

CASIMIRO AMADO

EDUCAÇÃO DIFERENCIAL



Antologia de Textos
para acompanhamento das aulas



2013



Capa:

Pieter The Elder Bruegel - *The Cripples* / *Os aleijados* (1568)

ÍNDICE

Apresentação

pág. 1

TEXTOS 1

A Diferença e o Estigma – Erving Goffman

pág. 3

TEXTOS 2

Georges Canguilhem – O “normal” e o “patológico”

pág. 27

TEXTOS 3

A formação da “sociedade disciplinar” - Michel Foucault

pág. 87

TEXTOS 4

O “princípio da normalização” - Bank-Mikkelsen

pág. 133

TEXTOS 5

O “princípio da normalização” - Bengt Nirje

pág. 155

TEXTOS 6

Da “normalização” à valorização dos papéis sociais

Wolf Wolfensberger

pág. 171

TEXTOS 7

O “Relatório Warnock” (1978)

pág. 181

TEXTOS 8

A Declaração de Salamanca e a Educação Inclusiva (1994)

pág. 227

TEXTOS 9

As novas perspectivas da baronesa Warnock (2005)

pág. 277

Apresentação

Até agora, a experiência mostrou-nos que sempre há vantagem na existência em cada disciplina de um conjunto estruturado de textos que possam servir como base quer para o trabalho na aula quer para o estudo individual do aluno fora dela. Disponibilizados aos alunos com antecedência, podem permitir-lhes preparar as aulas antecipando-as através de uma leitura ligeira de sensibilização aos termos e aos problemas-chave de cada texto. Depois, nas aulas, eles podem servir de catalizador do trabalho conjunto, de elementos de suporte de referências comuns para a análise e a reflexão.

Por essa razão venho agora, nesta segunda edição deste breve curso de Educação Diferencial, disponibilizar um conjunto de textos que, em meu modesto entender – estou muito longe de ser um *expert* na área –, constituem um bom roteiro de alguns dos momentos fundamentais da reflexão histórico-filosófica que se tem feito no Ocidente sobre esta matéria das relações entre a educação e as diferenças que caracterizam e distinguem os seres humanos.

Oxalá seja confirmado no funcionamento das nossas aulas o carácter virtuoso destes textos para a função didáctica que deles se espera de poderem sensibilizar e ancorar a reflexão sobre as temáticas que devemos abordar na disciplina. Não se trata, portanto – e convém deixá-lo bem claro também aqui – de uma qualquer “coleção”, “apostilha” ou coisa do género. Têm os meus alunos, aos quais se destina, nas suas mãos, isso sim, tão-só uma antologia, uma selecção de textos escolhidos em função da possibilidade que se entreviu de poderem ser usados

no quadro do trabalho quotidiano da sala de aula, permitindo que ele se realize com o máximo de fluidez.

O curso magistral – e todo o curso é, por definição, conduzido pelo professor – pode (havendo uma leitura prévia dos textos indicados para cada unidade lectiva) converter-se num curso dialógico em que referências mínimas comuns estabelecem as bases de uma comunicação eficaz e de uma aprendizagem prazerosa e enriquecedora, que nem se inicia nas aulas nem nelas se completa. O nosso trabalho *passa por* estes textos. E continuará ao longo das nossas vidas enquanto pessoas e enquanto profissionais da educação.

Esta Antologia deverá, logo que possível, vir a incluir, além dos textos fundamentais para trabalho na aula, um enquadramento detalhado de objectivos (“learning outcomes”, no *learning* bolonhês deste início de século XXI) relativo a cada uma das unidades lectivas. Talvez ainda seja possível disponibilizar esses elementos no decurso da leccionação da disciplina no presente ano lectivo.

P.S. A *Encyclopedia of Disability* referida mais do que uma vez como fonte das breves notas de apresentação dos autores é a que teve como Editor Gary L. Albrecht, publicada em 2006 pelas Sage Publications.

Évora, 1 de Dezembro de 2013

Casimiro Amado

TEXTO 1

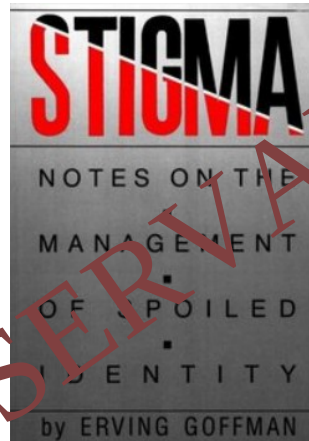
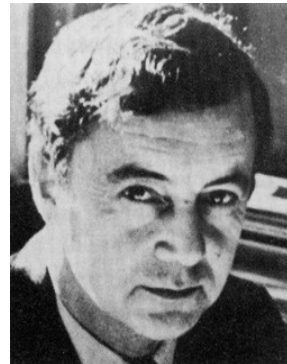
A Diferença e o Estigma – Erving Goffman

“Erving Goffman (1922–1982), a Canadian-born sociologist and writer, was considered “the most influential American sociologist of the twentieth century”...”

Wikipedia

“The concept of stigma, as developed in the work of Erving Goffman (1961, 1963), has been very important in terms of an understanding of disability identity. According to Goffman, stigma is a deeply discrediting experience that separates certain groups of individuals (such as disabled people) from what he calls “normals.” Goffman highlights many of the social processes that can undermine a disabled person’s self-esteem, such as public staring, unwanted help, and invasions of privacy. He also addresses the differences in experiences between people whose stigma is visible and those whose stigma is invisible. For the latter group, Goffman notes, negotiating identities involves making decisions about “passing” and disclosure.”

Mark Sherry, *Encyclopedia of Disability*



1. ESTIGMA E IDENTIDADE SOCIAL

Os gregos, que tinham bastante conhecimento de recursos visuais, criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada; especialmente em lugares públicos. Mais tarde, na Era Cristã, dois níveis de metáfora foram acrescentados ao termo: o primeiro deles referia-se a sinais corporais de graça divina que tomavam a forma de flores em erupção sobre a pele; o segundo, uma alusão médica a essa alusão religiosa, referia-se a sinais corporais de distúrbio físico. Atualmente, o termo é amplamente usado de maneira um tanto semelhante ao sentido literal original, porém é mais aplicado à própria desgraça do que à sua evidência corporal. Além disso, houve alterações nos tipos de desgraças que causam preocupação. Os estudiosos, entretanto, não fizeram muito esforço para descrever as precondições estruturais do estigma, ou mesmo para fornecer uma definição do próprio conceito. Parece necessário, portanto, tentar inicialmente resumir algumas afirmativas e definições muito gerais.

Noções Preliminares

A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias: Os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que têm probabilidade de serem neles encontradas. As rotinas de relação social em ambientes estabelecidos nos permitem um

relacionamento com "outras pessoas" previstas sem atenção ou reflexão particular. Então, quando um estranho nos é apresentado, os primeiros aspectos nos permitem prever a sua categoria e os seus atributos, a sua "identidade social" para usar um termo melhor do que "status social", já que nele se incluem atributos como "honestidade", da mesma forma que atributos estruturais, como "ocupação". Baseando-nos nessas pré-concepções, nós as transformamos em expectativas normativas, em exigências apresentadas de modo rigoroso. Caracteristicamente, ignoramos que fizemos tais exigências ou o que elas significam até que surge uma questão efetiva. Essas exigências são preenchidas? É nesse ponto, provavelmente, que percebemos que durante todo o tempo estivemos fazendo algumas afirmativas em relação àquilo que o indivíduo que está à nossa frente deveria ser. Assim, as exigências que fazemos poderiam ser mais adequadamente denominadas de demandas feitas "efetivamente", e o caráter que imputamos ao indivíduo poderia ser encarado mais como uma imputação feita por um retrospecto em potencial - uma caracterização "efetiva", uma identidade social virtual. A categoria e os atributos que ele, na realidade, prova possuir, serão chamados de sua identidade social real.

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser - incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável - num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande - algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem - e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real. Observe-se que há outros tipos

de discrepância entre a identidade social real e a virtual como, por exemplo, a que nos leva a reclassificar um indivíduo antes situado numa categoria socialmente prevista, colocando-o numa categoria diferente, mas igualmente prevista e que nos faz alterar positivamente a nossa avaliação. Observe-se, também, que nem todos os atributos indesejáveis estão em questão, mas somente os que são incongruentes com o estereótipo que criamos para um determinado tipo de indivíduo.

O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outros, portanto ele não é, em si mesmo, nem horroroso nem desonroso. Por exemplo, alguns cargos nos Estados Unidos obrigam seus ocupantes que não tenham a educação universitária esperada a esconder isso; outros cargos, entretanto, podem levar os que os ocupam e que possuem uma educação superior a manter isso em segredo para não serem considerados fracassados ou estranhos. De modo semelhante, um garoto de classe média pode não ter escrúpulos de ser visto entrando numa biblioteca; entretanto, um criminoso profissional escreve:

“Lembro-me de que, mais de uma vez, por exemplo, ao entrar numa biblioteca pública perto de onde eu morava, olhei em torno duas vezes antes de realmente entrar, para me certificar que nenhum de meus conhecidos estava me vendo.”¹

Assim, também, um indivíduo que deseja lutar por seu país pode esconder um defeito físico seja desacreditado. Posteriormente, ele mesmo, amargurado e tentando sair do Exército, pode conseguir admissão no hospital militar, onde se exporia ao descrédito se descobrissem que não tem realmente

¹ T. Parker and R. Allerton, *h e Courage of His Convictions* (London: Hutchinson & Co., 1962), p. 109.

qualquer doença grave.² Um estigma, é então, um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo, embora eu proponha a modificação desse conceito, em parte porque há importantes atributos que em quase toda a nossa sociedade levam ao descrédito.

O termo estigma e seus sinônimos ocultam uma dupla perspectiva: Assume o estigmatizado que a sua característica distintiva já é conhecida ou é imediatamente evidente ou então que ela não é nem conhecida pelos presentes e nem imediatamente perceptível por eles? No primeiro caso, está-se lidando com a condição do desacreditado, no segundo com a do desacreditável. Esta é uma diferença importante, mesmo que um indivíduo estigmatizado em particular tenha, provavelmente, experimentado ambas as situações. Começarei com a situação do desacreditado e passarei, em seguida, a do desacreditável, mas nem sempre separarei as duas.

Podem-se mencionar três tipos de estigma nitidamente diferente. Em primeiro lugar, há as abominações do corpo - as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Finalmente, há os stigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família.³ Em todos esses exemplos de estigma, entretanto, inclusive aqueles que os gregos tinham em mente encontram-se as mesmas características sociológicas: um indivíduo que poderia ter sido

² In this connection see the review by R. M. L. for, "Countermanipulation through Malingering," in A. Biderman and H. Zimmer, eds., *The Manipulation of Human Behavior* (New York: John Wiley & Sons, 1961), pp. 277-304.

³ Na história recente, especialmente na Inglaterra, o status de classe baixa funcionava como um importante estigma tribal. O povo do país, ou pelo menos seu ambiente, eram pagos pela criança se ela ultrapassava, de maneira inadequada, a sua condição social inicial. A manipulação do estigma de classe é, naturalmente, um tema central no romance inglês.

facilmente recebido na relação social quotidiana possuía um traço que pode-se impor a atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. Ele possui um estigma, uma característica diferente da que havíamos previsto. Nós e os que não se afastam negativamente das expectativas particulares em questão serão por mim chamados de normais.

As atitudes que nós, normais, temos com uma pessoa com um estigma, e os atos que empreendemos em relação a ela são bem conhecidos na medida em que são as respostas que a ação social benevolente tenta suavizar e melhorar. Por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida: Construímos uma teoria do estigma; uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representa, racionalizando algumas vezes uma animosidade baseada em outras diferenças, tais como as de classe social.⁴ Utilizamos termos específicos de estigma como aleijado, bastardo, retardado, em nosso discurso diário como fonte de metáfora e representação, de maneira característica, sem pensar no seu significado original.⁵ Tendemos a inferir uma série de imperfeições a partir da imperfeição original⁶ e, ao mesmo tempo, a imputar ao interessado alguns atributos desejáveis mas não desejados, frequentemente de aspecto sobrenatural, tais como "sexto sentido" ou "percepção":

7

“Alguns podem hesitar em tocar ou guiar o cego, enquanto que outros generalizam a deficiência de visão

⁴ D. Riesman, "Some Observations Concerning Marginality," *Phylon*, Second Quarter, 1951, 122.

⁵ The case regarding mental patients is represented by T. J. Scheff in a forthcoming paper.

⁶ In regard to the blind, see E. Henrich and L. Kriegel, eds., *Experiments in Survival* (New York: Association for the Aid of Crippled Children, 1961), pp. 152 and 186; and H. Chevigny, *My Eyes Have a Cold Nose* (New Haven, Conn.: Yale University Press, paperbound, 1962), p. 201.

⁷ In the words of one blind woman, "I was asked to endorse a perfume, presumably because being sightless my sense of smell was super-discriminating." See T. Keitlen (with N. Lobsenz), *Farewell to Fear* (New York: Avon, 1962), p. 10.

sob a forma de uma gestalt de incapacidade, de tal modo que o indivíduo grita com o cego como se ele fosse surdo ou tenta erguê-lo como se ele fosse aleijado. Aqueles que estão diante de um cego podem ter uma gama enorme de crenças ligadas ao estereótipo. Por exemplo, podem pensar que estão sujeitos a um tipo único de avaliação, supondo ou o indivíduo cego recorre a canais específicos de informação não disponíveis para os outros.”⁸

Além disso, podemos perceber a sua resposta defensiva a tal situação como uma expressão direta de seu defeito e, então, considerar os dois, defeito e resposta, apenas como retribuição de algo que ele, seus pais ou sua tribo fizeram, e, conseqüentemente, uma justificativa da maneira como o tratamos apenas como retribuição de algo que ele, seus pais ou sua tribo fizeram, e, conseqüentemente, uma justificativa da maneira como o tratamos.⁹

Agora passemos do normal à pessoa em relação à qual ele é normal. Parece, em geral, verdade que os membros de uma categoria social podem dar muito apoio a um padrão de julgamento que, eles e outros concordam, não se aplica diretamente a eles. Assim, um homem de negócios pode exigir das mulheres um comportamento feminino ou um procedimento ascético por parte dos monges, e não conceber a si próprio como pessoa que devesse seguir qualquer um desses estilos de conduta. A distinção reside entre o cumprir uma norma e o simplesmente apoiá-la. A questão do estigma não surge aqui, mas só onde há alguma expectativa, de todos os lados, de que aqueles que se encontram numa certa categoria não deveriam apenas apoiar uma norma, mas também cumpri-la.

⁸ A. G. Gorman, *War Blind in American Social Structure* (New York: American Foundation for the Blind, 1957), p. 98.

⁹ For examples, see Macgregor et al., op. cit., throughout.

Parece também possível que um indivíduo não consiga viver de acordo com o que foi efetivamente exigido dele e, ainda assim, permanecer relativamente indiferente ao seu fracasso; isolado por sua alienação, protegido por crenças de identidade próprias, ele sente que é um ser humano completamente normal e que nós é que não somos suficientemente humanos. Ele carrega um estigma, mas não parece impressionado ou arrependido por fazê-lo. Essa possibilidade é celebrada em lendas exemplares sobre os menonitas, os ciganos, os canalhas impunes e os judeus muito ortodoxos.

Na América atual, entretanto, os sistemas de honra separados parecem estar decadentes. O indivíduo estigmatizado tende a ter as mesmas crenças sobre identidade que nós temos; isso é um fato central. Seus sentimentos mais profundos sobre o que ele é podem confundir a sua sensação de ser uma "pessoa normal", um ser humano como qualquer outro, uma criatura, portanto, que merece um destino agradável e uma oportunidade legítima.¹⁰ (Na realidade, não obstante a forma em que se expresse, ele baseia suas reivindicações não no que acredita seja devido a todas as pessoas, mas apenas a todas as pessoas de uma categoria social escolhida dentro da qual ele inquestionavelmente está incluído, como, por exemplo, qualquer indivíduo de sua idade, sexo, profissão etc.). Além disso ainda pode perceber geralmente de maneira bastante correta que, não importa o que os outros admitam, eles na verdade não o aceitam e não estão dispostos a manter com ele um contato em "bases iguais".¹¹ Ademais, os padrões que ele incorporou da sociedade maior tornam-no intimamente suscetível ao que os outros vêem como seu defeito, levando-o inevitavelmente, mesmo que em alguns

¹⁰ A noção de "ser humano normal" pode ter sua origem na abordagem médica da humanidade, ou nas tendências das organizações burocráticas em grande escala, como a Nação-Estado, de tratar todos os seus membros como iguais em alguns aspectos. Quaisquer que sejam suas origens, ela parece fornecer a representação básica por meio da qual os leigos usualmente se concebem. De maneira interessante, parece ter surgido uma convenção na literatura popular segundo a qual uma pessoa de reputação duvidosa proclama o seu direito de normalidade citando o fato de ter-se casado e ter filhos e, muito estranho, declarando ter passado o Natal e a Ação de Graças com eles.

¹¹ A criminal's view of this nonacceptance is presented in Parker and Allerton, op. cit., pp. 110–111.

poucos momentos, a concordar que, na verdade, ele ficou abaixo do que realmente deveria ser: A vergonha se torna uma possibilidade central, que surge quando o indivíduo percebe que um de seus próprios atributos é impuro e pode imaginar-se como um não-portador dele.

A presença próxima de normais provavelmente reforçará a revisão entre auto-exigências e ego, mas na verdade o autoódio e a autodepreciação podem ocorrer quando somente ele e um espelho estão frente a frente:

"Quando finalmente me levantei... e aprendi a caminhar novamente, apanhei um espelho e me dirigi a um outro maior, fixo, para me olhar, sozinha. Eu não queria que ninguém soubesse como me sentia ao me ver pela primeira vez. Mas não houve barulho nem choro; não gritei de raiva quando me vi. Simplesmente fiquei estarecida. Aquela pessoa no espelho não poderia ser eu. Eu me sentia por dentro como uma pessoa comum, feliz, saudável - não como aquela que eu via! Ainda assim, quando virei o rosto para o espelho, lá estavam meus próprios olhos olhando para trás, ardentes de vergonha... quando não chorei nem tampouco fiz qualquer barulho, tornou-se impossível para mim falar sobre isto com alguém, e a confusão e o pânico provocados por minha descoberta foram trancados dentro de mim para encarar a sozinha, durante muito tempo ainda."¹²

"Aos poucos esqueci o que havia visto no espelho. Aquilo não podia penetrar no interior de minha mente e converter-me em parte integral de mim. Sentia-me como se não houvesse nada comigo; era apenas um disfarce. Mas não era o tipo de disfarce que é

¹² K. B. Hathaway, *The Little Locksmith* (New York: Coward-McCann, 1943), p. 41, in Wright, op. cit., p. 157.

voluntariamente colocado pela pessoa que a usa com o objetivo de confundir os outros sobre sua identidade. Meu disfarce foi posto em mim sem o meu consentimento ou conhecimento, como ocorre nos contos de fadas e foi a minha mesma que ele confundiu quanto a minha própria identidade. Eu me olhava no espelho e era tomada de horror porque não me reconhecia. No lugar em que me encontrava, com aquela exaltação romântica persistente em mim, como se eu fosse uma pessoa favorecida e afortunada para quem tudo era possível, eu via uma figura estranha, pequena, lastimável, horrenda e um rosto que se tornava, quando eu o olhava fixamente, doloroso e vermelho de vergonha. Era só um disfarce mas estava em mim para o resto da vida. Estava lá, estava lá, era real. Cada um desses encontros era como uma espécie de explosão na cabeça. Eles deixavam-me sempre entorpecida, muda e insensível até que, aos poucos, obstinadamente, a forte ilusão de bem-estar e beleza pessoal voltava a me invadir: eu esquecia a irrelevante realidade e ficava despreparada e vulnerável novamente."¹³

A característica central da situação de vida, do indivíduo estigmatizado pode, agora, ser explicada. É uma questão do que é com frequência, embora vagamente, chamado de "aceitação". Aqueles que têm relações com ele não conseguem lhe dar o respeito e a consideração que os aspectos não contaminados de sua identidade social os haviam levado a prever e que ele havia previsto receber; ele faz eco a essa negativa descobrindo que alguns de seus atributos a garantem. Como a pessoa

¹³ Ibid., pp. 46-47. For general treatments of the self-disliking sentiments, see K. Lewin, *Resolving Social Conflicts*, Part III (New York: Harper & Row, 1948); A. Kardiner and L. Ovesey, *The Mark of Oppression: A Psychological Study of the American Negro* (New York: W. W. Norton & Company, 1951); and E. H. Erikson, *Childhood and Society* (New York: W. W. Norton & Company, 1950).

estigmatizada responde a tal situação? Em alguns casos lhe seria possível tentar corrigir diretamente o que considera a base objetiva de seu defeito, tal como quando uma pessoa fisicamente deformada se submete a uma cirurgia plástica, uma pessoa cega a um tratamento ocular, um analfabeto corrige sua educação e um homossexual faz psicoterapia. (Onde tal conserto é possível, o que frequentemente ocorre não é a aquisição de um status completamente normal, mas uma transformação do ego: alguém que tinha um defeito particular se transforma em alguém que tem provas de tê-lo corrigido.) Aqui, deve-se mencionar a predisposição à "vitimização" como um resultado da exposição da pessoa estigmatizada a servidores que vendem meios para corrigir a fala, para clarear a cor da pele, para esticar o corpo, para restaurar a juventude (como no rejuvenescimento através do tratamento com gema de ovo fertilizada), curas pela fé e meios para se obter fluência na conversação. Quer se trate de uma técnica prática ou de fraude, a pesquisa, frequentemente secreta, dela resultante, revela, de maneira específica, os extremos a que os estigmatizados estão dispostos a chegar e, portanto, a angústia da situação que os leva a tais extremos. Pode-se citar um exemplo:

"Mias Peck (uma assistente social de Nova York, pioneira de trabalhos em benefício de pessoas com dificuldades auditivas) disse que entre a eram muitos os curandeiros e charlatães que, desejosos de enriquecer rapidamente, viam na Liga (para os que tinham dificuldades de audição) um frutífero campo de caça, ideal para promoção de gortos magnéticos, vibradores miraculosos, implantes artificiais, sopradores, inaladores, massageadores, óleos mágicos, bálsamos e outros remédios que curam tudo, garantidos, positivos, à prova de incêndio, e permanentes para a surdez incurável. Anúncios de tais artifícios (até a década de 20,

quando a Associação Médica Americana decidiu promover uma campanha de investigação) atacavam os que tinham dificuldades de audição, pelas páginas da imprensa diária, inclusive revistas bem conceituadas."¹⁴

O indivíduo estigmatizado pode, também, tentar corrigir a sua condição de maneira indireta, dedicando um grande esforço individual ao domínio de áreas de atividade consideradas, geralmente, como fechadas, por motivos físicos e circunstanciais, a pessoas com o seu defeito. Isso é ilustrado pelo aleijado que aprende ou reaprende a nadar, montar, jogar tênis ou pilotar aviões, ou pelo cego que se torna perito em esquivar ou em escalar montanhas.¹⁵ O aprendizado torturado pode estar associado, é claro, com o mau desempenho do que se aprendeu, como quando um indivíduo, confinado a uma cadeira de rodas, consegue levar uma jovem ao salão, numa espécie de arremedo de dança.¹⁶ Finalmente, a pessoa com um atributo diferencial vergonhoso pode romper com aquilo que é chamado de realidade, e tentar obstinadamente empregar uma interpretação não convencional do caráter de sua identidade social.

A criatura estigmatizada usará, provavelmente, o seu estigma para "ganhos secundários", como desculpa pelo fracasso a que chegou por outras razões:

"Durante anos, a cicatriz, o lábio leporino ou o nariz disforme foram considerados como uma desvantagem, e sua importância nos ajustamentos social e emocional inconscientemente abarcava tudo. Essa desvantagem era o "cabide" no qual o paciente pendurava todas as insuficiências, todas as insatisfações, todas as

¹⁴ F. Wari eld, *Keep Listening* (New York: The Viking Press, 1957), p. 76. See also H. von Hentig, *The Criminal and His Victim* (New Haven, Conn.: Yale University Press, 1948), p. 101.

¹⁵ Keitlen, op. cit., Chap. 12, pp. 117-129 and Chap. 14, pp. 137-149. See also Chevigny, op. cit., pp. 85-86.

¹⁶ Henrich and Kriegel, op. cit., p. 49.

proteções e todas as obrigações desagradáveis da vida social, e do qual veio a depender não somente como forma de libertação racional da competição mas ainda como forma de proteção contra a responsabilidade social.

"Quando esse fator é removido por cirurgia, o paciente perde a proteção emocional mais ou menos aceitável que ele oferecia e logo descobre, para sua surpresa e inquietação, que a vida não é fácil de ser levada, mesmo pelas pessoas que têm rostos "comuns", sem máculas. Ele está despreparado para lidar com essa situação sem o apoio de uma "desvantagem", e pode-se voltar para a proteção menos simples, . mas semelhante, de padrões de comportamento de neurastenia, conversão histerica, hipocondria ou estados de ansiedade aguda."¹⁷

O estigmatizado pode, também, ver as privações que sofreu como uma bênção secreta, especialmente devido à crença de que o sofrimento muito pode ensinar a uma pessoa sobre a vida e sobre as outras pessoas:

"Mas agora, distante da experiência do hospital, posso avaliar o que aprendi. (Escreve uma mãe permanentemente inválida devido à poliomielite.) Porque aquilo não foi somente sofrimento: foi também um aprendizado através dele. Sei que a minha consciência das pessoas amei tornou-se aprofundou, que todos os que estão perto de mim podem contar com minha mente, meu coração e minha atenção para os seus problemas. Eu não poderia ter descoberto isso correndo numa quadra de tênis."¹⁸

¹⁷W. Y. Baker and L. H. Smith, "Facial Disfigurement and Personality," *Journal of the American Medical Association*, CXXI (1939), 303. Macgregor et al., op. cit., p. 57f., provide an illustration of a man who used his big red nose for a crutch.

¹⁸ Henrich and Kriegl, op. cit., p. 19.

De maneira semelhante, ele pode vir a afirmar as limitações dos normais, como sugere um esboço múltiplo:

"Tanto as mentes quanto os corpos saudáveis podem estar aleijados. O fato de que pessoas "normais" possam andar, ver e ouvir não significa que elas estejam realmente vendo ou ouvindo. Elas podem estar completamente cegas para as coisas que estragam sua felicidade, totalmente surdas aos apelos de bondade de outras pessoas; quando penso nelas não me sinto mais aleijado ou incapacitado do que elas. Talvez, num certo sentido, eu possa ser um meio de abrir os seus olhos para as belezas que estão à nossa volta: coisas como um aperto de mão afetuoso, uma voz que está ansiosa por conforto, uma brisa de primavera, certa música, uma saudação amistosa. Essas pessoas são importantes para mim e eu gosto de sentir que posso ajudá-las."¹⁹

E um cego escreve:

"Isso levaria imediatamente a se pensar que há muitos acontecimentos que podem diminuir a satisfação de viver de maneira muito mais efetiva do que a cegueira. Esse pensamento é inteiramente saudável. Desse ponto de vista, podemos perceber, por exemplo, que um defeito como a incapacidade de aceitar amor humano, que pode diminuir o prazer de viver até quase esgotá-lo, é muito mais trágico do que a cegueira. Mas é pouco comum que o homem com tal doença chegue a aperceber-se dela e, portanto, a ter pena de si mesmo."²⁰

¹⁹ Ibid., p. 35.

²⁰ Cheigny, op. cit., p. 154.

Escreve um aleijado:

“À proporção que a vida continuava, eu soube de muitos, muitos tipos diferentes de desvantagens, não apenas físicas, e comecei a perceber que as palavras da garota aleijada no excerto acima (palavras de amargura) bem poderiam ter sido pronunciadas por jovens mulheres que se sentiam inferiores e diferentes por sua feiúra, incapacidade de ter filhos, impossibilidade de relacionamento com outras pessoas, ou muitas outras razões.”²¹

As respostas dos normais e dos estigmatizados que foram consideradas até aqui são as que podem ocorrer em períodos prolongados de tempo e quando não há um contato corrente entre eles.²² Este livro, entretanto, ocupa-se especificamente com a questão dos "contatos mistos" - os momentos em que os estigmatizados e os normais estão na mesma "situação social", ou seja, na presença física imediata um do outro, quer durante uma conversa, quer na mera presença simultânea em uma reunião informal.

A simples previsão de tais contatos pode, é claro, levar os normais e os estigmatizados a esquematizar a vida de forma a evitá-los. Presumivelmente, isso terá maiores consequências para os estigmatizados, à medida que uma esquematização maior de sua parte será sempre necessária:

"Antes de seu desfiguramento (amputação da metade inferior de seu nariz), Mrs. Dover, que vivia com uma de suas duas filhas casadas, era uma mulher independente, afetuosa e amável que gostava de viajar, fazer compras e visitar os seus vários parentes. O desfiguramento de seu

²¹ F. Carlin, *And Yet We Are Human* (London: Chatto & Windus, 1962), pp. 23–24.

²² For one review, see G. W. Allport, *The Nature of Prejudice* (New York: Anchor Books, 1958).

rostro, entretanto, teve como resultado uma alteração definitiva de seu estilo de vida. Nos dois ou três primeiros anos, ela raramente deixava a casa de sua filha, preferindo permanecer em seu quarto ou sentar-se no quintal. 'Eu estava infeliz', disse ela; 'não havia mais horizontes em minha vida.'²³

Faltando o feedback saudável do intercâmbio social cotidiano com os outros, a pessoa que se auto-isola possivelmente torna-se desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa. Pode-se citar uma versão de Sullivan:

"Ter consciência da inferioridade significa que a pessoa não pode afastar do pensamento a formulação de uma espécie de sentimento crônico do pior tipo de insegurança que conduz à ansiedade e, talvez a algo ainda pior, no caso de se considerar a inveja como realmente pior do que a ansiedade. O medo de que os outros possam desrespeitá-la por algo que ela exiba significa que ela sempre se sente insegura em seu contato com os outros; essa insegurança surge, não de fontes misteriosas e um tanto desconhecidas como uma grande parte de nossas ansiedades, mas de algo que ela não pode determinar. Isso representa uma deficiência quase fatal do sistema do "eu" na medida em que este não consegue disfarçar ou afastar uma formulação definida que diz 'Eu sou inferior, portanto as pessoas não gostarão de mim e eu não poderei sentir-me seguro com elas.'²⁴

Quando normais e estigmatizados realmente se encontram na presença imediata uns dos outros, especialmente quando

²³ Macgregor et al., op. cit., pp. 91–92.

²⁴ From *Clinical Studies in Psychiatry*, H. S. Perry, M. L. Gawel, and M. Gibbon, eds. (New York: W. W. Norton & Company, 1956), p. 145.

tentam manter uma conversação, ocorre uma das cenas fundamentais da sociologia porque, em muitos casos, esses momentos serão aqueles em que ambos os lados enfrentarão diretamente as causas e efeitos do estigma.

O indivíduo estigmatizado pode descobrir que se sente inseguro em relação à maneira como os normais o identificarão e o receberão.²⁵ Pode-se citar um exemplo extraído de um pesquisador da incapacidade física:

"Para a pessoa inabilitada, a incerteza quanto ao status, somada à insegurança em relação ao emprego, prevalece sobre uma ampla gama de interações sociais. O cego, o doente, o surdo, o aleijado nunca podem estar seguros sobre qual será a atitude de um novo conhecido, se ele será receptivo ou não, até que se estabeleça o contato. É exatamente essa a posição do adolescente, do negro de pele clara, do imigrante de segunda geração, da pessoa em situação de mobilidade social e da mulher que entrou numa ocupação predominantemente masculina."²⁶

Essa incerteza é ocasionada não só porque o indivíduo não sabe em qual das várias categorias ele será colocado, mas também, quando a colocação é favorável, pelo fato de que, intimamente, os outros possam defini-lo em termos de seu estigma:

"E eu sempre sinto isso em relação a pessoas direitas: embora elas sejam boas e gentis, para mim, realmente, no íntimo, o tempo todo, estão apenas me vendo como um criminoso e nada mais. Agora é muito tarde para que eu seja diferente do que sou, mas ainda sinto isso

²⁵ R. Barker, "The Social Psychology of Physical Disability", *Journal of Social Issues*, IV (1948), 34, sugere que as pessoas estigmatizadas "vivem numa fronteira sociopsicológica", encarando constantemente novas situações. Ver também Macgregor et al., op. cit., p. 87, onde se sugere que os mais visivelmente deformados precisam ter menos dúvidas sobre sua posição na interação do que os menos visivelmente deformados.

²⁶ Barker, op. cit., p. 3.

profundamente: que esse é o seu único modo de se aproximar de mim e que eles são absolutamente incapazes de me aceitar como qualquer outra coisa."²⁷

Assim, surge no estigmatizado a sensação de não saber aquilo que os outros estão "realmente" pensando dele.

Além disso, durante os momentos mistos, é provável que o indivíduo estigmatizado sinta que está "em exibição"²⁸, e leve sua autoconsciência e controle sobre a impressão que está causando a extremos e áreas de conduta que supõe que os demais não alcançam.

Ele também pode sentir que o esquema usual que utilizava para interpretação de acontecimentos diários está enfraquecido. Seus menores atos, ele sente, podem ser avaliados como sinais de capacidades notáveis e extraordinárias nessas circunstâncias. Um criminoso profissional fornece um exemplo:

"Sabe, é realmente impressionante que você leia livros como este, estou surpreso. Pensei que você lesse novelas em brochura, coisas com capas sensacionalistas, livros assim. E aí está você com Claude Cockburn, Hugh Ware, Simone de Beauvoir e Lawrence Durrell!"

Ele não achava que esta observação era um insulto: na verdade, acho que pensava que estava sendo honesto ao me dizer o quanto ele estava enganado. E é exatamente esse tipo de condescendência que se recebe de pessoas honestas quando se é um criminoso. 'Imagine só!', dizem elas. 'Em certos aspectos você é igual a um ser humano!' Não estou brincando, me dá vontade de acabar com elas."²⁹

²⁷ Parker and Allerton, op. cit., p. III.

²⁸ This special kind of self-consciousness is analyzed in S. Messinger, et al., "Life as theater: Some Notes on the Dramaturgic Approach to Social Reality," *Sociometry*, XXV (1962), 98–110.

²⁹ Parker and Allerton, op. cit., p. III.

Uma pessoa cega nos fornece um outro exemplo:

"Seus atos mais usuais de outrora andar indiferentemente na rua, colocar ervilhas no prato, acender um cigarro - não são mais comuns. Ele torna-se uma pessoa diferente. Se ele os desempenha com destreza e segurança, provocam o mesmo tipo de admiração inspirado por um mágico que tira coelhos de cartolas."³⁰

Ao mesmo tempo, erros menores ou enganos incidentais podem, sente ele, ser interpretados como uma expressão direta de seu atributo diferencial estigmatizado. Ex-pacientes mentais, por exemplo; às vezes receiam uma discussão acalorada com a esposa ou o empregador por medo da interpretação errônea de suas emoções. Pessoas com deficiências mentais enfrentam situações semelhantes:

"Ocorre também que se uma pessoa de baixa capacidade intelectual tem algum tipo de problema, a dificuldade é mais ou menos automaticamente atribuída a um "defeito mental", enquanto que se uma outra de "inteligência normal" tem dificuldade semelhante, esta não, é considerada como sintoma de qualquer coisa particular."³¹

Uma garota que só tinha uma perna, lembrando experiência nos esportes, fornece outros exemplos:

"Quando eu caía, uma grande quantidade de mulheres corria, cacarejando e se lamentando como um grupo de

³⁰ Cheigny, op. cit., p. 140.

³¹ L. A. Dexter, "A Social Theory of Mental Deficiency," American Journal of Mental Deficiency, LXII (1958), 923. For another study of the mental defective as a stigmatized person, see S. E. Perry, "Some theoretical Problems of Mental Deficiency and their Action Implications," Psychiatry, XVII (1954), 45-73.

galinhas-mães desoladas. Era muita gentileza, e agora eu aprecio essa solicitude mas na época, eu ficava ressentida e muito embaraçada com tal interferência. Por que elas partiam do pressuposto de que nenhum acontecimento rotineiro quando se anda de patins - um graveto ou uma pedra - teria se colocado entre as rodas dos meus. A conclusão era inevitável: Eu caía porque era uma pobre e impotente aleijada.³²

Nenhuma delas gritava com raiva "aquele perigoso cavalo selvagem a derrubou!" - o que, Deus o perdoe, era verdade. Foi como uma horrível visitação antagônica aos meus velhos dias de patins. Todas as pessoas lamentavam em coro: 'Aquele pobre menina caiu!'"³³

Quando o defeito da pessoa estigmatizada pode ser percebido só ao se lhe dirigir a atenção (geralmente visual) - quando, em resumo, é uma pessoa desacreditada, e não desacreditável - é provável que ela sinta que estar presente entre normais a expõe cruamente a invasões de privacidade³⁴, mais agudamente experimentadas, talvez, quando crianças a observam fixamente.³⁵ Esse desagrado em se expor pode ser aumentado por estranhos que se sentem livres para entabular conversas nas quais expressam o que ela, considera uma curiosidade mórbida sobre a sua condição, ou quando eles oferecem uma ajuda que não é necessária ou não é desejada.³⁶ Pode-se acrescentar que há certas fórmulas clássicas para esses tipos de conversas: "Minha querida, como você conseguiu seu aparelho de surdez?"; "Meu tio-avô tinha um, então acho que sei tudo sobre o seu problema"; "Sabe, eu sempre disse que esses aparelhos são

³² Baker, *Out on a Limb* (New York: McGraw-Hill Book Company, n.d.), p. 22.

³³ *Ibid.*, p. 73. Erving Goffman 140

³⁴ This theme is well treated in R. K. White, B. A. Wright, and T. Dembo, "Studies in Adjustment to Visible Injuries: Evaluation of Curiosity by the Injured," *Journal of Abnormal and Social Psychology*, XLIII (1948), 13-28.

³⁵ For example, Henrich and Kriegel, op. cit., p. 184.

³⁶ See Wright, op. cit., "The Problem of Sympathy," pp. 233-237.

amigos excelentes e solícitos"; "Diga-me, como você consegue tomar banho com seu audífono?". Por isso se infere que o indivíduo estigmatizado pode ser abordado à vontade por estranhos, desde que eles sejam simpáticos à sua situação.

Considerando o que pode enfrentar ao entrar numa situação social mista, o indivíduo estigmatizado pode responder antecipadamente através de uma capa defensiva. Isso pode ser ilustrado por um estudo antigo sobre alguns alemães desempregados durante a Depressão. Conta um pedreiro de 43 anos:

"Como é duro e humilhante carregar a fama de um homem desempregado! Quando saio, baixo os olhos porque me sinto totalmente inferior. Quando ando na rua, parece-me que não posso ser comparado a um cidadão comum, que todo mundo está me apontando. Instintivamente evito encontrar qualquer pessoa. Conhecidos e amigos antigos de melhores épocas não são mais tão cordiais. Quando nos encontramos, eles me saúdam com indiferença. Não me oferecem mais cigarros e seus olhos parecem dizer 'Você não tem valor, você não trabalha'".³⁷

Uma garota aleijada fornece uma análise ilustrativa:

"Quando... comecei a andar sozinha nas ruas de nossa cidade... descobri que toda vez que passava por três ou quatro crianças juntas e quando elas gritavam para mim,.. Algumas vezes elas chegavam mesmo a correr atrás de mim, gritando e zombando. Isto era algo que eu não sabia enfrentar nem suportar...

³⁷ S. Zawadzki and P. Zeisfeld, "The Psychological Consequences of Unemployment," *Journal of Social Psychology*, VI (1950), 239.

Por algum tempo esses encontros na rua me encheram com um frio pavor de todas as crianças desconhecidas...

Um dia, subitamente, descobri que eu tinha tanta consciência de mim e tanto medo de todas as crianças desconhecidas que, como os animais, elas sabiam disso, de modo que mesmo a mais meiga e amável era levada só escárnio por meu próprio retraimento e medo."³⁸

Em vez de se retrair, o indivíduo estigmatizado pode tentar aproximar-se dos contatos mistos com agressividade; mas isso pode provocar nos outros uma série de respostas desagradáveis. Pode-se acrescentar que a pessoa estigmatizada algumas vezes vacila entre o retraimento e a agressividade, correndo de um para a outra, tornando manifesta, assim, uma modalidade fundamental na qual a interação face-to-face pode tornar-se muito violenta.

Sugiro, então, que o indivíduo estigmatizado - pelo menos o "visivelmente" estigmatizado terá motivos especiais, para sentir que as situações sociais mistas provam uma interação angustiada. Assim, deve-se suspeitar que nós, normais, também acharemos essas situações angustiantes. Sentiremos que o indivíduo estigmatizado ou é muito agressivo ou é muito tímido e que, em ambos os casos, está pronto a ler significados não intencionais em nossas ações. Nós próprios podemos sentir que, se mostramos sensibilidade e interesse diretos por sua situação, estamos nos excedendo, ou que se na realidade, esquecemos que ele tem um defeito, far-lhe-emos, provavelmente, exigências impossíveis de serem cumpridas ou, inadvertidamente, depreciaremos seus companheiros de sofrimento. Sentimos que o estigmatizado percebe cada fonte potencial de mal-estar na interação, que sabe que nós também a percebemos e, inclusive,

³⁸ Hathaway, op. cit., pp. 155-157, in S. Richardson, "The Social Psychological Consequences of Handicapping," unpublished paper presented at the 1962 American Sociological Association Convention, Washington, D. C., 7-8.

que não ignoramos que ele a percebe. Estão dadas; portanto, as condições para o eterno retorno da consideração mútua que a psicologia social de Mead nos diz como começar, mas não como terminar.

Uma vez que tanto o estigmatizado quanto nós, os normais, nos introduzimos nas situações sociais mistas, é compreensível que nem todas as coisas caminhem suavemente. Provavelmente tentaremos proceder como se, de fato, esse indivíduo correspondesse inteiramente a um dos tipos de pessoas que nos são naturalmente acessíveis em tal situação, quer isso signifique tratá-lo como se ele fosse alguém melhor do que achamos que seja, ou alguém pior do que achamos que ele provavelmente é. Se nenhuma dessas condutas for possível, tentaremos, então, agir como se ele fosse uma "não-pessoa" e não existisse, para nós, como um indivíduo digno de atenção ritual. Ele, por sua vez, provavelmente continuará com os mesmos artifícios, pelo menos no início.

Consequentemente, a atenção será furtivamente desviada de seus alvos obrigatórios, dando lugar à consciência do "eu" e à "consciência do outro", expressa na patologia da interação - inquietação.³⁹ No caso dos indivíduos que têm, deficiências físicas, ela pode ser expressa assim:

"Quer se reaja abertamente e sem tato ante a desvantagem como tal ou, o que é mais comum, não se faça referência explícita a ela, a condição básica de intensificação e limitação da percepção leva a interação a articular-se de forma deliberadamente exclusiva, em seus próprios termos. Isso, como o descrevem os meus informantes, é frequentemente acompanhado por um ou mais dos sinais familiares de desconforto e embaraço: as referências cuidadosas, as palavras comuns da vida cotidiana que de repente se transformam em

³⁹ For a general treatment, see E. Goffman, "Alienation from Interaction," *Human Relations*, X (1957), 47-60.

tabu, o olhar vago, a ligeireza artificial, a loquacidade compulsiva, a seriedade embaraçosa."⁴⁰

É provável que, em situações sociais onde há um indivíduo cujo estigma conhecemos ou percebemos, empreguemos categorizações inadequadas e que tanto nós como ele nos sintamos pouco à vontade. Há, é claro, frequentemente, mudanças significativas a partir dessa situação inicial. E, como a pessoa estigmatizada tem mais probabilidades do que nós de se defrontar com tais situações é provável que ela tenha mais habilidade para lidar com elas.

GOFFMAN, Erving,

Estigma – Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada

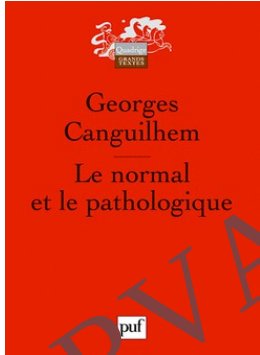
Título Original: *Stigma – Notes on the Management of Spoiled Identity*; 1ª edição: 1963

(Esta versão teve como base uma tradução de Mathias Lambert publicada em tempos por <http://sabotagem.revolt.org/> na qual não constavam as notas que aqui aparecem na língua original.)

⁴⁰F. Davis, "Deviance Disavowal: The Management of Strained Interaction by the Visibly Handicapped," *Social Problems*, IX (1961), 123. See also White, Wright, and Dembo, op. cit., pp. 26-27

TEXTO 2

Georges Canguilhem – O “normal” e o “patológico”

CANGUILHEM, GEORGES (1904–1995), Filósofo e médico francês “Trained as a philosopher (at the École Normale Supérieure, 1927) and medical doctor (1943), Georges Canguilhem devoted himself to medical practice and to the life sciences. His philosophical work was as an epistemologist. He reexamined notions of the norm, normality, and normativity. According to Canguilhem, the normal is always secondary in relation to the exception. Normality is relative, since the norm is a statistical average. As for the normativity of a human being, it rests in the capacity to create norms that are otherwise without a common measure among living creatures and are organized in a relationship of force that fully informs the individual human being. Health is the risk recognized and accepted by the individual to go beyond personal limits to open a perspective on new horizons...” <i>Henri-Jacques Stiker, Encyclopedia of Disability</i>	 
---	---

Primeira Parte

1. SERIA O ESTADO PATOLÓGICO APENAS UMA MODIFICAÇÃO QUANTITATIVA DO ESTADO NORMAL?

INTRODUÇÃO AO PROBLEMA

Casimiro Amado, *Educação Diferencial – Antologia de Textos*, Univ. de Évora, 2013

Para agir, é preciso ao menos localizar. Como agir sobre um terremoto ou um furacão? É, sem dúvida, a necessidade terapêutica que se deve atribuir a iniciativa de qualquer teoria ontológica da doença. Ver em qualquer doente um homem aumentado ou diminuído em algo já é, em parte, tranquilizar-se. O que o homem perdeu pode-lhe ser restituído; o que nele entrou, pode sair. Mesmo se a doença é sortilégio, encantamento, possessão demoníaca, pode-se ter a esperança de vencê-la. Basta pensar que a doença atinge o homem para que nem toda esperança esteja perdida. A magia oferece inúmeros recursos para comunicar às drogas e aos ritos de encantamento toda a intensidade do desejo da cura. Sigerist assinalou que a medicina egípcia provavelmente generalizou a experiência oriental das afecções parasitárias, combinando-a com a idéia da doença-possessão. Expulsar vermes é recuperar a saúde [107, 120].⁴¹ A doença entra e sai do homem como por uma porta. Atualmente ainda existe uma hierarquia vulgar das doenças, baseada na maior facilidade de localizar seus sintomas. Assim, a paralisia agitante é mais doença do que a zona torácica, e a zona torácica mais do que o furúnculo. Sem querer atentar contra a majestade dos dogmas de Pasteur, pode-se até dizer que a teoria microbiana das doenças contagiosas deve, certamente, uma parte considerável de seu sucesso ao fato de conter uma representação ontológica do mal. O micróbio, mesmo sendo necessária a mediação complicada do microscópio, dos corantes e das culturas, pode ser visto, ao passo que não se poderia ver um miasma ou uma influência. Ver um ser já é prever um ato. Ninguém pode contestar o caráter otimista das teorias da infecção quanto a seu prolongamento terapêutico. A descoberta das toxinas e o reconhecimento do papel patogênico dos terrenos específicos e individual destruíram a admirável

⁴¹

As referências entre colchetes remetem aos números do Índice Bibliográfico, p. 107-114 (primeiro grupo de números) e aos tomos, páginas ou artigos da obra mencionada (números em itálico).

Casimiro Amado, *Educação Diferencial – Antologia de Textos*, Univ. de Évora, 2013

simplicidade de uma doutrina, cuja roupagem científica dissimulava a persistência de uma reação diante do mal, que é tão antiga quanto o próprio homem.

Se sentimos, porém, a necessidade de nos tranquilizarmos é que uma angústia pesa constantemente sobre nosso pensamento; se delegamos à técnica, mágica ou positiva, a tarefa de restaurar na norma desejada o organismo afetado pela doença, é porque nada esperamos de bom da natureza por si própria.

A medicina grega, ao contrário, oferece à nossa consideração, nos escritos e práticas hipocráticos, uma concepção não mais ontológica, e sim dinâmica da doença, não mais localizante, e sim totalizante. A natureza (*physis*), tanto no homem como fora dele, é harmonia e equilíbrio. A perturbação desse equilíbrio, dessa harmonia, é a doença. Nesse caso, a doença não está em alguma parte do homem. Está em todo o homem e é toda dele. As circunstâncias externas são ocasiões, e não causas. O que está em equilíbrio no homem, e cuja perturbação causa a doença, são quatro humores, cuja fluidez é precisamente capaz de suportar variações e oscilações, e cujas qualidades são agrupadas duas a duas, segundo seu contraste (quente, frio, úmido, seco). A doença não é somente desequilíbrio ou desarmonia; ela é também, e talvez sobretudo, o esforço que a natureza exerce no homem para obter um novo equilíbrio. A doença é uma reação generalizada com intenção de cura. O organismo desenvolve uma doença para se curar. A terapêutica deve, em primeiro lugar, tolerar e, se necessário, até reforçar essas reações hedônicas e terapêuticas espontâneas. A técnica médica imita a ação médica natural (*vis medicatrix naturae*). Imitar é não somente copiar uma aparência, é reproduzir uma tendência, prolongar um movimento íntimo. É claro que tal concepção é otimista, mas esse otimismo diz respeito ao sentido da natureza, e não ao efeito da técnica humana.

O pensamento dos médicos oscila, até hoje, entre essas duas representações da doença, entre essas duas formas de otimismo, encontrando, de cada vez, para uma ou outra atitude, alguma boa razão em uma patogenia recentemente elucidada. As doenças de carência e todas as doenças infecciosas ou parasitárias fazem a teoria ontológica marcar um ponto; as perturbações endócrinas e todas as doenças marcadas pelo prefixo *dis* reafirmam a teoria dinamista ou funcional. Essas duas concepções têm, no entanto, um ponto em comum: encaram a doença, ou melhor, a experiência de estar doente, como uma situação polêmica, seja uma luta do organismo contra um ser estranho, seja uma luta interna de forças que se enfrentam. A doença difere da saúde, o patológico, do normal, como uma qualidade difere de outra, quer pela presença ou ausência de um princípio definido, quer pela re-estruturação da totalidade orgânica. Essa heterogeneidade dos estados normal e patológico ainda é compreensível na concepção naturista que pouco espera da intervenção humana para a restauração do normal. A natureza encontraria os meios para a cura.

Contudo, em uma concepção que admite e espera que o homem possa forçar a natureza e dobrá-la a seus desejos normativos, a alteração qualitativa que separa o normal do patológico era dificilmente sustentável. Desde Bacon, não se insiste na idéia de que só se pode dominar a natureza obedecendo-lhe? Dominar a doença é conhecer suas relações com o estado normal que o homem vivo deseja restaurar, já que ama a vida. Daí a necessidade teórica, mas com prazo técnico diferido, de fundar uma patologia científica ligando-a à fisiologia. Thomas Sydenham (1624-1689) achava que para ajudar o doente era preciso delimitar e determinar seu mal. Há espécies mórbidas assim como há espécies vegetais ou animais. Há uma ordem nas doenças, segundo Sydenham, assim como há uma regularidade nas anomalias, segundo I. Geoffroy Saint-Hilaire. Pinel justificava todas essas tentativas de classificação nosológica,

levando o gênero à sua perfeição máxima em sua *Nosografia filosófica* (1797), a respeito da qual Daremberg disse que era obra de um naturalista mais do que de um clínico [29, 1201].

Nesse meio tempo, Morgagni (1682-1771), criando a anatomia patológica, havia permitido que se associasse a lesões de órgão definidas grupos de sintomas estáveis. De modo que a classificação nosográfica encontrou um substrato na decomposição anatômica. Porém, como desde Harvey e Haller a anatomia se tinha "animado" para tornar-se fisiologia, a patologia vinha naturalmente prolongar a fisiologia. Encontra-se em Sigerist uma explanação sumária e magistral de toda essa evolução das idéias médicas [107, 117-142]. Essa evolução resultou na formação de uma teoria das relações entre o normal e o patológico, segundo a qual os fenômenos patológicos nos organismos vivos nada mais são do que variações quantitativas, para mais ou para menos, dos fenômenos fisiológicos correspondentes. Semanticamente, o patológico é designado a partir do normal, não tanto como a ou dis, mas como *hiper* ou *hipo*.

Essa teoria não defende absolutamente a tese de que saúde e doença sejam opostos quantitativos, forças em luta, apesar de conservar a confiança tranquilizadora que a teoria ontológica deposita na possibilidade de vencer tecnicamente o mal. A necessidade de restabelecer a continuidade, para melhor conhecer, a fim de melhor agir é tal que, levando-a às últimas consequências, o conceito de doença se desvaneceria. A convicção de poder restaurar cientificamente o normal é tal que acaba por anular o patológico. A doença deixa de ser objeto de angústia para o homem sap, e torna-se objeto de estudo para o teórico da saúde. É no Patológico, com letra maiúscula, que se decifra o ensinamento da saúde, de certo modo assim como Platão procurava nas instituições do Estado o equivalente, ampliado e mais facilmente legível, das virtudes e vícios da alma individual.

A identidade real dos fenômenos vitais normais e patológicos, aparentemente tão diferentes e aos quais a experiência humana atribuiu valores opostos, tornou-se, durante o século XIX, uma espécie de dogma, cientificamente garantido, cuja extensão no campo da filosofia e da psicologia parecia determinada pela autoridade que os biólogos e os médicos lhe reconheciam.

Na França, esse dogma foi exposto, em condições e de acordo com intenções bem diferentes, por Augusto Comte e Claude Bernard. Na doutrina de Comte, é uma idéia que — explícita e respeitosamente — ele reconhece dever a Broussais. Em Claude Bernard, é a conclusão tirada de uma vida inteira de experimentação biológica e cuja prática é codificada metodicamente pela célebre *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*. No pensamento de Comte, o interesse se dirige do patológico para o normal, com a finalidade de determinar especulativamente as leis do normal, pois é como substituto de uma experimentação biológica muitas vezes impraticável — sobretudo no homem — que a doença aparece como digna de estudos sistemáticos. A identidade do normal e do patológico é afirmada em proveito do conhecimento do normal. No pensamento de Claude Bernard, o interesse dirige-se do normal para o patológico, com a finalidade de uma ação racional sobre o patológico, pois é como fundamento de uma terapêutica em franca ruptura com o empirismo que o conhecimento da doença é procurado por meio da fisiologia e a partir dela. Finalmente, em Comte, a afirmação de identidade permanece puramente conceptual, ao passo que Claude Bernard tenta precisar essa identidade em uma interpretação de caráter quantitativo e numérico.

