



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CULTURA
ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA

SEMINÁRIO LATINO AMERICANO SOBRE
PLANEJAMENTO E ORGANIZAÇÃO DE
SERVIÇOS PARA DEFICIENTES MENTAIS
NOS PAISES EM DESENVOLVIMENTO

SEMINÁRIO LATINO-AMERICANO
SÔBRE PLANEJAMENTO E ORGANIZAÇÃO
DE SERVIÇOS PARA DEFICIENTES MENTAIS
NOS PAÍSES EM DESENVOLVIMENTO

Patrocínio

MINISTÉRIO DE EDUCAÇÃO E CULTURA
Departamento de Ensino Complementar

CADEME

(Campanha Nacional de Educação e Reabilitação
de Deficientes Mentais)

e

INTERNATIONAL LEAGUE OF SOCIETIES
FOR THE MENTALLY HANDICAPPED

Realizado pela

ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA
Rua Botucatu, 720
São Paulo — SP

De 22 a 26 de novembro de 1971.

**Seminário Latino-Americano sobre
"PLANEJAMENTO E ORGANIZAÇÃO DE SERVIÇOS
PARA DEFICIENTES MENTAIS NOS PAÍSES
EM DESENVOLVIMENTO"**

Sob o patrocínio do Ministério da Educação e Cultura — Departamento de Ensino Complementar — CADEME (Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais) e da International League of Societies for the Mentally Handicapped.

Realizado pela Escola Paulista de Medicina São Paulo, SP, Rua Botucatu n.º 720, de 22 a 26 de novembro de 1971.

Comissão de Honra

Ministro da Educação e Cultura	— Senador Jarbas Gonçalves Passarinho
Ministro da Justiça	— Prof. Alfredo Buzaid
Ministro da Saúde	— Dr. Francisco de Paula da Rocha Lagoa
Ministro do Trabalho	— Dr. Julio Carvalho Barata
Ministro do Planejamento	— Dr. João Paulo dos Reis Veloso

Comissão Organizadora

Prof. Horácio Kneese de Mello	— Diretor da Escola Paulista de Medicina
Dra. Sarah Couto César	— Diretora Executiva da CADEME
Dr. Antonio S. Clemente Filho	— 3.º Vice-Presidente da Liga Internacional de Sociedades pró-Retardados Mentais

Comissão de Redação das Recomendações

Dr. Justino Alves Pereira	— Presidente da Federação Nacional das APAEs
Profa. Olivia Pereira	— Assessora da CADEME
Dra. Renée Portray	— Secretária Geral da Liga Internacional de Sociedades pró-Retardados Mentais, Universidade de Bruxellas
Prof. Stanislaw Krynski	— Presidente da Associação Internacional de Sociedades para o Estudo Científico da Deficiência Mental

Profa. Aydil Queiroz Peres Ramos — Psicóloga. Ex-especialista da ONU: Assessôra da APAE. São Paulo

Dr. Antonio S. Clemente Filho — 3.º Vice-Presidente da Liga Internacional de Sociedades pró-Retardados Mentais

Especialistas convidados

Dr. Gunnar Dybwad — Universidade de Brandeis, Estados Unidos

Padre Dr. José I Eguia — Espanha.

Dra. Renée Portray — Universidade de Bruxelas, Bélgica

Dr. Tom Mutters — Lebenshilfe Für Geistig Behindert, Alemanha Ocidental

HOMENAGEM ESPECIAL PROFA. HELENA ANTIPOFF

-- pioneira na recuperação de excepcionais --

ÍNDICE

— RELAÇÃO DOS PARTICIPANTES	7
— SERVIÇOS MÉDICOS PARA OS RETARDADOS MENTAIS	17
Dra. Renée Portray	
— ASSISTÊNCIA EM INTERNATO PARA OS DEFICIENTES MENTAIS — Conclusões do Simpósio da Liga Internacional de Sociedades pró-Retardados Mentais (Frankfurt, de 14-8 de setembro de 1969) ...	25
— ASPECTOS LEGAIS BÁSICOS E DISPOSIÇÕES SOBRE ASSISTÊNCIA MÉDICA, EDUCACIONAL, SOCIAL E VOCACIONAL PARA OS RETARDADOS MENTAIS	49
Dr. Gunnar Dybwad	
— PROGRAMA GLOBAL DE ASSISTÊNCIA AOS DEFICIENTES MENTAIS, ENFATIZANDO A INTEGRAÇÃO SOCIAL DE ADOLESCENTES E ADULTOS	67
Mr. Tom Mutters	
— EDUCAÇÃO PARA DEFICIENTES MENTAIS	99
Dr. Gunnar Dybwad	
— FUNÇÕES E ORGANIZAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES DE PAIS EM UM PROGRAMA GLOBAL PARA DEFICIENTES MENTAIS	105
Padre José I. Eguia	
— RECOMENDAÇÕES	115

- PORTRAY, Dra. Renée 17
Secretária Geral da "International League of Societies
for the Mentally Handicapped"
Rue Forestiere, 12
B — 1050
BRUXELLES — BELGIUM

- MUTTERS, Mr. Tom 67
Membro do Conselho da "International League of
Societies for the Mentally Handicapped"
Secretário da "Lebenshilfe Für Geistig Behinderte"
355 Marburg/Lahn,
Barfüssertor 25,
GERMANY

- DYBWAD, Dr. Gunnar 49
Professor de Desenvolvimento Humano na "The Hel-
ler School,
Brandeis University"
Waltham, Mass 02154
USA

- EGUÍA, Padre José I. 105
Vice-Presidente da "International League of Societies
for the Mentally Handicapped"
Reina Regente, 6
SAN SEBASTIAN — ESPANHA

RELAÇÃO DOS PARTICIPANTES

- Dr. GUNNAR DYBWAD
International League of Societies for the Mentally Handicapped
USA.

- Dra. RENNÉ PORTRAY
General Secretary of the
International League of Societies for the Mentally Handicapped
BELGIUM.

- Mr. TOM MUTTERS
International League of Societies for the Mentally Handicapped
GERMANY.

- Profa. ESMERALDA C. DE OLIVEIRA
Instituto Santa Lúcia
RIO DE JANEIRO — GB.

- Dra. YESIS AMOEDO PASSARINHO
Sub-Chefe do Gabinete do Ministro da Educação e Cultura na
Guanabara
RIO DE JANEIRO — GB.

- Prof. PAULO BARBOSA DE SOUZA
Diretor do Departamento de Educação Complementar do Minis-
tério de Educação e Cultura
BRASÍLIA — DF.

- Dr. MARCO FERTIN DE VASCONCELOS
Fundação Nacional para o Bem-Estar do Menor
RIO DE JANEIRO — GB.

- Dra. LIZAIR DE MORAES GUARINO GUERREIRO
Sociedade Pestalozzi do Estado do Rio de Janeiro
RIO DE JANEIRO — GB.

- Dr. CLÓVIS DE FARIA ALVIM
Fundação Helena Antipoff

IBIRITÉ — MG.

Padre JOSÉ MARIA FROTA
Universidade Federal do Ceará
FORTALEZA — CE.

Dra. SARAH COUTO CÉSAR
Diretora-Executiva da CADEME — Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais do Ministério de Educação e Cultura
RIO DE JANEIRO — GB.
Membro da Comissão Organizadora.

Profa. OLÍVIA PEREIRA
CADEME — Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais do Ministério de Educação e Cultura
RIO DE JANEIRO — GB.
Membro da Comissão de Redação.

Dr. BENEDITO MENDES REIS
Assessoria de Psiquiatria do INSP — Instituto Nacional de Previdência Social
SÃO PAULO — SP.

Dr. NELSON DE CARVALHO SEIXAS
Secretário Geral da Federação Nacional das APAEs
SÃO JOSÉ DO RIO PRETO — SP.

Dr. JUSTINO ALVES PEREIRA
Presidente da Federação Nacional das APAEs
IBIPORÁ — PR.
Membro da Comissão de Redação.

Prof. SEVERINO LOPES
APAE — Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Natal
NATAL — RN.

Sra. POMPEA SUZART DOS SANTOS
Assistente Social da Secretaria de Educação do Maranhão
SÃO LUIS — MA.

Sra. IETE MACHADO DE ARAÚJO
Assistente Social da Secretaria de Educação do Maranhão
SÃO LUIS — MA.

Dr. JOSÉ GARCEZ BALLARINY
Centro Nacional de Recursos Humanos do Ministério do Planejamento
RIO DE JANEIRO — GB.

Sra. MARIA DE LOURDES CANZIANI
Diretora do Serviço de Educação Especial do Paraná
CURITIBA — PR.

Profa. HELENA ANTIPOFF
Fundação Helena Antipoff
IBIRITÉ — MG.
Homenageada Especial.

Sra. CÉLIA WEITZMAN DE FRIEDMANN
MONTEVIDÉU — URUGUAI.

Prof. HUGO ORTIZ QUEZADA
Centro Psicopedagógico "Holanda"
SANTIAGO — CHILE.

Lcda. MARIA ESTHER M. PASMIÑO
Presidente da ASENIR — Asociación Ecuatoriana para Niños Retardados
GUAIAQUIL — EQUADOR.

Dr. STANISLAU KRYNSKI
Diretor do Centro de Habilitação da APAE
SÃO PAULO — SP.
Membro da Comissão de Redação.

Cel. JOSÉ CANDIDO MAES BORBA
1.º Vice-Presidente da Federação Nacional das APAEs
RIO DE JANEIRO — GB.

Prof. HORACIO KNEESE DE MELLO
Diretor da Escola Paulista de Medicina
SÃO PAULO — SP.
Membro da Comissão Organizadora.

Profa. ROSA FLORENZANO
SÃO PAULO — SP.
Dra. AIDYL QUEIROZ PEREZ RAMOS
SÃO PAULO — SP.
Membro da Comissão de Redação.

Sra. ALDA MOREIRA ESTRAZULAS

Presidente da APAE — Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo

SÃO PAULO — SP.

Sra. HILDA WINDALER DE LOS SANTOS

Psicóloga do Departamento de Educação Especializada da Secretaria de Educação e Cultura

PÓRTO ALEGRE — RS.

Dr. ANTONIO S. CLEMENTE FILHO

3.º Vice-Presidente da International League of Societies for the Mentally Handicapped,

Conselheiro da APAE — Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo

SÃO PAULO — SP.

Membro da Comissão Organizadora.

INTRODUÇÃO

O Seminário Latino-Americano sobre “Planejamento e Organização de Serviços para Deficientes Mentais nos Países em Desenvolvimento” foi idealizado pela “International League of Societies for the Mentally Handicapped”, como forma de levar a um grupo de países com problemas comuns, a experiência da realização de programas para deficientes mentais em países europeus e nos Estados Unidos.

Propunha-se reexaminar estas experiências à luz das condições locais, apresentadas e debatidas por pessoas que ativamente se ocupam da recuperação de deficientes mentais nesses países. A idéia contou com a aprovação da CADEME (Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais) do Ministério de Educação e Cultura, e o Seminário foi estruturado em reunião entre a Presidente da “International League of Societies for the Mentally Handicapped” — Dra. Yvonne Posternak e a Diretora Executiva da CADEME — Dra. Sarah Couto César, em São Paulo, em maio de 1971. Obtida a colaboração da Escola Paulista de Medicina, que se propôs realizar o Seminário mediante auxílio financeiro da CADEME e colaboração técnica da “International League of Societies for the Mentally Handicapped”, foram feitos os convites a participantes nacionais indicados pela CADEME, e a participantes latino-americanos indicados pela Internacional League.

Os especialistas convidados, com exceção da Profa. Eloysa Garcia Etchegoyhen De Lorenzo, enviaram seus trabalhos com antecipação para conhecimento dos participantes.

Os trabalhos dos especialistas vão a seguir publicados, constituindo-se por si sós num verdadeiro roteiro sobre o planejamento e organização de serviços para deficientes mentais nos países em desenvolvimento.

As recomendações do Seminário foram coligidas pelo Comitê de Redação, apresentadas ao Plenário e por êle aprovadas.

A Escola Paulista de Medicina sente-se feliz em editar os trabalhos do Seminário sob os auspícios da CADEME do Ministério de Educação e Cultura, à qual agradece na pessoa de sua Diretora-Executiva, Dra. Sarah Couto César, pelo estímulo recebido.

Dr. Antonio S. Clemente Filho
— pela Escola Paulista de Medicina

TRABALHOS DOS ESPECIALISTAS CONVIDADOS

SERVIÇOS MÉDICOS PARA OS RETARDADOS MENTAIS

Dra. Renée Portray

PREVENÇÃO

O retardamento mental não se deve a uma única doença. Conhecem-se hoje mais de 150 causas diferentes de retardamento mental, e outras são descobertas constantemente.

Esses adiantamentos no conhecimento da etiologia ocorreram durante os últimos 20 anos e permitiram o desenvolvimento de certas medidas preventivas. Mencionarei apenas alguns exemplos frizantes.

Alguns casos de retardamento mental devidos a **fatôres genéticos** ou **anormalidades cromossômicas**, são evitáveis pelo aconselhamento genético adequado.

É bem conhecido que a ocorrência da **trissomia 21** (mongolismo) aumenta com a idade materna. Afirmou-se que os casos de **trissomia 21** poderiam ser reduzidos à metade se a idade da concepção se encerrasse ao redor de 37 anos.

Algumas formas de retardamento mental devidas a **erros inatos do metabolismo** podem ser prevenidas pelo diagnóstico precoce e uso de dietas apropriadas. A **fenilcetonúria** é a mais conhecida dessas condições. Muitos países têm hoje programas de investigação sistemática de todo recém-nascido por um exame de sangue simples e barato. A criança afetada é imediatamente colocada na dieta necessária. A evidenciação de condições similares é hoje possível mas ainda não largamente aplicada. O número destes casos parece muito reduzido.

É necessária a supervisão médica das mulheres durante a gravidez: a **toxemia gravídica** parece ser um fator causal do retardamento mental.

A **prematuridade** é um fator importante no retardamento mental.

O diagnóstico antecipado de **partos laboriosos** pode prevenir grande número de traumas de parto.

As infecções maternas durante a gravidez podem causar o retardamento mental. Um exemplo prevenível é a **rubéola materna** que causa mal-formações graves e retardamento mental na criança. Existe hoje uma vacina. Se tôdas as mães fossem vacinadas contra a rubéola ao redor da puberdade, seus futuros filhos seriam protegidos.

A prevenção ou rápido tratamento dos **acidentes perinatais** como **anoxemia** ou **ícteros severo do recém-nascido**, podem salvar um grande número de crianças do retardamento mental. O uso de técnicas de dessensibilização ao Fator Rh ou a imediata exsanguino-transfusão do recém-nascido, e a aplicação de técnicas de reanimação devem ser largamente difundidas.

O retardamento mental devido a **causas pós-natais** é em grande número de casos evitável.

A **meningite bacteriana** é ainda muito freqüente em algumas regiões. Aqui é necessário atentar para dois aspectos: a melhora das condições de saúde pública, e o tratamento precoce e correto dos casos individuais.

Algumas formas de **encefalite** podem ser evitadas pela vacinação, a saber, a encefalite pertússica e a encefalite do sarampo.

É bem conhecido hoje que os **fatores nutricionais** são uma causa do retardamento mental.

A **desnutrição grave** na primeira infância é causa freqüente de retardamento mental nos países em desenvolvimento.

A **falta de iôdo** na dieta de algumas populações, por exemplo populações que vivem em altas regiões montanhosas, causa o bôcio em grande porcentagem da população e o nascimento de número importante de crianças com **cretinismo**, isto é, deficiência tireoidiana grave. A adição de iôdo ao sal, melhoraria rapidamente esta situação. E, esta se constitui em algu-

mas partes do mundo, numa medida muito importante, fácil e barata de prevenção do retardamento mental.

A **privação cultural** e a **pobreza** são uma causa muito comum de retardamento mental ligeiro. As medidas mais efetivas para reduzir o número desses casos serão a generalização de melhores condições sociais.

* * *

CLÍNICAS DE RETARDAMENTO MENTAL

A Clínica de Retardamento Mental é um serviço ambulatório ligado a hospital infantil ou ao departamento de pediatria de hospital geral.

O seu objetivo é realizar avaliação completa da criança retardada mental, e investigar também os aspectos somáticos e orgânicos juntamente com os psicológicos e sociais. Isto é necessário para o bom diagnóstico e conseqüentemente para o bom tratamento e para as adequadas medidas de reabilitação.

O seu trabalho deve ser realizado por uma **equipe multidisciplinar**. Os membros básicos de uma tal equipe são um **pediatra**, um **psicólogo** e um **assistente social**. O auxílio de outros especialistas e consultantes pode ser necessário e deve ser disponível. As tarefas desta clínica são diagnóstico, tratamento e o aconselhamento.

Diagnóstico

Este inclui o diagnóstico etiológico e a avaliação da condição física e dos defeitos associados; avaliação psicológica do desenvolvimento mental e avaliação da situação da família e do ambiente social.

O **diagnóstico médico** baseia-se na história médica completa, no exame físico completo e num certo número de investigações clínicas e de laboratório dependendo dos progressos do conhecimento no campo do retardamento mental: radiografias, encefalogramas, cariotipo, investigações de perturbações

metabólicas, investigações do funcionamento do tireóide, toxoplasmose, etc.

Pode ser necessário o auxílio de vários consultores: neurologista, endocrinologista, psiquiatra, geneticista, oftalmologista, otorringologista, fonoaudiologista, etc. A quantidade e dificuldade das investigações a serem feitas e a variedade dos consultores cujo auxílio será necessário torna difícil trabalhar isoladamente. Eis porque julgo que uma clínica de retardamento mental deve estar ligada a um hospital geral ou a um hospital infantil. Em muitos casos pode ser necessário hospitalizar a criança durante alguns dias para maiores investigações, que não possam ser feitas em regime de ambulatório.

É necessário o diagnóstico médico cuidadoso para verificar algumas formas de deficiência mental para as quais se pode indicar tratamento médico específico, e na maioria dos casos para dar ao paciente o benefício de toda a reabilitação física de que ele pode necessitar.

A **avaliação psicológica** inclui uma avaliação do desenvolvimento mental do paciente ao tempo do primeiro exame, e se possível uma avaliação do seu potencial. Deve ser repetida periodicamente pois é sujeita a variações. Ainda mais, uma única avaliação pode dar um quadro falso da situação.

O **assistente social** deve obter informações detalhadas a respeito da situação da família, da atitude de todos os membros para com a criança retardada, da atitude dos vizinhos, da atitude da escola, dos problemas financeiros, dos irmãos, dos problemas educacionais, etc.

Com todas essas informações pode-se obter um quadro completo da situação e discuti-la entre os membros da equipe. Os passos necessários para o tratamento do caso podem ser decididos.

Tratamento

Há poucos tratamentos específicos para o retardamento mental. Alguns no entanto existem e estes casos não devem

ser negligenciados. Eu darei como exemplo a deficiência tireoidiana, e algumas perturbações metabólicas.

É importante manifestar aos pais a ausência de tratamento específico e adverti-los contra as drogas miraculosas e os charlatões. O tratamento dos deficientes mentais inclui muitos outros aspectos. Inclui a supervisão da dieta, a administração de drogas psicotrópicas se necessário, de drogas anti-epiléticas se for requerido. Inclui o tratamento próprio de várias desordens associadas. Pode ser necessário cirurgia, aparelhos ortopédicos, fisioterapia, fonoaudioterapia. Óculos para corrigir defeitos visuais, aparelhos para melhorar a audição, tratamento dentário, também não devem ser negligenciados.

Pode-se resumir dizendo que deve se tentar a melhor correção possível de todos os defeitos e que a criança retardada mental tem o mesmo direito a um bom tratamento médico que as outras crianças.

O tratamento inclui também conselhos adequados a respeito da educação da criança, estímulo precoce das crianças em casa, escolaridade, e orientação e estimulação para as crianças mais idosas.

Follow-up e aconselhamento

É absolutamente necessário seguir regularmente os pacientes e seus pais. Vê-los e depois abandoná-los é extremamente desencorajador. Esta é uma das razões porque os pais se mantêm circulando entre médicos em busca de conselhos.

Eles necessitam ter um lugar aonde alguém se preocupe, para onde eles podem voltar sempre que têm um problema e aonde periodicamente retornam. A cada visita, a criança será submetida a um exame físico e exame psicológico; os pais receberão conselhos e informações.

Usualmente, quando a criança é de tenra idade o retorno será freqüente. Este é um período de crise quando os pais estão apenas recentemente enfrentando o diagnóstico e necessitam do maior apoio; é também o período em que o tratamento médico da criança é mais difícil. À medida que a criança

crece, o intervalo entre as visitas pode se alongar até um ano. É importante assegurar-se que o paciente seja visto em períodos críticos como o começo da escola, por exemplo.

É necessário continuar o seguimento dos pacientes através da adolescência e da idade adulta e manter o tratamento médico e a supervisão psicológica através de toda a sua vida. Isto deve ser feito na mesma clínica pela mesma equipe. Não há razão porque, subitamente, quando a criança atinge a idade de 15 anos todas as conexões devam ser cortadas e o paciente levado a outro serviço. Isto poderia ser muito danoso.

Se o paciente vive muito afastado da clínica para voltar a intervalos regulares, uma boa clínica de retardamento mental deve tentar estabelecer contactos com os médicos locais ou com o assistente social local ou com as enfermeiras de saúde pública que podem seguir o paciente para fornecer orientação e auxílio prático.

