

21. Inclusão de pessoas com deficiência: relato de duas experiências de psicologia social

Inclusion of people with disabilities: describing two experiences in social psychology

Mariana Prioli Cordeiro

Resumo

Neste capítulo, apresento de forma breve dois trabalhos que versaram sobre inclusão de pessoas com deficiência: um projeto de extensão universitária, no qual o teatro foi pensado como um espaço de construção de práticas inclusivas e uma pesquisa, cujo foco foi a militância política de pessoas com deficiência. O primeiro tinha como objetivo possibilitar o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais de pessoas com deficiência intelectual, informar a sociedade sobre suas potencialidades e limitações, bem como oferecer um espaço para atrizes e atores com deficiência intelectual expressarem sua criatividade e subjetividade. Já o segundo trabalho consistiu em uma pesquisa sobre o Movimento de Vida Independente (MVI), cujo objetivo era identificar os repertórios linguísticos a partir dos quais as(os) militantes dão sentido à noção de vida independente. A partir da análise de documentos de domínio público produzidos por militantes do MVI e realização de grupos focais com alguns de seus membros, pude concluir que levar uma vida independente envolve ter independência, autonomia, empoderamento, autodeterminação, participação e igualdade de oportunidades. Além disso, pude concluir que militantes do MVI buscam ser reconhecidas(os) como atores sociais, participar ativamente da sociedade e assumir o controle de suas vidas. Eles acreditam que isso é possível somente quando as pessoas com deficiência passam a ser protagonistas de suas vidas, passam a ser cidadãs plenas, desinstitucionalizadas, que se ajudam mutuamente e que confrontam o sistema social, sanitário e institucional que as colocam na condição de desviantes.

Palavras-chave: Deficiência – Teatro - Movimentos sociais - Psicologia social.

Abstract

In this chapter, I briefly present two experiences involving inclusion of people with disabilities: one university extension program in which theater is recognized as a place where inclusive practices can be constructed and a research project that focused on advocacy of people with disabilities. The first one aimed to develop social and personal skills of people with intellectual disabilities, to inform society about their potentials and limits, as well as to offer a place where actors and actress with intellectual disabilities could express their creativity and subjectivity. The second project was a research on the Independent Living Movement (ILM) that aimed to identify the terms used to convey the feeling of independent living. The analysis of public domain documents produced by ILM and the conduction of focus groups with some of its members allowed me to conclude that a independent living involves independence, autonomy, empowerment, self- determination, participation and equal opportunities. Besides that, I could conclude that ILM members seek recognition as social actors, involvement in society and control of their lives. They believe the personal autonomy and the independent living are the factors that turn this reality possible. In other words, they believe that deficient people need to be accepted as ordinary citizens, without being stratified and be able to help each other to confront the social stigma that labels them as second-class citizens.

Keywords: Disability – Theater - Social movements - Social psychology.

A inclusão de pessoas com deficiência tem sido uma preocupação constante em toda a minha trajetória acadêmica, estando presente, direta ou indiretamente, nas pesquisas que venho realizando desde meus tempos de graduação. Neste capítulo, apresentarei dois trabalhos em que esse tema foi diretamente abordado: um projeto de extensão universitária no qual o teatro foi pensado como um espaço de construção de práticas inclusivas e uma pesquisa cujo foco foi a militância política de pessoas com deficiência.

1. Deficiência e teatro

Minha inserção no campo dos estudos sobre deficiência teve início quando era aluna do curso de graduação em Psicologia da Universidade Estadual de Londrina (UEL) e fiz estágio em um projeto de pesquisa e extensão chamado “G.T.P.A.Ê. nas empresas”, coordenado pela Profa. Dra. Solange Leme Ferreira. G.T.P.A.Ê. era a sigla que utilizávamos para falar do Grupo de Teatro para Atores Especiais – um grupo criado em 1997, a partir de uma parceria entre a UEL e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Londrina.

