

As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão?¹

Care practices and the disability issue: integration or inclusion?

Vera Beatris **WALBER**²
Rosane Neves da **SILVA**³

Resumo

Pretende-se problematizar a constituição de diferentes práticas de cuidado com pessoas com deficiência e de como essas práticas expressam determinados modos de subjetivação. Tais práticas vão desde uma perspectiva assistencialista - relacionada tanto às estratégias caritativas associadas à Igreja, quanto as de patologização da deficiência provenientes de um discurso médico -, passando por práticas integrativas que visam adaptar a pessoa com deficiência à sociedade em que vive, até práticas inclusivas que pretendem colocar em questão o problema da deficiência na perspectiva de um direito à diferença. Para tanto, foram utilizados o referencial teórico e a ferramenta metodológica da genealogia de Michel Foucault, a fim de desnaturalizar estas diferentes práticas e mostrar que, apesar de elas surgirem em contextos sócio-históricos distintos, estão presentes de forma simultânea em nossa sociedade e colocam a necessidade de se pensar a articulação entre subjetividade e política nas questões relativas ao campo da deficiência.

Palavras-chave: deficiência; inclusão; práticas de cuidado.

Abstract

The purpose of this text is to discuss the distinct care practices development to deficient people, and how these practices bring out different subjective ways. These distinct care practices embrace assistance perspectives related to Church charity strategies, the disability pathological determination, integrating praxis, that aims the deficient person social adjustment, as well as inclusion praxis, that raises the disability issue as the right of being different. Michel Foucault's methodology and theoretical reference have been used in order to demonstrate that, although these practices have emerged in a different social and historical milieus, they are present in our society, and invite us to think about the subjectivity and policy articulations focused in the disability area.

Key words: disability; inclusion; caring praxises.

▼ ▼ ▼ ▼ ▼

¹ Artigo elaborado a partir da dissertação de V.B. WALBER, intitulada "As práticas de cuidado com pessoas com deficiência na Igreja Evangélica de Confissão Luterana no Brasil". Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2004.

² Professora, Departamento de Diaconia, Igreja Evangélica de Confissão Luterana no Brasil. Caixa Postal 2876, 90001-970, Porto Alegre, RS, Brasil. Correspondência para/Correspondence to: V.B. WALBER. E-mail: <verabw@brturbo.com.br>.

³ Professora Doutora, Instituto de Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil.

As práticas de cuidado e de assistência às pessoas com deficiência não surgiram na contemporaneidade; elas foram constituídas em contextos sócio-históricos distintos que nos levam a perguntar como, em cada época, a sociedade encarou o diferente e qual o lugar desse diferente ao longo do tempo. Entendemos que as diferentes práticas relacionadas ao cuidado com pessoas com deficiência permitem problematizar o modo como cada período histórico atualiza a questão da diferença. Diferentes atores sociais estão envolvidos nessas práticas que vão da caridade e assistência até práticas integrativas e inclusivas que marcam a questão da deficiência na contemporaneidade. No entanto, gostaríamos de começar por práticas que aqui serão chamadas de práticas de “não cuidado”, como foi o caso da eliminação compulsória das pessoas com deficiências.

Da eliminação compulsória à assistência

Segundo Silva (1986), estudos antropológicos apontam que desde a pré-história pessoas com algum tipo de malformação congênita ou adquirida são retratadas em pinturas e cerâmicas, o que nos permite dizer que o tema da deficiência fazia parte da vida diária daquelas comunidades. Segundo o autor, havia dois tipos de atitudes adotadas frente a pessoas idosas, doentes ou com alguma deficiência: ou elas eram toleradas na comunidade, recebiam apoio e eram “assimiladas” pelo grupo ou eram desprezadas e eliminadas de diferentes maneiras.

A eliminação também era prática corrente entre os gregos. A valorização do corpo levava ao sacrifício pessoas com alguma deficiência física que, por serem destituídas do estatuto de pessoas (Palombini, 2003), eram lançadas de penhascos.

Por volta do ano 280 da Era Cristã, em Roma, ainda era vigente a lei do extermínio de recém-nascidos com deformações. Um número muito grande

de nascimentos de crianças com deficiências fez com que a população romana oferecesse sacrifícios especiais a Plutão para eliminar um problema que afligia a todos. Também em Roma, bebês considerados anormais eram abandonados em cestas enfeitadas com flores às margens do rio e eram recolhidos por famílias pobres que os criavam para depois se utilizarem deles para pedir esmolas. Os romanos, sentindo-se culpados por terem abandonado um filho nessas condições, davam esmolas para diminuir seu sentimento de culpa.