O aconselhamento é um processo pelo qual o profissional dá aos pais informações, orientação e apoio e oferece-lhes a oportunidade de discutir os seus problemas e dificuldades e achar as melhores soluções possíveis.

O aconselhamento começa quando o **diagnóstico é anunciado** aos pais. Esta é a ocasião em que eles requerem maior apoio. O **diagnóstico médico deve ser interpretado para eles** em palavras simples, mas eles têm o direito a uma explicação completa. Nesta ocasião eles levantarão uma série de **questões** com relação às causas, ao futuro desenvolvimento da criança, ao prognóstico. Deve-se dar respostas verdadeiras mas com muito tato, evitando palavras dolorosas.

Não se deve esperar dos pais que aceitem a verdade em uma única entrevista. Requer-se tempo para isto. Eles **aceitarão lentamente**. Nesta ocasião o aconselhamento é mais importante.

Uma parte importante do aconselhamento é **fornecer informações**, sobre os vários aspectos do retardamento mental. Muitos pais defrontam com o problema pela primeira vez e não sabem como controlar a situação. Informações certas, permitirão a eles a adotar a atitude certa e escolher a melhor solução.

As **informações** devem estender-se também aos **serviços disponíveis**: escolas, oficinas protegidas, internatos, clubes, etc., e eventualmente às **leis sociais** que podem beneficiar os deficientes.

A pessoa encarregada do aconselhamento deve ser capaz de guiar os pais a respeito da educação e do tratamento de seu filho.

Este auxílio prático, o conselho e orientação é a parte essencial do aconselhamento.

O aconselhamento deve incluir também apoio aos problemas emocionais dos pais.

É essencial que a pessoa encarregada do aconselhamento estabeleça uma relação simpática com os pais para dar-lhes a oportunidade de exprimirem seus sentimentos.

Qualquer membro da equipe, médico, psicológico ou assistente social pode fazer o aconselhamento, desde que esteja bem treinado para isto.

* * *

NECESSIDADE DE TODOS OS MÉDICOS SEREM INFORMADOS A RESPEITO DO RETARDAMENTO MENTAL

O retardamento mental é uma das condições de invalidez mais freqüentes. O médico é usualmente a primeira pessoa consultada quando uma criança apresenta retardo no seu desenvolvimento. Por isso, ele deve estar bem informado não apenas a respeito das causas e dos processos de diagnóstico mas também a respeito do tratamento e da orientação de uma criança retardada, e a respeito dos aspectos psicológicos, familiares, educacionais e sociais.

O clínico geral que tem o contacto imediato com as famílias deve ter suficiente conhecimento do problema. É óbvio que isto é ainda mais importante para o pediatra. O obstetra deve estar perfeitamente a par do seu papel importante na prevenção do retardamento mental. Mais ainda, ele é freqüentemente a pessoa que tem que anunciar o diagnóstico, e dar

os primeiros conselhos quando a afecção é diagnosticada no nascimento.

Os psiquiatras usualmente reclamam para si a condição de consultantes em retardamento mental, e que devem encarregar-se dos vários serviços e instituições. Na minha experiência no entanto, apenas uma pequena porção dêles realmente conhece o problema.

* * *

É óbvio que alguma coisa deve ser feita para melhorar a situação.

Tôdas as escolas médicas devem incluir um curso sôbre retardamento mental para todos os estudantes. Os médicos que se especializam em pediatria, obstetrícia e psiquiatria devem beneficiar-se de uma informação e treinamento mais extensos no campo. Isto quanto à preparação para o futuro. Para os médicos que já estão praticando, devem se organizar cursos de revisão sôbre o assunto.

* * *

ASSISTÊNCIA EM INTERNATO PARA OS DEFICIENTES MENTAIS

Conclusões do Simpósio da Liga Internacional de
Sociedades pró-Retardados Mentais (Frankfurt,
de 14-18 de setembro de 1969).

INTRODUÇÃO

Os complexos aspectos da prestação de assistência para as crianças e adultos retardados em internatos, foram discutidos por 47 participantes de 13 nações, representando 13 sociedades membros da Liga Internacional de Sociedades pró-Retardados Mentais, em um encontro de 4 dias em setembro de 1969, em Frankfurt, na Alemanha.

Especialistas convidados prepararam sete trabalhos distribuídos a todos os participantes antes do Simpósio (êstes trabalhos podem ser obtidos através da Secretaria da Liga). Êstes trabalhos serviram de base para a discussão. As discussões de cada trabalho foram sumarizadas por uma pequena equipe de participantes, e a maioria dos sumários foi apresentada ao resto dos participantes para comentários e modificações. Um Comitê de Redação, escolhido pelos participantes preparou as conclusões a partir dos trabalhos apresentados e dos sumários das discussões.

Ainda que se tenha tornado evidente, no curso das discussões, que os participantes trouxeram posições divergentes para o Simpósio, gradualmente emergiram áreas de concordância. As conclusões sumarizam primariamente essas áreas de concordância geral, conquanto ocasionalmente aludem a aspectos que ainda que proeminentes não tenham sido completamente resolvidos.

Estas conclusões não são apresentadas como palavra final a respeito da assistência em internatos, mas como uma con-

densação do pensamento atual nesta área em rápido desenvolvimento. Frequentemente os pronunciamentos progressistas de hoje tornam-se os obstáculos à inovação amanhã. Espera-se que as Conclusões do Simpósio de Frankfurt nunca sejam usadas como princípios imutáveis de verdades evidentes; são hipóteses a serem testadas pelo tempo.

DEFINIÇÃO DE CONCEITOS

Problemas semânticos e lingüísticos frequentemente interferem na comunicação internacional efetiva. É vital, portanto, esclarecer as definições dos conceitos básicos.

Retardamento Mental:

O retardamento mental pode ser genericamente definido como uma forma de desvio, caracterizada pela dificuldade de adequar-se aos valores culturais referentes ao comportamento intelectual e social.

Definições específicas do retardamento mental diferem de país para país. Por exemplo, o termo "retardamento grave" como usado na Inglaterra e Suécia é mais ou menos equivalente a "retardamento mental" usado nos Estados Unidos. Tais diferenças no significado dos termos podem levar a conclusões errôneas com relação aos programas de diferentes países.

Para o propósito deste Simpósio, o retardamento mental é definido como incluindo os quatro níveis descritos pela Associação Americana de Deficiência Mental: leve, moderado, grave e profundo. Esta definição se baseia em critérios múltiplos, inclusive medidas da inteligência (usualmente quantificadas como o Quociente Intelectual), nível de comportamento adaptativo (às vezes quantificado como o Quociente Social), e classificação médica.

Assistência em internato:

O termo "assistência em internato" é usado genericamente para incluir todas as formas de vida em habitação protegida

nos quais os adultos e crianças retardadas vivem afastados de sua família natural. "Serviço Institucional" é às vezes usado para referir-se a um arranjo de habitação no qual os residentes são atendidos em uma base de 24 horas por dia.

Há uma grande variedade de internatos diferindo algum tanto de país para país. Na Suécia, por exemplo, há os quatro tipos seguintes de instalações para retardados adultos: (1) o "hospital especial"; (2) o "internato central"; (3) o internato local; (4) a "pensão" e o "hostel". Além desses, dois tipos de instalações para crianças são usados. Outros países têm tipos ligeiramente diferentes de instalações.

Princípio de Normalização:

Ainda que o Princípio de Normalização seja largamente reconhecido e aceito hoje como uma forma importante de abordagem dos serviços de internato para retardados, é ainda frequentemente mal entendido. Como definido por Bengt Nirje, o Princípio se refere a "tornar disponível para os retardados mentais condições e modelos de vida diária, que sejam tão próximos quanto possível das normas e modelos da corrente principal da sociedade". O Princípio é aplicável a uma larga variedade de situações e a todos os níveis de retardamento. Ele essencialmente se refere a encarar o retardado tanto possível como se fôsse normal.

O Princípio de Normalização não deve ser alterado, não deve ser considerado como sinônimo do conceito de "maximização das qualidades humanas" dos retardados, que se refere a um objetivo mais do que a uma maneira de agir. No seu contexto, "as qualidades humanas" referem-se a um desempenho específico que é culturalmente desejável na cultura particular da qual o retardado faz parte. Aplicação do Princípio de Normalização é usualmente considerada como capaz de maximizar as qualidades humanas do retardado, ainda que seja compreensível que para alguns indivíduos retardados outros princípios podem ser igualmente ou mais efetivos para atingir este objetivo.

Obviamente o que se considera "comportamento humano" é culturalmente definido, diferindo de cultura para cultura. Da mesma forma o que se considera "normalização" é definido pelas práticas e "condições da vida diária", das culturas particulares. Pode-se dizer no entanto que alguns princípios básicos — tais como o tratamento com dignidade dos retardados — transcendem as culturas específicas e devem sublinhar as práticas em todos os países.

PRINCÍPIOS BÁSICOS

Tôdas as crianças e adultos retardados são basicamente criaturas humanas, que devem ser tratados com dignidade e às quais se devem garantir direitos humanos fundamentais.

Deve-se envidar esforços para a erradicação das condições "desumanizantes" que ainda existem em alguns internatos. Pode-se considerar como condições desumanizantes aquelas que determinam um comportamento que se afasta da norma cultural. Tais condições freqüentemente violam a dignidade dos retardados internados.

Os indivíduos retardados devem ser tratados de tal forma a se promover a sua maturidade emocional. Eles não devem ser tratados como crianças através de toda a sua vida. De outra forma a infantilidade se torna fixada em vez de ser sucedida pelos modelos adultos de comportamento.

A maioria dos programas de retardamento mental dão pouca atenção aos objetivos das próprias pessoas retardadas, e tipicamente poucas oportunidades se oferecem para encorajá-los a participar do processo decisório da fixação de objetivos. No entanto, a maioria dos homens e mulheres retardados são capazes de estabelecer objetivos vitais e de comunicar seus desejos e aspirações.

Mesmo as crianças retardadas não verbais e os adultos profundamente retardados, podem freqüentemente selecionar entre alternativas se lhe fôr oferecida a oportunidade.

Promover a felicidade das crianças e adultos retardados é um objetivo desejável da mesma forma que a promoção da

felicidade dos indivíduos não retardados. No entanto, da mesma forma que é verdade para os não retardados, a promoção da felicidade para os retardados deve ser um objetivo secundário no desenvolvimento das suas qualidades humanas.

As crianças de inteligência normal, não se permite o livre desenvolvimento de seus desejos edonísticos, uma vez que se espera delas que adotem comportamentos culturalmente sancionados; o mesmo princípio se deve aplicar às crianças retardadas. Programas que sejam dirigidos simplesmente à obtenção da felicidade dos retardados falham na obtenção do objetivo mais básico de maximização das qualidades humanas.

As crianças e adultos retardados em geral experimentam a felicidade da mesma forma que a sua contraparte normal. Usualmente eles se tornam felizes pelas mesmas coisas e situações que geram o prazer nos não retardados, e desta forma devem ser encorajados sempre que fôr possível, a compartilhar tais situações com os não retardados.

O princípio de Normalização é uma sadia base de programação que colocando em paralelo os modelos normais de cultura e trazendo o retardado para a corrente principal da sociedade, objetiva maximizar as suas qualidades humanas como definidas por essa particular cultura. As crianças e os adultos retardados devem portanto ser auxiliados a viver uma vida tão normal quanto possível. O estruturamento de rotinas, a "forma de vida" e a natureza do ambiente físico devem tanto quanto possível aproximar-se do modelo cultural normal.

O conceito mais apropriado de retardamento mental é um conceito evolutivo, de acordo com o qual as crianças e adultos retardados são considerados capazes de crescer, de aprender e de se desenvolver. Cada indivíduo tem potencialidades para algum progresso, não importa quão severamente prejudicado possa ser.

O objetivo básico de um programa para retardados mentais consiste na maximização de suas qualidades humanas, e como tal é idêntico com o objetivo de educar e socializar crianças normais e adultos jovens. A adequação dos programas tan-

to como do ambiente físico pode ser avaliada pela medida em que eles preencha esse objetivo.

Em geral esse objetivo é atingido aplicando o Princípio de Normalização, e incluindo os retardados dentro da corrente principal da sociedade ou imitando os modelos e característicos físicos da cultura prevalescente quando é necessário retirar os indivíduos retardados da sociedade durante um período maior ou menor de tempo. No entanto, até o ponto em que o afastamento das normas culturais na programação ou no ambiente físico auxilia as qualidades humanas dos retardados tais afastamentos não violam o Princípio de Normalização, ainda que eles possam levar a práticas ou a ambientes físicos que difiram marcadamente da norma cultural.

O objetivo de programas para o ajustamento à vida da comunidade é desejável e apropriado para a maioria dos retardados mentais, no entanto pode ser irrealístico e necessário ser modificado para alguns indivíduos seriamente prejudicados, que podem conseguir a maximização das suas qualidades humanas adaptando-se a um ambiente especializado. Mesmo os retardados mais profundos que devam permanecer internados devem ser estimulados a atingir o seu nível ótimo de funcionamento.

Devem estabelecer-se objetivos específicos para os programas de forma a preencher as necessidades de cada indivíduo diferindo de acordo com os diferentes graus de deficiência. A forma mais humana e realizável dentro das limitações correntes da nossa inteligência é admitir que todos os retardados têm potencial para saírem do internato, enquanto sua resposta a esse programa não revele claramente a impropriedade desse objetivo.

ADMINISTRAÇÃO DOS INTERNATOS

Os internatos devem ser baseados num modelo desenvolvimentista do retardamento mental, propiciando a humanização ótima de cada internado.

O retardamento mental não deve ser encarado como uma doença ou um estado inalterado com necessidade de tratamento e proteção por toda a vida. Este ponto de vista gera atitudes de superproteção e de desesperança no serviço e nos pais resultando em dependência, passividade e redução da auto-estima dos retardados.

A grande maioria dos retardados são pessoas comuns com as necessidades ordinárias de uma pessoa comum. Além disso, eles têm necessidades especializadas particulares, atribuíveis à sua deficiência. Os internatos devem se basear no conceito de servir a pessoas humanas com necessidades humanas e com necessidades especiais adicionais.

O modelo hospitalar é inapropriado para internatos destinados à maioria dos retardados. Pode-se incorporar facilidades hospitalares ao sistema para servir àquelles que sofram de doenças que requerem serviço médico intenso. Esse grupo inclui apenas uma pequena fração daqueles que em qualquer tempo têm necessidade dos internatos. A enfermagem dos internatos deve ser independente da administração médica, desta forma propiciando a eliminação progressiva de todos os traços de internamento ou hospitalização.

É hoje largamente concordado que os serviços para retardados devem ser multidisciplinares. O treinamento especial em uma profissão específica não é de forma nenhuma qualificante para administração de serviços de retardamento mental.

O monopólio da administração por uma profissão particular que no passado assumiu o controle dos programas de retardamento, não está de acordo com o entendimento atual do retardamento mental ou com o ponto de vista multidisciplinar. Tais monopólios devem ser substituídos pelos modelos administrativos baseados no conceito da equipe multidisciplinar.

Os administradores dos internatos para os retardados devem ser selecionados na base de: (1) especialização geral na área de retardamento mental; (2) tino administrativo; (3) qualidades de personalidade adequada, inclusive atributos de liderança. Os administradores dos internatos para retardados devem ser assistidos por uma equipe multidisciplinar. As auto-

ridades centrais que controlam os serviços de retardamento devem incluir administradores em postos chave de todos os departamentos estaduais ou nacionais de importância tais como o Ministério de Assistência Social, Educação e Saúde.

A administração dos internatos deve incluir estratégias que envolvam os pais e as próprias pessoas retardadas na formulação de decisões que os afetem.

O CONTÍNUO DE SERVIÇOS

As pessoas retardadas devem ter os mesmos direitos e receber os mesmos benefícios de que gozam os outros cidadãos. Eles devem conseqüentemente poder servir-se dos serviços especiais para a sua deficiência particular, da mesma forma que outros cidadãos podem gozar de serviços para suas doenças, deficiências e outras necessidades especiais.

Sempre que possível os retardados devem ser integrados na sociedade para participar tão plenamente quanto possível das atividades da sociedade à qual pertencem. Os serviços gerais devem atendê-los sempre que fôr prático de tal forma que os serviços especializados sejam necessários apenas em casos excepcionais para atender necessidades especiais. Por exemplo, a avaliação dos indivíduos suspeitos de retardamento mental, requer especialização que não é disponível exceto em centros especializados ou mesmo em internatos.

As pessoas retardadas e suas famílias devem poder obter os serviços dentro de uma distância razoável de suas casas. Conseqüentemente o desenvolvimento de serviços distritais ou regionais é desejável.

Cada região deve possuir um conjunto de serviços completos facilmente disponíveis para os retardados da região e suas famílias. Esses serviços devem ser administrados e coordenados de forma a fornecer o máximo de flexibilidade e facilidade de transferência de um serviço para outro, uma vez que a colocação da criança e do adulto é em regra geral não permanente e freqüentemente sujeita a reconsideração.

O retardado deve permanecer como membro da sua comunidade mesmo que dependendo dos outros. Ainda que haja alguns que possam ser incapazes de viver em sociedade, os mais severamente prejudicados não devem ser o denominador comum para limitar a forma de ajudar a maioria. O conceito de internamento pela vida toda é inapropriado para a grande maioria dos retardados.

Os internatos centralizados permanecem como componente indispensável do contínuo de serviços. Essas instituições não devem ser localizadas fora da comunidade, mas no meio da comunidade com o propósito de se compor harmoniosamente com a vizinhança ao redor.

Uma vez que o internamento em uma instituição centralizada ou relativamente auto suficiente é menos desejável do que participação ativa na sociedade, devem-se também dispor de serviços alternativos adequados — incluindo residências pequenas no seio da comunidade.

A tendência é abandonar os internatos onde as crianças vivem e são ensinadas no mesmo edifício ou instalação. Em vez disso, lares escolares usados apenas durante a semana fornecem os serviços residenciais enquanto as crianças freqüentam classes especiais integradas da comunidade.

Deve-se substituir os internatos completos por uma larga escala de serviços das quais os internatos são apenas um aspecto. O programa deve incluir as três dimensões de viver, trabalhar ou estudar e recreação.

Os "day-centers" e os internatos devem funcionar associadamente, completando-se nas suas funções especiais. Os "day-centers" — como serviços preventivos — devem se tornar disponíveis o mais cedo possível particularmente antes dos 7 anos de idade.

Qualquer serviço para retardados deve sempre ter um serviço de retaguarda para onde pode ser enviado o retardado para cuidados mais especializados numa escala que vai até o nível máximo de cuidados intensivos. O fluxo dos residentes

deve ser reversível, de tal forma que êle podem ser facilmente reenviados das instituições de cuidados intensivos para as de residência.

AValiação DO INDIVÍDUO

A avaliação de crianças e adultos suspeitos de retardamento mental deve ser completa e incluir a determinação do nível funcional e as necessidades individuais. Os testes de inteligência fornecem apenas uma informação limitada e são em si mesmos, uma base inadequada para a programação.

A rotulagem dos indivíduos oferece o perigo potencial de levar a profecias auto-limitadoras, resultando em parte em uma restrição das oportunidades para educação e treinamento. Assim, termos tais como: "permanentemente acamado", "a ser alimentado por sonda" e "subtreinável" são perigosos se usados no sentido prognóstico.

O nosso conhecimento atual não permite a predição precisa de quais as crianças que permanecerão internadas de tal forma que todos devem ter a mesma oportunidade de vida independente.

Os critérios de internação diferem de sociedade para sociedade uma vez que a tolerância para desvio do normal é determinada culturalmente.

O programa para cada indivíduo retardado adulto deve ser baseado na análise das suas necessidades particulares em determinada ocasião, e não em um diagnóstico estático. Desde que essas necessidades variam com o tempo segue-se que são essenciais reavaliações periódicas.

PROGRAMAÇÃO INDIVIDUAL

Os programas devem ser destinados a oferecer às crianças e adultos retardados a máxima oportunidade de otimizar as suas qualidades humanas. Para a maioria dos retardados isto significa participação na corrente principal da sociedade, mas para alguns significará funcionar ao seu nível ótimo dentro de um ambiente especializado em um internato.

A programação para o indivíduo retardado deve se basear na análise das suas necessidades e particularidades dentro de um tempo particular e não em um diagnóstico estático. A reavaliação dos residentes a períodos regulares é necessária para alterar os programas para atenderem as necessidades modificadas.

Os pais devem ser envolvidos em cooperação estreita com o pessoal no que se refere a detalhes de programação para os seus filhos retardados.

Os residentes retardados não devem ser usados como parte da força de trabalho da instituição, a menos que sejam admitidos como membros do funcionalismo gozando de todos os benefícios dos funcionários regulares. Este princípio não nega o valor de se estabelecerem estágios de trabalho como parte do programa de treinamento vocacional, desde que os treinados não sejam usados para substituir a força de trabalho paga da instituição. Da mesma forma a realização de trabalhos relacionados à vida diária, tais como, limpeza do próprio quarto ou o arranjo do próprio leito é um aspecto válido do processo de normalização.