Os principais objetivos desse projeto consistiam em possibilitar o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais de pessoas com deficiência intelectual e informar a sociedade sobre suas potencialidades e limitações, visando à sua inclusão social. Além disso, o projeto buscava oferecer um espaço para atrizes e atores com deficiência intelectual expressarem sua criatividade e subjetividade, sendo que, para isso, garantia que elas(es) fossem as(os) principais responsáveis por criar os enredos, roteiros, personagens, cenários e, até mesmo, as trilhas sonoras dos espetáculos (CORDEIRO et al., 2007; VIEIRA et al., 2006).

Esse processo de criação acontecia durante “laboratórios” semanais, realizados no campus da Universidade, e envolvia brainstorming, debates e, em caso de ideias divergentes, votação – por exemplo, caso dois atores quisessem interpretar o mesmo personagem, o grupo era encarregado de decidir quem receberia o papel, sendo que cada membro tinha de justificar e defender seu voto.

Além da construção e ensaio dos textos cênicos, durante os laboratórios semanais, buscávamos trabalhar questões consideradas relevantes pelas atrizes e atores – tais como sexualidade, preconceito, afetividade, casamento e experiências vividas durante as apresentações – sendo que, para abordá-las, recorríamos a jogos, dinâmicas de grupo e discussões mediadas pela equipe coordenadora (CORDEIRO et al., 2007). Essas questões ora surgiam no cotidiano das atrizes e atores do grupo, ora surgiam ao longo do desenvolvimento da atividade teatral. Afinal, segundo Boal (1996), essa atividade envolve a capacidade humana de se auto-observar em atividades variadas, possibilitando ao sujeito imaginar e vivenciar alternativas variadas de seu agir. A atividade teatral pode, portanto, “[...] ser um instrumento eficaz na compreensão e busca de soluções de problemas sociais e interpessoais” (p. 29).

Cabe destacar que, ao longo de sua história, o G.T.P.A.Ê. teve várias fases e vários públicos prioritários. Durante o período em que estagiei no projeto, seu foco era a inclusão de pessoas com deficiência intelectual no mercado de trabalho. Assim, as apresentações aconteciam, majoritariamente, em empresas e indústrias de Londrina e região. O espetáculo em cartaz naquela época intitulava-se Encontros e era o quarto espetáculo do grupo.

Assim como nas fases anteriores do projeto, após as apresentações, promovíamos debates entre as(os) expectadoras(es) e as(os) atrizes/atores, com o intuito de aproximar, tirar dúvidas e informar o público sobre o cotidiano, as limitações e potencialidades das pessoas com deficiência intelectual. Após os debates, pedíamos às(as) expectadoras(es) para preencher um questionário, com perguntas que versavam sobre concepções de deficiência, impressões do espetáculo, reflexões por ele suscitadas, entre outros temas. A afirmação de Gripp e de Vasconcellos (1990) sintetiza bem a conclusão a que chegamos após ler e analisar as respostas a essas perguntas:

[...] a expectativa de quem vai ver o teatro de pessoas portadoras de deficiência é a de ver um outro: pessoas que são diferentes de nós, fazendo um trabalho que é diferente do teatro, porque essas pessoas são deficientes, e isso diz tudo. [...] Apagam-se as luzes e começa o espetáculo. [...] O espectador, ri, chora, se emociona, se revolta, aplaude [...] É mesmo teatro! Aquelas pessoas são atores, e são competentes! (p. 17).

O estágio no G.T.P.A.Ê. foi uma experiência extremamente rica, que me aproximou da temática “deficiência” e me permitiu conhecer outra maneira de pensar e fazer Psicologia Social. Temática esta que continuou presente em minha pesquisa de mestrado, na qual estudei militância política de pessoas com deficiência (CORDEIRO, 2007).

2. Deficiência e militância

Mais especificamente, em minha dissertação de mestrado, analisei documentos de domínio público (livros, páginas de internet, livretos, jornais institucionais etc.) produzidos por um movimento reivindicatório, chamado “Movimento de Vida Independente” (MVI), e realizei grupos focais com algumas(ns) de suas(eus) militantes, buscando identificar os repertórios linguísticos¹ a partir dos quais elas(es) compreendem e lidam com as situações e fenômenos à sua volta. Ou seja, interessava-me saber como elas(es) constroem seu discurso político e como o transformam em ações (CORDEIRO, 2007, 2011).