Com a ascensão do Cristianismo a partir do século IV, as idéias de eliminação compulsória de bebês com deficiência passaram a ser condenadas. O direito à vida passou a ser defendido pelos cristãos, pois as mulheres, as crianças e pessoas entendidas como “diferentes” passaram a ser consideradas “filhos de Deus” e donos de uma alma e, conseqüentemente, humanos. São chamados *les enfants du bon Dieu*⁴, mas ao mesmo tempo, com um significado religioso paradoxal, são considerados “expiadores de culpas alheias”. Pessoas com deficiência, loucos e criminosos eram considerados possuídos pelo demônio e associados a faltas cometidas e à punição por parte de Deus, sendo banidas do convívio social. Ceccim (1997), estudioso da questão, afirma que a partir da ética cristã torna-se explícito o dilema entre caridade e castigo, entre proteção e segregação⁵. Segundo Ceccim (1997, p.27) :

despontam duas saídas para a solução do dilema: de um lado, o castigo como caridade é o meio de salvar a alma das garras do demônio e salvar a humanidade das condutas indecorosas das pessoas com deficiência. De outro lado, atenua-se o castigo com o confinamento, isto é, a segregação (a segregação é o castigo caridoso, dá teto e alimentação enquanto esconde e isola de contato aquele incômodo e inútil sob condições de total desconforto, algemas e falta de higiene).

▼▼▼▼▼
⁴ As crianças do bom Deus. (Tradução dos autores).

⁵ A lepra, hoje conhecida como hanseníase, causou muitas deficiências e segregação dos hansenianos, conforme relato de Silva (1986), que descreve a relação que se estabelecia na sociedade medieval entre os sujeitos considerados saudáveis e os leprosos, que viviam à margem do convívio social, banidos da sociedade a partir de um sepultamento simbólico. A Igreja tinha um papel fundamental no ritual de banimento social dessas pessoas. Segundo Rabinow e Dreyfus (1995), os leprosos eram separados dos outros habitantes o suficiente para que não pudessem ser vistos. Permaneciam nas margens das cidades, mas não fora delas, o que demonstrava a ambivalência com a qual eram tratados, pois haviam sido punidos por Deus com aquela doença, mas eram ao mesmo tempo depositários de caridade.

No século XV, a Inquisição manda para a fogueira os hereges, que eram considerados loucos, adivinhos ou pessoas com algum tipo de deficiência mental. Ainda naquele mesmo século é editado o “Martelo das Bruxas”, um livro “de caça às feiticeiras, adivinhos, criaturas bizarras ou de hábitos estranhos” (Ceccim, 1997, p.28). Pessoas com deficiência e, principalmente, com deficiência mental eram vistas como possuídas por espíritos malignos ou como loucas e foram assim levadas à fogueira. Aranha (2001) afirma que em algumas cartas papais desse período podem ser encontradas orientações de como identificar e tratar tais pessoas. “A estes, se recomendava uma ‘ardilosa inquisição, para obtenção de confissão de heresia’, torturas, açoites, outras punições severas, até a fogueira” (Aranha, 2001, p.5).

Até o século XVI, crianças com deficiência mental grave eram consideradas como possuídas por seres demoníacos. Mesmo renomados intelectuais acreditavam que era o demônio que estava ali presente. Segundo o pensamento da época, “o demônio possui esses retardados e fica onde suas almas deveriam estar” (Silva, 1986, p.211).

Com a gradual rejeição do caráter demoníaco associado às pessoas com deficiência, começam a ser implementadas algumas formas de atenção a tais pessoas, constituindo assim um outro modo de colocar o problema da deficiência, vinculando-o, daqui para frente, a práticas caritativas e assistencialistas.

Castel (1998), em seu livro “As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário”, faz uma excelente reflexão sobre a questão da assistência que nos auxilia a compreender o modo como serão estruturadas as práticas voltadas para as pessoas com deficiência a partir do final da Idade Média.

