

A HISTÓRIA DE UMA JORNADA

MARIA LÚCIA T. M. AMIRALIAN, ELCIE F. SALZANO MASINI

LIDE - Instituto de Psicologia da USP

ELIZABETH BECKER

LIDE - Instituto de Psicologia da USP e Universidade Paulista

RESUMO

Este trabalho descreve a organização da "I Jornada de Pesquisadores: Ética e Deficiência". Explicita contribuições decorrentes desse evento e as discussões e reflexões sobre o peculiar momento de transição, em que os modelos vigentes são questionados. Essa transformação refletiu-se ao longo de toda Jornada, particularmente a substituição de uma concepção, que toma a deficiência como algo a ser curada ou corrigida, por outra, em que a pessoa com suas peculiaridades é considerada. Essa modificação, que repercutiu numa proposta de respeito à igualdade e cidadania da pessoa com deficiência, evidenciou-se nos trabalhos apresentados e nos debates ocorridos. As conclusões e encaminhamentos revelaram uma nova perspectiva para a questão ética em pesquisa: não restringir-se ao não ético, mas sim ampliar o olhar para uma reflexão sobre o que seria uma ação ética e os possíveis benefícios para a pessoa com deficiência.

Palavras-chave: Ética, deficiência, atendimento às pessoas com deficiência.

ABSTRACT

HISTORY OF A JOURNEY

This work describes the organization of the meeting called "I Jornada de Pesquisadores: Ética e Deficiência". It reports the contributions of this event to the discussion about the transition now occurring in this subject, when the established models are being questioned. This transformation rebounded on the event; specifically in the substitution of the conception that considers deficiency as something that must be healed or be corrected, by another conception, in which the person is considered, with her own peculiarities. This modification was revealed in a proposal about the equality and citizenship of the deficient person, which appeared in the works presented and the discussions of the event. The conclusions and decisions revealed a new view about ethical question in research: i.e. not only to be concerned with avoiding non-ethical practices, but to have an expanded concern and continued reflection about the ethical actions and possible benefits for the person with deficiency.

Key words: Ethic, disability, service for disability person.

I. APRESENTAÇÃO

O Laboratório Interunidades de Estudos sobre as Deficiências-LIDE, um espaço congregador de profissionais de diferentes especialidades, promoveu em setembro de 2000 um evento intitulado “ I Jornada de Pesquisadores: “Ética e Deficiência”. Esta jornada trouxe contribuições inéditas que justificaram sua publicação.

O propósito desta jornada foi considerar a questão da Ética na pesquisa e nos procedimentos de intervenção junto a pessoas com deficiência, um tema de suma importância, que deveria ser debatido por todos os que se dedicam a trabalhos e estudos com essa população.

As diretrizes de ação da equipe do LIDE baseiam-se na crença de que em Ciências Humanas lida-se sempre com diversidades referentes aos indivíduos, às situações, às conceituações e às fundamentações, o que exige constante revisão, reconstrução do próprio saber e reformulação das próprias atitudes.

Debates estabelecidos em encontros e eventos anteriormente realizados reiteraram a diversidade de pontos de vista referentes a intervenções junto à pessoa com deficiência. Há destaque para o que se refere ao encaminhamento a formas específicas de atendimento, à prioridade ao aspecto do desenvolvimento a ser focalizado e à ação a ser desenvolvida. Essas contendas foram assinalando controvérsias que requeriam esclarecimentos e aprofundamentos teóricos sobre maneiras de compreender e lidar com essas pessoas.

Todavia permaneciam ainda lacunas sobre os significados das políticas, das propostas, das intervenções e das pesquisas. Lacunas, em primeiro lugar, para a pessoa com deficiência e, em segundo lugar, para o profissional envolvido nessa área de investigação. Cabia pois discutir novas perspectivas que pudessem enriquecer o conhecimento sobre o ato profissional junto à pessoa com deficiência. Assim, de forma natural e consequente emergiu a definição do tema ÉTICA E DEFICIÊNCIAS.

Coerentemente com o principal objetivo do LIDE, oferecer um espaço gerador de estudos, pesquisas, intercâmbio profissional e outros recursos para subsidiar a docência e a extensão de serviços à comunidade, foram estabelecidas as seguintes metas:

1. oferecer, a profissionais e pesquisadores da área, diferentes pontos de vista sobre questões da ética, bem como, oportunidade para refletir e debater tais questões;

2. oferecer espaço para que pesquisas na área das deficiências fossem expostas e debatidas;
3. conhecer questões e problemas com que se deparam os profissionais na realização de suas pesquisas;
4. propiciar oportunidades para discussões e sugestões de encaminhamento para lidar com os empecilhos e problemas que interferem no desenvolvimento e integração/inclusão da pessoa com deficiência.

Organizada com tais propósitos, é descrita a seguir a I Jornada de Pesquisadores: Ética e Deficiências.

II. A JORNADA

A organização desse evento teve como eixo a constituição de três tipos de espaço. Um primeiro, em que se ouviria especialistas e se poderia com eles discutir, outro, em que os pesquisadores poderiam expor seus trabalhos e posteriormente debater entre si suas preocupações, dúvidas e propostas e, finalmente, um espaço em que todos pudessem conhecer as conclusões pensadas e sugerir atividades para o desenvolvimento de trabalhos junto às pessoas com deficiência.