Cabe destacar que a “filosofia” que embasa as bandeiras e ações desse grupo reivindicatório foi trazida para o Brasil em meados da década de 1980, entretanto ela já existia em diversos países. Segundo Sassaki (2003), militante e autor de livros e livretos do movimento, ela teve início nos anos 1960, em Berkeley (EUA), quando

um grupo de estudantes com deficiências severas, liderado por Ed Roberts, começou a reivindicar serviços que propiciassem uma vida mais independente e mais autônoma para esse segmento da população.

O primeiro Centro de Vida Independente (CVI) brasileiro foi fundado em 1988. Sediado no Rio de Janeiro, ele trouxe novos enfoques ao cenário nacional da deficiência, levantou novas bandeiras, propôs novas formas de organização. Criado por um grupo de ativistas com deficiência proveniente dos movimentos de base, ele tinha como objetivo principal disseminar e estabelecer um novo modelo de organização, adaptando a “filosofia” e os serviços dos Centros de Vida Independente do “primeiro mundo” à realidade brasileira (ALONSO et al., 2003).

A ampla aceitação da “filosofia” de Vida Independente, bem como a grande demanda por serviços voltados para pessoas com deficiência, fez com que logo fossem criados outros CVIs no país – todos com atividades lideradas e dirigidas por pessoas com deficiência, embora aquelas(es) que não possuían deficiência também pudessem atuar como colaboradoras(es) do movimento.

Os sites, livros e livretos produzidos por esses CVIs fazem circular uma série de repertórios relacionados à noção de vida independente, tais como: independência, autonomia, empoderamento, autodeterminação, participação e igualdade de oportunidades (CORDEIRO, 2007, 2009, 2011). Neles, o termo independência indica soberania e controle de seu próprio destino, de seus pensamentos, de suas crenças religiosas, de suas opções políticas, de suas ações. Uma das participantes dos grupos focais exemplifica uma situação em que há independência ao dizer que

[...] na prática, é assim: eu agora quero tomar guaraná, então eu vou lá e tomo guaraná. Eu não quero guaraná, eu quero Coca Cola. Eu estou escolhendo. Pode ser que a Coca Cola me dê a maior dor de estômago. Problema é meu, sou eu que vou tomar remédio depois.

Ou seja, para essa ativista, ter independência implica assumir responsabilidades. Mas implica, também, negociação. Nas suas palavras:

Eu digo assim: “hoje eu quero almoçar fora, eu não vou cozinhar”. E o Eduardo fala: “nós não vamos”. Então a gente entra em um conflito normal, até chegar a um consenso. A gente resolve que vai pedir um McDonald’s. Então, isso é independência. Não adianta você fazer o que você quer. É o que você quer, desde um contexto social, né? É todo contexto social requer uma negociação. Por que são relações interpessoais.

Sassaki (2006) ressalta que a possibilidade de alguém ser independente e tornar-se protagonista da própria história depende não somente da quantidade e da qualidade das informações disponíveis, mas também da autodeterminação e/ou prontidão para tomar decisões, sendo que essas não são características naturais do ser humano, mas habilidades que podem ser aprendidas e desenvolvidas – tanto que,

em textos do MVI, a palavra “independência”, geralmente, vem acompanhada dos verbos construir, criar e conquistar (CORDEIRO, 2011).

Já a palavra autonomia é utilizada pelas(os) ativistas do MVI para se referir à “[...] condição de domínio sobre o ambiente físico e social, preservando ao máximo a privacidade e a dignidade da pessoa que a exerce” (SASSAKI, 2006, p. 35). Assim, dizer que uma pessoa tem maior ou menor grau de autonomia significa dizer que ela tem maior ou menor controle sobre os diversos ambientes físicos e sociais que ela queira e/ou precise frequentar para atingir seus objetivos. Calçadas com rampas, prédios acessíveis e ônibus adaptados, por exemplo, possibilitam que pessoas com deficiência física se locomovam de uma maneira mais autônoma, ou seja, permitem que elas controlem seu ambiente físico sem precisar da ajuda de terceiros.