A assistência abrange, segundo o autor, um conjunto diversificado de práticas que, no entanto, possuem uma estrutura comum determinada pela existência de certos grupos carentes e pela necessidade de atendê-los. Trata-se de entender de que modo surge esta “necessidade” de atendimento no âmbito da deficiência, uma vez que a assistência não será oferecida a todas as pessoas, indiscriminadamente. Foi preciso definir alguns critérios para o recebimento da assistência: o primeiro seria o do

“pertencimento comunitário” que vincula a assistência à condição de ser membro do grupo, rejeitando assim os “estrangeiros”.

Quer se trate de esmolas, de abrigo em instituição, de distribuições pontuais ou regulares de auxílio, de tolerância em relação à mendicância etc., o indigente tem mais oportunidades de ser assistido à medida que é conhecido e reconhecido, isto é, entra nas redes de vizinhança que expressam um pertencimento que se mantém em relação à comunidade (Castel, 1998, p.85).

Um segundo critério era o da “inaptidão para o trabalho”, a partir do qual a assistência era fornecida para aqueles carentes incapazes de suprir sozinho suas necessidades através do trabalho. Para Castel (1998), o pobre que mais mobilizava a caridade era aquele que exibía em seu corpo o sofrimento humano, a incapacidade física, a doença - de preferência incurável -, ou seja, aquelas doenças e incapacidades insuportáveis ao olhar eram as que garantiam a assistência.

A possibilidade de receber assistência estava, portanto, diretamente vinculada a esses dois vetores - o pertencimento comunitário e a inaptidão para o trabalho. Dessa forma, recebiam assistência aquelas pessoas moradoras da comunidade e que pudessem comprovar a sua incapacidade para o trabalho.

Ainda segundo Castel (1998), é a partir do fim do século XIII que a prática da caridade se torna uma espécie de “serviço social local” para o qual colaboram todas as instâncias responsáveis pelo “bom governo” da cidade. Dentre tais instâncias encontra-se a Igreja - não propriamente em função da religião, como seria de se esperar, mas pelo fato de que as autoridades religiosas (o bispo, o cônego, por exemplo) teriam as mesmas responsabilidades das autoridades leigas (senhores notáveis e burgueses).

A prática assistencial está diretamente relacionada ao surgimento das instituições de confinamento. Nesse modelo de intervenção o atendimento aos carentes constitui objeto de práticas especializadas. Assim surgem diferentes equipamentos sociais - tais como hospitais, asilos, orfanatos, hospícios - que oferecerão atendimento especializado a certas categorias da população que outrora eram assumidos, sem mediação, pelas comunidades. Vão

surgindo estruturas cada vez mais complexas e sofisticadas de atendimento assistencial, esboço de uma profissionalização futura desse tipo de prática.

A condição social dos pobres que recebem assistência suscita atitudes que vão desde a comiseração até o desprezo. Eram desprezados pela própria condição de pobreza na qual se encontravam e pelas condições físicas de deficiência e doença, mas também recebiam comiseração já que eram “alvo” da boa ação de outras pessoas. Essa contradição se encontra em modos específicos da “gestão da pobreza”, na economia da salvação: mesmo desprezado, o pobre pode, aceitando sua condição de pobreza, auxiliar os ricos para que esses pratiquem a caridade - a “suprema virtude cristã” - e obtenham assim a salvação. Dessa forma, os pobres também obteriam a sua própria salvação.

A pobreza torna-se, portanto, um valor de troca na economia da salvação, assim como a doença e o sofrimento, prova incontestada da pobreza não só econômica, mas física. Doença e deficiência tornam-se também um valor de troca nessa economia de salvação e na possibilidade de obter auxílio da comunidade.

Observa-se assim que pessoas doentes e com deficiência devem permanecer na condição de pessoas de segunda classe para continuar recebendo auxílio. Por outro lado, a prática assistencialista que valoriza esse tipo de relação mantém e fixa as pessoas na posição de subalternas. Para Castel (1998), essas pessoas fazem parte de uma zona intermediária de vulnerabilidade social, que pode se dilatar, avançando sobre a integração e alimentando a desfiliação⁶ em casos de crises econômicas, aumento do desemprego ou do subemprego. No entanto, sempre haverá pessoas nessa zona limite entre a integração e a desfiliação. Pessoas com deficiência, em uma grande parcela, fazem parte dessa zona de vulnerabilidade social que alimenta a caridade e o assistencialismo. São pessoas, na grande maioria, fora do mercado de trabalho, com pouco nível de instrução e acostumadas a receber auxílio e assistência de diversos

grupos sociais. Assim, a caridade e o assistencialismo mantêm as pessoas com deficiência nesse lugar de necessitados, fixam-nos na zona de vulnerabilidade social, impedindo que aumente a tensão entre a demanda por integração e a possibilidade de desfiliação. A tensão permanece suportável e retroalimenta o assistencialismo.