TAMANHO DOS INTERNATOS

O tamanho específico de um internato diferirá com os característicos da matriz cultural dentro da qual se localiza. Deve se reconhecer no entanto que o aumento do tamanho tende a determinar autosuficiência e separação do restante da comunidade. Ainda que as grandes instituições não sejam necessariamente sistemas fechados, há perigo crescente que de isto ocorra com o crescimento do seu tamanho.

As dimensões da instituição e o seu plano devem harmonizar-se com as residências da comunidade ao redor. O número de residentes não deve exceder o número que possa ser assimilado pelos serviços comunitários gerais.

A capacidade máxima recomendada para os internatos, difere. A Dinamarca, por exemplo, recomenda o máximo de 300 crianças e 300 adultos, quer em instituições separadas ou com-

binadas. A Suécia advoga "instituições centrais" de pelo menos 100 e de não mais de 300 lugares. Nos Estados Unidos há acôrdo de que as instituições não devem exceder 1.000 vagas, e muitos, inclusive o Comitê Presidencial sôbre Retardamento Mental considera 500 a capacidade máxima.

As instituições grandes multidisciplinares tendem a desenvolver serviços altamente especializados que duplicam os já disponíveis na comunidade levando ao isolamento.

Grandes instituições podem reduzir as suas dimensões diminuindo o tamanho dos grupos de habitação, aumentando o pessoal, dispersando os serviços na comunidade ao redor, desenvolvendo pequenos internatos alternativos e cuidadosamente limitando a admissão com avaliações exaustivas.

Um passo inicial para a aplicação do Princípio de Normalização às grandes instituições existentes, consistiria no desenvolvimento de pequenas unidades de habitação e de programas de pequenas unidades dentro da própria instituição.

As pequenas instituições são em geral melhor adequadas às necessidades dos indivíduos retardados que as grandes. As principais vantagens das pequenas instituições são entre outras a manutenção da proximidade geográfica com as famílias, facilitando a interação em todos os aspectos da vida comunitária e decrescendo a autopercepção do desvio pelo retardado e pelo resto da comunidade. As pequenas instituições são mais flexíveis no que se refere às alterações de programa e podem mais facilmente refletir as mudanças nas necessidades dos residentes.

A reduzida capacidade não é garantia contra a separação e segregação da instituição da sociedade ou desumanização de seus residentes.

As instituições especializadas têm muitas vantagens óbvias, tais como, o desenvolvimento de pessoal altamente qualificado e os programas intensos destinados a atender as necessidades particulares de grupos selecionados de residentes. Tais instituições devem guardar-se no entanto contra a autosuficiência, pois poderão gerar profecias auto-realizáveis, que impediriam o máximo desenvolvimento de seus residentes.

TAMANHO DOS GRUPOS DE HABITAÇÃO

O agrupamento de crianças e de adultos retardados em pequenos grupos e seu alojamento em pequenas unidades são essenciais para maximizar o seu desenvolvimento. O tamanho específico dos grupos pode diferir mas preferivelmente não deve exceder 8 indivíduos. A Dinamarca por exemplo, recomenda casas de 12 a 16 crianças, subdivididas em grupos de 4 a 6. A Suécia agora constrói unidades de alojamento para um máximo de 12 adultos ou 8 a 10 crianças. O agrupamento em pequenos grupos por si no entanto não garante os serviços residenciais adequados. A qualificação e as atitudes do pessoal são um fator fundamental para humanizar as condições de alojamento.

A separação das áreas de atividade, das áreas de dormitório e a garantia de uma área privada pessoal são princípios básicos para a aplicação do Princípio de Normalização. Da mesma forma as instituições devem dividir-se em um setor educacional vocacional terapêutico e um setor residencial separado consistindo de várias pequenas unidades.

Os residentes devem ser agrupados com base em critérios definidos. Nível de funcionamento e — quando requerido — condição física são critérios básicos para o agrupamento. Todas as instituições devem poder acomodar também os fisicamente deficientes para se evitar a segregação que não seja requerida pelas necessidades de pessoal especializado. O agrupamento baseado na idade é geralmente conveniente. A Dinamarca por exemplo, recomenda a separação em unidades de crianças, jovens, adultos e pessoas idosas.

A combinação de ambos os sexos é conveniente na maior parte das unidades residenciais, dependendo da idade e da maturidade social dos residentes e das considerações culturais da comunidade da qual a instituição faz parte.

A conveniência da separação entre adultos e crianças, permanece uma controvérsia. Um ponto de vista advoga que as crianças devem viver em unidades de habitação separadas dos adultos. As necessidades dos dois grupos diferem tanto que

êles requerem ambiente físico, programa e profissionais especializados diversos. O processo de se tornar um adulto requer uma série de alterações no estilo de vida que marca o progresso para a vida adulta, e esta transição é facilitada pela mudança da criança para as unidades de adultos. Os adultos retardados se ressentem de serem alojados com crianças, e os seus desejos devem ser respeitados. Ainda mais, os pais têm expectativas e atitudes diversas quando os adultos vivem com crianças e quando em grupos de idade separados.

De acôrdo com o segundo ponto de vista no entanto, o agrupamento heterogêneo de idade é desejável porque se aproxima da situação da família normal, na qual as pessoas de diferentes idades e sexos vivem juntas em pequenos grupos íntimos. A dicotimização das residências com base na idade aumenta a "separação entre as gerações" e impede o desenvolvimento da identificação com os papéis adultos.

O AMBIENTE FÍSICO

A eficiência do ambiente físico deve ser avaliada com base no grau em que êle atinge o objetivo de maximizar as qualidades humanas dos residentes.

A harmonia entre o ambiente físico, a unidade residencial e as residências da comunidade que é servida tenderão a otimizar as qualidades humanas dos residentes retardados. O Princípio de Normalização sugere um ambiente "doméstico" sempre que possível, incluindo "pequenas casas", mobiliário doméstico, acesso fácil ao exterior, oportunidade de vida íntima e de propriedade pessoal e a máxima liberdade para cada residente. O ambiente deve variar com a idade dos residentes.

Deve-se considerar as necessidades territoriais dos residentes, que aumentam com a adolescência e a idade adulta. Deve-se proporcionar espaço para permitir atividades executadas privadamente, em pequenos grupos e em grandes grupos. As instalações coletivas destinadas a funções que normalmente são executadas em particular, tais como toilettes e banheiros são indesejáveis.

Em geral, os edifícios devem ser tão parecidos quanto possível aos das pessoas normais. Haverá casos, no entanto, nos quais as modificações especializadas do ambiente melhorarão as qualidades humanas dos retardados. Na extensão em que atingirem tal objetivo essas modificações estão em harmonia com o Princípio de Normalização ainda que possam resultar em ambientes físicos que difiram do modelo cultural.

O afastamento das condições domésticas justifica-se naquilo que: (1) ofereça ao residente o máximo contrôlo sobre o seu ambiente de tal forma a permitir-lhe a maior opção de escolha ou (2) alivie o pessoal de certas rotinas para permitir a máxima atenção no cumprimento das necessidades emotivas e sociais dos residentes.

Alguns edifícios podem precisar ser especializados com referência à segurança e administração, inclusive, acessos por planos inclinados, portas largas, rampas, bordas arredondadas, paredes e assoalhos macios, abafamento do som, vidros de segurança, ventilação mecânica, laboratórios especiais. Tais modificações devem ser determinadas pelas necessidades especiais dos residentes, tais como hiper ou hipoatividade, percepção alterada ou deficiência sensorial.

Os incapacitados físicos, exceto no caso de grandes deficiências que requerem pessoal especializado e/ou equipamento especializado devem ser agrupados de acôrdo com critérios outros que não a sua deficiência física. O ambiente não deve ser estruturado de forma a segregá-los em unidades separadas.

Alguns especialistas advogam um ambiente "simplificado", inclusive com estruturas físicas simplificadas e um "ambiente de vida calmo e lento". Esse tipo de ambiente pode beneficiar alguns residentes por tornar mais fácil para êles o uso de todas as instalações, contribuindo para o seu desenvolvimento e sentimento de segurança. Esse conceito não deve no entanto ser mal interpretado para implicar numa redução da estimulação ou um "paraíso protegido" não realístico que impedirá a transferência para a comunidade.

O arquiteto deve ser envolvido como um membro da equipe multidisciplinar no planejamento da nova construção muito

antes da seleção do local. Ele deve participar no planejamento de alto nível e no processo decisório. Da mesma forma o pessoal que vai usar as instalações deve ser envolvido no seu planejamento.

A necessidade da normalidade deve guiar o planejamento dos instalações e quando fôr necessário o afastamento do ambiente doméstico normal para enfrentar necessidades especiais, toda a equipe, particularmente o arquiteto deve perfeitamente entender por quê.

O planejamento arquitetônico deve ser baseado em um programa funcional detalhado, especificando itens tais como: funções de pessoal, necessidades dos residentes, atividades, tipos de agrupamento, objetivos dos programas e relação com outros serviços comunitários. É necessário considerar o desenho do ambiente em termos de atividades básicas tais como: dormir, comer e recrear.

O PAPEL DOS PAIS

Os pais devem ter papel importante nos internatos para os retardados. Eles podem trabalhar mais efetivamente para esses internatos, organizando-se em associações. Tais associações podem considerar os problemas com objetividade maior do que os pais individualmente.

As associações de pais devem interagir com o pessoal profissional em 4 níveis: nacional, estadual ou regional, institucional e na unidade de habitação individual. Ela deve envolver pelo menos 3 tipos básicos de funções relativas aos internatos:

- (1) As associações devem envolver-se na determinação da política geral, inclusive com representação nos Conselhos Executivos ou Consultivos, tanto ao nível da instituição como do estado. A eficácia das associações na formulação de políticas está em relação direta com o grau de respeito e visibilidade da associação nacional.
- (2) As associações devem se envolver na administração ao nível institucional e estadual através de represen-

tação apropriada dos conselhos administrativo e consultivo. Em geral os pais não devem ser responsáveis pelo detalhe da operação uma vez que isto é uma responsabilidade profissional e aos pais pode faltar a necessária objetividade e especialização.

- (3) As associações devem participar nas atividades do dia a dia baseadas num clima de confiança entre pais e pessoal. Este clima é mais fácil de desenvolver com as associações de pais do que através dos pais. O papel dos pais como controladores e colaboradores é mais apropriado em relação com os próprios internatos. Uma função importante dos grupos de pais deve ser avaliar o tratamento humano das crianças e adultos retardados e de lhes assegurar os direitos.

A relação entre os pais e as crianças residindo em um internato deve permanecer tão congruente quanto possível com o modelo cultural normal. Os pais devem ser incluídos em todas as decisões que afetem o futuro de seus filhos retardados. O desenvolvimento ótimo da criança não pode ser sempre harmonizado com os desejos dos pais. Em alguns casos as necessidades egocêntricas dos pais podem se contrapor às necessidades de desenvolvimento da criança.

O pessoal dos internatos freqüentemente ainda resiste ao envolvimento pessoal dos pais nos programas da instituição. Os pais são ainda freqüentemente mal compreendidos pelos profissionais, que tendem a excluir os pais do processo decisório como membros da equipe. Muitos internatos deixam de se manter em contacto com os pais e as famílias. Por outro lado, um número substancial de pais não mantém regular contacto com seus filhos internados. A distância geográfica de muitas instituições serve como obstáculo sério nos contactos com a família e ao seu envolvimento.

As funções dos pais individualmente devem incluir as seguintes:

- (1) Manutenção de contacto constante com seus próprios filhos.

- (2) Apôio e encorajamento ao pessoal profissional em todos os níveis que estão envolvidos, no caso do seu próprio filho.
- (3) Estímulo e coordenação dos esforços de outras organizações voluntárias em favor da instituição.
- (4) Interpretação das funções da instituição, dos seus programas e necessidades para o resto da comunidade.
- (5) Fortalecimento das relações entre a instituição e o resto da comunidade.

O PAPEL DOS VOLUNTÁRIOS

Os voluntários podem contribuir muito significativamente nos programas de internatos para retardados. Entre uma larga variedade de funções as seguintes são as mais importantes:

- (1) Propiciar o relacionamento entre os internatos e o restante da comunidade, desta forma minimizando o isolamento em que muitas instituições são operadas.
- (2) Providenciar instalações adicionais de outra forma não disponíveis para os residentes retardados.
- (3) Contribuir para o desenvolvimento das qualidades humanas do retardado proporcionando oportunidade para contactos interpessoais de significação.

As funções dos voluntários devem ser de genuíno interesse; freqüentemente aos voluntários têm sido designado um trabalho sem significado. Dos voluntários deve-se esperar que funcionem em um alto nível de eficiência. O conceito de "voluntário" não é de maneira nenhuma sinônimo de "amador". Desta forma os voluntários podem respeitar as confidências profissionais tão bem quanto o pessoal, se pròpriamente doutrinados.

Os voluntários realizando serviços nos internatos não devem substituir o pessoal e nem ser usados para aliviar deficiên-

cias de mão-de-obra. Pelo contrário um bom programa de voluntários requer disponibilidade de pessoal competente. Os voluntários são mais eficientes nas melhores instituições onde a relação de pessoal para residentes já é mais alta.

O pessoal, incluindo o pessoal da administração superior, deve ser receptivo aos voluntários se se espera que os programas sejam bem sucedidos. Os programas de voluntários requerem investimento do tempo do pessoal e acesso às instituições adequadas. O pessoal deve estar preparado e orientado para trabalhar efetivamente com os voluntários. A relação dos voluntários com os residentes retardados envolve sempre pelo menos um membro do pessoal e desta forma pelo menos uma relação entre três pessoas se estabelece em vez de uma relação mais simples interpessoal.

O treinamento de voluntários é essencial para o seu sucesso. Eles necessitam preparação para tratar com os retardados, esclarecimento sôbre seus próprios papéis e orientação sôbre a instituição, seu pessoal e sua política.

O contrôlo das atividades dos voluntários pelas associações locais pode evitar muitos problemas com as instituições.

O reconhecimento da contribuição dos voluntários pela sua própria organização é importante.

Os serviços voluntários devem ser adequadamente administrados, apoiados e financiados. Recentes desenvolvimentos encorajadores incluem o uso de coordenadores de voluntários profissionais em tempo integral em algumas instituições. "Link Scheme", da Inglaterra, o nôvo programa Youth-NARC dos Estados Unidos e o Programa Federal de Avós Adotivos dos Estados Unidos constituem tais desenvolvimentos.

MODELOS PARA INTERNATOS

Pelo menos dois modelos viáveis correntemente incorporam a maioria dos princípios adotados neste Simpósio: a instituição descentralizada consistindo de pequenas unidades de habitação disseminadas dentro da comunidade e a instituição simplificada do tipo comunidade que mantém interação ativa

com o resto da comunidade. Os característicos de ambos os modelos podem se achar em várias combinações.

A respeito dos modelos específicos de internatos, os residentes devem sempre que possível viver em um lugar e trabalhar e freqüentar escolas ou atividades recreacionais e participar em outras atividades sociais em outros lugares para aproximá-los do ritmo normal da vida.

O Princípio de Normalização é aplicável a uma grande variedade de modelos residenciais, e deve servir como uma linha básica para o planejamento de instalações e programas. As técnicas de normalização que se evidenciaram muito bem sucedidas com a maior parte das crianças e adultos retardados, podem ser modificadas de tal forma que tais modificações sejam mais bem sucedidas para desenvolver um comportamento normalizado nos retardados individualmente. Desta forma, o planejamento específico de equipamento e ambiente tanto quanto de processos especializados que desviam dos modelos normativos culturais, podem ser apropriados para as crianças e adultos seriamente deficientes.

O conceito de “aldeia” abrigada é freqüentemente uma perspectiva atraente para os pais uma vez que ela maximiza o conforto das crianças e a sua felicidade. Desde que o objetivo primeiro dos programas para os retardados — como para as crianças normais — deve maximizar os atributos humanos mais do que simplesmente maximizar a felicidade, os centros residenciais não devem nunca isolar os seus residentes do resto da comunidade.

Deve-se tomar cuidado especial com relação ao conceito de aldeia. Quando as pessoas são reunidas em isolamento há o grande risco de perderem os seus direitos humanos.

A comunidade especial da instituição não deve ser separada da comunidade normal por uma cortina impenetrável; não deve ser uma comunidade fechada.

A instituição que é estruturada como uma comunidade simples pode oferecer maior liberdade para certos tipos de residentes do que se poderia encontrar em outra parte. Para

aquêles que não se podem mover livremente no ambiente de uma comunidade mais ampla, a instalação simplificada pode oferecer uma área habitacional mais ampla.

A comunidade especial pode ter maior concentração de pessoal com especialidade para atender as necessidades especiais dos retardados do que aquilo que é disponível na comunidade em geral.

É necessária uma pesquisa para avaliar os métodos relativos e os diferentes modelos de internatos usando como critério o grau em que eles conseguem maximizar as qualidades humanas dos seus residentes.

CONCLUSÕES DO SIMPÓSIO

- (1) Os internatos devem ser vistos como um segmento de um contínuo de serviços disponível para os retardados mentais. Esses serviços devem ser ministrados inter-relacionados para assegurar a transição fácil de um serviço para outro, baseado nas necessidades especiais de cada retardado num determinado tempo. O conceito de internamento vitalício é inapropriado para a grande maioria das pessoas retardadas.
- (2) O planejamento de programas para indivíduos retardados deve basear-se numa análise das suas necessidades especiais numa determinada época mais do que num diagnóstico estático. Desde que essas necessidades mudam com o tempo segue-se que reexames periódicos são essenciais.
- (3) O objetivo básico na programação para o retardado é maximizar as suas qualidades humanas. A eficiência dos programas, inclusive o ambiente físico deve ser avaliada com base no grau em que este objetivo é atingido.
- (4) A harmonia entre o ambiente físico da unidade residencial e as residências na comunidade servida tende a otimizar as qualidades humanas dos residentes retarda-

dos. Pode haver casos, no entanto, em que modificações especiais do ambiente aumentem a habilidade do retardado para controlar o seu ambiente e para escolher entre cursos alternativos de ação. Na medida em que tais modificações aumentam as qualidades humanas do retardado elas se coadunam com o Princípio de Normalização, ainda que possam resultar em ambientes físicos que difiram marcadamente da norma cultural.

- (5) Pequenas unidades habitacionais e o agrupamento de retardados em pequenos grupos são considerados essenciais para maximizar os seus potenciais humanos.
- (6) O modelo hospitalar é inapropriado para internatos para a maioria dos retardados. O treinamento específico não é de forma alguma a qualificação única para a administração dos serviços para retardados mentais. A equipe multidisciplinar é a forma preferida para os programas para retardados.
- (7) Os pais devem desempenhar papel importante nos serviços residenciais para os retardados. Devem ser envolvidos na formulação das políticas gerais bem como cooperar estreitamente com o pessoal nos detalhes de programação da unidade habitacional.
- (8) Os residentes retardados não devem ser usados como parte da força de trabalho dos internatos, a não ser que sejam contratados como membros regulares do pessoal. Esse princípio não nega o valor da realização de trabalhos como parte do programa de treinamento vocacional específico. Da mesma forma, a realização dos trabalhos domésticos relacionados à vida diária, tais como a limpeza do próprio quarto, ou a arrumação do próprio leito, é um aspecto válido do Processo de Normalização.
- (9) Ainda que o tamanho específico do internato possa diferir com os característicos da matriz cultural na qual ele se localiza, deve-se reconhecer que o aumento do ta-

manho tende a levar à auto-suficiência e à separação do restante da comunidade. Grandes instalações especializadas tendem a gerar as profecias auto-realizáveis.

- (10) As crianças devem viver em unidades habitacionais diversas das dos adultos. As necessidades dos dois grupos diferem de tal forma que eles requerem ambientes físicos e programas diversos. A transferência das unidades de crianças para adultos facilita a modificação do auto-conceito e a maturação do residente retardado.
- (11) São necessárias pesquisas para avaliar a longo prazo os méritos relativos dos diferentes modelos de internatos, usando como critério básico a maximização dos potenciais dos residentes. Pelo menos dois modelos viáveis correntemente incorporam a maioria dos princípios advogados pelo Simpósio: a instituição descentralizada fisicamente e disseminada dentro da comunidade e a instituição simplificada do tipo comunitário que mantém interação ativa com a comunidade.
- (12) As relações entre os pais e os filhos residentes dentro do internato devem permanecer tão congruentes quanto possível com o padrão cultural normal.
- (13) Os voluntários que realizam serviços nos internatos não devem substituir o pessoal ou ser usados para aliviar escassez da mão-de-obra. Os voluntários podem exercer uma função extremamente valiosa catalizando a aproximação entre os internatos e o resto da comunidade.
- (14) Os pais podem trabalhar mais efetivamente em internatos unindo-se a uma associação. Tais associações podem considerar os problemas com maior objetividade do que os pais individualmente.

ASPECTOS LEGAIS BÁSICOS E DISPOSIÇÕES SÔBRE ASSISTÊNCIA MÉDICA, EDUCACIONAL, SOCIAL E VOCACIONAL PARA OS RETARDADOS MENTAIS

Gunnar Dybwad

Das muitas realizações da Liga Internacional de Sociedades Pró-Retardados Mentais, na primeira década de sua existência, nenhuma teve maior significação e efeitos mais amplos que seu Simpósio de 1967 sobre Aspectos Legislativos do Retardamento Mental, que levou a Stocolmo 30 representantes de 14 membros nacionais da Liga. O Simpósio reconheceu claramente as amplas variações nas práticas legais e administrativas de um país para outro, dependendo dos recursos bem como das tradições políticas e culturais. No entanto os participantes julgaram possível chegar a um acôrdo sôbre padrões que devam guiar os vários países na revisão e alteração das disposições legais para os retardados mentais.