A Jornada foi então composta por mesa-redonda, sessão de apresentação de pôsteres e discussões dos trabalhos entre os participantes e plenária para as conclusões gerais.

A. Mesa Redonda: Ética, Pesquisa e Deficiência

Para essa sessão optou-se pela escolha de profissionais que trouxessem diferentes contribuições às questões da ética e das deficiências. Considerou-se abrangente a possibilidade de ouvir enfoques que abordassem pontos de vista advindos da Filosofia, da Bioética, da Metodologia da Pesquisa e da Prática da Pesquisa e Intervenção junto à pessoa com deficiência.

Foram convidados para trazer suas experiências:

Cláudio Cohen, do Departamento de Medicina Legal da Faculdade de Medicina da USP de São Paulo;

Maria Cecília Bevilacqua, do Hospital de Reabilitação de Anomalias Crânio

Faciais da USP de Bauru;

Sérgio Luna, do Laboratório para Apoio à Pesquisa - LIAP da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo;

Zeljko Loparic, do Grupo de Pesquisa em Filosofia e Práticas Psicoterápicas da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

A mesa teve a Coordenação de *Maria Lúcia T. M. Amiralian* do LIDE/ IPUSP.

Após a apresentação, os convidados, fizeram suas palestras (as comunicações proferidas estão publicadas na íntegra neste periódico). Ao final das exposições houve debate entre os conferencistas, com ativa participação do público.

Sintetizando as comunicações da mesa-redonda são assinalados os pontos relevantes, que ficaram como diretrizes norteadoras para os debates com os participantes da platéia. Desses, de modo geral, foi enfatizada a responsabilidade do pesquisador para com o sujeito pesquisado, tanto do ponto de vista pessoal como social. Implicando em atenção à prevenção de problemas, com esclarecimentos sobre os procedimentos e consequências para os sujeitos da pesquisa e consideração aos aspectos do contexto de vida do sujeito pesquisado, alertando-o dos possíveis impactos que a intervenção poderá acarretar. Foi também assinalada a importância de reflexão constante do pesquisador sobre seus atos, bem como a atenção às manifestações gestuais e verbais do(s) sujeito(s) em investigação e das pessoas que compõem seu contexto de vida.

Cada um dos conferencistas focalizou um aspecto de sua especialidade. Assim, as questões introduzidas por Cohen convidaram a reconsiderações e reformulações. Ao contrapor os termos eficiência e deficiência e ao apontar a relatividade dessa classificação, segundo os critérios de valor que constituem cada sociedade, Cohen levou os participantes a repensarem o embasamento das próprias concepções. Fez lembrar Montero (1998) que chama a atenção para a avaliação dos avanços em pesquisas, atrelada aos valores da época e da sociedade em que se vive com os projetos, as ações e as conclusões sobre os resultados, incrustadas, na ideologia social que direciona aquilo que se pensa. Ao estabelecer diferença entre ética (questão mais individual) e moral (questão mais social ou grupal), Cohen lembrou a responsabilidade do pesquisador frente à pessoa com deficiência e a atenção requerida para não cair no paternalismo, tomando decisões sem dar-lhe oportunidade de participar. Ao referir-se ao risco do sujeito, enfatizou a necessidade de esclarecer os objetivos e as consequências da intervenção ou pesquisa, para então pedir o consentimento.

Luna chamou a atenção para dois pontos de diferenciação que têm preocupado a Comissão de Ética em Pesquisa da PUCSP nessa problemática. Primeiro, a diferença entre

o discursar sobre a ética e o comportar-se eticamente; segundo, entre o avaliar o comportamento na intervenção ou na pesquisa, assinalando o não ético e o dizer o que é ético. Salientou, dessa forma, a importância de interrogar-se sobre os efeitos da pesquisa para a área, do impacto para o sujeito da pesquisa e para as questões sociais envolvidas.

Bevilacqua trouxe a questão da ética na deficiência a partir de sua atuação clínica. Expôs uma pesquisa de ponta que tem suscitado discussões: os programas de implante coclear em crianças. Discutiu a questão levantada pela comunidade surda: que o implante coclear precoce em crianças que nascem surdas é uma ameaça à continuidade da “cultura dos surdos”, concorrendo para sua possível extinção. Bevilacqua não considera isto pertinente pois, para ela, mesmo com o implante a criança continuará surda, embora possa falar e ouvir. O implante não é uma cura para a surdez. Entende que os princípios éticos passam em primeiro lugar pelos interesses da criança e de seus pais, que precedem os interesses de grupos especiais. Salienta, também, que tem sido discutido com a comunidade surda que o implante coclear não é mais uma questão de investigação científica, mas de procedimento clínico.