A partir do século XVI começa a haver um deslocamento das práticas de cuidado com pessoas com deficiência. A deficiência passa a ser um problema médico e não somente assistencial, embora uma lógica assistencialista continue presente nesse novo modelo. Segundo Pessotti (1984), as primeiras reações contra a idéia de que a deficiência era ligada ao demônio partiram dos médicos Paracelso e Cardano que consideravam a deficiência como problema médico e digno de tratamento e complacência. O saber médico sobre a deficiência começa a ser produzido e para Cardano e Paracelso os deficientes poderiam ser treinados e tinham direito a essa educação. Não era mais possível negar a responsabilidade social e política em relação a esse grupo de pessoas. No entanto, ainda não se fala sobre a inclusão de pessoas com deficiência na sociedade ou na escola junto com outras crianças. Para solucionar o problema: “A opção intermediária é a segregação: não se pune nem se abandona o deficiente, mas também não se sobrecarrega o governo e a família com sua incômoda presença” (Pessotti, 1984, p.24).

Uma nova concepção vem concorrer com a “visão demonológica e fanática até então sustentada pelo clérigo cristão” (Palombini, 2003, p.120), e os asilos que outrora eram destinados aos hansenianos ou leprosos passam a ser utilizados para o internamento de loucos, pobres, vagabundos e pessoas com deficiência mental. Nesse ambiente asilar a imposição do trabalho forçado tinha um objetivo moral e econômico.

Em 1857, é publicado o “Tratado das Degenerescências”, de Morel. A teoria da degenerescência, segundo Pessotti (1984), vem da doutrina do pecado original e substitui a condenação divina do deficiente mental pela condenação da natureza. Incorporava o mesmo fatalismo e diversas obras da época empregavam

▼ ▼ ▼ ▼ ▼
⁶ Desfiliação significa para Castel (1998, p.50): ... uma ruptura desse tipo em relação às redes de integração primária; um primeiro desatrelamento com respeito às regulações dadas a partir do encaixe na família, na linhagem, no sistema de interdependências fundadas sobre o pertencimento comunitário. Há risco de desfiliação quando o conjunto das relações de proximidade que um indivíduo mantém a partir de sua inscrição territorial, que é também sua inscrição familiar e social, é insuficiente para reproduzir sua existência e para assegurar sua proteção.

o termo degene-rescência como “significado de degradação da natureza, perda da perfeição” (Pessotti, 1984, p.135).

A teoria da degenerescência veio contribuir para as teorias eugenistas e, segundo Ceccim (1997,p.34), “seu regime de verdade ganhou o senso comum e ressonância ante o doente, o deformado e toda a sorte de pessoas com deficiência”, produzindo rejeição, medo e segregação. Segundo Stainback (1999), disseminou-se a idéia de que as pessoas com deficiência eram geneticamente predispostas ao crime e eram uma ameaça à civilização, o que incrementou o processo de institucionalização na Europa nos séculos XVIII e XIX (Kassar, 1999). A deficiência era considerada como um fator causal do crime, da pobreza e da prostituição. A pessoa com deficiência não carregava mais a marca da cólera divina: a ameaça não vinha mais de Deus, mas do próprio portador de deficiência.

Mesmo com os ideais iluministas do século XVIII, de acordo com Palombini (2003), quando as grandes internações se tornam um símbolo da opressão imposta pelo antigo regime e, portanto, condenadas, loucos ou aqueles chamados de idiotas permaneceram confinados sob alegação da periculosidade. “É promulgado o retorno ao convívio social da maior parte da população dos asilos: miseráveis, desempregados, ociosos de todos os gêneros, retornam à vida da cidade” (p.121). Porém, pessoas com deficiência continuam a receber assistência nas instituições asilares, já que sua condição física ou mental era associada, com suporte na teoria da degenerescência, à periculosidade e ao crime.