Não é absolutamente para depreciá-la que se qualifica como dogma tal teoria, mas sim para fazer com que sua repercussão e seu alcance sejam bem apreendidos. Não é absolutamente por acaso que se decidiu procurar na obra de Augusto Comte e de Claude Bernard os textos que definiram o sentido dessa teoria. A influência desses dois autores sobre a filosofia, a ciência, e talvez mais ainda, sobre a literatura do século XIX foi considerável. Ora, é habitual aos médicos procurar a filosofia de sua arte muito mais na literatura do que na medicina ou na própria filosofia. A leitura de Littré, de Renan, de Taine certamente suscitou mais vocações para a medicina de que a de Richerand ou de Trousseau, pois é um fato a ser considerado que geralmente se chega à medicina na total ignorância das teorias médicas, mas não sem idéias preconcebidas sobre muitos conceitos médicos. A difusão das idéias de Comte nos meios médicos, científicos e literários foi obra de Littré e de Charles Robin, primeiro titular da cadeira de histologia na Faculdade de Medicina de Paris.⁴² Foi sobretudo no campo da psicologia que sua influência se prolongou. Encontramos seu reflexo na obra de Renan: "O sono, a loucura, o delírio, o sonambulismo, a alucinação oferecem à psicologia individual um campo de experiência bem mais fecundo que o estado ordinário. Pois os fenômenos que, neste estado, são como que apagados por sua tenuidade, aparecem de maneira mais sensível nas crises extraordinárias, por sua exageração. O físico não estuda o galvanismo nas quantidades reduzidas em que se apresenta na natureza, mas multiplica-o pela experimentação, a fim de estudá-lo com maior facilidade, certo, aliás, de que as leis estudadas nesse estado exagerado são idênticas às do estado natural. Da mesma forma, a psicologia da humanidade deverá ser edificada sobretudo a partir do estudo das loucuras da humanidade, de seus sonhos, de suas alucinações que são encontradas a cada página da história do

⁴² Sobre as relações entre Comte e Robin, ver Genty [42] e Klein [64].

espírito humano" [99, 184]. L. Dugas, no seu estudo sobre Ribot, mostrou bem o parentesco que há entre as concepções metodológicas de Ribot e as idéias de Comte e de Renan, seu amigo e protetor [37, 21 e 68]. "A fisiologia e a patologia — tanto as do espírito quanto as do corpo — não se opõem uma à outra como dois contrários, mas sim como duas partes de um mesmo todo... O método patológico origina-se ao mesmo tempo da observação pura e da experimentação. É um meio de investigação poderoso e fecundo em resultados. A doença é, com efeito, uma experimentação de tipo mais sutil, instituída pela própria natureza, em circunstâncias bem determinadas e por processos de que a arte humana não dispõe: ela atinge o inacessível" [100].

Não menos ampla e profunda foi a influência de Claude Bernard sobre os médicos da época que vai de 1870 a 1914, quer diretamente pela fisiologia, quer indiretamente pela literatura, como demonstraram os trabalhos de Lamy e Donald-King sobre as relações entre o naturalismo literário e as doutrinas biológicas e médicas do século XIX [68 e 34]. O próprio Nietzsche se inspira em Claude Bernard, e precisamente na idéia de que o patológico e o normal são homogêneos. Antes de citar um longo trecho sobre a saúde e a doença, extraído das *Leçons sur la chaleur animale*,⁴³ Nietzsche fez a seguinte reflexão: "O valor de todos os estados mórbidos consiste no fato de mostrarem, com uma lente de aumento, certas condições que, apesar de normais, são dificilmente visíveis no estado normal" (*La volonté de puissance*, § 533, trad. Bianquis, N.R.F., I, 364).

Essas indicações sumárias parecem ser suficientes para mostrar que a tese cujo sentido e alcance gostaríamos de definir não foi inventada gratuitamente. A história das idéias não pode ser necessariamente superposta à história das ciências. Porém, já que os cientistas, como homens, vivem sua vida em um ambiente e em um meio que não são exclusivamente científicos,

⁴³ É o texto citado na p. 38, in fine.

a história das ciências não pode negligenciar a história das idéias. Aplicando a uma tese sua própria conclusão, seria possível dizer que as deformações por ela sofridas no meio de cultura podem revelar sua significação essencial.

Decidimos centrar nossa exposição em torno dos nomes de Comte e de Claude Bernard porque esses autores desempenharam, semi-voluntariamente, o papel de porta-bandeira; esta é a razão da preferência que lhes foi dada, em detrimento de tantos outros, igualmente citados, e que poderiam ser mais bem explicados sob outras perspectivas.⁴⁴ É por uma razão precisamente inversa que decidimos acrescentar, à exposição das idéias de Comte e de Claude Bernard, a exposição das idéias de Leriche. Leriche é um autor discutido tanto em medicina quanto em fisiologia, e este não é o menor dos seus méritos. Mas é possível que, expondo suas concepções em uma perspectiva histórica, nelas se descubram profundidades e um alcance insuspeitados. Sem cair no culto da autoridade, não se pode contestar a um clínico eminente uma competência muito superior à de Comte ou de Claude Bernard em matéria de patologia. Aliás, não deixa de ter interesse, para os problemas examinados aqui, o fato de Leriche ocupar atualmente, no Collège de France, a cátedra de medicina ilustrada pelo próprio Claude Bernard. As dissonâncias entre eles só lhes conferem mais sentido e valor.

II EXAME CRÍTICO DE ALGUNS CONCEITOS: DO NORMAL, DA ANOMALIA E DA DOENÇA, DO NORMAL E DO EXPERIMENTAL

⁴⁴ Um achado bibliográfico de última hora corrobora nossa escolha. O dogma patológico que queremos discutir está exposto, sem reservas nem reticências, em 1864, no *Journal des débats*, por Charles Darwemberg, sob a égide de Broussais, Comte, Lime, Charles Robin e Claude Bernard [9].

O Dictionnaire de médecine de Littré e Robin define o normal do seguinte modo: normal (normalis, de norma, regra), que é conforme à regra, regular. A brevidade desse verbete em um dicionário médico nada tem que possa nos surpreender depois das observações que acabamos de expor. O *Vocabulaire technique et critique de la philosophie* de Lalande é mais explícito: é normal, etimologicamente — já que norma significa esquadro —, aquilo que não se inclina nem para a esquerda nem para a direita, portanto o que se conserva em um justo meio-termo; daí derivam dois sentidos: é normal aquilo que é como deve ser; e é normal, no sentido mais usual da palavra, o que se encontra na maior parte dos casos de uma espécie determinada ou o que constitui a média ou o módulo de uma característica mensurável. Na discussão desses sentidos, fizemos ver o quanto esse termo é equívoco, designando ao mesmo tempo um fato e "um valor atribuído a esse fato por aquele que fala, em virtude de um julgamento de apreciação que ele adota". Fizemos ver, também, o quanto esse equívoco foi facilitado pela tradição filosófica realista, segundo a qual toda generalidade é indício de uma essência, toda perfeição, a realização de uma essência e, portanto, uma generalidade observável de fato adquire o valor de perfeição realizada, um caráter comum adquire um valor de tipo ideal. Assinalamos, enfim, uma confusão análoga em medicina, em que o estado normal designa, ao mesmo tempo, o estado habitual dos órgãos e seu estado ideal, já que o restabelecimento desse estado habitual é o objeto usual da terapêutica [67].

Parece-nos que esta última observação não é explorada como mereceria ser e, sobretudo que, no verbete citado, não se tira bastante partido dessa observação no que se refere à equivocidade do termo normal, cuja existência contentam-se em assinalar, em vez de ver neste termo um problema a ser elucidado. É certo que, em medicina, o estado normal do corpo humano é o estado que se deseja restabelecer. Mas será que se

deve considerá-lo normal porque é visado como fim a ser atingido pela terapêutica, ou, pelo contrário, será que a terapêutica o visa justamente porque ele é considerado como normal pelo interessado, isto é, pelo doente? Afirmamos que a segunda relação é a verdadeira. Achamos que a medicina existe como arte da vida porque o vivente humano considera, ele próprio, como patológicos — e devendo, portanto, ser evitados ou corrigidos — certos estados ou comportamentos que, em relação à polaridade dinâmica da vida, são apreendidos sob a forma de valores negativos. Achamos que, dessa forma, o vivente humano prolonga, de modo mais ou menos lúcido, um efeito espontâneo, próprio da vida, para lutar contra aquilo que constitui um obstáculo à sua manutenção e a seu desenvolvimento tomados como normas. O verbete do *Vocabulaire philosophique* parece supor que o valor só pode ser atribuído a um fato biológico por "aquele que fala", isto é, evidentemente, um homem. Achamos, ao contrário, que, para um ser vivo, o fato de reagir por uma doença a uma lesão, a uma infestação, a uma anarquia funcional, traduz um fato fundamental: é que a vida não é indiferente às condições nas quais ela é possível, que a vida é polaridade e, por isso mesmo, posição inconsciente de valor, em resumo, que a vida é, de fato, uma atividade normativa. Em filosofia, entende-se por normativo qualquer julgamento que aprecie ou qualifique um fato em relação a uma norma, mas essa forma de julgamento está subordinada, no fundo, àquele que institui as normas. No pleno sentido da palavra, normativo é o que institui as normas. E é nesse sentido que propomos falar sobre uma normatividade biológica. Julgamos estar não atentos quanto quaisquer outros para não sucumbirmos à tendência de cair no antropomorfismo. Não emprestamos às normas vitais um conteúdo humano, mas gostaríamos de saber como é que a normatividade essencial à consciência humana se explicaria se, de certo modo, já não estivesse em germe, na vida. Gostaríamos de saber como é que

uma necessidade humana de terapêutica teria dado origem a uma medicina cada vez mais clarividente em relação às condições da doença, se a luta da vida contra os inúmeros perigos que a ameaçam não fosse uma necessidade vital permanente e essencial. Do ponto de vista sociológico, é possível mostrar que a terapêutica foi, primeiro, uma atividade religiosa, mágica, mas não se deve absolutamente concluir daí que a necessidade terapêutica não seja uma necessidade vital, necessidade que — mesmo nos seres vivos bem inferiores aos vertebrados quanto à organização — provoca reações de valor hedônico ou comportamentos de autocura e de auto-regeneração.

A polaridade dinâmica da vida e a normatividade que a traduz explicam um fato epistemológico cuja importância significativa Bichat havia sentido plenamente. Existe patologia biológica, mas não existe patologia física, nem química, nem mecânica: "Há duas coisas nos fenômenos da vida: primeiro, o estado de saúde; segundo, o estado de doença; daí duas ciências distintas: a fisiologia, que trata dos fenômenos do primeiro estado, e a patologia, que tem como objeto os fenômenos do segundo. A história dos fenômenos nos quais as forças vitais apresentam seu tipo natural nos leva, como conseqüência, à história dos fenômenos nos quais essas forças estão alteradas. Ora, nas ciências físicas só há a primeira história; jamais a segunda é encontrada. A fisiologia está para o movimento dos corpos vivos assim como a astronomia, a dinâmica, a hidráulica etc. estão para os movimentos dos corpos inertes; ora, estas últimas ciências não têm nenhuma ciência que lhes corresponda como a patologia correspondente à primeira. Pela mesma razão, nas ciências físicas repugna qualquer idéia de medicamento. Um medicamento tem como finalidade trazer as propriedades de volta a seu tipo natural; ora, as propriedades físicas, como não perdem nunca esse tipo, não precisam voltar a ele. Nada, nas ciências físicas, corresponde ao que é a terapêutica nas ciências fisiológicas" [13, I, 20-21]. É claro que, nesse texto, o tipo

natural deve ser tomado no sentido de tipo normal. Para Bichat, o natural não é o efeito de um determinismo; é o termo de uma finalidade. Sabemos muito bem tudo o que podemos criticar nesse texto, do ponto de vista da biologia mecanicista ou materialista. Pode-se dizer que Aristóteles acreditara, outrora, em uma mecânica patológica, já que admitia dois tipos de movimentos: os movimentos naturais, pelos quais um corpo retoma seu lugar próprio e onde fica em repouso, como a pedra se dirige para "o baixo terrestre" e o fogo para "o alto celeste"; e os movimentos violentos, pelos quais um corpo é afastado de seu lugar próprio, como quando se joga uma pedra para o ar. Pode-se dizer que o progresso do conhecimento físico consistiu em considerar, com Galileu e Descartes, todos os movimentos como naturais, isto é, conforme às leis da natureza e que, da mesma forma, o progresso do conhecimento biológico consiste em unificar as leis da vida natural e da vida patológica. É justamente com essa unificação que Comte sonhava e que Claude Bernard vangloriou-se de ter realizado, como já vimos anteriormente. Às reservas que, então, julgamos necessário expor, acrescentamos ainda o seguinte: a mecânica moderna, baseando a ciência do movimento no princípio da inércia, tornava absurda, com efeito, a distinção entre os movimentos naturais e os movimentos violentos, já que a inércia é precisamente a indiferença em relação às direcções e às variações do movimento. Ora, a vida está bem longe de uma tal indiferença em relação às condições que lhe são impostas; a vida é polaridade. O mais simples dos aparelhos biológicos de nutrição, de assimilação e de excreção traduz uma polaridade. Quando os dejetos da assimilação deixam de ser excretados por um organismo e obstruem ou envenenam o meio interno, tudo isso, com efeito, está de acordo com a lei (física, química etc.), mas nada disso está de acordo com a norma, que é a atividade do próprio organismo. Esse é o fato simples que queremos designar quando falamos em normatividade biológica.

Há pessoas que, por horror ao finalismo, não levadas a rejeitar até mesmo a noção darwiniana de seleção pelo meio e de luta pela sobrevivência por causa do eterno seleção, evidentemente importado da área da tecnologia e das ciências humanas e, ao mesmo tempo, por causa da noção de superioridade que intervém na explicação do mecanismo da seleção natural. Elas salientam o fato de que a maior parte dos seres vivos são mortos pelo meio, muito antes que as desigualdades por eles apresentadas possam lhes ser úteis, pois morrem sobretudo velhos, embriões e jovens. Porém, como G. Teissier salientou, só porque muitos seres morrem antes que suas desigualdades possam servir-lhes, isso não quer dizer que apresentar desigualdades seja biologicamente indiferente [111]. É justamente o único fato a respeito do qual pedimos que concórdem conosco. Não há indiferença biológica. Pode-se, portanto, falar em normatividade biológica. Há normas biológicas sãs e normas patológicas, e as segundas não são da mesma natureza que as primeiras.

Foi intencionalmente que fizemos alusão à teoria da seleção natural. Queremos mostrar que ocorre com essa expressão seleção natural o mesmo que ocorre com a antiga expressão *vis medicatrix naturae*. Seleção e medicina são técnicas biológicas exercidas intencionalmente e mais ou menos racionalmente pelo homem. Quando falamos em seleção natural ou em atividade medicatrix da natureza, somos vítimas do que Bergson chama de ilusão de retroatividade se imaginarmos que a atividade vital pré-humana persegue fins e utiliza meios comparáveis aos dos homens. No entanto, uma coisa é pensar que a seleção natural utilizaria algo semelhante a *pedigrees* e à *vis medicatrix*, a ventosas, e outra coisa é achar que a técnica humana prolonga impulsos vitais a serviço dos quais tenta colocar um conhecimento sistemático que os livraria das tentativas e erros da vida, que são inúmeros e, muitas vezes, saem caro.

As expressões *seleção natural* ou *atividade medicatriz natural* têm o inconveniente de parecer inscrever as técnicas vitais no quadro das técnicas humanas, quando é o inverso que parece ser verdade. Toda técnica humana, inclusive a da vida, está inscrita na vida, isto é, em uma atividade de informação e de assimilação da matéria. Não é apenas porque a técnica humana é normativa que a técnica vital é considerada como tal, por compaixão. É por ser atividade de informação e assimilação que a vida é a raiz de toda atividade técnica. Em resumo, é mesmo retroativamente, e incorretamente, que se fala na existência de uma medicina natural, mas supondo que não se tenha o direito de falar nessa medicina, isto não nos tira o direito de pensar que nenhum ser vivo jamais teria desenvolvido uma técnica médica se, nele, assim como em qualquer outro ser vivo, a vida fosse indiferente às condições que encontra, se ela não fosse reatividade polarizada às variações do meio no qual se desenrola. É o que Guyénot compreendeu muito bem: "É fato que o organismo goza de um conjunto de propriedades que só pertencem a ele, graças às quais ele resiste a causas múltiplas de destruição. Sem essas reações defensivas, a vida se extingiria rapidamente... O ser vivo pode encontrar instantaneamente a reação útil em relação a substâncias com as quais nem ele nem sua raça jamais estiveram em contato. O organismo é um químico incomparável. É o primeiro dos médicos. As flutuações do meio são, quase sempre, uma ameaça para a existência. O ser vivo não poderia subsistir se não possuísse certas propriedades essenciais. Qualquer ferida seria mortal se os tecidos não fossem capazes de cicatrização e o sangue de coagulação" [52, 186].

Em resumo, achamos que é muito instrutivo meditar sobre o sentido que a palavra *normal* adquire em medicina, e que a equivocidade do conteúdo assinalada por Lalande, recebe, desse sentido, um esclarecimento muito grande e de alcance absolutamente geral sobre o problema do *normal*. É a vida em si mesma e não a apreciação médica, que faz do *normal* biológico

um conceito de valor, e não um conceito de realidade estatística. Para o médico, a vida não é um objeto, é uma atividade polarizada, cujo esforço espontâneo de defesa e de luta contra tudo que é valor negativo é prolongado pela medicina, que lhe traz o esclarecimento da ciência humana, relativo, mas indispensável.

O *Vocabulaire philosophique* de Lalande contém uma observação importante, relativa aos termos *anomalía* e *anormal*. *Anomalía* é um substantivo ao qual, atualmente, não corresponde adjetivo algum e, inversamente, *anormal* é um adjetivo sem substantivo,* de modo que o uso os associou, fazendo de *anormal* o adjetivo de *anomalía*. Com efeito, é certo que *anormal*, que Isidore Geoffroy Saint-Hilaire ainda empregava em 1836, em sua *Histoire des anomalies de l'organisation*, e que consta também do *Dictionnaire de médecine* de Littré e Robin, caiu em desuso. O *Vocabulaire* de Lalande explica que uma confusão de etimologia contribuiu para essa aproximação de *anomalía* e *anormal*. *Anomalía* vem do grego *anomalía*, que significa desigualdade, aspereza; *omalos* designa, em grego, o que é uniforme, regular, liso; de modo que *anomalía* é, etimologicamente, *anomalos*, o que é desigual, rugoso, irregular, no sentido que se dá a essas palavras, ao falar de um terreno.⁴⁵ Ora, freqüentemente houve enganos a respeito da etimologia do termo *anomalía* derivando-o não de *orna-los*, mas de *nomos*, que significa lei, segundo a composição *an-nomos*. Esse erro de etimologia encontra-se, precisamente, no *Dictionnaire de médecine* de Littré e Robin. Ora, o *nomos* grego e o *norma* latino têm sentidos vizinhos, lei e regra tendem a se confundir. Assim, com todo o rigor semântico, *anomalía* designa um fato, é um termo descritivo, ao passo que *anormal*

* Em francês. Em português há o substantivo *anormalidade* e o adjetivo *anômalo*. (N.T.)

⁴⁵ A. Juret, em seu *Dictionnaire étymologique grec et latin* (1942), propôs essa mesma etimologia para a palavra *anomalía*.

implica referência a um valor, é um termo apreciativo, normativo, mas a troca de processos gramaticais corretos acarretou uma colusão dos sentidos respectivos de anomalia e de anormal. Anormal tornou-se um conceito descritivo, e anomalia tornou-se um conceito normativo. I. Geoffroy Saint-Hilaire, que caiu no erro etimológico retomado depois por Littré e Robin, esforça-se para manter o sentido puramente descritivo e teórico do termo anomalia. A anomalia é um fato biológico e deve ser tratada como fato que a ciência natural deve explicar, e não apreciar: "A palavra *anomalia*, pouco diferente da palavra *irregularidade*, jamais deve ser tomada no sentido que se deduziria literalmente de sua composição etimológica. Não existem formações orgânicas que não estejam submetidas a leis; e a palavra *desordem*, tomada em seu verdadeiro sentido, não poderia ser aplicada a nenhuma das produções da natureza. Anomalia é uma expressão recentemente introduzida na linguagem anatômica, e cujo emprego nesta linguagem é pouco freqüente. Os zoólogos, dos quais a expressão foi tirada, a utilizam, ao contrário, muito freqüentemente; eles a aplicam a um grande número de animais que, por sua organização e seus caracteres *insólitos*, se encontram, por assim dizer, isolados na série e só têm com outros gêneros da mesma classe relações de parentesco muito afastadas" [43, 1, 96, 37]. Ora, segundo I. Geoffroy Saint-Hilaire, é incorreto falar, a respeito de tais animais, em capricho da natureza, ou em desordem, ou em irregularidade. Se há exceções, são exceções às leis dos naturalistas, e não às leis da natureza, já que todas as espécies são o que elas devem ser, apresentando da mesma forma a variedade na unidade e a unidade na variedade [43, 1, 37]. Portanto, em anatomia, o termo anomalia deve conservar estritamente seu sentido de *insólito*, de *inabitual*; ser *anormal* consiste em se afastar, por sua própria organização, da grande maioria dos seres com os quais se deve ser comparado [*ibid.*].

Tendo de definir a anomalia em geral, do ponto de vista morfológico, I. Geoffroy Saint-Hilaire a coloca imediatamente em relação com dois fatos biológicos, que são o *tipo específico* e a *variação individual*. Por um lado, todas as espécies vivas apresentam uma grande quantidade de variações na forma e no volume proporcional dos órgãos; por outro, existe um conjunto de traços "comuns à grande maioria dos indivíduos que compõem uma espécie", e esse conjunto define o tipo específico. "Qualquer desvio do tipo específico ou, em outras palavras, qualquer particularidade orgânica apresentada por um indivíduo comparado com a grande maioria dos indivíduos de sua espécie, de sua idade, de seu sexo, constitui o que se pode chamar uma Anomalia" [43, 1, 30]. É claro que, assim definida, a anomalia tomada em um sentido geral é um conceito puramente empírico ou descritivo, ela é um desvio estatístico.

Imediatamente se apresenta um problema, que consiste em saber se devemos considerar como equivalentes os conceitos de anomalia e de monstruosidade. I. Geoffroy Saint-Hilaire se declara a favor de sua distinção: a monstruosidade é uma espécie do gênero anomalia. Daí a divisão das anomalias em *Variedades*, *Vícios de conformação*, *Heterotaxias* e *Monstruosidades*. As *Variedades* são anomalias simples, leves, que não colocam obstáculo à realização de nenhuma função e que não produzem deformidade; por exemplo: um músculo supranumerário, uma artéria renal dupla. Os *Vícios de conformação* são anomalias simples, pouco graves do ponto de vista anatômico, e que tornam impossível a realização de uma ou várias funções ou produzem uma deformidade; por exemplo, a imperfuração do ânus, a hipospadia, o lábio leporino. As *Heterotaxias*, termo criado por Geoffroy Saint-Hilaire, são anomalias complexas, aparentemente graves do ponto de vista anatômico, mas que não impedem nenhuma função e não são aparentes externamente; o exemplo mais notável, apesar de raro, é, segundo Geoffroy Saint-Hilaire, a transposição completa das vísceras, ou situs

inversus. Sabe-se que a dextrocardia, apesar de rara, não é um mito. As *Monstruosidades*, enfim, são anomalias muito complexas, muito graves, que tornam impossível ou difícil a realização de uma ou de várias funções, ou produzem, nos indivíduos por elas afetados, uma conformação viciosa muito diferente da que sua espécie geralmente apresenta; por exemplo, a ectromelia ou a ciclopia [43, 1, 33, 39-49].

O interesse de tal classificação é que ela utiliza dois princípios diferentes de discriminação e de hierarquia; as anomalias são classificadas segundo sua complexidade crescente e segundo sua gravidade crescente. A relação simplicidade-complexidade é puramente objetiva. É óbvio que uma costela cervical é uma anomalia mais simples do que a ectromelia ou o hermafroditismo. A relação benignidade-gravidade tem um caráter lógico menos nítido. Sem dúvida, a gravidade das anomalias é um fato anatômico; o critério da gravidade na anomalia é a *importância* do órgão quanto a suas conexões fisiológicas ou anatômicas [43, 1, 49]. Ora, a importância é uma noção objetiva para o naturalista, mas é, no fundo, uma noção subjetiva, no sentido de que inclui uma referência à vida do ser vivo, considerado como apto a qualificar essa mesma vida segundo o que a favorece ou a prejudica.

Isso é de tal modo verdadeiro que, aos dois primeiros princípios de sua classificação (complexidade, gravidade), I. Geoffroy Saint-Hilaire acrescenta um terceiro que é propriamente fisiológico, a saber: a relação da anatomia com o exercício das funções (obstáculo) e um quarto, enfim, que é francamente psicológico, quando se trata da noção de influência *nociva* ou *nefasta* sobre o exercício das funções [43, 1, 38, 39, 41, 49]. Aos que se deixassem levar pela tentação de conferir a este último princípio apenas um papel subordinado, replicaríamos que o caso das *heterotaxias*, ao contrário, faz destacar, ao mesmo tempo, o sentido preciso desse princípio e seu considerável valor biológico. I. Geoffroy Saint-Hilaire criou

esse termo para designar modificações na organização interna, isto é, nas relações das vísceras, sem modificação das funções e sem aparência externa. Esses casos foram pouco estudados até então, e constituem uma lacuna no vocabulário anatômico. No entanto, isso não deve nos surpreender, apesar de ser difícil conceber a possibilidade de uma anormalidade complexa que não só não perturbe a mínima função, mas também não produza a menor deformidade. "Um indivíduo afetado por heterotaxia pode, portanto, gozar de sólida saúde; pode viver muito tempo; e, frequentemente, é só depois de sua morte que se percebe a presença de uma anomalia que ele próprio havia ignorado" [43, 1, 45, 46]. É o mesmo que dizer que a anomalia é ignorada na medida em que não tem expressão na ordem dos valores vitais. Assim, de acordo com a própria confissão de um cientista, a anomalia só é conhecida pela ciência se tiver sido, primeiro, sentida na consciência, sob a forma de obstáculo ao exercício das funções, sob a forma de perturbação ou de nocividade. No entanto, a sensação de obstáculo, de perturbação ou de nocividade é uma sensação que se tem de considerar como normativa, já que importa a referência — mesmo inconsciente — de uma função e de um impulso à plenitude de seu exercício. Finalmente, para que se possa falar em anomalia, na linguagem científica, é preciso que, para si mesmo ou para outrem, um ser tenha se apresentado como anormal na linguagem do ser vivo, mesmo que essa linguagem não seja formulada. Enquanto a anomalia não tem incidência funcional experimentada pelo indivíduo e para o indivíduo — se se tratar de um homem, ou, relacionada com a polaridade dinâmica da vida, em qualquer outro ser vivo —, a anomalia ou é ignorada (é o caso das heterotaxias) ou é uma *variedade* indiferente, uma variação sobre um tema específico; é uma irregularidade como há irregularidades insignificantes em objetos moldados no mesmo molde. A anomalia pode constituir o objeto de um capítulo especial da história natural, mas não da patologia.

Se admitimos, ao contrário, que a história das anomalias e a teratologia constituem, nas ciências biológicas, um capítulo obrigatório que traduz a originalidade dessas ciências — pois não há uma ciência especial das anomalias físicas ou químicas — é porque um ponto de vista novo pode aparecer na biologia, para aí constituir um novo campo. Esse ponto de vista é o da *normatividade* vital. Viver é, mesmo para uma ameba, preferir e excluir. Um tubo digestivo, órgãos sexuais são normas do comportamento de um organismo. A linguagem psicanalítica está muitíssimo certa ao qualificar como pólos os orifícios naturais da ingestão e da excreção. Uma função não funciona indiferentemente em vários sentidos. Uma necessidade situa em relação a uma propulsão e a uma repulsão os objetos de satisfação propostos. Há uma polaridade dinâmica da vida. Enquanto as variações morfológicas ou funcionais sobre o tipo específico contrariam ou não invertem essa polaridade, a anomalia é um fato tolerado; em caso contrário, a anomalia é experimentada como tendo valor vital negativo e se traduz externamente como tal. É porque existem anomalias experimentadas ou manifestadas como um mal orgânico que existe um interesse — afetivo em primeiro lugar, e teórico, em seguida — pelas anomalias. É por ter se tornado patológica que a anomalia suscita o estudo científico das diversas anomalias. De seu ponto de vista objetivo, o cientista só quer ver, na anomalia, o desvio estatístico, não compreendendo que o interesse científico do biólogo foi suscitado pelo desvio normativo. Em resumo, nem toda anomalia é patológica, mas só a existência de anomalias patológicas é que cria uma ciência especial das anomalias que tende normalmente — pelo fato de ser ciência — a banir, da definição de anomalia, qualquer implicação normativa. Quando se fala em anomalias, não se pensa nas simples variedades que são apenas desvios estatísticos, mas nas deformidades nocivas ou mesmo incompatíveis com a vida, ao nos referirmos à forma viva ou ao comportamento do ser vivo,

não como a um fato estatístico, mas como a um tipo normativo de vida.

A anomalia é a consequência de variação individual que impede dois seres de poderem se substituir um ao outro de modo completo. Ilustra, na ordem biológica, o princípio leibnitziano dos indiscerníveis. No entanto, diversidade não é doença. O *anormal* não é o patológico. Patológico implica *pathos*, sentimento direto e concreto de sofrimento e de impotência, sentimento de vida contrariada. Mas o patológico é realmente o *anormal*. Rabaud distingue anormal de doente, porque, segundo o uso recente e incorreto, faz de anormal o adjetivo de anomalia, e, nesse sentido, fala em anormais doentes [97, 481]; no entanto, como, por outro lado, ele distingue muito nitidamente, segundo o critério fornecido pela adaptação e pela viabilidade, a doença da anomalia [97, 477], não vemos nenhuma razão para modificarmos nossas distinções de vocábulos e de sentido.

Sem dúvida, há uma maneira de considerar o patológico como normal, definindo o normal e o anormal pela frequência estatística relativa. Em certo sentido, pode-se dizer que uma saúde perfeita contínua é um fato anormal. Mas é que existem dois sentidos da palavra saúde. A saúde, considerada de modo absoluto, é um conceito normativo que define um tipo ideal de estrutura e de comportamento orgânicos; nesse sentido, é um pleonismo falar em perfeita saúde, pois a saúde é o bem orgânico. A saúde adjetivada é um conceito descritivo que define uma certa disposição e reação de um organismo individual em relação às doenças possíveis. Os dois conceitos, descritivo qualificado e normativo absoluto, são tão distintos que mesmo o homem do povo diz que seu vizinho tem má saúde ou que ele não tem saúde, considerando como equivalentes a presença de um fato e a ausência de um valor. Quando se diz que uma saúde

continuamente perfeita é anormal, expressase o fato de a experiência do ser vivo incluir, de fato, a doença. Anormal quer dizer precisamente inexistente, inobservável. Portanto, isso não passa de outra maneira de dizer que a saúde contínua é uma norma e que uma norma não existe. Nesse sentido abusivo, é evidente que o patológico não é anormal. E é mesmo tão pouco anormal que se pode falar em funções normais de defesa orgânica e de luta contra a doença. Leriche afirma, como já vimos, que a dor não está no plano da natureza, mas poder-se-ia dizer que a doença é prevista pelo organismo (Sendrail 106). Com relação aos anticorpos, que são uma reação de defesa contra uma inoculação patológica, Jules Bordet acha que se pode falar em anticorpos normais que existiriam no soro normal, agindo eletivamente sobre determinado micróbio, sobre determinado antígeno, e cujas múltiplas especificidades contribuiriam para assegurar a constância das características químicas do organismo, eliminando aquilo que não é conforme a essas características [15, 6.16-14]. No entanto, por mais prevista que possa parecer, não podemos deixar de admitir que a doença é prevista como um estado contra o qual é preciso lutar para poder continuar a viver, isto é, que ela é prevista como um estado anormal, em relação à persistência da vida que desempenha aqui o papel de norma. Portanto, tomando a palavra normal em seu sentido autêntico, devemos formular a equação dos conceitos de doença, de patológico e de anormal.

Uma outra razão para não confundir anomalia e doença é que a atenção humana não é sensibilizada por uma e por outra por desvios da mesma espécie. A anomalia se manifesta na multiplicidade espacial; a doença, na sucessão cronológica. O próprio da doença é vir interromper o curso de algo, é ser verdadeiramente crítica. Mesmo quando a doença torna-se crônica, depois de ter sido crítica, há sempre um "passado" do qual o paciente ou aqueles que o cercam guardam certa nostalgia. Portanto, a pessoa é doente não apenas em relação aos

outros, mas em relação a si mesma. É o que ocorre na pneumonia, na arterite, na ciática, na afasia, na nefrite etc. É próprio da anomalia ser constitucional, congênita, mesmo se aparece depois do nascimento e só se manifesta ao iniciar-se o exercício da respectiva função, por exemplo, na luxação congênita do quadril. O portador de uma anomalia não pode, portanto, ser comparado a si mesmo. Poderíamos destacar, aqui, que a interpretação teratogênica dos caracteres teratológicos e, mais ainda, sua explicação teratogenética permitem situar no devir embriológico a aparição da anomalia e conferir-lhe a significação de uma doença. Desde que a etiologia e a patogenia de uma anomalia são conhecidas, o anômalo torna-se patológico. A teratogênese experimental traz ensinamentos muito úteis a esse respeito [120]. No entanto, apesar de essa conversão da anomalia em doença ter um sentido, na ciência dos embriologistas, ela não tem nenhum sentido para o ser vivo cujos comportamentos no meio, fora do ovo ou fora do útero, estão determinados desde o começo pelas particularidades de sua estrutura.

Quando a anomalia é interpretada quanto a seus efeitos em relação à atividade do indivíduo e, portanto, à imagem que ele tem de seu valor e de seu destino, a anomalia é *enfermidade*.* Enfermidade é uma noção vulgar, mas instrutiva. As pessoas nascem ou se tornam enfermas. É o fato de tornar-se enfermo, interpretado como uma diminuição irremediável, que repercute sobre o fato de nascer assim. No fundo, pode haver para um enfermo uma atividade possível e um papel social condigno. No entanto, a limitação forçada de um ser humano a uma condição única e invariável é considerada pejorativamente, em referência

* Em francês, *infirmitté*, que traduzimos como enfermidade, tem o sentido de uma anomalia congênita ou incurável e, de qualquer modo, definitiva. Ao passo que em português a palavra enfermidade tem sentido mais amplo, podendo ser usada também como sinônimo de doença passageira ou curável. Nesta tradução, as palavras enfermo e enfermidade estão sendo usadas no sentido francês de anomalia, já que não há equivalente exato para o termo em português. (N.T.)

ao ideal humano normal que é a adaptação possível e voluntária a todas as condições imagináveis. É o abuso possível da saúde que constitui a razão do valor que se dá à saúde, assim como — segundo Valéry — é o abuso do poder que está por trás do amor ao poder. O homem normal é o homem normativo, o ser capaz de instituir novas normas, mesmo orgânicas. Uma norma única de vida é sentida privativamente e não positivamente. Aquele que não pode correr se sente lesado, isto é, converte sua lesão em frustração e, apesar daqueles que o cercam evitarem mostrar-lhe sua incapacidade — como quando crianças afetuosas evitam correr em companhia de um menino manco —, o enfermo sente muito bem à custa de que repressão e de que abstenções por parte de seus semelhantes qualquer diferença entre eles e o próprio enfermo é, aparentemente, anulada.

O que é verdade em relação à enfermidade é também verdade em relação a certos estados de fragilidade e debilidade, ligados a um desvio de ordem fisiológica. É esse o caso da *hemofilia*. É mais uma anomalia que uma doença. Todas as funções do hemofílico se realizam de modo semelhante às dos indivíduos sãos. Mas as hemorragias são intermináveis, como se o sangue fosse indiferente à sua situação dentro ou fora dos vasos. Em suma, a vida do hemofílico seria normal se a vida animal não comportasse, normalmente, relações com um meio, relações cujos riscos, sob a forma de lesões, devem ser enfrentados pelo animal para compensar as desvantagens de ordem alimentar que a ruptura com a inércia vegetal comporta, ruptura essa que constitui, sob outros aspectos, e sobretudo no caminho da consciência, um progresso real. A hemofilia é o tipo da anomalia de caráter patológico eventual, em virtude do obstáculo aqui encontrado por uma função vital essencial, a separação estrita do meio interno e do meio externo.

Em resumo, a anomalia pode transformar-se em doença, mas não é, por si mesma, doença. Não é fácil determinar em que momento a anomalia vira doença. Deve-se ou não considerar a

sacralização da quinta vértebra lombar como fato patológico? Há muitos graus nessa malformação. Só se deve dizer que a quinta vértebra está sacralizada quando está soldada ao sacro. Nesse caso, aliás, ela raramente causa dor. A simples hipertrofia de uma apófise transversa, sem contato mais ou menos real com o tubérculo sacro são, muitas vezes, responsabilizados por danos imaginários. Em suma, trata-se de anomalias anatômicas do tipo congênito que só se tornam dolorosas muito tarde ou, às vezes, nunca [101].

O problema da distinção entre a anomalia — seja ela morfológica, como a costela cervical ou a sacralização da quinta lombar, ou funcional, como a hemofilia, a hemeralopia ou a pentosúria — e o estado patológico é bastante obscuro, e, no entanto, é bastante importante do ponto de vista biológico, pois, afinal, ele nos remete a nada menos que ao problema geral da variabilidade dos organismos, da significação e do alcance dessa variabilidade. Na medida em que seres vivos se afastam do tipo específico, serão eles anormais que estão colocando em perigo a forma específica, ou serão inventores a caminho de novas formas? Conforme sejamos fixistas ou transformistas, consideraremos de modo diferente um ser vivo portador de um caráter novo. É compreensível que não tenhamos a intenção de tratar aqui esse problema, mesmo que de maneira superficial. No entanto, não podemos fingir que o ignoramos. Quando uma drosófila dotada de asas gera, por mutação, uma drosófila sem asas ou com asas vestigiais, estamos ou não diante de um fato patológico? Biólogos como Caullery — que não admitem que as mutações sejam suficientes para explicar os fatos de adaptação e de evolução — ou como Bounoure — que contestam até mesmo o fato da evolução — insistem sobre o caráter subpatológico ou francamente patológico e mesmo letal da

maioria das mutações. É que, se não são fixistas, como Bounoure [16], acham, ao menos, como Caullery, que as mutações não saem do quadro da espécie, já que, apesar das diferenças morfológicas consideráveis, são possíveis cruzamentos fecundos entre indivíduos padrão e indivíduos mutantes [24, 414]. No entanto, não nos parece contestável que mutações possam dar origem a novas espécies. Esse fato já era bastante conhecido por Darwin, mas o havia impressionado menos que a variabilidade individual. Guyénot acha que se trata do único modo de variação hereditária, atualmente conhecido, a única explicação, parcial, porém indiscutível, da evolução [51]. Teissier e Ph. L'Héritier demonstram experimentalmente que certas mutações — que podem parecer desvantajosas no meio que habitualmente é próprio a uma espécie — podem se tornar vantajosas, se certas condições de existência variarem. A drosófila de asas vestigiais é eliminada pela drosófila de asas normais, em um meio protegido dos ventos e fechado. No entanto, em um meio ventilado, já que as drosófilas vestigiais não alçam vôo, ficam subnutridas e, em três gerações, observam-se 60% de drosófilas vestigiais em uma população mista [77]. Isso jamais acontece em meio não ventilado. Nas diremos em meio normal pois, afinal, ocorre com os meios o mesmo que com as espécies, segundo I. Geoffroy Saint-Hilaire: eles são tudo o que devem ser em função das leis naturais, e sua estabilidade não é garantida. À beira-mar, um meio ventilado é um fato normal, mas será um meio mais normal para insetos ápteros do que para insetos alados, pois aqueles que não alçarem vôo terão menos oportunidade de serem eliminados. Darwin havia notado esse fato, que havia provocado ironias, e que é confirmado e explicado pelas experiências anteriormente relatadas. O meio é normal pelo fato de o ser vivo nele desenvolver melhor sua vida, e nele manter melhor sua própria norma. É em relação à espécie de ser vivo que o utiliza em seu proveito que um meio pode ser normal. Ele é normal apenas

porque tem como ponto de referência uma norma morfológica e funcional.

Um outro fato, relatado por Teissier, mostra muito bem que, por meio da variação das formas vivas, a vida obtém — sem talvez procurar fazê-lo — uma espécie de seguro contra a especialização excessiva, sem reversibilidade e, portanto, sem flexibilidade, o que é, no fundo, uma adaptação bem-sucedida. Em certos distritos industriais da Alemanha e da Inglaterra observaram-se o desaparecimento progressivo de borboletas cinzentas e o aparecimento de borboletas negras da mesma espécie. Ora, foi possível demonstrar que, nessas borboletas, a coloração negra está associada a um vigor especial. No cativeiro, as negras eliminam as cinzentas. Por que não ocorre o mesmo na natureza? Porque sua cor, se destacando mais da casca das árvores, atrai a atenção dos pássaros. Quando, nas regiões industrializadas, o número de pássaros diminui, as borboletas podem ser negras impunemente [111]. Em suma, essa espécie de borboletas apresenta, sob a forma de variedade, duas combinações de caracteres opostos e que se compensam: um maior vigor é contrabalançado por menor segurança e vice-versa. Em cada uma das variedades um obstáculo foi contornado, empregando uma expressão de Bergson; uma impotência foi superada. Conforme as circunstâncias permitam a determinada solução morfológica agir de preferência a outra, o número de representantes de cada variedade varia e, em última análise, uma variedade tende para uma espécie.

O mutacionismo se apresentou, em primeiro lugar, como uma forma de explicação dos fatos da evolução cuja adoção pelos geneticistas reforçou ainda o caráter de hostilidade a qualquer atitude de levar em consideração a influência do meio. Parece, atualmente, que se deve situar o aparecimento de espécies novas na interferência das inovações por mutação e das oscilações do meio; parece também que um darwinismo modernizado pelo mutacionismo é a explicação mais flexível e

mais abrangente do fato da evolução que, apesar de tudo, é incontestável [56, 111]. A espécie seria o agrupamento de indivíduos, todos diferentes em certo grau, e cuja unidade traduz a normalização momentânea de suas relações com o meio, inclusive com as outras espécies, como Darwin tinha compreendido muito bem. O ser vivo e o meio, considerados separadamente, não são normais, porém é sua relação que os torna normais um para o outro. O meio é normal para uma determinada forma viva na medida em que lhe permite uma tal fecundidade e, correlativamente, uma tal variedade de formas que, na hipótese de ocorrerem modificações do meio, a vida possa encontrar em uma dessas formas a solução para o problema de adaptação que, brutalmente, se vê forçada a resolver. Um ser vivo é normal em um determinado meio na medida em que ele é a solução morfológica e funcional encontrada pela vida para responder a todas as exigências do meio. Em relação a qualquer outra forma da qual se afasta, esse ser vivo é normal, mesmo se for relativamente raro, pelo fato de ser normativo em relação a essa forma, isto é, desvalorizando-a antes de eliminá-la.

Compreende-se, finalmente, por que uma anomalia — especialmente uma mutação, isto é, uma anomalia já de início hereditária — não é *patológica* pelo simples fato de ser anomalia, isto é, desvio a partir de um tipo específico, definido por um grupo dos caracteres mais frequentes em sua dimensão média. Caso contrário seria preciso dizer que um indivíduo mutante, ponto de partida de uma nova espécie, é, ao mesmo tempo, patológico porque se altera e normal porque se conserva e se reproduz. O normal, em biologia, não é tanto a forma antiga mas a forma nova, se ela encontrar condições de existência nas quais permanecerá normativa, isto é, superando todas as formas passadas, ultrapassadas e, talvez, dentro em breve, mortas.

Nenhum fato dito normal, por ter se tornado normal, pode usurpar o prestígio da norma da qual ele é a expressão, a partir do momento em que mudarem as condições dentro das quais ele tomou a norma como referência. Não existe fato que seja normal ou patológico em si. A anomalia e a mutação não são, em si mesmas, patológicas. Elas exprimem outras normas de vida possíveis. Se essas normas forem inferiores — quanto à estabilidade, à fecundidade e à variabilidade da vida — às normas específicas anteriores, serão chamadas patológicas. Se, eventualmente, se revelarem equivalentes — no mesmo meio — ou superiores — em outro meio —, serão chamadas normais. Sua normalidade advirá de sua normatividade. O patológico não é a ausência de norma biológica, é uma norma diferente, mas comparativamente repelida pela vida.

O frontispício do tomo VI da *Encyclopédie française*, "l'Être humain" [o Ser humano], publicado sob a direção de Leriche, representa a saúde sob a forma de um atleta, lançador de peso. Essa simples imagem nos parece tão cheia de ensinamentos quanto todas as páginas seguintes, dedicadas à descrição do homem normal. Queremos reunir, agora, todas as nossas reflexões, esparsas durante exposições e exames críticos anteriores, para com elas fazer o esboço de uma definição de saúde.

Se reconhecemos que a doença não deixa de ser uma espécie de norma biológica, conseqüentemente o estado patológico não pode ser chamado de anormal no sentido absoluto, mas anormal apenas na relação com uma situação determinada. Reciprocamente, ser sadio e ser normal não são fatos totalmente equivalentes, já que o patológico é uma espécie de normal. Ser sadio significa não apenas ser normal em uma

situação determinada, mas ser, também, normativo, nessa situação e em outras situações eventuais. O que caracteriza a saúde é a possibilidade de ultrapassar a norma que define o normal momentâneo, a possibilidade de tolerar infrações à norma habitual e de instituir normas novas em situações novas. Permanecemos normais, com um só rim, em determinado meio e em determinado sistema de exigências. Mas não podemos mais nos dar ao luxo de perder um rim, devemos poupá-lo e nos poupar. As prescrições do bom senso médico são tão familiares que nelas não se procura nenhum sentido profundo. E, no entanto, é aflitivo e difícil obedecer ao médico que diz: "Poupe-se!". "É fácil dizer para eu me cuidar, mas tenho minha casa para cuidar", dizia, por ocasião de uma consulta no hospital, uma dona-de-casa que não tinha nenhuma intenção irônica ou semântica ao dizer esta frase.* Uma família significa a eventualidade do marido ou de um filho doente, da calça rasgada que é preciso remendar à noite, quando o menino está na cama, já que ele só tem uma calça, de ir longe comprar pão se a padaria próxima estiver fechada por infração aos dispositivos regulamentares etc. Cuidar-se... como é difícil, quando se viaja sem saber a que horas se comia, sem saber se a escada era íngreme ou não, sem saber o horário do último bonde porque se a hora tivesse passado, voltava-se a pé para casa, mesmo que fosse longe.

A saúde é uma margem de tolerância à infidelidades do meio. Porém, não será absurdo falar em infidelidade do meio? Isso ainda é admissível quanto ao meio social humano, em que as instituições são, no fundo, precárias; as convenções, revocáveis; as modas, efêmeras como um relâmpago. Mas o meio cósmico, o meio do animal de modo geral não será um sistema de constantes mecânicas, físicas e químicas, não será feito de invariáveis? É claro que esse meio definido pela ciência

* Em francês há um trocadilho com as palavras: se ménager: se cuidar, se poupar; ménage: cuidado da casa. (N.T.)

é feito de leis, mas essas leis são abstrações teóricas. O ser vivo não vive entre leis, mas entre seres e acontecimentos que diversificam essas leis. O que sustenta o pássaro é o galho da árvore, e não as leis da elasticidade. Se reduzirmos o galho às leis da elasticidade também não deveremos falar em pássaro, e sim em soluções coloidais. Em tal nível de abstração analítica, não se pode mais falar em meio, para um ser vivo, nem em saúde, nem em doença. Da mesma forma, o que a raposa come é um ovo de galinha, e não a quinina dos albuminóides ou as leis da embriologia. Pelo fato de o ser vivo qualificado viver no meio de um mundo de objetos qualificados, ele vive no meio de um mundo de acidentes possíveis. Nada acontece por acaso, mas tudo ocorre sob a forma de acontecimentos. É nisso que o meio é infiel. Sua infidelidade é exatamente seu dever, sua história.

A vida não é, portanto, para o ser vivo, uma dedução monótona, um movimento retilíneo; ela ignora a rigidez geométrica, ela é debate ou explicação (o que Goldstein chama de Auseinandersetzung) com um meio em que há fugas, vazios, esquivamentos e resistências inesperadas. É preciso repetir ainda uma vez. Não fazemos profissão de fé de indeterminismo, apesar de, hoje em dia, este ser muito bem aceito. Achamos que a vida de qualquer ser vivo, mesmo que seja uma ameba, não reconhece as categorias de saúde e doença a não ser no plano da experiência, que é, em primeiro lugar, provação no sentido afetivo do termo, e não no plano da ciência. A ciência explica a experiência, mas nem por isso a anula.

A saúde é um conjunto de seguranças e seguros (o que os alemães chamam de Sicherungen), seguranças no presente e seguros para prevenir o futuro. Assim, como há um seguro psicológico que não representa presunção, há um seguro biológico que não representa excesso, e que é saúde. A saúde é um guia regulador das possibilidades de reação. A vida está, habitualmente, aquém de suas possibilidades, porém, se necessário, mostra-se superior à sua capacidade presumida.

Isso é patente nas reações de defesa do tipo inflamatório. Se a luta contra a infecção obtivesse vitória imediata, não haveria inflamação. Se as defesas orgânicas fossem imediatamente forçadas, também não haveria inflamação. Se há inflamação é porque a defesa anti-infecciosa é, ao mesmo tempo, surpreendida e mobilizada. Estar com boa saúde é poder cair doente e se recuperar; é um luxo biológico.

Ao contrário, a característica da doença consiste em uma redução da margem de tolerância às infidelidades do meio. E, ao falar em redução, não pretendemos ser alvo das críticas que fizemos às concepções de Comte e de Claude Bernard. Essa redução consiste em só poder viver em meios diferentes, e não apenas em alguns lugares do antigo meio. É o que Goldstein compreendeu muito bem. No fundo, a ansiedade popular diante das complicações da doença traduz apenas essa experiência. Não é tanto da doença propriamente dita que se cuida, mas sobretudo das doenças que podem sobreviver à primeira, pois há uma precipitação de doenças, mais do que uma complicação da doença. Cada doença reduz o poder de enfrentar as outras, gasta o seguro biológico inicial sem o qual não haveria nem mesmo vida. O sarampo não é nada, mas o que se teme é a broncopneumonia que pode advir. A sífilis não é tão temida senão a partir das suas incidências, de ordem nervosa. O diabetes não é tão grave se for apenas glicosúria. Mas, e o estado de coma? Mas, a gangrena? O que acontecerá se for necessária uma intervenção cirúrgica? A hemofilia, na verdade, não é nada, enquanto não ocorrer nenhum traumatismo. Mas quem é que está a salvo de um traumatismo, quando se volte à existência intra-uterina? E nem mesmo assim!

Os filósofos discutem para saber se a tendência fundamental do ser vivo é a conservação ou a expansão. Parece que a experiência médica poderia trazer um argumento de peso para esse debate. Goldstein observa que a preocupação mórbida em evitar as situações eventualmente geradoras de reações

catastróficas exprime o instinto de conservação. Esse instinto, segundo ele, não é a lei geral da vida, e sim a lei de uma vida limitada. O organismo sadio procura, sobretudo, realizar sua natureza, mais do que se manter em seu estado e em seu meio atuais. Ora, isso exige que o organismo, enfrentando riscos, aceite a eventualidade de reações catastróficas. O homem sadio não foge diante dos problemas causados pelas alterações — às vezes súbitas — de seus hábitos, mesmo em termos fisiológicos; ele mede sua saúde pela capacidade de superar as crises orgânicas para instaurar uma nova ordem [49].

O homem só se sente em boa saúde — que é, precisamente, a saúde — quando se sente mais do que normal, isto é, não apenas adaptado ao meio e às suas exigências, mas, também, normativo, capaz de seguir novas normas de vida. Não foi evidentemente, com a intenção expressa de dar aos homens essa impressão que a natureza fez seus organismos com tal prodigalidade: rim demais, pulmão demais, paratireóides demais, pâncreas demais, até mesmo cérebro demais, se limitássemos a vida humana à vida vegetativa.⁴⁶ Tal modo de pensar expressa o mais ingênuo finalismo. No entanto, a verdade é que, sendo feito assim, o homem se sente garantido por uma superabundância de meios dos quais lhe parece normal abusar. Ao contrário de certos médicos sempre dispostos a considerar as doenças como crimes, porque os interessados sempre são de certa forma responsáveis, por excesso ou omissão, achamos que o poder e a tentação de se tornar doente são uma característica essencial da fisiologia humana. Transpondo uma frase de Valéry, dissemos que a possibilidade de abusar da saúde faz parte da saúde.

Para julgar o normal e o patológico não se deve limitar a vida humana à vida vegetativa. Em última análise, podemos viver, a rigor, com muitas malformações ou afecções, mas nada

⁴⁶ Cf. a respeito desta questão W. B. Cannon, *La sagesse du corps*, cap. XI: La marge de sécurité dans la structure et les fonctions du corps [A margem de segurança na estrutura e nas funções do corpo], Paris, 1946.

podemos fazer de nossa vida, assim limitada, ou melhor, podemos sempre fazer alguma coisa, e é nesse sentido que qualquer estado do organismo, se for uma adaptação a circunstâncias impostas, acaba sendo, no fundo, normal, enquanto for compatível com a vida. Mas o preço dessa normalidade é a renúncia a qualquer normatividade eventual. O homem, mesmo sob o aspecto físico, não se limita a seu organismo. O homem, tendo prolongado seus órgãos por meio de instrumentos, considera seu corpo apenas como um meio de todos os meios de ação possíveis. É, portanto, para além do corpo que é preciso olhar, para julgar o que é normal ou patológico para esse mesmo corpo. Com uma enfermidade como o astigmatismo ou a miopia, um indivíduo seria normal em uma sociedade agrícola ou pastoril, mas seria anormal na marinha ou na aviação. Ora, a partir do momento que a humanidade ampliou tecnicamente seus meios de locomoção, saber que certas atividades nos são vedadas faz com que nos sintamos anormais, pois essas atividades se tornaram, para a espécie humana, ao mesmo tempo uma necessidade e um ideal. Portanto, só se compreende bem que, nos meios próprios do homem, o mesmo homem seja, em momentos diferentes, normal ou anormal, tendo os mesmos órgãos, se compreendermos como a vitalidade orgânica se desenvolve em plasticidade técnica e em ânsia de dominar o meio.

Se deixarmos, agora, essas análises para voltar ao sentimento concreto do estado que elas procuraram definir, compreende-se que, para o homem, a saúde seja um sentimento de segurança na vida, sentimento que, por si mesmo, não se impõe nenhum limite. A palavra *valere*, que deu origem a *valor*, significa, em latim, *passar bem*. A saúde é uma maneira de abordar a existência com uma sensação não apenas de possuidor ou portador, mas também, se necessário, de criador de valor, de instaurador de normas vitais. Daí a sedução que a imagem do atleta exerce ainda hoje sobre nossas mentes, sedução esta da

qual o gosto atual por um esporte racionalizado nos parece uma aflitiva caricatura.⁴⁷

CONCLUSÃO

Na primeira parte deste estudo, pesquisamos as fontes históricas e analisamos as implicações lógicas de um princípio de patologia que ainda é freqüentemente invocado, e segundo o qual o estado mórbido no ser vivo nada mais seria que uma simples variação quantitativa dos fenômenos fisiológicos que definem o estado normal da função correspondente. Julgamos ter demonstrado a limitação e a deficiência de tal princípio. No decorrer da discussão, e à luz dos exemplos apresentados, julgamos ter fornecido alguns argumentos críticos a favor das proposições de método e de doutrina que constituem o objeto da segunda parte, e que resumiríamos do seguinte modo:

É por referência à polaridade dinâmica da vida que se podem chamar de normais determinados tipos ou funções. Se existem normas biológicas, é porque a vida, sendo não apenas submissão ao meio mas também instituição de seu próprio meio, estabelece, por isso mesmo, valores, não apenas no meio, mas também no próprio organismo. É o que chamamos de normatividade biológica.

Não é absurdo considerar o estado patológico como normal, na medida em que exprime uma relação com a normatividade da vida. Seria absurdo, porém, considerar esse normal idêntico ao normal fisiológico, pois trata-se de normas diferentes. Não é a ausência de normalidade que constitui o

⁴⁷ Talvez queiram nos objetar que temos tendência para confundir a saúde com a juventude. Não esqueçamos, no entanto, de que a velhice é um estágio normal da vida. Mas, com idades iguais, será sadio um velho que manifestar uma capacidade de adaptação ou de reparação dos desgastes orgânicos que outro não manifeste; por exemplo, uma perfeita e sólida soldadura do colo do fêmur fraturado. Um velho saudável não é apenas uma ficção de poeta.

anormal. Não existe absolutamente vida sem normas de vida, e o estado mórbido é sempre uma certa maneira de viver.