Loparic apresentou a questão da ética do ponto de vista filosófico e científico. Segundo ele, filosoficamente falando, há tantas éticas quanto filósofos, mas de acordo com seu ponto de vista a ética se resume à questão do bem e do mal, que se decide nas relações interpessoais. Relembrou Heidegger para quem o ser humano é um ser relacional e o bem e o mal se decidem em estar com o outro. Para a Ciência, por outro lado, a busca da eficácia é entendida como uma atividade de resolução de problemas. Outro aspecto salientado foi a distinção entre deficiência e distúrbio. E, apoiando-se no pensamento winniciottiano, disse que para o bebê a deficiência inata não é um problema, é o modo normal como seu corpo funciona. Fez lembrar o caso de Illo, descrito por Winnicott (1984), quando este diz que uma condição orgânica só se torna deficiência e um problema, quando o bebê não consegue realizar algo esperado pela mãe, sendo portanto a deficiência uma condição surgida nas relações interpessoais. A correção técnico-cirúrgica de uma deficiência pode sanar um problema físico, mas não um problema psíquico e interpessoal. Concluiu dizendo que o ambiente social pode nos ajudar a ser deficientes ou velhos, ser o que somos, ou seja, manter nossa condição humana achando que a vida vale a pena ser vivida.

B. Apresentação de pôsteres e discussão entre os participantes

A organização das unidades temáticas dos grupos de trabalho foi proposta de forma suficientemente ampla para que pudesse abranger as diferentes vertentes das pesquisas que estão sendo realizadas. Com isso em mente os grupos foram constituídos nas áreas de:

1. Cidadania, esporte e lazer.
2. Clínica
3. Educação.
4. Reabilitação

Cabia a cada apresentador encaminhar seu trabalho para a área que julgasse a mais adequada à sua pesquisa, concluída ou em andamento. Foram indicados coordenadores para as unidades temáticas. Devido ao grande número de participantes em Clínica e Educação, houve subdivisão em dois grupos com um coordenador em cada um. Os coordenadores ficaram responsáveis por apresentar na Plenária as conclusões e sugestões do grupo.

Os trabalhos apresentados mostram as preocupações presentes tanto para os profissionais como para os pesquisadores. Há questões relativas à relevância da pesquisa e contextualização da problemática da investigação; à justificativa dos objetivos da pesquisa para a clientela à qual se refere, considerando o seu contexto; à explicitação das necessidades do público sujeito da pesquisa, verificadas *in loco*; aos critérios de compromisso do pesquisador com os sujeitos da investigação e ao questionamento do discurso distanciado da realidade, impessoal e globalizado.

Uma reflexão sobre os trabalhos, realizada a seguir, põe em evidência as atuais preocupações dos pesquisadores em cada área temática.

1. Cidadania, Lazer e Trabalho¹

Pensar a Cidadania da pessoa com deficiência, significa considerá-la como sujeito ativo, portanto, capaz de oferecer contribuições significativas à sua comunidade, recebendo desta o respeito às suas necessidades para uma vida digna. Neste sentido, é coerente que Lazer e Trabalho fossem agrupados nesse tópico, enquanto elementos fundamentais para a garantia de um exercício de cidadania na plenitude.

Esta unidade temática do evento foi constituída a partir de trabalhos encaminhados por pesquisadores de diferentes formações e qualificações profissionais. Tais como, professores de Educação Física, Psicólogos, Terapeutas Ocupacionais e Pedagogos.

Nas discussões deste grupo um aspecto destacou-se: a grande preocupação em fazer valer os direitos conquistados, ou seja, transmitir o conhecimento e exigir o cumprimento das leis que regem o trabalho e o lazer, que garantem, enfim, os direitos da pessoa com deficiência como cidadã. Tal preocupação estende-se à política e administração

governamentais, em que parece até haver uma retirada de verbas da Educação Especial em nome da inclusão. Torna-se possível contemplar, desta forma, a orientação vocacional e a inserção no mercado de trabalho, a inclusão nas oportunidades públicas de lazer, enfim, toda uma concepção política visando a existência e o respeito a uma legislação coerente com tal multiplicidade de aspectos no cotidiano.

Do nosso ponto de vista um item associado a tais preocupações diz respeito à obediência à exigência legal de porcentagens de emprego como oferta assegurada à pessoa com deficiência. Acreditamos que tal oferta, entretanto, colide com um amplo desconhecimento, no âmbito empresarial, sobre as reais possibilidades e capacidades desta população. A idéia paternalista de uma reserva de mercado mostra-se anacrônica diante das atuais necessidades competitivas das empresas, o que pode favorecer o não cumprimento dessa lei. Tal impasse conseguiria ser, a nosso ver, vantajosamente solucionado pela implantação de Fóruns permanentes de intercâmbio entre a área de Recursos Humanos das empresas, especialistas e representantes comunitários das pessoas com deficiência, que trocassem mutuamente informações sobre as diferentes necessidades de cada um desses setores. Um dos projetos do LIDE é a continuidade de abertura de espaços em que a universidade e a sociedade participem juntas da descoberta de soluções que possam satisfazer a todos.

Um dado interessante a assinalar foi a observação de que proporcionalmente havia menos pesquisas sobre esporte e, principalmente, lazer como se estas não fossem atividades importantes às pessoas com deficiência, ou a antítese do trabalho, a ser portanto tão considerada quanto este no planejamento público e nas preocupações acadêmicas. Devemos estar atentos a essas ocorrências, chamarmos atenção sobre elas e, talvez, procurarmos incentivar tais atividades.

Consideramos que estas propostas expressam a convicção de que, ao estar inserido no mercado de trabalho, podendo usufruir sua face complementar no lazer, a pessoa com deficiência se constitui e se reconhece como um ser saudável, íntegro, dotado de potencial criativo, apto para desenvolvê-lo e contribuir para sua comunidade como cidadão.