Assim como ocorre com a independência, o grau de autonomia de uma pessoa não é dado a priori, mas o resultado da relação entre o nível de prontidão físico-social e as condições do ambiente (SASSAKI, 2006). Desse modo, uma pessoa pode ser autônoma para descer de um ônibus e atravessar a rua sem ajuda de um terceiro, enquanto outra precisaria de auxílio para transpor os obstáculos desse trajeto. No entanto, não podemos dizer que a primeira seja mais autônoma que a segunda. Ela o é nesse ambiente, nessas condições. Afinal, como tanto o ambiente quanto a prontidão físico-social podem ser modificados, o grau de autonomia de uma pessoa também pode variar. E vários fatores podem contribuir para isso: a pessoa pode desenvolver novas habilidades, adquirir novos equipamentos, rampas podem ser construídas etc.

Cabe destacar que, para as(os) ativistas do MVI, a noção de autonomia está intimamente ligada à de independência, mas elas não são sinônimas. Afinal, pessoas com limitações severas podem ter pouca autonomia para realizar atividades cotidianas, mas isso não significa que elas não possam ser independentes. Como exemplo dessa relação, uma das participantes dos grupos focais citou os casos de pessoas com comprometimento motor significativo que não têm autonomia para escovar os dentes sozinhas, mas têm independência, pois escolhem o horário em que fazem sua higiene bucal, o creme dental que utilizam, o modo como a escovação é realizada... De acordo com a ativista, essas pessoas têm um grau de autonomia baixo, entretanto vivem sua independência em um nível bastante alto.

Já a noção de empoderamento refere-se ao processo por meio do qual “[...] uma pessoa, ou um grupo de pessoas, usa seu poder pessoal inerente à sua condição – por exemplo, deficiência, gênero, idade, cor – para fazer escolhas e tomar decisões, assumindo assim o controle de sua vida.” (SASSAKI, 2004, p. 11). Para o autor/ativista, esse poder está na pessoa desde seu nascimento, mas ela precisa aprender a usá-lo, tanto que ele, frequentemente, fala em “incentivar” e “conduzir ao” empoderamento.

O termo *autodeterminação*, por sua vez, não apareceu durante os grupos focais,

mas é bastante utilizado em alguns documentos do MVI. No livro de Alonso e colaboradores (2003), por exemplo, ele refere-se à possibilidade de uma pessoa com deficiência escolher os próprios caminhos. Ao seu poder de controle e decisão. É, portanto, uma noção intimamente relacionada a de independência.

Já *participação e igualdade de oportunidade* são termos utilizados para falar tanto da participação de pessoas com deficiência em processos decisórios quanto da sua participação na sociedade como um todo. Ao falar em “participação”, as(os) ativistas do MVI, frequentemente, utilizam o adjetivo “plena”, enfatizando que ela deve abranger todos os setores da sociedade. Além disso, elas(es) reforçam a relação entre a noção de participação e a de igualdade (ou equiparação) de *oportunidades*. Afinal, defendem que, para que pessoas com deficiência participem plenamente da sociedade, é preciso que tenham os mesmos direitos e oportunidades que os cidadãos ditos “comuns”. Ou seja, é preciso que possam estudar, trabalhar, deslocar-se. É preciso que possam participar da construção de políticas públicas de seu interesse e que sejam reconhecidos como sujeitos ativos, inclusive, nos serviços de vida independente dos quais usufruem (CORDEIRO, 2009).

Uma das principais características desses serviços é, portanto, o fato de seus usuários participarem do planejamento, da execução e da avaliação dos programas dos quais escolhem participar. O usuário assume o papel de corresponsável pelo serviço, pois “Vida Independente é um processo que cada pessoa ajuda a moldar para as suas necessidades específicas e não um produto para ser consumido indistintamente por todas as pessoas com deficiência.” (SASSAKI, 2004, p. 6).