A partir do século XIX a sociedade passou a defender que o melhor era criar organizações separadas onde as pessoas com deficiência pudessem receber melhor atendimento e com menos gastos. Eram instituições de assistência, tratamento e de estudos. Pessotti (1984) afirma que, nessa conjuntura, o deficiente passou a ser tutelado pela medicina, que tinha a autonomia de julgá-lo, condená-lo ou salvá-lo. O saber médico sobre a deficiência começa a se produzir e, como afirma Baptista (2003), os conhecedores dos “males do corpo” passam a ser os responsáveis diretos também pelo atendimento. Ainda nesse período não se pensava em integrar as pessoas com deficiência à sociedade ou à família. “As primeiras propostas de atendimento de uma

educação chamada ‘especial’ surgiram associadas às características de cuidado/afastamento e à intervenção de tipo ortopédico, no sentido de corrigir o sujeito desviante” (Baptista, 2003, p.47).

Segundo Sasaki (1999), as instituições foram se especializando, deixando de ser apenas lugares de abrigo, e se transformando em locais especializados por tipo de deficiência. No entanto, essas instituições, aparentemente apenas preocupadas com o atendimento especializado das pessoas com deficiência, foram, segundo Foucault, desde o início do século XIX, se constituindo em:

... instâncias de controle individual num duplo modo: o da divisão binária e da marcação (louco-não-louco, perigoso-inofensivo, normal-anormal); e o da determinação coercitiva, da repartição diferencial (quem é ele, onde deve estar, como caracterizá-lo, como reconhecê-lo, como exercer sobre ele, de maneira individual, uma vigilância constante, etc.) (Foucault, 1999b, p.165).

Os sujeitos com deficiência eram vistos a partir de suas deficiências: elas deveriam ser medidas e classificadas e seus corpos tornados objetos de controle, já que se opunham à ordem social.

Essa dominação exercida pelas disciplinas, a partir dos séculos XVII e XVIII, se institui através de formas muito sutis por técnicas minuciosas e íntimas. Através de uma política do detalhe, de atenção às minúcias, esse corpo doente passa a ser estudado, analisado, conhecido, para ser recuperado e tratado... e, portanto, cabe à Educação Especial como um saber médico, relacionar o educar e o cuidar, com o corrigir, o tratar e o psicologizar (Lunardi, 2004, p.3).

As instituições passavam a oferecer todos os tipos de serviços necessários às pessoas que as freqüentavam. Ofereciam desde a avaliação, para classificar e definir o “melhor” lugar para cada pessoa receber assistência, até o atendimento “especializado”, passando por todos os tipos de reabilitação.

O princípio de normalização e as práticas integrativas

As práticas médicas de atenção às pessoas com deficiência, os diagnósticos, os tratamentos de reabilitação e o processo de desinstitucionalização manicomial trouxeram, na década de 60, nos países

nórdicos, segundo Mrech (1999), a idéia de que as pessoas com deficiência poderiam e deveriam participar da sociedade, desde que se adaptassem às normas e valores sociais. Como alternativa ao modelo de atendimento segregativo em instituições fechadas, como asilos e casas-lares, surge a idéia de integrar as pessoas com deficiência, desde que elas pudessem se adaptar às normas estabelecidas socialmente. Naquele contexto, a instituição correcional ou assistencial assumia um duplo papel social, o de preparar para uma integração social futura, que na maioria das vezes não ocorria, e ao mesmo tempo manter as pessoas com deficiência no lugar de marginalizados.

...por um lado, ela difunde a idéia de que o trabalho ali desenvolvido visa proteger e preparar o desviante para uma futura reintegração na sociedade; por outro lado, ela reforça a prática social da identificação e da segregação sociais, mantendo os diferentes à margem do contexto social (Marques, 1997, p.20).

Segundo o princípio da normalização, toda pessoa com deficiência tem o direito de experimentar um estilo de vida que seria comum ou normal à sua própria cultura, com acesso à educação, trabalho, lazer, etc.

Se as pessoas com deficiência não tinham condições de serem integradas na sociedade, em virtude de suas limitações, essa mesma sociedade criava espaços onde elas teriam tudo o que necessitavam, embora ainda de forma segregada. Mader (1997) afirma que, na tentativa de proporcionar um desenvolvimento semelhante ao das pessoas ditas normais, durante décadas adotou-se uma forma individualista de trabalho, pois visava aproximar as pessoas com deficiência do nível médio da população. A integração se daria mais facilmente quanto mais a pessoa com deficiência se aproximasse do padrão social considerado normal.