2. Clínica²

Nessa unidade temática pode-se observar a diversidade do que é entendido por atendimento clínico às pessoas com deficiência. Uma discussão, que possa tornar preciso o que entendemos por atendimento clínico, é de interesse para os profissionais que atuam com essa população. Como diz Trinca (1983), o pensamento clínico refere-se a uma

² Colaborou na redação desta parte Leila S. L. P. Cury Tardivo.

compreensão particular de fenômenos que permeiam a existência de uma queixa a partir de uma relação profissional/cliente, em que o conhecimento e a experiência subjetiva do profissional encontram-se igualmente compromissados na ajuda ao cliente.

Desta forma o atendimento clínico a essas pessoas deverá contemplar e discutir o conhecimento de suas condições peculiares de experiência de vida, o que é necessário à compreensão das vicissitudes justapostas a tais condições, devidas às relações interpessoais insatisfatórias, eventualmente estabelecidas no seu processo de desenvolvimento.

Assim os trabalhos na área clínica devem refletir sobre o diagnóstico, o atendimento à família e o atendimento a momentos peculiares de enfrentamento de situações traumáticas ou de crises que venham a afetar os indivíduos no seu todo e em diferentes segmentos de seu ser. Neste grupo houve um consenso sobre a necessidade de intervenção junto à família como algo indispensável e inerente ao trabalho clínico.

Ficaram evidentes vários aspectos em que a pesquisa ainda se faz necessária, tais como a relação entre a genética e a deficiência. Consideramos que estudos relacionados a causas genéticas da deficiência são de fundamental importância para a atenção aos aspectos preventivos, seja de prevenção primária ou secundária, ou melhor dizendo, para informar aos pais das possíveis imperfeições orgânicas apresentadas por seus filhos ou, principalmente, para alertá-los para a busca de intervenções precoces, necessárias ao processo de desenvolvimento da criança. Foi salientada, também, a ausência de pesquisas quantitativas sobre a incidência dos diferentes tipos de deficiência em nosso meio, o que prejudica o planejamento de serviços para essa população, tanto públicos como particulares.

Outro tema bastante debatido foi a necessidade de trabalhos inter e/ou multidisciplinares na área. Ficaram evidentes dificuldades específicas de comunicação entre clientes e profissionais, entre familiares e profissionais, e, principalmente, destes entre si.

É importante lembrar que nessa unidade temática havia profissionais de várias áreas da saúde: médicos, psicólogos, enfermeiros, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e pedagogos, que apresentaram sua contribuições específicas.

Os participantes desses grupos consideraram a importância da reflexão sobre a Ética, lembrando que essas questões estão diretamente ligadas às vicissitudes do exercício profissional na área clínica, particularmente na inter-relação do profissional com o cliente e a Instituição.

3. Educação

A área de Educação reuniu a maioria dos trabalhos encaminhados à sessão de pôsteres. Apresentou, no conjunto, uma visão abrangente de aspectos imbricados nas condições para o desenvolvimento, a aprendizagem e a integração da pessoa com deficiência.

Os temas abarcaram diferentes e complexas problemáticas referentes à pessoa com deficiência em variadas faixas etárias, como também aos pais e aos profissionais. Revelaram preocupações com o preparo pessoal e profissional daqueles que lidam com essa clientela em diferentes momentos: o do nascimento, com a difícil tarefa de dar aos pais a notícia da deficiência; da interação mãe-bebê e os recursos para a estimulação; do período de escolarização, tanto referente aos aspectos da relação professor-aluno quanto aos aspectos pedagógicos; do atendimento de adultos, que tiveram perda e redução de visão, para desenvolvimento da eficiência visual.

Foi possível verificar como a questão educacional perpassa as diferentes áreas profissionais, assinalando a importância da formação tanto no que diz respeito aos requisitos específicos do campo de atuação, como no que se refere às relações interprofissionais. Foi enfatizada a importância do aspecto pessoal e do autoconhecimento para lidar e atender a criança, o jovem e o adulto com deficiência. Os dados das pesquisas apresentadas reiteraram a necessidade de preparo apropriado do professor, do psicólogo, do fonoaudiólogo e dos demais profissionais de saúde.

A avaliação, elemento integrante do processo educacional, quer como ponto de partida para saber das possibilidades e limites do aluno, quer para constatar se ele atingiu os objetivos propostos, não poderia faltar neste evento. Assim, as comunicações sobre a avaliação das possibilidades e limites do aluno, enfocaram diversos aspectos: houve alerta sobre o uso de instrumentos para o diagnóstico da criança com deficiência mental; depoimento sobre a solicitação das escolas públicas para identificação destas crianças; proposta de alternativa para a avaliação da inteligência Infantil.

Especificidade de atendimento e diferenças na concepção e fundamentação em algumas áreas de deficiência apareceram na exposição da pesquisa referente ao relato de surdos sobre o seu processo educacional, ao lado de outra que enfocou a situação escolar e familiar de crianças e adolescentes deficientes auditivos.

Algumas alternativas educacionais, atividades pedagógicas e recursos específicos para diferentes tipos de clientela com deficiência foram expostas e discutidas.

Outras pesquisas evidenciaram a busca de aprofundamento para conhecer o ser humano no seu modo próprio de ser, isso ocorreu em diferentes áreas da deficiência.