Tradicionalmente, êste tipo de legislação se tem dirigido principalmente para o problema de constranger os retardados mentais, limitando sua liberdade de ação, salvaguardando sua propriedade, prescrevendo o confinamento em internato, permitindo exclusão de serviços vitais, como escolas públicas, impondo obrigações a seus pais ou provendo pais substitutos. As recomendações do Simpósio de Stocolmo inverteram êste ponto de vista essencialmente negativo, propondo em vez dêle princípios gerais amplos, compreendendo os direitos individuais do retardado mental como pessoa humana.

Quando se distribuiu mundialmente as conclusões do Simpósio de Stocolmo, reconheceu-se logo como sua principal disposição a secção especial referente aos direitos individuais. Um ano após, no IV Congresso de Liga Internacional, em Jerusa-

lém, os delegados reformularam essas conclusões na Declaração dos Direitos Gerais e Especiais dos Retardados Mentais que está anexa a esta exposição.

Declaração dos direitos dos retardados mentais? Não será ir longe demais? Não implicaria de parte da Liga Internacional em falta de sentido de realidade, falta de entendimento dos fatores políticos? Os que levantaram essas dúvidas — entre eles membros proeminentes do movimento de pais de crianças excepcionais — ficaram surpresos ao saberem que por iniciativa do governo francês essa Declaração dos Direitos dos Retardados Mentais fôra submetida à consideração da Comissão para o Desenvolvimento Social das Nações Unidas. Mas mesmo os observadores mais otimistas se surpreenderam quando a Comissão, sem voto negativo, aprovou o relatório com recomendação favorável para o Conselho Econômico e Social das Nações Unidas — O ECOSOC. Esse Conselho veria favoravelmente a Declaração recomendando sua adoção. Entre as poucas alterações de redação, uma palavra juntada, mostra vividamente como os estadistas internacionais do ECOSOC bem compreenderam e apreciaram o problema em consideração: em vez de “Declaração dos Direitos dos Retardados Mentais”, eles disseram “Declaração dos Direitos das Pessoas Retardadas Mentais”. (*)

O que determinou esta admirável mudança de atitude? Haverá alguma explicação racional para isso? Para o estudioso dos acontecimentos internacionais no campo dos serviços humanos, há de fato uma perspectiva histórica, que coloca a Declaração dos Direitos das Pessoas Retardadas Mentais em sequência lógica.

Foi há cerca de meio século atrás, em 1923, quando uma líder do Movimento de Assistência à Infância (socorro a los niños), Miss Eglantine Jebb, numa tarde em la Salève, a montanha que domina Genebra, esquematizou suas idéias sobre os direitos da criança. Esta Declaração simples e breve, em sete pontos, que ficou conhecida como a Declaração de Genebra, foi

(*) Ao escrever este trabalho a Assembléia Geral ainda não havia adotado a Declaração, o que ocorreu em 21 de dezembro de 1971 (Resoluções 2856 — XXVI).

tão poderosa na sua simplicidade, tão persuasiva em favor da criança como pessoa, que os governos ao redor do mundo se dispuseram a assiná-la. Na sede da União Internacional de Assistência à Infância (*) em Genebra, há uma impressionante coleção de documentos com a assinatura de reis e rainhas e outros chefes de estado.

Subseqüentemente, em 1924, a Quinta Assembléia da Liga das Nações, unanimemente adotou a Declaração de Genebra e no mesmo ano o Quarto Congresso Panamericano de Assistência à Infância a imitou. Infelizmente no entanto a II Guerra Mundial e os anos precedentes de tumulto internacional interromperam o trabalho nesse sentido. No entanto, para aqueles que trabalham no campo da assistência à infância, o artigo IV da Declaração de Genebra propõe um desafio constante na sua declaração simples: “A criança deficiente física ou mental deve ser ajudada”.

A II Guerra Mundial com todos seus horrores e destruição trouxe algum benefício para a humanidade e no nosso campo refere-se particularmente ao entendimento do potencial imenso da reabilitação de pessoas física e mentalmente deficientes. Mas alguma coisa emergiu do holocausto da II Guerra Mundial, um novo conceito da dignidade do homem, de todos os homens, mulheres e crianças. E assim ocorreu que em 10 de dezembro de 1948, a Assembléia Geral das Nações Unidas adotou e proclamou a Declaração Universal dos Direitos do Homem. A Declaração expressa que todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos. Estabelece que ninguém deve ser sujeito a tratamento desumano ou degradante, uma provisão que assume especial significado para todos que conhecem os malefícios de alguns internatos para retardados mentais em todo o mundo. Estabelece o direito à Educação, o acesso igual aos serviços públicos, o direito ao trabalho.

Apesar do forte impulso originado pela Declaração Universal dos Direitos do Homem, houve preocupação considera-

(*) A União Internacional de Assistência à Infância, foi criada pela fusão da Federação de Proteção à Infância e a Associação Internacional de Assistência à Infância em 1946.

vel em voltar a considerar e reformular a Declaração de Genebra, mas não foi senão em 1959 que a Assembléia Geral das Nações Unidas o fez, adotando uma versão ampliada e revista e proclamando-a a "Declaração dos Direitos da Criança".

Dos dez princípios dessa Declaração, um, o 5.º princípio diz — "a criança física, mentalmente ou socialmente deficiente deve receber o tratamento especial, a educação e os cuidados especiais requeridos pela sua condição".

Dessa perspectiva a adoção pela Liga Internacional, em 1968, da Declaração dos Direitos Gerais e Especiais dos Retardados Mentais pode ser filiada e indubitavelmente é um produto dos precedentes esforços internacionais, e estes por sua vez explicam o por quê da acolhida favorável nas Nações Unidas.

No entanto, não importa a força desta Declaração Internacional, ela deve ser aplicada em bases nacionais, e esta é sem dúvida a razão de nos reunirmos neste Seminário.

Há poucos meses, o ilustre Secretário Geral da Sociedade Internacional para a Reabilitação de Inválidos, Norman Acton, escreveu em um editorial o seguinte:

"O mundo vai gradualmente, muito gradualmente começando a entender que os desafios da incapacidade não são reservados a alguns poucos, mas atingem uma proporção crescente dos povos. Nenhuma família se livra da necessidade dos serviços destinados a suplementar alguma incapacidade física ou mental. A efetiva prestação desses serviços, é uma responsabilidade econômica e social importante de cada governo, muito além dos recursos da família. Legislação adequada, efetivamente administrada e suplementada por dotações orçamentárias de acordo, constituem a única base racional para que se cumpra essa responsabilidade".

"No futuro ideal, os direitos humanos de cada indivíduo serão protegidos por uma sociedade de pessoas cuja educação e maturidade de atitude tenha eliminado todas as formas de preconceitos e discriminação, assegurando igual oportunidade para todos. A evolução para esse ideal, não pode no entanto, ser deixada ao acaso — precisamos depender da lei para assegurar os direitos humanos, e de mecanismos administrativos pa-

ra assegurar que os valores colimados nas leis sejam atingidos, ainda que se necessário pela força". (*)

No próximo parágrafo este trabalho exporá em mais detalhes os problemas práticos que defrontam as associações para retardados mentais quando tentam promover nos seus países a aplicação dos direitos das crianças e adultos retardados mentais.

O DIREITO A EDUCAÇÃO

O problema que determinou, em um país depois do outro, a reunião dos pais de crianças retardadas mentais, nas décadas de 40 e 50, foi a recusa das autoridades escolares em educar seus filhos. De todas as privações, de todos os sofrimentos a que essas famílias estão sujeitas, este era o mais difícil de aceitar.

Mas tal era a força do preconceito que sentiam na comunidade, que na maioria das vezes não insistiram na reclamação pela instrução em escola pública, mas organizaram classes às suas custas ou levaram seus filhos a escolas particulares. Mais tarde, quando a pressão financeira desses programas se tornou insuportável os grupos de pais começaram a solicitar subsídios públicos. Como diz o provérbio: "quem pede não escolhe", e assim eles aceitaram auxílios financeiros e outros, de qualquer ministério ou departamento que os oferecesse. Isto em parte explica os diversos arranjos administrativos sob os quais em diversos países se leva a cabo a educação especial, particularmente a de crianças retardadas mentais. Outra razão decorre do fato de que as crianças retardadas mentais mais profundas são consideradas "doentes", e assim responsabilidade do Ministério da Saúde para todas as suas necessidades.

Eventualmente, particularmente quando se tornou notório que as crianças retardadas não são "ineducáveis", como os educadores por tanto tempo tinham dito, os pais e profissionais do campo começaram a levantar questões sobre se estas crianças

(*) International Rehabilitation Review (1st quarter 1971). April, 1, 1971, New York.

não tinham o mesmo direito à escola pública que as outras crianças. No entanto, para atingir êsse alvo, o quadro se tornou de nôvo sombrio, quando em vários países, por solicitação de pais e amigos dos retardados mentais, criaram-se dispositivos legais autorizando a educação especial para um ou outro grupo especial dêsses retardados. Ao mesmo tempo que isto ajudava **algumas** das crianças, tendia a reforçar nos legisladores e no público a crença de que os **outros** de fato eram ineducáveis, e fora da alçada das autoridades educacionais.

Não há tempo neste Seminário para descrever em maior detalhe o quadro universal confuso e contraditório, referente à educação de crianças deficientes mentais, resultante dos desenvolvimentos mencionados (*).

Ao viajar de país para país, e mesmo de cidade para cidade ou de província para província, encontrava-se as mais espantosas, e freqüentemente inexplicáveis diferenças nas formas pelas quais as crianças retardadas mentais seriam incluídas ou excluídas do sistema educacional. Lentamente, muito lentamente, reconheceu-se que essas “práticas administrativas escolares” freqüentemente resultavam em dano muito sério — físico, mental e material — para a família e para a criança e constituíam uma infração grave dos seus direitos legais e constitucionais. Mais ainda, a investigação atenta evidenciou que decisões da maior importância para a criança e sua família eram tomadas com base em informações discutíveis por indivíduos mal preparados para êste propósito, sem conceder à família, recurso ou mesmo informação adequada com respeito à base para a decisão negativa.

Hoje, uma leitura adequada da Declaração dos Direitos dos Retardados Mentais e das declarações internacionais precedentes, referentes aos direitos da pessoa humana, leva-nos a outra

(*) Veja para documentação excelente: 1) A Study of the Legislation Concerning the Special Education of Handicapped Children and Young People. UNESCO Document ED/MD/8, 17 Nov. 1969. 2) A Study of the Present Situation in Special Education. UNESCO Document ED/MD/16, 19 March 1971. 3) R. F. Dybwad, International Directory of Mental Retardation Resources, President's Committee on Mental Retardation, Washington, D. C., 20201 (Agust 1971).

conclusão clara: **tôdas** as crianças, sem exceção, têm direito à educação, a despeito do grau de sua deficiência física ou mental.

Interessantemente, quando encaramos o problema dêsse ponto de vista, verificamos que em muitos casos a constituição nacional básica já enuncia êsse direito universal à educação. Na América Latina, por exemplo, Argentina, Chile e México figuram entre os países nos quais amplas disposições constitucionais referentes ao direito à educação, certamente deveriam ter assegurado escolas para as crianças retardadas mentais. No entanto a êsse respeito, Rafael Sajon indicou muito corretamente que “enquanto alguns países latino-americanos constitucionalizaram os direitos da crianças e a proteção da família, e das pessoas desamparadas, muito poucos dêsses países criaram as ferramentas adequadas para salvaguardar (implementar) êsses direitos” (*).

Naturalmente a afirmativa do Dr. Sajon implica num desafio para desenvolver as ferramentas faltantes, e as associações para os deficientes mentais devem enfrentar êsse desafio. Com respeito à recusa de educação especial as associações devem seguir uma dupla estratégia:

- 1) Devem informar o mais amplamente possível que com relação ao atendimento das necessidades educacionais das crianças retardadas mentais chegamos agora a uma base de conhecimento nova e radicalmente diferente.
- 2) Devem aprender a utilizar os instrumentos (procedimentos) constitucionais e legais disponíveis para os cidadãos de seus países, para reclamar seus direitos do governo local e nacional. Nos parágrafos seguintes se explicará em mais minúcia esta estratégia.

A nova base de conhecimento reside em primeiro lugar nas descobertas referentes ao nível de desempenho de trabalho de adultos retardados que gozaram o benefício de treinamento e no nível de adaptação social extremamente elevado que apresentam, isto é, sua capacidade para uma existência

(*) Sajon, R., Legal and Social Development on Mental Retardation in Latin America. INTER-AMERICAN WORKSHOP ON MENTAL RETARDATION, Puerto Rico, 1965.

simples na comunidade com muito menos supervisão do que se julgara necessário.

Essas descobertas se originaram principalmente de trabalhos ingleses, como os de Tizard e O'Connor, Alan Clarke e Ann Clarke e Gunzburg, mas foram apoiados e desenvolvidos por trabalhos em muitas partes do mundo, inclusive naturalmente na América do Sul. A principal significação desses trabalhos reside no fato de que eles repelem a imagem das pessoas retardadas mentais como "crianças eternas", incapazes de se tornarem adultas, e por isso colocadas numa "raça à parte" dos cidadãos do seu país. O retardado mental adulto tornou-se uma realidade visível!

Em segundo lugar, os novos conhecimentos focalizam os novos níveis de realização nas classes e escolas para retardados mentais, resultantes da introdução de novos métodos de ensino, inclusive máquinas de ensinar, condicionamento operante e outros aspectos da tecnologia educacional.

Dentro do nosso contexto, de direitos da criança, há aqui uma nova e importante luz: no passado se dizia "os retardados não apreendem", isto é, toda a culpa era atribuída a eles. Hoje reconhecemos que a falta de aprendizado se devia a ensino inadequado. em outras palavras, sabemos hoje, que em larga medida era o professor que não sabia como ensinar e o que ensinar. Nossas novas técnicas de ensino remediaram isso.

Em terceiro lugar, reconhecemos hoje que os métodos tradicionais usados nas escolas para testar e classificar as crianças para admissão a escolas especiais, ou destinação a vários tipos de classes especiais, e para exclusão da escola, possuem um alto grau de insegurança. Isto é mais particularmente evidente na criança gravemente retardada ou na que apresenta defeitos múltiplos. Já em 1953, quase vinte anos atrás, uma Comissão de Especialistas da Organização Mundial de Saúde (*) duvidava da validade da subdivisão rígida das crianças na escola, chamando a um grupo educável e a outro treinável. A pesquisa moderna apoiou o conceito da OMS.

(*) The Mentally Subnormal Child. WHO Technical Report Series No. 75, Geneva World Health Organization, 1954.

Isso não implica na rejeição categórica dos testes. O que se reconhece mais e mais, é que um julgamento que pode afetar crucialmente a vida inteira de uma criança deve basear-se numa avaliação completa. Isso implica o uso de mais de um tipo de teste, e cuidadosa avaliação clínica, social e psicológica por uma equipe multidisciplinar. Compare-se isso com o que eu observei há alguns anos em um país sul-americano com um sistema educacional bastante adiantado. A escola especial para crianças retardadas mentais recebia do Serviço de Psicologia Central, do Ministério da Educação, nada mais que uma informação com o nome da criança, sua idade, seu Q. I., um simples número sem qualquer comentário.

A maior parte dos conhecimentos descritos nos parágrafos precedentes é naturalmente do domínio dos educadores progressistas dos países sul-americanos: O problema estratégico é torná-los conhecidos dos educadores em geral, bem como do público e das autoridades. O Instituto Interamericano del Niño, iniciou este processo com seus seminários regionais e suas publicações, mas necessitam-se esforços maiores e mais repetidos. Os vários países precisam ser lembrados, **que a UNESCO** instituiu em 1968 um programa de educação especial (*).

Solicitações governamentais dirigidas à UNESCO, para auxílio, consulta e treinamento com respeito à educação para crianças retardadas mentais, tornaram-se possíveis e pelo menos dois países sul-americanos já receberam tal auxílio.

A segunda estratégia recomendada, a saber, invocar medidas administrativas legais e constitucionais para proteger os direitos da criança retardada mental à educação, constitui um problema muito mais difícil. A esse respeito as diferenças entre os países serão muito maiores e é impossível fazer comentários gerais.

No entanto, é necessário introduzir a questão dos **Direitos** da criança retardada mental, nas tratativas com as autoridades. A história da jurisprudência está repleta de exemplos mostran-

(*) Solicitem informações do Mr. N. I. Sundberg, Program Specialist for the Education of Handicapped Children and Youth, Division of Equality of Access to Education, UNESCO, Place Fontenoy, 75 — Paris 7e, France.

do que as derrotas iniciais trazem em si as sementes de futuras vitórias. Em outras palavras, apenas pela afirmação enérgica e contínua do direito de **tôdas** as crianças retardadas à educação, pode-se esperar a atenção das autoridades.

Neste ponto desêjo apresentar um exemplo recente de vitória legal, de uma associação para retardados mentais. Naturalmente o exemplo não vem de um país Latino-Americano, e refere-se a outro sistema legal. No entanto pode esclarecer ou acentuar alguns pontos.

No Estado americano da Pensilvânia, grande número de crianças deficientes mentais, tinham sua admissão excluída completamente das escolas, ou retardada de muitos anos, ou eram levadas a classes não apropriadas para elas. A Associação da Criança Retardada da Pensilvânia tinha feito várias démarches para forçar as autoridades a corrigir a situação. Finalmente verificou-se que seria necessária ação mais enérgica e decidiu-se levar o caso aos tribunais. Isto não foi fácil de conseguir. A Associação tentara sempre manter relações agradáveis e construtivas com as autoridades, que por sua vez manifestavam seu caloroso interesse. Uma questão judicial parecia um passo difícil de ser dado. Além disso, as ações judiciais requerem os serviços de bons advogados; deveria a Associação gastar dêste modo seus recursos? Passaram-se vários meses até que a Associação decidisse contratar os serviços de um advogado e levou a êste mais de um ano reunir as provas a levar aos tribunais. As audiências no Tribunal constituíram uma oportunidade para levar educadores de renome a testemunhar que tôdas as crianças retardadas, a despeito da gravidade do seu defeito, se podem beneficiar pela educação. A ação foi proposta por dez crianças retardadas, seus pais e a Associação da Criança Retardada da Pensilvânia. Foi proposta contra o Conselho Estadual de Educação e seu principal dirigente, e em favor das crianças internadas, contra o Departamento de Assistência e seu principal dirigente. Assim, êsses dirigentes se encontraram na posição de apresentar ao tribunal respostas específicas a questões específicas, e propor soluções específicas.

A decisão do tribunal foi uma afirmação veemente dos direitos de tôdas as crianças retardadas à educação. Como a decisão foi tomada por um Tribunal Federal de três juizes, recebeu muita atenção e foi publicada pela imprensa. É provável que num bom número de outros estados, o conhecimento desta decisão apresse soluções administrativas apropriadas, desta forma aliviando a necessidade de legislação similar. Naturalmente é preferível que as associações continuem, através da cooperação com as autoridades, conseguindo concessões para obter um programa adequado de educação para as crianças retardadas.

Porém conquanto seja sempre mais agradável para as associações entreter relações amigáveis com as autoridades, não podem esquecer que como porta-vozes das crianças retardadas elas não poderão sacrificar os direitos dessas crianças para manter a "paz". Se acreditamos que as crianças retardadas têm direitos, devemos tomar tôdas as medidas na defesa dêsses direitos. Devemos ser seus advogados.

O DIREITO AO TRABALHO

O direito à educação está entrelaçado com o direito ao trabalho. A educação é concebida como um processo para ajudar a pessoa a se autorealizar, na utilização de suas capacidades. Para a maioria das pessoas isto significa a realização de trabalho útil. Esta constitui ainda uma zona problemática e inexplorada no campo do retardamento mental. Há os que julgam que as pessoas retardadas devem ser protegidas contra a necessidade de ter que trabalhar. Argumentam que podem ser exploradas e que além da desvantagem de serem deficientes não devemos impor-lhes a necessidade de trabalharem. Os proponentes dêste ponto de vista no entanto nunca manifestaram quais as atividades indicadas em lugar do trabalho.

Outros sustentam que os mais gravemente retardados não devem trabalhar em virtude da sua condição de fraqueza. No entanto as provas acumuladas parecem indicar o contrário — uma atividade de trabalho regular e adequada melhora, em vez de piorar o bem-estar físico da pessoa retardada.

Em outros países, outra consideração é levantada; pensam os pais, que se seus filhos adolescentes recebem treinamento vocacional conduzindo ao emprêgo mesmo em condições protegidas, isto pode prejudicar a percepção de benefícios assistenciais. Isto tem levado a um estratagema particular que este Autor encontrou em vários países: para proteger os direitos do retardado aos benefícios assistenciais, os responsáveis pela sua assistência não se dispõem a permitir que ele trabalhe.

Parece seguro afirmar que da parte daqueles que trabalham no campo do retardamento mental ou da assistência em geral, como de parte das famílias, o quadro se modificará quando houver maior oportunidade de comparar o bem-estar físico, social e emocional, dos retardados mentais que trabalham, com o daqueles que não estão ocupados. Desta forma deve-se esperar uma crescente aceitação da disposição da Declaração dos Direitos das Pessoas Retardadas Mentais, que diz “que elas tem o direito ao trabalho produtivo ou a outra ocupação significativa”.

