como trabalhar com crianças com deficiência? Quem orienta?
- 7- Quais são as iniciativas ou ações da secretaria de ensino/prefeitura? Quais os tipos de ações?
- 8- A secretaria de educação/prefeitura acompanha o processo de inclusão dessas crianças?
- 9- A criança com deficiência de sua escola recebe Atendimento educacional Especializado? Qual período? Quem oferece? Como é a formação desse professor?
- 10- Existem recursos disponíveis para o atendimento das necessidades educacionais especiais? Quem fornece?
- 11- O projeto pedagógico da escola indígena contempla as necessidades educacionais especiais? Como?
- 12- O que você tem visto de positivo na inclusão desses alunos com deficiência na escola?
- 13- Quais são as dificuldades da escola para a implementação da inclusão?

**ROTEIRO DE ENTREVISTA 03:
para os professores**

- 1- Há alunos com deficiência na sua sala? Quantos?
- 2- Quais são as deficiências?
- 3- Como eles chegaram à sua sala?
- 4- Desde quando você tem alunos com deficiência na sua sala de aula?
- 5- Como você recebe esse aluno?
- 6- Existem orientações específicas para vocês professores sobre como trabalhar com crianças com deficiência? Quem orienta? Como são estas orientações?
- 7- O aluno com deficiência de sua sala recebe Atendimento educacional Especializado? Você tem contato com esse professor? Esse professor passa alguma orientação para você sobre como trabalhar com o aluno com deficiência? Como é essa orientação?
- 8- Existem materiais adequados e disponíveis em sua sala para você trabalhar com as necessidades educacionais especiais de seu aluno com deficiência? Quais são? Você os utiliza?
- 9- Alguém acompanha o trabalho pedagógico que você desenvolve com aluno com deficiência? Quem?
- 10- O que você tem visto de positivo na inclusão desses alunos com deficiência na escola?
- 11- Quais são as dificuldades que você encontra para trabalhar com o processo de aprendizagem desse aluno?