O estado fisiológico identifica-se com o estado são, mais ainda que com o estado normal. É o estado que pode admitir uma mudança para novas normas. O homem é são, na medida em que é normativo em relação às flutuações de seu meio. Na nossa opinião, as constantes fisiológicas têm, dentre todas as constantes vitais possíveis, um valor propulsivo. Ao contrário, o estado patológico expressa a redução das normas de vida toleradas pelo ser vivo, a precariedade do normal estabelecido pela doença. As constantes patológicas têm valor repulsivo e estritamente conservador. A cura é a reconquista de um estado de estabilidade das normas fisiológicas. Ela estará mais próxima da doença ou da saúde na medida em que essa estabilidade estiver mais ou menos aberta a eventuais modificações. De qualquer modo, nenhuma cura é uma volta à inocência biológica. Curar é criar para si novas normas de vida, às vezes superiores às antigas. Há uma irreversibilidade da normatividade biológica.

O conceito de norma é um conceito original que não pode ser reduzido — e menos ainda, em fisiologia — a um conceito objetivamente determinável por métodos científicos. Portanto, na verdade, não há uma ciência biológica do normal. Há uma ciência das situações e das condições biológicas consideradas normais. Essa ciência é a fisiologia.

A atribuição de um valor de "normal" às constantes cujo conteúdo é determinado cientificamente pela fisiologia reflete a relação da ciência da vida com a realidade normativa da vida e, no que se refere à ciência da vida humana, com as técnicas biológicas de produção e de instauração do normal, mais especificamente com a medicina.

Ocorre com a medicina o mesmo que com todas as técnicas. É uma atividade que tem raízes no esforço espontâneo do ser vivo para dominar o meio e organizá-lo segundo seus

valores de ser vivo. É nesse esforço espontâneo que a medicina encontra seu sentido, mesmo não tendo encontrado, antes, toda a lucidez crítica que a tornaria infalível. Eis, porque, sem ser ela própria uma ciência, a medicina utiliza os resultados de todas as ciências a serviço das normas da vida.

Portanto, existe medicina, em primeiro lugar, porque os homens se sentem doentes. E apenas em segundo lugar que os homens, pelo fato de existir uma medicina, sabem em que consiste sua doença.

Qualquer conceito empírico de doença conserva uma relação com o conceito axiológico da doença. Não é, portanto, um método objetivo que qualifica como patológico um determinado fenômeno biológico. É sempre a relação com o indivíduo doente, por intermédio da clínica, que justifica a qualificação de patológico. Embora admitindo a importância dos métodos objetivos de observação e de análise na patologia, não parece possível que se possa — com absoluta correção lógica — falar em "patologia objetiva". É claro que a patologia pode ser metódica, crítica, armada de meios experimentais. Essa patologia pode ser considerada objetiva, em relação ao médico que a pratica. Mas a intenção do patologista não faz com que seu objeto seja uma matéria desprovida de subjetividade. Pode-se praticar objetivamente, isto é, imparcialmente, uma pesquisa cujo objeto não pode ser concebido e construído sem referência a uma qualificação positiva e negativa; cujo objeto, portanto, não é tanto um fato mas, sobretudo, um valor.

II SOBRE AS NORMAS ORGÂNICAS NO HOMEM

Do ponto de vista da saúde e da doença, e, conseqüentemente, do ponto de vista da reparação dos

acidentes, da correção das desordens, ou, falando popularmente, dos remédios para os males, há a seguinte diferença entre um organismo e uma sociedade: é que, no caso do organismo, o terapeuta dos males sabe, de antemão e sem hesitação, qual é o estado normal que deve ser instituído, ao passo que, no caso da sociedade, ele o ignora.

Em um pequeno livro, *Ce qui cloche dans le monde*,⁴⁸ G. K. Chesterton denunciou, com o nome de "erro médico", a frequente propensão dos escritores políticos e dos reformadores para determinar o estado de mal social antes de propor os remédios para esse mal. A refutação viva, brilhante e irônica daquilo que ele chama de um sofisma baseia-se neste axioma: "Apesar de poder haver dúvida sobre o modo pelo qual o corpo foi danificado, não há nenhuma dúvida sobre a forma segundo a qual se deve restaurá-lo... A ciência médica se contenta com o corpo humano normal e procura apenas restaurá-lo."⁴⁹ Se não há hesitação sobre a finalidade de um tratamento médico, o mesmo não ocorre, diz Chesterton, quando se trata de problemas sociais. Pois a determinação do mal supõe a definição prévia do estado social normal, e a procura dessa definição divide aqueles que a ela se dedicam. "O problema social é exatamente o contrário do problema médico.

Nós não divergimos a respeito da natureza exata da doença, como fazem os médicos, apesar de concordarem a respeito da natureza da saúde."⁵⁰ É sobre o próprio bem social que se discute na sociedade, o que faz com que uns considerem justamente como mal aquilo que outros procuram como sendo a saúde!⁵¹

⁴⁸ [O que está errado no mundo] Tradução francesa, publicada em 1948 (Gallimard), da obra *What is wrong with the world*, publicada em 1910.

⁴⁹ Op. cit., p. 10-11.

⁵⁰ Ibid., p. 12.

⁵¹ Comentários mais detalhadamente essas reflexões de Chesterton em nossa conferência: Le problème des régulations dans l'organisme et dans la société [O problema das regulações no organismo e na sociedade] (*Cahiers de l'Alliance Israélite Universelle*, n. 92, set-out. 1955).

Casimiro Amado, *Educação Diferencial – Antologia de Textos*, Univ. de Évora, 2013

Há algo de sério nesse humor. Afirmar que "nenhum médico procura produzir uma nova espécie de homem, com olhos ou membros dispostos de modo diferente",⁵² significa reconhecer que a norma de vida de um organismo é fornecida pelo próprio organismo, e está confiante na sua existência. E é verdade que nenhum médico pensa em prometer a seus doentes nada mais que a volta ao estado de satisfação vital do qual a doença os afastou.

Mas pode acontecer que haja mais humor na realidade que nos humoristas. No próprio momento em que Chesterton elogiava os médicos por aceitarem que o organismo lhes fornecesse a norma de sua atividade restauradora, certos biólogos começavam a conceber a possibilidade de aplicar a genética à transformação das normas da espécie humana. Com efeito, datam do ano 1910 as primeiras conferências de H. J. Müller — geneticista célebre por suas experiências de mutações provocadas — sobre a obrigação social e moral do homem de hoje de intervir sobre si mesmo a fim de se elevar, de modo geral, ao nível intelectual mais alto, isto é, em suma, a obrigação de vulgarizar o gênio por meio da eugenia. Tratava-se, em suma, não de um desejo individual, mas de um programa social; a sorte que esse programa teve, a princípio, pareceu a Chesterton a mais perfeita confirmação de seu paradoxo. Em *Hors de la nuit*,⁵³ Müller propunha, como ideal social a ser realizado, uma coletividade sem classes, sem desigualdades sociais, em que as técnicas de conservação do material seminal e de inseminação artificial permitiria às mulheres — educadas racionalmente para se sentirem honradas com tal dignidade — carregar em seu ventre filhos de homens geniais, como Lenin ou Darwin.7 Ora, foi precisamente na URSS, onde o livro foi escrito, que o manuscrito de Müller, levado ao conhecimento da alta cúpula a quem o autor pensava que a obra pudesse agradar, foi

⁵² Op. cit., p. 11.

⁵³ Tradução francesa, por J. Rostand (Gallimard, 1938), da obra *Out of the night* (1935). 7 Op. cit., p. 176.

Casimiro Amado, *Educação Diferencial – Antologia de Textos*, Univ. de Évora, 2013

severamente julgado, e o geneticista russo que tinha servido de intermediário caiu em desgraça.⁵⁴ A uma sociedade sem classes não poderia convir um ideal social baseado em uma teoria de hereditariedade como a genética, que confirma a desigualdade humana ao criar técnicas destinadas a corrigi-la.

Sem esquecer, portanto, que a genética oferece aos biólogos justamente a possibilidade de conceber e de aplicar uma biologia formal e, por conseguinte, de superar as formas empíricas da vida, criando seres vivos experimentais, segundo normas diferentes, admitimos que, até agora, a norma de um organismo humano consiste em sua coincidência consigo mesmo, até o dia em que essa norma passa a consistir na coincidência desse organismo com o cálculo de um geneticista eugenista.

Se as normas sociais pudessem ser percebidas tão claramente quanto as normas orgânicas, seria loucura dos homens não se conformarem com elas. Como os homens não são loucos e como não existem sábios, segue-se que as normas sociais têm de ser inventadas, e não observadas. O conceito de sabedoria era um conceito que tinha sentido para os filósofos gregos, porque eles concebiam a sociedade como uma realidade de tipo orgânico, tendo uma norma intrínseca, uma saúde própria, regra de moderação, de equilíbrio e de compensação, réplica e imitação, na escala humana, da lei universal que, da totalidade dos seres, fazia um cosmos. Um biólogo contemporâneo, Cannon, revelou como que um reflexo da identificação dos conceitos jurídicos com os conceitos médicos, no pensamento grego arcaico quando deu o título *La sagesse du corps* [A sabedoria do corpo] à obra na qual expõe a teoria das regulações orgânicas, de homeostasia.⁵⁵ Falar em sabedoria do

⁵⁴ Cf. Julian Huxley, *La génétique soviétique et la science mondiale* (Stock, 1950), p. 206.

⁵⁵ O título *La sagesse du corps* foi tirado por Cannon da obra do ilustre fisiologista inglês Starling. A tradução francesa de Z. M. Bacq foi publicada pelas Éditions de la Nouvelle

Casimiro Amado, *Educação Diferencial – Antologia de Textos*, Univ. de Évora, 2013

corpo significa dar a entender que o corpo vivo está em estado permanente de equilíbrio controlado, de desequilíbrio que, logo que se esboça, é contrariado, de estabilidade mantida contra as influências perturbadoras de origem externa; em resumo, quer dizer que a vida orgânica é uma ordem de funções precárias e ameaçadas, mas constantemente restabelecidas por um sistema de regulações. Atribuindo ao corpo uma sabedoria, Starling e Cannon reimportaram para a fisiologia um conceito que outrora a medicina exportara para a política. No entanto, Cannon, não podia resistir à tentação de alargar, por sua vez, o conceito de homeostasia, de modo a lhe conferir o poder de esclarecer os problemas sociais, dando como título a seu último capítulo: relação entre a homeostasia biológica e a homeostasia social. A análise dessas relações, porém, é um emaranhado de lugares-comuns de sociologia liberal e de política parlamentar relativos à alternância entre conservatismo e reformismo, alternância esta que Cannon considera como a consequência de um dispositivo de compensação entre as duas tendências. Como se essa alternância, em vez de ser a consequência de um dispositivo inerente — mesmo em estado rudimentar — de qualquer estrutura social, não fosse, na realidade, a expressão da eficácia relativa de um regime inventado para canalizar e amortecer os antagonismos sociais de uma máquina política que as sociedades modernas adotaram para diferir — sem poder impedi-las, afinal — a transformação de suas incoerências em crise. Observando as sociedades da era industrial, podemos indagar se seu estado de fato permanente não seria a crise e se isso não seria um sintoma óbvio da ausência de um poder de auto-regulação nessas mesmas sociedades.

As regulações para as quais Cannon inventou o termo geral *homeostasia*⁵⁶ são do tipo das que Claude Bernard havia reunido

Critique, 1946. (O original de Cannon intitula-se *The wisdom of the body*, Nova Iorque, Norton, 1932. As citações são da tradução francesa. (N.T.))

⁵⁶ Op. cit., p. 19.

sob a denominação constantes do meio interno. São normas do funcionamento orgânico, como a regulação dos movimentos respiratórios sob a ação da taxa de ácido carbônico dissolvido no sangue, a termorregulação no animal de temperatura constante etc. Sabe-se, hoje em dia, algo de que Claude Bernard podia apenas suspeitar, isto é, que outras formas de regulação devem ser levadas em consideração no estudo das estruturas orgânicas e da gênese dessas estruturas. A embriologia experimental contemporânea encontrou seus problemas fundamentais na existência das regulações morfológicas que, durante o desenvolvimento embrionário, conservam ou restabelecem a integridade da forma específica, e prolongam sua ação organizadora na reparação de certas mutilações. De modo que se podem classificar em três tipos o conjunto das normas graças às quais os seres vivos se apresentam como um mundo distinto: normas de constituição, normas de reconstituição e normas de funcionamento.

Essas diferentes normas suscitam um mesmo problema para os biólogos, que é o problema de sua relação com os casos singulares que fazem aparecer, em relação ao caráter específico normal, uma distância ou um desvio deste ou daquele caráter biológico, estatura, estrutura de órgão, composição química, comportamento etc. Se é o organismo individual que propõe por si mesmo a norma para sua restauração, em caso de malformação ou de acidente, o que é que estabelece como norma a estrutura e as funções específicas que não poderiam ser percebidas a não ser enquanto manifestadas pelos indivíduos? A termorregulação difere do coelho para a legonha, do cavalo para camelo. Mas como dar conta das normas próprias a cada uma dessas espécies, por exemplo, dos coelhos, sem anular as diferenças ligeiras e fragmentárias que dão aos indivíduos sua singularidade?

O conceito de normal em biologia se define objetivamente pela frequência do caráter assim qualificado. Para indivíduos de

uma determinada espécie, do mesmo sexo e idade, o peso, a estatura, a maturação dos instintos são os caracteres que marcam, efetivamente, o mais numeroso dos grupos distintivamente formados pelos indivíduos de uma população natural e que uma mensuração revela serem idênticos. Foi Quêtelet que observou, por volta de 1843, que a distribuição das estaturas humanas podia ser representada pela lei de erros estabelecida por Gauss, forma-limite da lei binominal e que distinguiu os dois conceitos de média gaussiana ou média verdadeira e de média aritmética, a princípio confundidas na teoria do homem médio. A distribuição dos resultados de medida aqui e além do valor médio garante que a média gaussiana é uma média verdadeira. Os desvios são tanto mais raros quanto maiores.

Em nosso *Ensaio* (Parte II, 2) havíamos tentado conservar, para o conceito de norma, uma significação análoga à do conceito de tipo que Quêtelet tinha sobreposto à sua teoria do homem médio, depois da descoberta da média verdadeira. Significação análoga, isto é, semelhante quanto à função, mas diferente quanto ao fundamento. Quêtelet considerava a regularidade expressa pela média, pela maior frequência estatística, como o efeito, a consequência, nos seres vivos, de sua sujeição a leis de origem divina. Tínhamos procurado mostrar que a frequência pode ser explicada por regulações de uma ordem totalmente diferente da conformidade a uma legislação sobrenatural. Tínhamos interpretado a frequência como o critério atual ou virtual da vitalidade de uma solução adaptativa.⁵⁷ É provável que nossa tentativa não tenha atingido seu objetivo, já que foi criticada por sua falta de clareza e por ter concluído indevidamente que havia melhor adaptação havendo maior frequência.⁵⁸ Na realidade, há adaptação e adaptação, e o sentido em que a palavra é tomada, nas objeções que nos foram feitas,

⁵⁷ Cf. *supra*, p. 101-104.

⁵⁸ Duyckaerts, *La notion de normal en psychologie clinique* (Vrin, 1954), p. 157.

não é o mesmo sentido que lhe havíamos dado. Existe uma forma de adaptação que é especialização para uma determinada tarefa em um meio estável, mas que fica ameaçada por qualquer acidente que modifique esse meio. E existe uma outra forma de adaptação que é independente em relação às pressões de um meio estável e, por conseguinte, pode superar as dificuldades de viver, dificuldades essas que resultam de uma alteração do meio. Ora, tínhamos definido a normalidade de uma espécie por uma certa tendência à variedade, "uma espécie de seguro contra a especialização excessiva sem reversibilidade e sem flexibilidade, o que vem a ser uma adaptação bem-sucedida". Em matéria de adaptação, o perfeito ou acabado significa o começo do fim das espécies. Na época, nos inspiramos em um artigo do biólogo Albert Vandel, que desenvolveu, depois, as mesmas idéias em seu livro *L'homme et l'évolution*.⁵⁹ Retomemos, no entanto, nossa análise.

Quando se define o normal pelo mais freqüente, cria-se um obstáculo à compreensão do sentido biológico dessas anomalias às quais os geneticistas deram o nome de mutações. Com efeito, na medida em que, no mundo animal ou vegetal, uma mutação pode constituir a origem de uma nova espécie, vemos uma norma nascer de um desvio em relação a uma outra. A norma é a forma de desvio que a seleção natural conserva. É a concessão que a destruição e a morte fazem ao acaso. No entanto, sabe-se muito bem que as mutações são mais freqüentemente restritivas do que construtivas; que, quando são duráveis, freqüentemente são superficiais e que, quando são consideráveis, acarretam uma certa fragilidade, uma diminuição da resistência orgânica. De modo que devemos reconhecer que as mutações têm o poder de diversificar as espécies, muito mais que o poder de explicar a gênese dessas mesmas espécies.

⁵⁹ Gallimard, 1. e L., 1949, 2. ed., 1958. A tese da evolução por dicotomia (cisão de um grupo animal em ramo inovador e ramo conservador) é retomada por Vandel em seu artigo sobre O evolucionismo de Teilhard de Chardin (*L'évolutionnisme de Teilhard de Chardin*. In: *Études philosophiques*, 1965, n. 4, p. 459).

Segundo uma lógica rigorosa, uma teoria mutacionista da gênese das espécies só poderia definir o normal como aquilo que é temporariamente viável. Mas, de tanto considerar os seres vivos apenas como mortos em perspectiva, não levamos em conta a orientação adaptativa do conjunto dos seres vivos, considerados na continuidade da vida, subestimamos esse aspecto da evolução que é a variação dos modos de vida para a ocupação de todos os lugares vagos.⁶⁰ Há, portanto, um sentido da palavra adaptação que, em determinado momento, e em relação a uma espécie e seus mutantes, permite estabelecer uma distinção entre seres vivos ultrapassados e seres vivos progressivos. A animalidade é uma forma de vida que se caracteriza pela mobilidade e pela predação. Desse ponto de vista, a visão é uma função que não pode ser considerada inútil à mobilidade em ambiente claro. Uma espécie animal cega e cavernícola pode ser considerada adaptada à obscuridade, e pode-se conceber sua aparição, por mutação, a partir de uma espécie dotada de boa visão, e sua conservação pelo fato de ter encontrado e ocupado um meio que, se não é adequado, pelo menos não é contraindicado. Nem por isso se deixa de considerar a cegueira como uma anomalia, não no sentido de ser uma raridade, mas no sentido em que implica, para os seres vivos interessados, um retrocesso, uma eliminação em caso de impasse.

III UM NOVO CONCEITO EM PATOLOGIA: O ERRO

Em nosso Ensaio, confrontamos a concepção ontológica da doença, que a entende como o oposto qualificativo da saúde,

⁶⁰ "Segundo a terminologia de Darwin, os lugares vagos, em determinado local, são não tanto os espaços livres mas, sobretudo, sistemas de vida (habitat, modo de alimentação, de ataque, de proteção) que são teoricamente possíveis nesse local, mas ainda não são praticados" (*Du développement à l'évolution au XIX siècle*, por Canguilhem, Lapassade, Piquemal, Ulmann. In: *Thalès*, XI, 1960, p. 32).

e a concepção positivista, que a deriva quantitativamente do estado normal. Quando a doença é considerada como um mal, a terapêutica é tida como uma revalorização; quando a doença é considerada como uma falta ou um excesso, a terapêutica consiste em uma compensação. Opusemos, à concepção de Claude Bernard sobre a doença, a existência de afecções como a alcaptonúria, cujo sintoma não é de modo algum derivável do estado normal, e cujo processo — metabolismo incompleto da tirosina — não tem relação quantitativa com o processo normal.⁶¹ Hoje em dia, é preciso reconhecer que, mesmo naquela época, nossa argumentação poderia ter sido mais sólida se fosse mais fartamente alimentada de exemplos, levando em conta o albinismo e a cistinúria.

Essas doenças do metabolismo por bloqueio das reações em um estágio intermediário já em 1909 receberam, de Sir Archibald Garrod, o nome impressionante de erros natos do metabolismo.⁶² Distúrbios bioquímicos hereditários, essas doenças genéticas podem, no entanto, não se manifestar logo ao nascer, mas a longo prazo ou ocasionalmente, como a carência do organismo humano em uma diástase (glicose-6-fosfato redutase), que não se expressa por nenhum distúrbio se o portador não for levado a introduzir favas em sua alimentação, ou a ingerir primaquina para combater a malária. Há meio século, a medicina só conhecia uma meia dúzia dessas doenças, que podiam ser consideradas como raridades. Isso explica por que o conceito de erro inato de metabolismo não tenha sido um conceito usual em patologia, na época em que começamos nossos estudos médicos. Hoje em dia, conhecem-se mais de cem doenças bioquímicas hereditárias. A identificação e o tratamento de algumas dessas doenças, que são especialmente penosas, como a fenilcetonúria ou idiotia fenil-pirúvica, permitem grandes esperanças em relação à extensão da explicação genética

⁶¹ Cf. supra, p. 45.

⁶² *Inborn errors of metabolism* (Londres, 14. Frowde, 1909).

das doenças. A etiologia de doenças esporádicas ou endêmicas, como o bócio, constitui o objeto de revisões no sentido da pesquisa de anomalias bioquímicas de natureza genética.⁶³ Compreende-se, assim, que o conceito de erro inato do metabolismo, apesar de não ter se tornado propriamente um conceito vulgar, seja, no entanto, hoje em dia, um conceito usual. Importaram-se para o campo dos fenômenos bioquímicos os termos "anomalia" e "lesão", tirados da linguagem da patologia morfológica.⁶⁴

No início, o conceito de erro bioquímico hereditário se baseava na enganiosidade de uma metáfora; ele se baseia, hoje em dia, na solidez de uma analogia. Na medida em que os conceitos fundamentais da bioquímica dos aminoácidos e das macromoléculas são conceitos tirados da teoria da informação, tais como código ou mensagem, na medida em que as estruturas da matéria da vida são estruturas de ordem linear, o negativo da ordem é a interversão, o negativo da sequência é a confusão, e a substituição de um arranjo por outro é o erro. A saúde é a correção genética e enzimática. Estar doente é ter sido feito falso, ser falso, não no sentido de um bilhete falso ou de um amigo falso, mas no sentido de um costume falso ou de um verso falso. Já que as enzimas são os mediadores pelos quais os genes dirigem as sínteses intracelulares de proteínas, já que a informação necessária a essa função de direção e de supervisão está inscrita nas moléculas de ácido desoxirribonucleico no nível do cromossomo, essa informação deve ser transmitida como uma mensagem do núcleo ao citoplasma, e aí deve ser interpretada, para que seja reproduzida, recopiada, a sequência de aminoácidos constitutiva da proteína a ser sintetizada. Mas, qualquer que seja o modo de interpretação, não existe interpretação que não implique um equívoco possível. A

⁶³ Cf. M. Tubiana, *Le goitre, conception moderne* (Revue française d'études cliniques et biologiques, maio de 1962, p. 469-476).

⁶⁴ Sobre uma classificação das doenças genéticas, cf. P. Bugard, *L'état de maladie*, Parte IV (Paris, Masson, 1964).

substituição de um aminoácido por outro cria a desordem por ininteligência da ordem dada. Por exemplo, no caso da anemia de hemácias falciformes, isto é, deformadas em forma de foice por retração consecutiva a uma baixa da pressão de oxigênio, a hemoglobina é que é anormal, pela substituição do ácido glutâmico pela valina, na cadeia de aminoácidos da globulina.

A introdução do conceito de erro na patologia é um fato de grande importância por dois motivos: em primeiro lugar, por manifestar uma transformação na atitude do homem em relação à doença — e não, como se poderia supor, por provocar essa transformação — e, em segundo lugar, por supor que esteja estabelecido um novo status na tentativa de denunciar a confusão estabelecida entre pensamento e natureza, de protestar contra o fato de se atribuir à natureza os processos do pensamento, de protestar que o erro é próprio do julgamento, que a natureza pode ser testemunha, mas nunca juiz etc. Aparentemente, com efeito, tudo acontece como se o bioquímico e o geneticista atribuíssem aos elementos do patrimônio hereditário seu saber de químico e de geneticista, como se as enzimas pudessem ou devessem conhecer as reações de acordo com as quais a química analisa sua ação, e pudessem, em certos casos ou em certos momentos, ignorar uma delas ou ler errado o enunciado de uma dessas reações. Não se deve esquecer, porém, de que a teoria da informação não pode ser dividida, e que ela diz respeito tanto ao próprio conhecimento quanto a seus objetos, à matéria ou à vida. Nesse sentido, conhecer é se informar, aprender a decifrar ou a decodificar. Não há, portanto, diferença entre o erro da vida e o erro do pensamento, entre o erro da informação informante e o erro da informação informada. É a primeira que fornece a chave da segunda. Do ponto de vista filosófico, portanto, diríamos que se trata de um novo tipo de aristotelismo com a condição, é claro,

de não confundir a psicobiologia aristotélica com a psicologia moderna das transmissões.⁶⁵

É também aristotélica, sob certos aspectos, essa noção de erro na composição bioquímica deste ou daquele constituinte do organismo. O monstro, segundo Aristóteles, é um erro da natureza que se enganou quanto à matéria. Na patologia molecular atual, o erro gera, sobretudo, o vício da forma, mas, no entanto, é um erro da natureza que se enganou quanto à matéria. Na patologia molecular atual, o erro gera, sobretudo, o vício da forma, mas, no entanto, é como microanomalia, micromonstruosidade que os erros bioquímicos hereditários são considerados. E assim como um certo número de anomalias morfológicas congênitas são interpretadas como fixação do embrião em um estágio do desenvolvimento, que, normalmente, deveria ser ultrapassado, assim também um certo número de erros metabólicos são interpretados como interrupção ou cessação de uma sequência de reações químicas.

Em uma tal concepção da doença, o mal é realmente radical. Ele se manifesta no nível do organismo considerado como um todo em conflito com um meio ambiente, mas provém das próprias raízes da organização, no nível em que ela ainda é apenas estrutura linear, no ponto em que começa não o reino, mas a ordem do ser vivo. A doença não é uma queda que sofremos, um ataque ao qual cedemos, é um vício originário de forma macromolecular. Se a organização é, originariamente, uma espécie de linguagem, a doença geneticamente determinada deixa de ser maldição para ser malentendido. Uma hemoglobina pode transmitir informações erradas, assim como um manuscrito pode também transmitir informações erradas. Mas, neste caso, trata-se de uma palavra que não remete a nenhuma boca, de uma escrita que não remete a nenhuma mão. Não há, portanto, má intenção por trás do defeito. Ser doente é ser mau, não como

⁶⁵ A respeito dessa questão, cf. R. Ruyer, *La cybernétique et l'origine de l'information*, 1954, e G. Simondon, *L'individu et sa genèse physico-biologique*, 1964, p. 22-24.

um menino mau, mas como um terreno mau. A doença deixa de ter qualquer relação com a responsabilidade individual. Não há mais imprudência, não há mais excesso a recriminar, nem mesmo responsabilidade coletiva, como em caso de epidemia. Os seres vivos são o resultado das próprias leis da multiplicação da vida, os doentes são o resultado da panmixia, do amor e do acaso. Tudo isso faz de nós seres únicos, como já foi dito muitas vezes para nos consolar de sermos feitos de bolinhas sorteadas na urna da hereditariedade mendeliana. Únicos, certamente, mas também, às vezes, deficientemente formados. Quando se trata apenas de erro de metabolismo da fructose, por deficit de aldolase hepática, o caso não é tão grave assim.⁶⁶ É mais grave quando se trata de hemofilia, por defeito da síntese de uma globulina. E como encontrar palavras adequadas para expressar a gravidade do erro do metabolismo do triptofânio, que determina, segundo J. Lejeune, a trissomia mongolóide?

O termo "erro" mobiliza menos a afetividade do que os termos "doença" e "mal"; sem razão, no entanto, se é verdade que o erro está na origem do fracasso. É por isso que a introdução da ilusão teórica no vocabulário da patologia talvez dê a algumas pessoas a esperança de um progresso no sentido da racionalidade dos valores vitais negativos. De fato, a erradicação do erro, quando obtida, é irreversível, ao passo que a cura de uma doença constitui, às vezes, uma porta aberta a uma outra doença; daí o paradoxo das "doenças que é perigoso curar".⁶⁷

No entanto, pode-se sustentar que a noção de erros orgânicos inatos não é nada tranquilizadora. É preciso muita lucidez, aliada a uma grande coragem, para não preferir uma

⁶⁶ Cf. S. Bonnefoy, *L'intolérance héréditaire au fructose* (Tese de Doutorado em Medicina, Lyon, 1961).

⁶⁷ *Traité des maladies qu'il est dangereux de guérir*, por Dominique Raymond (1757). Nova edição aumentada, com notas de M. Giraudy, Paris, 1808.

idéia da doença em que possa ainda haver algum sentimento de culpabilidade individual a uma explicação da doença que pulveriza e dissemina sua causalidade no genoma familiar, em uma herança que o herdeiro não pode recusar, já que a herança e o herdeiro são uma só e mesma coisa. No entanto, é preciso admitir que a noção de erro, como conceito de patologia, é polissêmica. Essa noção consiste, originariamente, em uma confusão de fórmula, que é falso considerado como verdadeiro, mas é reconhecida como tal através das conclusões de uma pesquisa suscitada pela dificuldade de viver, ou pela dor, ou pela morte de alguém. Relacionada com a recusa da morte, da dor, da dificuldade de viver, isto é, com as razões de ser da medicina, o erro de leitura enzimática é experimentado pelo homem que sofre suas conseqüências como um erro de pilotagem sem erro do piloto. Em poucas palavras, o emprego do termo que designa o erro lógico não consegue exorcisar completamente da semântica médica os traços da angústia experimentada diante da idéia de que é preciso admitir uma anormalidade originária.

Menos tranquilizadora é a idéia que devemos ter da resposta médica aos erros hereditários, quando formamos essa idéia como uma idéia e não como um desejo. Por definição, um tratamento não pode pôr termo àquilo que não é conseqüência de um acidente. A hereditariedade é o nome moderno da substância. Concebe-se que seja possível neutralizar os efeitos de um erro de metabolismo fornecendo constantemente ao organismo o produto de reação indispensável ao exercício de determinada função, exercício este do qual o organismo é privado por uma cadeia incompleta de reações. E é o que se consegue fazer no caso da oligofrenia fenilpirúvica. No entanto, compensar durante a vida toda a carência de um organismo é apenas perpetuar uma situação de deficiência. A solução real para uma heresia é a extirpação. Por que, então, não sonhar com uma caça aos genes heterodoxos, com uma inquisição genética? E, enquanto isso não acontece, por que não privar os genitores

suspeitos da liberdade de gerar à vontade? Sabe-se que esses sonhos não são apenas sonhos para alguns biólogos filiados a uma tendência filosófica — se assim se pode dizer — bastante diferente. Mas, sonhando esses sonhos, entramos em um outro mundo, limítrofe do admirável mundo novo de Aldous Huxley, do qual foram eliminados os indivíduos doentes, suas doenças singulares e seus médicos. Imagina-se a vida de uma população natural como um saquinho de loto, e cabe aos funcionários designados pela ciência da vida verificar a regularidade dos números que ele contém, antes de se permitir aos jogadores tirá-los para colocá-los nos cartões. Na origem desse sonho, há a intenção generosa de poupar a seres vivos inocentes e impotentes o peso atroz de representar os erros da vida. Na meta de chegada desse sonho, encontra-se a polícia dos genes, encoberta pela ciência dos geneticistas. No entanto, não se deve deduzir daí a obrigação de adotar uma permissividade genética, mas apenas a obrigação de lembrar à consciência médica que sonhar com remédios absolutos é, muitas vezes, sonhar com remédios piores que o mal.

As doenças por malformações químicas inatas são numerosas quanto a suas variedades, mas cada uma delas é pouco difundida. Se não fosse assim, o conceito de sabedoria do corpo poderia parecer bem pouco pertinente. Aliás, poderíamos refutar essa afirmação, dizendo que os erros da organização não contradizem a sabedoria dos organismos, isto é, dos casos em que a organização é bem sucedida. Ocorre hoje em dia com a organização o mesmo que ocorria antigamente com a finalidade. Sempre se invocaram, contra a finalidade, os derrotados, a desarmonia dos organismos ou a rivalidade entre as espécies vivas, macroscópicas ou microscópicas. Mas, apesar de esses fatos constituírem objeções a uma finalidade real, ontológica,

eles são, pelo contrário, argumentos a favor de uma finalidade possível, operacional. Se existisse uma finalidade perfeita, consumada, um sistema completo de relações de conveniência orgânica, o próprio conceito de finalidade não teria nenhum sentido como conceito, como projeto e modelo para pensar a vida, pela simples razão de que não haveria motivo para pensar nem razão para o pensamento, não havendo nenhuma defasagem entre a organização possível e a organização real. O pensamento da finalidade exprime a limitação de finalidade da vida. Se esse conceito tem um sentido, é porque ele é o conceito de um sentido, o conceito de uma organização possível, e, portanto, não garantida.

De fato, a explicação da relativa raridade das doenças bioquímicas provém do fato de que as anomalias hereditárias do metabolismo permanecem muitas vezes latentes, como disposições não ativadas. Não havendo encontros aleatórios com determinado componente do meio em que se vive, com determinado efeito da concorrência vital, essas anomalias podem permanecer para sempre ignoradas por seus portadores. Assim como nem todos os germes patogênicos determinam uma infecção em qualquer hospedeiro, em qualquer circunstância, do mesmo modo nem todas as lesões bioquímicas constituem a doença de alguém. Pode até mesmo acontecer que, em certos contextos ecológicos, essas lesões confirmem uma certa superioridade àqueles que se deveriam chamar, então, de seus beneficiários. Por exemplo, no homem, o deficit em glicose-6-fosfato-desidrogenase só foi diagnosticado quando medicamentos antimaláricos (primaquina) foram administrados a populações negras dos Estados Unidos. Ora, segundo o Dr. Henri Péquignot: "Quando se estuda o modo como uma afecção enzimática, que é uma afecção genética, pôde se manter na população negra, compreendemos que esses indivíduos resistiram muito mais porque os 'doentes' portadores desse distúrbio são particularmente resistentes à malária. Seus

antepassados da África negra eram pessoas 'normais' em relação aos outros que eram inadaptados, já que os negros resistiam à malária, ao passo que os outros morriam."⁶⁸

Apesar de reconhecer que o valor eventual de certos erros bioquímicos inatos provém de uma relação entre o organismo e o meio, assim como o valor de sintoma de certos lapsos ou atos falhos provém, segundo Freud, da relação com uma determinada situação, abstemo-nos de definir o normal e o patológico simplesmente por sua relação com o fenômeno da adaptação. Durante o último quarto de século, esse conceito tem recebido uma tal extensão — às vezes descabida — em psicologia e em sociologia que, mesmo em biologia, só pode ser utilizado do ponto de vista mais crítico possível. A definição psicossocial do normal a partir do adaptado implica uma concepção da sociedade que o identifica subrepticiamente e abusivamente com o meio, isto é, com um sistema de determinismos, apesar de essa sociedade ser um sistema de pressões que, antes de qualquer relação entre o indivíduo e ela, já contém normas coletivas para a apreciação da qualidade dessas relações. Definir a anormalidade a partir da inadaptação social é aceitar mais ou menos a idéia de que o indivíduo deve aderir à maneira de ser de determinada sociedade, e, portanto, adaptar-se a ela como a uma realidade que seria, ao mesmo tempo, um bem. Em virtude das conclusões de nosso primeiro capítulo, parece-nos lícito poder rejeitar esse tipo de definição sem ser taxado de anarquismo. Se as sociedades não conjuntos mal unificados de meios, podemos negar-lhes o direito de definir a normalidade pela atitude de subordinação que elas valorizam com o nome de adaptação. No fundo, transportado para o terreno da psicologia e da sociologia, esse conceito de adaptação volta à sua acepção original. É um conceito popular de descrição

⁶⁸ *L' 'inadaptation', phénomène social* (Pesquisa e debates do C.C.I.F.), Fayard, 1964, p. 39. Como se pode ver pela contribuição do Dr. Péquignot ao debate, já citado, sobre a inadaptação, ele não identifica anormal com inadaptado, e nossas reservas críticas, nas linhas seguintes, não se referem a ele.

da atividade técnica. O homem adapta seus instrumentos e, indiretamente, seus órgãos e seu comportamento a determinada matéria, a determinada situação. No século XIX, no momento de sua introdução em biologia, o conceito converteu, no campo de onde se originou, a significação de uma relação de exterioridade, de desafio entre uma forma orgânica e um meio ambiente que lhe é adverso. Esse conceito foi, em seguida, teorizado a partir de dois princípios inversos, um teleológico e outro mecanicista. Segundo o primeiro deles, o ser vivo se adapta de acordo com a procura de satisfações funcionais; segundo o outro, o ser vivo é adaptado pela ação de necessidades de ordem mecânica, físico-química, ou biológica (os outros seres vivos da biosfera). Na primeira interpretação, a adaptação é a solução de um problema de ideal a ser atingido conciliando os dados reais do meio com as exigências do ser vivo; na segunda interpretação, a adaptação exprime um estado de equilíbrio cujo limite inferior define, para o organismo, o pior, que é o risco de morte. Mas tanto em uma quanto em outra teoria, o meio é considerado como um fato físico, e não como um fato biológico, como um fato constituído e não como um fato a ser constituído. Ao passo que, se considerarmos a relação organismo-meio como consequência de uma atividade verdadeiramente biológica, como a procura de uma situação na qual o ser vivo, em vez de sofrer influências, recolhe as influências e as qualidades que correspondem a suas exigências, então os meios nos quais os seres vivos estão colocados estão delimitados por eles, centrados neles. Nesse sentido, o organismo não está jogado em um meio ao qual ele tem de se dobrar, mas, ao contrário, ele estrutura seu meio ao mesmo tempo que desenvolve suas capacidades de organismo.⁶⁹

Isso é verdade especialmente no que se refere aos meios em que a vida se desenvolve e aos modos de vida próprios do homem nos grupos técnico-econômicos que, em determinado

⁶⁹ Cf. nosso estudo *Le vivant et son milieu*. In: *La connaissance de la vie*.

meio geográfico, são caracterizados não tanto pelas atividades que lhes são oferecidas mas, sobretudo, pelas atividades que eles escolhem. Nessas condições, o normal e o anormal são determinados não tanto pelo encontro de duas séries causais, independentes — o organismo e o meio —, mas, sobretudo, pela quantidade de energia de que o agente orgânico dispõe para delimitar e estruturar esse campo de experiências e de empreendimentos a que chamamos nosso meio. Mas — perguntar-se-á —, como acharíamos a medida dessa quantidade de energia? Essa medida deve ser procurada apenas na história de cada um de nós. Cada um de nós fixa suas normas ao escolher seus modelos de exercício. A norma do corredor de fundo não é a mesma do *sprinter*. Cada um de nós muda suas próprias normas, em função da idade e de suas normas anteriores. A norma do antigo *sprinter* não é mais sua norma de campeão. É normal, isto é, conforme à lei biológica do envelhecimento, que a redução progressiva das margens de segurança acarrete a diminuição dos níveis de resistência às agressões do meio. As normas de um velho seriam consideradas como deficiências do mesmo homem, quando adulto. Esse reconhecimento da relatividade individual e cronológica das normas não representa um ceticismo diante da multiplicidade, e sim tolerância diante da variedade. No *Essai* de 1943, chamamos de normatividade a capacidade biológica de questionar as normas usuais por ocasião de situações críticas, e propusemos medir a saúde pela gravidade das crises orgânicas superadas pela instauração de uma nova ordem fisiológica.⁷⁰

Em páginas admiráveis e comoventes da *Naissance de la clinique*,* Michel Foucault mostrou como Bichat fez "o olhar

⁷⁰ Cf. *supra*, p. 150-151.

* *O nascimento da clínica*, publicado pela Editora Forense Universitária. (N.T.)

Casimiro Amado, *Educação Diferencial – Antologia de Textos*, Univ. de Évora, 2013

médico girar sobre si mesmo" para pedir, à morte, explicação da vida.⁷¹ Não sendo fisiologista, não temos a pretensão de crer que pedimos à doença explicação para a saúde. Está tão claro que é isso que teríamos desejado fazer, que não podemos negá-lo; ao mesmo tempo, porém, alegramo-nos por ter encontrado, na obra do Dr. Péquignot, a absolvição para nossa ambição de outrora: "No passado, todas as pessoas que tentaram construir uma ciência do normal, sem fazer observações a partir do patológico considerado como o dado imediato, fracassaram, muitas vezes de modo ridículo."⁷² Inteiramente convencidos do fato analisado *supra*, de que o conhecimento da vida, assim como o conhecimento da sociedade, supõe a prioridade da infração sobre a regularidade, gostaríamos de terminar essas novas reflexões sobre o normal e o patológico esboçando uma patologia paradoxal do homem normal, mostrando que a consciência da normalidade biológica inclui a relação com a doença, o recurso à doença, como a única pedra de toque que essa consciência reconhece e, portanto, exige.

Em que sentido devemos compreender a doença do homem normal? Não no sentido de que somente o homem normal pode ficar doente, como apenas o ignorante pode se tornar sábio. Não no sentido de que podem acontecer ligeiros acidentes que perturbem — sem no entanto alterá-lo — um estado de regularidade e de equilíbrio: o resfriado, a cefaléia, um prurido, uma cólica, qualquer acidente sem valor de sintoma, alerta sem alarme. Por doença do homem normal deve-se compreender o distúrbio que, com o tempo, se origina da permanência do estado normal, da uniformidade incorruptível do normal, a doença que nasce da privação de doenças, de uma existência quase incompatível com a doença. É preciso admitir que o homem normal só sabe que é normal em um mundo em que nem todo homem o é, e sabe, por conseguinte, que é capaz

⁷¹ Op. cit., p. 148.

⁷² *Initiation à la médecine* (Paris, Masson, 1961), p. 26.

Casimiro Amado, *Educação Diferencial – Antologia de Textos*, Univ. de Évora, 2013

de ficar doente, assim como um bom piloto sabe que é capaz de encalhar seu barco, ou como um homem educado sabe que é capaz de cometer uma gafe. O homem normal se sente capaz de adoecer, mas experimenta a certeza de afastar essa eventualidade. Tratando-se da doença, o homem normal é aquele que experimenta a certeza de poder frear, nele mesmo, um processo que, em outros, iria até o fim da linha. Portanto, para que o homem normal possa se considerar como tal, e crer na sua normalidade, precisa não do antegosto da doença, mas de sua sombra projetada.

Pouco a pouco, surge um mal-estar pelo fato de não se estar doente em um mundo em que há doentes. E se isso ocorresse não por sermos mais fortes que a doença ou mais fortes do que os outros, mas simplesmente por não ter havido oportunidade de a doença se manifestar? E se, afinal, quando chegasse a ocasião, nós nos mostrássemos tão fracos, ou talvez mais desprotegidos ainda do que os outros? Assim nasce, no homem normal, uma inquietação por ter permanecido normal, uma necessidade da doença como maneira de testar a saúde, isto é, como sua prova, uma procura inconsciente da doença, uma provocação à doença. A doença do homem normal é o aparecimento de uma falha na sua confiança biológica em si mesmo.

Nosso esboço de patologia é, evidentemente, uma ficção. A análise que essa patologia substitui pode ser rapidamente reconstituída, com a ajuda de Platão. "Na minha opinião, dizer que o médico se enganou, que o calculador ou o gramático se enganaram são apenas maneiras de falar; na realidade, nenhum deles, na minha opinião, enquanto merece o nome que lhe damos, jamais se enganou; pois ele só se engana na medida em que sua arte o abandona, nesse ponto, ele não é mais artista."⁷³ Apliquemos ao paciente o que foi dito *supra* a respeito do médico. Dremos que o homem são só se torna doente

⁷³ *La République*, 349 d (trad. Chambray, Les Belles Lettres).

enquanto são. Nenhum homem são fica doente, pois ele só é doente quando sua saúde o abandona e, nesse momento, ele não é mais são. O homem dito são não é, portanto, são. Sua saúde é um equilíbrio conquistado à custa de rupturas incoativas. A ameaça da doença é um dos elementos constitutivos da saúde.

Seleção de textos de:

CANGUILHEM, Georges, *O Normal e o Patológico*, Editora Forense Universitária, Rio de Janeiro, 2009

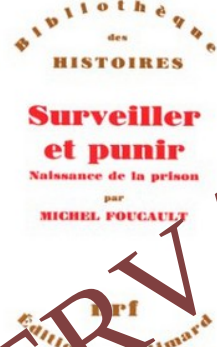
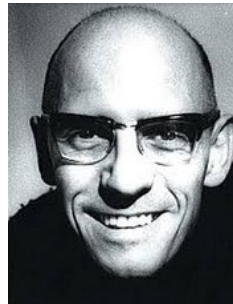
TEXTO 3

A formação da “sociedade disciplinar” - Michel Foucault

Michel Foucault (1926-1984)
Filósofo francês

“Michel Foucault’s work is immense, exploring extremely diverse fields, and it is read and commented on throughout the entire world. Here, only a few aspects that concern the sphere of disability will be reviewed. The *History of Madness in the Classical Age* (1961) inaugurated his major inquiries into the production of truths and bodies of knowledge but revealed less about the institutionalization of “disorders” (poverty, infirmity, madness, social marginality) than about the new relationship between reason and unreason, the creator of a radical madness and of the mad without remission. (...) In 1974–1975, Foucault (1999) devoted his classes at the Collège de France to the “abnormal” (les anormaux): the monster, the incorrigible, and the onanist. As concerns monstrosity, his views are consistent with those of Georges Canguilhem, but for Foucault...”

Henri-Jacques Stiker
Encyclopedia of Disability



Aparece, através das disciplinas, o poder da Norma. Nova lei da sociedade moderna? Digamos antes que desde o século XVIII ele veio unir-se a outros poderes obrigando-os a novas delimitações; o da Lei, o da Palavra e do Texto, o da Tradição. O

Casimiro Amado, *Educação Diferencial – Antologia de Textos*, Univ. de Évora, 2013

Normal se estabelece como princípio de coerção no ensino com a instauração de uma educação estandardizada e a criação das escolas normais; estabelece-se no esforço para organizar um corpo médico e um quadro hospitalar da nação capazes de fazer funcionar normas gerais de saúde; estabelece-se na regularização dos processos e dos produtos industriais.¹ Tal como a vigilância e junto com ela, a regulamentação é um dos grandes instrumentos de poder no fim da era clássica. As marcas que significavam status, privilégios, filiações, tendem a ser substituídas ou pelo menos acrescidas de um conjunto de graus de normalidade que são sinais de filiação a um corpo social homogêneo, mas que têm em si mesmos um papel de classificações, de hierarquização e de distribuição de lugares. Em certo sentido, o poder de regulamentação obriga à homogeneidade; mas individualiza, permitindo medir os desvios, determinar os níveis, fixar as especialidades e tornar úteis as diferenças, ajustando-as umas às outras. Compreende-se que o poder da norma funcione facilmente dentro de um sistema de igualdade formal, pois dentro de uma homogeneidade que é a regra, ele introduz, como um imperativo útil e resultado de uma medida, toda a gradação das diferenças individuais.

(...)

*

As disciplinas marcam o momento em que se efetua o que se poderia chamar a troca do eixo político da individualização. Nas sociedades de que o regime feudal é apenas um exemplo, pode-se dizer que a individualização é máxima do lado em que a soberania é exercida e nas regiões superiores do poder. Quanto mais o homem é detentor de poder ou de privilégio, tanto mais é

¹ Sobre esse ponto é necessário se reportar às páginas essenciais de G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, ed. de 1866, p. 171-191.

marcado como indivíduo, por rituais, discursos, ou representações plásticas. O “nome de família” e a genealogia que situam, dentro de um conjunto de parentes, a realização de proezas que manifestam a superioridade das forças e que são imortalizadas por relatos, as cerimônias que marcam, por sua ordenação, as relações de poder, os monumentos ou as doações que dão uma outra vida depois da morte, os faustos e os excessos da despesa, os múltiplos laços de vassalagem e de suserania que se entrecruzam, tudo isso constitui outros procedimentos de uma individualização “ascendente”. Num regime disciplinar, a individualização, ao contrário, é “descendente” à medida que o poder se torna mais anônimo e mais funcional, aqueles sobre os quais se exerce tendem a ser mais fortemente individualizados; e por fiscalizações mais que por cerimônias, por observações mais que por relatos comemorativos, por medidas comparativas que têm a “norma” como referência, e não por genealogias que dão os ancestrais como pontos de referência; por “desvios” mais que por proezas. Num sistema de disciplina, a criança é mais individualizada que o adulto, o doente o é antes do homem são, o louco e o delinqüente mais que o normal e o não-delinqüente. É em direção aos primeiros, em todo caso, que se voltam, em nossa civilização todos os mecanismos individualizantes; e quando se quer individualizar o adulto são, normal e legalista, agora é sempre perguntando-lhe o que ainda há nele de criança, que loucura secreta o habita, que crime fundamental ele quis cometer. Todas as ciências, análises ou práticas com radical “psico”, têm seu lugar nessa teoria histórica dos processos de individualização. O momento em que passamos de mecanismos histórico-rituais de formação da individualidade a mecanismos científico-disciplinares, é o que o normal tomou o lugar do ancestral, e a medida o lugar do status, substituindo assim a individualidade do homem memorável pela do homem calculável, esse momento em que as ciências do homem se

tornaram possíveis, é aquele em que foram postas em funcionamento uma nova tecnologia do poder e uma outra anatomia política do corpo.

(...)

Muitas vezes se afirma que o modelo de uma sociedade que teria indivíduos como elementos constituintes é tomada às formas jurídicas abstratas do contrato e da troca. A sociedade comercial se teria representado como uma associação contratual de sujeitos jurídicos isolados. Talvez. A teoria política dos séculos XVII e XVIII parece com efeito obedecer a esse esquema. Mas não se deve esquecer que existiu na mesma época uma técnica para constituir efetivamente os indivíduos como elementos correlates de um poder e de um saber. O indivíduo é sem dúvida o átomo fictício de uma representação “ideológica” da sociedade; mas é também uma realidade fabricada por essa tecnologia específica de poder que se chama a “disciplina”. Temos que deixar de descrever sempre os efeitos de poder em termos negativos: ele “exclui”, “reprime”, “recalca”, “censura”, “abstrai”, “mascara”, “esconde”. Na verdade o poder produz; ele produz realidade; produz campos de objetos e rituais da verdade. O indivíduo e o conhecimento que dele se pode ter se originam nessa produção.

CAPÍTULO III

O PANOPTISMO

Eis as medidas que se faziam necessárias, segundo um regulamento do fim do século XVII, quando se declarava a peste numa cidade.⁷⁴

⁷⁴ Archives militaires de Vincennes, A 1516 91 sc. Peça. Esse regulamento está, no essencial, de acordo com toda uma série de outros que datam desta mesma época ou de um período anterior.

Em primeiro lugar, um policiamento espacial estrito: fechamento, claro, da cidade e da “terra”, proibição de sair sob pena de morte, fim de todos os animais errantes; divisão da cidade em quarteirões diversos onde se estabelece o poder de um intendente. Cada rua é colocada sob a autoridade de um síndico; ele a vigia; se a deixar, será punido de morte. No dia designado, ordena-se todos que se fechem em suas casas: proibido sair sob pena de morte. O próprio síndico vem fechar, por fora, a porta de cada casa; leva a chave, que entrega ao intendente de quarteirão; este a conserva até o fim da quarentena. Cada família terá feito suas provisões; mas para o vinho e o pão, se terá preparado entre a rua e o interior das casas pequenos canais de madeira, que permitem fazer chegar a cada um sua ração, sem que haja comunicação entre os fornecedores e os habitantes; para a carne, o peixe e as verduras, utilizam-se roldanas e cestas. Se for absolutamente necessário sair das casas, tal se fará por turnos, e evitando-se qualquer encontro. Só circulam os intendentes, os síndicos, os soldados da guarda e também entre as casas infectadas, de um cadáver ao outro, os “corvos”, que tanto faz abandonar à morte: é “gente vil, que leva os doentes, enterra os mortos, limpa e faz muitos ofícios vis e abjetos”. Espaço recortado, imóvel, fixado. Cada qual se prende a seu lugar. E, caso se mexa, corre perigo de vida, por contágio ou punição.

A inspeção funciona constantemente. O olhar está alerta em toda parte: “Um corpo de milícia considerável, comandado por bons oficiais e gente de bem”, corpos de guarda nas portas, na prefeitura e em todos os bairros para tornar mais pronta a obediência do povo, e mais absoluta a autoridade dos magistrados, “assim como para vigiar todas as desordens, roubos e pilhagens”. Às portas, postos de vigilância; no fim de cada rua, sentinelas. Todos os dias, o intendente visita o quarteirão de que está encarregado, verifica se os síndicos cumprem suas tarefas, se os habitantes têm queixas; eles “fiscalizam seus atos”. Todos os

dias também o síndico passa na rua por que é responsável: para diante de cada casa; manda colocar todos os moradores às janelas (os que habitassem nos fundos teriam designada uma janela dando para a rua onde ninguém mais poderia se mostrar); chama cada um por seu nome; informa-se do estado de todos, um por um — “no que os habitantes serão obrigados a dizer a verdade, sob pena de morte”; se alguém não se apresentar à janela, o síndico deve perguntar a razão: “Ele assim descobrirá facilmente se escondem mortos ou doentes”. Cada um trancado em sua gaiola, cada um à sua janela, respondendo a seu nome e se mostrando quando é perguntado, é a grande revista dos mortos e dos vivos.

Essa vigilância se apóia num sistema de registro permanente: relatórios dos síndicos aos intendentes, dos intendentes aos almotacés ou ao prefeito. No começo da “apuração” se estabelece o papel de todos os habitantes presentes na cidade um por um; nela se anotam “o nome, a idade, o sexo, sem exceção de condição”; um exemplar para o intendente do quarteirão, um segundo no escritório da prefeitura, um outro para o síndico poder fazer a chamada diária. Tudo o que é observado durante as visitas, mortes, doenças, reclamações, irregularidades, é anotado e transmitido aos intendentes e magistrados. Estes têm o controle dos cuidados médicos; e um médico responsável; nenhum outro médico pode cuidar, nenhum boticário preparar os remédios, nenhum confessor visitar um doente, sem ter recebido dele um bilhete escrito “para impedir que se escondam e se tratem, à revelia dos magistrados, doentes do contágio”. O registro do patológico deve ser constante e centralizado. A relação de cada um com sua doença e sua morte passa pelas instâncias do poder, pelo registro que delas é feito, pelas decisões que elas tomam.

Cinco ou seis dias depois do começo da quarentena procede-se à purificação das casas, uma por uma. Manda-se sair todos os moradores; em cada cômodo levantam-se ou

penduram-se “os móveis e as mercadorias”; espalha-se perfume; ele é queimado depois de bem fechadas as janelas, as portas e até os buracos de fechadura que se enche de cera. Finalmente fecha-se a casa inteira enquanto se consome o perfume; como na entrada, revistam-se os perfumadores “na presença dos moradores da casa, para ver se eles não têm à saída qualquer coisa que não tivessem ao entrar”. Quatro horas depois, os moradores podem entrar em casa.