No entanto, a aceitação não basta. A sociedade deve tornar possível o exercício deste direito pelo retardado. As oficinas protegidas por exemplo devem ter auxílio do estado para assegurar trabalho. Infelizmente em muitos países é possível encontrar oficinas protegidas que “tem tudo” menos suficientes oportunidades de trabalho. Sem ação do govêrno que leve a medidas administrativas ou legais para salvaguardar as oportunidades de trabalho dos retardados profundos nas oficinas protegidas ou em outro emprêgo protegido, o direito ao trabalho continuará uma frase vazia para muitos retardados mentais. Mas o Govêrno deve fazer mais do que simplesmente estimular as oportunidades de emprêgo. As Associações para retardados mentais devem insistir que o próprio govêrno empregue os deficientes mentais da mesma forma porque deve empregar indivíduos com outras deficiências.

Os adultos retardados que trabalham, devem ganhar de acôrdo com a sua produtividade, o que quer dizer naturalmente, que para os retardados mais profundos, seus ganhos serão insuficientes para mantê-los. Por isso diz o Artigo III da De-

claração: “O retardado mental tem direito à segurança e a um padrão de vida decente”.

Naturalmente isto parece um objetivo muito distante em países onde dezenas de milhares de pessoas passam fome e não possuem um teto. Mas porque não nos preocuparmos com países que têm uma renda nacional elevada e que no entanto excluem os retardados mentais de muitos dos benefícios daí derivados, como por exemplo, assistência financeira de acôrdo com os padrões comumente aceitos na comunidade?

O DIREITO A UM LUGAR APROPRIADO PARA VIVER

O retardado adulto deve ter o direito de trocar a casa dos pais por uma residência apropriada na comunidade, apropriada naturalmente, para o seu nível de desempenho. Naturalmente este tipo de arranjo está intimamente ligado a um grau adiantado de industrialização. Mas mesmo nesses casos, este é um conceito nôvo que não se pode afirmar sem alterações profundas nas atitudes de preconceito contra o deficiente mental.

O preconceito está quase sempre ligado à ignorância e falta de informações corretas, e por isso, como no caso da educação para os retardados, uma tarefa prioritária é tornar conhecido que em muitos países, mesmo os mais profundos retardados demonstraram sua capacidade de viver em pequenos lares grupais ou apartamentos, na comunidade. Sômente assim será possível contrariar a crença difundida de que “para seu próprio bem” os retardados adultos devem ser cuidados afastados da comunidade, em internatos superprotegidos.

O RETARDADO MENTAL COMO CIDADÃO

Os que trabalham no campo do retardamento mental esforçam-se para falar do “cidadão retardado”. Isto dá ênfase ao conceito originado do Simpósio de Stocolmo, de que a pessoa retardada mental tem todos os direitos do cidadão, a não ser que, através de procedimentos legais se determine que há base segura para a redução específica de certos direitos.

Como brilhantemente apontou José I. Eguia em 1967, êste novo conceito implica também na revisão das práticas de tutela, tanto no que se refere ao grau de tutela, como no papel do tutor na proteção dos interesses pessoais dos indivíduos retardados contra a intervenção indevida dos responsáveis pelos seus cuidados. (*)

Com referência a êste complicado assunto de Tutela, é bastante aqui referir-mo-nos às conclusões do Simpósio sobre êste assunto, realizado em 1969, em San Sebastian, Espanha (**).

O DIREITO DA CRIANÇA VIVER COM SUA FAMÍLIA

Na maioria dos países não haveria dúvida de que o direito mais básico de uma criança é viver com sua família. Para um pequeno, mas significativo número de deficientes mentais êste direito é negado, quando os confinam em internatos. Muito freqüentemente esta medida é iniciada ou apoiada por médicos em condições muito questionáveis. Em muitos casos o médico pode recomendar a internação "para o bem da família"; freqüentemente isto quer dizer, evitar aos pais constrangimento social, mas e o que é do direito da criança? A criança não é uma "coisa" de que se possa dispor (como se fazia com os escravos). Em outros casos, é a falta de serviços na comunidade, ou a atitude do público ou de certas profissões, mais do que as necessidades da criança, que determinam seu confinamento. Muito freqüentemente a decisão de enviar uma criança a um internato ou a um hospital (o que facilmente se transforma num banimento perpétuo) é tomada pelo médico e pelas outras autoridades participantes, sem consideração de outras soluções que interfeririam muito menos com os direitos básicos da criança. Defrontamos um fenômeno pouco usual, senão singular na prática da medicina. Há por exemplo, muitos administrado-

(*) Eguia, José I. Guardianship — The Present Situation and Prospects of Spanish Law, in: Proceedings of 1st Congress of the International Associations for the Scientific Study of Mental Deficiency. Reigate, England, 1968.

(**) Symposium on Guardianship of the Mentally Retarded — Conclusions. Brussels, International League of Societies for the Mentally Handicapped, 1970. Também: Simposium Internacional sobre La Tutela de los Deficientes Mentales, San Sebastian, Patronato San Miguel, 1969.

res médicos de internatos para retardados mentais, que estão convencidos, que de fato "sabem" que estão recebendo em seu internato crianças com Mongolismo que não só não se beneficiam, mas são prejudicadas pelo internamento. No entanto, ano após ano, êsses administradores continuam a manter confinadas essas crianças com Mongolismo (e uso propositadamente o termo confinadas) sem sequer um protesto oficial. Onde encontraríamos, no campo da medicina um paralelo para esta situação? (*)

O DIREITO À ASSISTÊNCIA MÉDICA

Em muitos países, os profundamente retardados são excluídos de atendimento em centros de saúde e clínicas, por não outra razão senão a de que são retardados, ainda que êsses serviços médicos lhes sejam apropriados. Um dos problemas mais duros e descorçoadores encontrados pelos pais, é a falta de interesse, senão a rejeição liminar de seus filhos pelos pediatra ou clínico geral que estão consultando, ainda que os serviços médicos requeridos estejam dentro da sua especialidade (**). Não há também justificativa para que os hospitais gerais reousem admissão a crianças retardadas mentais, simplesmente por causa da sua deficiência mental.

Por outro lado, a ilustre Presidente da Liga Internacional de Sociedades Pró-Retardados Mentais, Mme. Posternak, da Universidade de Genebra, chamou a atenção para práticas discutíveis no uso de crianças e adultos retardados mentais em experimentação médica — um caso claro de violação dos direitos básicos. A êsse respeito, o Simpósio de Stocolmo, da Liga, especificamente se referiu ao direito da pessoa retardada mental na preservação da sua integridade física e psicológica. A esterelização involuntária seria um caso a consi-

(*) Dybwad, G. Medical Needs of the Displaced Retarded Child: Challenges in Mental Retardation. New York, Columbia University Press, 1964. Também: Necesidades Medicas del Niño Retardado y Desplazado. Desafio al Retardo Mental. Buenos Aires. Bibliografica Omeba, 1969.

(**) Dybwad, G. The Mentally Handicapped Child Under Five. Oxford, and District Society for Mentally Handicapped Children, 1966.

derar, mas afortunadamente os relatórios dos últimos dez anos indicaram uma queda acentuada na prática de tal processo, tanto na Europa como na América do Norte.

A prática da eutanásia deve também ser aqui mencionada como um ataque ao direito da criança retardada de viver. Conquanto não comporte discussão, é um tópico que esporadicamente reaparece com relação aos retardados mentais. E digno de nota, por exemplo, que o Simpósio de 1971 da Fundação Kennedy ("Choices on our Conscience") se tenha iniciado com um filme mostrando como uma criança recém-nascida com Mongolismo (Síndrome de Down) foi deixada morrer num período de quinze dias. Neste caso foram os pais que recusaram permissão para uma cirurgia simples que corrigiria obstrução intestinal. Na opinião deles, uma criança com Mongolismo era melhor morta que viva, e ninguém defendeu o direito à vida, desta criança. (*).

Talvez se devesse mencionar aqui que em um dos países Sul-Americanos o ímpeto para o movimento em favor das crianças retardadas partiu de um pai indignado, cujo médico tinha sugerido que se sustasse o tratamento com antibiótico requerido por uma criança mongolóide, sofrendo de pneumonia. O pai insistiu no direito de seu filho ao tratamento, e desta confrontação clara ganhou mais profunda compreensão do problema.

AVALIAÇÃO DOS DIREITOS

O propósito deste trabalho foi delinear aspectos escolhidos da implementação de alguns dos direitos dos retardados mentais. É necessário reafirmar, para aqueles que não estão familiarizados com esses dois documentos, que tanto as conclusões do Simpósio de Stocolmo, como a Declaração dos Direitos tratam também muito especificamente da modificação ou negação de direitos dos retardados mentais através das autoridades legais.

(*) No Simpósio, muitos participantes, inclusive médicos condenaram, veementemente a omissão de socorro para salvar a vida, cometida pelo hospital.

É inegável que no campo do retardamento mental, as crueldades e superstições do pensamento medieval ainda se refletem claramente não só nas crenças populares, mas também na vida pública, nas disposições e processos legais. Há naturalmente, diferenças flagrantes de país para país à medida que os avanços do saber determinam melhor entendimento. No entanto, vêzes demais se encontram remanescentes do ponto de vista antigo, que essencialmente negava à pessoa retardada mental, os atributos básicos do ser humano, e de várias formas a tratava como "não-pessoa", e como ameaça social.

É contra este pano de fundo desfavorável que se tem dirigido nos anos mais recentes os maiores esforços para atingir uma base legal radicalmente diferente para a salvaguarda do bem-estar do deficiente mental e de sua família, com a devida consideração aos interesses da sociedade e reconhecimento de que o bem-estar do Estado depende do bem-estar de todos seus cidadãos não importa se supra ou infra-dotados, sadios ou incapacitados. Assim, se houver um conflito de interesses, os direitos da pessoa retardada mental devem ser avaliados contra os dos outros, e encontrada uma solução equitativa.

O princípio da **normalização**, originado nos países escandinavos é básico para o desenvolvimento desses pensamentos. Normalização neste caso significa um esforço consciente, em tudo o que é feito ou planejado com ou para os deficientes mentais e suas famílias, para chegar tão perto das condições de vida normal quanto possível, considerando o grau de capacidade intelectual, física e social da pessoa ou pessoas retardadas envolvidas.

Naturalmente estamos ainda iniciando o reconhecimento e a implementação dos direitos dos retardados mentais. Resta um trabalho considerável a ser feito por muito tempo antes da aceitação geral desses princípios pela sociedade. Certamente as Associações pró-retardados mentais tem um papel importante a realizar nesta tarefa.

No entanto, a salvaguarda dos direitos das crianças e adultos retardados mentais só pode ser levada a efeito por uma Associação efetivamente relacionada à vida pública da comu-

nidade onde funciona — seja localmente, no Estado ou na Nação. Muitas das nossas Associações se iniciaram como grupos informais de auxílio mútuo — pais que se reuniram para ajudar seus próprios filhos. Esses grupos eram auto-limitados e auto-suficientes. Inevitavelmente as Associações cresceram tanto nas suas bases, pela inclusão de amigos e de líderes comunitários interessados, como pela ampliação do escopo de suas atividades. Em muitos casos foram forçadas a passar além da informação e interpretação e a realizarem grandes projetos, para demonstrar a praticabilidade dos programas tais como de oficinas protegidas, hostels, “day-centers” e outros. Mas a longo prazo o papel das Associações deve obviamente ser o de porta-voz, de “ombusman”, de advogado da criança ou adulto retardado mental — esclarecendo seus direitos e insistindo para que eles se tornem uma realidade.

“PROGRAMA GLOBAL DE ASSISTÊNCIA AOS DEFICIENTES MENTAIS, ENFATIZANDO A INTEGRAÇÃO SOCIAL DE ADOLESCENTES E ADULTOS”

Tom Muters

1. PREÂMBULO

Na maioria dos países, mesmo em nossos tempos esclarecidos, as crianças deficientes mentais vivem à margem da sociedade que as rejeita.

O problema dos deficientes mentais é tão antigo como a humanidade. Pouco mudou a sua situação em mais de vinte séculos.

A criança anormal — pedra de toque da verdadeira força e amor — constituiu em todos os tempos um limite para a habilidade humana. Além desse limite, deixava-se o destino aos poderes transcendentes, nos tempos antigos. A criança anormal era considerada um produto do inferno. Falava-se dos “possuídos”, dos enfeitiçados e do mau olhado. Tentava-se expulsar os demônios com mágicas — freqüentemente praticadas por parteiras. Mantem-se em nossos tempos, restos destas atitudes místicas e supersticiosas sobre as pessoas anormais, envenenando a atitude da sociedade humana para com as crianças defeituosas.

Enquanto que os árabes apreenderam da ciência médica grega e romana que as perturbações e defeitos mentais podem decorrer de causas naturais, o ocidente continuou considerando os perturbados mentais como possuídos pelo demônio até o fim da Idade Média, e em alguns casos até os nossos tempos. Eram levados não a médicos, mas a sacerdotes, que deviam expulsar os demônios.

Muitos deficientes, inclusive crianças, terminaram suas vidas em caçadas às feiticeiras ou no pelourinho. Outros foram aprisionados nas chamadas “tôrres dos loucos”, mais tarde nas “casas de loucos” que freqüentemente eram ligadas às prisões para condenados.

As precárias acomodações e o tratamento cruel levavam a maioria à morte rápida.

A história do mundo ocidental cristão mostra um quadro sombrio no que tange à assistência aos fracos.

Nem os mandamentos de amor de Cristo, nem o seu exemplo mudaram em vinte séculos a atitude da sociedade para com os fracos.

Pelo menos até o fim da Idade Média, os pobres de espírito e de corpo não constituíram o sujeito, mas o objeto da religião daqueles dias, nos quais a prática da caridade era vista como agradável a Deus para a salvação da própria alma, e usava-se os pobres para isso. Não se tinha descoberto o ser humano por trás desses necessitados, e não se podia falar por isso em respeito à pessoa humana.

Somente depois da Idade Média, com as alterações evidenciadas na Reforma, Humanismo, Renascença, descobertas e invenções, começou o homem a ver-se a si mesmo.

Antes desse tempo, ele formava parte do mundo misterioso ao redor. Gradualmente no entanto, ele se descobriu como um indivíduo. O mistério reside não no mundo ao redor, mas em si mesmo. “Eu penso, logo eu existo” foi o que disse o filósofo Descartes... e com isso, aquele outro ser humano, cuja habilidade para pensar se desvia da média, surgiu também no seu campo de visão.

Infelizmente não significa que a descoberta do deficiente mental como o “outro” tenha iniciado os cuidados para com ele. Sua diferença era vista como inferioridade e não como estigma.

Apenas a pouco e pouco puderam alguns preconceitos reduzir-se com o correr dos tempos. Cristo proclama o amor e a necessidade de auxiliar os fracos.

“Então nós, que somos fortes, devemos sofrer as enfermidades dos fracos, e não regozijar-nos”, está escrito na Epístola de Paulo aos Romanos, no capítulo 15. Aqui vemos além da atitude de rejeição, uma tendência para uma atitude mais humana para com os defeituosos, nos primeiros séculos. Antes de tudo no entanto, serão os cegos, os surdos e os deficientes físicos a se beneficiar dessa alteração de atitude.

Nos séculos 17 e 18, fundaram-se nos países da Europa ocidental os primeiros internatos para deficientes mentais — então chamados de idiotas. Os trabalhos do médico francês Itard, que iniciara em 1800 o tratamento e treinamento de um rapaz encontrado despido e vivendo como os animais na floresta de Aveyron, despertaram interesse maior e mais científico para o problema dos deficientes mentais.

A alteração da estrutura da sociedade, através do desenvolvimento cultural e industrial, no entanto, aumentou gradualmente o problema dos subnormais mentais. O número daqueles que não podiam sem auxílio atender às solicitações da complexidade da vida, aumentou de forma gradual e irresistível.

Foram em primeiro lugar e principalmente as instituições de caridade cristãs que tentaram atendê-los criando as instituições fechadas, os internatos. A falta de conhecimento a propósito das possibilidades pedagógicas e de treinamento para o trabalho dos deficientes mentais, determinaram o caráter quase exclusivo de prestação de cuidados médicos destes pioneiros e abençoados internatos. Deram também a impressão ao mundo ao redor, que os deficientes mentais são melhor tratados isolados da sociedade. A legislação subsequente para os deficientes mentais foi freqüentemente marcada pelo caráter de favor ou doação.

Especialmente através da ação de renomados médicos e pedagogos, em muitos países, como Itard na França e Pestalozzi na Suíça, ocorreu uma alteração mais acentuada da atitude ca-

ritativa de prestação de cuidados médicos para uma atitude mais real, educacional e formativa.

O conhecimento no entanto, de que o fraco também tem direito à dignidade humana e a auxílio substancial, somente ganha terreno muito lentamente. Em plena luz de nossos tempos esclarecidos, a grande maioria dos retardados ainda vive em muitos países nos cantos mais escuros da sociedade humana, e sua condição contrasta vergonhosamente com a que pode ser atingida pela pessoa capaz de trabalho normal na nossa sociedade.

As grandes necessidades das crianças retardadas e de seus pais e o desrespeito pelos seus direitos, causadas pela superstição, indiferença, ignorância e preconceito levaram com o tempo à fundação de associações de pais e amigos dos excepcionais em muitas partes do mundo, numa tentativa de congregar esforços para auxiliar os castigados pelo destino a encontrarem seu lugar dentro da sociedade humana, no quadro de suas habilidades residuais.

2. PROGRAMA GLOBAL

A atitude de que os retardados mentais devam ser cuidados à parte da sociedade em internatos, está na maioria dos países sendo considerada passada, e dando lugar ao conhecimento de que a maioria deles pode ser conservada no seio das famílias, se se criarem os necessários cuidados, e podem quando adultos chegar a uma vida útil e feliz realizando trabalho produtivo. Aprofundando-se os conhecimentos, e desenvolvendo-se eficientes métodos pedagógicos, sociais e médicos, os limites entre os deficientes mentais treináveis e não treináveis, mais e mais se afastam em mais e mais países, de forma que um número cada vez maior de deficientes mentais esquecidos, é conduzido das sombras da resignação e desesperança, para a claridade de um futuro mais feliz para eles e para seus pais.

Como cada uma das medidas de assistência é ligada a outras, como os elos de uma corrente, tem que ser elaborado um

programa global, cobrindo tôdas as medidas desde o bêrço até o túmulo.

3. ORIENTAÇÃO E TREINAMENTO PRECOCE

A primeira das providências de um programa global de assistência deve ser a clínica de orientação bem equipada. Ela tem, além da considerável tarefa de examinar as crianças e de orientar os pais, a função de coordenar as demais providências, e deve ser o centro de tôdas as medidas tomadas em favor da criança ou da família. Pode ser necessário suplementar o exame inicial, com uma observação mais demorada em regime de internato, para o que se deve prever uma bem equipada seção de internamento com o pessoal necessário.

A clínica de orientação funciona como órgão coordenador entre os pais, clínico geral ou especialistas, e o estabelecimento onde a criança é assistida.

As medidas de saúde geral devem ser tomadas pelo clínico da família, enquanto que as medidas médico-pedagógicas são deixadas para os estabelecimentos apropriados, p. ex., creche especial, "day-centers" especiais, escolas especiais, etc.

Se a criança não freqüentar nenhum desses estabelecimentos, a mãe deve receber orientação adequada em seu próprio lar, enquanto que um assistente social adequadamente treinado cuida dos problemas familiares e sociais. Tôda a criança assistida, deve ter um exame completo anual de reavaliação, para determinar os progressos. Os resultados dos exames e observações, bem como os relatórios do pessoal do estabelecimento de assistência devem ser arquivados conjuntamente.

Deve haver clínicas de orientação para cada área de 500.000 habitantes. Várias áreas se podem associar utilizando a mesma clínica de orientação.

Uma rede de postos de aconselhamento, utilizando uma mesma clínica, constitui poderoso elemento para facilitar o diagnóstico precoce (que deve ser assegurado por exames compulsórios preventivos), orientação e tratamento, que são de

vital importância. Orientação para os pais e tratamento precoce não podem ser separados.

4. CRECHE ESPECIAL

Deve-se estabelecer creches especiais para crianças em idade pré-escolar (geralmente entre 3 e 6 anos). O desenvolvimento físico e mental pode ser estimulado pelo tratamento orientado. São tarefas importantes da creche especial:

- a) habituar à ordem e disciplina da comunidade e da vida diária;
- b) treinamento para a independência, inclusive higiene;
- c) desenvolvimento da habilidade lúdica e desenvolvimento do manuseio orientado de objetos;
- d) despertar o interesse pelas pequenas tarefas;
- e) prática de habilidades manuais simples;
- f) uso de educação rítmica e criativa;
- g) treinamento da observação; concentração, constância e variedade;
- h) estrutura da fala.

Pessoal

Os supervisores de grupo podem ser professores ou enfermeiras com treinamento adicional em retardamento mental, e o restante do pessoal deve ter treinamento de enfermagem. Cada grupo deve ter um supervisor, e pelo menos para cada dois grupos mais um assistente adicional. Fisioterapeutas e fonoaudiólogas devem tomar parte no trabalho (se necessário em regime de tempo parcial). Cada grupo deve ter no máximo seis crianças.

