

A Família e o Movimento pela Inclusão (Mônica Pereira dos Santos)¹

Já sabemos que a luta pelos direitos dos portadores de deficiência não é recente. No Brasil, se traçarmos uma demarcação temporal, podemos encontrar esforços datados de há pelo menos 1 século, quando, por exemplo, se iniciaram as primeiras tentativas oficiais de escolarização formal de deficientes visuais. Na história de outros países do mundo, iniciativas deste tipo podem ser encontradas há ainda mais tempo.

De um modo geral, historicamente as lutas têm se caracterizado por alguns momentos-chave. Primeiro, o momento do reconhecimento da existência deste segmento da população. Na maioria dos casos, este reconhecimento implicou na separação dos indivíduos com deficiência do resto da sociedade, em asilos ou reformatórios, principalmente pela ignorância que as sociedades possuíam a respeito de suas potencialidades de participação social.

O segundo momento, decorrente, entre outros aspectos, de avanços em pesquisas médicas, é marcado pela "descoberta" desta camada da população enquanto seres que, afinal, podem, ainda que de forma limitada, participar de algumas atividades sociais. Neste momento, no entanto, ainda havia uma dependência muito grande do grau de deficiência que a pessoa portasse. Uma consequência desta abordagem foi um uso pesado de instrumentos de testagem de habilidades e capacidades das pessoas portadoras de deficiências, a fim de determinar o limite até o qual a sociedade poderia esperar alguma forma de "retorno" em termos de participação. Assim, os deficientes que porventura fossem considerados como possuidores de um alto grau de deficiência permaneciam excluídos de participação.

Entretanto, concomitante a este momento, um terceiro ocorria: a exclusão não implicava ignorar os portadores de deficiências. Verifica-se, assim, na história, o surgimento e fortalecimento de duas práticas relativas aos portadores de deficiência: uma prática assistencialista e caritativa, para aqueles a quem os testes apontavam para a incapacidade de participação social, e uma prática reabilitativa, para aqueles que, de alguma forma, fossem considerados como podendo ter alguma participação na vida em sociedade.

Com a descoberta de técnicas de estimulação precoce, com os avanços nas pesquisas genéticas ampliando as possibilidades de prevenção, com o avanço de novas tecnologias e com a invenção de equipamentos que permitiram a compensação de uma série de aspectos das deficiências, a participação social tem se tornado uma preocupação cada vez mais

¹ Professora Adjunta em Psicologia e Educação Especial do Departamento de Fundamentos da Educação da Faculdade de Educação da UFRJ.

constante e forte, desta vez não apenas dos profissionais que lidam com portadores de deficiências, mas também pelos próprios e suas famílias.

Assim é que este terceiro momento pode ser considerado como o que marca, de forma mais concreta, o reconhecimento da família como co-agente no processo de cuidados e reabilitação. De lá para cá, as práticas e pesquisas em reabilitação cresceram e se expandiram a outras áreas que não apenas a da saúde. O campo da educação, em especial, vem sofrendo grandes reflexos de toda essa mudança. E o papel da família tem sido, cada vez mais e mais, particularmente ressaltado, no sentido de serem parceiros vitais ao processo de integração (social, escolar) do portador de deficiência.

É bem verdade que, no Brasil, essa aliança ainda não recebeu o reconhecimento que merece. Ainda vivemos um tempo em que a importância deste agente social chamado família está apenas começando a ser reconhecida. Exemplo disto são as práticas comuns que ainda se verificam, tanto no campo da saúde quanto no da educação, quando os profissionais "chamam a família" para se reunir a respeito de seus membros portadores de deficiência, mas não com o intuito de, juntos, decidirem estratégias de ação.

O que ainda acontece predominantemente em nosso contexto é que os profissionais assumem uma postura de superioridade e se limitam a "prescrever" o que a família deve fazer. A escola diz: -"O senhor tem que levar este menino à fono, ao psicólogo" etc, e os profissionais da saúde pouco dizem; não discutem o caso, não mostram nem explicam os diagnósticos, muitas vezes pressupondo uma completa ignorância por parte da família a respeito de seus próprios filhos, o que geralmente não é verdade. Afinal, não devemos confundir ignorância técnica com ignorância de vida: o fato de não sabermos palavras difíceis não quer dizer que não saibamos o que se passa com nossos entes próximos.