Esse espaço fechado, recortado, vigiado em todos os seus pontos, onde os indivíduos estão inseridos num lugar fixo, onde os menores movimentos são controlados, onde todos os acontecimentos são registrados, onde um trabalho ininterrupto de escrita liga o centro e a periferia, onde o poder é exercido sem divisão, segundo uma figura hierárquica contínua, onde cada indivíduo é constantemente localizado, examinado e distribuído entre os vivos, os doentes e os mortos — isso tudo constitui um modelo compacto do dispositivo disciplinar. A ordem responde à peste; ela tem como função desfazer todas as confusões: a da doença que se transmite quando os corpos se misturam; a do mal que se multiplica quando o medo e a morte desfazem as proibições. Ela prescreve a cada um seu lugar, a cada um seu corpo, a cada um sua doença e sua morte, a cada um seu bem, por meio de um poder onipresente e onisciente que se subdivide ele mesmo de maneira regular e ininterrupta até a determinação final do indivíduo, do que o caracteriza, do que lhe pertence, o do que lhe acontece. Contra a peste que é mistura, a disciplina faz valer seu poder que é de análise. Houve em torno da peste uma ficção literária da festa; e as suspensas, os interditos levantados, o frenesi do tempo que passa, os corpos se misturando sem respeito, os indivíduos que se desmascaram, que abandonam sua identidade estatutária e a figura sob a qual eram reconhecidos, deixando aparecer uma verdade totalmente diversa. Mas houve também um sonho político da peste, que era exatamente o contrário: não a festa coletiva, mas as divisões

estritas; não as leis transgredidas, mas a penetração do regulamento até nos mais finos detalhes da existência e por meio de uma hierarquia completa que realiza o funcionamento capilar do poder; não as máscaras que se colocam e se retiram, mas a determinação a cada um de seu “verdadeiro” nome, de seu “verdadeiro” lugar, de seu “verdadeiro” corpo e da “verdadeira” doença. A peste como forma real e, ao mesmo tempo, imaginária da desordem tem a disciplina como correlato médico e político. Atrás dos dispositivos disciplinares se lê o terror dos “contágios”, da peste, das revoltas, dos crimes, da vagabundagem, das deserções, das pessoas que aparecem e desaparecem, vivem e morrem na desordem.

Se é verdade que a lepra suscitou modelos de exclusão que definiram até um certo ponto o modelo e como que a forma geral do grande Fechamento, já a peste suscitou esquemas disciplinares. Mais que a divisão maciça e binária entre uns e outros ela recorre a separações múltiplas, a distribuições individualizantes, a uma organização aprofundada das vigilâncias e dos controles, a uma intensificação e ramificação do poder. O leproso é visto dentro de uma prática da rejeição, do exílio-cerca; deixa-se que se perca lá dentro como numa massa que não tem muita importância diferenciar; os pestilentos são considerados num policiamento tático meticuloso onde as diferenciações individuais são os efeitos limitantes de um poder que se multiplica, se articula e se subdivide. O grande fechamento por um lado; o bom treinamento por outro. A lepra e sua divisão; a peste e seus recortes. Uma é marcada; a outra, analisada e repartida. O exílio do leproso e a prisão da peste não trazem consigo o mesmo sonho político. Um é o de uma comunidade pura, o outro, o de uma sociedade disciplinar. Duas maneiras de exercer poder sobre os homens, de controlar suas relações, de desmanchar suas perigosas misturas. A cidade pestilenta, atravessada inteira pela hierarquia, pela vigilância, pelo olhar, pela documentação, a cidade imobilizada no funcionamento de

um poder extensivo que age de maneira diversa sobre todos os corpos individuais — é a utopia da cidade perfeitamente governada. A peste (pelo menos aquela que permanece no estado de previsão) é a prova durante a qual se pode definir idealmente o exercício do poder disciplinar. Para fazer funcionar segundo a pura teoria os direitos e as leis, os juristas se punham imaginariamente no estado de natureza; para ver funcionar suas disciplinas perfeitas, os governantes sonhavam com o estado de peste. No fundo dos esquemas disciplinares, a imagem da peste vale por todas as confusões e desordens; assim como a imagem da lepra, do contato a ser cortado, está no fundo do esquema de exclusão.

Esquemas diferentes, portanto, mas não incompatíveis. Lentamente, vemo-los se aproximarem; e é próprio do século XIX ter aplicado ao espaço de exclusão de que o leproso era o habitante simbólico (e os mendigos, os vagabundos, os loucos, os violentos formavam a população real) a técnica de poder própria do “quadriculamento” disciplinar. Tratar os “leprosos” como “pestilentos”, projetar recortes finos da disciplina sobre o espaço confuso do internamente, trabalhá-lo com os métodos de repartição analítica do poder, individualizar os excluídos, mas utilizar processos de individualização para marcar exclusão — isso é o que foi regularmente realizado pelo poder disciplinar desde o começo do século XIX: o asilo psiquiátrico, a penitenciária, a casa de correção, o estabelecimento de educação vigiada, e por um lado os hospitais, de um modo geral todas as instâncias de controle individual funcional num duplo modo: o da divisão binária e da marcação (louco-não louco; perigoso-inofensivo; normal-anormal); e o da determinação coercitiva, da repartição diferenciada (quem é ele; onde deve estar; como caracterizá-lo, como reconhecê-lo; como exercer sobre ele, de maneira individual, uma vigilância constante, etc). De um lado, “pestilentar-se” os leprosos; impõem-se aos excluídos a tática das disciplinas individualizantes; e de outro lado a universalidade

dos controles disciplinares permite marcar quem é “leproso” e fazer funcionar contra ele os mecanismos dualistas da exclusão. A divisão constante do normal e do anormal, a que todo indivíduo é submetido, leva até nós, e aplicando-os a objetos totalmente diversos, a marcação binária e o exílio dos leprosos; a existência de todo um conjunto de técnicas e de instituições que assumem como tarefa medir, controlar e corrigir os anormais, faz funcionar os dispositivos disciplinares que o medo da peste chamava. Todos os mecanismos de poder que, ainda em nossos dias, são dispostos em torno do anormal, para marcá-lo como para modificá-lo, compõem essas duas formas de que longinquamente derivam.

*

O Panóptico de Bentham é a figura arquitetural dessa composição. O princípio é conhecido: na periferia uma construção em anel; no centro, uma torre; esta é vazada de largas janelas que se abrem sobre a face interna do anel; a construção periférica é dividida em celas, cada uma atravessando toda a espessura da construção; elas têm duas janelas, uma para o interior, correspondendo às janelas da torre; outra, que dá para o exterior, permite que a luz atravesse a cela de lado a lado. Basta então colocar um vigia na torre central, e em cada cela trancar um louco, um doente, um condenado, um operário ou um escolar. Pelo efeito da contraluz, pode-se perceber da torre, recortando-se exatamente sobre a claridade, as pequenas silhuetas cativas nas celas da periferia. Tantas jaulas, tantos pequenos teatros, em que cada ator está sozinho, perfeitamente individualizado e constantemente visível. O dispositivo panóptico organiza unidades espaciais que permitem ver sem parar e reconhecer imediatamente. Em suma, o princípio da masmorra é invertido; ou antes, de suas três funções — trancar, privar de luz e esconder — só se conserva a primeira e

suprimem-se as outras duas. A plena luz e o olhar de um vigia captam melhor que a sombra, que finalmente protegia. A visibilidade é uma armadilha.

O que permite em primeiro lugar — como efeito negativo — evitar aquelas massas compactas, fervilhantes, pululantes, que eram encontradas nos locais de encarceramento, os pintados por Goya ou descritos por Howard. Cada um, em seu lugar, está bem trancado em sua cela de onde é visto de frente pelo vigia; mas os muros laterais impedem que entre em contato com seus companheiros. É visto, mas não vê; objeto de uma informação, nunca sujeito numa comunicação. A disposição de seu quarto, em frente da torre central, lhe impõe uma visibilidade axial; mas as divisões do anel, essas celas bem separadas, implicam uma invisibilidade lateral. E esta é a garantia da ordem. Se os detentos são condenados não há perigo de complô, de tentativa de evasão coletiva, projeto de novos crimes para o futuro, más influências recíprocas; se são doentes, não há perigo de contágio; loucos, não há risco de violências recíprocas; crianças, não há “cola”, nem barulho, nem conversa, nem dissipação. Se são operários, não há roubos, nem conluíus, nada dessas distrações que atrasam o trabalho, tornam-no menos perfeito ou provocam acidentes. A multidão, massa compacta, local de múltiplas lutas, individualidades que se fundem, efeito coletivo, é abolida em proveito de uma coleção de individualidades separadas. Do ponto de vista do guardião, é substituída por uma multiplicidade enumerável e controlável; do ponto de vista dos detentos, por uma solidão seqüestrada e olhada.⁷⁵

Daí o efeito mais importante do Panóptico: induzir no detento um estado consciente e permanente de visibilidade que assegura o funcionamento automático do poder. Fazer com que a vigilância seja permanente em seus efeitos, mesmo se é descontínua em sua ação; que a perfeição do poder tenda a tornar inútil a atualidade de seu exercício; que esse aparelho

⁷⁵ J. Bentham, *Panopticon*, Works, ed. Bowring, t. IV, p. 60-64. Ver ilustração nº 17.

arquitetural seja uma máquina de criar e sustentar uma relação de poder independente daquele que o exerce; enfim, que os detentos se encontrem presos numa situação de poder de que eles mesmos são os portadores. Para isso, é ao mesmo tempo excessivo e muito pouco que o prisioneiro seja observado sem cessar por um vigia: muito pouco, pois o essencial é que ele se saiba vigiado; excessivo, porque ele não tem necessidade de sê-lo efetivamente. Por isso Bentham colocou o princípio de que o poder devia ser visível e inverificável. Visível: sem cessar o detento terá diante dos olhos a alta silhueta da torre central de onde é espiado. Inverificável: o detento nunca deve saber se está sendo observado; mas deve ter certeza de que sempre pode sê-lo. Para tornar indecível a presença ou a ausência do vigia, para que os prisioneiros, de suas celas, não pudessem nem perceber uma sombra ou enxergar uma contraluz, previu Bentham, não só persianas nas janelas da sala central de vigia, mas, por dentro, separações que a cortam em ângulo reto e, para passar de um quarto a outro, não portas, mas biombos: pois a menor batida, uma luz entrevista, uma claridade numa abertura trairiam a presença do guardião.⁷⁶ O Panóptico é uma máquina de dissociar o par ver-ser visto: no anel periférico, se é totalmente visto, sem nunca ver; na torre central, vê-se tudo, sem nunca ser visto.⁷⁷

Dispositivo importante, pois automatiza e desindividualiza o poder. Este tem seu princípio não tanto numa pessoa quanto numa certa distribuição concertada dos corpos, das superfícies, das luzes, dos olhares; numa aparelhagem cujos mecanismos internos produzem a relação na qual se encontram presos os indivíduos. As cerimônias, os rituais, as marcas pelas quais se

⁷⁶No Post-script to the Panopticon, 1791, Bentham acrescenta galerias escuras pintadas de preto que fazem a volta ao prédio de vigilância, permitindo cada uma observar dois andares de celas.

⁷⁷ Ver ilustração nº 17. Bentham, em sua primeira versão do Panopticon, imagina também uma vigilância acústica, por tubos que iam das celas à torre central. Abandonou-a no Post-script, talvez porque não p desse introduzir assimetria e impedir que os prisioneiros ouvissem o vigia tão bem quanto este os ouvia. Julius tentou aperfeiçoar um sistema de escuta assimétrica (*Leçons sur les prisons*, trad. Francesa, 1831, p. 18).

manifesta no soberano o mais-poder são inúteis. Há uma maquinaria que assegura a dissimetria, o desequilíbrio, a diferença. Pouco importa, conseqüentemente, quem exerce o poder. Um indivíduo qualquer, quase tomado ao acaso, pode fazer funcionar a máquina: na falta do diretor, sua família, os que o cercam, seus amigos, suas visitas, até seus criados.⁷⁸ Do mesmo modo que é indiferente o motivo que o anima: a curiosidade de um indiscreto, a malícia de uma criança, o apetite de saber de um filósofo que quer percorrer esse museu da natureza humana, ou a maldade daqueles que têm prazer em espionar e em punir. Quanto mais numerosos esses observadores anônimos e passageiros, tanto mais aumentam para o prisioneiro o risco de ser surpreendido e a consciência inquieta de ser observado. O Panóptico é uma máquina maravilhosa que, a partir dos desejos mais diversos, fabrica efeitos homogêneos de poder.

Uma sujeição real nasce mecanicamente de uma relação fictícia. De modo que não é necessário recorrer à força para obrigar o condenado ao bom comportamento, o louco à calma, o operário ao trabalho, o escolar à aplicação, o doente à observância das receitas. Bentham se maravilha de que as instituições panópticas pudessem ser tão leves: fim das grades, fim das correntes, fim das fechaduras pesadas: basta que as separações sejam nítidas e as aberturas bem distribuídas. O peso das velhas “casas de segurança”, com sua arquitetura de fortaleza, é substituído pela geometria simples e econômica de uma “casa de certeza”. A eficácia do poder, sua força limitadora, passaram, de algum modo, para o controlado — para o lado de sua superfície de aplicação. Quem está submetido a um campo de visibilidade, e sabe disso, retoma por sua conta as limitações do poder; fá-la funcionar espontaneamente sobre si mesmo; inscreve em si a relação de poder na qual ele desempenha simultaneamente os dois papéis; torna-se o princípio de sua

⁷⁸ J. Bentham, *Panopticon*, Works, t. IV, p. 45.

própria sujeição. Em consequência disso mesmo, o poder externo, por seu lado, pode-se aliviar de seus farlos físicos; tende ao incorpóreo; e quanto mais se aproxima desse limite, mais esses efeitos são constantes, profundos, adquiridos em caráter definitivo e continuamente recomendados: vitória perpétua que evita qualquer defrontamento físico e está sempre decidida por antecipação.

Bentham não diz se se inspirou, em seu projeto, no zoológico que Le Vaux construíra em Versalhes: primeiro zoológico cujos elementos não estão, como tradicionalmente, espalhados em um parque⁷⁹: no centro, um pavilhão octogonal que, no primeiro andar, só comportava uma peça, o salão do rei; todos os lados se abriam com largas janelas, sobre sete jaulas (o outro lado estava reservado para a entrada), onde estavam encerradas diversas espécies de animais. Na época de Bentham, esse zoológico desaparecera. Mas encontramos no programa do Panóptico a preocupação análoga da observação individualizante, da caracterização e da classificação, da organização analítica da espécie. O Panóptico é um zoológico real; o animal é substituído pelo homem, a distribuição individual pelo grupamento específico e o rei pela maquinaria de um poder furtivo. Fora essa diferença, o Panóptico, também, faz um trabalho de naturalista. Permite estabelecer as diferenças: nos doentes, observar os sintomas de cada um, sem que a proximidade dos leitos, a circulação dos miasmas, os efeitos do contágio misturem os quadros clínicos; nas crianças, anotar os desempenhos (sem que haja limitação ou cópia), perceber as aptidões, apreciar os caracteres, estabelecer classificações rigorosas e, em relação a uma evolução normal, distinguir o que é “preguiça e teimosia” do que é “imbecilidade incurável”; nos operários, anotar as aptidões de cada um, comparar o tempo que

⁷⁹ G. Loisel, *Histoire des ménageries*, 1912, vol. II, p. 104-107. Ver ilustração n° 14.

levam para fazer um serviço, e, se são pagos por dia, calcular seu salário em vista disso.⁸⁰

Este é um dos aspectos. Por outro lado, o Panóptico pode ser utilizado como máquina de fazer experiências, modificar o comportamento, treinar ou retrainar os indivíduos. Experimentar remédios e verificar seus efeitos. Tentar diversas punições sobre os prisioneiros, segundo seus crimes e temperamento, e procurar as mais eficazes. Ensinar simultaneamente diversas técnicas aos operários, estabelecer qual é a melhor. Tentar experiências pedagógicas — e particularmente abordar o famoso problema da educação reclusa, usando crianças encontradas; ver-se-ia o que acontece quando aos dezesseis ou dezoito anos rapazes e moças se encontram; poder-se-ia verificar se, como pensa Helvetius, qualquer pessoa pode aprender qualquer coisa; poder-se-ia acompanhar “a genealogia de qualquer idéia observável”; criar diversas crianças em diversos sistemas de pensamento, fazer alguns acreditarem que dois e dois não são quatro e que a lua é um queijo, depois juntá-los todos quando tivessem vinte ou vinte e cinco anos; haveria então discussões que valeriam bem os sermões ou as conferências para as quais se gasta tanto dinheiro; haveria pelo menos ocasião de fazer descobertas no campo da metafísica. O Panóptico é um local privilegiado para tornar possível a experiência com homens, e para analisar com toda certeza as transformações que se pode obter neles. O Panóptico pode até constituir-se em aparelho de controle sobre seus próprios mecanismos. Em sua torre de controle, o diretor pode espionar todos os empregados que tem a seu serviço: enfermeiros, médicos, contramestres, professores, guardas; poderá julgá-los continuamente modificar seu comportamento, impor-lhes métodos que considerar melhores; e ele mesmo, por sua vez, poderá ser facilmente observado. Um inspetor que surja sem avisar no centro do Panóptico julgará com uma única

⁸⁰ Ibid., p. 60-64.

olhadela, e sem que se possa esconder nada dele, como funciona todo o estabelecimento. E aliás, fechado como está no meio desse dispositivo arquitetural, o diretor não está comprometido com ele? O médico incompetente que tiver deixado o contágio se espalhar, o diretor de prisão ou de oficina que tiver sido inábil serão as primeiras vítimas da epidemia ou da revolta.

Meu destino, diz o mestre do Panóptico, está ligado ao deles (ao dos detentos) por todos os laços que pode inventar.⁸¹

O Panóptico funciona como uma espécie de laboratório de poder. Graças a seus mecanismos de observação, ganha em eficácia e em capacidade de penetração no comportamento dos homens; um aumento de saber vem se implantar em todas as frentes do poder, descobrindo objetos que devem ser conhecidos em todas as superfícies onde este se exerça.

*

Cidade pestilenta, estabelecimento panóptico, as diferenças são importantes. Elas marcam, com um século e meio de distância, as transformações do programa disciplinar. Num caso, um situação de exceção: contra um mal extraordinário, o poder se levanta; torna-se em toda parte presente e visível; inventa novas engrenagens; compartimenta, imobiliza, quadricula; constrói por algum tempo o que é ao mesmo tempo a contracidade e a sociedade perfeita; impõe um funcionamento ideal, mas que no fim das contas se reduz, como o mal que combate, ao dualismo simples vida-morte: o que se mexe traz a morte, e mata-se o que se mexe. O Panóptico ao contrário deve ser compreendido como um modelo generalizável de funcionamento; uma maneira de definir as relações do poder

⁸¹J. Bentham, *Panopticon versus New South Wales*. Works, ed. Bowring. t. IV, p. 177.

com a vida cotidiana dos homens. Bentham sem dúvida o apresenta como uma instituição particular, bem fechada em si mesma. Muitas vezes se fez dele uma utopia do encarceramento perfeito. Diante das prisões arruinadas, fervilhantes, e povoadas de suplícios gravadas por Piranese, o Panóptico aparece como jaula cruel e sábia. O fato de ele ter, até nosso tempo, dado lugar a tantas variações projetadas ou realizadas, mostra qual foi durante quase dois séculos sua intensidade imaginária. Mas o Panóptico não deve ser compreendido como um edifício onírico: é o diagrama de um mecanismo de poder levado à sua forma ideal; seu funcionamento, abstraindo-se de qualquer obstáculo, resistência ou desgaste, pode ser bem representado como um puro sistema arquitetural e óptico: é na realidade uma figura de tecnologia política que se pode e se deve destacar de qualquer uso específico.

É polivalente em suas aplicações: serve para emendar os prisioneiros, mas também para cuidar dos doentes, instruir os escolares, guardar os loucos, fiscalizar os operários, fazer trabalhar os mendigos e ociosos. É um tipo de implantação dos corpos no espaço, de distribuição dos indivíduos em relação mútua, de organização hierárquica, de disposição dos centros e dos canais de poder, de definição de seus instrumentos e de modos de intervenção, que se podem utilizar nos hospitais, nas oficinas, nas escolas, nas prisões. Cada vez que se trata de uma multiplicidade de indivíduos a que se deve impor uma tarefa ou um comportamento, o esquema panóptico poderá ser utilizado.

Ele é [ressalvadas as modificações necessárias] aplicável a todos os estabelecimentos onde, nos limites de um espaço que não é muito extenso, é preciso manter sob vigilância um certo número de pessoas.⁸²

⁸² Ibid., p. 46. Se Bentham deu destaque ao exemplo da penitenciária, é porque esta tem funções múltiplas para exercer (vigilância, controle automático, confinamento, solidão, trabalho forçado, instrução).

Em cada uma de suas aplicações, permite aperfeiçoar o exercício do poder. E isto de várias maneiras, porque pode reduzir o número dos que o exercem, ao mesmo tempo em que multiplica o número daqueles sobre os quais é exercido. Porque permite intervir a cada momento e a prisão constante age antes mesmo que as faltas, os erros, os crimes sejam cometidos. Porque, nessas condições, sua força é nunca intervir, é se exercer espontaneamente e sem ruído, e constituir um mecanismo de efeitos em cadeia. Porque sem outro instrumento físico que uma arquitetura e uma geometria, ele age diretamente sobre os indivíduos: “dá ao espírito poder sobre o espírito”. O esquema panóptico é um intensificador para qualquer aparelho de poder: assegura sua economia (em material, em pessoal, em tempo); assegura sua eficácia por seu caráter preventivo, seu funcionamento contínuo e seus mecanismos automáticos. É uma maneira de obter poder

numa quantidade até então sem igual, um grande e novo instrumento de governo...; sua excelência consiste na grande força que é capaz de dar a qualquer instituição a que seja aplicado.⁸³

Uma espécie de “ovo de Colombo” na ordem da política. Ele é capaz com efeito de vir se integrar a uma função qualquer (de educação, de terapêutica, de produção, de castigo); de aumentar essa função, ligando-se intimamente a ela; de constituir um mecanismo misto no qual as relações de poder (e de saber) podem-se ajustar exatamente, e até nos detalhes, aos processos que é preciso controlar; de estabelecer uma proporção direta entre o “mais-poder” e a “mais-produção”. Em suma, faz com que o exercício do poder não se acrescente de fora, como uma limitação rígida ou como um peso, sobre as funções que investe, mas que esteja nelas presente bastante sutilmente para aumentar-

⁸³ Ibid., p. 65.

lhes a eficácia aumentando ele mesmo seus próprios pontos de apoio. O dispositivo panóptico não é simplesmente uma charneira, um local de troca entre um mecanismo de poder e uma função; é uma maneira de fazer funcionar relações de poder numa função, e uma função para essas relações de poder. O panoptismo é capaz de

reformular a moral, preservar a saúde, revigorar a indústria, difundir a instrução, aliviar os encargos públicos, estabelecer a economia como que sobre um rochedo, desfazer, em vez de cortar, o nó górdio das leis sobre os pobres, tudo isso com uma simples idéia arquitetural.⁸⁴

Além disso, o arranjo dessa máquina é tal que seu fechamento não exclui uma presença permanente do exterior: vimos que qualquer pessoa pode vir exercer na torre central as funções de vigilância, e que fazendo isso pode adivinhar a maneira como é exercida a vigilância. Na realidade, qualquer instituição panóptica, mesmo que seja tão cuidadosamente fechada quanto uma penitenciária, poderá sem dificuldade ser submetida a essas inspeções ao mesmo tempo aleatórias e incessantes: e isso não só por parte dos controladores designados, mas por parte do público; qualquer membro da sociedade terá direito de vir constatar com seus olhos como funcionam as escolas, os hospitais, as fábricas, as prisões. Não há, conseqüentemente, risco de que o crescimento de poder devido à máquina panóptica possa degenerar em tirania; o dispositivo disciplinar será democraticamente controlado, pois será sem cessar acessível ao grande comitê do tribunal do mundo.”⁸⁵ Esse panóptico, sutilmente arranjado para que um

⁸⁴ Ibid., p. 39.

⁸⁵ Ao imaginar esse fluxo contínuo de visitantes que penetravam por um subterrâneo até a torre central, e de lá observavam a paisagem circular do Panóptico, Bentham conheceria os Panoramas que Barker construiu exatamente na mesma época (o primeiro parece datar de 1787), e nos quais os

Casimiro Amado, *Educação Diferencial – Antologia de Textos*, Univ. de Évora, 2013

vigília possa observar, com uma olhadela, tantos indivíduos diferentes, permite também a qualquer pessoa vigiar o menor vigia. A máquina de ver é uma espécie de câmara escura em que se espionam os indivíduos; ela torna-se um edifício transparente onde o exercício do poder é controlável pela sociedade inteira.

O esquema panóptico, nem se desfazer nem perder nenhuma de suas propriedades, é destinado a se difundir no corpo social; tem por vocação tornar-se aí uma função generalizada. A cidade penitente dava um modelo disciplinar excepcional: perfeito mas absolutamente violento; à doença que trazia a morte o poder opunha sua perpétua ameaça de morte; a vida nela se reduzia a sua expressão mais simples; era contra o poder da morte o exercício minucioso do direito de gládio. O Panóptico, ao contrário, tem um papel de amplificação; se organiza o poder, não é pelo próprio poder, nem pela salvação imediata de uma sociedade ameaçada: o que importa é tornar mais fortes as forças sociais — aumentar a produção, desenvolver a economia, espalhar a instrução, elevar o nível da moral pública; fazer crescer e multiplicar.

Como reforçar esse poder de tal maneira que, longe de atrapalhar esse processo, longe de pesar sobre ele com suas exigências e seu peso, ele, ao contrário, o facilite? Que intensificador de poder poderá ao mesmo tempo ser um multiplicador de produção? Como o poder, aumentando suas forças, poderá fazer crescer as da sociedade em vez de confiscá-las ou freá-las? A solução do Panóptico para esse problema é que a majoração produtiva do poder só pode ser assegurada se por um lado ele tem possibilidade de se exercer de maneira contínua nos alicerces da sociedade, até seu mais fino grão, e se, por outro lado, ele funciona fora daquelas formas súbitas, violentas, descontínuas, que estão ligadas ao exercício da soberania. O corpo do rei, com sua estranha presença material e

visitantes, que vinham ocupar o lugar central, viam em toda sua volta se desenrolar uma paisagem, uma cidade, uma batalha. Os visitantes ocupavam exatamente o lugar do olhar soberano.

Casimiro Amado, *Educação Diferencial – Antologia de Textos*, Univ. de Évora, 2013

mítica, com a força que ele mesmo exhibe ou transmite a alguns, está no extremo oposto dessa nova física do poder definida pelo panoptismo; seu campo é ao contrário toda aquela região de baixo, a dos corpos irregulares, com seus detalhes, seus movimentos múltiplos, suas forças heterogêneas, suas relações espaciais; são mecanismos que analisam distribuições, desvios, séries, combinações, e utilizam instrumentos para tornar visível, registrar, diferenciar e comparar: física de um poder relacional e múltiplo, que tem sua intensidade máxima não na pessoa do rei, mas nos corpos que essas relações, justamente, permitem individualizar. Ao nível teórico, Bentham define outra maneira de analisar o corpo social e as relações de poder que o atravessam; em termos de prática, ele define um processo de subordinação dos corpos e das forças que a utilidade do poder deve majorar fazendo a economia do Príncipe. O panoptismo é o princípio geral de uma nova “anatomia política” cujo objeto e fim não são a relação de soberania mas as relações de disciplina.

Na famosa jaula transparente e circular, com sua torre alta, potente e sábia, será talvez o caso para Bentham de projetar uma instituição disciplinar perfeita; mas também importa mostrar como se pode “destrancar” as disciplinas e fazê-las funcionar de maneira difusa, múltipla, polivalente no corpo social inteiro. Essas disciplinas que a era clássica elabora em locais precisos e relativamente fechados — casernas, colégios, grandes oficinas — e cuja utilização global só fora imaginada na escala limitada e provisória de uma cidade em estado de peste, Bentham sonha fazer delas uma rede de dispositivos que estariam em toda parte e sempre alertas, percorrendo a sociedade sem lacuna nem interrupção. O arranjo panóptico dá a fórmula dessa generalização. Ele programa, ao nível de um mecanismo elementar e facilmente transferível, o funcionamento de base de uma sociedade toda atravessada e penetrada por mecanismos disciplinares.

*

Duas imagens, portanto, da disciplina. Num extremo, a disciplina-bloco, a instituição fechada, estabelecida à margem, e toda voltada para funções negativas: fazer parar o mal, romper as comunicações, suspender o tempo. No outro extremo, com o panoptismo, temos a disciplina-mecanismo: um dispositivo funcional que deve melhorar o exercício do poder tornando-o mais rápido, mais leve, mais eficaz, um desenho das coerções sutis para uma sociedade que está por vir. O movimento que vai de um projeto ao outro, de um esquema da disciplina de exceção ao de uma vigilância generalizada, repousa sobre uma transformação histórica: a extensão progressiva dos dispositivos de disciplina ao longo dos séculos XVII e XVIII, sua multiplicação através de todo o corpo social, a formação do que se poderia chamar grosso modo a sociedade disciplinar.

Realizou-se uma generalização disciplinar, atestada pela física benthamiana do poder, no decorrer da era clássica. Comprova-o a multiplicação das instituições de disciplina, com sua rede que começa a cobrir uma superfície cada vez mais vasta, e principalmente a ocupar um lugar cada vez menos marginal; o que era ilha, local privilegiado, medida circunstancial ou modelo singular, torna-se fórmula geral; as regulamentações características dos exércitos protestantes e piedosos de Guilherme de Orange ou de Gustavo Adolfo se transformaram em regulamentos para todos os exércitos da Europa; os colégios modelos dos jesuítas, ou as escolas de Batencour e de Demia, depois da de Sturm, esboçam as formas gerais da disciplina escolar; a ordem estabelecida nos hospitais Marítimos e militares serve de esquema para toda a reorganização hospitalar do século XVIII.

Mas essa extensão das instituições disciplinares não passa sem dúvida do aspecto mais visível de diversos processos mais profundos.

1) A *inversão funcional das disciplinas*: originalmente cabia-lhes principalmente neutralizar os perigos, fixar as populações inúteis ou agitadas, evitar os inconvenientes de reuniões muito numerosas; agora se lhes atribui (pois se tornaram capazes disso) o papel positivo de aumentar a utilidade possível dos indivíduos. A disciplina militar não é mais um simples meio de impedir a pilhagem, a deserção, ou a desobediência das tropas; torna-se uma técnica de base para que o exército exista, não mais como uma multidão ajustada, mas como uma unidade que tira dessa mesma unidade uma majoração de forças; a disciplina faz crescer a habilidade de cada um, coordena essas habilidades, acelera os movimentos, multiplica a potência de fogo, alarga as frentes de ataque sem lhes diminuir o vigor, aumenta as capacidades de resistência, etc. A disciplina de oficina, sem deixar de ser uma maneira de fazer respeitar os regulamentos e as autoridades, de impedir os roubos ou a dissipação, tende a fazer crescer as aptidões, as velocidades, os rendimentos e portanto os lucros; ela continua a moralizar as condutas, mas cada vez mais ela modela os comportamentos e faz os corpos entrar numa máquina, as forças numa economia. Quando no século XVII se desenvolveram as escolas de província ou as escolas cristãs elementares, as justificações dadas eram principalmente negativas: os pobres, não tendo recursos para educar os filhos, deixavam-nos “na ignorância de suas obrigações, entregues ao simples cuidado de viver; e tendo eles mesmos sido mal educados, não podem comunicar uma boa educação que jamais tiveram”; o que acarreta três inconvenientes ponderáveis: a ignorância de Deus, a preguiça (sem todo o seu cortejo de bebedeira, de impureza, de furtos, de banditismo) e a formação dessas tropas de mendigos, sempre prontos a provocar desordens públicas e “que só servem para esgotar os fundos do Hôtel-Dieu”.⁸⁶ Mas, no começo da Revolução, a finalidade prescrita ao ensino primário será, entre outras coisas,

⁸⁶ Ch. Demia, *Règlement pour les écoles de la ville de Lyon*, 1716, p. 60-61.

“fortificar”, “desenvolver o corpo”, dispor a criança “para qualquer trabalho mecânico no futuro”, dar-lhe “uma capacidade de visão rápida e global, uma mão firme, hábitos rápidos”.⁸⁷ As disciplinas funcionam cada vez mais como técnicas que fabricam indivíduos úteis. Daí se libertarem elas de sua posição marginal nos conflitos da sociedade, e se destacarem das formas de exclusão ou de expiação, de encarceramento ou retiro. Daí desfazerem elas lentamente seu parentesco com as regularidades e os meros religiosos. Daí também tenderem a se implantar nos setores mais importantes, mais centrais, mais produtivos da sociedade; e se fixarem em algumas das grandes funções essenciais: na produção manufatureira, na transmissão de conhecimentos, na difusão das aptidões e do know-how, no aparelho de guerra. Daí enfim a dupla tendência que vemos se desenvolver no decorrer do século XVIII de multiplicar o número das instituições de disciplina e de disciplinar os aparelhos existentes.

2) A *ramificação dos mecanismos disciplinares*: enquanto por um lado os estabelecimentos de disciplina se multiplicam, seus mecanismos têm uma certa tendência a se desinstitucionalizar, a sair das fortalezas fechadas onde funcionavam e a circular em estado “livre”; as disciplinas maciças e compactas se decompõem em processos flexíveis de controle, que se pode transferir e adaptar. Às vezes, são os aparelhos fechados que acrescentam à sua função interna e específica um papel de vigilância externa desenvolvendo uma margem de controles laterais. Assim, a escola cristã não deve simplesmente formar crianças dóceis; deve também permitir vigiar os pais, informar-se de sua maneira de viver, seus recursos, sua piedade, seus costumes. A escola tende a constituir minúsculos observatórios sociais para penetrar até nos adultos e exercer sobre eles um controle regular: o mau comportamento

⁸⁷ Relatório de Talleyrand à Constituinte, 10 de setembro de 1791. Citado por A. Léon, *La Révolution française et l'éducation technique*, 1968, p. 106.

de uma criança, ou sua ausência, é um pretexto legítimo, segundo Demia, para se ir interrogar os vizinhos, principalmente se há razão para se pensar que a família não dirá a verdade; depois os próprios pais, para verificar se eles sabem o catecismo e as orações, se estão decididos a arrancar os vícios das crianças, quantas camas há e como eles se repartem nelas durante a noite; a visita termina eventualmente com uma esmola, o presente de uma imagem, ou a doação de camas suplementares.⁸⁸ Da mesma maneira o hospital é concebido cada vez mais como ponto de apoio para a vigilância médica da população externa; depois do incêndio do Hôtel-Dieu em 1772, muita gente pede que se substituam os grandes estabelecimentos, tão pesados e desorganizados, por uma série de hospitais de pequena dimensão; teriam por função recolher os doentes do bairro, mas também reunir informações, tomar conta dos fenómenos endêmicos ou epidêmicos, abrir dispensários, dar conselhos aos moradores e manter as autoridades a par do estado sanitário da região.⁸⁹ Vemos também se difundirem os procedimentos disciplinares, não a partir de instituições fechadas, mas de focos de controle disseminados na sociedade. Grupos religiosos, associações de beneficência muito tempo desempenharam esse papel de “disciplinamento” da população. Desde a Contra-Reforma até à filantropia da monarquia de julho, multiplicaram-se iniciativas desse tipo; tinham objetivos religiosos (a conversão e a moralização), econômicos (o socorro e a incitação ao trabalho), ou políticos (tratava-se de lutar contra o descontentamento ou a agitação). Que seja suficiente citar a título de exemplo os regulamentos para as companhias de caridade das paróquias parisienses. O território a cobrir está dividido em bairros e cantões, que são repartidos pelos membros da companhia. Estes têm que visitá-los regularmente.

⁸⁸ Ch. Demia, *Règlement pour les écoles de la ville de Lyon*, 1716, p. 39-40.

⁸⁹ Na segunda metade do século XVIII, pensou-se muito em utilizar o exército como instância de vigilância e de policiamento geral, permitindo vigiar a população. O exército, ainda a disciplinar no século XVII, é concebido como “disciplinante”. Cf. por ex. J. Servan, *Le Soldat citoyen*, 1780.

Eles trabalharão para impedir os jogos locais, tabacarias, academias, jogos, esândalos públicos, blasfêmias, impiedades, e outras desordens que possam chegar a seu conhecimento.

Terão também que fazer visitas individuais aos pobres; e os pontos de informação são precisados no regulamento: estabilidade de habitação, conhecimento das orações, frequência aos sacramentos, conhecimento de um ofício, moralidade (e “se não caíram na pobreza por sua culpa”); enfim

é preciso se informar direito de que maneira se comportam em casa, se mantêm paz entre si e com os vizinhos, se têm o cuidado de criar os filhos no temor de Deus... se não deitam os filhos crescidos de sexo diferente juntos e com eles, se não há libertinagem e carícias nas famílias, principalmente para com as filhas crescidas. Se há dúvida de que sejam casados, é preciso pedir-lhes uma certidão de casamento.⁹⁰

3) *A estatização dos mecanismos de disciplina*: na Inglaterra, foram grupos privados de inspiração religiosa que, muito tempo, realizaram as funções de disciplina social.⁹¹ Na França, se uma parte desse papel ficou nas mãos das sociedades de patronatos ou de auxílio, outra — e sem dúvida a mais considerável — foi muito cedo ocupada pelo sistema policial.

A organização de uma polícia centralizada durante muito tempo foi considerada pelos contemporâneos como a expressão mais direta do absolutismo real; o soberano quisera ter

⁹⁰ Arsenal, ms. 2565. Nessa numeração, encontram-se numerosos regulamentos para as companhias de caridade dos séculos XVII e XVIII.

⁹¹ Cf. L. Radzinovitz, *The English Criminal Law*, 1956, t. II, p. 203-214.

um magistrado a quem pudesse confiar diretamente suas ordens, seus recados, suas intenções, e fosse encarregado da execução das ordens e das cartas de prego.⁹²

Com efeito ao mesmo tempo em que retomavam um certo número de funções preexistentes — procura dos criminosos, vigilância urbana, controle econômico e político — os chefes de polícia e a chefia geral que os coroava em Paris as transpunham para uma máquina administrativa, unitária e rigorosa:

Todos os raios de força e de instrução que partem da circunferência chegam ao chefe geral... É ele que faz funcionar as rodas cujo conjunto produz a ordem e a harmonia. Os efeitos de sua administração só podem ser bem comparados aos movimentos dos corpos celestes.⁹³

Mas se a polícia como instituição foi realmente organizada sob a forma de um aparelho de Estado, e se foi mesmo diretamente ligada ao centro da soberania política, o tipo de poder que exerce, os mecanismos que põe em funcionamento e os elementos aos quais ela os aplica são específicos. É um aparelho que deve ser coextensivo ao corpo social inteiro, e não só pelos limites extremos que atinge, mas também pela minúcia dos detalhes de que se encarrega. O poder policial deve-se exercer “sobre tudo”: não é entretanto a totalidade do Estado nem do reino como corpo visível e invisível do monarca; é a massa dos acontecimentos, das ações, dos comportamentos, das opiniões — “tudo o que acontece”⁹⁴; o objeto da polícia são

⁹² Nota de Duval, primeiro secretário de chefia de polícia, citada por Funck-Brentano, *Catalogue des manuscrits de la bibliothèque de l'Arsenal*, t. IX, p. 1.

⁹³ N.T. Des Esarts, *Dictionnaire universel de police*, 1787, p. 344, 528.

⁹⁴ Le Maire, numa memória redigida a pedido de Sartine, para responder a dezesseis perguntas de Joseph II sobre a polícia parisiense. Essa memória foi publicada por Gazier em 1879.

essas “coisas de todo instante”, essas “coisas atoa” de que falava Catarina II em sua Grande Instrução.⁹⁵ Com a polícia estamos no indefinido de um controle que procura idealmente atingir o grão mais elementar, o fenômeno mais passageiro do corpo social:

O ministério dos magistrados e oficiais de polícia é dos mais importantes; os objetos que ele abarca são de certo modo indefinidos, só podemos percebê-los por um exame suficientemente detalhado⁹⁶: o infinitamente pequeno do poder político.

E para se exercer, esse poder deve adquirir o instrumento para uma vigilância permanente, exaustiva, onipresente, capaz de tornar tudo visível, mas com a condição de se tornar ela mesma invisível. Deve ser como um olhar sem rosto que transforme todo o corpo social em um campo de percepção: milhares de olhos postados em toda parte, atenções móveis e sempre alerta, uma longa rede hierarquizada, que, segundo Le Maire, comporta para Paris os 48 comissários, os 20 inspetores, depois os “observadores”, pagos regularmente, os “moscas abjetas” retribuídos por dia, depois os denunciadores, qualificados de acordo com a tarefa, enfim as prostitutas. E essa incessante observação deve-se acumular numa série de relatórios e de registros; ao longo de todo o século XVIII, um imenso texto policial tende a recobrir a sociedade graças a uma organização documentária complexa.⁹⁷ E ao contrário dos métodos de escrita judiciária ou administrativa, o que é assim registrado são comportamentos, atitudes, virtualidades, suspeitas — uma tomada de contas permanente do comportamento dos indivíduos.

⁹⁵ Suplemento à *Instruction pour la rédaction d'un nouveau code*, 1769, § 535.

⁹⁶ N. Delamare, *Traité de la police*, 1705, prefácio sem numeração de página.

⁹⁷ Sobre os registros da polícia no século XVIII, podemos nos reportar a M. Chassaigne, *La Lieutenance générale de police*, 1906.

Ora, é preciso notar que esse controle policial, se está inteiro “na mão do rei”, não funciona numa só direção. É na realidade um sistema de entrada dupla: tem que responder, ligando o aparelho de justiça às vantagens imediatas do rei; mas é também capaz de responder às solicitações de baixo; em sua imensa maioria, as famosas cartas de prego, que foram muito tempo símbolo do arbítrio real e que politicamente desqualificaram a prática da detenção, eram na realidade solicitadas por famílias, mestres, notáveis locais, habitantes de bairros, curas de paróquia e tinham por função fazer sancionar com um internamento toda uma infrapenalidade, a da desordem, da agitação, da desobediência, do mau comportamento; o que Ledoux queria expulsar de sua cidade arquiteturalmente perfeita, e que chamava os “delitos de falta de vigilância”. Em suma, a polícia do século XVIII, a seu papel de auxiliar de justiça na busca aos criminosos e de instrumento para o controle político dos complôs, dos movimentos de oposição ou das revoltas, acrescenta uma função disciplinar. Função complexa, pois une o poder absoluto do monarca às mínimas instâncias de poder disseminadas na sociedade; pois, entre essas diversas instituições fechadas de disciplina (oficinas, exércitos, escolas), estende uma rede intermediária, agindo onde aquelas não podem intervir, disciplinando os espaços não disciplinares; mas que ela recobre, liga entre si, garante com sua força armada: disciplina intersticial e metadisciplina. “O soberano, com uma polícia disciplinada, acostuma o povo à ordem e à obediência”.⁹⁸

A organização do aparelho policial no século XVIII sanciona uma generalização das disciplinas que alcança as dimensões do Estado. Se bem que a polícia tenha estado ligada da maneira mais explícita a tudo o que, no poder real, excedia o exercício da justiça regulamentada, compreende-se por que a polícia pôde resistir com um mínimo de modificações à reorganização do poder judiciário; e por que ela não parou de

⁹⁸ E. de Vattel, *Le Droit des gens*, 1768, p. 162.

lhe impor cada vez mais pesadamente, até hoje, suas prerrogativas; é sem dúvida porque ela é seu braço secular; mas é também porque bem melhor que a instituição judiciária, ela se identifica, por sua extensão e seus mecanismos, com a sociedade de tipo disciplinar. Seria entretanto errado pensar que as funções disciplinares tenham sido confiscadas e absorvidas definitivamente por um aparelho de Estado.

A “disciplina” não pode se identificar com uma instituição nem com um aparelho; ela é um tipo de poder, uma modalidade para exercê-lo, que comporta todo um conjunto de instrumentos, de técnicas, de procedimentos, de níveis de aplicação, de alvos; ela é uma “física” ou uma “anatomia” do poder, uma tecnologia. E pode ficar a cargo seja de instituições “especializadas” (as penitenciárias, ou as casas de correção do século XIX) seja de instituições que dela se servem como instrumento essencial para um fim determinado (as casas de educação, os hospitais), seja de instâncias preexistentes que nela encontram maneira de reforçar ou de reorganizar seus mecanismos internos de poder (um dia se precisará mostrar como as relações intrafamiliares, essencialmente na célula pais-filhos, se “disciplinaram”, absorvendo desde a era clássica esquemas externos, escolares, militares, depois médicos, psiquiátricos, psicológicos, que fizeram da família o local de surgimento privilegiado para a questão disciplinar do normal e do anormal), seja de aparelhos que fizeram da disciplina seu princípio de funcionamento interior (disciplinação do aparelho administrativo a partir da época napoleônica), seja enfim de aparelhos estatais que têm por função não exclusiva mas principalmente fazer reinar a disciplina na escala de uma sociedade (a polícia).

Pode-se então falar, em suma, da formação de uma sociedade disciplinar nesse movimento que vai das disciplinas fechadas, espécie de “quarentena” social, até o mecanismo indefinidamente generalizável do “panoptismo”. Não que a

modalidade disciplinar do poder tenha substituído todas as outras; mas porque ela se infiltrou no meio das outras, desqualificando-as às vezes, mas servindo-lhes de intermediária, ligando-as entre si, prolongando-as, e principalmente permitindo conduzir os efeitos de poder até os elementos mais tênues e mais longínquos. Ela assegura uma distribuição infinitesimal das relações de poder.

Poucos anos depois de Bentham, Julius redigia a certidão de nascimento dessa sociedade.⁹⁹ Falando do princípio panóptico, dizia que nele se via bem mais que um talento arquitetural: um acontecimento na “história do espírito humano”. Aparentemente, não passa da solução de um problema técnico; mas através dela se constrói um tipo de sociedade. A Antiguidade foi uma civilização do espetáculo. “Tornar acessível a uma multidão de homens a inspeção de um pequeno número de objetos”: a esse problema respondia a arquitetura dos templos, dos teatros e dos circos. Com o espetáculo predominavam a vida pública, a intensidade das festas, a proximidade sensual. Naqueles rituais em que corria sangue, a sociedade encontrava vigor e formava um instante como que um grande corpo único: A Idade Moderna coloca o problema contrário:

Proporcionar a um pequeno número, ou mesmo a um só, a visão instantânea de uma grande multidão.

Numa sociedade em que os elementos principais não são mais a comunidade e a vida pública, mas os indivíduos privados por um lado, e o Estado por outro, as relações só podem ser reguladas numa forma exatamente inversa ao espetáculo:

No tempo moderno, estava reservado à influência sempre crescente do Estado, à sua intervenção cada dia

⁹⁹ N.H. Julius, *Leçons sur les prisons*, trad. Française, 1831, vol. I, p. 384-386.

mais profunda em todos os detalhes e relações da vida social, aumentar e aperfeiçoar as garantias estatais, utilizando e dirigindo para essa grande finalidade a construção e a distribuição de edifícios destinados a vigiar ao mesmo tempo uma grande multidão de homens.

Julius via como um processo histórico cabalmente realizado o que Bentham descrevera como um programa técnico. Nossa sociedade não é de espetáculos, mas de vigilância; sob a superfície das imagens, investem-se os corpos em profundidade; atrás da grande abstração da troca, se processa o treinamento minucioso e concreto das forças úteis; os circuitos da comunicação são os suportes de uma acumulação e centralização do saber; o jogo dos sinais define os pontos de apoio do poder; a totalidade do indivíduo não é amputada, reprimida, alterada por nossa ordem social, mas o indivíduo é cuidadosamente fabricado, segundo uma tática das forças e dos corpos. Somos bem menos gregos que pensamos. Não estamos nem nas arquibancadas nem no palco, mas na máquina panóptica, investidos por seus efeitos de poder que nós mesmos renovamos, pois somos suas engrenagens. A importância, na mitologia histórica, da personagem napoleônica, tem talvez aí uma de suas origens: encontra-se no ponto de junção do exercício monárquico e ritual da soberania e do exercício hierárquico e permanente da disciplina indefinida. É aquele que descortina tudo com um só olhar, mas a que nenhum detalhe, por ínfimo que seja, escapa jamais:

Podeis julgar que nenhuma parte do Império está privada de vigilância, que nenhum crime, nenhum delito, nenhuma contravenção deve permanecer sem punição, e que o olho do gênio que tudo sabe acender abarca o

conjunto dessa vasta máquina, sem que o mínimo detalhe lhe possa escapar.¹⁰⁰

A sociedade disciplinar, no momento de sua plena eclosão, assume ainda com o Imperador o velho aspecto do poder de espetáculo. Como monarca ao mesmo tempo usurpador do antigo trono e organizador do novo Estado, ele recolheu numa figura simbólica e derradeira todo o longo processo pelo qual os faustos da soberania, as manifestações necessariamente espetaculares do poder apagaram-se um por um no exercício cotidiano da vigilância, num panoptismo em que a penetração dos olhares entrecruzados há de em breve tornar inúteis a águia e o sol.

*

A formação da sociedade disciplinar está ligada a um certo número de amplos processos históricos no interior dos quais ela tem lugar: econômicos, jurídico-políticos, científicos, enfim.

1) De uma maneira global, pode-se dizer que as disciplinas são técnicas para assegurar a ordenação das multiplicidades humanas. É verdade que não há nisso nada de excepcional, nem mesmo de característico: a qualquer sistema de poder se coloca o mesmo problema. Mas o que é próprio das disciplinas, é que elas tentam definir em relação às multiplicidades uma tática de poder que responde a três critérios: tornar o exercício do poder o menos custoso possível (economicamente, pela parca despesa que acarreta; politicamente, pela sua discrição, sua fraca exteriorização, sua relativa invisibilidade, o pouco de resistência que suscita); fazer com que os efeitos desse poder social sejam levados a seu máximo de intensidade e estendidos tão longe quanto possível, sem fracasso, nem lacuna; ligar enfim esse crescimento “econômico” do poder e o rendimento dos

¹⁰⁰ J.B. Treilhard, *Motifs du code d'instruction criminelle*, 1808, p. 14.

aparelhos no interior dos quais se exerce (sejam os aparelhos pedagógicos, militares, industriais, médicos), em suma fazer crescer ao mesmo tempo a docilidade e a utilidade de todos os elementos do sistema. Esse triplo objetivo das disciplinas responde a uma conjuntura histórica bem conhecida. É por um lado a grande explosão demográfica do século XVIII: aumento da população flutuante (fixar é um dos primeiros objetivos da disciplina; é um processo de antinomadismo); mudança da escala quantitativa dos grupos que importa controlar ou manipular (do começo do século XVII às vésperas da Revolução Francesa, a população escolar se multiplicou, como sem dúvida a população hospitalizada e o exército em tempo de paz contava no fim do século XVIII mais de 200.000 homens). O outro aspecto da conjuntura é o crescimento do aparelho de produção, cada vez mais extenso e complexo, cada vez mais custoso também e cuja rentabilidade urge fazer crescer. O desenvolvimento dos modos disciplinares de proceder responde a esses dois processos ou antes sem dúvida à necessidade de ajustar sua correlação. Nem as formas residuais do poder feudal, nem as estruturas da monarquia administrativa, nem os mecanismos locais de controle, nem o emaranhado instável que formavam todos juntos podia desempenhar esse papel: impedia-os de fazê-lo a extensão lacunosa e sem regularidade de sua rede, seu funcionamento muitas vezes conflitante, mas principalmente o caráter “dispendioso” do poder exercido. Dispendioso em vários sentidos: porque diretamente custava muito ao Tesouro, porque o sistema dos ofícios venais ou o da cobrança dos impostos pesava de maneira indireta e muito sobre a população, porque as resistências que encontrava o arrastavam a um ciclo de reforço perpétuo, porque procedia essencialmente por retirada (retirada de dinheiro ou de produtos pelo fisco monárquico, senhorial, eclesiástico; retirada de homens ou de tempo pelos serviços obrigatórios ou pelos alistamentos, pelo encarceramento de vagabundos ou seu banimento). O desenvolvimento das

disciplinas marca a aparição de técnicas elementares do poder que derivam de uma economia totalmente diversa: mecanismos de poder que, em vez de vir “em dedução”, integram-se de dentro à eficácia produtiva dos aparelhos, ao crescimento dessa eficácia, e à utilização do que ela produz. As disciplinas substituem o velho princípio “retirada-violência” que regia a economia do poder pelo princípio “suavidade-produção-lucro”. Devem ser tomadas como técnicas que permitem ajustar, segundo esse princípio, a multiplicidade dos homens e a multiplicação dos aparelhos de produção (e como tal deve-se entender não só “produção” propriamente dita, mas a produção de saber e de aptidões na escola, a produção de saúde nos hospitais, a produção de força destrutiva com o exército).

Nessa tarefa de ajustamento, a disciplina encontra alguns problemas a resolver, para os quais a antiga economia do poder não estava suficientemente aparelhada. Pode fazer diminuir a “desutilidade” dos fenómenos de massa: reduzir aquilo que, numa multiplicidade, faz com que esta seja muito menos manejável que uma unidade; reduzir o que se opõe à utilização de cada um de seus elementos e de sua soma; reduzir tudo o que nela possa anular as vantagens do número; é por isso que a disciplina fixa; ela imobiliza ou regulamenta os movimentos; resolve as confusões, as aglomerações compactas sobre as circulações incertas, as repartições calculadas. Ela deve também dominar todas as forças que se formam a partir da própria constituição de uma multiplicidade organizada; deve neutralizar os efeitos de contrapoder que dela nascem e que formam resistência ao poder que quer dominá-la: agitações, revoltas, organizações espontâneas, conluios — tudo o que pode se originar das conjunções horizontais. Daí o fato de as disciplinas utilizarem processos de separação e de verticalidade, de introduzirem entre os diversos elementos de mesmo plano barreiras tão estanques quanto possível, de definirem redes hierárquicas precisas, em suma de oporem à força intrínseca e

adversa da multiplicidade o processo da pirâmide contínua e individualizante. Elas devem também fazer crescer a utilidade singular de cada elemento da multiplicidade, mas por meios que sejam os mais rápidos e menos custosos, ou seja, utilizando a própria multiplicidade como instrumento desse crescimento: daí, para extrair dos corpos o máximo de tempo e de forças, esses métodos de conjunto que são os horários, os treinamentos coletivos, os exercícios de vigilância ao mesmo tempo global e minuciosa. É preciso, além disso, que as disciplinas façam crescer o efeito de utilidade próprio às multiplicidades, e que tornem cada uma delas mais útil que a simples soma de seus elementos; e para fazer crescer os efeitos utilizáveis do múltiplo que as disciplinas definem táticas de distribuição, de ajustamento recíproco dos corpos, dos gestos e dos ritmos, de diferenciação das capacidades, de coordenação recíproca em relação a aparelhos ou a tarefas. Enfim, a disciplina tem que fazer funcionar as relações de poder não acima, mas na própria trama da multiplicidade, da maneira mais discreta possível, articulada do melhor modo sobre as outras funções dessas multiplicidades, e também o menos dispendiosamente possível: atendem a isso instrumentos de poder anônimos e coextensivos à multiplicidade que regimentam, como a vigilância hierárquica, o registro contínuo, o julgamento e a classificação perpétuos. Em suma, substituir um poder que se manifesta pelo brilho dos que o exercem, por um poder que objetiva insidiosamente aqueles aos quais é aplicado; formar um saber a respeito destes, mais que patentear os sinais faustosos da soberania. Em uma palavra, as disciplinas são o conjunto das minúsculas invenções técnicas que permitiram fazer crescer a extensão útil das multiplicidades fazendo diminuir os inconvenientes do poder que, justamente para torná-las úteis, deve regê-las. Uma multiplicidade, seja uma oficina ou uma nação, um exército ou uma escola, atinge o limiar da disciplina quando a relação de uma para com a outra torna-se favorável.