Supervisão

As creches especiais devem ter sua supervisão própria. Se não houver mais de dois grupos na creche, um dos supervisores de grupo deverá exercer também a supervisão da creche. Se houver mais de três grupos, uma professora deve estar livre

para supervisionar a creche; ela deve no entanto tomar parte nos trabalhos práticos.

Localização

As creches especiais podem ser localizadas junto de uma creche comum, ou de uma escola para crianças retardadas mentais treináveis. O tempo de viagem para a creche não deve exceder meia hora para as crianças assistidas.

Deve preparar-se a admissão à creche, pelo aconselhamento às mães. As mães recebem conselhos e assistência para o treinamento de seus filhos, em reuniões periódicas que acentuam o sentimento de grupo e a confiança nos especialistas. Essas reuniões podem ser suplementadas por "cartas aos pais", com informações sobre o trabalho do jardim de infância. Através dessas "cartas" podem ser fornecidas informações sobre treinamento de ginástica, exercícios para as mãos e os dedos, canções, jogos e conselhos sobre a vida diária da criança, permitindo às mães fazer as coisas mais necessárias e eficientes para o desenvolvimento de seus filhos.

5. ESCOLA ESPECIAL

Quando a criança atinge a idade escolar (na maioria aos 6 anos) deve ser levada da creche para uma escola especial para deficientes mentais. Muitos países consideram preferível treinar as crianças em estabelecimento educacional em vez de deixá-las em "day-centers" controlados pelas autoridades médicas ou sociais. No passado insistiu-se no erro de que os deficientes mentais (imbecís) não são educáveis, pois não podem ler, escrever e contar, e não deveriam portanto receber escolaridade. "Libertaram-nos" da frequência à escola, fechando com isso as portas da educação e desenvolvimento, deixando ao acaso a forma por que enfrentariam a vida. Aprendemos da experiência que essas crianças também são educáveis, que elas podem ser estimuladas por medidas educacionais orientadas até o ponto de atingirem na idade adulta, pela realização de traba-

lhos dentro da sua habilidade e para sua satisfação, uma vida plena na sociedade.

A introdução de freqüência escolar compulsória para deficientes mentais transforma em realidade o direito à igualdade, proclamado na constituição de muitos países, e na Carta dos Direitos Humanos. Uma vez que a escola tem que preparar o indivíduo para a vida futura, não parece haver razão por que não haja também escolas para crianças deficientes mentais!

- a) pré-primário (grupo ou classe infantil);
- b) primário elementar (grupo júnior) (aprender brincando);
- c) primário médio (abertura do ambiente da criança pelo aprendizado criativo);
- d) primário superior (grupo senior) (abertura objetiva de campos e tarefas pelo aprendizado manual);
- e) primário final: preparação para a transição para o mundo do trabalho.

Não deve haver mais do que uma média de seis em cada grupo. Constituem pontos focais das tarefas de treinamento e educacional:

- 1) treinamento social;
- 2) treinamento prático;
- 3) treinamento no trabalho;
- 4) treinamento físico;
- 5) treinamento sensorial;
- 6) Educação criativa;
- 7) Treinamento da fala;
- 8) Treinamento das habilidades mentais;
- 9) Treinamento do comportamento;
- 10) Educação religiosa.

Deve-se tornar possível a matrícula das crianças profundamente retardadas na escola especial, reduzindo ao mínimo as condições para essa matrícula.

Pessoal

O pessoal de ensino das escolas especiais para retardados mentais deve ser constituído de professores com treinamento especial para o ensino de retardados mentais, além de outros profissionais com treinamento em deficiência mental. O professor de uma escola especial para retardados mentais deve possuir treinamento especial em tempo integral no ensino de deficientes mentais, mas também de outros assuntos, médicos, sociais e outros atinentes.

Para os demais elementos do pessoal é necessário treinamento adicional. Por razões práticas, o treinamento pode ser feito em serviço, especialmente quando não haja outras condições de o fazer, mas deve ser feito sob a orientação de especialistas e consistir de pelo menos 400 aulas.

Ainda mais, será necessário pessoal de enfermagem adicional, para cada dois grupos.

Também serão necessários fisioterapeutas, professores de ritmo, e terapeutas ocupacionais. Na escolha do pessoal auxiliar (zelador, governantes, motoristas, etc.) deve-se levar em consideração a compreensão que eles têm do problema educacional especial com que vão lidar.

Supervisão

Para a direção de uma escola especial para deficientes mentais é necessária formação de professor de escola especial em tempo integral.

O diretor de uma escola especial, não deve ter classe, mas manter-se livre para realizar as tarefas de planejamento, coordenação e supervisão do trabalho dos diferentes graus e também para fornecer instrução e conselho para os demais membros do pessoal. Ele deve no entanto, participar dos trabalhos práticos da educação, dando algumas aulas durante a semana.

Há no entanto, um certo número de retardados mentais profundos que não se beneficiarão de freqüentar uma tal escola especial e que requererão treinamento individual bem como cuidados de enfermagem.

"DAY CENTERS" PARA OS DEFICIENTES PROFUNDOS

Para o treinamento dos retardados mentais profundos, que vivem em casa, ou que são atendidos aí, é necessário o estabelecimento de um "day center" para aliviar e auxiliar as pessoas que tomam conta dêles em casa. Deve haver uma enfermeira de creche, ou um professor, com treinamento adicional, bem como uma auxiliar de enfermagem, para cada grupo de 6 crianças. O centro deve ser regularmente visitado pelos especialistas médicos indicados.

Crianças com deficiências múltiplas

As crianças com deficiências múltiplas devem ser admitidas nas instituições mencionadas, se necessário, e cuidadas em grupos especiais. Os estabelecimentos educacionais para os deficientes físicos, surdos ou cegos, podem ter grupos ou classes para crianças deficientes mentais com deficiências múltiplas.

Cooperação com os pais

É verdade para todas as instituições que a mais estreita cooperação com o lar é um fator importante para o treinamento e educação bem sucedidos.

A cooperação dos pais na formação da tarefa educacional deve se possível ser assegurada pela legislação da mesma forma que o é para as escolas normais.

Coordenação entre o internato e o "day-centers"

Um aspecto importante dentro da estrutura das provisões para os deficientes mentais é a coordenação do trabalho entre os internatos e os "day-centers". Em ambos os tipos de estabelecimento, as mesmas condições e medidas educacionais e de treinamento devem prevalecer, e a posição do pessoal ser equiparada.

Pensão para os dias da semana: Para as crianças que vivem muito longe dos "day-centers", devem se estabelecer as pen-

sões de 5 dias, que são hostels, ligados ao centro. Como medida de transição, pode ser estabelecido um serviço de treinamento ambulante, para visitaçao e orientação das mães em casa, prestando aconselhamento e orientação, além da visita semanal ao centro.

6. AUXÍLIO DE VIZINHANÇA, FÉRIAS PARA AS MÃES, ESTABELECIMENTO PARA ESTADIAS CURTAS

Num programa global deve-se incluir também o auxílio de vizinhança, as férias para a mãe e a estadia curta da criança em situações de emergência da família. As mães dos deficientes mentais freqüentemente são desgastadas até o limite de suas forças. O constante fardo mental e físico se constitui em difícil problema para as famílias afetadas. Através de medidas sensatas de auxílio e de socorro mútuo, é possível contribuir para o alívio desta grande tensão em muitas famílias. Em conexão com isso pode se citar o trabalho organizado de "baby sitting", que dá às mães a oportunidade de sair às noites; assistência em caso de doença da mãe ou outras emergências; acomodações para estadia curta da criança bem como casas para férias tanto para a mãe como a criança.

Já se tem boa experiência de férias para a mãe e filho, em casas de férias em estações de águas. A mãe e o filho são alojados em casas separadas, de tal forma que a mãe possa realmente ter um repouso, e que a criança possam ser oferecidos novos estímulos para o seu desenvolvimento. Apenas algumas tardes por semana, durante algumas horas pode a mãe estar em contacto com o filho e verificar os seus progressos. As mães são instruídas por meio de palestras de grupo sobre lições de artesanato e sobre estimulação e treinamento para educação de seu filho em casa. Desta forma, se enfraquece a ligação afetiva dominante entre mãe e filho, abrindo-se para a criança novas perspectivas de desenvolvimento.

7. INTEGRAÇÃO SOCIAL DOS EGRESSOS DAS ESCOLAS

Ao deixar a escola, o adolescente retardado mental entra no mundo do adulto e na vida de trabalho.

A integração social do retardado mental egresso da escola se faz em três esferas, como para os adolescentes normais:

- 1 — a incorporação na vida do trabalho (trabalho);
- 2 — adaptação ao ambiente de vida (vida);
- 3 — a ocupação do tempo de lazer em contacto com o ambiente (lazer).

As três esferas dependem uma da outra. A dificuldade em adaptar-se a uma esfera necessariamente afetará a integração nas outras duas esferas e prejudica a permanência na comunidade.

Se um deficiente jovem, por exemplo, é estragado em casa pelos pais que removem tôdas as dificuldades, êle não será capaz de adaptar-se satisfatoriamente ao mundo do trabalho nem à comunidade de um clube social para deficientes mentais.

A impossibilidade de integração na vida de trabalho no entanto, afetará os cuidados no lar para os deficientes e os tornará cada vez mais difíceis, de tal forma que se torna inevitável o internamento.

Se fôr possível influenciar a situação doméstica positivamente através do aconselhamento dos pais — e isso deve ser feito em um estágio muito precoce — o comportamento do deficiente melhorará em tôdas as outras esferas e a sua integração na família e na comunidade será assegurada.

Como para tôdas as pessoas normais, é essencial considerar-se que o trabalho melhora e enriquece a vida do retardado e lhe dá um objetivo. “É a atividade que torna as pessoas felizes”, foi dito por Goethe. Como sua habilidade para a realização no entanto é perturbada por várias razões, por exemplo, coordenação reduzida e insuficiente, alterações da velocidade, falta de perseverança e de controle, diversão, comportamento social impróprio, etc., será possível apenas para alguns deficientes encontrar emprego no mercado de trabalho aberto. A

média de habilidade de trabalho para o deficiente mental é estimada em cerca de 30% do trabalhador normal. Com a instrução própria e tomando-se em consideração suas peculiaridades, êle é capaz em geral, de trabalhar útilmente nas oficinas protegidas.

Num programa global de auxílio ao deficiente mental a oficina protegida assume um papel importante como auxiliar da integração e dá ao deficiente adulto uma oportunidade real de tomar parte, através de uma ocupação, na vida de trabalho da comunidade.

Oficina protegida refere-se ao emprego permanente ou a lugares provisórios de trabalho que o deficiente usa até poder empregar-se no mercado de trabalho geral da comunidade.

Transferência da escola para a oficina

A transferência da escola especial para a oficina protegida deve oferecer o mínimo de problemas para o deficiente mental. O campo de treinamento — a escola — e o campo de trabalho — a oficina — diferem consideravelmente um do outro em conteúdo e organização. Conteúdo, no diverso objetivo dos deveres, organização, nas condições completamente diferentes do ambiente. Apenas se pode trabalhar, ocupar-se produtivamente, quando se foi introduzido no mundo dos adultos.

Tarefa da escola especial

Constitui portanto uma importante tarefa do último grau da escola para deficientes mentais, melhorar a integração do adolescente deficiente em crescimento e prepará-lo para a transição para o mundo do trabalho, geralmente para a oficina de treinamento, que deve ser olhada como um elo entre a escola especial e a oficina protegida. O alvo do treinamento é levar o deficiente mental objetivamente até a humanidade, ajudá-lo a obter sua realização na vida e habilitá-lo a tornar-se auto-suficiente. A realização aumenta com a segurança, devoção, afirmação e o sentido de apreciação e consideração. A auto-suficiência evolui da independência à responsabilidade. É es-

ta a tarefa do treinamento, acordar o interesse do deficiente mental para que ele possa desenvolver sua atividade. Nunca se deve fixar tarefas para o deficiente, ou dar apenas ordens que ele deva cumprir sem entender.

Para permitir a transição para a oficina de treinamento, também dos mais profundamente retardados, certos aspectos do treinamento e educação devem merecer atenção especial na escola, por exemplo:

1 — **comportamento social** (treinamento em comportamento social) .

O deficiente mental deve aprender a ser membro do grupo, a assumir certas tarefas e funções, com o reconhecimento dos seus companheiros.

2 — **independência** (treinamento prático).

Isto inclui o cuidado consigo mesmo, a orientação no espaço, a captação e orientação no tempo durante a rotina do dia com várias interrupções.

Treinamento de segurança do tráfego também é especialmente importante.

3 — **fala** (a fala objetiva e diretiva auxilia a comunicação no grupo, e dá contacto com as pessoas e coisas) .

O deficiente mental deve adquirir um vocabulário passivo adequado de tal forma a ser capaz de reagir objetivamente (entendendo as instruções mais simples, pedidos) e emocionalmente (contacto emocional).

O objetivo do treinamento neste campo é a educação de um vocabulário ativo que permita os processos mentais mais simples, aqueles que ajudam a alargar o ambiente de vida para o deficiente e ativam a sua energia de tal forma que possa ser levado à realização das suas habilidades na vida.

4 — **trabalhos manuais**

O manuseio de materiais diversos como madeira, metal, argila, tecidos, permitirá ao deficiente aprender a aplicar as di-

ferentes ferramentas com propriedade, a suportar e levantar pesos.

As realizações nesses quatro campos são da maior importância para a transição entre a escola e a oficina de treinamento. Não são no entanto decisivas para a sua integração na oficina. Outros fatores vitais são: a sua reação emocional e presteza para a cooperação, sua habilidade para participar, sua atitude para com o trabalho que se expressa através do cuidado, aplicação, constância, confiabilidade, pontualidade, propósito, auto-confiança, sociabilidade e prestabilidade.

Constitui uma das mais importantes tarefas da escola preparar as crianças e adolescentes deficientes mentais para a vida, através dessa assistência educacional que os conduz a uma realização vital através da realização de um trabalho.

Oficina de treinamento

A oficina de treinamento é o elo de ligação entre a escola e a oficina protegida.

Ela se destina àquêles deficientes que ainda não possam ser admitidos na oficina protegida nem trabalhar num emprego normal. Ela guiará os deficientes realisticamente para o mundo do emprego e do trabalho e cobre as seguintes duas etapas: a primeira etapa refere-se aos exercícios fundamentais independentes de produção. Isto serve para o hábito do cuidado, da constância e da realização tanto quanto no desenvolvimento da habilidade em manuseio do material, das ferramentas, das máquinas.

A segunda etapa inclui as técnicas de trabalho. Esta, deve ser adaptada de acordo com a tendência e habilidade bem como a capacidade especial e destreza dos deficientes. Para esta prática na técnica de trabalho usam-se tarefas elementares de produção da oficina protegida. A prática da técnica de trabalho deve aumentar o padrão de aprendizado até atingir-se a capacidade de trabalho em ritmo de produção.

É um característico de todo processo de treinamento que ele se realize em nível prático sob condições terapêuticas e pe-

dagógicas de treinamento individual. A habilidade e capacidade de cada deficiente varia muito dentro de uma oficina de treinamento. O processo de treinamento deve ser escolhido individualmente de forma cuidadosa. Para isso será necessário trabalhar com um grupo pequeno (8 a 10) e contar com pessoal com treinamento médico-pedagógico. A oficina de treinamento deve trabalhar anexa a oficina protegida ou em conexão estreita com ela, e deve contar com a sua supervisão gerencial.

Ainda que cada vez mais países tenham treinamento para o trabalho no grau superior de suas escolas especiais para deficientes mentais, os especialistas das oficinas protegidas crêem que seja conveniente estabelecer uma oficina de treinamento como um elo de conexão entre a escola e a oficina protegida. Ela facilita para o adolescente a transição da escola para o mundo do trabalho e oferece boas oportunidades para a experiência de trabalho dêsses deficientes que irão achar um lugar nas oficinas de trabalho, bem como para aqueles que vão para os empregos fora da oficina.

Oficina protegida

Em contraste com a oficina de treinamento, a oficina protegida é um lugar de produção. As primeiras oficinas protegidas iniciaram-se em 1920 em Dordrecht (Holanda) como um lugar de trabalho para os deficientes mentais adolescentes que tinham deixado a escola de imbecís, com o objetivo de impedir a sua deterioração social. (A educação compulsória para os deficientes mentais imbecís e para aqueles que não podem atingir o nível da escola normal foi introduzida na Holanda já em 1911).

Naquele tempo o fabrico de escovas e vassouras, cestaria, tapeçaria, e outros trabalhos simples, constituia a mais importante ocupação dessas primeiras oficinas protegidas. O trabalho como tal era puramente terapêutico. Servia para robustecer a auto-confiança do deficiente e também para torná-lo consciente de que a vida tem um propósito. Ao mesmo tempo

essas oficinas protegidas pretendiam aliviar as famílias dos deficientes durante o dia; o problema de um deficiente mental também constitui perturbação e perigo para a comunidade normal de todos os membros da família. Se o deficiente deve permanecer na família e freqüentando uma instituição em regime de semi-internato, é absolutamente necessário que a família se enquadre dentro do esquema global do deficiente. Portanto, no planejamento de auxílio aos deficientes a interação entre êle e a família e a oficina nunca deve ser perdida de vista.

No curso do seu desenvolvimento as oficinas evoluíram de um lugar de ocupação para um lugar de produção, que estimulará o deficiente dentro de sua capacidade e lhe dará o sentimento de realização de um trabalho útil e com propósito. As oficinas protegidas modernas não mais se fundam na caridade ou na piedade pelo retardado, mas preenchem o direito ao emprêgo das pessoas de capacidade restrita para ganharem a sua própria vida o que também está expresso no Artigo 23 da Declaração dos Direitos Humanos das Nações Unidas.

A oficina para deficientes apresenta um caráter em parte pedagógico e em parte industrial. Numa concepção global os aspectos pedagógicos, econômicos e de organização de trabalho, podem servir aos interesses do deficiente bem como aos interesses da economia em geral. Os componentes pedagógico e econômico se entrecruzam no trabalho da oficina e libertam uma certa tensão que promove o desenvolvimento desta secção importante do trabalho do deficiente ao mesmo tempo que fornece ao retardado a melhor oportunidade de sua integração no mundo do trabalho.

Projetos de trabalho

Em virtude das diferentes deficiências e habilidades, como das diferentes capacidades dos deficientes mentais, a oficina tem que oferecer uma variedade de tarefas desde a simples até a complexa, para permitir a mudança e a diferencia-

ção gradual de dificuldade. Os projetos de trabalho devem ser atendidos dando-se atenção aos seguintes princípios:

- 1 — Escolha de projetos de trabalho em acôrdo com as necessidades especiais dos deficientes e o tipo de deficiência;
- 2 — Economia — a tarefa mais bem paga deve ter precedência desde que não seja contra os aspectos pedagógicos do trabalho;
- 3 — Série de trabalhos mais duradoura, que dê maior continuidade, maior segurança e produtividade ao deficiente;
- 4 — Avaliação da capacidade de trabalho da oficina e da capacidade de trabalho dos deficientes.

É necessário ter uma análise perfeita da personalidade para isto, bem como um conhecimento cuidadoso das diferentes fases do trabalho a realizar.

É indispensável para isso, como aliás em outros aspectos do trabalho com o deficiente, um bom espírito de equipe do pessoal, que deve incluir além do pessoal técnico, pedagógico, assistentes sociais, enfermagem, pessoal médico e psicológico, pessoal para tarefas comerciais e de organização.

Grupos de trabalho

Uma situação de trabalho adequada para o deficiente mental, é um grupo de trabalho dentro do qual ele possa se manter em contacto com os seus companheiros de trabalho e com o supervisor. Ele se sente abrigado dentro do grupo e recebe o apoio necessário emocional (psicológico) que ajuda a corrigir faltas e pratica um comportamento social. Os grupos de trabalho são mistos com referência ao tipo de severidade da deficiência, tanto quanto com relação ao sexo. O mais fraco pode achar apoio no mais hábil, o deficiente físico pode ajudar o deficiente mental, e vice-versa, de tal forma que mesmo o mais fraco possa encontrar o seu lugar. O tamanho do grupo deve

corresponder ao seu propósito. De um lado deve ser possível criar uma atmosfera de trabalho positiva, e de outro assegurar uma certa medida de intimidade e capacidade de supervisão para manter as pessoas que trabalham emocionalmente ligadas. Grupos de trabalho de 15 deficientes com um supervisor preenchem ambos os requisitos e tem sido provados na prática. Se tais grupos forem relacionados no espaço, colocando-se dois desses grupos lado a lado, pode haver aproveitamento de pessoal. É necessário uma boa atmosfera de trabalho para a continuidade ótima da tarefa. Deve estar de acôrdo com a mentalidade do deficiente e considerar a sua sensibilidade. Isso quer dizer que o deficiente operário, deve ser tratado como tal. Ele se magoará se fôr tratado como criança.

Ambiente de trabalho e motivação

Também se deve levar em consideração os arranjos da sala de trabalho e do lugar de trabalho. O lugar próprio para executar a sua tarefa é de importância vital para o deficiente. Ele necessita não só uma segurança interior mas também uma segurança exterior. Ele deve saber qual é o seu lugar. Apenas assim ele pode se sentir seguro.