A partir desses pressupostos, o Movimento de Vida Independente brasileiro estabeleceu como prioridades de luta e serviço os seguintes temas: aconselhamento de pares; ajuda mútua por meio da internet; grupos de ajuda mútua; assistentes pessoais; assessoria para adaptação de residências, desenho acessível e desenho universal; publicações que divulgam informações sobre deficiência e sobre a “filosofia” de Vida Independente; projetos de capacitação e inserção de pessoas com deficiência no mercado competitivo de trabalho; defesa de direitos; luta contra o preconceito e conscientização social; participação nos sistemas de reabilitação e militância social mais ampla.

Ao propor esses serviços e estratégias de luta, as(os) ativistas do MVI buscam inverter a lógica normativa vigente (CANGUILHEN, 1990). Buscam o direito de ser diferente, de tornar visíveis suas deficiências, sem que isto implique a caracterização de um desvio e a consequente exclusão social. Buscam expressar tudo que foi considerado menor, inferior, obscuro, e inaugurar novos valores de crescimento, experimentar novas maneiras de viver (LOBO, 1992). Recusam-se

[...] a ser minoria oprimida, esperando o reconhecimento piedoso do poder majoritário. [Impõem] o andar coxo dos aleijados, a voz rouca dos mongolóides, a gesticulação grotesca dos surdos, o olhar inexpressivo dos cegos, numa ofensiva política contra

todas as formas de servidão da normalidade (LOBO, 1992, p. 125).

Buscam, portanto, transformar a luta pela integração na luta pela inclusão. Segundo uma das participantes dos grupos focais, integrar é reabilitar, capacitar, adaptar, possibilitar que pessoas com deficiência sejam inseridas na sociedade. É, portanto, tornar a pessoa com deficiência o mais eficiente possível, é normalizar. Já na proposta inclusiva, não são somente as pessoas com deficiência que devem se modificar, mas toda a sociedade. Nas suas palavras: a sociedade precisa “[...] eliminar barreiras, ela [precisa] diminuir preconceitos, ela [precisa] também se modificar para receber, para acolher as pessoas com deficiência.” Portanto, no chamado “paradigma da inclusão”, não se trata mais de tornar o anormal o mais normal possível, mas estabelecer outra lógica – lógica esta que não está baseada na dicotomia normal/anormal, mas que respeita as diferenças, garante a igualdade de oportunidades e a possibilidade de viver com independência (CORDEIRO, 2011).

Segundo Sasaki (2004, 2006), o “paradigma da inclusão” teve início na década de 1990, quando os serviços de reabilitação passaram a ter como metas principais a autonomia e a vida independente desse segmento da população. Nesse modelo, o desenvolvimento das pessoas com deficiência deixa de ser um “pré-requisito”, como era no “paradigma da integração”, e passa a ser parte constitutiva do processo de inclusão.

Na proposta inclusiva, não são somente as pessoas com deficiência que devem se adaptar, mas a sociedade também precisa se modificar para atender as necessidades de seus membros e possibilitar oportunidades iguais para todos. Entretanto, não basta apenas que ela garanta espaços adequados. Para incluir, a sociedade deve, também, fortalecer as atitudes de aceitação das diferenças individuais e de valorização da diversidade humana. Deve enfatizar a importância do pertencer, da cooperação, da convivência e da contribuição que todos podem dar para construir vidas comunitárias mais saudáveis, mais satisfatórias e mais justas (SASSAKI, 2006). A partir dessa perspectiva, o autor/militante define a inclusão como sendo uma abordagem

[...] centrada no consumidor (usuário dos serviços de reabilitação), bilateral, horizontal entre os profissionais de reabilitação e os clientes. São desenvolvidos recursos alternativos em reabilitação, ampliando o leque de oportunidades para todo o segmento das pessoas com deficiência. Os objetivos são individuais, ou seja, a própria pessoa com deficiência determina seus objetivos de acordo com seu direito de escolher e de tomar decisões [...] O pressuposto é que a sociedade deve ser continuamente construída, moldada, com a participação de todas as pessoas, com ou sem deficiência (SASSAKI, 2004, p. 9).