A prioridade temática nesta área foi a política educacional, especialmente no que se refere à inclusão do aluno com deficiência no ensino regular. Pode-se pensar, que esse interesse surgiu do crescimento do movimento pela inclusão escolar no Brasil, que passou a centralizar a atenção de educadores e outros profissionais, ligados ou não à pessoa com deficiência. As diretrizes educacionais dos órgãos federais e estaduais e os decretos oficiais sobre a obrigatoriedade da matrícula de crianças com deficiências nas escolas regulares fez eclodir vários problemas: ampliação do quadro escolar com nova clientela de alunos, sem que se tivesse chegado a um consenso sobre as implicações pedagógicas decorrentes e as medidas a serem adotadas: pouca clareza sobre a criança com deficiência que a escola tinha condições apropriadas para orientar; ambigüidade da escola frente à diversidade, de um lado abrindo as portas aos alunos com deficiência e, de outro, não se preparando para oferecer condições apropriadas à educação desses alunos que apresentam necessidades educativas especiais; a ação excludente que a escola tem exercido, por não dispor de recursos humano e materiais apropriados.

Os grupos de discussão de pesquisas educacionais em suas conclusões e sugestões tornaram claro o envolvimento com ações éticas junto à pessoa com deficiência e referente às formas de preservar estratégias e procedimentos éticos utilizados.

4. Reabilitação

O primeiro aspecto que chamou atenção nos trabalhos encaminhados a essa área foi a diversidade do que se considera como Reabilitação. Muitas pesquisas assim denominadas, poderiam ser enquadradas nas áreas educacional ou clínica.

O trabalho de reabilitação tem por objetivo oferecer ajuda àquelas pessoas que por doença ou acidente, ficaram impedidas de utilizar as funções desenvolvidas pela experiência durante toda sua vida, ou então, ajudar àqueles que não tiveram oportunidade para desenvolver funções adequadas à sua condição psicossomática, necessitando adquirir novas habilidades, mais condizentes com suas necessidades.

Por outro lado, o trabalho realizado com crianças, quando o objetivo é ajudá-las a atingir a plenitude de seu desenvolvimento, deve ser considerado um trabalho educacional.

O termo “reabilitação” tem sido utilizado fundamentalmente como um conceito derivado da medicina. Na história natural das doenças denomina-se reabilitação à ação desenvolvida com aqueles que após uma doença curam-se, mas com seqüelas. Nestes casos são necessários recursos médicos com o objetivo de sanar as dificuldades, por intermédio de técnicas que buscam tornar a pessoa lesionada o “mais” semelhante possível com o que é esperado de uma pessoa que não tenha sofrido nenhum problema ou nascido com imperfeições em algum órgão ou função.

Este conceito deriva de um enfoque no processo de “cura” e não em um enfoque no desenvolvimento de pessoas que, por várias razões, possuem uma condição somática diferente.

Todavia, temos visto que o atendimento às pessoas com deficiência não está mais sob a hegemonia médica sendo, ao contrário, salientada a importância de atendimentos multidisciplinares. Em todos os países pode ser observado que o conceito de deficiência tem se distanciado de um modelo médico para um modelo social (Amiralian et al., 2000). É de fundamental importância a continuidade de discussões sobre esses conceitos pela comunidade acadêmica.

Os aspectos mais discutidos neste grupo dizem respeito à questão da inclusão social e cidadania. Esta é realmente uma questão que tem se salientado nos trabalhos de todos os profissionais ligados a essa área. Pode-se observar uma grande mudança social em relação aos seus valores, sendo que a aceitação do diferente, seja das pessoas com deficiência ou de minorias sociais, tem suscitado movimentos de amplitude universal.

Outro aspecto destacado foi que a discussão sobre as questões da deficiência deixou o âmbito circunscrito das instituições e passou a ocorrer dentro das universidades. Isto mostra que, de um procedimento assistencial o atendimento às pessoas com deficiência tomou um cunho profissional, mostrando o grande avanço que isto representa para aqueles que por alguma razão possuem algum dano em estrutura ou função, seja física ou psicológica.

Algumas discussões abordaram a legislação mostrando o quanto elas refletem a importância da inclusão. Pode-se pensar que estamos vivendo um momento de transição, em que são necessárias leis que garantam o direito de alguns cidadãos, o que em sociedades realmente inclusivas seria desnecessário. As leis que, de alguma forma, estão garantindo esses direitos, todavia, mostram que um segmento da população está realmente voltado para que haja a inclusão e que suas vozes estão sendo ouvidas, fazendo com que os poderes públicos se motivem para atender a essas reivindicações.

Foi discutida, também, a importância de que o ambiente torne-se adequado para a recepção às pessoas com deficiência, além da preparação necessária a sua inserção social. Este parece ser um dos pontos mais polêmicos em relação ao atendimento às pessoas com deficiência, pois envolve uma postura filosófica sobre o conceito de desenvolvimento e saúde pessoal e da comunidade. Observa-se em vários momentos que, embora o discurso verbal seja de aceitação e inclusão, as atitudes para com as pessoas com deficiência revelam dificuldades para uma verdadeira e real interação entre aqueles que a possuem e os considerados sadios. De um lado, há aqueles que querem transformar a pessoa com deficiência em alguém "tão normal" quanto possível, casos em que o atendimento e/ou tratamento é feito no sentido de "curar" a deficiência, e do outro lado há aqueles que consideram que o ambiente deve se adequar aos deficientes como eles são. Neste conflito perde-se toda a energia necessária para um trabalho que procure atender às necessidades das pessoas com deficiências, respeitando-as como são e ajudando-as a conseguirem seu pleno desenvolvimento.