Se a decolagem econômica do Ocidente começou com os processos que permitiram a acumulação do capital, pode-se dizer, talvez, que os métodos para gerir a acumulação dos homens permitiram uma decolagem política em relação a formas de poder tradicionais, rituais, dispendiosas, violentas e que, logo caídas em desuso, foram substituídas por uma tecnologia minuciosa e calculada da sujeição. Na verdade os dois processos, acumulação de homens e acumulação de capital, não podem ser separados; não teria sido possível resolver o problema da acumulação de homens sem o crescimento de um aparelho de produção capaz ao mesmo tempo de mantê-los e de utilizá-los; inversamente, as técnicas que tornam útil a multiplicidade cumulativa de homens aceleram o movimento de acumulação de capital. A um nível menos geral, as mutações tecnológicas do aparelho de produção, a divisão do trabalho, e a elaboração das maneiras de proceder disciplinares mantiveram um conjunto de relações muito próximas.¹⁰¹ Cada uma das duas tornou possível a outra, e necessária; cada uma das duas serviu de modelo para a outra. A pirâmide disciplinar constituiu a pequena célula de poder no interior da qual a separação, a coordenação e o controle das tarefas foram impostos e tornaram-se eficazes; e o quadriculamento analítico do tempo, dos gestos, das forças dos corpos, constituiu um esquema operatório que pôde facilmente ser transferido dos grupos a submeter para os mecanismos da produção; a projeção maciça dos métodos militares sobre a organização industrial foi um exemplo dessa modelação da divisão do trabalho a partir de esquemas de poder. Mas em compensação a análise técnica do processo de produção, sua decomposição “maquinai” se projetaram sobre a força de trabalho que tinha como tarefa realizá-lo: a constituição dessas máquinas disciplinares onde são compostas e assim amplificadas as forças individuais que elas

¹⁰¹ Cf. K. Marx, *O Capital*, livro 1, 4ª seção, cap. XIII. E a análise muito interessante de F. Guerry e D. Deleurye, *Le Corps productif*, 1973.

associam é o efeito dessa projeção. Digamos que a disciplina é o processo técnico unitário pelo qual a força do corpo é com o mínimo ônus reduzida como força “política”, e maximalizada como força útil. O crescimento de uma economia capitalista fez apelo à modalidade específica do poder disciplinar, cujas fórmulas gerais, cujos processos de submissão das forças e dos corpos, cuja “anatomia política”, em uma palavra, podem ser postos em funcionamento através de regimes políticos, de aparelhos ou de instituições muito diversas.

2) A modalidade panóptica do poder — ao nível elementar, técnico, humildemente físico em que se situa — não está na dependência imediata nem no prolongamento direto das grandes estruturas jurídico-políticas de uma sociedade; ela não é em relato absolutamente independente. Historicamente, o processo pelo qual a burguesia se tornou no decorrer do século XVIII a classe politicamente dominante, abrigou-se atrás da instalação de um quadro jurídico explícito, codificado, formalmente igualitário, e através da organização de um regime de tipo parlamentar e representativo. Mas o desenvolvimento e a generalização dos dispositivos disciplinares constituíram a outra vertente, obscura, desse processo. A forma jurídica geral que garantia um sistema de direitos em princípio igualitários era sustentada por esses mecanismos miúdos, cotidianos e físicos, por todos esses sistemas de micropoder essencialmente inigualitários e assimétricos que constituem as disciplinas. E se, de uma maneira formal, o regime representativo permite que direta ou indiretamente, com ou sem revezamento, a vontade de todos forme a instância fundamental da soberania, as disciplinas dão, na base, garantia da submissão das forças e dos corpos. As disciplinas reais e corporais constituíram o subsolo das liberdades formais e jurídicas. O contrato podia muito bem ser imaginado como fundamento ideal do direito e do poder político; o panoptismo constituía o processo técnico, universalmente difundido, da coerção. Não parou de elaborar em

profundidade as estruturas jurídicas da sociedade, para fazer funcionar os mecanismos efetivos do poder ao encontro dos quadros formais de que este dispunha. As “Luzes” que descobriram as liberdades inventaram também as disciplinas.

Aparentemente as disciplinas não constituem nada mais que um infradireito. Parecem prolongar, até um nível infinitesimal das existências singulares, as formas gerais definidas pelo direito; ou, ainda, aparecem como maneiras de aprendizagem que permitem aos indivíduos se integrarem a essas exigências gerais. Constituiriam o mesmo tipo de direito fazendo-o mudar de escala, e assim tornando-o mais minucioso e sem dúvida mais indulgente. Temos antes que ver nas disciplinas uma espécie de contradireito. Elas têm o papel preciso de introduzir assimetrias insuperáveis e de excluir reciprocidades. Em primeiro lugar porque a disciplina cria entre os indivíduos um laço “privado”, que é uma relação de limitações inteiramente diferente da obrigação contratual; a aceitação de uma disciplina pode ser subscrita por meio de contrato; a maneira como ela é imposta, os mecanismos que faz funcionar, a subordinação não reversível de uns em relação aos outros, o “mais-poder” que é sempre fixado do mesmo lado, a desigualdade de posição dos diversos “parceiros” em relação ao regulamento comum opõem o laço disciplinar e o laço contratual, e permitem sistematicamente falsear este último a partir do momento em que tem por conteúdo um mecanismo de disciplina. Sabemos, por exemplo, quantos procedimentos reais acomodam a seus objetivos a função jurídica do contrato de trabalho: a disciplina de oficina não é menos importante. Além disso, enquanto os sistemas jurídicos qualificam os sujeitos de direito, segundo normas universais, as disciplinas caracterizam, classificam, especializam, distribuem ao longo de uma escala, repartem em torno de uma norma, hierarquizam os indivíduos em relação uns aos outros, e, levando ao limite, desqualificam e invalidam. De qualquer modo, no espaço e durante o tempo em

que exercem seu controle e fazem funcionar as assimetrias de seu poder, elas efetuam uma suspensão, nunca total, mas também nunca anulada, do direito. Por regular e institucional que seja, a disciplina, em seu mecanismo, é um “contradireito”. E se o juridismo universal da sociedade moderna parece fixar limites ao exercício dos poderes, seu panoptismo difundido em toda parte faz funcionar, ao arreio do direito, uma maquinaria ao mesmo tempo imensa e minúscula que sustenta, reforça, multiplica a assimetria dos poderes e torna vãos os limites que lhe foram tracados. As disciplinas ínfimas, os panoptismos de todos os dias podem muito bem estar abaixo do nível de emergência dos grandes aparelhos e das grandes lutas políticas. Elas foram, na genealogia da sociedade moderna, com a dominação de classe que a atravessa, a contrapartida política das normas jurídicas segundo as quais era redistribuído o poder. Daí sem dúvida a importância que se dá há tanto tempo aos pequenos processos da disciplina, a essas espertezas à-toa que ela inventou, ou ainda aos saberes que lhe emprestam uma face confessável; daí o receio de se desfazer delas se não lhes encontramos substituto; daí a afirmação de que estão no próprio fundamento da sociedade, e de seu equilíbrio, enquanto são uma série de mecanismos para desequilibrar definitivamente e em toda parte as relações de poder; daí o fato de nos obstinarmos a fazê-las passar pela forma humilde mas concreta de qualquer moral, enquanto elas são um feixe de técnicas físico-políticas.

E para voltar ao problema dos castigos legais, a prisão com toda a tecnologia corretiva de que se acompanha deve ser recolocada aí: no ponto em que se faz a torsão do poder codificado de punir, em um poder disciplinar de vigiar; no ponto que os castigos universais das leis vêm aplicar-se seletivamente a certos indivíduos e sempre aos mesmos; no ponto em que a requalificação do sujeito de direito pela pena se torna treinamento útil do criminoso; no ponto em que o direito se inverte e passa para fora de si mesmo, e em que o contradireito

se torna o conteúdo efetivo e institucionalizado das formas jurídicas. O que generaliza então o poder de punir não é a consciência universal da lei em cada um dos sujeitos de direito, é a extensão regular, é a trama infinitamente cerrada dos processos panópticos.

3) Tomados um por um, a maior parte desses processos tem uma longa história atrás de si. Mas o ponto da novidade, no século XVIII, é que, compondo-se e regularizando-se, eles atingem o nível a partir do qual formação de saber e majoração de poder se reforçam regularmente segundo um processo circular. As disciplinas atravessam então o limiar “tecnológico”. O hospital primeiro, depois a escola, mais tarde ainda a oficina, não foram simplesmente “postos em ordem” pelas disciplinas; tornaram-se, graças a elas, aparelhos tais que qualquer mecanismo de objetivação pode valer neles como instrumento de sujeição, e qualquer crescimento de poder dá neles lugar a conhecimentos possíveis; foi a partir desse laço, próprio dos sistemas tecnológicos, que se puderam formar no elemento disciplinar a medicina clínica, a psiquiatria, a psicologia da criança, a psicopedagogia, a racionalização do trabalho. Digno processo, portanto: arrancada epistemológica a partir de um afinamento das relações de poder; multiplicação dos efeitos de poder graças à formação e à acumulação de novos conhecimentos.

A extensão dos métodos disciplinares se inscreve num amplo processo histórico: o desenvolvimento, mais ou menos na mesma época de várias outras tecnologias — agronômicas, industriais, econômicas. Mas tem-se que reconhecer: ao lado das indústrias mineiras, da química que nascia, dos métodos de contabilidade nacional, ao lado dos altos-fornos ou da máquina a vapor, o panóptico não foi pouco celebrado. Só se reconhece nele uma pequena utopia estranha, o sonho de uma maldade — um pouco como se Bentham tivesse sido o Fourier de uma sociedade policial, cujo Falanstério houvesse tido a forma do

Panóptico. E, entretanto, tinha-se aí a fórmula abstrata de uma tecnologia bem real, a dos indivíduos. Que ela tenha colhido poucos elogios, há muitas razões que explicam; mais evidente é que os discursos a que deu lugar raramente adquiriram, a não ser para as classificações académicas, o status de ciências; mas a mais real é sem dúvida a de que o poder que ela põe em funcionamento e que ela permite aumentar é um poder direto e físico que os homens exercem uns sobre os outros. Para um ponto de chegada sem glória, uma origem difícil de confessar. Mas seria injusto confrontar os processos disciplinares com invenções como a máquina a vapor ou o microscópio de Amici. Eles são muito menos; e entretanto, de certo modo, são muito mais. Se fosse preciso encontrar para eles um equivalente histórico ou pelo menos um ponto de comparação, seria antes do lado da técnica “inquisitorial”.

O século XVIII inventou as técnicas da disciplina e o exame, um pouco sem dúvida como a Idade Média inventou o inquérito judiciário. Mas por vias totalmente diversas. O processo do inquérito, velha técnica fiscal e administrativa, se desenvolveu principalmente com a reorganização da Igreja e o crescimento dos Estados principescos nos séculos XII e XIII. Foi então que ele penetrou com a amplitude que se sabe na jurisprudência dos tribunais eclesiásticos, depois nas cortes leigas. O inquérito como pesquisa autoritária de uma verdade constatada ou atestada se opunha assim aos antigos processos do juramento, da ordália, do duelo judiciário, do julgamento de Deus ou ainda da transação entre particulares. O inquérito era o poder soberano que se arrogava o direito de estabelecer a verdade através de um certo número de técnicas regulamentadas. Ora, embora o inquérito, desde aquele momento, se tenha incorporado à justiça ocidental (e até em nossos dias), não se deve esquecer sua origem política, sua ligação com o nascimento dos Estados e da soberania monárquica, nem tampouco sua derivação posterior e seu papel na formação do saber. O

inquérito foi com efeito a peça rudimentar e fundamental, para a constituição das ciências empíricas; foi a matriz jurídico-política desse saber experimental, que, como se sabe, teve seu rápido surto no fim da Idade Média. É talvez verdade que a matemática, na Grécia, nasceu das técnicas da medida; as ciências da natureza, em todo caso, nasceram por um lado, no fim da Idade Média, das práticas do inquérito. O grande conhecimento empírico que recobriu as coisas do mundo e as transcreveu na ordenação de um discurso indefinido que constata, descreve e estabelece os “fatos” (e isto no momento em que o mundo ocidental começava a conquista econômica e política desse mesmo mundo) tem sem dúvida seu modelo operatório na Inquisição — essa imensa invenção que nosso recente amolecimento colocou na sombra da memória. Ora, o que esse inquérito político-jurídico, administrativo e criminal, religioso e leigo foi para as ciências da natureza, a análise disciplinar foi para as ciências do homem. Essas ciências com que nossa “humanidade” se encanta há mais de um século têm sua matriz técnica na minúcia tateante e maldosa das disciplinas e de suas investigações. Estas são talvez para a psicologia, a pedagogia, a psiquiatria, a criminologia, e para tantos outros estranhos conhecimentos, o que foi o terrível poder de inquérito para o saber calmo dos animais, das plantas ou da terra. Outro poder, outro saber. No limiar da era clássica. Bacon, o homem da lei e do Estado, tentou fazer para as ciências empíricas a metodologia do inquérito. Quem será o Grande Vigia que fará a do exame, para as ciências humanas? Ou não sucederá apenas se não for possível. Pois, se é verdade que o inquérito, ao se tornar uma técnica para as ciências empíricas, se destacou do processo inquisitorial em que tinha suas raízes históricas, já o exame permaneceu o mais próximo do poder disciplinar que o formou. E ainda é sempre uma peça intrínseca das disciplinas. É claro, ele parece ter sofrido uma depuração especulativa, ao se integrar em ciências como a psiquiatria, a psicologia. E

efetivamente, sob a forma de testes, de entrevistas, de interrogatórios, de consultas, o vemos retificar aparentemente os mecanismos da disciplina: a psicologia é encarregada de corrigir os rigores da escola, como a entrevista médica ou psiquiátrica é encarregada de retificar os efeitos da disciplina de trabalho. Mas não devemos nos enganar: essas técnicas apenas mandam os indivíduos de uma instância disciplinar a outra, e reproduzem, de uma forma concentrada, ou formalizada, o esquema de poder saber próprio a toda disciplina.¹⁰² O grande inquérito que deu lugar às ciências da natureza destacou-se de seu modelo político-jurídico; o exame, em compensação, continua preso à tecnologia disciplinar.

O procedimento do inquérito na Idade Média foi imposto à velha justiça acusatória, mas por um processo vindo de cima; já a técnica disciplinar invadiu, insidiosamente e como que por baixo, uma justiça penal que é ainda, em seu princípio, inquisitória. Todos os grandes movimentos de derivação que caracterizam a penalidade moderna — a problematização do criminoso por trás de seu crime, a preocupação com uma punição que seja correção, terapêutica, normalização, a divisão do ato do julgamento entre diversas instâncias que devem, segundo se espera, medir, avaliar, diagnosticar, curar, transformar os indivíduos — tudo isso trai a penetração do exame disciplinar na inquisição judiciária.

O que agora é imposto à justiça penal como seu ponto de aplicação, seu objeto “útil”, não será mais o corpo do culpado levantado contra o corpo do rei; não será mais tampouco o sujeito de direito de um contrato ideal; mas o indivíduo disciplinar. O ponto extremo da justiça penal no Antigo Regime era o retalhamento infinito do corpo do regicida: manifestação do poder mais forte sobre o corpo do maior criminoso, cuja destruição total faz brilhar o crime em sua verdade. O ponto ideal da penalidade hoje seria a disciplina infinita: um

¹⁰² Cf., quanto a este assunto, Michel Tort, Q.I., 1974.

interrogatório sem termo, um inquérito que se prolongasse sem limite numa observação minuciosa e cada vez mais analítica, um julgamento que seja ao mesmo tempo a constituição de um processo nunca encerrado, o amolecimento calculado de uma pena ligada à curiosidade implacável de um exame, um procedimento que seja ao mesmo tempo a medida permanente de um desvio em relação a uma norma inacessível e o movimento assintótico que obriga a encontrá-la no infinito. O suplício completa logicamente um processo comandado pela Inquisição. A “observação” prolonga naturalmente uma justiça invadida pelos métodos disciplinares e pelos processos de exame. Acaso devemos nos admirar que a prisão celular, com suas cronologias marcadas, seu trabalho obrigatório, suas instâncias de vigilância e de notação, com seus mestres de normalidade, que retomam e multiplicam as funções do juiz, se tenha tornado o instrumento moderno da penalidade? Devemos ainda nos admirar que a prisão se pareça com as fábricas, com as escolas, com os quartéis, com os hospitais, e todos se pareçam com as prisões?

Seleção de textos extraídos da obra:

Foucault, Michel, *Vigiar e punir: nascimento da prisão*; Petrópolis, Vozes, 1987 (págs. 208-209; 216-217; 218; 219-250)

TEXTO 4 O “princípio da normalização” - Bank-Mikkelsen	
BANK-MIKKELSEN, NIELS ERIK (1919–1990) “Niels Erik Bank-Mikkelsen, an early champion of normalization, was born in Denmark in 1919 and received a degree in law in 1944 from the University of Copenhagen. During World War II, he joined the Danish resistance movement, was captured, and interned in a Nazi concentration camp. He developed the concept of normalization in response to his perception that institutionalized people with disabilities were treated only slightly better than concentration camp inmates. Following the war, he entered the Danish Ministry of Social Affairs. In 1950, he moved to the Danish Service for the Mentally Retarded, becoming departmental head in 1959. He introduced the concept of normalization in a piece of Danish legislation called the 1959 Mental Retardation Act. He described normalization as a means to ensure people...” Pamela Block, <i>Encyclopedia of Disability</i>	

EL PRINCIPIO DE NORMALIZACIÓN

En el marco de un curso para educadores especializados que organizó la Fundación Centro de Enseñanza Especial (Pozuelo-Madrid), el profesor N. E. Bank-Mikkelsen, Director de los Servicios de Tratamiento Especial y Rehabilitación en el Departamento de Bienestar Social de Dinamarca, impartió dos lecciones, que fueron seguidas por numeroso público, en el salón de actos del Patronato Juan de la Cierva. Agradecemos al profesor Bank-Mikkelsen y a la Fundación organizadora del curso la autorización para recoger aquí el texto de la lección correspondiente al 27 de septiembre pasado sobre el principio de normalización».

Casimiro Amado, *Educação Diferencial – Antologia de Textos*, Univ. de Évora, 2013

Por N. E. BANK-MIKKELSEN

Los deficientes han sido considerados en todos los tiempos personas que no pertenecían plenamente a la sociedad. Los deficientes han permanecido durante siglos al margen de la comunidad en general.

Esta marginación daba como resultado normalmente una atención menor a los deficientes en comparación con los demás ciudadanos y ya es sabido, que la **marginación** equivale a **discriminación**.

Los retrasados mentales forman un grupo difícil de definir, pero fácil de diferenciar, ya que poseen unas características que hacen fácil su aislamiento como tal grupo. Hasta el siglo XIX no se establecía prácticamente ninguna distinción entre retrasados mentales y enfermos mentales. A mediados del siglo XIX comenzaron a hacerse los primeros intentos para diferenciar a ambos grupos. La creencia en que era posible tratar y curar el retraso mental, que por entonces se definió como un problema médico especial, respondió a un momento de optimismo que duró muy poco. La curación no se produjo tal como se esperaba, y el resultado fue una actitud negativa entre los retrasados mentales y el problema del retraso mental en sí mismo. Se dejó de creer en la posibilidad de curar el retraso mental por métodos médicos o educativos. La actitud de los demás ante aquellos «pobres» ciudadanos se concretó simplemente en el cuidado de proporcionarles alimento y protección. Da ahí que se crearan enormes Instituciones, frecuentemente instaladas en lugares apartados, en las que los retrasados mentales quedaban como ocultos a las miradas de todos. Aquellas instituciones, con su capacidad para 1.000 camas o más cada una, eran el resultado de una actitud que consideraba el retraso mental como una situación definitiva, a la que era imposible aportar remedio alguno mediante un tratamiento

Casimiro Amado, *Educação Diferencial – Antologia de Textos*, Univ. de Évora, 2013

eficaz. Dado que los retrasados mentales llevaban sobre sí la etiqueta de «ciudadanos inútiles», no se veía razón alguna para darles un trato más benigno; era suficiente ayudarles a seguir viviendo. Con el nazismo se vieron las consecuencias a que podía llevar esta tendencia marginadora, cuando el gobierno determinó el exterminio de los retrasados y enfermos mentales.

LA ACTITUD PROTECCIONISTA

Surge luego la actitud humanitaria hacia los retrasados mentales, el propósito de protegerlos contra la sociedad en que han de vivir. Hasta mediados del siglo actual, todas las actividades en el campo de los problemas planteados por los retrasados mentales se caracterizaban por esta actitud protectora.

Incluso durante el siglo XX no faltaban círculos psiquiátricos que consideraban a los retrasados mentales como individuos peligrosos o criminales en potencia. con una tendencia innata a convertirse en vagabundos. Esta teoría vino a robustecer las actitudes proteccionistas en dos sentidos: por una parte, proteger a los retrasados mentales frente a la sociedad; por otra proteger a la sociedad contra los retrasados mentales.

Esta doble actitud proteccionista de la sociedad ante los retrasados mentales produjo los mismos resultados que las posturas negativas que generalmente predominaban en la sociedad frente a todo tipo de personas que se desviaran de las normas establecidas para la convivencia social. En esas desviaciones entraban por igual las derivadas de la diversidad de raza, religión o las peculiares condiciones físicas y mentales.



Esas actitudes se manifestaban en un conjunto de medidas prácticas entre las que destacan las instituciones mastodónticas o los «ghettos» que pueden verse en todo el mundo; la mayor parte de esas Instituciones se caracterizan por el desamparo, el hacinamiento y la falta de medios y personal suficiente; por su bajísimo nivel, dicho brevemente.

Los principios a que respondía este enfoque del tratamiento a que eran sometidos los retrasados mentales han resultado absolutamente erróneos. Por el contrario, un mejor conocimiento de la realidad, una mejora de los medios económicos y de las posibilidades técnicas y en consecuencia, unas actitudes más humanas con respecto a los deficientes —en este caso los retrasados mentales—, han dado por resultado unas medidas prácticas nuevas que ya son aceptadas internacionalmente.

EN PRO DE UNA EXISTENCIA IGUAL

Ya se puede afirmar que todas las formas del retraso mental son susceptibles de algún tratamiento, en el sentido amplio del término. El retraso mental no es una situación para toda la vida permanente, sino dinámica por su misma naturaleza, lo que quiere decir que es susceptible de mejorar.

Independientemente del grado y tipo de retraso mental que padece, cualquier individuo que se halle en esta situación puede experimentar una mejoría, con tal de que se le faciliten el tratamiento, la formación y la educación convenientes. En principio, los retrasados mentales pueden progresar exactamente en el mismo sentido que los demás, es decir, hasta alcanzar el desarrollo óptimo de su capacidad. En la práctica se darán grandes diferencias en cuanto al grado de desarrollo alcanzado por distintos individuos, pero, en todo caso, cualquier ser humano puede desarrollarse y, al mismo tiempo, tiene derecho a que se le proporcionen los medios para realizar todas sus potencialidades.

Hoy contamos con métodos educativos, médicos y sociales de tratamiento, cuya eficacia para el desarrollo de los retrasados mentales este bien acreditada.

Sabemos ya que el estímulo precoz es de vital importancia. Una identificación temprana y un comienzo inmediato del tratamiento son, por consiguiente, de absoluta necesidad.

Por otra parte, y ello es de la máxima importancia, los familiares de los retrasados mentales han constituido en numerosos países organizaciones privadas que exigen garantías de respeto a los derechos civiles y humanos de los minusválidos mentales. Cualquiera de nosotros, independientemente de su posición económica y social, puede tener un hijo retrasado mental. Ya se ha desterrado la creencia supersticiosa de que un hijo retrasado mental era un castigo por los pecados de los padres. Los padres de los niños retrasados mentales no tienen ya

por que sentirse culpables o avergonzados, puesto que un individuo que padece retraso mental, en cuanto persona, vale tanto como los individuos llamados normales. Hoy se está poniendo fin a la segregación y la marginación negativas, y cada día se afirma más la postura favorable a la igualdad jurídica de estos ciudadanos con respecto a los demás. Como ha subrayado la Liga Internacional, estamos pasando «de la caridad a la justicia». La meta que hoy nos hemos propuesto es ofrecer a los retrasados mentales una existencia igual, hasta donde ello sea posible, a la que llevan los individuos «normales». Este ha sido el objetivo que desde hace algunos años nos hemos propuesto conseguir a través de la mejora de los servicios para retrasados mentales en los países escandinavos, y que nosotros designamos como el «principio de normalización».

El presupuesto básico en que fundamentamos nuestra postura es la convicción de que los retrasados mentales son un elemento natural de toda población. Algunos retrasados mentales representan las variantes deficitarias con respecto a la distribución general de la inteligencia. Otros constituyen desviaciones patológicas. Algunos, finalmente, son retrasados mentales como consecuencia de las condiciones sociales y ambientales en que se han visto obligados a vivir.

Los retrasados mentales, en consecuencia, no forman un grupo especial, que puede o deba ser marginado, sino que son miembros de pleno derecho de la sociedad, y que por naturaleza tienen los mismos derechos a vivir y a disfrutar del mismo trato que se da a todos los ciudadanos.

UN PRINCIPIO REVOLUCIONARIO

El principio de normalización no significa otra cosa que la convicción de que los deficientes, en este caso los retrasados mentales, han de tener los mismos derechos y obligaciones que el resto de los ciudadanos. Si el principio de normalización ha

podido parecer revolucionario, y si ha tenido consecuencias positivas para los retrasados mentales, ello se debe únicamente al contraste que ofrece con las perspectivas que anteriormente tenían ante sí los deficientes mentales. La normalización no significa en modo alguno que se pretenda convenir a los retrasados mentales en personas «normales». Téngase en cuenta, por una parte, que nadie podría decir en que consiste exactamente la «normalidad», mientras que, por otra, los retrasados mentales se significan como un grupo de personas que no son, en muchos aspectos, lo que nosotros llamaríamos «normales». Lo que se pretende no es llegar a la «normalidad», sino a la «normalización». Por «normalización» entendemos que se acepte a los retrasados mentales con sus deficiencias, y que se les faciliten unas condiciones de vida normales, es decir, las mismas con que pueden contar los demás ciudadanos, incluidos el tratamiento, la educación y la formación profesional adecuados a las necesidades individuales de cada minusválido, de forma que todos ellos puedan desarrollarse al nivel óptimo de sus capacidades. La normalización no es un nuevo «ismo», sino más bien **un antidogma** con el que pretendemos afirmar que no necesitamos teorías especiales sobre la subnormalidad, sino igualdad de derechos para los subnormales, tal como hemos explicado.

¿QUE ES LO “NORMAL”?

La interpretación de este concepto dependerá de las circunstancias vigentes en cada país de las condiciones sociales, culturales y religiosas existentes en un momento determinado. Para describir la normalización habrá que distinguir entre condiciones generales de vida y tratamiento en su más amplio sentido.

Por lo que se refiere a las **condiciones de vida**, habrá que tener en cuenta tres aspectos: **condiciones de alojamiento, condiciones de trabajo y condiciones de ocio**.

Además, también habremos de distinguir entre niños y adultos.

En cuanto a las condiciones de alojamiento, en casi todos los países se estima que lo normal es que los niños vivan con sus padres. Se da también aquí por supuesto que, en general, esto es lo mejor para los niños. Los niños retrasados mentales, por consiguiente, habrán de vivir con sus padres, siempre que ello sea posible. Pero hay niños retrasados mentales cuyo estado no lea permite vivir en el hogar, al mismo tiempo que algunos hogares no pueden ofrecer a los retrasados mentales unas condiciones de vida aceptables. En tales casos será preciso invitar a los retrasados mentales a vivir fuera de sus hogares, en instituciones y albergues capaces de responder adecuadamente a sus necesidades específicas. Esta norma es, por consiguiente, todo lo contrario del principio de institucionalización en virtud del cual los retrasados mentales eran alejados de sus hogares naturales para ser internados en instituciones generalmente enormes, alejadas e inhumanas, con la consecuencia de que se rompía la comunicación entre padres e hijos, con daño para ambas partes, y la existencia de los primeros había de transcurrir en una institucionalización deshumanizada, cuando las circunstancias de un niño subnormal sean tales que se hace imposible la vida en el hogar, habrá que sugerir la conveniencia de que viva en una institución, pero ésta habrá de ser de dimensiones reducidas, para albergar a un máximo de 15 ó 20 niños a la vez. El objeto de este tipo de instituciones es crear el ambiente de un hogar sustitutivo en que la vida se desarrolle con un ritmo claramente igual al de los hogares privados. Habrá de evitarse toda rutina institucional de carácter colectivista. Los dormitorios estarán dispuestos como en los domicilios privados, pues los grandes dormitorios están en contra del principio de

normalización. Las comidas se organizarán igual que en las casas normales. En una palabra, la vida discurrirá en conjunto conforme al modelo de la vida privada de cualquier hogar. Puede que todo esto resulte muy revolucionario en bastantes países, no a causa del principio en sí, sino por contraste con lo que se ha venido haciendo durante muchas décadas.

El principio de normalización exige también que los niños y las niñas vivan juntos, en el mismo lugar, como ocurre en todos los hogares, y que las relaciones entre los acogidos y el personal se desarrollen en un tono cálido y afectuoso. El personal se esforzará por comportarse como lo harían los mismos padres. Sin, por otra parte, tratar de competir con ellos, pues los padres no han renunciado en modo alguno a sus derechos en relación con los niños. Por el contrario, conviene que visiten a sus hijos con la mayor frecuencia posible, que se lleven a casa a los niños en los días de fiesta, los fines de Semana, etc., siempre que ello sea posible. Todo ello presupone una estrecha colaboración entre las instituciones y los padres. Cuando un niño progresa lo suficiente como para estar en condiciones de retornar a su casa, o cuando el tratamiento haya finalizado, lo normal. Por supuesto, Será que el niño se reintegre a la vida de hogar; aquí el principio básico, como ya hemos dicho, es que el mejor sitio para el niño es la casa paterna. En algunos países se da tanta importancia a este punto que, cuando ello resulta necesario, se presta ayuda económica a los padres para que puedan mantener junto a sí a los niños. Por otra parte, se facilita a los niños y a los padres asesoramiento técnico, por ejemplo, mediante visitas periódicas de enfermeras, terapeutas, asistentes sociales, etc., todos los cuales aportarán su experiencia para contribuir al mayor bienestar del niño en su hogar.

En muchos países es costumbre que, cuando el niño llega a la mayoría de edad, abandone la casa de sus padres, trasladándose a su propia casa, a un apartamento o a una habitación alquilada. Parece muy conveniente y ventajoso para

los deficientes mentales mismos abandonar la casa paterna al llegar a la mayoría de edad, incluso por bien de los mismos padres. Tener en casa un hijo retrasado mental supone de por sí una enorme tensión, y no sería razonable que los padres se vieran obligados a soportar esta carga por más tiempo que en el caso de los demás hijos. Por otra parte, el desarrollo de los retrasados mentales se verá impulsado generalmente al separarse del hogar paterno, ya que, según demuestra la experiencia, los padres tienden a adoptar una actitud exageradamente protectora con respecto a sus hijos retrasados mentales, con lo que pueden impedir el desarrollo de las capacidades de autodefensa en sus hijos, manteniéndolos en unas relaciones de dependencia filial artificiales.



«Los niños subnormales han de tener la oportunidad de asistir a un jardín de infancia y recibir más tarde la educación escolar.» (Foto F. J. Labarga)

EL DERECHO AL ALOJAMIENTO

Cuando, por fin, el retrasado mental llega a la mayoría de edad, habrá de ser tratado como un adulto; esto exigirá aceptarlo con todo lo que implica la condición adulta, por ejemplo, como un individuo sexualmente normal. Este problema suele estar

rodeado de múltiples prejuicios muy enraizados, que se intensifican cuando se aborda el problema de la vida sexual de los minusválidos. No nos proponemos entrar ahora en una discusión detallada de estos problemas, cuya mera exposición resultaría muy prolija. Nos limitaremos a señalar la importancia que tiene adoptar un punto de vista lógico y natural sobre la vida sexual de los deficientes. Suelen ser personas perfectamente desarrolladas en este aspecto, y se les debe dar la oportunidad de encauzar con normalidad su vida sexual.

Los retrasados mentales que han vivido en el hogar paterno durante su infancia, a causa de su misma invalidez, necesitarán frecuentemente el apoyo y la ayuda de otras personas para resolver sus problemas de alojamiento. Algunos son capaces de arreglárselas para vivir solos. Pero la mejor solución serán los pequeños apartamentos, los albergues, grupos de viviendas, etcétera. También en este caso, el máximo recomendable de personas en un mismo lugar será el de veinte, a fin de crear un ambiente en las condiciones de albergue lo más normal que sea posible y, de paso, evitar toda rutina de tipo institucional.

En Dinamarca, la experiencia ha demostrado, entre otras cosas, que no resulta más caro construir y administrar pequeñas unidades de albergue, en comparación con las grandes instituciones del pasado.

Las condiciones en que vivan los retrasados mentales no deben diferir mucho de las del resto de la población, cualquier excepción a esta regla se hará únicamente en los casos en que haya razones especiales que lo justifiquen. Las residencias para minusválidos físicos, por ejemplo, se construirán sin escaleras, o con las menos posibles, y con corredores y puertas de la suficiente anchura para que puedan circular perfectamente las sillas de ruedas.

Los dormitorios estarán dispuestos en la forma habitual para adultos y para niños. En los hogares escandinavos, los niños pequeños suelen dormir juntos en una misma habitación;

por este motivo, nuestros albergues para retrasados mentales suelen tener un máximo de cuatro camas en cada dormitorio. Sin embargo, actualmente se da la tendencia a instalar dormitorios separados para los niños.

Los adultos acostumbran a tener cada uno su propio dormitorio, y ésta es también la norma que se aplica actualmente en los albergues para retrasados mentales, donde cada cual tiene su habitación, que durante el día puede usarse como un cuarto de estar, mediante el uso de sofás-camas.

Pero volvamos ahora al segundo aspecto de la vida normal, el trabajo. También en este punto hemos de distinguir entre niños y adultos. El trabajo de los niños consiste en acudir primero al jardín de infancia y luego al colegio. También los niños retrasados mentales han de tener la oportunidad de asistir a un jardín de infancia y recibir más tarde la educación escolar.

EL DERECHO A LA EDUCACIÓN

La educación de los niños es la máxima preocupación de los servicios para retrasados mentales, que, en este aspecto, han estado habitualmente muy abandonados en casi todos los países. La obligatoriedad general de la educación sólo se ha urgido en el caso de los que eran capaces de aprender a leer, escribir y la aritmética. Parece que los retrasados de grado medio son capaces de adquirir cierta habilidad en la lectura, por lo que este grupo tiene claramente derecho a recibir educación. Por otra parte, **todos los niños** pueden recibir algún tipo de formación, por lo que todos los países están en la obligación de llevar y ofrecer la educación a todos los niños. Independientemente de su desarrollo mental. El acceso a la educación ha de considerarse como un derecho humano. Los niños retrasados necesitan esa educación mucho más que cualquier otro grupo, y lo que se invierte en educación supone invariablemente una excelente

economía. Ya hemos dicho que es de un gran valor pedagógico hacer que los niños pasen el día en un jardín de infancia o en una guardería infantil, aparte del alivio que ello supone para los padres que tienen en casa a sus hijos retrasados. Es importante que este beneficioso influjo pedagógico comience a ejercerse lo más pronto posible.

Los **adultos** retrasados mentales han de contar con las mismas oportunidades de trabajo y de salario que los demás ciudadanos. Ello supone que previamente se les facilite una orientación vocacional, pero muchos años de experiencia han venido a probar que los deficientes mentales, incluso los de grado profundo, pueden prepararse para trabajar en las industrias modernas, con mutuo beneficio para ellos mismos y para su comunidad.

Podría parecer que es evidente por sí mismo el derecho que tienen a que se les pague un salario justo. Pero lo cierto es que muchos países han explotado a los deficientes mentales de otro tipo.

En cuanto a los que han sido tan escasamente dotados por la naturaleza como para que resulten incapaces de desarrollar cualquier tarea, la comunidad está obligada a cuidar de ellos de forma que disfruten de un nivel de vida equiparable al promedio medio de los ciudadanos. Esta norma tiene especial importancia en el caso de los ancianos retrasados mentales, a los que se deberán ofrecer las mismas condiciones de vida que a todas las personas de edad avanzada del país.

En este ámbito, si se aplica el principio de normalización, es de suponer que se llegará a resultados diferentes en los distintos países y culturas.



EL DERECHO AL OCIO

El tercer aspecto de toda existencia normal viene determinado por el derecho a disfrutar de tiempo libre y a desarrollar actividades recreativas. También los retrasados mentales han de tener oportunidad para disfrutar de unas horas de esparcimiento y participar en los medios de diversión que la comunidad pone al alcance de todos los demás ciudadanos. Mencionamos, especialmente este punto porque todos los países han tendido siempre a olvidar que los retrasados mentales son personas que tienen derecho a desarrollar las actividades propias de los paréntesis de descanso en el trabajo. En el caso de los deficientes se consideraban un verdadero lujo los juegos y los deportes, las excursiones, los viajes (también al extranjero, por supuesto), etc. Hoy se tiende a admitir que también en este terreno ellos tienen los mismos derechos que los restantes ciudadanos.

EL DERECHO A UN TRATAMIENTO ESPECIAL

Como decíamos en las observaciones preliminares, el principio de normalización viene a ser un correctivo a la marginación negativa de que eran objeto los retrasados mentales como grupo. El principio de normalización quiere decir simplemente que todos los ciudadanos habrán de tener acceso por igual a unos mismos beneficios. Sobre la base de este principio es posible resolver todos los problemas que afectan al tratamiento de los retrasados mentales. En los anteriores párrafos hemos expuesto brevemente los derechos al alojamiento, al trabajo (educación y formación profesional) y al ocio; ahora nos proponemos hablar del derecho a un **tratamiento especial**, que también es consecuencia del principio de normalización.

Los deficientes mentales son, en esencia, personas como los demás, con los mismos derechos civiles que todos, pero que se ven afectadas de una deficiencia. Lo cierto es que casi todos ellos padecen deficiencias múltiples.

Los retrasados mentales no son individuos enfermos — pueden llegar a estarlo —, pero pueden contraer también enfermedades de tipo psiquiátrico.

La moderna política de sanidad y bienestar público tiene por norma poner al servicio de todos los ciudadanos el tratamiento adecuado a sus enfermedades y deficiencias. En los países más avanzados, este servicio se presta libre de gastos o forma parte de un sistema de seguridad social mediante el que todos tienen acceso a los servicios médicos y hospitalarios sobre la base de un seguro y a unos costos que estén al alcance de todos los afectados. Este servicio puede constituir en el tratamiento de las enfermedades corrientes o en la prestación de servicios a cargo de especialistas. Los retrasados mentales necesitan unos servicios especializados; en consecuencia, el

principio de normalización exige que tengan acceso a las especialidades que necesitan. Este tratamiento puede ser de diversos tipos, y, en principio, comprende también la educación a que antes me he referido.

La ciencia moderna ha abierto nuevas perspectivas en cuanto a los métodos de tratamiento; es de esperar que en los próximos años podamos presenciar un amplio desarrollo de estos descubrimientos relativamente recientes. Al paso que los avances logrados en el ámbito del alojamiento, el trabajo y el ocio irán acentuando la similitud en cuanto a condiciones de vida de los retrasados mentales con respecto a los demás ciudadanos, podemos confiar en que también se produzca un rápido avance en el terreno de los tratamientos específicos y las técnicas de educación especial.

Para elaborar los futuros planes convendrá distinguir cuidadosamente entre condiciones de alojamiento y situación de tratamiento. Por ejemplo, en muchos países la norma era que los retrasados mentales vivieran en internados en que la residencia y la educación estaban inseparablemente unidas, sin posibilidad de establecer distinción alguna de tiempo y lugar. En la actualidad se tiende a montar escuelas diurnas para los retrasados mentales o clases especiales en los colegios ordinarios. Los niños deficientes viven en el hogar paterno siempre que ello es posible o en pequeñas instituciones en que se crea un ambiente lo más parecido posible al de los hogares normales. Los niños que viven en estas instituciones salen todos los días para ir al colegio, y regresan después de las clases, exactamente igual que hacen todos los demás niños. Lógico, pensarán muchos. Cierto, pero se trata de una lógica que, en el caso de los retrasados mentales, no se llegó a admitir claramente hasta después de la Segunda Guerra Mundial.

En algunos casos serán necesarios los centros médicos para tratamientos especiales. Pero también en este punto habrá que distinguir entre alojamiento y tratamiento. Cuando sea necesaria

la hospitalización, como ocurrirá con mucha frecuencia. Se practicará siempre, pero con vistas a interrumpirla en el momento en que los diversos tratamientos ya no la exijan. También se trata de algo evidente, pero que no se llevó a la práctica hasta hace pocas décadas.

LA DISTINCIÓN DE ACTIVIDADES

La aplicación del principio de normalización a las diversas esferas de la vida ha demostrado la importancia de distinguir claramente entre las diversas situaciones: «alojamiento»; «trabajo» (en su sentido más amplio) y «ocio».

También desde un punto de vista administrativo habrá que distinguir claramente entre estas tres situaciones de forma que una misma persona no haya de depender de los mismos responsables durante las veinticuatro horas del día.



Fijémonos, por ejemplo, en la institución tradicional para retrasados mentales, en que normalmente un médico o un

pedagogo tenía a su cargo y era responsable de todos los aspectos de la vida de los retrasados mentales. Estimamos que cada uno de los albergues o casas, dentro de este sistema de tipo hospitalario, habrá de administrarse con absoluta independencia de la administración profesional responsable del tratamiento, la educación, etc. Cada una de las pequeñas unidades de alojamiento habrá de ser autónoma, incluso en el aspecto económico.

En Dinamarca, aún no hemos alcanzado esa meta, pero, sobre el complicado trasfondo que suponen los problemas de los retrasados mentales, hemos conseguido cambiar del tipo de dirección monopolista de otras épocas (en Dinamarca teníamos una organización de tipo médico) a una dirección multidisciplinar, consistente en que cuatro profesionales se responsabilizan solidariamente de todas las actividades a desarrollar dentro de la demarcación geográfica que les corresponde. Estos cuatro responsables con un administrador: un médico jefe, un director de asistencia social y un director de educación.

En Dinamarca aún funciona un servicio especial para los retrasados mentales (el Estado se responsabiliza de todos los servicios), pero también se aspira a «normalizar» este sistema, de forma que sean las autoridades ordinarias, a nivel centro o local, las que se hagan cargo de todos los servicios para los retrasados mentales.

El resultado de la normalización será entonces una integración completa de las ramas especiales de servicios para los retrasados mentales en el cuadro general. Paralelamente se integrarán también todos los restantes servicios para los deficientes de cualquier tipo.

Puesto que hemos mencionado el término «integración», he de insistir en que, por principio, «integración» y «normalización» son dos conceptos absolutamente diferentes.

La normalización es la meta de nuestros esfuerzos, y para llegar a ella pensamos utilizar medios diversos. Desde el primer momento nos dimos cuenta de que la marginación había sido el método aplicado para llegar al objetivo que en otros tiempos se intentaba conseguir, concretamente, proteger a los retrasados mentales en instituciones y en ambientes aislados.

«Integración» es el método que, según esperamos, llevará a la normalización. Pero la integración es sólo un medio, no un fin. El problema de la integración se plantea en otros términos, y su consecuencia sería la plena integración de la persona. Nosotros no creemos en esa integración, ni con respecto a los retrasados mentales ni en el caso de los seres humanos llamados «normales». Personalmente, no quisiera «integrarme» de ese modo. Prefiero elegir mi propio grupo, porque es un derecho humano el de elegirlo, y los retrasados mentales han de tener las mismas oportunidades que todos los demás.

UNA DECLARACION DE LA O.N.U.

Después de exponer estos puntos de vista, quisiera añadir brevemente que la normalización significa que los retrasados mentales han de ser considerados en un plano de igualdad con respecto a los demás seres humanos y a todos los niveles de la vida, lo que incluye también los derechos civiles. Entre éstos se cuentan el derecho a la vivienda, la educación y el trabajo. Pero significa además el derecho al voto, al matrimonio, a tener hijos; el derecho a la vida sexual, aún a los no casados, y sin engendrar hijos. Me referiré ahora a una declaración adoptada por las Naciones Unidas en diciembre de 1972, la «Declaración de los derechos generales y especiales de los retrasados mentales». Se trata de un sorprendente ejemplo de avance en este terreno.

Después de haber constituido una minoría aislada, los ciudadanos retrasados mentales han pasado hoy a ser objeto de una importante Declaración.

El punto de partida fue un Simposio sobre derechos legales de los retrasados mentales, celebrado por la Liga Internacional en Estocolmo el año 1967. Poco después, el año 1968, en Jerusalén, se adoptó una resolución en el Congreso de la Liga Internacional. Cuatro años más tarde se llegaría a esta Declaración de las Naciones Unidas. Quienes conozcan bien los procedimientos administrativos internacionales encontrarán que se trata de un resultado notable.

Adviertan que la Declaración contiene la frase «tan cerca como sea posible de la vida normal». Estas palabras sirvieron de base para lo que más tarde llamaríamos el «principio de normalización».

Hoy yo iría más lejos y borraría las palabras «tan cerca como sea posible», para hablar únicamente de vida normal. Ya he tratado de explicar cómo puede entenderse esto. Pero temo que el principio de normalización provoque muchas discusiones teóricas y muchas interpretaciones, en vez de limitarnos a decir que la condición de los retrasados mentales es completamente normal. Para aplicar el principio de normalización no necesitamos ninguna teoría especial, sino más bien una actitud especial para con nuestros semejantes.



LA OPINIÓN DEL PROFESOR G. DYBWAD

Quiero, en fin, citar aquí algunos pensamientos de una de las personas mejor preparadas e informadas acerca de los problemas de los retrasados mentales. Me refiero al profesor Gunnar Gunnar Dybwad se refería también a que implica una programación a tres niveles Dybwad, quien sobre el principio de normalización se expresaba así en su obra. «Nuevas formas de servicios residenciales para los retrasados mentales»:

«Desarrollado en Escandinavia, donde se venía reflejando en toda la red de los servicios de bienestar humano mucho antes de que se adoptara la expresión concreta, este concepto resulta hasta hermoso por su sencillez y claridad. Puede ser fácilmente comprendido por todos, y en la práctica posee unas implicaciones fecundísimas».

Gunnar Dybwad se refería también a que implica una programación a tres niveles.

«Al primer nivel, supone que un individuo que se desvía de lo que habitualmente se considera la normalidad reciba la ayuda

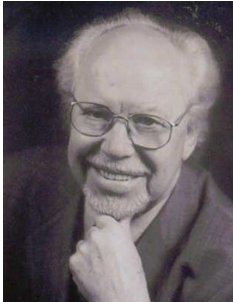
necesaria para comportarse de tal modo que ya no se advierta tal desviación, o al menos ésta disminuya todo lo posible».

Al segundo nivel, la tarea principal consiste en presentar la persona aquejada de la desviación de tal modo que los demás minimicen sus diferencias y destaquen al máximo las semejanzas. Al tercer nivel de esta programación se insiste en la necesidad, con vistas a la normalización, de moldear las actitudes de la gente hasta lograr que acepte todo tipo de desviación, incluidas las relacionadas con la inteligencia, la educación, la apariencia, los modales, la forma de vestir, de andar, de hablar, etc. La desviación de los retrasados se minimizará hasta tal punto que el ciudadano ordinario se forme un concepto más amplio de la normalidad y llegue a aceptar una más extensa gama de variaciones en cuanto a la eficiencia, el aspecto y la capacidad de los demás seres humanos.

Con relación sobre todo al último párrafo quisiera subrayar la importancia de las actividades a desarrollar en el ámbito de las relaciones públicas. Podemos hablar mucho y fuerte acerca de las condiciones de vida de los retrasados mentales y de sus derechos humanos. Hemos de aprovechar todos los medios de comunicación social a nuestro alcance para hablar sobre los retrasados mentales. Hemos de abrir nuestras instituciones a las críticas de la prensa, la radio y la televisión, y al mismo tiempo que aceptamos las críticas justas, hemos de hablar de las muchas y diversas posibilidades con que hoy contamos, es decir, de las nuevas actitudes, especialmente entre los jóvenes, y de las fuentes de financiación, al menos en los países europeos.

Hay muchas razones para sentir se optimistas. Si bien hemos de reconocer que aún nos queda un largo camino por recorrer hasta lograr que todos acepten a los demás seres humanos por encima de las apariencias.

BANK-MIKKELSEN, N. 1975, "El principio de normalización", Revista *Siglo Cero* N° 37, pp. 16 a 21

TEXTO 5 O “princípio da normalização” - Bengt Nirje	
Bengt Nirje (1924 -) “Bengt Nirje is internationally known for his work in promoting self-determination among people with intellectual disabilities. Born in Sweden and educated in comparative literature, law, and philosophy, Nirje’s first work with people with disabilities was with the Swedish Red Cross and later with the United Nations where he was a welfare coordinator. As director of the Swedish Parents’ Association for Mentally Retarded Children (1961–1971), he formed social clubs for persons with intellectual disabilities. These social clubs gave people with intellectual disabilities opportunities	 to exercise control over their leisure activities, including the right to take risks and make mistakes.” Katherine E. McDonald, <i>Encyclopedia of Disability</i>

Le principe de normalisation et ses implications dans le maniement du comportement humain*

Bengt Nirje

Association suédoise pour les enfants déficients sur le plan mental

Le principe de normalisation

Traduction: André Dionne

Il s’agit de la traduction de l’article dont la citation originale est la suivante:

Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. Kugel, & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, D.C.: President’s Committee on Mental Retardation.

La citation courte de cet article selon le manuel de style du American Psychological Association (APA) *Publication Guide* (3e édition) est:

Nirje, B. (1994). Le principe de normalisation et ses implications dans le maniement du comportement humain. *La revue internationale de la Valorisation des Rôles Sociaux*, 1 (2), 24-29.

Casimiro Amado, *Educação Diferencial – Antologia de Textos*, Univ. de Évora, 2013

J’ai déjà décrit ailleurs quelques observations et réactions que j’ai eues après avoir visité des institutions publiques aux États-Unis. Je vais maintenant tenter de décrire la perspective théorique de laquelle mes observations se situent.

La façon dont je m’y prends avec les personnes déficientes et les personnes déviantes en général dépend du principe de “normalisation”. Ce principe réfère à un ensemble d’idées, de méthodes et d’expériences émises dans le travail pratique auprès des personnes déficientes intellectuelles en Scandinavie aussi bien que dans d’autres parties du monde. Le principe de normalisation est sous-jacent aux revendications des associations de parents scandinaves quant aux critères, équipements et programmes à l’intention des personnes déficientes sur le plan mental. Les exposés par les collaborateurs scandinaves Bank-Mikkelsen et Grunewald dans “Changing Patterns in Residential Services for The Mentally Retarded” fournissaient des descriptions précises des programmes fonctionnels qui incluent les principes de normalisation.

Discuter des tentatives humaines visant à créer des programmes, des équipements et des conditions de vie saines pour d’autres êtres humains en termes d’un principe unificateur pourrait sembler absurde spécialement, quand il s’agit de personnes déficientes sur le plan mental, qui ne forment pas un groupe aux caractéristiques homogènes. Ce groupe est composé de personnes dont la variété des caractéristiques est étendue tant en âge, qu’en niveau de handicaps, en troubles psychiques et complications physiques, provenant de milieux socio-culturels différents et ayant des personnalités et une éducation différente. Néanmoins, dans les pays scandinaves, on a valorisé ce principe général qui exprime les buts, les attitudes et les normes qui sont sous-jacentes au travail fait pour les personnes déficientes intellectuelles et avec elles. Tel que le démontre N.E. Bank-Mikkelsen du Danemark, ce principe est contenu dans la définition: “permettre aux personnes déficientes intellectuelles

Casimiro Amado, *Educação Diferencial – Antologia de Textos*, Univ. de Évora, 2013

d'obtenir une existence qui est aussi normale que possible". Comme je le perçois, le principe de normalisation signifie de rendre disponibles à la personne déficiente sur le plan mental, des modes et des conditions de vie quotidienne qui sont aussi proches que possible des normes et des modes de vie du courant-cadre de la société.

Ce principe devrait être appliqué à toutes les personnes déficientes, sans égard à leur degré d'autonomie ou de déficience, qu'elles vivent chez leurs parents ou dans des foyers de groupe avec d'autres personnes déficientes. Ce principe est très utile dans toute société, auprès de tous les groupes d'âge et adaptable aux changements sociaux ainsi qu'au développement de la personne. Conséquemment, il devrait servir de guide à des applications médicales, éducatives, psychologiques, sociales dans ce domaine, et les décisions et les actions prises en cohérence avec ce principe s'avéreraient être plus souvent justes qu'erronées. Certains aspects et implications du principe de normalisation sont discutés ci-dessous.

1. La normalisation signifie un rythme normal de la journée pour la personne déficiente. Cela implique de sortir du lit et de se vêtir même si la personne est sévèrement déficiente et handicapée sur le plan physique. Cela signifie manger dans des conditions normales: parfois, au cours de la journée, on peut manger en grands groupes mais, le plus souvent on mange en famille dans une atmosphère de quiétude, d'harmonie et de satisfaction. Le rythme normal d'une journée signifie aussi de ne pas aller au lit plus tôt que ses pairs parce que l'on est déficient intellectuel, pas plus tôt que ses frères et ses soeurs cadets, ou pas trop tôt à cause du manque de personnel. Les ressources doivent aussi porter attention aux besoins individuels quant au rythme

personnel de vie, en permettant à la personne de décrocher occasionnellement de la routine du groupe.

2. Le principe de normalisation implique aussi une routine normale de vie. La plupart des gens vivent en un lieu, travaillent ou fréquentent l'école ailleurs, et ont des activités de loisirs dans un grand nombre d'endroits. Conséquemment, il est mauvais qu'une personne déficiente intellectuelle ait ses cours d'apprentissage, ses thérapies structurées et ses activités de loisirs dans le même immeuble qui lui sert aussi de "résidence". Naturellement, même quand des activités de formation professionnelle ont lieu dans un immeuble spécial, ce n'est pas satisfaisant si cela consiste à quelques heures d'activités peu motivantes quelques jours par semaine. L'activation de la personne déficiente intellectuelle, qui est très importante, doit lui faire comprendre que la routine du travail quotidien est vigoureuse et significative et conséquemment, remplit une partie convenable de la journée. La détente et les loisirs après le travail, qu'ils soient à des fins de relaxation et d'amusement ou au contraire, dans un contexte plus personnel, visant des activités à caractère éducatif, peuvent parfois se dérouler en institution où dans des milieux spéciaux. Afin de développer les habiletés des personnes, on devrait situer ces activités dans les lieux et équipements qui sont dévolus à la société en général. Cela assurerait une connotation de réalisme à ces activités. Avec des expériences plus diversifiées et l'acquisition de compétences sociales adéquates, les personnes déficientes sur le plan mental pourront

par elles-mêmes s'insérer dans les équipements de loisirs de leur société et apprendre à faire face à des situations imprévues sans paniquer (Avedon, 1967; Chigier, 1967; Nirje 1967).

3. La normalisation signifie l'expérience du rythme normal de l'année, avec les congés, les fêtes de famille. La plupart des gens font des changements dans leur vie personnelle, se remettent en condition physique et mentale au moins une fois par année lors des vacances annuelles. En Scandinavie, le tourisme intérieur, tout comme les voyages à l'étranger sont significatifs et valables même pour les personnes sévèrement déficientes.