Sendo assim, podemos dizer que o modelo da inclusão, além de opor-se à lógica normativa, propõe a desconstrução das atitudes paternalistas e tutelares que

baseavam (e que, em alguns casos, ainda baseiam) os serviços de atendimento às pessoas com deficiência em nosso país. Nesse modelo, não são mais os profissionais de saúde e de educação que determinam as intervenções às quais essas pessoas são submetidas, são as próprias pessoas com deficiência que escolhem suas formas de tratamento.

Nesse modelo, para que seja possível haver inclusão, a deficiência não mais deve pensada como falta em relação a uma norma. Mas como anomalia, ou seja, como “[...] uma pura diferença no mudo dos acontecimentos sempre singulares” (LOBO, 1992, p. 124) – tanto que, atualmente, algumas(ns) militantes do MVI vêm defendendo a substituição do termo “pessoa com deficiência” por “pessoa com diversidade funcional”. Sendo assim, no “paradigma da inclusão”, a pessoa com deficiência passa a ser considerada tão plena quanto todas as outras. Ela não mais precisa buscar um desempenho compatível com as normas sociais para poder participar das atividades de sua comunidade, mas expandir o que é, afirmar-se em sua singularidade. Uma sociedade inclusiva não seria, então, simplesmente a que aceita as diferenças, mas a que é constituída por cidadãos singulares. Não é a que faz rampas ao lado de escadas para que “cadeirantes” também possam ter acesso a um edifício, mas a que constrói rampas para torná-lo acessível a todos. É a sociedade que considera que espetáculos criados e encenados por atrizes e atores com deficiência intelectual é, de fato, teatro.

Nota

1 Por repertórios linguísticos entendo “as unidades de construção das práticas discursivas – o conjunto de termos, descrições, lugares-comuns e figuras de linguagem – que demarcam o rol de possibilidades de construções discursivas, tendo por parâmetros o contexto em que essas práticas são produzidas e os estilos gramaticais específicos ou speech genres” (SPINK; MEDRADO, 1999, p. 47).

Referências

- ALONSO, J. Vidal Garcia (Coord.). **El movimiento de vida independiente:** experiencias internacionales. Madrid: Fundación Luis Vives, 2003.
- BOAL, Augusto. **O arco-íris do desejo.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1996.
- CANGUILHEN, George. **O normal e o patológico.** 3. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1990.
- CORDEIRO, Mariana Prioli. Ativismo e deficiência: um estudo sobre os repertórios que dão sentido à vida independente. **Psicologia em Revista**, v. 15, n. 2, p. 114-131, 2009.
- CORDEIRO, Mariana Prioli. **Nada sobre nós sem nós:** os sentidos de vida in-

dependente para militantes de um movimento de pessoas com deficiência. 2007. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007.

CORDEIRO, Mariana Prioli **Nada sobre nós sem nós:** vida independente, militância e deficiência. São Paulo: Annablume: Fapesp, 2011.

CORDEIRO, Mariana Prioli et al. Deficiência e teatro: arte e conscientização. **Psicologia**, v. 27, n. 1, p. 148-155, 2007.

GRIPP, Ruben Emerick; DE VASCONCELLOS, C. N. **Um teatro muito especial.** Rio de Janeiro: Corde, 1990.

LOBO, Lilia F. Deficiência: prevenção, diagnóstico e estigma. In: RODRIGUES, Heliana de Barros Conde; LEITÃO, Maria Beatriz Sá; BARROS, Regina Duarte Benevides (Org.). **Grupos e instituições em análise.** Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1992. p 113-126.

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

SASSAKI, Romeu K. **Vida independente:** na era da sociedade inclusiva. São Paulo: RNR, 2004.

SPINK, Mary J.; MEDRADO, Benedito. Produção de sentidos no cotidiano: uma abordagem teórico-metodológica para análise das práticas discursivas. In: SPINK, Mary J. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano.** São Paulo: Cortez, 1999. p. 41-62.

VIEIRA, Camila M. et al. Deficiência mental e autonomia: análise do discurso de jovens em um grupo de teatro. **Revista Educação Especial**, n. 28, p. 329-340, 2006.