Finalmente, foi ressaltada a necessidade de parcerias de atuação entre os profissionais por meio do compartilhamento dos conhecimentos entre as várias áreas e com a população alvo. A este respeito deve-se pensar na importância da divulgação dos conhecimentos para as instituições que prestam esse serviço. Nossa experiência profissional tem mostrado grande divórcio entre a universidade e as entidades que atendem pessoas com deficiência. Estas, muitas vezes, consideram que os acadêmicos não conhecem a realidade e alguns pesquisadores prendem-se a discussões teóricas que dificultam uma inter-relação proveitosa entre ambos. Consideramos, realmente, de fundamental importância o compartilhamento de conhecimentos.

C. Plenária

O encerramento dos trabalhos ocorreu em assembléia geral para comunicação das discussões e sugestões de cada grupo sobre as pesquisas apresentadas nos pôsteres e conclusões sobre a Jornada. São apresentadas a seguir as propostas de cada grupo que foram elaboradas e encaminhadas por escrito pelos respectivos coordenadores e posteriormente reorganizadas para publicação.

Grupo de Discussão: Cidadania, Lazer e Trabalho

Coordenação: Ana Lúcia Gondim Bastos

A partir da discussão desse grupo temático foram encaminhadas as seguintes propostas:

- direitos à cidadania plena através da garantia à acessibilidade aos diversos contextos sociais: ambientes de trabalho, lazer, transportes e educação de qualidade para garantia de qualificação profissional;
- atenção para que as leis que tratam da inclusão não sejam utilizadas para justificar práticas que só reforçam a exclusão como, por exemplo, a retirada de verbas para a educação especial;
- importância da divulgação ampla do código trabalhista para evitar abusos tais como estágios prolongados que utilizem o trabalho da pessoa com deficiência como mão de obra barata;
- importância de fiscalização mais ativa junto ao Ministério do Trabalho e INSS, no que diz respeito ao cumprimento de leis trabalhistas.

Grupo de Discussão: Clínica

Coordenação: Luiz Pasqualin e Leila S. L. P. Cury Tardivo.

Os grupos discutiram temas referentes aos trabalhos expostos e outros, conforme itens arrolados a seguir, assinalando a necessidade de:

- dar continuidade a encontros que abordem o tema da deficiência;
- dar continuidade à abordagem filosófica das discussões, no sentido de possibilitar a reflexão sobre as ações dos profissionais;
- organizar cursos e encontros breves durante o ano para aprimorar a formação ética e pessoal dos profissionais que lidam diretamente com o deficiente e sua família;
- encontrar caminhos para lidar com a questão da solidão do trabalho do profissional da área;

Além desses itens debateu-se também:

- as relações entre genética e deficiência;
- as relações entre doença mental e deficiência mental;
- a hora da notícia do nascimento de um filho com deficiência e as dificuldades dos profissionais a esse respeito;

- intervenções terapêuticas e grupos de pais;
- a necessidade de contar com os meios de divulgação para a conscientização da sociedade, bem como o papel dos profissionais da área;
- as dificuldades das instituições em promoverem entrevistas devolutivas;
- a distância entre a universidade e a sociedade, considerou-se que iniciativas como esta Jornada devem ser implementadas, a fim de mudar esse quadro;
- a importância da interdisciplinariedade nos trabalhos, tanto nas pesquisas, como nas intervenções;
- a formação de profissionais para o atendimento às pessoas com deficiência.

Foram levantados os seguintes temas como sugestão para uma segunda Jornada:

- Ética: manter e aprofundar a discussão;
- Eventos com a participação de comunidades, de pessoas com deficiências e seus familiares.

Grupo de Discussão: Educação

Coordenação: Rosângela Gavioli Prieto e Dalva Rosa

Dois grupos foram formados para esta área e as conclusões de suas discussões apresentadas em Assembléia podem ser sintetizadas conforme segue:

Quanto aos tópicos gerais sobre a Jornada foi assinalado que esta:

- possibilitou a troca e a união de esforços entre pesquisadores;
- priorizou a iniciação científica nas apresentações de pesquisas;
- constituiu um espaço de incentivo para formação de pesquisadores;
- possibilitou a discussão de situações vivenciadas em sala de aula que põem em destaque a necessidade de maiores reflexões sobre as práticas de inclusão, particularmente a necessidade de esclarecimentos diagnósticos e a consequente orientação aos professores.