4. La normalisation signifie aussi l'opportunité d'être exposé aux expériences des cycles de vie suscitant le développement:

a) Les enfants devraient disposer d'une atmosphère chaleureuse dans des milieux riches en stimulation sensorielle dont les proportions sont à taille humaine. Les individus handicapés ont tout spécialement besoin d'être exposés à des stimuli qui déterminent l'acquisition de compétences par le savoir et le développement des habiletés. Dans les cas où un enfant déficient ne peut pas vivre avec sa famille, cet aspect de la réalité revêt une importance spéciale. Dans une société normale, les enfants en bas âge vivent dans un monde spécialement structuré à leur intention. Des adultes significatifs les guident et leur enseignent. Dans les centres de réadaptation pour enfants, les mouvements de personnel devraient être minimisés, offrant alors la sécurité élémentaire aux enfants et la chance de

s'identifier à des parents subrogés. Ces demandes essentielles se sont avérées presque impossible à satisfaire dans les institutions dont les clientèles sont hétérogènes (âge et caractéristiques) et où on est confronté aux attitudes spécifiques du personnel et à celles de adultes déficients sur le plan mental.

b) Les jeunes d'âge scolaire dans une société normale vivent aussi dans un monde spécifiquement structuré pour eux. L'enfance est un moment de la vie fortement marqué par la nécessité et l'importance du développement pour atteindre à la compréhension de soi et développer un sentiment de confiance en soi qui puisse servir de fondement à la vie après les années de fréquentation scolaire. C'est aussi la période au cours de laquelle les expériences sociales à l'extérieur de la classe sont très importantes à la stimulation personnelle et au développement. Les enfants et les adolescents déficients intellectuels d'âge scolaire ne devraient cependant jamais vivre dans des milieux ségrégués avec des adultes déficients intellectuels parce que la socialisation et les expériences de vie des jeunes gens devraient être acquises en autant que possible par des contacts dans la société normale plutôt que déviante.

c) Il est souvent plus long et plus pénible pour les personnes déficientes intellectuelles que pour les autres de grandir de l'adolescence vers la maturité. L'image de soi devient souvent pervertie et embrouillée. Elles ne sont pas toujours acceptées, traitées et respectées comme des adultes. Ici, les attitudes exprimées à leur égard par les autres sont de la plus haute importance, qu'il s'agisse des parents, des amis ou du personnel de l'institution.

Donc, comme n'importe qui d'autre, les personnes déficientes intellectuelles devraient vivre l'arrivée à l'âge adulte par des changements caractérisés des milieux où ils vivent et les événements et les modes de vie qui ponctuent leur vie. Tout comme il est normal pour les enfants de vivre avec leurs parents ainsi, est-il normal que les adultes quittent leurs familles et vivent une vie autonome par eux-mêmes, aussi indépendamment que possible. Donc, il est mauvais pour les adultes déficients intellectuels de vivre sur les mêmes lieux que les enfants et les jeunes gens, parce que cela rappelle constamment qu'ils sont différents des autres adultes et qu'ils sont aussi dépendants que des enfants. Les programmes d'apprentissage des jeunes adultes déficients devraient favoriser l'acquisition de compétences et le développement de l'indépendance autant que possible dans leur vie quotidienne. De même, les programmes d'apprentissage des habiletés sociales leur permettra de prendre part à la vie de la communauté en autant qu'ils le peuvent.

d) La période de la vieillesse, quand le travail n'est plus possible ni faisable, consiste pour la plupart des gens, en contact avec des milieux familiers et des connaissances qui ont donné à la vie beaucoup de son contenu et de sa signification. Donc, les solutions résidentielles alternatives pour les personnes déficientes âgées devraient être situées près des lieux où elles ont passé leur vie adulte au cas où elles ne pourront demeurer exactement à l'endroit où elles ont passé leur vie active.

5. Le principe de normalisation signifie aussi que les choix, les vœux et les désirs des personnes

déficientes intellectuelles elles-mêmes doivent être pris en considération aussi exactement que possible et respectés. En mai 1968, une conférence fut organisée pour de jeunes adultes déficients intellectuels, dont le quotient intellectuel variait de QI 35 à 70. Ils venaient de huit villes suédoises. A cette conférence, ces jeunes gens et ces jeunes femmes de 18 à 30 ans, discutèrent de la formation au travail et des problèmes de loisirs et de vacances. Ils voulaient un droit de parole plus fort quant aux programmes de loisirs, aux clubs d'étudiants et leur participation au syndicat de travailleurs. Ils se sont objectés à être engagés dans des activités avec des enfants âgés de moins de 15 ou 16 ans et à faire partie de groupes trop nombreux ou trop hétérogènes. Ils ont insisté pour être regroupés en petits groupes homogènes. Ils ont trouvé la communication en grands groupes inappropriée parce qu'il est plus difficile d'entendre et de comprendre ce qui est dit. Manifestement, ils ont connu trop souvent l'expérience du touriste ordinaire qui se déplace en troupeau.

6. La normalisation signifie aussi vivre dans un monde hétérosexuel. En conséquence, les ressources et les services devraient être dispensés par des membres du personnel des sexes masculin et féminin. Sur la question de l'intégration des garçons et des jeunes filles ou des hommes et des femmes déficientes intellectuelles, le Symposium 1967 de Stockholm sur: "Les aspects législatifs de la déficience intellectuelle" de la Ligue internationale des Sociétés pour les personnes mentalement handicapées en vint à la conclusion suivante: "Étant

pleinement conscients de la nécessité de maintenir les nécessaires lignes de défense dans les relations entre les hommes et les femmes déficients intellectuels, les membres du Symposium énoncent l'opinion que les dangers associés ont été grandement exagérés dans le passé. Il en est résulté une regrettable ségrégation des sexes contre nature et qui a milité contre leurs intérêts et leur développement".

"En conséquence, le Symposium défend énergiquement la mixité des sexes à l'intérieur des contraintes normales de la société, non seulement dans les centres de jour et les ateliers mais aussi, lors des activités de loisirs."

"L'expérience de certains pays indique l'avantage de la mixité des hommes et des femmes dans les foyers et dans d'autres services résidentiels de façon à correspondre à la vie normale."

La mixité des sexes selon les modèles normaux de la société de tous les jours a pour résultat une meilleure atmosphère et de meilleurs comportements en ajoutant de la motivation. De plus, les personnes ayant une déficience moyenne souffrent dans une solitude insensée et, comme les autres, elles feraient mieux de se marier.

7. La condition préalable permettant aux personnes déficientes intellectuelles d'obtenir une existence aussi près que possible de la normalité est de leur assurer des revenus normaux. Ceci implique à la fois de donner aux personnes déficientes la sécurité du revenu propre à tous les citoyens par le biais de la législation sociale aussi bien que toutes autres

mesures de sécurité sociale qui puissent être applicables.

Ceci inclut les allocations familiales, les prestations de retraite, la sécurité de la vieillesse, ainsi que les normes minimales du travail. De ces allocations, la plus grande partie peut être utilisée pour le gîte et le couvert, mais un montant normal d'allocation de dépenses personnelles devrait être donné régulièrement pour usage personnel, à la fois pour aider à l'apprentissage réel des habiletés sociales et pour encourager les choix faits de façon indépendante. Le travail qui est fait en emploi compétitif, dans des ateliers protégés ou à l'intérieur d'institutions, devrait être payé selon sa valeur relative.

8. Une partie importante du principe de normalisation implique que les normes des ressources physiques, e.g., les hôpitaux, les écoles, les foyers de groupe et les foyers, et les pensions de famille devraient être les mêmes que celles qui sont appliquées à la société pour le même genre de ressources pour les citoyens ordinaires. L'application de ces normes aux ressources de divers types implique un nombre important de critères:

a) Cela signifie que la taille des ressources devrait se conformer à ce qui est normal et humain dans la société. Spécialement, on devrait garder en mémoire qu'une ressource pour des personnes déficientes intellectuelles ne devrait jamais être projetée pour un nombre plus grand de personnes que le voisinage est prêt à assimiler dans la vie quotidienne de la communauté.

b) Cela implique de plus que dans la planification des sites de ces ressources, elles ne devraient jamais être situées dans des endroits quelque peu isolés parce qu'elles sont prévues pour des personnes déficientes intellectuelles.

Avec des sites normaux et de taille normale, les ressources résidentielles pour les personnes déficientes intellectuelles donneront à leurs résidents de meilleures opportunités d'une intégration réussie.

Certains avantages du processus de normalisation

Toutes les facettes du principe de normalisation dont il a été question rendent la normalisation des conditions de vie des personnes déficientes intellectuelles tout-à-fait possible. Le processus de normalisation peut aider plusieurs personnes à atteindre une complète indépendance et l'intégration sociale. Un grand nombre sera aidé à développer une indépendance relative bien que ces personnes puissent avoir toujours besoin de diverses formes d'aide à des degrés divers. De même, un nombre relativement restreint de personnes qui sont sévèrement déficientes sur le plan mental ou qui sont affligées de handicaps compliqués d'ordre médical, psychologique ou social, sans égard au fait qu'elles puissent être dépendantes, ont des conditions de vie, des ressources et des services qui suivent les modèles normaux de la société.

Pour un enfant déficient, un adolescent ou un jeune adulte, presque toutes les situations présentent des valeurs, des possibilités et des implications de nature pédagogique. Tout comme le droit à l'éducation est important pour chaque citoyen, il est important que les personnes déficientes intellectuelles aient droit à des chances égales à l'éducation, à l'apprentissage et au développement.

Le développement des diverses habiletés a toujours une influence sur le développement de la personne dans son entièreté. Conséquemment, le développement des personnes déficientes impose des responsabilités particulièrement lourdes sur les personnes responsables des conditions de vie des usagers.

La déficience intellectuelle comme handicap crée des frustrations particulièrement élevées et des obstacles pour la personne. De ce fait, il est encore plus urgent d'aider et de stimuler la personne déficiente à édifier le sentiment de confiance en soi.

Grâce à des expériences riches et stimulantes, elle peut se percevoir comme une personne active bien que la privation sensorielle impose un handicap de plus. Le développement du sentiment d'identité personnelle est un facteur de croissance essentiel donc, l'anonymat est dangereux et préjudiciable. L'image de soi de la personne déficiente doit être édifiée en lui permettant de vivre ses habiletés personnelles. Donc, l'expérience du rejet et de l'indifférence crée la confusion, le stress et le malheur.

Pour développer le respect de soi, la personne déficiente doit apprendre comment elle peut réussir, par ses efforts, à se débrouiller et de ce fait, se voir confier des responsabilités. Donc, un environnement trop protecteur et stérile, qui ne permet pas les activités personnelles, conduit trop souvent à des expériences d'échecs ou étant sans statut ni valeur. Le développement du sentiment de la dignité personnelle peut déterminer le degré de contrôle de soi, bien que l'expérience du manque de considération des autres soit menaçante et corrosive.

Tous ces facteurs coïncident sans doute quand une personne ayant un retard du développement en arrive à s'accepter elle-même comme adulte et personne responsable ayant une confiance en soi réaliste. En devenant adulte, ces points deviennent les plus importants pour la personne

déficiente puisqu'elle en arrive à être consciente de son propre retard du développement (Cobb, 1966).

Comme presque toutes les situations pour une personne déficiente sur le plan mental, comportent une dimension pédagogique et sont souvent reliées à la lente édification de l'estime de soi, il est essentiel qu'elle puisse disposer de services appropriés qui facilitent son développement et son processus éducatif. Cela lui permettra de devenir un adulte à ses yeux et à ceux de la société. Ceci constitue la condition préalable qui l'aidera à atteindre la maturité de son développement afin qu'elle soit aussi près que possible de la norme sociale.

Les grandes institutions et les conditions de vie imparties aux usagers, que l'on peut observer dans leurs arrières-salles, ne peuvent jamais offrir les moyens et les opportunités de développement qui leur sont essentiels tant en nature qu'en qualité. Dans les grandes salles, le rythme de la vie quotidienne réduit la personne déficiente à un objet dans une atmosphère vide et industrielle. Le rythme normal du train-train quotidien, des moments de loisirs et de détente, et de la vie personnelle est abâtardi par des activités de remplacement qui ne sont pas intégrées à une vie personnelle et significative. Le rythme normal de l'année est principalement rapetissé par l'expérience du confinement monotone. Le développement de l'individualité est désespérément tronqué et écrasé par une vie en troupeau.

L'application des principes de normalisation a de profondes implications non seulement pour les personnes déficientes intellectuelles, mais aussi pour le public, pour ceux qui travaillent auprès des personnes déficientes ainsi que pour les parents des personnes qui ont un retard du développement.

Quand les services résidentiels pour les enfants déficients intellectuels sont construits, situés, fonctionnent, et sont interprétés pour des enfants, quand les écoles spéciales pour les enfants déficients intellectuels sont intégrées dans les écoles

régulières où elles sont perçues comme des écoles pour les enfants et les jeunes gens, et quand les foyers de groupe et les foyers pour adultes sont perçus principalement comme des maisons pour adultes alors, de telles expériences normales et directes auront pour résultat de normaliser les attitudes sociétales à l'égard des personnes déficientes. La ségrégation et l'isolement encouragent l'ignorance et les préjugés, alors que l'intégration et la normalisation de petits groupes de personnes déficientes intellectuelles améliorent les relations humaines régulières et la compréhension et généralement, sont une condition préalable à l'intégration sociale d'un individu.

Normaliser un point de services en déficience intellectuelle normalise aussi les conditions de travail du personnel. Les travailleurs perçoivent la personne déficiente et son rôle, ainsi que leurs propres rôles de façon tout-à-fait différente. À leur tour, les travailleurs eux-mêmes sont perçus différemment par la société. Ils bénéficient d'un rehaussement de leur statut social et gagnent en estime de soi. Presque toujours, il en résulte un accroissement de l'efficacité et de l'efficacité du travail.

L'application des principes de normalisation peut aussi servir à normaliser la situation des parents. Quand des centres résidentiels, des foyers de groupe et des écoles dont la situation, la taille et les standards normaux sont disponibles tout autant que des centres de jour et des ateliers, les parents de personnes déficientes peuvent choisir l'inscription de leurs descendants selon les besoins individuels des usagers et ceux de leur famille. Leur choix où inscrire leurs descendants peut être effectué librement et sans souci plutôt que forcé et angoissé entre l'horrible et l'impossible.

Plus les personnes liées aux instances décisionnelles de la société seront proches des personnes déficientes intellectuelles, plus leurs décisions résulteront en programmes efficaces et appropriés. La situation observée en Suède peut donner l'occasion de réfléchir à plusieurs américains. En effet, les

programmes basés sur les principes de normalisation n'y sont pas des rêves, mais des réalités concrètes qui résultent de décisions prises par des commissions des finances de conseils de comtés composées de gens impitoyables, pratiquant des économies de bouts de chandelles**.

BIBLIOGRAPHIE

Avedon, E.M. (1967). *Therapeutic recreation service and mentally retarded adolescents*. Paper presented at the symposium on The Adolescent Retardate, First Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency, Montpellier, France, 12-20 September 1967. Published by the Israel Association for Rehabilitation of the Mentally Handicapped (AKIM). Pp. 9-11.

Chigier, E. (1967). *The use of group dynamics in the rehabilitation of severely retarded adolescents in an institution in Israel*. Paper presented at the symposium on The Adolescent Retardate, First Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency, Montpellier, France, 12-20 September 1967. Published by the Israel Association for Rehabilitation of the Mentally Handicapped (AKIM). Pp. 1-4.

Cobb, H.V. (1967). The attitude of the retarded person towards himself. In International League of Societies for the Mentally Handicapped. *Stress on families of the mentally handicapped*. Brussels: ILSMH, 1967. Pp. 62-74. International League of Societies for the Mentally Handicapped. Legislative aspects of mental retardation. Stockholm: ILSMH, 1967.

** Ndt: Finalement, il s'agit de programmes extraordinaires qui se réalisent avec très peu d'argent.

Nirje, B. (1967). *Integrational Know-how: Swedish programs in social training*. Paper presented at the Symposium on The Adolescent Retardate, First Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency, Montpellier, France, 12-20 September 1967. Published by the Israel Association for Rehabilitation of the Mentally Handicapped (AKIM). Pp. 5-6.

TEXTO 6 Da “normalização” à valorização dos papéis sociais Wolf Wolfensberger	
Wolf Wolfensberger (1934-2011) “Wolf Wolfensberger was a German-American academic who influenced disability policy and practice in the United States and elsewhere through his development of Social Role Valorisation (SRV). SRV extended the work of Bengt Nirje in Europe on Normalisation. He later extended his approach in a radical anti-deathmaking direction.” <i>Wikipedia</i>	

Ever since 1969, I have attempted to convert the early formulations of normalization by Bank-Mikkelsen (1969) and Nirje (1969) into a scientific theory that is universal, precise and congruent with social and behavioural science. Although I retained the term “normalization” in my series of elaborations and systematisations of the principle ... I was never satisfied with it. The major reasons for my dissatisfaction were that different people attached different meanings to it; and a great many people thought that because the word was so simple and straightforward, they knew exactly what it meant, could expertly converse upon it and even critique it, and therefore did not need to read the literature on it – though, of course, they were usually wrong in these assumptions. Thus, even though the principle of normalization had been elaborated into a tightly-built, intellectually demanding and research-anchored over-arching

human service theory, very few people in the academic and research culture took it seriously.

This is why I suggested with grim humour in the normalization update book by Flynn and Nussli (1980) that a totally unfamiliar word might have been preferable, and I whimsically gave “orthofactorization” as an example. (This word might be taken to mean “making things right,” or “doing things correctly.”)

Despite these serious problems with the word “normalization,” I resisted a change in name for two reasons. (a) I was unable to think of a superior choice. I carefully examined the various alternatives which different people proposed (such as mainstreaming and humanization), but each one had problems that were probably greater, or at least as great, as those associated with ‘normalization’. ... (b) Because by early 1970 the term “normalization” had acquired so much momentum, simple wisdom dictated that no name change be attempted unless an unequivocally superior term could be identified.

Explicit goal identified

With the advent of two recent developments came the long-awaited opportunity. One development was the recent insight (Wolfensberger & Tullman, 1982; Wolfensberger & Thomas, 1983) that the most explicit and highest goal of what has been called normalization must be the creation, support and defense of *valued social roles* for people who are at risk of social devaluation, because if a person’s social role is a societally valued one, then other desirable things will be accorded to that person almost automatically, at least within the resources and norms of his/her society. Indeed, attributes of the person which might otherwise have been viewed negatively by society would come to be viewed positively. For instance, we know that many members of society try to become more like those people who fill highly

valued roles. If a stuttering person were king, many courtiers might develop at least a slight stutter. Along these lines, for over 300 years, first men and then women across the whole world have worn quite inconvenient and unhealthy high-heeled shoes in imitation of Louis XIV – who introduced them because he was short. ...

All of the above illustrates that a judgement about whether or not a person or group is valued is not so much determined by who and what the person or group is, as by how others *perceive* that person or group, by the social roles accorded to them, and by the value that others attach to the social roles that the person or group is seen as filling.

Devalued social role

People who are not seen as having valued social roles are considered to be of low value. We know that among other things, people who are seen as devalued have very different life experiences from those in valued roles.

1. Devalued people almost certainly will be badly treated. They are apt to be rejected, even persecuted, and treated in ways which tend to diminish their dignity, adjustment, growth, competence, health, wealth, lifespan, etc.
2. The bad treatment given to devalued persons will largely express and reflect the devalued societal roles which they are perceived as "playing". For instance, if handicapped children are viewed (consciously or unconsciously) in the role of animals, then they may be segregated into settings that look like cages and animal pens, that are located close to zoos or animal laboratories, and their service may be given an animal name. ...

3. How a person is perceived and treated by others will determine strongly how that person subsequently behaves. Therefore, the more consistently a person is perceived and treated as being in a negative role, the more likely it is that s/he will conform to that expectation and actually will behave in ways that are not valued by society. On the other hand, the more a person is encouraged to assume roles and behaviours which are appropriate and desirable, the more will be expected of him/her, the more s/he is apt to achieve, and the more s/he will live up to those positive roles.

Goal and strategies organized

In attempting to attain the goals of socially valued roles and life conditions for (devalued) people, any number of things can or must be done which, for practical and problem-solving purposes, can be divided into two large classes: (a) enhancement of people's *social image* or perceived value in the eyes of others, and (b) enhancement of their *competencies*.

In our society, image enhancement and competency enhancement can be assumed to be generally reciprocally reinforcing, both positively and negatively. That is, a person who is competency-impaired is highly at risk of becoming seen and interpreted as of low value, thus suffering image-impairment; a person who is impaired in social image is apt to be responded to by others in ways that impair/reduce his/her competency. Both processes work equally in the reverse direction; that is, a person whose social image is positively valued is apt to be provided with experiences, expectancies, and other life conditions which generally will also increase his/her competencies, and a person who is highly competent is also more apt to be imaged positively. ...

With regard to human services specifically, one can now conceptualise Social Role Valorization as implying a hierarchical arrangement of implications, which can be summarised as in Table 3.1

New conceptualisation leads to new terms

This first development – that is, the insight that the epitome of normalization was the creation of valued social roles for people at risk of social devaluation – occurred shortly before the second development relevant to this new conceptualisation, namely, my discovery that in modern French human service contexts, people had begun to use the word *valorisation* in order to signify the attachment of value to people. In Canadian French, the term *valorisation sociale* has been used in teaching the normalization principle since late 1980. This discovery led to the conclusion that the perfect French term for normalization might be something like *la valorisation du rôle social*. Ordinary French dictionaries do not carry this term in relation to human services, and if one asks French people with no human service connections, they are apt to say that there is no such word, at least not one that would apply to people. However, the fact that French human service circles have been using this term in recent years certainly pointed out its potential utility and broader adoption. As is readily apparent from its root in both French and English, which goes back to Latin, the term is derived from a word meaning courage – *valor*, and from one for value – *valeur*. Even for the word “valour” (sometimes spelled *valour*, at least in British usage), Webster’s Dictionary gives three meanings, the first of which is value or worth. Similarly, “valorous” is defined first as having value or worth, and only secondly as meaning brave.

In combination, the above insights and discoveries suggested that an eminently suitable English term for

normalization would be “Social Role Valorization.” Valorization is found in many dictionaries as meaning “attempting to give a market value or price to a commodity.” This arcane meaning is a drawback, because it implies the attachment of value to objects instead of people, but this dictionary definition is not familiar to most people, nor does it appear to constitute a compelling negative image juxtaposition. Further, the word “valorization” has, or elicits, very strong positive meanings that correspond to what we have been trying to convey, even though it is at the same time unfamiliar to most people. Therefore, unlike the word normalization, people are more likely to listen to definitions and explanations of it, rather than attaching to it their own preconceived notions. Considering what happens to people’s minds when they encounter the simplistic sounding term “normalization,” we can see that it is actually an advantage that the term “valorization” either (a) is devoid of meaning to most people, (b) carries the meaning of value, or (c) evokes an unrelated technical concept that is relatively meaningless to most people, and is recognized by the few people who know it as inapplicable to the context to which it is here being applied. ...

Within this new conceptualization, something would now be said to be “social role-valorizing” rather than “normalizing.” However, the term “normative” still has selected utility, but users need to be aware that the term has two meanings, a sociological and a statistical one. ...

Table 3.1 The hierarchical structure of social role valorization (formerly known as the principle of normalization)

The Ultimate Goal: Enhancement of the Social Role of Persons or Groups at Risk of Social Devaluation	
Sub-goal 1: Enhancement of Social Image	Sub-goal 2: Enhancement of Personal Competencies
<i>Physical settings</i>	<i>Physical settings</i>
Neighborhood harmony	Accessibility to clients, families, public
Internal and external appearance and features	Proximity to potentially integrative resources
Enhancing proximity to other sites	Comfortable environment
Enhancing history	Challenging environment
	Individualization-facilitating environment
<i>Relationships and groupings</i>	<i>Relationships and groupings</i>
Enhancing juxtaposition to other programs	Enhancing size and composition of groupings
Grouping size that facilitates social integration	Enhancing other social integration
Enhancing grouping composition	Programmatic individualization
Enhancing other social integration	Life-enriching interactions
Enhancing service workers	Promotion of valued socio-sexual identity
<i>Activities, programs, and other uses of time</i>	<i>Activities, programs, and other uses of time</i>
Enhancing separation of program functions	Address of real and emergent client needs
Age- and culture-appropriate activities and schedules	Intense and efficient use of time
Promotion of autonomy and rights	Provision/promotion of enhancing personal possessions
<i>Language, and other symbols and images</i>	
Enhancing personal possessions	
Personal appearance	
Personal labels, and service names and acronyms	
Enhancing program funding	

The person and the role

However, I believe that it would be a theoretical error to use the term “valorization” by itself to replace “normalization”, because valuing a person – “person valorization” – so to speak – has to be distinguished from according to that person a valued social role. It seems to me that as long as we remain within a scientific-theoretical frame of discourse – which is where Social Role Valorization theory largely is – we can only speak of the valorization of a person’s role. When we speak of valuing a person, we step at least partially outside a scientific-theoretical framework that is profoundly anchored to empiricism, and into the realm of supraempirical value systems, such as religions, world views, and other belief systems. Furthermore, people might very well value a person, but still not construct valued social roles for that person in society. For example, one may truly love an elderly person – perhaps one’s grandparent – yet do nothing to prevent that person from being cast into the role of a child, or of a sick or diseased organism that is interpreted as being near death. In fact, it has not been uncommon for people who do love individual devalued persons to actually *participate* in casting them into negative roles.

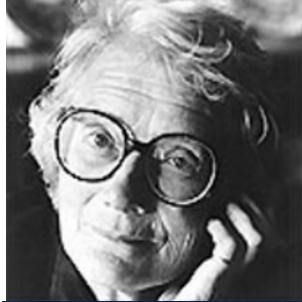
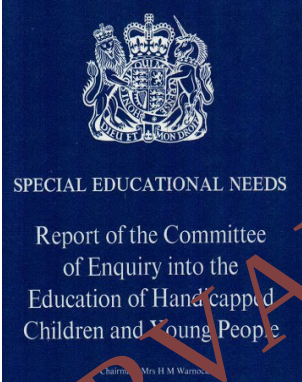
Furthermore, one sometimes hears it said (especially from people with a religious perspective) that if one values the person, it is irrelevant whether that person is valued in the eyes of others and of “the world.” Thus, nothing may be done to enhance the competencies of a devalued person or group, to help them overcome infirmities or acquire habits of socially valued grooming, to reduce the negative images attached to these persons, and so on. These things may be dismissed as unimportant by the one who positively values such persons, perhaps even with the argument that these things are ultimately unimportant before God. Such an orientation often results in a defiant challenge to “the world” to similarly value the persons at issue regardless of their identity and characteristics.

Such an appeal does have merit, but is almost totally ineffective in bringing about the desired goal. Any unbiased reading of history will reveal that social devaluation and division are so thoroughly a part of human identity that people need all the help they can get to overcome their baser inclinations to reject and devalue others. Furthermore, genuine personal valuation cannot be merely a verbal abstraction, but must manifest itself in behaviour *vis-à-vis* people at risk of devaluation. One of the first steps in getting other people to be less devaluing is to get them to approach the person with devalued characteristics in a non-destructive fashion. In most instances, people only will be brought to do that if they can be helped to see the person in positive ways, which primarily means in positive roles. One can also identify other ways of influencing people's perceptions, as by value purification and consciousness-raising activities, but the former strategies may involve appeals to people's highest values and religious beliefs, and go far beyond human service contexts.

Now in use

I have begun to use the term Social Role Valorization routinely in lieu of normalization, and call on others to do the same, but one should be aware that more than just a name change is involved. Rather, the new term also captures the fact that the things we previously considered to be normalizing really contribute to the enhancement of the social role(s) of a person or group in the eyes of others. Even by itself, this insight can remove a great deal of misunderstanding and controversy that has surrounded normalization (Wolfensberger, 1980a).

From: 'Social Role Valorization: a new insight, and a new term, for normalization', 1985, Australian Association for the Mentally Retarded Journal, 9(1), 4-11.

TEXTO 7 O “Relatório Warnock” (1978)	
“Helen Mary Warnock, Baroness Warnock,” (born 14 April 1924) is a British philosopher of morality, education and mind, and writer on existentialism.” Wikipedia “1978 – England: The Warnock report introduces the term <i>special needs education</i>. It marks a major shift in organizing educational services for children with disabilities and results in the new conceptualization of special needs education. This change is confirmed internationally by the Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education at the UNESCO’s Conference held in Salamanca in 1994. This theoretical shift is marked with the change of the term <i>integration</i> to <i>inclusion</i> or <i>inclusive education</i>.” <i>Encyclopedia of Disability</i>	 

INFORME SOBRE NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

Mary Warnock

Este documento fue encargado por el Departamento de Educación y Ciencia con el fin de fomentar el debate público

Casimiro Amado, *Educação Diferencial – Antologia de Textos*, Univ. de Évora, 2013

sobre el informe *Special Educational Needs*. En respuesta a una pregunta parlamentaria de 26 de abril de 1978, el Secretario de Estado para Educación y Ciencia indicó que el Gobierno evacuaría una serie completa de consultas con los numerosos organismos con un papel activo en la educación especial, antes de tomar sus propias decisiones acerca de las recomendaciones del informe. Mary Warnock presidió el Comité de Investigación sobre la Educación de los Niños y Jóvenes Deficientes. Es Senior Research Fellow en St. Huch College, Oxford.

INTRODUCCIÓN

El Comité de Investigación, cuyo informe completo, bajo el título *Special Educational Needs*, fue publicado recientemente, se fundó en 1974. Su primera reunión tuvo lugar en septiembre de ese año, y la última en marzo de 1978. Su objetivo era «analizar la prestación educativa en favor de niños y jóvenes con deficiencias físicas y mentales en Inglaterra, Escocia y Gales, considerando los aspectos médicos de sus necesidades y los medios conducentes a su preparación para entrar en el mundo del trabajo; estimar el uso más eficaz de los recursos para tales fines; y efectuar recomendaciones».

El presente documento expone los descubrimientos principales del Comité, esboza su concepción general de la educación especial y explica los pasos que, según éste, son más urgentes para mejorar la calidad de la educación especial. Por razones de comodidad sólo emplearemos, como se hace en el informe completo, la terminología inglesa (por ejemplo Autoridad Educativa Local y Departamento de Servicios Sociales) evitando de este modo repetir los términos escoceses correspondientes. Por lo demás, tampoco se pretende aquí tener en cuenta las posibles diferencias entre Inglaterra, Escocia y Gales con respecto a la educación especial. Por ejemplo, en Escocia no existe una disposición comparable al artículo 10 de la

Casimiro Amado, *Educação Diferencial – Antologia de Textos*, Univ. de Évora, 2013

Ley de educación de 1976. Sin embargo las recomendaciones principales del informe y el orden de prioridades que se les asigna sirven igualmente para Inglaterra, Escocia y Gales. El orden de exposición del Presente documento difiere del orden del informe completo: no obstante, esperamos que la conexión entre las diferentes recomendaciones se aprecie con claridad, ya que, si bien el campo de investigación del Comité fue muy amplio, sus diferentes áreas estaban todas relacionadas. El concepto de necesidad educativa especial, tal como aparece en el informe, es de carácter unificador; en ningún caso puede considerársele revolucionario. Hasta cierto punto, el Comité analizó y clarificó ideas que ya hablan comenzado a ser puestas en práctica. Sin embargo, será necesario un cambio de actitud de los profesionales y el público en general si se pretende que las palabras vayan seguidas por hechos. El Comité confía en que este informe contribuirá a dicho cambio.

FINES Y NECESIDADES

El Comité de investigación comenzó sus trabajos pocos después de la entrada en vigor de la Ley de educación (para niños deficientes) de 1970 (la ley escocesa correspondiente de 1974 no entró en vigor hasta 1975). Según dichas leyes, todo niño deficiente, al margen de la gravedad de su dificultad, queda incluido en el marco de la educación especial. En lo sucesivo, ningún niño debe ser considerado ineducable. El Comité se adhirió a esta concepción afirmando que la educación es un bien al que todos tienen derecho.

El Comité mantuvo asimismo que los fines de la educación son los mismos para todos, independientemente de las ventajas o desventajas de los diferentes niños. Estos fines son, primero, aumentar el conocimiento que el niño tiene del mundo en que vive, al igual que su comprensión imaginativa tanto de las posibilidades de ese mundo como de sus propias

responsabilidades en él; y, segundo, proporcionar toda la independencia y autosuficiencia de que sea capaz enseñándole con este fin lo necesario para que encuentre un trabajo y esté en disposición de controlar y dirigir su propia vida. Evidentemente, los niños encuentran diferentes obstáculos en su camino hacia este doble fin; para algunos, incluso los obstáculos son tan enormes que la distancia que recorrerán no será muy larga. Sin embargo, en ellos, cualquier progreso es significativo. Para los deficientes más graves, la educación pretende ayudarles a superar sus dificultades una por una.

Si se trata de acuerdo con los fines de la educación, entonces las necesidades educativas pueden expresarse por referencia a lo que es esencial para su consecución. La educación especial consiste en la satisfacción de las necesidades especiales de un niño con objeto de acercarse, en lo posible, al logro de los fines de la educación. En este sentido, la calidad de la educación especial puede juzgarse de acuerdo con el grado en que cubra dichas necesidades. Lo que hay que preguntar es si un niño que reciba tal educación se encuentra a su término apreciablemente más cerca del doble fin de comprensión y de independencia. En un sentido, las necesidades educativas son comunes a todos los niños, al igual que lo son los fines de la educación. En otro, sin embargo, las necesidades de cada niño le son específicas: se definen como lo que él necesita para individualmente, realizar progresos. De esta forma, el Comité consideró que, hablando en general, las necesidades educativas forman un continuo. Toda ayuda extra que haya de prestarse a un niño temporal o permanentemente para que supere una deficiencia educativa puede considerarse una prestación educativa dondequiera que se produzca.

UN CONCEPTO MÁS AMPLIO DE EDUCACIÓN ESPECIAL

El concepto de educación especial utilizado por el Comité, así como el del alumno que la necesite, resulta, por tanto, considerablemente ampliado con respecto al tradicional. El Comité rechazó la idea de la existencia de dos grupos diferentes de niños, los deficientes y los no deficientes, de los cuales los primeros reciben educación especial y los segundos simplemente educación. Por el contrario, al considerarse que las necesidades forman un continuo, también la educación especial se debe entender como un continuo de prestación que va de la ayuda temporal hasta la adaptación permanente o a largo plazo del currículo ordinario. El comité recomendó, por tanto, el abandono de la distinción entre educación especial y educación asistencial, y partir del principio de que hasta uno de cada cinco niños puede necesitar ayuda educativa especial en algún momento de su vida escolar. En este sentido, pues, la educación especial se transforma en un concepto mucho más amplio y flexible.

Las implicaciones de largo alcance de la ampliación del concepto de educación especial tienen una enorme importancia. No se trata de afirmar que uno de cada cinco niños haya de ser considerado deficiente en el sentido tradicional del término, sino que, con ayuda adecuada, los problemas educativos de la mayoría de éstos serán sólo temporales, y, sin ella, se complicarán con una permanente experiencia de fracaso. El Comité denominó niño con una necesidad educativa especial a todo aquél que necesita de dicha ayuda; de estas necesidades, independientemente de su duración o gravedad, trata el presente informe.

Una necesidad educativa especial puede adoptar diversas formas. Puede necesitarse una prestación de medios especiales de acceso al currículo o, por ejemplo, de material especial o técnicas docentes especializadas o puede ser necesaria una modificación del currículo mismo; o quizá la necesidad consista

en una atención particular a la estructura social y el clima emocional en que está teniendo lugar la educación.

La forma que adopte la necesidad de un niño no está necesariamente determinada por la naturaleza de su deficiencia o del trastorno que sufre. Actualmente los niños son clasificados de acuerdo con sus deficiencias, y no según sus necesidades educativas. Pero el Comité recomendó la abolición de la clasificación legal de los alumnos deficientes. La base para la toma de decisiones acerca de qué prestación educativa se requiere no debe ser la simple denominación de alguna deficiencia, sino una descripción detallada de la necesidad especial en cuestión. Una gran ventaja de este sistema sería que los numerosos niños con varias de las tradicionales "deficiencias" no serían descritos como "con deficiencias múltiples" (fórmula sencilla, pero carente de precisión), sino que recibirían la prestación educativa adecuada según una completa descripción de su necesidad educativa compleja.

No obstante, el Comité reconoció la necesidad de partir de algunos términos descriptivos. Por ejemplo, debería emplearse el concepto amplio de «dificultad de aprendizaje» para describir tanto a los niños que necesitan ayuda asistencial como a los actualmente denominados ,ESN(M), o ,ESN(S), (*). A continuación podría especificarse si las dificultades de aprendizaje son leves, moderadas o severas. El término "inadaptado" se reservaría a los que tienen dificultades principalmente emocionales o de comportamiento.

De acuerdo con lo anterior, el Comité recomendó que, cuando se juzgue que un niño tiene necesidad de una prestación educativa especial, se elabore un perfil detallado del mismo con el fin de que la autoridad educativa local tome las decisiones conducentes a la satisfacción de sus necesidades a la luz de dicha

* «Educationally subnormal (subnormal educativo), ya sea leve (M) o severo (S).

información. (El proceso de evaluación se trata con mayor detenimiento más adelante, en este mismo documento).

El Comité partió del principio de que el antiguo sistema de clasificación tenía la importante ventaja de que, una vez adscrito un niño a una categoría determinada, quedaban salvaguardados sus derechos a una educación adaptada a sus necesidades. A fin de proteger los intereses del niño con alguna deficiencia grave, compleja o de larga duración, el Comité recomendó la adopción de un sistema de registro de las personas necesitadas de una prestación educativa especial. Ello supondría para la autoridad educativa local la obligación de realizar prestaciones educativas especiales a los niños así registrados, sobre la base de sus perfiles de necesidades. El registro no impondría al niño una simple denominación de deficiencia, sino que incluiría una explicación de la prestación especial requerida. Este sistema se encuadraría en el marco mucho más amplio de la educación especial y se aplicaría a la minoría de alumnos cuyas necesidades no pueden ser satisfechas con los recursos de que generalmente disponen las escuelas ordinarias. El mismo marco general establece de una vez por todas la idea de que la prestación educativa especial, dondequiera que se realice, tiene carácter adicional y suplementario, y no independiente o alternativo, como solía ocurrir en el pasado.

IMPORTANCIA DE UN COMIENZO PRECOZ Y DE UNA PROLONGACIÓN DE LA EDUCACIÓN

El Comité amplió el contenido del concepto de educación especial en otro sentido. Por lo que respecta a los niños que muestran signos de deficiencia al nacer o poco después del nacimiento, argumentó que la educación ha de empezar inmediatamente. La educación no es algo que sólo se produzca en la escuela. A los niños con deficiencias graves es necesario enseñarles cosas que otros niños adquieren sin necesidad de

enseñanza; por otra parte, es conveniente señalar que, para la mayoría de los niños, sus padres son los mejores maestros; por eso, la enseñanza impartida por éstos constituye una parte importante de la educación especial. En conclusión, no debe pensarse que la educación sea algo que comience a los cinco años; la educación de los menores de esta edad es, en el caso que nos ocupa, un proceso crucial.

El concepto de necesidad educativa especial se amplió asimismo por el otro extremo, con objeto de poderlo aplicar a los jóvenes con deficiencias o dificultades graves que han alcanzado o superado el término de la edad escolar pero que siguen progresando hacia los fines de comprensión e independencia. Se consideró de la máxima importancia el contenido educativo de la prestación en favor de los jóvenes entre dieciséis y diecinueve años. En muchos sentidos, cuanto mejor sea la prestación educativa recibida por los niños en edad escolar, tanto más urgente será la necesidad de prolongarla después de los dieciséis años, cuando el aprendizaje podría empezar a acelerarse y hacerse más productivo. En resumen, también en este aspecto se amplió el concepto de educación especial.

En estos dos grupos de edad situó el Comité sus primeras prioridades. En efecto, si bien afirmó que todas las recomendaciones del informe son importantes, insistió también en la necesidad, en una época de restricciones económicas, de implantar algunas en primer lugar. Y es en el campo de la educación de los niños menores de cinco años y de los jóvenes mayores de dieciséis donde el estado de la educación especial parece menos satisfactorio.

LOS MUY PEQUEÑOS

El éxito de la educación de los niños muy pequeños exige una relación estrecha y, siempre que sea posible, igualitaria entre

los padres y los profesionales (no sólo los profesores, sino también los médicos y a veces los asistentes sociales). Numerosas subnormalidades congénitas graves son detectadas durante los primeros días o meses posteriores al nacimiento, quizá por algún médico o una visitadora sanitaria (health visitor); es frecuente asimismo que los padres sean los primeros en detectar los signos de tal estado. El Comité recopiló una significativa cantidad de datos indicativa de que, por una parte, la notificación a los padres de que su hijo sufre alguna deficiencia se realiza con frecuencia de forma desafortunada y, por otra, que éstos tienen dificultades para persuadir a los demás de que a su hijo le pasa algo. Los padres necesitan mucho apoyo, así como tiempo, para simular la información que se les da y para hacer preguntas. Es importante que se les ponga al corriente lo antes posible de los servicios de ayuda y apoyo disponibles; debe ayudárseles asimismo a comprender que no tienen que enfrentarse solos al problema de sus hijos.

Las posibilidades educativas de los niños con deficiencias y dificultades graves han de tratarse con los padres desde el primer momento. Todo médico y enfermera relacionados con niños de esta edad debe estar familiarizado con las implicaciones educativas de las distintas deficiencias y saber a dónde puede acudir los padres en busca de información y asesoramiento.

El ingente número de profesionales y servicios disponibles puede terminar por desorientar a los padres respecto a dónde acudir en busca de ayuda y consejo. El Comité consideró importante que, tan pronto como se descubra en un niño una deficiencia o se detecten en él signos de necesidades y problemas especiales, se le adscriba una "persona designada" que actúe como elemento de contacto con sus padres.

En los primeros años, la "persona designada" será normalmente la visitadora sanitaria, a quien los padres probablemente ya conocen y en quien confían, y a la que facilitan la entrada a su domicilio. No obstante, la visitadora

sanitaria no debe actuar aisladamente, sino en estrecha colaboración con los servicios sociales, y en general con todos los servicios. Concretamente, las relaciones con el servicio de educación son esenciales para varios fines: primero, para que pueda transmitir a la autoridad educativa local la información relativa a las necesidades del niño; segundo, para que ella misma comprenda la importancia decisiva de que en estos casos la educación comience a muy temprana edad, y tercero, para que ayude a los padres a ponerse en contacto con los organismos de prestación de los diferentes servicios.

Más los padres no precisan centralizar el contacto con los profesionales responsables de la educación únicamente en la etapa preescolar. Por el contrario, estas necesidades tienen carácter permanente. Cuando el niño comienza a ir a la escuela, la "persona designada" será normalmente el director, por lo que se refiere a los jóvenes que ya han sobrepasado la edad escolar, serán los funcionarios encargados de su orientación y ayuda profesional (careers officer, specialist careers officer) quienes actuarán normalmente como elemento de contacto ante el joven y sus padres durante la transición del mismo a la vida adulta, o quienes cuidarán de que otro profesional asuma esta función.

En su relación con los padres de los niños muy pequeños, una de las funciones principales de la "persona designada" consistirá en garantizar que obtienen el apoyo y ayuda de los "profesores móviles" (peripatetic teachers). Estos profesionales (en la actualidad dedicados sólo a la enseñanza de niños sordos) deberían dedicarse en la medida de lo posible a los niños más pequeños y a deficiencias específicas. Sin un sustancial incremento de este servicio, muchos niños desperdiciarán el momento más importante para su educación. Una parte importante del mencionado servicio consistiría en trabajar con los padres, apoyarles y ayudarles a enseñar a sus hijos, así como actuar directamente con estos últimos.

El Comité insistió asimismo en la necesidad de aumentarse el número de escuelas maternas, no sólo para los niños con necesidades educativas especiales, sino para todos los niños. De este modo, la mayoría de los que tengan necesidades especiales podrían comenzar su educación junto a otros niños de su misma edad en una clase normal. Sin embargo, puesto que este sistema no resultaría práctico para los niños con dificultades graves o complejas, habrá que prever algunas unidades y clases maternas especiales.

Se defendió también la conveniencia de ofrecer a estos niños amplias oportunidades de acceso a "playgroups" "opportunity groups" y guarderías, todo lo cual resulta de inestimable valor para ellos y sus padres. Tales centros necesitarán ayuda profesional, y parte del trabajo de los profesores móviles consistirá en prestarla, auxiliados por los profesionales de los servicios sanitarios y sociales. Las organizaciones no lucrativas tienen también un señalado, papel que desempeñar en cuanto a la puesta en marcha y organización de las guarderías, "playgroups" y "opportunity groups"; por otro lado, debe potenciarse la cooperación entre ellas y las autoridades locales, para que se preste el mejor servicio posible.

La mejora de las posibilidades de acceso a la educación durante los primeros años de vida constituye, pues, una de las prioridades del Comité. No está claro si actualmente les está permitido a las autoridades educativas locales impartir educación a niños menores de dos años, ni tampoco es seguro que el término educación tenga algún significado legal para éstos. El Comité estimó que la ley debe ser aclarada al respecto. Entre las necesidades de los niños con problemas especiales figura la educación desde el momento del nacimiento. En la adquisición del lenguaje, por ejemplo, un niño aprende más antes de los tres años de edad que en cualquier otro periodo posterior de su vida. Debe ponerse, pues, a disposición de los niños que sufren dificultades graves, como sordera o cualquier otra deficiencia,

una enseñanza especializada; al mismo tiempo, hay que asistir a los padres para que estén en condiciones de ayudar a sus hijos. Ningún aspecto de la educación de los niños deficientes es más importante que éste.

DESPUES DE LA EDAD ESCOLAR

El Comité subrayó asimismo la importancia de las recomendaciones relativas a los jóvenes que han superado la edad escolar. Las necesidades de cada alumno deben ser reevaluadas mientras aún permanezca en la escuela, y sus posibilidades examinadas exhaustivamente con la intervención de todos los profesionales a su cargo, los padres y el mismo alumno, siempre que esto sea posible. Simultáneamente, es obligación de todas las escuelas que alberguen alumnos con necesidades especiales asegurar, en la medida de lo posible, que cuando éstos dejen la institución dispongan de todas las destrezas básicas, tanto sociales como académicas, imprescindibles para la vida adulta. Las necesidades de los jóvenes pueden ser muy variadas y deben facilitarse las prestaciones adecuadas, si lo que se quiere de verdad es que un mayor número de personas tengan oportunidades en la vida.

Para algunos de los que ya han dejado la escuela, la enseñanza postsecundaria será la clave de la continuación de su progreso educativo. Las autoridades educativas locales necesitan adoptar un enfoque coordinado con respecto a la educación postsecundaria de los jóvenes con necesidades especiales, y poner a su disposición diversas prestaciones, probablemente a nivel regional y en el marco de un plan a largo plazo; estas prestaciones deben ser hechas públicas. Algunos «colleges» de enseñanza postsecundaria, por ejemplo, deben estar preparados para experimentar con versiones modificadas de cursos ordinarios; otros, impartir con eficacia cursos profesionales especiales y educación para la aptitud social y la independencia, a

fin de continuar la labor de las escuelas. En cada región ha de existir al menos una unidad especial, basada en una institución ya existente de educación postsecundaria, que imparta educación de este nivel a los jóvenes con dificultades y deficiencias muy severas. Los jóvenes capaces de cursar estudios superiores, y sus consejeros, han de tener acceso a la información relativa a las posibilidades que las universidades y escuelas politécnicas ofrecen para su admisión. El Comité recomendó que las instituciones de educación superior hagan públicas sus políticas de admisión de estudiantes deficientes y procuren atender sus necesidades, en particular las de orientación profesional.

Los dieciséis años pueden resultar una edad crítica en el desarrollo de los jóvenes en la actualidad descritos como subnormales educativamente profundos, que han experimentado serias dificultades de aprendizaje en la escuela y que, en el caso de que no dispongan de nuevas oportunidades educativas, sufrirán de hecho una regresión. Será conveniente que algunos permanezcan en la escuela dos años más, pero puesto que no todas las escuelas reunirán las condiciones necesarias para ello, en especial las que acogen a niños de todas las edades, puede incluso ser importante para la madurez de los alumnos abandonarlas a los dieciséis años.

Actualmente, algunos alumnos siguen en la escuela porque no hay sitio para ellos en los centros de formación de adultos. Otros tienen que permanecer en su casa hasta que quede libre alguna plaza. Cuando abandonen la escuela, debe ofrecérseles una gama de prestaciones de carácter fundamentalmente educativo. Todos los centros de formación de adultos y "day centres" han de incluir un fuerte componente educativo; por otra parte, aunque dichos centros están sostenidos por el departamento de servicios sociales de las autoridades locales, el Comité consideró apropiado que sea el servicio de educación el que asuma la organización del componente educativo.

En caso de que no se imparta educación en esta época de la vida, o no se disponga de docentes altamente profesionalizados, se desperdiciará un valioso periodo de la existencia de estos jóvenes. Para ellos, la educación significa la diferencia entre una vida de total dependencia y otra con un grado razonable de libertad y finalidad. Análogamente, y por lo que respecta a quienes requieren largos tratamientos en el hospital, incumbe a la autoridad educativa la responsabilidad de ofrecerles programas que prosigan la tarea educativa, a fin de cubrir sus necesidades individuales.

Al abordar la cuestión del empleo, el Comité mantuvo que los servicios públicos y empresas nacionalizadas deben revisar sus políticas de contratación para abrir más sus puertas a las personas con deficiencias, y mostrar más imaginación a la hora de brindarles oportunidades de trabajo. Las autoridades educativas locales, a través de sus servicios de orientación y ayuda profesional, han de fomentar la discusión con las organizaciones de empresarios y trabajadores, en un intento de persuadir a aquéllos para que contraten a jóvenes con deficiencias. En estas discusiones debe participar la Manpower Services Commission y, en caso necesario, también el departamento de servicios sociales.

Los jóvenes que realizan algún tipo de trabajo protegido necesitan un programa progresivo de actividades que, en los casos en que sea posible, les permita abandonar dicho ambiente y entrar en el mercado de trabajo. Debe facilitarse una más amplia variedad de trabajos calificados y no calificados; sobre todo, ha de incrementarse el número de lugares en los que se ofrece empleo protegido.

En un periodo de dificultades económicas, es fácil que este tipo de prestaciones educativas no figuren en lugares preeminentes en las listas de prioridades; no obstante, si no se brindan oportunidades educativas a los jóvenes con deficiencias, podría conducírseles a un estado de miseria y frustración en el

aspecto humano, y se generarán costosas necesidades de ayuda en su vida posterior.

Las autoridades locales deben ser más generosas, por ejemplo, en la utilización de sus competencias para conceder discrecionalmente becas a los jóvenes con alguna deficiencia que accedan a la educación superior. Asimismo es necesario investigar y experimentar tanto en lo que respecta a la dotación y diseño de las ayudas para deficientes como a la oferta de alojamiento de larga o corta duración.

LOS NIÑOS EN EDAD ESCOLAR

Estas fueron, pues, las primeras dos áreas de igual prioridad que consideró el Comité. Sin embargo, no debe pensarse que entre los años de más temprana educación y los correspondientes a la transición de la escuela a la vida adulta no sea necesario realizar cambios. Por el contrario, el Comité estimó que todo el conjunto de la prestación educativa facilitada a los niños en edad escolar, tanto en las escuelas especiales como en las ordinarias, necesita ser reconsiderada.

El concepto amplio de educación especial adoptado y la conclusión de que hasta uno de cada cinco niños requiere probablemente alguna vez una prestación educativa especial obliga a identificar a la mayoría de los niños con necesidades especiales en la escuela ordinaria, y a brindarles enseñanza en ésta. Por tanto, hay que prever diferentes formas de prestación en la escuela ordinaria o muy relacionadas con ella. Cuando un niño presente una necesidad de acceso especial al currículo y dicha necesidad pueda ser cubierta, por ejemplo, empleando simplemente un elemento especial, como un audífono o una rampa de acceso a las aulas, lo lógico es que ese niño siga una educación a tiempo completo en una clase ordinaria. Cuando lo que se precisa es modificar un currículo, emplear técnicas docentes especializadas y ofrecer la cálida atmósfera de un grupo

de clase más pequeños, habrá que brindar parte de la educación, o la totalidad de ella, en una clase especial o en algún otro tipo de instalación de ayuda. La adaptación de la prestación educativa a las necesidades concretas de los niños individuales debe caracterizarse por su flexibilidad y franqueza.

LOS NIÑOS QUE NECESITAN ESCUELAS ESPECIALES

Una escuela especial constituye la mejor alternativa para educar a ciertos niños. Al menos, en el caso de tres grupos: el de los niños con deficiencias graves o complejas -físicas, sensoriales o intelectuales- que requieren instalaciones especiales o un conocimiento docente experto, ya que sería imposible o al menos muy difícil y costoso atenderles en escuelas ordinarias; el de los que presentan trastornos emocionales o de comportamiento graves, con dificultades para establecer cualquier tipo de relación o una conducta tan fuera de lo normal o tan impredecible que causa problemas en una escuela ordinaria o el de los niños cuyas deficiencias quizá revistan menos gravedad pero que, al ser múltiples, ni siquiera con ayuda les permiten progresar en una escuela ordinaria.

Hay que lograr que tanto los profesionales dedicados a la evaluación y colocación de los niños como los padres cuyos hijos presentan necesidades especiales tengan fácil acceso a la información existente acerca de las prestaciones educativas disponibles en cada área. El Departamento de Educación y Ciencia y el Departamento Escocés de Educación deben incluir en sus respectivas listas de escuelas especiales una descripción de los tipos de necesidad que atiende cada una de ellas. Lo que es más importante, cada autoridad local debe publicar un folleto informativo que contenga los detalles de cada una de las prestaciones educativas especiales disponible para los niños registrados como necesitados de las mismas, así como de las

necesidades educativas concretas que atiende cada una de las escuelas.

INTEGRACIÓN

De todo lo anterior se desprende que la espinosa cuestión de la "normalización" o "integración escolar" debe ser considerada desde nuevos puntos de vista. Los debates en torno a ese tema se han centrado quizá en un 2 por 1 00 del total de niños que, en la terminología antigua, necesitan un "tratamiento educativo especial". Puesto que esto significa habitualmente la educación en una escuela especial, la discusión se ha centrado en si todos los niños que acuden a tales escuelas pueden o deben ser educados en el futuro en escuelas ordinarias. Precisamente, para luchar contra esta situación de fondo, se promulgó el artículo 10 de la Ley de educación de 1976, que debería entrar en vigor en día señalado por el Secretario de Estado para la Educación y la Ciencia. Según dicha ley, los alumnos deficientes, siempre que cumplan ciertos requisitos y a partir de la fecha establecida, deben ser educados en escuelas ordinarias y no en escuelas especiales.

Si la educación especial no va a ser definida ya por referencia al lugar en que debe impartirse, sino a las necesidades que ha de satisfacer; y si aproximadamente el 20 y no el 2 por 100 de los niños pueden tener alguna necesidad especial en el transcurso de su vida escolar, resulta claro que la mayoría de estas necesidades habrán de ser cubiertas en las escuelas ordinarias. El éxito de la prestación educativa orientada a las distintas necesidades dependerá de las actitudes y del conocimiento experto de los profesores. Dependerá asimismo de la interpretación precisa que se dé al término "escuela ordinaria". Puede ocurrir que en una escuela ordinaria haya niños cuyas necesidades educativas exijan que, al menos durante parte del día, sean retirados de la clase normal para recibir enseñanza especial, como actualmente ocurre con los que necesitan una

educación asistencial. Para unos niños, la enseñanza especial quizás ocupe la mayor parte o incluso la totalidad de la jornada, durante todo el periodo de escolaridad; para otros, tras un periodo de tiempo relativamente corto, acaso terminen estas breves ausencias de la clase ordinaria. Es en la utilización de las clases y unidades especiales mencionadas, a las que el niño acude durante parte o la totalidad de la jornada escolar, donde la imaginación y la flexibilidad de las escuelas ordinarias se podrán de manifiesto. Por lo tanto, el Comité recomendó que cada escuela ordinaria importante cuente con un centro de recursos especiales. La integración escolar, pues, carece de significado preciso; y esa ambigüedad, junto con la falta de claridad relativa a qué niños son exactamente los niños que han de ser integrados y con quién, no ha hecho sino oscurecer el debate.

PAPEL DE LAS ESCUELAS ESPECIALES

Resta una tarea crucial para las escuelas especiales en el marco de la prestación educativa dirigida a los niños con necesidades especiales. Siempre habrá niños que sólo puedan ser educados en escuelas de este tipo. Por lo demás, y a medida que vaya descendiendo el número de las mismas (debido a la disminución de la población en edad escolar y a las mejoras de la medicina preventiva y la asistencia sanitaria,) aumentarán sus posibilidades de mejorar el nivel de sus conocimientos expertos y de su especialización.