Apesar das dificuldades descritas acima, se olharmos para este processo do ponto-de-vista da história, podemos detectar certos avanços. Hoje vivemos um momento que prima por princípios de integração/inclusão. A Declaração de Salamanca, documento-mor, inspirador de muitas das políticas educacionais da maioria dos países, é bem clara no que se refere à família e o movimento pela inclusão. Ela possui quatro artigos (artigos 59 a 62) especificamente relativos à "interação com os pais", e vários outros que indiretamente implicam uma parceria com a instituição familiar no processo de integração/inclusão dos portadores de deficiência.

Ao que nos cabe aqui, são de especial interesse os artigos 60 e 61, que dizem:

Os pais são os principais associados no tocante às necessidades educativas especiais de seus filhos, e a eles deveria competir, na medida do possível, a escolha do tipo de educação que desejam seja dada a seus filhos. (Declaração de Salamanca, art. 60, pág. 43)

Texto Integrante do Programa de TV Salto para o Futuro. MEC/Secretaria de Educação à Distância, Brasília, 1999, cap. 8, p. 73-79, ISSN1516 – 2079. Série de Estudos Educação à Distância, Tema: Educação Especial, Tendências Atuais.

Deverão ser estreitadas as relações de cooperação e apoio entre administradores das escolas, professores e pais, fazendo que estes últimos participem na tomada de decisões, em atividades educativas no lar e na escola [grifo meu] (onde poderiam assistir a demonstrações técnicas eficazes e receber instruções sobre como organizar atividades extra-escolares) e na supervisão e no apoio da aprendizagem de seus filhos. (Declaração de Salamanca, art. 61., pág. 43)

Portanto, não resta dúvida de que hoje em dia, mais do que nunca, a família deve ser vista e tratada como um parceiro a mais no processo de quebra das barreiras que impedem a participação e a inclusão social de seus membros, por quaisquer motivos que sejam.

Se consultarmos vários outros documentos oficiais relativos aos portadores de deficiência, veremos que o reconhecimento da importância do papel da família tem crescido consistentemente. Se fizermos um levantamento das práticas sociais, educacionais e de saúde em países que já praticam a inclusão com uma certa segurança, veremos, também, que a família foi "redescoberta" como ponto nevrálgico, portanto crucial, ao processo de inclusão. Não é à toa que dentre as organizações sociais da sociedade civil, as associações de pais têm mantido, sempre, mesmo nos momentos em que imperavam práticas de cunho mais assistencialista, um papel de ponta.

No caso brasileiro, as Organizações Não Governamentais, criadas, na maioria, pelos pais e/ou por técnicos, têm desempenhado importante papel histórico. Estas organizações, em parceria com o poder público governamental, têm oferecido o atendimento de que os portadores de deficiência necessitam em educação, saúde e trabalho. Igualmente, têm sido pioneiras na liderança e, em sua militância política e social, vêm conseguindo fazer com que várias das reivindicações dos portadores de deficiências sejam atendidas.

Cabe lembrar que, se até recentemente, essas lutas ainda se travavam num sentido marcadamente protecionista, o atual movimento da inclusão tem implicado em que hoje elas adquiram uma conotação diferente, mais politizada e contando com a participação direta dos próprios deficientes nos processos de decisão e encaminhamentos. A consequência inevitável tem sido uma revisão nos papéis das instituições de pais de portadores de deficiências: de protetores e lutadores por, a aliados e lutadores com.