Foi sugerida a continuidade de eventos para a continuidade das discussões, priorizando:

- questões éticas envolvidas na pesquisa;
- mecanismos e estratégias adotados nas pesquisas;
- a explicitação dos procedimentos éticos utilizados;
- o investimento para que a produção científica abra espaço para procedimentos tanto técnicos como éticos;

- a necessidade de que diretrizes éticas estejam envolvidas no momento do contrato e na devolutiva, garantindo esclarecimentos e debates com os envolvidos;
- a reflexão sobre atitudes éticas na formação dos alunos nos cursos em geral;

Destacou-se a necessidade de:

- denunciar, em cada oportunidade, a falta de atenção e o não atendimento às necessidades reais dos alunos, que a progressão continuada ou promoção automática podem vir a propiciar;
- denunciar que os dados quantitativos, daí resultantes, satisfazem as estatísticas do sistema, mantendo-se uma fachada de que “está tudo bem, todos estão estudando e aprendendo”;
- possibilitar constante investimento na formação profissional, nas modificações ambientais e no provimento de recursos necessários para que os processos educacionais caminhem no sentido da eliminação do preconceito.

Grupo de Discussão: Reabilitação

Coordenação: Ida Lichtig

O sumário apresentado pelo grupo de Reabilitação considerou que a “Jornada” contribuiu para:

- acrescentar, aos aspectos voltados à questão de inclusão/cidadania, observações de que a inclusão é uma atitude que tem dimensões a serem consideradas em relação ao sistema econômico.
- destacar o fato de que discussões a esse respeito têm deixado de estar circunscritas à área das instituições e passado a ocorrer na universidade.
- discutir sobre as legislações que refletem a importância da inclusão.
- assinalar a importância do ambiente se adequar à recepção da criança com deficiência, além de preocupar-se em prepará-la.
- focalizar a interdisciplinaridade como condição para um desenvolvimento global do aluno.
- debater a questão das “falsas” ofertas de trabalho e tutela da família.
- referir-se às leis que não são respeitadas, como por exemplo a das barreiras arquitetônicas.
- ressaltar a necessidade de parcerias de atuação entre profissionais compartilhando conhecimentos com a população alvo.

III. REFLEXÕES E CONCLUSÕES

Os objetivos do evento foram alcançados, entre os quais a participação de um grande número de profissionais. Foram expostos mais de 70 pôsteres Houve grande número de pessoas presentes, com efetiva participação de todos, na apresentação de seus trabalhos, nos debates em grupo e na plenária final. Entre os participantes havia pessoas com mais experiência, mas também se fez presente o entusiasmo e o idealismo inerentes aos representantes da juventude, na significativa parcela de estudantes de graduação e pós-graduação.

Os resultados alcançados foram e poderão ser úteis àqueles que têm relações com a questão da deficiência. A aproximação da sociedade com a universidade se impõe cada vez mais. As pesquisas e os conhecimentos produzidos na Universidade precisam ser apropriados e aproveitados, com critérios, pela sociedade. Foram dadas sugestões para a continuidade de outros momentos como esse, inclusive com a participação efetiva de pessoas com deficiências e seus familiares.

A avaliação do evento pelos relatores dos grupos de discussão na Plenária e pelos membros fundadores do LIDE foi positiva. Assinalou a importância de ampliar a visão sobre a questão ética, ultrapassando o limite do julgamento do anti-ético para a reflexão sobre o que constituiria uma conduta ética.

A organização do material deste Evento ofereceu a oportunidade para a retomada de crenças, de novas discussões e, de mais uma vez, cada um dos integrantes do LIDE interrogar-se sobre o que os leva a persistir em projetos de pesquisa, de realizar encontros com profissionais da área e de programar novos eventos?

A leitura da comunicação dos expositores sobre ética e deficiência e as conclusões dos grupos de discussão instigou essa equipe a novos desafios. Um deles foi o de esclarecer as bases das proposta de estudos sobre as deficiências e o atendimento às pessoas com deficiência que têm realizado. Isso levou a reflexões e discussões que são delineadas a seguir.

Em um primeiro momento, buscando localizar seu papel na área das deficiências, a equipe definiu sua identidade de representante do mundo acadêmico no contexto da Universidade de São Paulo. Frente a essa definição, considerando a perspectiva trazida pelos conferencistas, evidenciou-se que as atitudes no atendimento à pessoa com deficiência e seus familiares estiveram sempre fundamentadas em autores da psicologia clínica, educacional e social, e da política e em princípios da educação. Foi estimulante

encontrar, em um discurso voltado para a Ética, na voz de um filósofo, referência aos direitos do homem como indivíduo, segundo seu próprio estilo e concepção de felicidade.

Tais esclarecimentos levaram a pensar sobre o critério de julgamento e a ética desses critérios. Buscando aprofundar essas questões foram retomadas as idéias de Rouanet (1992), referentes aos dilemas da moral do iluminismo que ultrapassa épocas, e as de Marton (1992), que dizem respeito ao sentido da própria vida e da forma de vivê-la, uma reflexão sobre o “eterno retorno” de Nietzsche.

Rouanet assinalou a complexidade dessa problemática ao afirmar que um dos dilemas, que nestes tempos se enfrenta, é a ausência de critérios para julgar o justo e o injusto. O que hoje constitui referencial sobre ser ou não verdadeiro o que se afirma, é o ter sido aceito consensualmente pela comunidade científica. Dessa forma, a ética discursiva recupera o direito de fundamentar a norma, que se faz pela razão, como no Iluminismo clássico. A verdade da teoria comunicativa é tão evidente que todos reconhecem que não há argumentação sem a observância a certos pressupostos e que todos os participantes têm direitos iguais de apresentar e de refutar argumentos que devem ser submetidos ao livre exame de todos, contribuindo para reiterar certezas sobre os fundamentos dos próprios atos.