O trabalho em si mesmo deve convidar à atividade, uma vez que a força de vontade do deficiente usualmente é subdesenvolvida. Em cada nova situação de trabalho deve ser de novo acordada essa motivação para que ele se disponha a atingir resultados na sua nova tarefa.

Isso quer dizer:

- 1 — que o processo de trabalho deve ser apresentado de forma a que o deficiente possa compreendê-lo.
- 2 — deve-se oferecer oportunidade para que ele ache uma medida para o seu trabalho, e estabeleça um padrão de desempenho. Para isso ele deve ser capaz de comparar o seu resultado do **dia anterior** e do **dia antes deste** com o que realiza no dia presente.

- 3 — deve-se evitar a comparação com o resultado dos outros. Uma situação competitiva tem freqüentemente resultados negativos — especialmente com pessoas deficientes — e pode destruir completamente uma motivação cuidadosamente criada.
- 4 — cada resultado melhorado em termos quantitativos ou qualitativos deve ser registrado e comunicado ao deficiente bem como “recompensado” de alguma forma (normalmente através de elogio).
- 5 — cada declínio na realização deve ser registrado mas não deve ser referido. Pode facilmente levar ao desencorajamento do deficiente. Deve-se anotá-lo, mencioná-lo ao deficiente, mas não se deve ir além.
- 6 — deve-se solicitar do deficiente que permaneça em seu lugar de trabalho durante um dado tempo e trabalhe. Esse período de tempo pode ser muito curto no começo e estender-se lentamente até se ajustar ao tempo de trabalho de um deficiente “experimentado”.

O entusiasmo deve ser particularmente elogiado no início

Equipamento técnico

O sistema de linha de montagem, e máquinas de velocidade regular, tem sido utilizados para o treinamento de trabalho em oficinas protegidas. Com o seu auxílio, a velocidade de trabalho pode por exemplo ser aumentada e a capacidade aumentada. Provou-se que isto leva a um maior prazer no trabalho e a redução das dificuldades pessoais.

O empenho para aumentar a performance na oficina protegida, serve exclusivamente para promover a personalidade uma vez que o deficiente é o ponto focal de todo o empenho.

Diferenciando convenientemente as tarefas e dividindo o processo de trabalho de maneira correspondente é possível colocar mesmo deficientes profundos em oficinas protegidas, com exceção daqueles que requerem cuidados de enfermagem.

Trabalho em casa

Algumas oficinas protegidas utilizam o trabalho em casa para aqueles deficientes mais profundos que não podem ser transportados até a oficina protegida, recebendo eles em casa trabalho regular e instrução. Com isso eles se tornam capazes de participar no processo de trabalho, e são salvos de uma vida inútil vegetativa.

Trabalho agrícola

O trabalho agrícola e hortigrangeiro, pode também ser feito dentro do quadro de trabalho não competitivo. Todas essas promoções baseiam-se no princípio de que o trabalho constitui um auxílio real para a vida do deficiente mental, dá-lhe um propósito vital, e é preferível a qualquer esquema de pensão.

Localização

As oficinas protegidas devem ser planejadas num caráter regional, como os demais estabelecimentos para deficientes.

Ao escolher a área para a oficina protegida, deve-se considerar a proximidade de fábricas que fornecerão o trabalho bem como a oportunidade que têm os deficientes de chegar prontamente ao local, em virtude de boa conexão de transporte público. A distância até as acomodações residenciais do deficiente deve estar dentro de um raio de 25 quilômetros, de tal forma que o tempo de viagem não exceda uma hora para cada viagem. A oficina protegida deve ter um tamanho suficiente para assegurar uma diferenciação ótima de acordo com as habilidades e inclinação dos deficientes, bem como o emprêgo de pessoal especializado (assistente social, psicólogos, médico, pedagogo, etc.) e torne possível o bom desempenho econômico da oficina.

Estes requisitos demandam um tamanho que comporte de 120 a 150 lugares, o que pode ser também conseguido num sistema cooperativo entre várias pequenas oficinas. Deve haver

uma ligação íntima entre as oficinas e os internatos de tal forma que um possa utilizar o serviço do outro.

O número de lugares necessários em uma oficina protegida se ajusta de acordo com a capacidade dos estabelecimentos educacionais que estão preparando os deficientes para trabalhar nela. Se houver uma rede de estabelecimentos pedagógicos, deve-se considerar como ideal um número de lugares correspondente a 0,2% da população.

Aspectos econômicos

Mesmo que a criação da oficina protegida forneça um potencial de trabalho considerável como um fator secundário, a oficina protegida terá sempre necessidade de subsídios e nunca será auto-suficiente mesmo sob orientação engenhosa uma vez que a sua mais importante tarefa é reabilitar os deficientes mentais social e humanamente. Uma vez que a manufatura completa de produtos requeriria um departamento de vendas, para encontrar um mercado para os seus produtos, com as dificuldades e riscos econômicos inerentes, a maioria das oficinas protegidas executa apenas parte de tarefas da indústria.

A venda de artigos marcados como fabricados por deficientes e vendidos com apelos à simpatia é hoje contra-indicada.

Constitui tarefa do supervisor na oficina protegida imaginar instrumentos e ferramentas especiais para compensar certas deficiências do retardado.

Salários

O sistema de salários é uma questão muito importante. A maioria das oficinas protegidas usa o sistema de méritos para avaliar o salário nos quais não apenas aspectos qualitativos e quantitativos do trabalho, mas também aspectos pedagógicos tais como, engenhosidade, interesse, comportamento, limpeza, cuidado com as ferramentas e materiais, observação de instruções, pontualidade, etc., são considerados para melhoria dos

hábitos de trabalho. O salário constitui um grande impulso para o deficiente. Ele tem o direito de receber salário pelo seu esforço de trabalho para contribuir para o seu sustento.

É de grande importância que o deficiente mental se sinta retribuído pelo seu salário e a sua auto-confiança se fortifica consideravelmente com isto.

Os deficientes mentais têm, quando capazes de realizar um trabalho produtivo, um grande sentido de relação entre esforço e salário. É possível ensinar o significado do ambiente social a um deficiente mental ainda que de uma forma muito simples. Ele vê que todos os adultos, seus pais, seus irmãos e irmãs e outros trabalham para ganhar dinheiro. Trabalhar e ganhar dinheiro significa que ele participa também. Apenas o pagamento do esforço aumenta a auto-confiança e o induz a novos esforços. O esforço de trabalho de um deficiente mental não é só a função de parte da sua integração social, mas é também da mesma forma um equivalente da sociedade.

Para atingir um arranjo satisfatório de salários, em conexão com os problemas de seguro, especialmente de seguro-doença, e pensões é indispensável contar com alguma subvenção.

O problema de salários em oficinas para deficientes, não foi resolvido satisfatoriamente em nenhum país exceto a Holanda.

Na Holanda os deficientes trabalhando em oficinas protegidas ao atingirem uma produtividade de 30% do trabalhador normal não qualificado, recebem salários que são, em virtude de subvenções do Estado (até 75% de todo salário) apenas pouco inferiores aos salários normais.

Tarefas educacionais

Constitui uma tarefa importante da oficina para deficientes — que não deve ser apenas vista como lugar de trabalho — auxiliar o deficiente no desenvolvimento de sua personalidade.

É reconhecido pela ciência o fato de que a necessidade de educação é tanto maior quanto maior a deficiência de uma pessoa. A maturidade conseguida pelo deficiente mental durante o período escolar, pode ajudá-lo a tomar parte na vida da comunidade e deve ser assegurada por uma orientação educacional posterior, a falta da qual pode ter conseqüências catastróficas para a sua integração.

Ele deve ser assistido para enfrentar os problemas especiais da vida adulta e da sua nova condição, entre outras questões na esfera sexual e na ocupação de seu tempo de lazer. Nisto o deficiente mental tem que buscar orientação daqueles responsáveis nas várias fases da vida uma vez que ele é incapaz de desenvolver a sua própria iniciativa.

As tarefas educacionais mais importantes na esfera da oficina estão no campo de treinamento social, do treinamento para o trabalho, do treinamento físico, na ocupação do tempo de lazer, no treinamento da fala, no treinamento do espírito.

Essas devem constituir uma forma de trabalho pedagógico e de rotina diária, alternada com descansos, festividades especiais, bem como aulas adicionais durante a semana para educação física (2 horas), ocupação do lazer (1 hora) e treinamento especial da fala e conhecimentos gerais (2 vezes meia hora).

Tarefas do supervisor

O papel do supervisor em uma oficina protegida é o de coordenador que trabalha juntamente com os representantes dos vários campos.

Ele terá quatro responsabilidades fundamentais:

- a) Equipamento necessário e apropriado para a oficina e liderança sobre o seu pessoal;
- b) Criar fundamentos racionais de trabalho para propiciar o desenvolvimento de cada deficiente de acordo com a sua habilidade individual;
- c) Assegurar o trabalho contínuo;

- d) Representação da oficina em público e responsabilidade para com os pais dos deficientes bem como para o público.

As tarefas nessa esfera devem portanto ser atribuídas apenas a pessoas especialmente qualificadas que tenham os requisitos técnicos, pedagógicos e de organização, bem como as qualidades humanas necessárias e a personalidade adequada para supervisionar um estabelecimento importante para integração, como são as oficinas de trabalho.

Treinamento contínuo — Supervisores de grupo

O treinamento contínuo dos supervisores de grupo nas oficinas protegidas, será possível apenas em serviço e deve ser ligado a certas condições do treinamento profissional prévio, por exemplo, treinamento completo como capataz numa indústria ou ofício, treinamento completo como artífice ou trabalhador especialmente qualificado, preparação profissional em trabalho sócio-pedagógico ou de enfermagem, devendo além disto possuir conhecimento, experiência e qualificações para a tarefa particular.

O programa do treinamento deve ser dividido em:

- 1 — Treinamento teórico (500 horas);
- 2 — Excursões (120 horas);
- 3 — Curso prático de um mês em pedagogia social para os empregos em indústria;
- 4 — Curso prático de um mês em uma indústria, para enfermeiras e professores.

A parte teórica deve incluir assuntos escolhidos dos seguintes campos: tarefas, função e pessoas relacionadas à oficina protegida — pedagogia — conhecimento do trabalho — medicina — psicologia — sociologia — legislação — outras.

O curso deve concluir com um exame e um certificado que permitam o graduado provar a sua habilidade como su-

pervisor de grupo para a oficina protegida e condicionem um salário adequado.

A oficina protegida é um elo importante na cadeia de todas as medidas que devem ser oferecidas ao deficiente mental, em todas as fases de sua vida, como auxílio necessário para a auto-realização, e uma vida completa.

Assistência social especial

Um hiato não preenchido, no elo de todas as medidas requeridas para a integração social do deficiente mental é o constituído pela assistência social e os cursos de treinamento para assistentes sociais que estejam dispostos a assumir esta tarefa.

Assistência social forma um elemento de ligação entre as várias medidas de auxílio ao deficiente mental, num programa global.

As seguintes tarefas pertencem ao campo de assistência social especial:

- a) Auxílio individual aos pais dos deficientes mentais;
- b) Auxílio individual aos deficientes (limitrofes e deficientes mentais);
- c) Auxílio às famílias dos deficientes mentais;
- d) Trabalho de grupo com os pais dos deficientes mentais e com os próprios deficientes mentais;
- e) Cooperação com organizações, estabelecimentos e autoridades.

O auxílio individual ao deficiente pode ser relacionado aos seguintes problemas:

- 1 — melhora do treinamento educacional (especialmente no caso dos limitrofes);
- 2 — questões relacionadas ao trabalho, tal como escolha da profissão, escolha de emprego, questão de salário, etc.;

- 3 — problemas da ocupação do lazer bem como auxílio para as férias;
- 4 — problemas sexuais (especialmente com os limitrofes: educação sexual, tempo de noivado, casamento, etc.);
- 5 — problema sócio-psicológico, questões pessoais a respeito de situações reais, relacionamento com outras pessoas, necessidades, etc.);
- 6 — problemas sociais em geral ligados à inabilidade para viver independentemente dentro da sociedade, sem auxílio;
- 7 — problemas especiais que possam surgir ocasionalmente.

Treinamento do assistente social

O treinamento para tornar-se um assistente social especial, para deficientes mentais, tem na Holanda caráter de curso de treinamento em serviço e dura 16 meses.

Condições:

— Treinamento completo como assistente social com pelo menos um ano de trabalho prático nos serviços de assistência especial.

O curso de treinamento consiste de uma parte teórica com a duração de três meses e de uma parte prática pelo restante do período.

Os candidatos fazem o curso prático no seu lugar de trabalho e tem assistência de um supervisor para os serviços metodológicos. Voltam ao centro de treinamento um dia cada mês para trocar experiências e para novas instruções.

São obrigados a um trabalho escrito durante o seu curso prático e a uma determinada quantidade de leituras.

Ainda mais:

— cada candidato tem de realizar um curso prático em um estabelecimento para retardados mentais.

O currículo consiste das seguintes matérias:

- 1 — enciclopédia de assistência social especial;
- 2 — pedagogia (educação especial, médico-pedagógica);
- 3 — psicologia;
- 4 — aspectos médicos;
- 5 — metodologia;
- 6 — problemas especiais das escolas para deficientes mentais, e escolas para limítrofes;
- 7 — psiquiatria social;
- 8 — aspectos antropológicos, teológicos e éticos da deficiência mental;
- 9 — psiquiatria;
- 10 — assuntos especiais:
 - a) a função da equipe;
 - b) legislação;
 - c) clubes e organizações de ajuda aos deficientes mentais.

Lazer

Um problema focal de muitas famílias que tem a seu cuidado um deficiente mental é o fato de que elas tem que estar permanentemente disponíveis para o deficiente. Isso se aplica especialmente a famílias com deficientes adultos uma vez que esses necessitam dos pais durante as noites também, o que dificilmente dá aos pais tempo para a sua própria vida. Este duro fato da presença constante pode se tornar um fardo dificilmente suportável quando as forças dos pais declinam. Disto surge a necessidade urgente de se encontrar uma ocupação para o tempo de lazer dos adolescentes e adultos deficientes que não são capazes de prover esta necessidade por si mesmos. Tão cedo quanto possível as pessoas deficientes devem ser treinadas a se ocupar na ausência dos pais. Numa idade mais adulta

deve lhe ser oferecida oportunidade de gozar a companhia dos outros da sua mesma idade sem supervisão. Nisto reside uma importante e benemérita tarefa das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais bem como das Organizações de Juventude que podem enriquecer a vida dos deficientes bem como aliviar os pais deste seu grande fardo.

Hostels

Constitui uma ansiosa interrogação da maioria dos pais o que acontecerá a seus filhos retardados quando eles não mais existirem. Alguns tentam encontrar acomodações adequadas durante o seu tempo de vida. Na maioria dos países é necessário ter lugares em lares e instituições para cerca de 20 a 25% das crianças e adolescentes ainda que existam estabelecimentos para a ocupação durante o dia em número suficiente.

Com o aumento da idade tornam-se os internatos, cada vez mais necessários se não for possível outro tipo de acomodação para o deficiente que trabalha. Depois da última guerra surgiram os hostels em vários países que se juntaram aos estabelecimentos já existentes para a assistência dos deficientes que são capazes de trabalhar em oficinas protegidas, ou em casos individuais no mercado de trabalho, mas que não são capazes de viver com suas próprias famílias (alguns países criaram hostels para a velhice, para os deficientes mentais que deixaram de trabalhar nas oficinas protegidas).

Esses hostels com lugares para 10 a 20 pessoas, situam-se na comunidade normal e tem como tarefa a integração do deficiente nessa comunidade. Devem ser situados numa área residencial e arranjados para proporcionar um certo grau de intimidade para cada um dos retardados. O lugar de trabalho e o lugar de habitação devem ser completamente separados de tal forma que haja a maior oportunidade de contacto com a comunidade. Naturalmente, o contacto com pais e parentes que ainda estejam vivos deve ser estimulado. Uma esfera importante do trabalho do hostel inclui o tempo de lazer, durante as noites bem como nos fins de semana e feriados. Existem

hostels só para homens ou só para mulheres ou mistos; neste caso apenas os quartos são separados para cada um dos sexos. O pessoal deve ser experimentado no atendimento ao deficiente. A supervisão deve apresentar o aspecto feminino materno bem como o masculino paterno, o que não requer necessariamente o emprêgo de marido e mulher. Como o hostel destina-se a ser um substituto ótimo para a família, deve-se prestar atenção não só no aspecto material mas também considerar a atitude da vida em família. Também se podem proporcionar áreas de habitação para deficientes em prédios de apartamentos.

Na tentativa de integrar o deficiente mental adulto, os hostels ou apartamentos constituem outro elo importante na cadeia de provisões necessárias, que devem estar em contacto com a oficina protegida e o serviço social especial ou outro serviço de aconselhamento.

Relações pessoal-residentes

Foi verificado dos estudos de especialistas e do resultado de longas experiências práticas no campo do trabalho com deficientes mentais, que a primeira condição para um tratamento ótimo é o conhecimento profundo do campo de deficiência mental, por parte do pessoal, servindo nos vários estabelecimentos. Não é necessário apenas uma atitude de afeição para com o deficiente. Quanto mais se puder acordar e desenvolver as habilidades adormecidas no deficiente, maiores as oportunidades da sua integração social e da sua realização na vida.

Já foi demonstrado que é possível encontrar pessoal competente e suficiente para cada um dos estabelecimentos, se se fôr capaz de criar boas condições de trabalho e cursos de treinamento e esclarecimento no trabalho.

Responsabilidades pelos estabelecimentos

De uma forma geral há quatro maneiras de operar e financiar os estabelecimentos num programa geral de auxílio:

- 1 — o Estado ou outras autoridades públicas operam e financiam os estabelecimentos;
- 2 — Sociedades voluntárias operam e financiam os estabelecimentos;
- 3 — Sociedades voluntárias operam os estabelecimentos; os custos serão pagos pelas autoridades públicas ou por fundos gerais especiais, por exemplo, esquemas de seguros;
- 4 — as sociedades voluntárias operam as facilidades; os custos serão pagos por fundos privados e públicos.

A responsabilidade exclusiva do Estado tem o ponto fraco de que a quantidade e qualidade de todos os serviços necessários, dependerão de fatores políticos, e o sistema público de administração tende a impedir o desenvolvimento dinâmico dos serviços. A iniciativa privada e a responsabilidade dos pais e amigos (profissionais de todos os campos) por tôdas as medidas necessárias de auxílio, garante o desenvolvimento dinâmico e constante dos serviços.

Também o fato de que a cooperação estreita entre o estabelecimento e os pais é uma condição sine-qua-non para o treinamento bem sucedido e integração do deficiente, que nunca será capaz de levar uma vida independente, é outra razão para incluir os pais na responsabilidade por todos os serviços e estabelecimentos necessários.

Portanto, o sistema misto no qual a iniciativa privada é amparada pelos fundos públicos e a responsabilidade dividida entre as autoridades públicas e as associações privadas, parece levar a assistência ideal para os deficientes e suas famílias.

Atitude da sociedade

A situação do deficiente mental dentro da sociedade em constante desenvolvimento, cujos reclamos êle não será capaz de cumprir com a sua própria energia, dependerá sempre da medida do entendimento e da medida democrática que o seu

ambiente oferece para seus problemas especiais. Democracia significa respeito e consideração pelos outros ainda que eles possam ser diferentes de nós.

Quaisquer que sejam as medidas que ofereçamos ao deficiente mental no futuro, elas serão apenas efetivamente ótimas se fôr possível esclarecer a sociedade para que veja o deficiente mental como um co-participante, um companheiro humano que deve ser tratado com o respeito devido a qualquer outro companheiro.

EDUCAÇÃO PARA DEFICIENTES MENTAIS

Gunnar Dybwad

Encontro-me nesta tarde numa posição impossível, pois o Dr. Clemente pediu-me que tomasse o lugar de Eloysa De Lorenzo, a ilustre Chefe da Secção Retardo-Mental do Instituto Interamericano Del Niño. Conheço bem Eloysa, e alguns anos atrás tive o privilégio de passar com ela dois meses na sua excelente escola em Montevidéu. Sei portanto que para mim substituir Eloysa é como pedir a Tom Mutters que tome o lugar de Pelé no próximo jogo de futebol.

Não é possível ler todo o trabalho de Eloysa porque êste é um Seminário e o nosso propósito é juntarmo-nos para discussão e argumentação. Portanto, apresentarei esta tarde um esquema, um esboço dêste tópico tão amplo da educação, e a uma certa altura, lerei parte do trabalho de Eloysa que me parece particularmente estimulante e adequada a êste Seminário.

, Minha orientação é simples e direta. Proponho fazer-lhes as seguintes perguntas:

Educação PARA QUEM? — QUANDO? — O QUE? — ONDE? — FINANCIADA POR QUEM? — e, finalmente, MINISTRADA POR QUEM?

Permitam-me fazer duas observações gerais: as nossas discussões no Seminário não devem ser construídas como crítica a quem quer que seja ou ao que quer que seja. O que é perfeito hoje (se de fato isto é possível) terá muito que mudar no próximo ano. Obviamente, os nossos primeiros pioneiros, os que corajosamente desbravaram o caminho, defrontaram-se com posições muito mais amargas e tiveram muito mais a cor-

rigir que aquêles que cautelosamente esperaram que êles se tivessem movido, e que puderam por isso aproveitar-se da experiência e dos erros dos pioneiros.