El Comité consideró que algunas de estas escuelas deberían ser desarrolladas específicamente como centros de recursos para uso de todos los profesores del área correspondiente. Ayudarían así al desarrollo curricular y al perfeccionamiento del profesorado. Servirían a padres y profesionales como punto de referencia para el asesoramiento en materia de educación especial, y actuarían de lugar de encuentro para los propios padres. La preparación, almacenamiento y préstamo de

elementos y materiales especiales, así como el desarrollo de medios audiovisuales, formarían parte de las funciones de tales centros.

Por lo demás, el personal de estas escuelas ofrecería su apoyo y asesoramiento experto a los profesores de las escuelas ordinarias, quienes tendrían que aprender a enseñar a niños con necesidades especiales. Así, aunque descienda el número de escuelas especiales, su trabajo será cada vez más importante e influyente.

INTERNADOS ESPECIALES

Las consideraciones precedentes son aplicables a los internados especiales como a las escuelas en régimen de externado. Los centros especializados en deficiencias relativamente raras o muy complejas se situarían en internados especiales o en escuelas que facilitaran algún tipo de alojamiento.

Siempre habrá niños cuyas deficiencias exijan una combinación de tratamiento médico, educación, terapia y cuidados que queden fuera del alcance de los recursos que un externado o los propios padres puedan proporcionar. Es lo que ocurre con los que presentan una carencia sensorial severa, alteraciones o disfunciones neurológicas extensas, trastornos emocionales o de comportamiento graves o dificultades de comunicación serias. Hay también niños cuyas dificultades de aprendizaje o cualesquiera otros impedimentos demandan una influencia educativa sistemática y continua que sólo puede ser garantizada por una institución preparada para acogerlos permanentemente; y otros, por último, que no pueden vivir en casa y recibir la atención sostenida que necesitan sin que esto cause un perjuicio inaceptable al resto de la familia. Asimismo, un entorno social pobre o unas malas relaciones familiares pueden inducir de hecho dificultades educativas, con lo que el internado se convierte en algo esencial.

El Comité recomendó encarecidamente que se mantenga una tipología escolar variada y que se ofrezcan distintos tipos de alojamiento (entre ellos, albergues juveniles). Asimismo que un mayor número de internados especiales tendrían que prepararse para aceptar a niños, en caso necesario, tras un breve plazo de notificación y durante cortos periodos: por ejemplo, para recibir una instrucción especializada intensiva o como solución durante una emergencia familiar.

ESCUELAS ESPECIALES INDEPENDIENTES

Algunas escuelas especiales son independientes (es decir, no están sostenidas por las autoridades educativas locales). El Comité subrayó que los niveles educativos que ofrezcan deben ser tan altos como los de las escuelas especiales de condado; de ahí la necesidad de someterlas a una supervisión mucho más estrecha que la que ejercen actualmente las autoridades educativas locales que se sirven de ellas o el Cuerpo de Inspectores de Su Majestad. Es preciso garantizar la coordinación entre estas escuelas y las autoridades educativas locales, y, a tal fin, cada una de aquéllas debe tener su propio órgano de gobierno, en el que haya por lo menos un representante de la autoridad local correspondiente.

Las mismas consideraciones pueden aplicarse, quizá incluso con más vigor, a las numerosas escuelas independientes que atienden total o principalmente a alumnos deficientes. Gran parte de los alumnos asignados a ellas por las autoridades locales son internos; este solo hecho pone de manifiesto la grave escasez de escuela de condado en régimen de internado para niños con necesidades especiales. Antes de celebrar un concierto con una escuela independiente, la autoridad educativa local tiene que comprobar que aquélla presta de hecho una educación y asistencia sanitaria de nivel comparable al de sus propias escuelas especiales. A tal fin, debe facilitarse a la autoridad educativa local

el acceso a las escuelas situadas en su región, y asimismo a aquéllas a las que ha enviado a sus alumnos; de igual modo, todas estas escuelas deben tener un órgano de gobierno en el que esté representada la autoridad local.

HOGARES COMUNITARIOS

Aparte de los internados, existen otras instituciones de carácter residencial en las que pueden recibir educación los niños con necesidades educativas especiales: los hogares comunitarios y los hospitales. Algunos de ellos, gestionados por el departamento de servicios sociales de la autoridad local respectiva, imparten educación en sus propios centros, aunque esta tarea no vaya específica o únicamente dirigida a niños con necesidades educativas especiales, es obvio que entre los asistentes habrá niños cuyas dificultades educativas y necesidades coincidan con las de los alumnos de las escuelas especiales. Los profesores de estos centros trabajan contratados por el departamento de servicios sociales o se encuentran en comisión de servicios, enviados por el departamento de educación de la autoridad local; a causa de ello, existe el riesgo de que se sientan aislados del tronco principal de la educación especial y de que reciban mucho menos apoyo y orientación que los docentes de las escuelas especiales.

El Comité consideró que la educación en los hogares comunitarios debe ser considerada parte de la prestación educativa regular realizada a los niños con necesidades especiales y que los profesores adscritos a ellos han de estar al servicio de las autoridades educativas locales.

HOSPITALES

Hay niños que se ven obligados a permanecer en un hospital durante periodos más o menos largos. La educación que se imparte en ellos no siempre es de alta calidad, ni tampoco se toma tan en serio como la que tiene lugar en las escuelas especiales. Es importante que, en la medida de lo posible, las actividades educativas del niño en el hospital, al margen de la gravedad de su deficiencia, estén diferenciadas de otras actividades del centro. Lo ideal sería que existieran locales educativos separados cuando los niños hayan de permanecer en ellos largos periodos de tiempo (como ocurre en los hospitales para deficientes mentales). Nuevamente, el Comité se pronunció en favor de que la educación que se imparta en los hospitales sea considerada parte del tronco principal de la educación especial, y de que los profesores que se hagan cargo de esta exigente y difícil tarea sean apoyados por los servicios de orientación y puedan, como sus colegas de las escuelas, asistir a cursos y mejorar sus conocimientos expertos a través de programas de formación del profesorado. Sólo así se conseguirá mejorarse la calidad de la educación en los hospitales.

EVALUACIÓN

Con la supresión de las categorías de deficiencias desaparecerá la adscripción de cada niño concreto a la situación de educación ordinaria o de educación especial en función de la categoría en que se le encuadra. No obstante, la determinación de la evaluación de las necesidades educativas resultará tan decisiva en el futuro como lo es ahora.

En el caso del niño que asista a una clase maternal o a la escuela, es muy posible que sea el profesor quien descubra los signos de una deficiencia. Es preciso formar a todos los profesores para que sepan observar e interpretar tales signos lo antes posible.

REGISTROS

Debe abrirse para cada alumno de la escuela una carpeta en la que incluyan registros de sus progresos, datos sobre las enfermedades que padezca, sus ausencias de la escuela, la composición de su familia, los esquemas de trabajo que se han seguido con él y los resultados de todos sus logros y de las pruebas de diagnóstico. Esta carpeta será de gran utilidad en cualquier aspecto referente al niño, sobre todo en caso de cambio de escuela, pero muy especialmente en el supuesto de que más adelante sea necesaria una prestación educativa especial.

Contribuiría en gran medida a asegurar la pronta detección de necesidades especiales y su evaluación eficaz. La carpeta estaría a disposición de los padres del niño, de su profesor y de cualquier tutor u orientador profesional que más adelante esté en contacto con el niño. En caso necesario, existiría una segunda carpeta de carácter confidencial, para caso de consultas con médicos u otros profesionales, en la que se recogería cualquier información delicada acerca de los antecedentes o circunstancias de un niño. Se conservaría asimismo en la escuela y el acceso a ella dependería del director.

NIVELES DE EVALUACIÓN

Con el telón de fondo de las mejoras en los registros, el Comité propuso el establecimiento de cinco niveles de evaluación de los niños en la escuela, y la necesidad de utilizar al menos uno de ellos.

En el nivel 1 intervendría probablemente el profesor de una clase o algún otro miembro del personal relacionado de cerca con ella, quienes realizarían consultas con el director acerca de cualquier niño que se estuviera quedando retrasado o mostrara algún otro signo de una necesidad educativa especial. En este primer nivel, el director de la escuela es el responsable

de coordinar la información sobre el rendimiento escolar del niño y la obtenida de fuentes médicas, sociales y otras, además de cuando sea posible, la aportada por los padres. A continuación se decidiría la prestación especial más adecuada dentro de las posibilidades de la escuela.

El mismo proceso se desarrollaría en el nivel 2, si bien aquí las dificultades del niño serían examinadas con un profesor experto en educación especial. Las opciones ulteriores serían las mismas del nivel, más las de adscribir al niño a un programa especial, supervisado por el experto o por el profesor orientador.

Si en el nivel 2 se decidiera buscar otro consejo profesional o se descubriera que el niño no progresa, se pasaría a la evaluación de nivel 3, a cargo de uno o más profesionales expertos, consultados por el director de la escuela o por el médico escolar, con el asesoramiento de un profesor experto o un profesor orientador. El citado profesional podría ser un profesor móvil, como los profesores de niños sordos, un psicólogo educativo o un miembro de los servicios sanitarios o sociales. Las opciones de este nivel 3 consistirían en la adopción de medidas especiales dentro de la escuela o en el envío del niño a la evaluación multiprofesional de los niveles 4 o 5. Sólo cuando se considerase que el niño necesita una prestación educativa especial continuada fuera de la escuela se pasaría a uno de estos niveles: únicamente en ellos correspondería al director de la escuela la iniciación del procedimiento de los formularios SE (*).

La evaluación multiprofesional se llevaría a cabo en los niveles 4 o 5, o en ambos. Estos últimos se distinguirían entre sí principalmente por el grado y la magnitud de los conocimientos expertos en juego. Los profesionales intervinientes en la evaluación del nivel 4 serían los que tuvieran una responsabilidad directa respecto a los niños con deficiencias ante

*Este procedimiento se explica en la circular del Departamento de Educación y Ciencia 2/75, la circular de la Oficina de Gales 21/75, «The discovery of children requiring special education and the assessment of their needs» (17 de marzo 1975), y la carta del Departamento Escocés de Educación de 1 de noviembre de 1971.

los servicios locales: Por ejemplo, un funcionario médico, una visitadora sanitaria, un psicólogo educativo y un asistente social locales, un profesor de alguna escuela local y un profesor orientador de educación especial con competencia en la esfera local. Estarían facultados para tomar decisiones relativas a la utilización de las posibilidades y recursos locales, o para remitir a los niños, en caso necesario, a un examen más profundo en el nivel 5. Tal grupo de expertos debería estar en condiciones de reunirse con escasa antelación y de llevar a cabo su tarea en distintos lugares, habitualmente en la misma escuela; normalmente, participaría en la evaluación el director (o por ejemplo el profesor de un aula maternal).

En el nivel 5, los profesionales intervinientes serían los mismos que en el anterior, con la incorporación de algún otro especialista, o bien expertos con un mayor grado de especialización y con competencia sobre áreas geográficas mayores. Formarían un «district handicap team» (equipo de deficiencias del distrito en el sentido expresado por el Court Report ()), aunque incluirían asimismo una importante representación del servicio de educación. (Los «district handicap teams» ya existentes tendrían que ser completados con personal del mencionado servicio).

Además de estos equipos encargados de la evaluación de los niños con deficiencias graves o con problemas de aprendizaje complejos, se necesitarían en cada región otros equipos profesionales encargados de los escasos niños que presentan cuadros muy raros o de gran complejidad. Trabajarían en centros para niños deficientes que tendrían que abrirse en los hospitales universitarios. También aquí es esencial que esté plenamente representado el servicio de educación

FORMULARIOS Y PROCEDIMIENTOS DE REGISTROS

¹«Fit for the future», The Committee On Child Health Services, Cmmd 6684 (HMSO 1976).

Cuando las necesidades educativas especiales de un niño son evaluadas por un equipo multiprofesional en los niveles 4 o 5, los resultados tienen que ser cuidadosamente anotados. Para atender a las necesidades del niño de la manera más eficaz posible, debería rellenarse un formulario SE (**) y enviarse al funcionario de la autoridad educativa local responsable de la educación especial. Este podría a su vez delegar en un miembro del servicio de orientación y apoyo a la educación especial.

En la colocación de los niños intervendría el citado servicio de orientación y apoyo, de acuerdo con los datos y conclusiones del equipo multiprofesional responsable de la evaluación y la opinión de los padres. Para proceder a la colocación sería imprescindible la cumplimentación previa del formulario SE4. El Comité reconoció que cuantos más profesionales participen en la elaboración de los informes SE, más probable es que se produzcan retrasos en la colocación de los niños; por lo tanto, propuso que se encomiende a la "persona designada" (de la que se ha hablado anteriormente) la tarea de ayudar a la elaboración de los mismos.

Tendría que modificarse el formato de los formularios SE, dejando espacio para las opiniones de los servicios sociales y de los sanitarios y educativos, también los padres tendrían que rellenar un formulario -tras ofrecérseles ayuda para hacerlo-, a fin de que la información que aporten sobre los progresos de sus hijos figure entre los datos tenidos en cuenta para la colocación de éstos.

Los datos del formulario SE4 constituirían la base sobre la cual la autoridad educativa local juzgaría si procede o no a un niño como necesitado de una prestación educativa especial. El

^{**} En Inglaterra y Gales, el formulario SE1 es rellenado por el profesor del niño. El formulario SE4 contiene un resumen del perfil del alumno y un curso de acción propuesto, realizados por un psicólogo educativo experto o un consejero de educación especial. El uso de estos formularios no es obligatorio en la actualidad. En Escocia esta práctica es semejante a la inglesa, si bien la secuencia de los formularios difiere.

expediente de registro sería confidencial y se archivaría en las oficinas de la autoridad educativa local. Contendría el formulario SE4, con un perfil de las necesidades especiales del niño y una recomendación para la prestación de ayuda especial, además información sobre el modo en que se están atendiendo en la práctica dichas necesidades y, por último, el nombre de "la persona designada" por el equipo multiprofesional de evaluación.

Debería facilitarse el acceso de los padres a estos expedientes, y concederles la posibilidad de recurrir ante la Secretaría de Estado contra la decisión de la autoridad local tanto de registrar a su hijo, como de no hacerlo. Puesto que el expediente contendría una descripción de las necesidades del niño, no sería difícil para los padres decidir si, en su opinión, éstas se encuentran efectivamente atendidas.

No todos los niños registrados como necesitados de una prestación educativa especial tienen que ser atendidos en escuelas especiales. Probablemente, muchas de las prestaciones podrán facilitarse, por lo menos, en algunas escuelas ordinarias. Sin embargo, cuando se decide registrar a un niño será porque necesita medidas especiales que están normalmente fuera del alcance de las escuelas ordinarias. En consecuencia, si tales necesidades sólo pudieran ser cubiertas enseñándole en un pequeño grupo, quizá hubiera que reorganizar el personal de la escuela ordinaria para hacerlo posible; por supuesto, no debe considerarse que tales medidas forman parte de la prestación escolar normal.

La gran ventaja de este sistema de registro consistiría en que, cuando un niño cambiase de escuela, quedaría garantizada la continuidad de las medidas que ya hubiesen dado buenos resultados en la institución anterior. Por supuesto, o bien la nueva escuela dispondría de una unidad adecuada para él, o bien habrá que dotar por una escuela especial, si aquélla no estuviese en condiciones de realizar la prestación necesaria. El registro

garantiza que no se pasará por alto ninguna necesidad educativa real de un niño con dificultades significativas, una vez que ha sido evaluada.

Finalmente, entre las recomendaciones del Comité acerca de la evaluación destaca la que el progreso de cada niño con alguna necesidad educativa especial, tanto si está registrado como si no, sea cuidadosamente vigilado y anotado con toda claridad. Debe reconocerse a los padres el derecho a que se les facilite en cualquier momento una descripción de los progresos de sus hijos, y los directores de todas las escuelas, sean ordinarias o especiales, han de responsabilizarse de que cada año se proceda a un examen de tales progresos. Si se considera necesaria una reevaluación de las necesidades de un niño, ésta se llevará a cabo en cualquiera de los niveles descritos. En cualquier caso, sería obligatoria una reevaluación dos años antes de la salida prevista de la escuela, y en ella habría que tener en cuenta las aspiraciones y temores del joven, y de sus padres, respecto al futuro.

EL "CONTINUO" DE PRESTACIÓN

Las propuestas del Comité se refieren, en suma, a la educación de los niños con necesidades especiales desde los cinco años hasta que están preparados para abandonar la escuela. Lo mismo que existe un continuo de necesidades educativas, debe haber otro de prestaciones, de modo que aquéllas queden satisfechas. No es procedente una brusca separación entre educación "especial" y "ordinaria"; por lo demás, dentro de las escuelas ordinarias, dentro de las clases o unidades especiales acopladas a éstas, y dentro de las escuelas especiales, los niños deben recibir la ayuda educativa que necesitan a fin de progresar paulatinamente hacia los fines comunes a toda educación.

FORMACIÓN DEL PROFESORADO

Para que este enfoque dé resultados positivos, no se requiere sólo que la determinación, evaluación y reevaluación de las necesidades se hagan de forma profesional y cuidadosa, sino también que los profesores de las escuelas y clases tanto especiales como ordinarias estén en condiciones de reconocer los signos de una necesidad educativa especial, de poner en marcha los procedimientos de evaluación adecuados en uno de los cinco niveles, y de contribuir con sus registros y observaciones a dicha evaluación. Las propuestas del Comité, significan, por tanto una tremenda responsabilidad para los profesores. De ahí la tercera de las grandes prioridades consideradas por el Comité, a saber, la formación del profesorado. No se conseguirá ninguna mejora de la prestación educativa especial si no se producen avances significativos en la formación del profesorado.

Los profesores deben desarrollar una actitud optimista y positiva en la identificación y ayuda de los niños con necesidades especiales. Han de basarse en una estrecha colaboración con los padres, y estar disponibles para consultas y para la realización de tareas conjuntamente con otros profesionales. Tal disponibilidad sólo puede asegurarse a través de los contenidos de su formación.

Los profesores deben estar dispuestos a aceptar el nuevo concepto ampliado de necesidad educativa especial, y contar con la posibilidad de tener cinco o seis niños que necesiten temporal o permanentemente ayuda en una clase ordinaria. Deben ser conscientes de que forma parte de su trabajo adoptar las medidas pertinentes para que las necesidades del niño sean atendidas, en primer lugar y ante todo mediante la búsqueda de ayuda especializada. Estas consideraciones se aplican a todos los profesores, independientemente de la edad de sus alumnos.

Además, los profesores con competencias específicas en relación con los niños con necesidades educativas especiales deben poseer, si quieren trabajar con eficacia, amplios conocimientos expertos, así como la confianza y prestigio consiguientes. Deben, por tanto, estar especialmente adiestrados para colaborar eficazmente con médicos y otros profesionales. Sin esta estrecha relación, las propuestas del Comité nunca podrán ser llevadas a la práctica. En ambas áreas, el Comité hizo recomendaciones de máxima prioridad.

UN COMPONENTE DE EDUCACION PARA TODOS LOS PROFESORES

Se recomendó en primer lugar que todos los cursos de formación del profesorado -incluidos los de postgraduados- incluyan un componente de educación especial. El Comité reconoció las dificultades prácticas, que esto implica, pero insistió en la necesidad de llevarlo a cabo. Estimó que cuantos más niños con necesidades especiales sean educados en escuelas ordinarias, más desastroso resultará para ellos el artículo 10 de la Ley de 1976, -que se pretendía un gran paso adelante-, a menos que sus profesores estén preparados para ayudarles o para buscarles ayuda en las fuentes apropiadas.

El Comité señaló que este componente de educación especial no tiene que suponer un gran número de horas extra en el currículo de formación del profesorado. En primer lugar, en todos los cursos se imparten ya enseñanzas de psicología del desarrollo. Esta materia podría ser impartida en el futuro de manera que los profesores aprendan a detectar las diferentes formas y ritmos de desarrollo de los distintos niños, y a reconocer los efectos de las deficiencias más comunes, así como otros factores que influyen en el desarrollo. Además, deben familiarizarse en términos generales con la variedad de prestaciones educativas disponibles y con los servicios de

orientación especializados. Hay que estimularles asimismo a considerar sus relaciones con los padres en términos de un cierto compañerismo, sin el cual puede fracasar la prestación educativa especial. Es preciso enseñar a los profesores no sólo las destrezas básicas de observación, sino también las de registro de los progresos y logros de cada niño.

Todo ello significa, en gran parte, más un cambio de actividad o de interés que el aprendizaje de materias totalmente nuevas; y aunque en un primer momento las mencionadas actitudes puedan parecer ajenas, y el concepto de necesidad educativa especial fastidioso y extraño, con el tiempo terminarán convirtiéndose en naturales.

El Comité señaló que de nada serviría insistir en la necesidad de incluir un componente de educación especial en la formación del profesorado si los docentes en activo no tienen oportunidad de adquirir los mismos supuestos, actitudes y destrezas. Pasarían al menos cuarenta años antes de que todos los profesores hubieran cursado una formación inicial que incluyera dicho componente. Por tanto, es preciso organizar de inmediato cursillos de perfeccionamiento del profesorado que tengan en cuenta lo expuesto; la gran mayoría de los profesores deberían asistir a ellos en los próximos años. Sin esto no se conseguirá una aplicación positiva del artículo 10 de la Ley de 1976. Los cursos podrían abarcar un periodo de una semana a tiempo completo o su equivalente a tiempo parcial. En este último caso, no sería conveniente que se prolongaran mucho. Deberían ser estructurados por los Departamentos de Educación, en colaboración con el Cuerpo de Inspectores de Su Majestad, representantes de las autoridades educativas locales, la Open Universtiy y otros organismos académicos; en todo caso, esta iniciativa ha de ponerse inmediatamente. La aplicación de este programa resultará cara; se necesitarían por lo menos doscientos docentes más a tiempo completo, o sus equivalentes a tiempo parcial, para que la mayoría de los

profesores en activo asistieran a estos cursos en el plazo de cinco años. No obstante, si la prestación educativa especial ha de extenderse a las escuelas ordinarias y no se quiere que resulte inadecuada o inferior, este gasto es imprescindible.

OPCIONES EN LA EDUCACION ESPECIAL

Además del mencionado componente de educación especial en todos los cursos de formación inicial del profesorado, el Comité manifestó la conveniencia de que, a aquéllos estudiantes de profesorado que tengan interés por diferentes aspectos de la educación especial, se les ofrezcan distintas opciones. Por lo demás, no se mostró muy favorable a una formación inicial del profesorado específicamente orientada a la enseñanza de niños con necesidades especiales, aunque tampoco mostró su disconformidad con los cursos de este tipo existentes en Inglaterra y Gales y dedicados a la preparación para la enseñanza de niños con dificultades de aprendizaje grave. El Comité sostenía el criterio general de que la especialización debe producirse tras la formación inicial.

PERFECCIONAMIENTO DEL PROFESORADO

El perfeccionamiento del profesorado resulta asimismo fundamental para el éxito de las propuestas relativas a la formación de los profesores; su objetivo consiste en proporcionar a los profesores ya en activo el equivalente del componente de educación especial de los estudiantes de profesorado, y ofrecer distintos cursos conducentes a la adquisición de una especialización en la materia. En principio, el Comité mantuvo que todos los profesores con competencias específicas en relación con cualesquiera niños con necesidades educativas especiales deben adquirir una calificación adicional en

educación especial. Debe ofrecérseles, pues, la posibilidad de obtener una amplia variedad de calificaciones oficialmente reconocidas; éstas se conseguirán tras un curso de un año de duración a tiempo completo, o bien su equivalente a tiempo parcial.

Por lo demás, dichas calificaciones otorgarían a su titular el derecho a una mayor retribución, de acuerdo con el documento "Burnham Salaries" adecuadamente modificado. Además, el plus de retribución se mantendría incluso después de haber alcanzado el profesor el máximo nivel de la escala retributiva, ya sea en una escuela especial o en una ordinaria. Existiría de este modo un incentivo económico adicional para el seguimiento de los cursos citados y la obtención de las calificaciones correspondientes.

El Comité propuso que, a largo plazo, se exija la posesión de las mencionadas calificaciones a todos los profesores que tengan competencias específicas en relación con niños con necesidades educativas especiales. Aun cuando se trate de una exigencia no inmediata, con vistas a su implantación deberían ampliarse sustancialmente las facilidades ofrecidas a los profesores al respecto, así como el apoyo de las autoridades locales.

El Comité, señaló asimismo la conveniencia de que se ofrezcan cursos adicionales, de carácter más específico, a los profesores deseosos de especializarse en las distintas áreas de la educación especial. Es muy posible que esta prestación educativa deba organizarse a nivel regional. Para ello habrá que intensificar el uso conjunto de personal y materiales de enseñanza por parte de los distintos "colleges" y departamentos, con lo cual el funcionamiento de los cursos pasaría a considerarse parte esencial de una red regional de oferta educativa. Resultaría fundamental la nueva utilización propuesta para ciertas escuelas especiales como centros de recursos. Actuarían como bases para el perfeccionamiento de los profesores, invitándose a miembros

de su claustro a participar como enseñantes en todos los cursos y opciones de los colleges y departamentos de educación.

PROFESORES DE ENSEÑANZA POSTSECUNDARIA

Con el aumento que según confía el Comité, se producirá en el número de oportunidades para que los jóvenes con necesidades especiales cursen estudios postsecundarios será importante que los profesores correspondientes hayan sido preparados para el tratamiento de sus problemas. La formación inicial de todos los profesores de enseñanza postsecundaria debe incluir, pues, un componente de educación especial; a los que ya están en activo ha de ofrecérseles por supuesto, la posibilidad de asistir a cursos breves de perfeccionamiento que completen su formación en este sentido. En cuanto a los que enseñan a jóvenes con necesidades especiales fuera de los colleges, deben tener acceso a esos mismos cursos.

PROFESORES CON DEFICIENCIAS

El Comité abogó por ofrecer mayores oportunidades a las personas con alguna deficiencia para que estudien profesorado y puedan ocupar un puesto de trabajo tanto en las escuelas especiales como en las ordinarias. Actualmente se está despilfarrando no sólo posibles capacidades, sino también la posible aportación especial de estos profesores al campo de la educación.

ATRAER A PROFESORES CAPACES Y ADEMÁS PAGAR SUS COSTES

Estas propuestas abarcan dos aspectos generales. En primer lugar, hay que hacer más atractivas la carrera y las perspectivas profesionales de los docentes dedicados a niños con necesidades especiales. Para que las recomendaciones del Comité redunden en una mejora efectiva de la educación especial, hay que atraer a ella a los mejores profesores y garantizar que sus sueldos y su prestigio se adecuen al nivel de sus aptitudes. En segundo lugar, la ejecución de las propuestas resultará en general muy costosa por una parte, todas ellas se frustrarán a menos que las autoridades educativas locales estén dispuestas a enviar a los profesores a estudiar a tiempo completo, así como a apoyar financieramente a quienes deseen seguir cursos de perfeccionamiento a tiempo parcial. Debe animarse a las autoridades locales a que emprendan estas acciones. Pero no lo harán, al menos no a la escala necesaria, si tienen que incluir sus costes en el cómputo de los gastos ya destinados a becas y ayudas de estudios.

La mayoría de los miembros del Comité estimaron que la única manera realista de asegurar la existencia de profesores adecuadamente preparados es la concesión de becas subvencionadas por el Gobierno que cubran el coste total de la formación, aunque esto resulte impopular entre las autoridades locales. Nunca se habría propuesto tal solución si el Comité no hubiera considerado que todas sus propuestas para la mejora de la prestación educativa a los niños con necesidades especiales dependen de la oferta de profesores adecuadamente formados, seguros de su aptitud para ayudar a los niños en cualquier lugar, respetados por sus colegas (no sólo de la profesión docente, sino de otras profesiones con las que la relación en este campo es crucial) y capaces de ganarse la confianza y el respeto de los padres.

Además de la cuestión de la concesión de licencias a los profesores para su perfeccionamiento, está también la de disponer del número de docentes necesarios para que les

enseñen. Precisamente a este respecto, aun siendo inevitable un cierto nivel de gastos, el momento es propicio: se ha producido una disminución del número de asistentes a cursos de perfeccionamiento del profesorado, y se dispone de enseñantes y de alojamiento. La situación actual debe ser aprovechada.

TRES PRIORIDADES

He aquí, por tanto, las tres prioridades de igual nivel que el Comité propuso: educación para los niños con necesidades especiales menores de cinco años, sin mínimo de edad; educación y mayores oportunidades para los jóvenes mayores de dieciséis; y un nuevo programa de formación y perfeccionamiento del profesorado.

EL SERVICIO DE ORIENTACION Y APOYO

Hay otra condición de la que depende la implantación de las recomendaciones del Comité, a saber, el establecimiento, en cada autoridad local, de un servicio de orientación y apoyo a la educación especial. En la actualidad se está desarrollando una gran labor, a cargo de los consejeros de educación especial y asistencial, los profesores móviles y orientadores dedicados a niños con distintas deficiencias, y los docentes a domicilio que trabajan habitualmente con niños pequeños. Sin embargo, todo ello se ofrece de forma fragmentaria: distintos profesores trabajan para distintos organismos en un ambiente caracterizado por la falta de contacto mutuo entre quienes se dedican a la educación fuera de la escuela. Para su utilización efectiva de todos estos expertos y en el nuevo marco de la educación de los niños con necesidades especiales, es esencial que la prestación de orientación y apoyo, tanto a las escuelas como a los padres, sea coordinada, reestructurada y, en caso necesario reforzada a fin de prestar un servicio unificado y coherente.

Esto no significa proponer la imposición a los docentes de una nueva burocracia de consejeros y otros funcionarios. El servicio de apoyo que se propone estaría formado principalmente por los actuales consejeros y profesores orientadores, junto con otros docentes en activo que le dedicarían parte de su jornada o serían destinados a él por un periodo limitado de tiempo, si sigue disminuyendo la población escolar, y por consiguiente el número de alumnos de las escuelas especiales, podrá trasladarse este servicio a algunos profesores experimentados de escuelas especiales, como personal a tiempo completo o parcial.

Los fines del mencionado servicio serían los siguientes: mantener y elevar los niveles de calidad de la educación especial en general, y ayudar a la enseñanza de los niños, individualmente considerados. Por lo que se refiere a lo primero, los miembros del servicio deberían intervenir activamente en los cursos de perfeccionamiento del profesorado, trabajando personalmente y consiguiendo la incorporación de otros profesionales de la misma área.

Por lo que respecta a lo segundo, deberían participar en la evaluación de las necesidades de los niños en los distintos niveles descritos anteriormente, y responsabilizarse de los formularios SE, así como de la vigilancia y desarrollo de los procesos de evaluación que tienen lugar en la escuela. Otra de sus funciones sería la transformación de las escuelas especiales en centros de recursos (por otro lado, parte del personal de esas mismas escuelas estaría ya integrado en el servicio).

El servicio de orientación y apoyo a la educación especial constituiría asimismo una fuente de asesoramiento para la autoridad educativa local en materia de colocación de los alumnos, guiándose por el criterio de lo que es mejor para cada niño y no por consideraciones de conveniencia administrativa. Sus miembros podrían ser además una fuente de ayuda y consejo para los padres. En relación con los niños registrados

como necesitados de prestación educativa especial, uno de ellos podría ser la "persona designada" ante los padres. De todas estas formas, y sin duda también de otras, el servicio de orientación y apoyo a la educación especial se convertiría en la piedra angular para que el nuevo concepto de educación especial sea aceptado y demuestre en la práctica su eficacia y su valor.

El Comité consideró que la implantación de dicho servicio en todas las autoridades educativas locales debe comenzar inmediatamente: el establecimiento de la estructura necesaria no resultará costoso, y en ella será posible acoger al personal actual. En los próximos años, podrá desarrollarse y mejorarse el servicio a medida que se pongan de manifiesto las necesidades más apremiantes. Entre tanto sus miembros deberían comenzar un proceso de formación y perfeccionamiento a todos los niveles.

El Comité propuso la creación de un College para Personal de Educación Especial (no necesariamente circunscrito a una localización geográfica) que organice conferencias, cursos y seminarios de alto nivel académico para los profesionales de este campo; en él se debatirán ideas y se difundirán los conocimientos especializados. De esta manera a través de los servicios de orientación y apoyo, podrá mejorarse continuamente la calidad de la educación de los niños con necesidades especiales y fomentarse su difusión por todo el país.

COOPERACIÓN

De todo lo dicho es fácil inferir que la educación de los niños con necesidades especiales no puede ser considerada como algo aislado. No es un atractivo paquete que se ofrezca a quien lo necesita en un contexto determinado o a una edad concreta. Tiene que empezar antes de la escuela, y continuar después de ella. Debe impartirse en el hogar, en los hospitales, en los hogares comunitarios y en los centros de formación

profesional, tanto como en las escuelas o colleges. Para que esto se convierta en una realidad, y no quede en mera esperanza bienintencionada, se requiere una cooperación seria e intensa entre quienes son primariamente educadores y quienes normalmente no se consideran tales. Los padres, y esto nunca se subrayará bastante, deben ser tratados como iguales e la tarea educativa, siempre que sea posible; es asimismo imprescindible una estrecha colaboración entre los servicios educativos sanitarios y sociales. Debe acabarse con la sensación de que los profesores están interesados por el aprendizaje académico, mientras que los médicos y asistentes sociales lo están por el tratamiento o la asistencia. Cada profesión debe lograr de alguna manera una comprensión más completa de la contribución de los demás.

Los profesores no son, por supuesto, los únicos miembros del servicio de educación dedicados a la atención de los niños con necesidades educativas especiales. Hay que contar también con los psicólogos escolares, los funcionarios de orientación y ayuda profesional, las profesionales de las escuelas maternas, el personal al cuidado de los niños y los trabajadores auxiliares de todas clases, todos los cuales colaboran en medida importante al servicio de los niños con necesidades especiales.

En el servicio sanitario, quizá sean los médicos y enfermeras escolares los que prestan una colaboración más importante. El Comité consideró que debe haber un médico y una enfermera designados (con adecuada experiencia y calificaciones) en cada escuela, sea especial u ordinaria, para conseguir el desarrollo de una relación estrecha y basada en la confianza mutua entre los profesionales de la educación y de la sanidad.

En el mismo sentido, hay que facilitar a los asistentes sociales, quienes a veces parecen trabajar en un estado de aislamiento con respecto a sus colegas del servicio de educación, información sobre los servicios educativos a disposición de los

niños y de los padres que acuda en busca de asistencia, de forma que pueda darse por sentado que va a haber relación entre ambos servicios; esto debería entenderse como parte de la formación de dichos profesionales.

Queda un largo y espinoso camino por recorrer para la coordinación de todos los servicios que actúan en este campo, pero es importante que las autoridades locales, guiadas por Comités Consultivos Conjuntos, establezcan grupos de trabajo que examinen la gama completa de servicios ofrecidos a los niños y jóvenes menores de veinticinco años, con el fin de solucionar conjuntamente cualquier deficiencia que se encuentre.

Por lo demás, las Conferencias regionales de educación especial ya existentes en Inglaterra y Gales, deben extender sus funciones para ocuparse de los hallazgos de tales grupos de trabajo. Dichas conferencias deben acoger entre sus miembros a personal de la autoridad educativa local así como a representantes de los servicios de empleo, sanidad y servicios sociales, organizaciones de empresarios y trabajadores y profesores de niños con necesidades educativas especiales. Sólo mediante medidas deliberadas de esta índole se resolverán los problemas de la cooperación en general, y otros específicos como los que surgen cuando se estima confidencial una información en poder de un profesional y éste no puede revelarla a los miembros de otras profesiones. Un servicio de educación especial más ambicioso, tal como el que el Comité propone, sólo complicará y magnificará las dificultades de cooperación a menos que se tomen en el nivel local medidas concretas para eliminarlas.

ORGANIZACIONES NO LUCRATIVAS

En otras dos áreas se centró particularmente el interés del Comité: el papel de las organizaciones no lucrativas y la necesidad de proseguir la investigación en el ámbito de la

educación especial. El Comité previó que el papel de las organizaciones no lucrativas continuará siendo importante en la mejora de la educación de los niños con necesidades especiales. Estas organizaciones deben seguir cooperando con las autoridades locales en la prestación de servicios y en la difusión de la información relativa a las prestaciones disponibles. Siempre habrá personas necesitadas de ayuda que la buscarán (si es que lo hacen) fuera de los organismos oficiales. Por lo demás, es muy de desear que existan organizaciones independientes y comprometidas que actúen como grupos de presión, a nivel local o nacional, para la mejora de las prestaciones ofrecidas a aquéllos cuya causa han adoptado: ésta ha sido tradicionalmente la función de las organizaciones no lucrativas, y debe continuar siéndolo.

INVESTIGACIÓN Y CURRÍCULO

El Comité mostró también su deseo de asistir a un aumento en la investigación sobre las necesidades de los niños con deficiencias y dificultades significativas de diversas clases. Sobre todo, es preciso que la investigación esté coordinada y que sus resultados sean adecuadamente difundidos y ejecutados. Al menos tendría que haber un departamento universitario de educación especial en cada región del país, y darse prioridad en las universidades y escuelas politécnicas a la dotación de puestos docentes e investigadores en este campo. Algunos de éstos estarían relacionados con la realización de tareas a tiempo parcial junto a los niños, no sólo en el área médica, sino también en la psicológica y la educativa. Los profesores de educación especial de los colleges deberían disponer de tiempo para la investigación, en la que intervendrían asimismo psicólogos educativos. Las escuelas especiales convertidas en centros de recursos ofrecerían oportunidades a los miembros de las distintas profesiones incluidos los profesores en activo para

trabajar conjuntamente en proyectos de investigación. Estos centros serían también valiosos almacenes de material.

Con el fin de que la investigación tuviera lugar en las áreas donde fuera más necesaria, y para minimizar la posibilidad de que se duplique el trabajo, el Comité recomendó el establecimiento de un Grupo de investigación de Educación Especial con competencias para la identificación de prioridades, así como para la iniciación de los programas. Tendría que contar con un presupuesto suficiente para sufragar uno o dos proyectos importantes en cada momento, junto con varios otros de menor relieve.

Una de las principales áreas de investigación sería la del currículo. La investigación y el desarrollo curricular están estrechamente interrelacionados. El Comité mantuvo la idea de que el desarrollo del currículo de educación especial debe surgir naturalmente del trabajo en las escuelas, tanto ordinarias como especiales, y de que debe considerarse a los profesores como fuentes de conocimientos expertos y animarles a que se consideren a sí mismo tales. Insistió en la conveniencia de que se pongan recursos a disposición del Consejo de Escuelas, del Comité Consultivo sobre el currículo de Escocia y de los centros de profesores locales, de forma que los proyectos curriculares sean adaptados para las escuelas, unidades y clases especiales. Cada tipo de dificultad educativa y necesidad especial tiene sus propias exigencias curriculares. Hay que lograr que los niños con necesidades especiales tengan acceso en la medida de lo posible al currículo general. Como todos los niños, necesitan comprender el mundo en que viven, y disponer de oportunidades para desarrollar las posibilidades de su imaginación, por ejemplo en el arte y la música. El Comité subrayó, por tanto, la importancia de desarrollar nuevas formas de hacer accesible el currículo común a los niños con necesidades especiales.

Para que la investigación y el desarrollo del currículo redunde en mejoras en la práctica y en los conocimientos expertos, las autoridades educativas locales deben cuidar de que sus centros de profesores sean aprovechados totalmente, y quizá de que se cree algún centro en el que basar toda la investigación y perfeccionamiento del profesorado de niños con necesidades especiales. A escala nacional, el establecimiento del College para Personal de Educación Especial aseguraría la difusión de los nuevos conocimientos entre los administradores y los altos consejeros.

RESUMEN

Estas fueron las principales conclusiones del Comité. Propuso un nuevo marco conceptual, dentro del cual se realice la prestación educativa especial. Este implica un continuo de necesidades educativas especiales, en lugar de una serie de categorías de deficiencias. Abarca a los niños con dificultades de aprendizaje y con trastornos emocionales o de comportamiento significativo, así como a los que presentan deficiencias físicas y mentales. Acoge el concepto actual de educación asistencial, así como el de educación especial; y no se compromete con ningún lugar o institución a la hora de establecer dónde debe tener lugar dicha educación. En este marco encajan todas las propuestas fundamentales relativas a la determinación, evaluación y registro de las necesidades educativas especiales, las competencias de las autoridades educativas locales y la participación de los padres. Por último, según el Comité, el mencionado marco conceptual debe reflejarse en la legislación que, según se espera, podría dictarse inmediatamente.

En opinión del Comité, se puede hacer mucho antes de que llegue ese momento. En primer lugar, si se pretende que el artículo 10 de la ley de educación de 1976 surta efecto, debe iniciarse sin dilación un programa de formación y

perfeccionamiento del profesorado. Las autoridades educativas locales deben disponer de un plan coherente de acuerdo con el cual se presten los servicios a todos los niños con necesidades educativas especiales. Ninguno de estos aspectos tiene que esperar a la legislación; puede empezarse desde ahora.

Por lo que respecta a los recursos, no le fue posible al Comité precisar los costes de sus diversas recomendaciones. Partió del principio de la disponibilidad de financiación para la aplicación del artículo 10. Por lo demás, hay aspectos en los que el informe ha aparecido en un momento oportuno. La matriculación en las escuelas está descendiendo, y se dispone de cada vez más edificios y profesores. Se consideró que una buena parte de las recomendaciones del Comité podrían ser financiadas con los presupuestos existentes. Cuando el Comité estimó que harían falta recursos extraordinarios urgentemente lo indicó así.

El Comité resumió su informe en los términos siguientes:

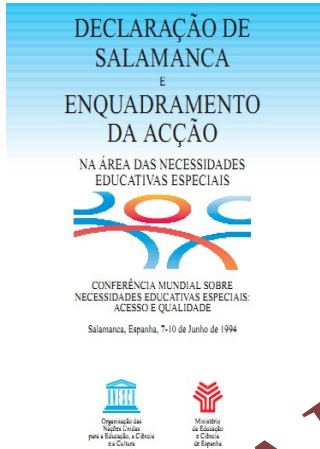
"Los cambios organizativos y los recursos adicionales no serán suficientes por sí mismo para alcanzar nuestros fines. Tienen que ir acompañados de cambios en las actitudes. La educación especial debe ser considerada una modalidad de actividad educativa no menos importante, no menos exigente y no menos gratificante que cualquier otra, y los profesores, administradores y demás profesionales dedicados a ella han de asumir frente al niño con necesidades especiales el mismo compromiso que asumen con los demás niños. Tampoco basta con que estos cambios de actitud se limiten a las personas dedicadas a la educación especial son necesarios en la opinión pública en general. Tiene que ser ampliamente aceptada la idea de que la educación especial implica idéntico nivel de calificación y de conocimientos expertos que cualquier otra modalidad de educación y que, en términos humanos las compensaciones por los recursos invertidos en ella son igualmente grandes.

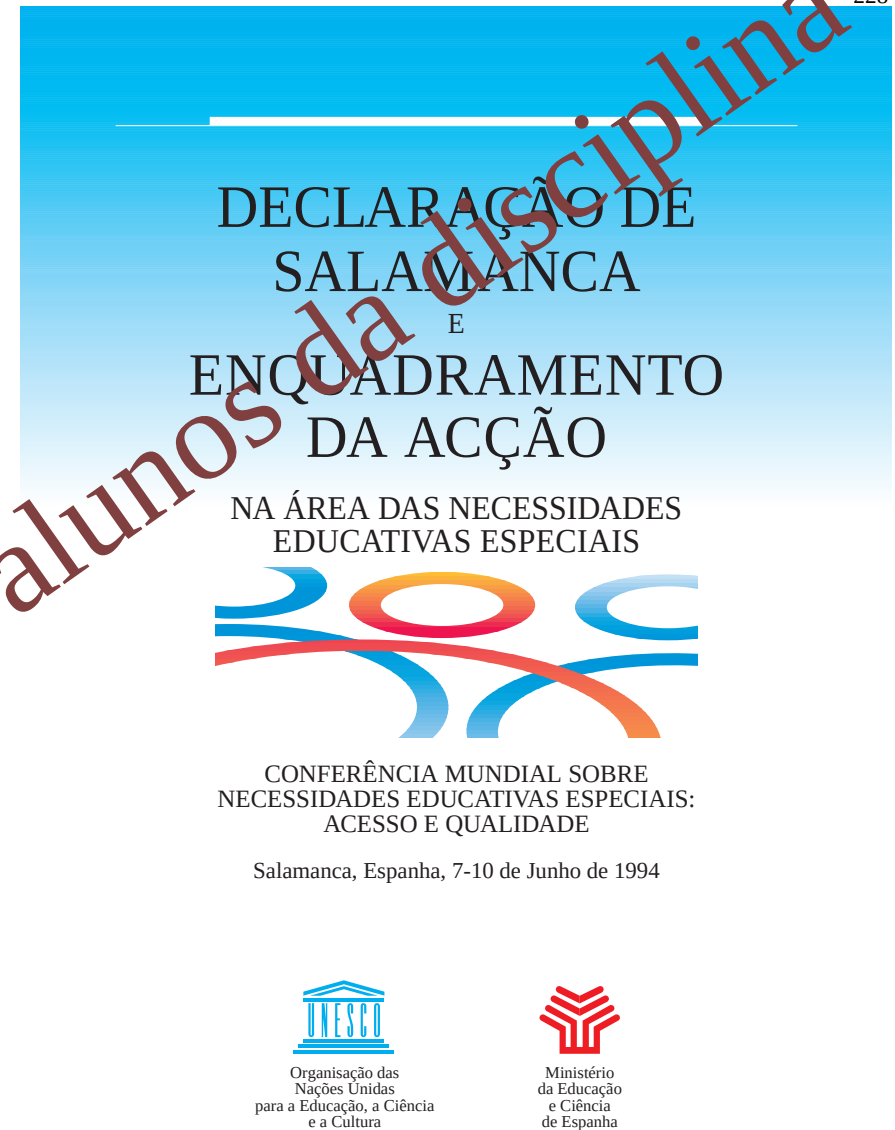
Es de esperar que quienes lean y consideren las conclusiones del Comité compartan este mismo enfoque y contribuyan a su difusión.

Originariamente publicado por Her Britannic Majesty's Stationary Office, Londres.

Esta tradução espanhola foi publicada em:

WARNOCK, M. H. (1990): "Informe sobre necesidades educativas especiales". Siglo Cero. julio/agosto 1990, 130, 12-24.

TEXTO 8	
A Declaração de Salamanca e a Educação Inclusiva (1994)	
Inclusive Education “It is estimated that only 2 percent of disabled children in developing countries receive an education despite recognition over many decades that education is a basic human right. In 1994, the UN World Conference on Special Education produced the Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education. This was crucial in affirming the world’s commitment to, and outlining the roadmap for, inclusive education (IE). The essence of IE is the improvement of education services so that all children can be enrolled in ordinary schools, regard less of differences or difficulties, unless there are compelling reasons for doing otherwise. Inclusive settings have shown benefits for disabled as well as for nondisabled students.” <i>Encyclopedia of Disability</i>	



Prefácio

Reuniram-se em Salamanca, de 7 a 10 de Junho de 1994, mais de 300 participantes, em representação de 92 governos e 25 organizações internacionais, a fim de promover o objectivo da Educação para Todos, examinando as mudanças fundamentais de política necessárias para desenvolver a abordagem da educação inclusiva, nomeadamente, capacitando as escolas para atender todas as crianças, sobretudo as que têm necessidades educativas especiais. A Conferência, organizada pelo Governo de Espanha em cooperação com a UNESCO, congregou altos funcionários da educação, administradores, responsáveis pela política e especialistas, assim como representantes das Nações Unidas e das Organizações Especializadas, outras organizações governamentais internacionais, organizações não governamentais e organismos financiadores.

A Conferência adoptou a Declaração de Salamanca sobre os Princípios, a Política e as Práticas na área das Necessidades Educativas Especiais e um Enquadramento da Acção. Estes documentos estão inspirados pelo princípio da inclusão e pelo reconhecimento da necessidade de actuar com o objectivo de conseguir “escolas para todos” – instituições que incluam todas as pessoas, aceitem as diferenças, apoiem a aprendizagem e respondam às necessidades individuais. Como tal, constituem uma importante contribuição ao programa que visa a Educação para Todos e a criação de escolas com maior eficácia educativa.

Esta publicação pode ser citada e reproduzida livremente.

Editada pela UNESCO, 1994.

ED-94/WS/18

A educação de crianças e jovens com necessidades educativas especiais – problema que afecta igualmente os países do Norte e do Sul – não pode progredir de forma isolada e deve antes fazer parte de uma estratégia global de educação e, sem dúvida, de uma nova política social e económica o que implica uma profunda reforma da escola regular.

Estes documentos representam um consenso mundial sobre as futuras orientações da educação das crianças e jovens com necessidades educativas especiais. A UNESCO tem orgulho em estar associada a esta Conferência e às suas importantes conclusões. Todos os interessados devem agora aceitar o desafio e trabalhar, de modo a que a Educação para Todos seja, efectivamente, PARA TODOS, em especial para os mais vulneráveis e com mais necessidades. O futuro não está marcado, mas será, antes, configurado pelos nossos valores, pensamentos e acções. O nosso sucesso nos anos vindouros dependerá não tanto do que façamos, mas do que consigamos realizar.

Confio em que todos os leitores deste documento irão contribuir para a aplicação das recomendações da Conferência de Salamanca procurando pôr em prática a sua mensagem nas respectivas esferas de competência.

Federico Mayor

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA

SOBRE PRINCÍPIOS, POLÍTICA
E PRÁTICAS
NA ÁREA DAS NECESSIDADES
EDUCATIVAS ESPECIAIS

Reafirmando o direito à educação de todos os indivíduos, tal como está inscrito na Declaração Universal dos Direitos do Homem de 1948, e renovando a garantia dada pela comunidade mundial na Conferência Mundial sobre Educação para Todos de 1990 de assegurar esse direito, independentemente das diferenças individuais,

Relembrando as diversas declarações das Nações Unidas que culminaram, em 1993, nas Normas das Nações Unidas sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência, as quais exortam os Estados a assegurar que a educação das pessoas com deficiência faça parte integrante do sistema educativo,

Notando com satisfação o envolvimento crescente dos governos, dos grupos de pressão, dos grupos comunitários e de pais, e, em particular, das organizações de pessoas com deficiência, na procura da promoção do acesso à educação para a maioria dos que apresentam necessidades especiais e que ainda não foram por ela abrangidos; e **reconhecendo**, como prova deste envolvimento, a participação activa dos representantes de alto nível de numerosos governos, de agências especializadas e de organizações intergovernamentais nesta Conferência Mundial.

1.

Nós, delegados à Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, representando noventa e dois países e vinte e cinco organizações internacionais, reunidos aqui em Salamanca, Espanha, de 7 a 10 de Junho de 1994, reafirmamos, por este meio, o nosso compromisso em prol da Educação para Todos, reconhecendo a necessidade e a urgência de garantir a educação para as crianças, jovens e adultos com necessidades educativas especiais no quadro do sistema regular de educação, e sancionamos, também por este meio, o Enquadramento da Acção na área das Necessidades Educativas Especiais, de modo a que os governos e as organizações sejam guiados pelo espírito das suas propostas e recomendações.

2.

Acreditamos e proclamamos que:

- cada criança tem o direito fundamental à educação e deve ter a oportunidade de conseguir e manter um nível aceitável de aprendizagem,
- cada criança tem características, interesses, capacidades e necessidades de aprendizagem que lhe são próprias,
- os sistemas de educação devem ser planeados e os programas educativos implementados tendo em vista a vasta diversidade destas características e necessidades,
- as crianças e jovens com necessidades educativas especiais devem ter acesso às escolas regulares, que a elas se devem adequar através duma pedagogia centrada na criança, capaz de ir ao encontro destas necessidades,

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA

- as escolas regulares, seguindo esta orientação inclusiva, constituem os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos; além disso, proporcionam uma educação adequada à maioria das crianças e promovem a eficiência, numa ótima relação custo-qualidade, de todo o sistema educativo.

3.

Apelamos a todos os governos e incitamo-los a:

- conceder a maior prioridade, através das medidas de política e através das medidas orçamentais, ao desenvolvimento dos respectivos sistemas educativos, de modo a que possam incluir todas as crianças, independentemente das diferenças ou dificuldades individuais,
- adoptar como matéria de lei ou como política o princípio da educação inclusiva, admitindo todas as crianças nas escolas regulares, a não ser que haja razões que obriguem a proceder de outro modo,
- desenvolver projectos demonstrativos e encorajar o intercâmbio com países que têm experiência de escolas inclusivas,
- estabelecer mecanismos de planeamento, supervisão e avaliação educacional para crianças e adultos com necessidades educativas especiais, de modo descentralizado e participativo,
- encorajar e facilitar a participação dos pais, comunidades e organizações de pessoas com deficiência no planeamento e na tomada de decisões sobre os serviços na área das necessidades educativas especiais,

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA

- investir um maior esforço na identificação e nas estratégias de intervenção precoce, assim como nos aspectos vocacionais da educação inclusiva,
- garantir que, no contexto da mudança sistémica, os programas de formação de professores, tanto a nível inicial como em-serviço, incluam as respostas às necessidades educativas especiais nas escolas inclusivas.

4.

Também apelamos para a comunidade internacional; apelamos em particular:

- aos governos com programas cooperativos internacionais e às agências financiadoras internacionais, especialmente os patrocinadores da Conferência Mundial de Educação para Todos, à Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), ao Fundo das Nações Unidas para a Infância, (UNICEF), ao Programa de Desenvolvimento das Nações Unidas (PNUD), e ao Banco Mundial:
 - a que sancionem a perspectiva da escolaridade inclusiva e apoiem o desenvolvimento da educação de alunos com necessidades especiais, como parte integrante de todos os programas educativos;
- às Nações Unidas e às suas agências especializadas, em particular à Organização Internacional do Trabalho (OIT), à Organização Mundial de Saúde (OMS), UNESCO e UNICEF:
 - a que fortaleçam a sua cooperação técnica, assim como reforcem a cooperação e trabalho conjunto, tendo em vista um apoio mais eficiente às respostas integradas e abertas às necessidades educativas especiais;

- às organizações não-governamentais envolvidas no planeamento dos países e na organização dos serviços:
 - a que fortaleçam a sua colaboração com as entidades oficiais e que intensifiquem o seu crescente envolvimento no planeamento, implementação e avaliação das respostas inclusivas às necessidades educativas especiais;
- à UNESCO, enquanto agência das Nações Unidas para a educação:
 - a que assegure que a educação das pessoas com necessidades educativas especiais faça parte de cada discussão relacionada com a educação para todos, realizada nos diferentes fóruns;
 - a que mobilize o apoio das organizações relacionadas com o ensino, de forma a promover a formação de professores, tendo em vista as respostas às necessidades educativas especiais;
 - a que estimule a comunidade académica a fortalecer a investigação e o trabalho conjunto e a estabelecer centros regionais de informação e de documentação; igualmente, a que seja um ponto de encontro destas actividades e um motor de divulgação dos resultados e do progresso atingido em cada país, no prosseguimento desta Declaração;
 - a que mobilize fundos, no âmbito do próximo Plano de Médio Prazo (1996-2000), através da criação dum programa extensivo de apoio à escola inclusiva e de programas comunitários, os quais permitirão o lançamento de projectos-piloto que demonstrem e divulguem novas perspectivas e promovam o desenvolvimento de indicadores relativos às carências no sector das necessidades educativas especiais e aos serviços que a elas respondem.

5.

Finalmente, expressamos o nosso caloroso reconhecimento ao Governo de Espanha e à UNESCO pela organização desta Conferência e solicitamo-lhes a que empreendam todos os esforços no sentido de levar esta Declaração e o Enquadramento da Acção que a acompanha ao conhecimento da comunidade mundial, especialmente a fóruns tão importantes como a Conferência Mundial para o Desenvolvimento Social (Copenhaga, 1995) e a Conferência Mundial das Mulheres (Beijim, 1995).