A integração social, para Sasaki (1999), tem consistido no esforço de inserir na sociedade pessoas com deficiência, desde que elas estejam de alguma forma capacitadas a superar as barreiras físicas, programáticas e atitudinais existentes. A integração

constitui-se em um esforço unilateral, tão-somente da pessoa com deficiência e seus aliados, ou seja, a integração pouco ou nada exige da sociedade. Mrech (1999, p.12) afirma que:

O que se tornou uma prática comum é que o deficiente jamais poderia se adaptar aos moldes de normalidade que lhe eram propostos socialmente. O efeito deste tipo de procedimento no Paradigma da Integração é que ele acabou responsabilizando os deficientes pelos próprios problemas que eles apresentavam.

Podemos constatar que, embora a sociedade esteja mais envolvida no que Mrech (1999) chama de Paradigma⁷ da Integração, o objeto principal da mudança, segundo Aranha (2001), centrava-se ainda no próprio sujeito. Segundo a mesma autora, integrar significava localizar o alvo da mudança no sujeito, a sociedade somente colocava à disposição os recursos necessários ao processo de normalização. Mas cabia ao sujeito o esforço, unilateral, de se utilizar desses recursos para, a partir deles, tornar-se apto a participar da sociedade.

O Brasil, como outros países, não fugiu ao processo de classificação e integração das pessoas a partir de um padrão de normalidade instituído socialmente e, para isso, utilizou-se das instituições de atendimento e internação. As primeiras informações sobre pessoas com alguma deficiência estão associadas ao atendimento assistencial de pessoas pobres e aos doentes de modo geral. No que se refere ao cuidado para com pessoas com deficiência, no Brasil, segundo Goffredo (1997) e Kassir (1999), as primeiras iniciativas são referentes à Educação Especial e datam da época do Império, com a criação, em 1854, do Instituto Imperial dos Meninos Cegos, hoje Instituto Benjamin Constant, e, em 1856, do Instituto dos Surdos-Mudos, atual Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), ambos criados por D. Pedro II. Eram instituições de reabilitação ou asilos que perpetuavam a visão clínica e a normalização das pessoas com alguma deficiência.

⁷ Paradigma, para Thomas S. Kuhn (1978), é uma constelação de conceitos, valores, percepções e práticas compartilhadas por uma comunidade científica que apresenta uma determinada concepção da realidade, estruturada a partir de um determinado tipo de pensamento.

As práticas de integração, a partir de uma adaptação unilateral das pessoas com deficiência, estão fortemente ligadas com a questão da educação, tanto no Brasil como em outros países. É também uma das áreas de atendimento a pessoas com deficiência que mais têm sido pesquisadas. Por isso, queremos aqui aprofundar algumas reflexões sobre as práticas de cuidado com as pessoas com deficiência no âmbito escolar.

Stainback (1999, p.28), citando Hahn, também se refere às escolas que trabalham no modelo da integração e que ainda hoje podem ser encontradas:

Segundo Hahn (1989), há duas perspectivas de compreensão das deficiências. A perspectiva das limitações funcionais foi predominante no passado e tem muitos seguidores até hoje. Segundo esse ponto de vista, a tarefa dos educadores é determinar, melhorar ou preparar os alunos que não foram bem-sucedidos, sem esforços planejados para adaptar as escolas às necessidades, aos interesses ou às capacidades particulares desses alunos. Os que não se adaptam aos programas existentes são relegados a ambientes segregados.

A educação especial, lugar para onde são encaminhadas as crianças que não se adaptam à escola regular, é, no Brasil, marcada por políticas sociais e educacionais que apresentam um viés assistencialista bastante forte.

As práticas inclusivas

Concomitante à lógica da integração, na década de 60, começam a surgir movimentos de pessoas com deficiência que questionam as práticas assistencialistas. Foi sendo exigido o acesso à saúde, educação, lazer e trabalho, mas também à plena participação nas decisões que envolviam as pessoas com deficiência. Em diferentes países e culturas defendia-se a participação das pessoas com deficiência nos diversos setores da sociedade.

Considerando o fracasso das instituições em integrar o sujeito com deficiência à sociedade e ao mercado de trabalho produtivo a partir de um modelo social de normalidade, iniciou-se, em vários setores sociais, segundo Aranha (2001), o processo de questionamento e pressão para a desinstitucionalização das pessoas com deficiência.