Em segundo lugar — em certos pontos da discussão do nosso Seminário, alguns dos senhores podem achar “isto não é realístico para nós — nós nunca chegaremos a êsse ponto, a êsse programa, a êsse serviço senão depois de 10 ou 20 anos”. Talvez seja assim, ainda que os desenvolvimento frequentemente ultrapassem os nossos programas. Mas de qualquer forma **não é cedo para discutir os desenvolvimento futuro, porque hoje nós devemos estar preparados para êles**, devemos tê-los em mente quando treinamos pessoal, construímos instituições, organizamos serviços e acima de tudo escrevemos leis e regulamentos. Como será mostrado em outra sessão dêste Seminário, no passado as Associações de Pais e Amigos dos Retardados provocaram a feitura de leis e regulamentos que se constituíram em impedimentos a futuros progressos.

E agora comecemos por perguntar: **EDUCAÇÃO PARA QUEM?**

Eu sugiro que devemos pensar e planejar educação para tôdas as crianças, inclusive para tôdas as crianças retardadas, não importa quão grave o grau da sua deficiência.

Não há criança ineducável, quem disser o contrário simplesmente não tem experiência educacional com crianças.

Ainda mais, nós que estamos interessados na educação especial para crianças retardadas, no passado simplesmente repetimos os erros da educação geral apoiando-nos em classificações rígidas, usando testes inadequados, para excluir crianças taxando-as de ineducáveis, pondo ênfase nas deficiência em vez de nas habilidades.

Por exemplo: já em 1953 um Comitê de Especialistas da Organização Mundial de Saúde, concluiu que não há base realmente lógica ou funcional para separação rígida entre “educável” e “treinável”

Outro Comitê de Especialistas da Organização Mundial de Saúde confirmou êste ponto de vista em 1967. Mas ainda hoje crianças são classificadas com vistas à educação, e muitas vezes dela excluídas com base neste tipo de pensamento rígido.

(Por favor, note-se em relação a isto que o meu estimado colega Tom Mutters usa como ponto divisor entre educáveis e treináveis não um QI de 50, mas de 60, e isto naturalmente altera grandemente, muito grandemente o grupo dos chamados treináveis). Mas muitos dos senhores quererão discutir outros testes, outra terminologia, outros métodos para excluir as crianças dos serviços que êles necessitam.

A seguir vem a questão: **EDUCAÇÃO — QUANDO?**

Não simplesmente para a criança em idade escolar, e agora também a criança em idade pré-escolar mas para tôdas as crianças desde a primeira infância. A educação é um problema de tôda a vida. A educação é mais do que escolaridade. E a educação deve atingir — de forma apropriada — até a idade adulta. Eu espero que os senhores discutirão aspectos práticos de como desenvolver um programa de educação (estimulação precoce, etc.) para a criança **em casa**.

EDUCAÇÃO — O QUE?

O conteúdo dos nossos vários programas de educação — no lar, pré-escolar, nas classes especiais, no treinamento vocacional (profissional), em programas para adultos — é um tópico de dimensão tão ampla que nós poderíamos discutí-lo uma semana inteira sem exaurir os nossos pensamentos. Por isto, deixem-me ser corajoso e breve, e oferecer-lhes uma generalização obviamente exagerada: os programas para crianças retardadas se beneficiaram muito da experiência do jardim da infância e das escolas pré-maternais. Mas com base nas minhas visitas a centenas e centenas de escolas especiais e classes especiais em trinta e cinco países ao redor do globo, permito-me dizer o seguinte: quanto mais idade o retardado atinge, mais

inadequada e mais inapropriada a educação que lhe podemos oferecer.

Os educadores freqüentemente dizem que os pais são sentimentais, não realistas e superprotetores dos seus filhos retardados. Deixem-me dizer que eu verifiquei ser a maioria dos professores de crianças retardadas mentais sentimentais, não realistas e superprotetores. Faço uma sugestão: quando planejarmos os nossos programas escolares, vamos consultar aqueles que têm tido sucesso ao prepararem os retardados adultos para uma vida satisfatória; eles estão em boa posição para fornecer orientação precisa para os nossos programas escolares.

Deixo o resto da discussão aos senhores, com apenas uma observação adicional: quase que universalmente os programas de educação física para as crianças retardadas são inadequados e não solicitam bastante essas crianças.

EDUCAÇÃO — COMO?

Pequenas classes, períodos de aula curto? máquinas de aprendizagem? condicionamento operante? ensino receitado? instrução individual dentro da sala de aula, ou numa pequena sala ao lado? instrução pela experiência guiada na vida real, tal como cruzamento de ruas, compra de pão ou uso de um telefone público?

Obviamente não podemos discutir todos esses métodos aqui neste Seminário, mas devemos estar advertidos para deixar que a automação e a idade eletrônica influenciem os nossos programas educativos.

E que tal desenvolver-se métodos melhores para classes de adultos retardados que foram estimulados e motivados a procurar novas oportunidade de aprendizado ou tentar uma outra vez aprender o que eles não puderam aprender quando crianças?

EDUCAÇÃO — ONDE?

Devemos ter como nosso objetivo classes especiais em escolas normais ou devemos ter escolas especiais? será esta tal-

vez uma pergunta que não possa ser categoricamente respondida, mas dependente de fatores geográficos, políticos e econômicos, dependente da atitude dos pais, educadores e do público em geral? Se não hoje — quando?

EDUCAÇÃO — FINANCIADA POR QUEM?

Eu hesito em fazer esta pergunta particular aos senhores, pois as diferenças entre os vários estados e países representados neste Seminário são muito grandes para tornar possível uma discussão sobre quais serviços devem ser governamentais e os que devem ser patrocinados por instituições privadas (administração) ou até que ponto pode-se misturar os esforços das agências governamentais e privadas (não governamentais).

Finalmente: EDUCAÇÃO — MINISTRADA POR QUEM?

Aqui mais uma vez muitos dos senhores terão problemas específicos que gostariam de discutir com seus colegas com relação à seleção e treinamento dos professores, etc. No entanto, neste ponto eu apresentarei uma proposta feita por Eloya De Lorenzo que a escreveu desta forma:

“O papel do professor nas escolas públicas está sofrendo alteração radical, de compêndio de todo o conhecimento, para o de chefe de uma equipe, cooperando com uma variedade de profissionais e não profissionais no processo educacional. Isto focaliza a necessidade de um auxiliar ou assistente do professor, que trabalhe diretamente sob as ordens deste.

No passado, os auxiliares de professor desempenharam tarefas que não pareciam interferir com as prerrogativas profissionais do professor e no processo de ensino. Muito freqüentemente essas tarefas eram periféricas ao processo de ensino, tais como fazer a lista de alunos, supervisionar as crianças no toilete, coletar dinheiro para a merenda, e uma série de outras tarefas similares.

Os pais realmente podem realizar muitas tarefas sob a direção de um professor, trabalhando quer como indivíduos, quer

como pequenos grupos. Eles podem ajudar a planejar o currículo e a utilização do edifício escolar e do pessoal escolar.

Eles podem proporcionar o contacto pessoal com a criança, que esta pode urgentemente necessitar para seus problemas, educacionais ou não educacionais. Podem ajudar a avaliar o desenvolvimento de novos métodos e materiais. Em resumo, eu creio que os pais representam, se adequadamente preparados, um tremendo reservatório de mão-de-obra que pode multiplicar os esforços educacionais.

Por isso, eu advogo (diz Eloya De Lorenzo) ,que as Universidades e os Institutos de Treinamento de professores realizem cursos de treinamento para pais para prepará-los para assistentes ou auxiliares de professor. Até agora falamos dos pais como força cooperativa, mas eu vejo uma alteração importante no papel que eles podem desempenhar no campo da educação.

No entanto, nós também necessitamos treinar professores para usar essa nova força, esses novos assistentes e devemos desenvolver um currículo com linhas mestras para ação, que servirão de programas de treinamento em serviço.

Quando um pai é incorporado na corrente dos nossos programas, é necessário que ele como qualquer outro membro da equipe interdisciplinar, tenha o desejo e a habilidade de conhecer a criança inteira. Desta forma, a equipe torna-se uma experiência de ensino. O educador tem que visualizar o novo papel dos pais como membro da equipe enquanto que os pais podem efetivamente alterar a sua própria imagem de cooperadores passivos para a de membros úteis, criativos e ativos dentro da equipe”.

FUNÇÕES E ORGANIZAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES DE PAIS EM UM PROGRAMA GLOBAL PARA DEFICIENTES MENTAIS

José I. Eguia

Consciente da necessidade de trazer a esta reunião uma bagagem útil de idéias concretas aplicáveis praticamente, tratarei de destacar algo que considero essencial na hora de planejar e organizar serviços para deficientes mentais: a imprescindível proporção entre os programas que se enunciem e os recursos disponíveis. É sobre esta exigência de “realismo” que quero deter-me, já que ao haver-me proposto um tema tão grande, para tratar globalmente, convém deixar bem assentado o critério básico anterior para que sirva de diretiva ao desenvolvimento das nossas considerações.

I

A problemática da deficiência mental não pode estudar-se independentemente da problemática estrutural de determinado território. Temos seguido numerosas reuniões, publicações especializadas, etc. que parecem esquecer ou desconhecer o princípio enunciado de política e metodologia social. Não é suficiente evitar erros grosseiros como por exemplo, copiar formulações alheias discutíveis, sem uma verificação prévia. Não basta mover-se em uma simplista adaptação de soluções modelo (por exemplo Sistemas Escandinavos) sem ver se se encaixam nos modelos ideológicos e sociais do país receptor. É necessário conseguir que as recomendações com que os especialistas concluem seus trabalhos, tenham o respaldo que uma séria investigação SÓCIO-ECONÔMICA pode proporcionar.

Tem sido repetido à saciedade, a necessidade de constituir grupos de especialistas multiprofissionais, que abarquem tôdas as facetas do problema. Nestes, raramente se menciona os profissionais da Sociologia e Economia, cuja competência parece indiscutível na hora de avaliar a viabilidade de qualquer projeto. Dêste ponto de vista, tão importantes resultam os estudos Sociológicos como os Etiológicos e Epidemiológicos, sobretudo quando se pretende determinar as formas de solução que podem ser viáveis dentro de um determinado contexto já existente, e mais ainda com respeito a uma evolução futura previsível.

II

Diante dêste vasto e variado continente Sul-Americano que para nós apesar das muitas afinidades que temos — continua insuficientemente conhecido em seus enormes contrastes geopolíticos, não é possível passar por alto a transcendência da premissa de PAÍSES EM DESENVOLVIMENTO. Quando nos deparamos com as dificuldades que apresentam a explosão demográfica, os enormes recursos naturais sem aproveitar, a insuficiente produção industrial, a difícil expansão sanitária e cultural, etc. cremos encontrarmo-nos ante um anúncio de conflitos de excessiva envergadura. Sem embargo, esta situação evolutiva também pode ter suas vantagens, concretamente para a Deficiência Mental.

O desenvolvimento deve ser consciente e intencional e não sinônimo de crescimento e modernização puramente automáticos, nos quais só intervém o fator material ou a inércia. Por isso os países em vias de desenvolvimento podem desviar-se, planificando racionalmente, dos males derivados de uma cega evolução. Desgraçadamente, com o desenvolvimento tem ocorrido que as diferenças iniciais vão se acentuando e que o nível de consumo e de renda substituíram outros valores mais essenciais da comunidade. Os países industrializados europeus sa-

bem bem quanto custa caro êsse equívoco. Se sociedade opulenta e supercivilizada são corolários, os responsáveis do terceiro mundo farão bem em tratar de afastar-se de semelhantes fracassos.

III

Se nos pudéssemos situar idealmente no ponto zero da assistência aos subnormais, a partir daí como começar a trabalhar?

- 1 — A infraestrutura básica é uma boa organização sanitária. Faltando ela todo o demais carece de solidez. Em particular falta uma luta constante contra as epidemias, campanhas para certas vacinas (contra a rubéola na mulher), serviços de obstetrícia, assistência pré e perinatal, clínicas infantis. Enquanto não se conseguir isto, um país estará no caos com respeito à Deficiência Mental e êste problema seguirá incontrolado, impossível de enfrentar. Só quando sanitariamente se tiver feito todo o possível, o problema da Deficiência Mental começa a ter seus limites determinados.
- 2 — A preparação de profissionais especializados: médicos, educadores, assistentes sociais, psicólogos, etc. é de primordial importância. Não devemos esperar a demanda de postos de trabalho para êles; quando esta se produzir, será tarde, pois um especialista não se improvisa. Por outro lado, os próprios profissionais provocarão a demanda de seus serviços.
- 3 — Será necessário estabelecer um sistema de educação diferenciada, que se ajuste aos diversos níveis de capacidade dos indivíduos e também aos distintos níveis dos postos sociais.

Encontrando-nos em uma "Fase X" do movimento já iniciado, não cremos que a causa dos deficientes mentais há de prosperar só por suas próprias forças sem inserir-se na **DINÂMICA GERAL** dos processos sócio-políticos do país. Será necessário pois interessar-se nos projetos assistenciais, educativos, sanitários, trabalhistas, de índole geral, assim como nos orçamentos de produção e renda que se pretendam alcançar pela coletividade para adaptar-se a eles. Ao mesmo tempo, todo plano geral ordenador deverá ter em conta as deficiências e marginações da população cujas peripécias não são autônomas, mas que estão em função de uma ordenação política determinada.

Se aparentemente esta "integração" nos planos gerais pode resultar um freio para se conseguir de imediato as nossas reivindicações particulares, a longo prazo, distanciados de estancamentos provocados por descompensações, será alcançada a real dimensão que pode oferecer a riqueza integral de cada país.

IV

Isto não quer dizer que não se deva lutar particularmente para satisfazer as necessidades vitais de cada indivíduo, neste caso dos deficientes mentais, nem que se devam desaproveitar as forças despertadas pelo interesse dos grupos que os representam.

A ação específica e as **FORMAS ORGANIZATIVAS** de nossas Associações dependerão do "momento" ou fase em que se acha o sistema geral de atenção aos deficientes mentais com referência à efetiva realização de seus serviços. Existem algumas etapas, nitidamente diferenciadas, ainda que às vezes se entrecruzem.

A primeira etapa eu a chamaria do **grito**. Em uma sociedade insensível aos deficientes mentais, não consciente e não inte-

rada de seus problemas, estes aparecem antes de tudo como um drama, uma tragédia que estava aí, ainda que ignorada.

O primeiro ato pró deficientes mentais é o grito, a denúncia, a ousadia de reconhecê-los e de mostrá-los. Talvez seja esta uma etapa sentimental, mas dificilmente se prescinde dela. É o momento da literatura sobre a deficiência, do relato de histórias pungentes sobre ela, do apelo ao sentimento, da sacudida emocional da sociedade que de pronto descobre este drama.

A segunda etapa é a da **consciência**. A comoção psicológica das consciências (etapa anterior) se transforma em comoção ética: os deficientes mentais como problema de consciência, como questão de justiça, como problema social. A presença de deficientes mentais na sociedade se apresenta não só na ordem dos sentimentos (primeira etapa) mas também do dever, dos direitos, da ética social. É a etapa destacada no lema "Da caridade aos direitos". Também é a etapa das reivindicações legais. Busca-se dar uma forma jurídica e um respaldo legal aos direitos do deficiente; tenta-se transformar a consciência ética em texto jurídico.

A terceira etapa é a do **planejamento**. Para mim esta etapa é essencialmente uma análise das necessidades e dos recursos já existentes. É uma etapa de técnica prospectiva, de estudo social e administrativo. No planejamento entram desde a investigação sociológica até os recursos clínicos e pedagógicos. Abarca todo o campo da teoria (no mais amplo e nobre sentido do termo) de uma teoria concreta imediatamente aplicável, histórica e geograficamente determinada.

A quarta etapa é a da **realização**. É o momento da efetiva criação e manutenção dos serviços. Naturalmente, já nas etapas anteriores havia serviços, mas estes não chegavam a satisfazer a totalidade das necessidades de uma maneira coordenada e racional. A esta etapa chegaram poucos países ainda que alguns mais já a estejam enfrentando ativamente.

V

As FUNÇÕES ou tarefas das Associações dependem da etapa específica em que se acha o país: Como em realidade as mencionadas etapas além de sucessivas podem ser contemporâneas, podemos dizer que toda Associação tem alguma missão nestes quatro momentos: o do grito, da conscientização, do planejamento e da realização.

- 1) O primeiro abalo da sociedade corresponde às Associações. Se os pais não lançam o grito, quem o fará por eles? Se eles não dão a conhecer aos quatro ventos o problema, este continuará ignorado. A colocação em marcha de um sistema completo de ajuda aos deficientes mentais começa necessariamente por uma chamada de alarma, potenciada por todos os meios de comunicação social.
- 2) Também a etapa da conscientização corresponde quase integralmente a estas Associações. A elas toca transformar os complexos sentimentos sociais em torno do problema da deficiência mental em questões de ética, de justiça, conseguindo que a sociedade e o Estado se responsabilizem pelo assunto, vejam-no como algo que lhes concerne, como questão social.
- 3) Quanto às outras duas etapas, nelas se reduz já a missão das Associações que não disporão de meios nem para resolver os problemas de planejamento e muito menos para a sua efetiva realização. Nestes campos a missão destas Associações é essencialmente modelar ou exemplar. Concretamente, não se trata de que as Associações criem todos os centros necessários, mas que criem alguns que sirvam de exemplo, de vanguarda. É sua uma tarefa de romper, de abrir um sulco. Em princípio o mais "rentável" é que realizem aí o que nenhum outro realizou, por exemplo, um centro para

retardados profundos (quando só se fazem centros para retardados ligeiros ou médios) ou uma residência para adultos, etc. Ante realizações que pareçam particularmente difíceis as Associações têm que mostrar que são possíveis. Em termos bíblicos poderíamos dizer que se trata de promover realizações "proféticas" absolutamente inovadoras ou criadoras. As Associações estão chamadas a isto pelo alto coeficiente de humanismo e sentimento do pessoal que se subentende que deve prevalecer nelas.

Naturalmente não se deve olvidar que não se pode dar uma integração realmente satisfatória dos deficientes mentais na sociedade sem uma ação maciça dos poderes públicos. Portanto nossos grupos de pressão, não governamentais, terão que ter em conta que o problema dos deficientes mentais compete à sociedade inteira e, como representante seu, também ao Estado. A divisão concreta dos serviços entre o setor público (Administração) e o privado (iniciativas particulares) dependerá da configuração sócio-política de cada país. Cabem, contudo, algumas normas gerais:

- Sem uma eficaz intervenção estatal ou pública não é possível solucionar o problema. Porém tão pouco se soluciona só com a ação da Administração se esta não tem um respaldo da sociedade inteira.
- A intervenção do Estado não deve equivaler a centralização. Os serviços pró deficientes mentais têm que ser o mais descentralizados possível. O ideal é criar zonas geográficas de assistência (talvez entre 100.000 ou 500.000 habitantes) dentro de cada uma das quais haverá toda a classe de serviços para deficientes mentais (salvo talvez os muito especializados de caráter clínico).
- A longo prazo, a solução dos problemas da deficiência mental é impossível sem uma certa socialização. Con-

cretamente, em um regime social de mercado competitivo de trabalho, não é possível (salvo mediante expedientes que equivalem a uma nova marginalização: oficinas protegidas) a completa integração trabalhista e social do subnormal. Só um sistema de trabalho socializado permite esta integração.

Para concluir, dada a projeção internacional dêste encontro, indicaremos alguns critérios que nos parecem universalmente válidos para nossas organizações na hora de fixar o método e a estratégia de nossa ação por sobre as diferentes circunstâncias nacionais.

- Importância da unidade de critério e o de organização: unificar a voz de todos os afetados diante da sociedade e do Governo. Contra o perigo da discriminação haveria que acomodar ao máximo as estruturas associativas à estruturação nacional (por municípios, províncias, regiões, etc.).
- Prudente separação com respeito aos poderes públicos. Não é interessante que a Associação passe a ser um órgão do Governo ou forme parte das estruturas de um partido político qualquer nem que esteja no poder nos países de partido único. A Associação deve ser um interlocutor válido diante do Governo, há de enfrentá-lo, em um "vis-à-vis" crítico. O grau de distanciamento dependerá de muitos fatores, mas em todo caso não é boa a identificação com o poder político. As Associações são a consciência, nunca satisfeita, do problema.
- Estratégia da retidão. Há necessidade de um pessoal diretivo e técnico da maior honradez. Constituem também um tremendo dano os que vão à Associação para resolver apenas o problema de seu filho, os que usam a Associação unicamente como meio de fazer carreira, o pêso morto dos supostos colaboradores incapazes de

sacrificar-se, a ausência no rigor do manêjo do dinheiro. Nossa melhor tática é a da escrupulosidade ética.

Quando o homem se assombra hoje de suas próprias façanhas técnicas como a navegação espacial, o átomo e a eletrônica, neste fabuloso país Brasileiro sonhamos com a realização da maior façanha do mundo moderno: a transformação do homem pelo homem.

RECOMENDAÇÕES

Comissão de Redação

Dra. Renée Portray

Mr. Tom Mutters

Profa. Olívia Pereira

Dra. Aydil Q. Perez Ramos

Dr. Stanislau Krynski

Dr. Antonio S. Clemente Filho