Essa retomada propiciou maior clareza às autoras sobre o que fundamenta as próprias atitudes e propostas, no atendimento junto à pessoa com deficiência, nas pesquisas nessa área e nas atividades desenvolvidas. A ética discursiva preserva entre os direitos do homem como indivíduo o da auto-realização, segundo seu próprio estilo e concepção de felicidade. A perspectiva discursiva diz respeito ao mais universal atributo da espécie humana, qual seja, a linguagem que simbolicamente permite comunicar aquilo que produz ou reproduz. Dessa forma essa perspectiva aponta para um núcleo mínimo de normas universais, que visam assegurar ao homem: 1. igualdade, com o pressuposto de que todos os indivíduos têm direitos idênticos de apresentar e refutar; 2. liberdade, com o pressuposto de que nenhum indivíduo deve ser coagido; 3. não discriminação, com o pressuposto de que ninguém deve ser excluído.

Esses esclarecimentos sobre o critério de julgamento da ética discursiva, em que todos os participantes têm direitos iguais de apresentar e de refutar argumentos e que estes têm que ser submetidos ao livre exame de todos, contribuiu para reiterar certezas sobre os fundamentos dos próprios atos, por outro lado ofereceu maior segurança sobre os caminhos que se tem seguido para definições de prioridades de ação junto a profissionais da área das deficiências e sobre os temas de investigação.

As tentativas feitas, como membros do LIDE, de envolver pesquisadores e estudiosos de outras áreas em questões referentes às possibilidades educacionais e de desenvolvimento da pessoa com deficiência, através de publicações e eventos, em uma luta pelos direitos dessas pessoas, ficou fortalecida com a argumentação de Rouanet sobre a importância da comunidade argumentativa, judicativa e crítica com relação à própria sociedade.

Além disso a ética discursiva assinalou que nela estão embasados os princípios que têm constituído diretrizes às ações dos profissionais e pesquisadores do LIDE, quais sejam: igualdade; liberdade; não discriminação.

A retomada de Marton (1992) sobre o “eterno retorno” de Nietzsche enriqueceu sobremaneira as reflexões referentes às linhas diretrizes de ação junto à pessoa com deficiência e seus familiares. Conforme afirma Marton, é importante entender dessa afirmação que eterna é a vida tal como cada um a vive aqui “*mas, viver de tal forma que queiramos viver ainda uma vez e queiramos viver assim pela eternidade*” (Nietzsche apud Marton, 1992, p.208). Assim o que resta é aprender a amar o próprio destino, dar sentido à própria vida e amar cada instante como ele é. Como afirma a autora, Nietzsche quer assim, “*apontar o caráter singular e irrecuperável de cada ação... ele fornece um imperativo para a ação: o de só querermos algo de forma a também querermos que retorne sem cessar*” (Marton, 1992, p.209).

Nesta Jornada pôde-se entender mais profundamente a própria responsabilidade nas ações junto à pessoa com deficiência e seus familiares. A idéia central de Nietzsche de *amar quem aí está, o que aí está, a cada instante como ele é e nada querer de outro modo* reiterou dois pontos importantes das próprias crenças da equipe do LIDE:

1. a aceitação da pessoa como ela é, percebendo-a em suas possibilidades e em seus limites;
2. a importância de buscar o sentido da própria vida, estabelecendo os alvos na própria existência e não em padrões impostos e preestabelecidos.

Por outro lado a afirmação “*só querermos algo de forma a também querermos que retorne sem cessar*” (Marton, 1992, p.209) apontou o caráter singular e irrecuperável de cada ação e enfatizou para cada uma das pessoas do LIDE a necessidade de clareza dos próprios atos para o desenvolvimento, aprendizagem, realização, integração pessoal e social e autonomia da pessoa com deficiência.

Essas foram algumas das reflexões que o Evento “Ética e Deficiências” proporcionou na participação e organização deste material para publicação da I Jornada de Pesquisadores promovida pelo LIDE.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amiralian, M.L.T.M.; Pinto, E.B.; Ghirardi, M.I.G.; Lichtig, I.; Masini, E.F.S. & Pasqualin, L. (2000). Conceituando deficiência. *Revista de Saúde Pública*; 34,1, 97-103.
- Marton, S. (1992). O eterno retorno do mesmo: tese cosmológica ou imperativo ético, In; A. Novaes (Org.), *Ética*. (pp. 205-223). São Paulo: Companhia das Letras.
- Montero, M. (1998). Cambio social, tiempo y progreso. El espejo de la modernidad trabalho apresentado no *II Congresso Ibero-americano de Psicología*, realizado em Madri.
- Rouanet, S.P. (1992). Dilema da moral iluminista. In: A. Novaes.(Org.), *Ética*. (pp. 149-162). São Paulo: Companhia das Letras.
- Trinca, W. (1983). *O Pensamento Clínico em Diagnóstico da Personalidade*. Petrópolis: Ed. Vozes.
- Winnicott, D.W. (1984). *Consultas Terapêuticas em psiquiatria infantil*. (J. M. X. Cunha, trad.). Rio de Janeiro: Imago Ed. (original publicado em 1971).

Recebido em: 21/08/2001

Revisado em: 10/04/2001

Aceito em: 05/06/2001