Somado à discussão sobre a desinstitucionalização, fortemente impulsionada pela discussão sobre o fim dos manicômios, difunde-se, na década de 80, o conceito de sociedade inclusiva, e a diversidade ganha maior visibilidade. Surgem inúmeros grupos e associações de pessoas com deficiência que questionam o atendimento e o trabalho realizado junto às pessoas com algum tipo de deficiência, assim como a própria linguagem utilizada para se referir a elas.

As instituições de atendimento especializado com caráter assistencialista também precisaram e ainda necessitam se adaptar a uma nova forma de encarar as pessoas com necessidades especiais. Muitas escolas especiais brasileiras estão, segundo Baptista (2003), longe de poderem ser consideradas "escolas", já que estão, na grande maioria, nas mãos de entidades filantrópicas que não possuem a obrigatoriedade de cumprir critérios como escolas.

Também na escola o processo de inclusão trouxe questionamentos. A inclusão de alunos com deficiência nas escolas regulares passou a questionar valores e concepções arraigadas. É praticamente impossível incluir um aluno com deficiência numa classe regular sem questionar métodos de avaliação, processos de aceitação dos alunos na escola, conceitos sobre o que é normalidade/anormalidade. Segundo Forest e Pearpoint (1997), inclusão não significa apenas colocar uma criança com deficiência na sala de aula ou na escola regular.

Inclusão trata, sim, de como nós lidamos com a diversidade, como lidamos com a diferença, como lidamos (ou como evitamos lidar) com nossa moralidade (Forest & Pearpoint, 1997, p.138).

Para Baptista (2003), as mudanças exigidas pela educação inclusiva exigem investimentos contínuos, mudanças legislativas, projetos político-pedagógicos coerentes, construção de novos espaços e dispositivos. Dessa forma, educação inclusiva quer significar uma educação de qualidade e não pode estar baseada na solidariedade aos alunos com necessidades especiais como único pressuposto. A escola continua tendo sua especificidade que é a educação.

A semente do conceito de sociedade inclusiva, segundo Sasaki (1999), foi lançada no Ano Internacional das Pessoas Deficientes, proposto pela

Organização das Nações Unidas (ONU), em 1981. A inclusão social é conceituada como o processo bilateral no qual a sociedade se adapta para incluir em seu sistema geral as pessoas com deficiência e essas assumem seus papéis sociais. Segundo o mesmo autor, é uma soma de esforços para equacionar problemas, buscar soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos. A inclusão celebra a diversidade. "Quanto maior for a diversidade, mais rica a nossa capacidade de criar novas formas de ver o mundo" (Forest & Pearpoint, 1997, p.138).

Sasaki (1999) fala do modelo social da deficiência em oposição ao modelo médico. No modelo médico a deficiência é o aspecto importante e valorizado, que deve ser medido, estudado, tratado ou reabilitado. A pessoa com deficiência é o centro das atenções. No modelo social, segundo o mesmo autor, a sociedade é vista como co-participante e responsável no processo de inclusão.

Não podemos dizer que há uma única forma de inclusão, mas práticas de inclusão que vão sendo construídas pelas pessoas com deficiência e pela sociedade de uma forma geral. São práticas que, buscando equacionar os problemas enfrentados, precisam ser conquistadas e inventadas diariamente.

Os conceitos de integração e inclusão vistos acima falam sobre práticas relacionadas às pessoas com deficiência no meio escolar e social mais amplo. Aranha (2001) afirma que os dois conceitos ou modelos partem do mesmo pressuposto, o direito das pessoas ao acesso ao espaço comum da vida em sociedade. No entanto, no modelo da integração, como já foi afirmado acima, dá-se um esforço unilateral por parte da pessoa com deficiência. É ela que deve "tornar-se o mais normal possível". O que resulta que uma grande parte das pessoas não consiga atingir esse objetivo e permaneça excluída de determinadas redes sociais. No modelo da inclusão, objetiva-se um movimento mais amplo que englobe a sociedade e as pessoas com necessidades especiais para a resolução dos problemas encontrados por ambas. São práticas distintas que ora colocam todo o peso sobre a pessoa com deficiência, ora procuram distribuir a responsabilidade pela inclusão para todo o conjunto social.