Assim é que as famílias de portadores de deficiências, através de suas principais organizações representativas, têm sido instadas a passar por um processo de transformação de suas práticas e filosofias de atuação, de um sentido assistencial a um sentido cada vez mais inclusivo. Essa necessidade de revisão com vistas à transformação tem, por vezes, gerado um certo receio da parte de algumas organizações. Tais receios podem ser relativos a vários aspectos: à perda de territórios de atuação, à perda de direitos obtidos à custa de tanta luta, à perda, por vezes, de certas facilidades ou proteções sociais obtidas em nome da e para a deficiência de seus filhos, à insegurança causada pela percepção de que

há necessidade de adquirir mais conhecimentos para que se aprimore o oferecimento de seus serviços num sentido inclusivo, e muitos outros.

De certa maneira, vários destes receios são compreensíveis, e outros são até justificáveis. Mas todos são, também, desnecessários, se levarmos seriamente em conta a noção de parceria com as famílias e comunidades, conforme explícita na Declaração de Salamanca e em outros documentos relativos ao movimento da inclusão. É que na proposta inclusiva há espaço para todos os serviços e organizações existirem, uma vez que seus papéis incluam responsabilidades com a formação de cidadãos participativos, que seus filhos também podem ser, na maioria dos casos. Como tal, as famílias e suas associações passariam a ter uma prática ainda mais abrangente e importante à inclusão de seus filhos e familiares deficientes.

Em outras palavras, e a título de exemplo, de centros de assistência social e educacional funcionando paralela e alternativamente às provisões (ainda que escassas) oferecidas pelos sistemas públicos, elas passariam a funcionar como centros de prevenção e referência técnica, de forma complementar e pioneira, no desempenho de várias responsabilidades, entre as quais podemos destacar o preparo técnico e o apoio profissional a outros profissionais e interessados no processo de inclusão, bem como o preparo institucional de escolas e outras instituições cuja participação no processo de inclusão seja imprescindível e garantido por lei.

Essa transformação de papéis das associações de pais, no caso do Brasil, seria especialmente viável, já que essas organizações já dispõem, muitas vezes, de serviços educacionais e terapêuticos cujo pessoal passou por um treinamento especializado. Socializar estes conhecimentos com vistas ao sucesso de uma proposta inclusiva que implique numa efetiva participação social de seus parentes deficientes estaria, desta maneira, plenamente de acordo com as diretrizes mais recentes a respeito da inclusão. Uma vez mais, na própria Declaração de Salamanca, este argumento pode ser comprovado. Vejamos o que dizem os artigos 49 e 50 da mesma:

Os serviços de apoio são de capital importância para o êxito das políticas educativas integradoras. Para garantir que se prestem serviços externos, em todos os níveis, a crianças com necessidades especiais, as autoridades de educação deverão levar em conta os seguintes pontos. (Declaração de Salamanca, art. 49, pág. 39)

O apoio às escolas comuns poderia ficar a cargo tanto das instituições de formação do professorado como do pessoal de extensão das escolas especiais. As escolas comuns deverão utilizar cada vez mais estas últimas como centros especializados que dão apoio direto a crianças com necessidades educativas especiais. Tanto as instituições de formação como as escolas especiais podem dar acesso a dispositivos e materiais específicos que não se encontram nas salas de aula comuns. (Declaração de Salamanca, art. 50, pág. 39)

Texto Integrante do Programa de TV Salto para o Futuro. MEC/Secretaria de Educação à Distância, Brasília, 1999, cap. 8, p. 73-79, ISSN1516 – 2079. Série de Estudos Educação à Distância, Tema: Educação Especial, Tendências Atuais.

De todo o exposto, uma coisa sempre foi, é, e sempre será verdadeira: a participação da família é de suma importância ao movimento da inclusão. Seja de forma individualizada ou através de suas organizações, é mister a sua participação para que a continuidade histórica da luta por sociedades mais justas para seus filhos seja garantida. É mister que elas, as famílias, busquem conhecer para participar, dando o exemplo de cidadania (como aliás cabe a qualquer família) e servir, assim, como mais um veículo através do qual seus filhos possam aprender para ser.

Referência Bibliográfica

UNESCO/Ministério da Educação e Cultura da Espanha (1994)
Declaração de Salamanca e Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais. Brasília, Ministério da Justiça, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência-CORDE