Essas mesmas práticas representam uma relação de tensões e forças nos dias atuais. Convivemos, atualmente, com práticas de educação especial, movimentos em defesa das pessoas com deficiência nos quais as próprias pessoas são as que tomam as decisões sobre os caminhos a tomar, e temos ainda pessoas escondidas em casa pelos familiares porque sentem vergonha de ter um filho com deficiência. Palombini (2003, p.125) faz uma analogia contundente a essa questão:

Os mutilados de corpo seguem sendo lançados do alto de penhascos, mas, agora, em gestos cuja aparência guarda a assepsia e a acuidade técnica de um procedimento cirúrgico; muitos desatinados permanecem atados em camisas de força, mas que são invisíveis aos olhos, guardadas em frascos de comprimidos.

Conclusão

Não é possível falar como se tivéssemos eliminado determinadas práticas ou superado determinados modelos, em um caráter binário de políticas de exclusão e inclusão. Práticas às vezes muito distintas convivem em nossa sociedade. Estamos ainda convivendo com práticas de atendimento assistencialista e de "preparação constante" para uma integração que deve vir em um futuro que nunca se transforma em presente, como nos afirma Baptista (2003), ao mesmo tempo em que presenciamos práticas de exclusão social de pessoas com deficiência que permanecem, por toda uma vida, fechadas dentro de casa sem o convívio com pessoas de fora da família. E, por outro lado, podemos encontrar práticas que apontam para um processo de inclusão, envolvendo pessoas com deficiência, familiares e a sociedade mais ampla.

Referências

- Aranha, M. D. F. (2001). Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. *Revista do Ministério Público do Trabalho*, 11 (21),5.
- Baptista, C. R. (2003). Sobre as diferenças e as desvantagens: fala-se de qual educação especial? In *Psicologia e educação: multiversos sentidos, olhares e experiências* (p.47). Porto Alegre: Editora UFRGS.

- Castel, R. (1998). *As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário* (pp.50-85). Petrópolis: Vozes.
- Ceccim, R. B. (1997). Exclusão e alteridade: de uma nota de imprensa a uma nota sobre a deficiência mental. In Skliar (Org.). *Educação e exclusão: abordagens sócio-antropológicas em educação especial* (pp.27-35). Porto Alegre: Mediação.
- Foucault, M. (1999b). *Vigiar e punir* (10.ed., p.165). Petrópolis: Vozes.
- Forest, M., & Pearpoint, J. (1997). Inclusão: um panorama maior. In M. T. E. Mantoan, et al. *A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema* (p.138). São Paulo: Memnon.
- Goffredo, V. L. F. S. (1997). Integração ou segregação? Eis a questão! In M. T. E. Mantoan, et al. *A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema*. São Paulo: Memnon.
- Kassar, M. C. M. (1999). *Deficiência múltipla e educação no Brasil: discurso e silêncio na história de sujeitos*. Campinas: Autores Associados.
- Kuhn, T. S. (1978). *A estrutura das revoluções científicas*. São Paulo: Perspectiva.
- Lunardi, M. L. *Inclusão/exclusão: duas faces da mesma moeda*. Acesso em 6 fev. 2004, disponível em <http://www.educacaoonline.pro.br>
- Mader, G. (1997). Integração da pessoa portadora de deficiência: a vivência de um novo paradigma. In M. T. E. Mantoan, et al. *A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema* (p.20). São Paulo: Memnon.
- Marques, C. A. (1997). Integração: uma via de mão dupla na cultura e na sociedade. In M. T. E. Mantoan, et al. *A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema* (p.20). São Paulo: Memnon.
- Mrech, L. M. (1999, maio). *Educação inclusiva: realidade ou utopia?* (p.12). Trabalho apresentado no evento do LIDE, Seminário educação inclusiva: realidade ou utopia? Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo.
- Palombini, A. L. (2003). Das mãos de Deus aos avatares da ciência: o estigma da diferença. In Psicologia e educação: multiversos sentidos, olhares e experiências (pp.120-125). Porto Alegre: Editora UFRGS.
- Pessotti, I. (1984). *Deficiência mental: da superstição à ciência* (pp.24-135). São Paulo: Edusp.
- Rabinow, P., & Dreyfus, H. (1995). *Michel Foucault: uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Sasaki, R. K. (1999). *Inclusão: construindo uma sociedade para todos* (3.ed.). Rio de Janeiro: WVA.
- Silva, O. M. (1986). *A epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje* (p.211). São Paulo: Cedas.
- Stainback, S. (1999). *Inclusão: um guia para educadores* (p.28). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Recebido em : 16/6/2005
Aprovado em : 2/9/2005