Aprovado por aclamação, na cidade de Salamanca, Espanha, neste dia, 10 de Junho de 1994.

ENQUADRAMENTO DA ACÇÃO

NA ÁREA DAS NECESSIDADES
EDUCATIVAS ESPECIAIS

Índice

Introdução	5
I. Novas concepções sobre necessidades educativas especiais	9
II. Directrizes para a acção a nível nacional	15
A. Política e organização	17
B. Factores escolares	21
C. Recrutamento e treino do pessoal docente	27
D. Serviços externos de apoio	31
E. Áreas prioritárias	33
F. Perspectivas comunitárias	37
G. Recursos necessários	41
III. Directrizes de acção a nível regional e internacional	43

Introdução

1. O presente **Enquadramento da Acção sobre Necessidades Educativas Especiais** foi adoptado pelo Congresso Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, organizado pelo Governo de Espanha em colaboração com a UNESCO e realizou-se em Salamanca, de 7 a 10 de Junho de 1994. O seu objectivo consistiu em estabelecer uma política e orientar os governos, organizações internacionais, organizações de apoio nacionais, organizações não governamentais e outros organismos, através da implementação da **Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Prática na área das Necessidades Educativas Especiais**. O Enquadramento da Acção inspira-se na experiência a nível nacional dos países participantes, assim como nas resoluções, recomendações e publicações das Nações Unidas e de outras organizações inter-governamentais, especialmente nas **Normas sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência**¹. Baseia-se, igualmente, nas propostas, directrizes e recomendações formuladas nos cinco seminários regionais, preparatórios deste Congresso.
2. O direito de todas as crianças à educação está proclamado na **Declaração Universal dos Direitos Humanos** e foi reafirmado com veemência pela **Declaração sobre Educação para Todos**.

¹ Normas das Nações Unidas sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, A/RES/48/96, Resolução das Nações Unidas adoptada pela Assembleia Geral, na sua 48ª sessão, a 20 de Dezembro de 1993.

Todas as pessoas com deficiência têm o direito de expressar os seus desejos em relação à sua educação. Os pais têm o direito inerente de ser consultados sobre a forma de educação que melhor se adapte às necessidades, circunstâncias e aspirações dos seus filhos.

3. O princípio orientador deste **Enquadramento da Acção** consiste em afirmar que as escolas se devem ajustar a **todas as crianças**, independentemente das suas condições físicas, sociais, linguísticas ou outras. Neste conceito, terão de incluir-se crianças com deficiência ou sobredotados, crianças da rua ou crianças que trabalham, crianças de populações remotas ou nómadas, crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de áreas ou grupos desfavorecidos ou marginais. Estas condições colocam uma série de diferentes desafios aos sistemas escolares. No contexto deste Enquadramento da Acção, a expressão “necessidades educativas especiais” refere-se a todas as crianças e jovens cujas carências se relacionam com deficiências ou dificuldades escolares. Muitas crianças apresentam dificuldades escolares e, conseqüentemente, têm necessidades educativas especiais, em determinado momento da sua escolaridade. As escolas terão de encontrar formas de educar com sucesso estas crianças, incluindo aquelas que apresentam incapacidades graves. Existe o consenso crescente de que as crianças e jovens com necessidades educativas especiais devem ser incluídos nas estruturas educativas destinadas à maioria das crianças, o que conduziu ao conceito da escola inclusiva. O desafio com que se confronta esta escola inclusiva é o de ser capaz de desenvolver uma pedagogia centrada nas crianças, susceptível de as educar a todas com sucesso, incluído as que apresentam graves incapacidades. O mérito destas escolas não consiste somente no facto de serem capazes de proporcionar uma educação de qualidade a todas as crianças; a sua existência constitui um passo crucial na ajuda da modificação das atitudes discriminatórias e na criação de sociedades acolhedoras e inclusivas. É imperativo que haja uma mudança na perspectiva social, pois, por tempo já demasiado longo, as pessoas

com deficiência têm sido marcadas por uma sociedade incapacitante que acentua mais os seus limites do que as suas potencialidades.

4. A educação de alunos com necessidades educativas especiais incorpora os princípios já comprovados de uma pedagogia saudável da qual todas as crianças podem beneficiar, assumindo que as diferenças humanas são normais e que a aprendizagem deve ser adaptada às necessidades da criança, em vez de ser esta a ter de se adaptar a concepções predeterminadas, relativamente ao ritmo e à natureza do processo educativo. Uma pedagogia centrada na criança é benéfica para todos os alunos e, como consequência, para a sociedade em geral, pois a experiência tem demonstrado que esta pedagogia pode reduzir substancialmente as desistências e as repetições e garantir um êxito escolar médio mais elevado. Uma pedagogia deste tipo pode também ajudar a evitar o desperdício de recursos e a destruição de esperanças, o que, muito frequentemente, acontece como consequência do baixo nível do ensino e da mentalidade – “uma medida serve para todos” – relativa à educação. As escolas centradas na criança são, assim, a base de construção duma sociedade orientada para as pessoas, respeitando quer as diferenças, quer a dignidade de todos os seres humanos.
5. Este Enquadramento da Acção compreende as seguintes secções:
 - I. Novas concepções sobre educação de alunos com necessidades educativas especiais
 - II. Directrizes para a acção a nível nacional:
 - A. Política e organização
 - B. Factores Escolares
 - C. Recrutamento e treino de pessoal docente
 - D. Serviços externos de apoio
 - E. Áreas prioritárias
 - F. Perspectivas comunitárias
 - G. Recursos necessários
 - III. Directrizes da acção a nível regional e internacional

I

NOVAS CONCEPÇÕES SOBRE NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS

6. A tendência da política social das passadas duas décadas tem consistido em promover a integração, a participação e o combate à exclusão. Inclusão e participação são essenciais à dignidade e ao desfrute e exercício dos direitos humanos. No campo da educação, estas concepções refletem-se no desenvolvimento de estratégias que procuram alcançar uma genuína igualdade de oportunidades. A experiência em muitos países demonstra que a integração de crianças e jovens com necessidades educativas especiais é atingida mais plenamente nas escolas inclusivas que atendem todas as crianças da respectiva comunidade. É neste contexto que os que têm necessidades educativas especiais podem conseguir maior progresso educativo e maior integração social. O sucesso das escolas inclusivas que favorecem um ambiente propício à igualdade de oportunidades e à plena participação depende dum esforço concertado, não só dos professores e do pessoal escolar, mas também dos alunos, pais e voluntários. A reforma das instituições sociais não é, somente, uma tarefa de ordem profissional; depende, acima de tudo, da convicção, empenhamento e boa vontade dos indivíduos que constituem a sociedade.
7. O princípio fundamental das escolas inclusivas consiste em todos os alunos aprenderem juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentem. Estas escolas devem reconhecer e satisfazer às necessidades diversas dos seus alunos, adaptando-se aos vários estilos e ritmos de aprendizagem, de modo a garantir um bom nível de educação para todos, através de

currículos adequados, de uma boa organização escolar, de estratégias pedagógicas, de utilização de recursos e de uma cooperação com as respectivas comunidades. É preciso, portanto, um conjunto de apoios e de serviços para satisfazer o conjunto de necessidades especiais dentro da escola.

8. Nas escolas inclusivas, os alunos com necessidades educativas especiais devem receber o apoio suplementar de que precisam para assegurar uma educação eficaz. A pedagogia inclusiva é a melhor forma de promover a solidariedade entre os alunos com necessidades educativas especiais e os seus colegas. A colocação de crianças em escolas especiais – ou em aulas ou secções especiais dentro duma escola, de forma permanente – deve considerar-se como medida excepcional, indicada unicamente para aqueles casos em que fique claramente demonstrado que a educação nas aulas regulares é incapaz de satisfazer as necessidades pedagógicas e sociais do aluno, ou para aqueles em que tal seja indispensável ao bem-estar da criança deficiente ou das restantes crianças.
9. A situação relativa aos alunos com necessidades educativas especiais varia enormemente de país para país. Existem, por exemplo, países com sistemas bem estabelecidos de escolas especiais para alunos com deficiências específicas, as quais podem representar um recurso valioso para o desenvolvimento das escolas inclusivas. O pessoal destas instituições possui os conhecimentos necessários para a avaliação precoce e a identificação das crianças com deficiência. As escolas especiais também poderão servir como centros de formação e de recursos para o pessoal das escolas regulares. Finalmente, essas escolas – ou as unidades dentro das escolas inclusivas – podem continuar a prestar a educação mais adequada a um número relativamente reduzido de crianças com deficiência que não podem ser atendidas de forma eficaz nas classes ou escolas regulares. O investimento nas escolas especiais já existentes deve ser gerido tendo em vista a sua nova e ampliada função que consiste em apoiar as escolas regulares a responder às necessidades individuais dos seus

alunos. Uma contribuição importante que as equipas das escolas especiais podem dar às escolas regulares consiste na adequação dos conteúdos curriculares e dos métodos de ensino às necessidades individuais dos alunos.

10. Devem aconselhar-se os países que tenham poucas ou nenhuma escolas especiais a concentrar os seus esforços no desenvolvimento de escolas inclusivas e dos serviços especializados de que estas necessitam, para poder responder à vasta maioria das crianças e dos jovens: programas de formação de professores sobre necessidades educativas especiais e centros de recursos bem equipados e dotados do pessoal adequado, que possam responder aos pedidos de apoio das escolas.

A experiência, sobretudo nos países em vias de desenvolvimento, demonstra que o custo elevado das escolas especiais implica que, na prática, só uma pequena minoria, normalmente uma elite urbana, delas possa usufruir. Consequentemente, a grande maioria dos alunos com necessidades especiais, sobretudo nas regiões rurais, não recebem qualquer apoio. De facto, estima-se que em muitos países em vias de desenvolvimento os alunos com necessidades especiais que são abrangidos pelos recursos existentes são menos de um por cento. No entanto, a experiência também indica que as escolas inclusivas – as que servem todas as crianças numa comunidade – conseguem obter mais apoio da comunidade e utilizar de forma mais imaginativa e inovadora os limitados recursos disponíveis.

11. O planeamento educativo elaborado pelos governos deverá concentrar-se na educação para todas as pessoas, em **todas** as regiões do país e em **todas** as condições económicas, através das escolas públicas e privadas.
12. Dado que, no passado, só um grupo relativamente reduzido de crianças com deficiência teve acesso à educação, especialmente nas regiões do mundo em vias de desenvolvimento, existem milhões de adultos deficientes que carecem dos rudimentos duma educação

básica. É preciso, portanto, uma concertação de esforços, através dos programas de educação de adultos, para alfabetizar e ensinar aritmética e as competências básicas às pessoas com deficiência.

13. É particularmente importante reconhecer que as mulheres têm sido, muitas vezes, duplamente penalizadas, já que o seu sexo agrava as dificuldades provocadas pelas deficiências. As mulheres e os homens devem ter uma influência semelhante na elaboração dos programas educativos e as mesmas oportunidades de deles beneficiar, devendo ser envidados esforços especiais no sentido de encorajar a participação das mulheres e das raparigas com deficiência nos programas educativos.
14. Pretende-se que este **Enquadramento da Acção** constitua um guia geral para o planeamento da actuação no campo das necessidades educativas especiais. Contudo, como não pode, evidentemente, ter em consideração a vasta variedade de situações existentes nas várias regiões e países do mundo deve, portanto, ser adaptado às diferentes exigências e circunstâncias locais. Para que seja eficaz, terá de complementar-se por planos de acção locais, inspirados pela vontade política e popular de atingir a **educação para todos**.

II

DIRECTRIZES DE ACÇÃO A NÍVEL NACIONAL

A. POLÍTICA E ORGANIZAÇÃO

15. *A educação integrada e a reabilitação de base comunitária representam formas complementares e de apoio mútuo destinadas a servir os indivíduos com necessidades especiais. Ambas se baseiam nos princípios de inclusão, integração e participação e representam processos já experimentados e de uma relação válida custo-benefício, tendo por fim a promoção da igualdade de acesso de todos os que apresentam necessidades educativas especiais, como parte integrante duma estratégia de nível nacional que visa a **educação para todos**. Convidamos os países a considerar as seguintes acções referentes à política e à organização dos seus sistemas educativos.*
16. A legislação deverá reconhecer o princípio da igualdade de oportunidades para as crianças, os jovens e os adultos com deficiência na educação primária, secundária e terciária, sempre que possível em contextos integrados.
17. Deverão adoptar-se medidas legislativas paralelas e complementares nos sectores de saúde, segurança social, formação profissional e emprego, de modo a apoiar a legislação educativa e a proporcionar-lhe plena eficácia.
18. A política educativa, a todos os níveis, do local ao nacional, deverá estipular que uma criança com deficiência frequente a escola do seu bairro, ou seja, a que frequentaria se não tivesse uma deficiência. As excepções a esta norma deverão ser consideradas caso a caso, e

apenas admitidas quando se conclua que só uma escola ou estabelecimento especial podem responder às necessidades de determinada criança.

19. A colocação de crianças com deficiência nas classes regulares deve constituir parte integrante dos planos nacionais que visam a **educação para todos**. Mesmo nos casos excepcionais, em que as crianças são postas em escolas especiais, a sua educação não deve ser inteiramente segregada, encorajando-se a frequência de escolas regulares a meio tempo. Deve-se, igualmente, promover a inclusão de jovens e adultos com necessidades especiais em programas de nível superior ou em cursos de formação profissional e assegurar-se a igualdade de acesso e de oportunidades às raparigas e às mulheres com deficiência.
20. Deve ser dada atenção especial às necessidades das crianças e dos jovens com deficiências severas ou múltiplas. Eles têm os mesmos direitos que todos os outros da sua comunidade de atingir a máxima autonomia, enquanto adultos, e deverão ser educados no sentido de desenvolver as suas potencialidades, de modo a atingir este fim.
21. As políticas educativas devem ter em conta as diferenças individuais e as situações distintas. A importância da linguagem gestual como meio de comunicação entre os surdos, por exemplo, deverá ser reconhecida, e garantir-se-á que os surdos tenham acesso à educação na linguagem gestual do seu país. Devido às necessidades particulares dos surdos e dos surdos/cegos, é possível que a sua educação possa ser ministrada de forma mais adequada em escolas especiais ou em unidades ou classes especiais nas escolas regulares.
22. A reabilitação de base comunitária deve desenvolver-se como parte da estratégia global relativa à educação e ao treino das pessoas com deficiência, numa relação desejável custo-benefício e ser considerada como um método específico no âmbito do desenvolvimento da comunidade, visando a reabilitação, a igualdade de oportunidades e a integração social de todas as pessoas com deficiência; assim, deve

implementar-se através da cooperação dos esforços das próprias pessoas com deficiência, suas famílias e comunidades e dos serviços competentes de educação, saúde, formação profissional e acção social.

23. Tanto as medidas de política como os modelos de financiamento devem promover e facilitar o desenvolvimento das escolas inclusivas, procurando demover as barreiras que impedem a transição da escola especial para a escola regular e organizar uma estrutura administrativa comum. O percurso com vista à inclusão deve ser cuidadosamente orientado através da recolha de dados estatísticos capazes de identificar o número de alunos com deficiência que beneficiam dos recursos, conhecimentos e equipamentos destinados à educação de crianças e jovens com necessidades especiais, assim como o número daqueles que frequentam escolas regulares.
24. Deve ser fortalecida, a todos os níveis, a coordenação entre as autoridades educativas e as que são responsáveis pelos serviços de saúde, emprego e acção social, de modo a garantir-se a respectiva convergência e a complementaridade. O planeamento e a coordenação terão, também, em conta o papel – real e potencial – que possam representar as agências semi públicas e as organizações privadas. É preciso um esforço especial para assegurar o apoio da comunidade na satisfação das necessidades educativas especiais.
25. As autoridades do país têm a incumbência de encaminhar financiamentos externos para a educação de alunos com necessidades especiais e, em colaboração com os seus parceiros internacionais, garantir que esta corresponda às prioridades do país e às políticas que apontam para a educação para todos. As agências bilaterais e multilaterais, pela sua parte, devem considerar cuidadosamente as políticas nacionais em relação ao planeamento e à implementação de programas no sector da educação e em sectores afins.

B. FACTORES ESCOLARES

26. *O desenvolvimento de escolas inclusivas que atendem um número elevado de alunos, tanto nas áreas rurais como urbanas pressupõe: a articulação duma política forte e precisa no referente à inclusão, com uma dotação financeira adequada; uma campanha eficaz de informação do público destinada a combater os preconceitos negativos e a promover atitudes informadas e positivas; um programa extensivo de orientação e formação de pessoal; e a disponibilização dos serviços de apoio necessários. Para contribuir para o êxito das escolas inclusivas são precisas mudanças, além de em muitos outros, nos seguintes sectores educativos: currículo, instalações, organização escolar, pedagogia, avaliação, pessoal, ética escolar e actividades extra-escolares.*
27. A maioria das mudanças necessárias não se relacionam unicamente com a inclusão das crianças com necessidades educativas especiais, antes fazem parte duma reforma educativa mais ampla que aponta para a promoção da qualidade educativa e para um mais elevado rendimento escolar de todos os alunos. A **Declaração Mundial sobre Educação para Todos** acentuou a necessidade dum método de ensino centrado na criança, visando o sucesso educativo de todas elas. A adopção de sistemas mais flexíveis e mais versáteis, capazes de melhor atender às diferentes necessidades das crianças, contribuirá quer para sucesso educativo, quer para a inclusão. As directrizes que se seguem focam os pontos que devem ser

considerados na integração, nas escolas inclusivas de crianças com necessidades educativas especiais.

Versatilidade do Currículo

28. Os currículos devem adaptar-se às necessidades da criança e não vice-versa. As escolas, portanto, terão de fornecer oportunidades curriculares que correspondam às crianças com capacidades e interesses distintos.
29. As crianças com necessidades especiais devem receber apoio pedagógico suplementar no contexto do currículo regular e não um curriculum diferente. O princípio orientador será o de fornecer a todas a mesma educação, proporcionando assistência e os apoios suplementares aos que deles necessitem.
30. A aquisição dos conhecimentos não é uma simples questão de ensino formal e teórico. O conteúdo da educação deve apontar para níveis elevados, de modo a permitir aos indivíduos uma plena participação no desenvolvimento e o ensino relacionar-se com a experiência dos próprios alunos e com assuntos práticos, de modo a suscitar-lhes a motivação para aprender.
31. Para acompanhar a evolução de cada criança, é preciso rever os processos de avaliação. A avaliação formativa deve integrar-se no processo educativo regular, de modo a permitir que alunos e professores se mantenham informados sobre o nível de conhecimento atingido e a que sejam identificadas as dificuldades e se ajudem os alunos a ultrapassá-las.
32. Para as crianças com necessidades educativas especiais devem garantir-se diferentes formas de apoio, desde uma ajuda mínima na classe regular até a programas de compensação educativa no âmbito da escola, estendendo-se, sempre que necessário, ao apoio prestado por professores especializados e por pessoal externo.

33. Devem utilizar-se os recursos técnicos adequados que forem acessíveis, sempre que se justificar o seu uso para promover o sucesso educativo, no contexto do currículo escolar, e para ajudar a comunicação, a mobilidade e a aprendizagem. As ajudas técnicas poderão ser conseguidas de forma mais eficaz e económica se forem distribuídas a partir dum serviço central, em cada localidade, que disponha dos conhecimentos necessários para fazer corresponder as ajudas às necessidades individuais e para efectuar a respectiva manutenção.
34. Devem promover-se os conhecimentos e efectuar-se a investigação a nível regional e nacional, tendo em vista o desenvolvimento de sistemas de suporte tecnológico apropriados às necessidades educativas especiais. Os Estados que assinaram o Acordo de Florença devem ser encorajados a utilizar este instrumento, de modo a facilitar a livre circulação de materiais e de equipamento relacionado com as necessidades das pessoas com deficiência. Paralelamente, os Estados que não aderiram ao Acordo são convidados a fazê-lo, de modo a facilitar a livre circulação de serviços e de bens de natureza educativa e cultural.

Gestão Escolar

35. Tanto as autoridades locais como os directores dos estabelecimentos de ensino poderão contribuir de forma significativa para tornar as escolas mais adequadas às crianças com necessidades educativas especiais, se lhes forem dados treino e autoridade para tal. Deverão ser chamadas a desenvolver uma gestão mais flexível, a redimensionar recursos pedagógicos, a diversificar as ofertas educativas, a fomentar a ajuda entre as crianças, a garantir o apoio aos alunos com dificuldades, a desenvolver estreitas relações com os pais e com a comunidade. A boa gestão escolar depende do envolvimento activo e criativo dos professores e auxiliares, assim

- como do desenvolvimento duma cooperação eficaz e dum trabalho de equipa, destinado a satisfazer as necessidades dos alunos.
36. Os directores das escolas têm uma responsabilidade especial na promoção de atitudes positivas por parte de toda a comunidade educativa e na colaboração eficaz entre os professores regulares e o pessoal de apoio. A organização do apoio, assim como o papel específico que deverá ser desempenhado por cada um dos vários elementos envolvidos no processo pedagógico, devem ser decididos através da consulta e da negociação.
37. Cada escola deve ser uma comunidade, conjuntamente responsável pelo sucesso ou insucesso de cada aluno. É a equipa pedagógica, mais do que o professor individual, que se encarregará da educação das crianças com necessidades especiais, convidando, também os pais e voluntários a desempenharem um papel activo no trabalho da escola. Os professores exercem, no entanto, acção fundamental como gestores do processo educativo, apoiando os alunos na utilização de todos os recursos disponíveis quer dentro quer fora da sala de aula.

Informação e Investigação

38. A difusão de exemplos de uma boa prática pode ajudar a promover o ensino e a aprendizagem. A informação sobre resultados de investigações recentes e pertinentes também podem ser úteis. A coordenação de experiências e o desenvolvimento de centros de documentação devem ser apoiados a nível nacional, e o acesso às fontes de informação difundido.
39. A educação dos alunos com necessidades especiais deve ser integrada nos programas de investigação e desenvolvimento dos institutos de pesquisa e dos centros de desenvolvimento curricular, prestando especial atenção, nesta área, à investigação-acção e focando estratégias inovadoras de ensino-aprendizagem. Os

professores deverão participar activamente tanto nas acções como na reflexão que tal investigação implique. Devem ainda lançar-se experiências piloto e estudos aprofundados, com vista a apoiar a tomada de decisões e a orientar a acção futura, os quais poderão realizar-se, em vários países, numa base cooperativa.

C. RECRUTAMENTO E TREINO DE PESSOAL DOCENTE

40. *A preparação adequada de todo o pessoal educativo constitui o factor-chave na promoção das escolas inclusivas. Para além disso, reconhece-se, cada vez mais, a importância do recrutamento de professores com deficiência que possam servir de modelo para as crianças deficientes. Poderão adoptar-se as medidas seguintes:*
41. Devem ser organizados cursos de iniciação para todos os estudantes que se preparam para o ensino, a nível primário ou secundário, tendo em vista fomentar uma atitude positiva face à deficiência e desenvolver a compreensão sobre o que pode ser realizado nas escolas com os recursos locais existentes. O conhecimento e as competências exigidas são, essencialmente, as relativas a um ensino de qualidade e incluem necessidades especiais de avaliação, conteúdos sobre adaptação curricular, utilização de tecnologia de apoio, métodos de ensino individualizado capazes de responder a um largo espectro de capacidades, etc. Nas escolas destinadas aos estágios práticos, deve ser dada especial atenção à preparação de todos os professores para exercerem a sua autonomia e aplicarem os seus conhecimentos na adaptação curricular e no ensino, de modo a responderem às necessidades dos alunos, assim como a colaborar com especialistas e a cooperarem com pais.
42. As competências necessárias para satisfazer as necessidades educativas especiais devem ser tidas em consideração na avaliação dos estudos e na certificação dos professores.

43. É prioritário preparar documentação escrita e organizar seminários para as autoridades locais, inspectores, directores de escola e professores-orientadores a fim de estes desenvolverem a sua capacidades de liderança nesta área e apoiarem e formarem pessoal com menos experiência.
44. O maior desafio consiste em organizar formação-em-serviço para todos os professores, tendo em consideração as diversas e, muitas vezes, difíceis condições em que trabalham. A formação-em-serviço deverá realizar-se, sempre que possível, ao nível da escola, através da interacção com os orientadores e apoiado pela formação à distância e outras formas de autoformação.
45. A formação especializada em educação de alunos com necessidades educativas especiais que conduz a qualificações adicionais deverá normalmente ser integrada ou seguir-se ao treino e experiência no ensino regular, de forma a permitir complementaridade e mobilidade.
46. É preciso repensar a formação de professores especializados, a fim de que estes sejam capazes de trabalhar em diferentes situações e possam assumir um papel-chave nos programas de necessidades educativas especiais. Deve ser adoptada uma formação inicial não categorizada, abarcando todos os tipos de deficiência, antes de se enveredar por uma formação especializada numa ou em mais áreas relativas a deficiências específicas.
47. As universidades podem desempenhar um importante papel consultivo no desenvolvimento da educação das necessidades especiais, em particular no que respeita à investigação, avaliação, formação de formadores, elaboração de programas de formação e produção de materiais. Deve ser promovida cooperação entre universidades e instituições de ensino superior, nos países desenvolvidos e em desenvolvimento. Esta ligação entre a investigação e a formação é de enorme importância, sendo igualmente importante envolver pessoas com deficiência nesta investigação e

- formação, afim de assegurar que as suas perspectivas sejam plenamente reconhecidas.
48. Um problema recorrente dos sistemas educativos, mesmo dos que garantem serviços excelentes para alunos com deficiência, consiste na falta de modelos. Os alunos com necessidades especiais precisam de oportunidades de interagir com adultos com deficiência que obtiveram sucesso, de modo a que possam modelar o seu próprio estilo de vida e as suas aspirações por expectativas realistas. Para além disto, devem ser dados aos alunos com deficiência exemplos de liderança e de capacidade de decisão, de forma a que venham a colaborar na orientação da política que os virá a afectar na sua vida futura. Os sistemas educativos terão, assim, de procurar recrutar professores qualificados e outro pessoal educativo com deficiência, e procurar envolver pessoas com deficiência que obtiveram sucesso na sua região na educação das crianças com necessidades especiais.

D. SERVIÇOS EXTERNOS DE APOIO

49. *A existência de serviços de apoio é de importância fundamental para a política da educação inclusiva. A fim de garantir que, a todos os níveis, os serviços externos estejam disponíveis para as crianças com necessidades especiais, as autoridades educativas devem considerar o seguinte:*
50. Tanto as instituições de formação de professores como o pessoal de apoio das escolas especiais podem apoiar as escolas regulares. Aquelas devem servir, cada vez mais, como centros de recursos para estas últimas, oferecendo apoio directo aos alunos com necessidades educativas especiais. Tanto as instituições de formação como as escolas especiais podem facilitar o acesso a equipamentos específicos e a materiais, bem como a formação em estratégias educativas que não sejam utilizadas nas classes regulares.
51. A colaboração externa dada por pessoal de apoio das várias agências, departamentos e instituições, tais como professores consultores, psicólogos educacionais, terapeutas de fala e terapeutas ocupacionais, deve ser coordenada a nível local. Uma estratégia eficaz tem consistido na mobilização da participação comunitária por “grupos de escolas”, os quais podem assumir uma responsabilidade colectiva na resposta às necessidades educativas especiais dos alunos da sua área e devem ter competência para repartir os recursos da forma que o entendam. Tais soluções incluirão também os serviços não educativos, pois, na verdade, a experiência demonstra que os

serviços educativos podem retirar grandes benefícios se for feito um maior esforço na rentabilização de todos os recursos existentes.

E. ÁREAS PRIORITÁRIAS

52. *A integração das crianças e dos jovens com necessidades educativas especiais seria mais eficaz e mais bem sucedida se se desse especial atenção, no planos de desenvolvimento educativo, aos seguintes grupos-alvo: a educação precoce das crianças, de modo a facilitar-lhes o acesso à educação, a transição da educação para a vida adulta e profissional e a educação das raparigas.*

A educação precoce

53. O êxito da escola inclusiva depende muito da identificação precoce, da avaliação e da estimulação das crianças com necessidades educativas especiais desde as primeiras idades. Assim, os programas de atendimento e de educação das crianças até aos 6 anos devem ser desenvolvidos e/ou reorientados, a fim de promover o desenvolvimento físico, intelectual e social e a preparação para a escola. Estes programas constituem um investimento considerável para o indivíduo, a família e a sociedade, no sentido em que impedem o agravamento das condições incapacitantes. Os programas a este nível devem reconhecer o princípio da inclusão e desenvolver-se de forma global, combinando as actividades pré-escolares com os cuidados precoces de saúde.
54. Muitos países têm adoptado políticas em favor da educação precoce, quer apoiando o desenvolvimento de jardins-de-infância e de creches, quer organizando actividades que têm por fim permitir uma

informação das famílias e a sua participação em serviços comunitários (saúde, cuidados materno-infantis, escolas e associações locais de famílias ou de mulheres).

A educação de raparigas

55. As raparigas com deficiência sofrem de uma desvantagem dupla e por isso é preciso um esforço redobrado no que respeita à formação e educação das que têm necessidades educativas especiais. Para além do acesso à escola, elas devem ter também acesso à informação e a uma orientação, tal como ao contacto com modelos que lhes permitam fazer escolhas realistas e prepararem-se para o seu futuro papel como mulheres.

Preparação para a vida adulta

56. Os jovens com necessidades educativas especiais precisam de ser apoiados para fazer uma transição eficaz da escola para a vida activa, quando adultos. As escolas devem ajudá-los a tomarem-se activos economicamente e proporcionar-lhes as competências necessários na vida diária, oferecendo-lhes uma formação nas áreas que correspondem às expectativas e às exigências sociais e de comunicação da vida adulta, o que exige técnicas de formação adequadas, incluindo a experiência directa em situações reais, fora da escola. O currículo dos alunos com necessidades educativas especiais que se encontram nas classes terminais deve incluir programas específicos de transição, apoio à entrada no ensino superior, sempre que possível, e treino vocacional subsequente que os prepare para funcionar, depois de sair da escola, como membros independentes e activos das respectivas comunidades. Estas actividades terão de efectuar-se com a participação empenhada de consultores vocacionais, agências de colocação, sindicatos, autoridades locais e dos vários serviços e organizações competentes.

Educação de adultos e educação permanente

57. Deve ser dada atenção especial à programação e desenvolvimento da educação de adultos e da educação permanente das pessoas com deficiência, as quais terão prioridade no acesso a estes programas. Devem elaborar-se também cursos especiais para satisfazer as necessidades dos diferentes grupos de adultos com deficiência.

F. PERSPECTIVAS COMUNITÁRIAS

58. *Atingir o objectivo de uma educação de sucesso para as crianças com necessidades educativas especiais não é a competência exclusiva dos Ministérios de Educação e das escolas. Tal exige, também, a participação das famílias, a mobilização da comunidade e das organizações voluntárias, bem como o apoio do grande público. A experiência dos países e regiões onde têm sido testemunhados progressos no caminho para a igualdade de oportunidades educativas das crianças e jovens com necessidades educativas especiais sugere-nos alguns procedimentos úteis.*

Colaboração dos pais

59. A educação das crianças com necessidades educativas especiais é uma tarefa partilhada por pais e por profissionais. Uma atitude positiva por parte dos primeiros favorece a integração social e escolar, mas eles precisam de apoio para assumir as funções de progenitores duma criança com necessidades especiais. O papel das famílias e dos pais pode ser valorizado se lhes forem transmitidos os esclarecimentos necessários numa linguagem simples e clara, pelo que responder às necessidades de informação e de treino das suas capacidades educativas é tarefa de especial importância, principalmente nos ambientes culturais que carecem duma tradição escolar. Tanto os pais como os educadores podem precisar de apoio e encorajamento para aprenderem a trabalhar em conjunto, como parceiros.

60. Os pais são parceiros privilegiados no que diz respeito às necessidades educativas especiais dos seus filhos e, na medida do possível, deve-lhes ser dada a escolha sobre o tipo de resposta educativa que pretendem para eles.
61. Deve ser desenvolvida uma colaboração cooperativa e de ajuda entre autoridades escolares, professores e pais. Estes devem ser encorajados a participar nas actividades educativas em casa e na escola (onde podem observar técnicas eficazes e aprender como organizar actividades extra-escolares), assim como a orientar e apoiar o progresso escolar dos seus filhos.
62. Os governos devem tomar a iniciativa de promover a cooperação com os pais, através do estabelecimento de medidas de carácter político e da publicação de legislação relativa aos respectivos direitos. Deve estimular-se o desenvolvimento das associações de pais e os seus representantes ser chamados a pronunciar-se sobre a elaboração e implementação de programas destinados a promover a educação dos filhos. Deverão também ser ouvidas, para este fim, as organizações de pessoas com deficiência.

Participação da comunidade

63. A descentralização e o planeamento a nível local favorecem um maior envolvimento das comunidades na educação e formação das pessoas com necessidades educativas especiais. As autoridades locais deverão encorajar a participação da comunidade, dando apoio às associações representativas e convidando-as a participarem na tomada de decisões. Com este objectivo, será promovida a mobilização e orientada a coordenação a nível local (numa área geográfica restrita, capaz de facilitar a participação comunitária) de organizações e serviços, tais como: administração civil, autoridades educacionais, autoridades de saúde e de desenvolvimento, elementos responsáveis na comunidade e organizações de voluntários.

64. A participação da comunidade deve ser capaz de complementar as actividades realizadas na escola, prestando apoio aos trabalhos de casa e compensando as carências do ensino regular. Cabe reconhecer aqui o papel das associações de moradores e de famílias no fornecimento de instalações, das associações e movimentos da juventude, assim como o papel potencial dos idosos e outros voluntários – incluindo as pessoas com deficiência – tanto nos programas realizados nas escolas como fora delas.
65. Sempre que uma acção do âmbito da reabilitação de base comunitária é iniciada a partir de fora, é a comunidade que deve decidir se o programa vai ou não fazer parte das actividades em curso. Os seus vários representantes, incluindo as organizações de pessoas com deficiência e outras não governamentais, devem ser chamados a responsabilizar-se pelo programa. Quando tal se justifique, os organismos governamentais, de nível local ou nacional, deverão prestar apoio de ordem financeira ou outra.

Papel das organizações de voluntários

66. Uma vez que as associações de voluntários e as organizações nacionais não governamentais têm mais liberdade de acção e são mais capazes de responder de forma mais rápida às necessidades detectadas, devem ser apoiadas no desenvolvimento de novas ideias e na divulgação de respostas inovadoras, podendo assim representar um papel criativo e catalizar e ampliar os programas disponíveis na comunidade.
67. As organizações de pessoas com deficiência – isto é, aquelas em que têm o poder de decisão – devem ser convidadas a participar activamente na identificação das necessidades, na determinação de casos prioritários, na administração de serviços, na avaliação de resultados e na promoção da mudança.

Sensibilização do público

68. Os responsáveis pelas medidas de carácter político, a todos os níveis, incluindo o da escola, devem regularmente reiterar o seu compromisso em relação à inclusão e promover uma actitude positiva entre as crianças, os professores e o público em geral no que se refere aos que têm necessidades educativas especiais.
69. Os meios de comunicação social podem desempenhar um importante papel na promoção duma atitude positiva perante a integração de pessoas deficientes na sociedade, contribuindo para superar os preconceitos negativos e a desinformação e difundir maior optimismo e imaginação sobre as respectivas capacidades. Os citados meios também podem promover uma atitude positiva por parte dos patrões, no que respeita ao emprego de pessoas com deficiência. Os media devem ser utilizados para informar o público sobre novas estratégias educativas, particularmente no que se refere à educação de alunos com necessidades educativas especiais nas escolas regulares, difundindo exemplos de boas práticas e de experiências bem sucedidas.

G. RECURSOS NECESSÁRIOS

70. *O desenvolvimento das escolas inclusivas, enquanto meio mais eficaz de atingir a educação para todos, deve ser reconhecido como uma política-chave dos governos e ocupar um lugar de destaque na agenda do desenvolvimento das nações. É unicamente desta forma que se poderão obter os recursos necessários, pois as mudanças de política e as prioridades não podem ser efectivas a não ser que se disponibilizem esses mesmos recursos. É preciso um compromisso político, tanto a nível nacional como comunitário, para obter os recursos adicionais e para reorientar os já existentes. Embora as comunidades tenham de representar um papel-chave no desenvolvimento das escolas inclusivas, é igualmente essencial o suporte e encorajamento dos governos para se conseguirem soluções eficazes e realistas.*
71. A distribuição de recursos pelas as escolas deve basear-se, de forma realista, nos diferentes investimentos necessários para proporcionar uma educação apropriada a todas as crianças, tendo em vista a sua situação e as suas exigências. Talvez seja mais eficaz começar por apoiar as escolas que desejem promover a educação inclusiva e lançar projectos experimentais nas áreas que facilitam os conhecimentos necessários à sua ampliação e difusão progressiva. Na generalização da educação inclusiva, o apoio prestado e os meios técnicos disponibilizados devem estar em relação com a natureza do pedido.

DÉCLARAÇÃO DE SALAMANCA

72. Devem ser disponibilizados recursos para garantir a formação dos professores de ensino regular que atendem alunos com necessidades especiais, para apoiar centros de recursos e para os professores de educação especial ou de apoio. Também é necessário assegurar as ajudas técnicas indispensáveis para garantir o sucesso dum sistema de educação integrada, cujas estratégias devem, portanto, estar ligadas ao desenvolvimento dos serviços de apoio a nível central e intermédio.
73. Para que os departamentos ministeriais (Educação, Saúde, Acção Social, Trabalho, Juventude, etc.), as autoridades locais e territoriais e as outras instituições especializadas, actuem com o máximo impacto, há que reunir os respectivos recursos humanos, institucionais, logísticos, materiais e financeiros. A combinação das perspectivas educativas e sociais em prol da educação das crianças com necessidades educativas especiais exige uma gestão eficaz de recursos que possibilite a cooperação entre os diferentes serviços, a nível local e nacional, e que permita às autoridades públicas e aos organismos associativos juntarem os respectivos esforços.

III

DIRECTRIZES
DE ACÇÃO
A NÍVEL
REGIONAL
E
INTERNACIONAL

74. *A cooperação internacional entre organizações governamentais e não governamentais, regionais e inter-regionais poderá representar um papel muito importante no apoio e na promoção das escolas inclusivas. Com base na experiência anterior nesta área, as organizações internacionais, as agências inter-governamentais e não governamentais e os organismos financiadores bilaterais podem juntar esforços, implementando as estratégias seguintes.*
75. A assistência técnica deve ser orientada para campos estratégicos de intervenção, com efeito multiplicador, especialmente nos países em desenvolvimento. Uma importante tarefa da cooperação internacional consiste em apoiar o lançamento de projectos-piloto que tenham por objectivo avaliar novas perspectivas e capacidades de realização.
76. A organização de parcerias regionais ou entre países com perspectivas semelhantes sobre a educação de alunos com necessidades especiais poderá traduzir-se na elaboração de iniciativas conjuntas, sob o auspício de mecanismos de cooperação regionais ou outros. Tais iniciativas deverão tirar partido dos recursos económicos existentes, utilizando as experiências dos países participantes e ampliando as capacidades nacionais.
77. Uma tarefa prioritária cometida às organizações internacionais consiste em facilitar, entre países e regiões, o intercâmbio de dados, informações e resultados de programas experimentais na educação de crianças com necessidades especiais. A recolha de indicadores comparáveis, a nível internacional, sobre o progresso da inclusão na

educação e no emprego deverá fazer parte duma base de dados mundial sobre a educação, podendo estabelecer-se pontos de referência em centros sub-regionais, de modo a facilitar este intercâmbio de informação. Deverão também reforçar-se as estruturas regionais e internacionais já existentes e ampliar as suas actividades a áreas tais como: a elaboração de medidas de política, a programação, o treino de pessoal e a avaliação.

78. Uma grande percentagem dos casos de deficiência é o resultado directo da falta de informação, pobreza e baixos níveis de saúde. Considerando que, a nível mundial, a prevalência das deficiências está a aumentar, particularmente nos países em desenvolvimento, deve estabelecer-se uma acção concertada internacional, em colaboração estreita com os esforços nacionais, de modo a prevenir as causas das deficiências através da educação. Tal medida irá, por sua vez, limitar a incidência e prevalência dessas deficiências, conduzindo, consequentemente, a uma redução das solicitações que pesam sobre os limitados recursos humanos e financeiros de cada país.
79. A assistência técnica internacional às necessidades educativas especiais tem origem em numerosas fontes. É, assim, essencial garantir coerência e complementaridade entre as organizações das Nações Unidas e outras agências que intervêm nesta área.
80. A cooperação internacional deve apoiar seminários avançados para gestores da educação e outros especialistas a nível regional e fomentar a colaboração entre departamentos universitários e institutos de formação, nos vários países, tendo por objectivo a realização de estudos comparativos, bem como a publicação de documentos de referência e a produção de materiais pedagógicos.
81. A cooperação internacional deve colaborar no desenvolvimento de associações regionais e internacionais de profissionais empenhados no melhoramento da educação das crianças e jovens com necessidades especiais e apoiar a criação e disseminação de boletins

informativos e revistas, assim como a realização de reuniões regionais e conferências.

82. As reuniões regionais e internacionais que tratam de temas pedagógicos devem garantir que as necessidades educativas especiais sejam encaradas como parte integrante do debate e não consideradas como um problema à parte. Como exemplo concreto, o tema da educação das crianças e jovens com necessidades especiais deve ser incluído na agenda das conferências ministeriais regionais organizadas pelo UNESCO e outras entidades intergovernamentais.
83. A cooperação técnica internacional e as agências financiadoras envolvidas no apoio e no desenvolvimento de iniciativas para a Educação para Todos devem assegurar que a educação das crianças e jovens com necessidades especiais faça parte integrante de todos os projectos de desenvolvimento.
84. Deve existir uma coordenação internacional capaz de apoiar a acessibilidade universal das especificações em tecnologia da comunicação, suportando a emergente infra-estrutura de informação.
85. Este Enquadramento de Acção foi adoptado por aclamação, após discussão e revisão, na Sessão Plenária de Encerramento da Conferência, em 10 de Junho de 1994. Pretende-se que constitua um guia para os Estados Membros e para as organizações governamentais e não governamentais na implementação da Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Prática na área das Necessidades Educativas Especiais.

Para mais informação, dirija-se a :

UNESCO
Éducation spéciale, Division d'Éducation de base
7, place de Fontenoy, 75352 Paris 07-SP
Fax : (33-1) 40 65 94 05

TEXTO 9

As novas perspectivas da baronesa Warnock (2005)

Architect of special needs inclusion calls for policy review

"The woman behind a 24-year-old policy of including pupils with learning difficulties in mainstream classrooms will today set out how she believes the law needs a "radical" review.

Baroness Warnock, who chaired an inquiry into the education of "handicapped" children in the 1970s, will today call for a new inquiry into how best to provide for pupils with a range of learning difficulties ranging from dyslexia to autism.

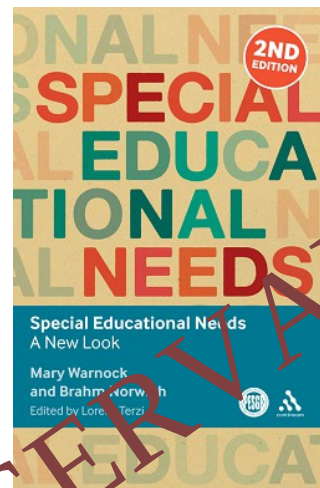
She will suggest that rather than teaching all children in mainstream schools, more special schools should be established.

(...)

The 1981 law change which resulted in the Warnock review guaranteed all children the right a place in a mainstream classroom and introduced "statementing" of pupils, to indicate any special learning needs they have.

In her new book, *Special Educational Needs: A New Look*, which is published today and debated at the University of London, Baroness Warnock argues that the statementing process has not worked."

the guardian.com
Wednesday 29 June 2005



Special Educational Needs: A New Look

Mary Warnock

Overview

1. The historical background
 2. The statement of special educational needs reconsidered
 3. The ideal of inclusion reconsidered
 4. Conclusions
- References

Overview

The 1972 Education Act gave all children a right to education, however severe their disabilities. The concept of the ineducable child was abolished, and new principles of universal education were needed. The Committee of Inquiry into the Education of Handicapped Children and Young People was set up in 1974 with a view to establishing such principles, and its conclusions formed the basis of the Education Act 1981. I was chairman of this committee and I believe that, more than 30 years on, it is time for a radical review.

Special needs education, along with the pivotal concept of the statement of special educational need, has recently been subjected to serious criticism. Much of it is justified, and I would go further in this direction than many critics. In particular I would challenge the widely held view that, for all the problems in special needs education today, the statement should be retained as a 'safety net'. There is in my view a crucial lack of clarity in the concept of a statement, and while this continues to be so it is all but useless as a safety net. This lack of clarity has

two aspects, one related to the concept of need, the other related to the concept of inclusion.

The statement of special educational need was seen in contrast to the medical model, according to which some children are 'normal', others are 'handicapped'. Our idea was that there are common educational goals – independence, enjoyment and understanding – towards which *all* children, irrespective of their abilities or disabilities, should aim. We suggested that for some children the path towards these goals was smooth and easy, whereas for others it was beset by obstacles. Some children *needed* help in overcoming these obstacles. They encountered special difficulties on the path towards the common goals. Every human being has certain needs and difficulties, so this approach was inclusive rather than exclusive. Statements conferred a right to special provision on the children who received them, and imposed a corresponding duty on their Local Authorities to provide it. This was well and good, except that the criteria for deciding who should have a statement were never clear. The concept of need covers a wide spectrum: we say that a person who is severely dehydrated *needs water*, and also that a person whose car has broken down *needs a new one*. Whereas it was clear that severely disabled children *needed* special help, this was less clear with some of the milder disabilities, which might nevertheless prevent a child from learning successfully unless help was forthcoming. The lack of clarity was reflected in the fact that our original guess of how many children would receive statements was wildly off the mark. We thought the figure would be around 2 per cent. The actual figure was around 20 per cent.

Not only is there a gradation of needs which our early thinking did not adequately address, there is also a wide range of different *kinds* of need covered by the statement. Some needs (those of dyslexic children, for example) could usually be successfully met in mainstream classrooms. Others (those of

children with autistic disorders or behavioural problems) were hard, if not impossible, to meet in this way. The concept of inclusion was taking a foothold in society generally. This meant that there was a tendency to overlook the differences not only between the educationally 'needy' and others, but also between various *kinds* of educational need.

The issue of mainstream versus special education is crucial. The inclusive ideology came to mean that, not only did statemented children have a right to special provision, they also had a right to be 'included' in mainstream schools, provided that they did not adversely affect the learning of others. This last proviso has been highly problematic, since an adverse effect on learning can be hard to prove. Since 2002, heads and governors have been liable to a criminal charge if they exclude a disruptive child from a mainstream school against the wishes of the parent. Yet it seems clear that disruptive children frequently hinder teaching and learning.

Special needs expert, Alan Dyson, has argued that there is a fundamental contradiction in the UK educational system between 'an intention to treat all learners as essentially the same and an equal and opposite intention to treat them as different' (Dyson, 2001). I believe that he is right, and this means that, at the heart of our thinking about education, there is confusion of which children are the casualties. The desire to 'include' children in single institutions is a desire to treat them as the same, and though this is a worthy ideal, it can be carried too far. For children are also different, and it is essential to acknowledge this, since refusal to address genuine differences can wholly undermine our attempts to meet children's needs. This, I believe, is what we are seeing today, and the way forward is for the government to set up another commission to review the situation.

One possibility would be the setting up of special (or 'specialist') schools based on a new concept of inclusion. Instead

of the simplistic ideal of including all children 'under the same roof', we should consider the ideal of including all children in the common educational enterprise of learning, *wherever they can learn best*. There are some needs (for example, those of children suffering from autism and those of many children in care) which are more *effectively* met in separate institutions, where the children are known well by their teachers and are not as vulnerable to bullying as they inevitably are in mainstream schools. There is a case for setting up a kind of school that is small and caters not for children with the most severe disabilities, but for those whose disabilities prevent them from learning in the environment of a large school. Such schools could be respected centres of learning. They could specialize in subjects like the Performing Arts or IT, and be open to the wider community in the evenings or at weekends. statements could then serve a new and important purpose, as a kind of passport of entry. In other words, a statement would confer a *right* to attend a specialist school, and because such schools would be attractive to the wider community, parents would come to seek entry for their children, who would be properly included within their school.

Indeed small specialist schools of the kind described would be inclusive in an important sense of the word for children who currently suffer from feelings of exclusion within mainstream schools. The concept of inclusion must embrace the *feeling of belonging*, since such a feeling appears to be necessary both for successful learning and for more general well-being. I believe that small specialist schools could engender this feeling for many children who now lack it; but hard evidence is needed to support this view. A new review of special needs provision would have the important function of collecting and analyzing such evidence.

Mary Warnock
April 2005

2. The historical background

In this section I explore the legal and conceptual history of special education over the last few decades, indicating where, in my opinion, difficulties have arisen. I discuss the Education Acts of 1972, 1981 and 1988, and look at the tension in government policy between treating all learners as the same and treating them as different.

Special education in Britain has been locked for over three decades into the framework set out in the Education Act of 1981. This act introduced statements for children with special educational needs, and imposed a duty on LEAs to provide for such children as specified by their statements. I want to suggest that now, more than 30 years after the Committee of Inquiry whose report led to the 1981 Act was set up, it is time for another government commission to re-examine the provision currently available, and especially the assumptions upon which the present framework is based. I shall examine the key concepts of the 1981 Act, first the concept of need, and second the concept of inclusion, formerly known as integration. Special needs expert, Alan Dyson, has argued that there is a fundamental contradiction in education systems in the UK between 'an intention to treat all learners as essentially the same and an equal and opposite intention to treat them as different' (Dyson, 2001). I believe that he is right, and that this contradiction puts great strain on any attempt to produce a coherent policy for special education.

In order to justify my claim that nothing less than a radical revolution is now required I shall have to begin with an historical survey. The starting point is the Committee of Inquiry into the Education of Handicapped Children and Young People, established by Margaret Thatcher as Secretary of State for Education, and taken on by the Labour government of 1974.

This committee started work in the summer of 1974. One of the reasons for setting it up was that, two years earlier, legislation had been introduced giving all children an entitlement to education, however severe their disabilities, and abolishing the category of the 'ineducable child'. Since 1972, then, Local Education Authorities had been struggling without much systematic guidance to provide school education, mostly in existing special schools, for the most severely disabled with whom they had not had to tangle before. A new principle of genuinely universal education had to be formulated.

Thus our task as a committee was first of all to articulate a concept of education that could make sense in the context of any child, anywhere on the continuum of ability or disability. We envisaged a common set of goals, independence, enjoyment and understanding, that should be seen as common to all children. The path towards these goals was smooth and easy for some, but beset with all kinds of obstacles for the children who were our concern. The provision of education for the so-called 'handicapped' should therefore be seen as the gradual removing of obstacles, or provision of help in overcoming them, so that progress, however limited, could be made towards the common goals. Hence we came to think not so much about what was wrong with a child, as about what he would need if he were to make progress. It was out of this vision of shared educational goals that the concept of special needs arose.

The figures supplied to us by the Department showed that children whose educational needs were special were by no means confined to the 2 per cent who were being educated in special schools. It was suggested that, besides these, there were approximately 18 per cent in ordinary classrooms in mainstream schools who, at some time or other in their school career, would need extra help, or who were in need of special equipment to enable them to take part in education. The variety of needs within this total of 20 per cent was of course

enormous.

In some ways these figures helped us to realize one of our aims, which was to normalize special education. We could point to the fact that many children with special needs ('handicapped' children) were already in mainstream schools, being helped, more or less, to keep up with the ordinary curriculum. Being recognized as having a special educational need did not entail that a child suddenly became a member of a race apart, deserving of an entirely different kind of education from that of his contemporaries.

In attempting to concentrate attention on the means that schools could take to remove or reduce the obstacles a child might encounter in his learning, we thought we should try to move away from the medical model of diagnosis, that is of identifying a child as having a certain named condition such as 'mental subnormality' or 'maladjustment' (the two categories of disability that together made up by far the majority of the 20 per cent). We hoped that, in identifying what needed to be done to help a child to learn, schools could adopt a neutral tone regarding the child's deficiencies, instead calling the attention of parents and others to what some extra help would enable him to do. They might say 'he needs specialist help with his speech and language', for example; or 'he needs lots of practice with his physical coordination'. In this way we hoped to emphasize the seamless continuum of abilities and needs found within the ordinary classroom and treat all learners, in Alan Dyson's words, as essentially the same.

At the same time, mindful of the needs of those hitherto held to be ineducable, we wanted to protect the interests of those who had the most severe and complex educational difficulties, so that in the enthusiasm for 'normalizing' special needs, we would not allow those children to slip back into the position where they received no education, because their education could never approach the normal. We therefore

invented the statement of special educational need. This was to be a document issued by the Local Authority, after expert assessment of a child's abilities and disabilities, which would list the extra support that he would need in order to make progress, the provision of which would be a statutory duty laid on the Local Authority. We hoped that a child with a statement could carry it with him if he moved to a different part of the country; and it could be taken into account if, for example, he had to go into hospital.

Most of these relatively benign aspirations were embodied in the 1981 Education Act. The good that came out of them was that, as many parents and teachers testified, it became much easier than before to admit that children had many different special needs and that having such a need did not make a child a freak. Teachers themselves became more interested in undertaking training so that they would be able to recognize and meet these needs, and the meeting of special needs in mainstream schools became gradually better organized, with school governors as well as teachers taking responsibility. There was some kind of climate change, at least for a time.

The 1981 Act made no provision for extra funds to be allocated for the new procedures, such as assessment and the issuing of statements (soon to be known as 'statementing'), or for the employment of new, appropriately trained teachers in mainstream schools, even though many special schools were being closed. Indeed, 1981 was almost the worst time that this legislation could have gone onto the statute book. It was, after all, drafted in the spirit of 1944, of post-war welfarism. That a need could be demonstrated was taken to be a sufficient justification for the state's meeting it. The act could be seen as a kind of coda to the Butler Act of 1944. (The Butler Act required Local Education Authorities to provide free education to all children – with the exception of those who were held to be ineducable because of their disabilities – up to the age of 15).

But 1981 was also the year when educational cuts began to bite. We were moving rapidly away from the idea of education as an intrinsic good to which all were entitled towards the idea of education as a means of producing an improved economy. Before long, the bleak contradiction between the 1981 Act and what was grandiloquently known as 'The Great Educational Reform Act of 1988' became manifest.

However, apart from the fact that the 1981 Act was ill-timed, for which perhaps no one can be blamed, it also contained the seed of confusion which, I fear, can be traced back to the 1978 Report of the Committee of Inquiry, and which in my view still bedevils the field of special educational needs to this day. First, the desire to avoid categories of disability into which children could be slotted and in which they would possibly remain indefinitely, led to a tendency to refer to children with very different needs as if they were all the 'same', i.e. special educational needs (SEN) children. This fear of 'labelling' children by referring to them by the categories into which they fell was part of a very general movement in society as a whole (the beginning, perhaps, of political correctness) to avoid words like 'deaf' or 'blind', in favour of phrases like 'people with hearing difficulties' (which supposedly remind us that we are all people and are all subject to difficulties of various kinds.) Despite the fact that such language is cumbersome, it fitted well with the committee's determination to widen the scope of the idea of the 'special', including within it many children already being taught in mainstream schools, but needing more support than they were getting at the time.

However, the idea of transforming talk of disability into talk of what children need if they are to make progress has turned out to be a baneful one. If children's needs are to be assessed in public discussion and met by public expenditure it is absolutely necessary to have ways of identifying not only what is needed but also why (by virtue of what condition or disability) it

is needed. It is essential, furthermore, to distinguish needs that radically differ from one another, arising from different disabilities. It is hopelessly muddled to treat a need for, say, ramps to allow access to laboratories for a physically disabled child as comparable with a need for constant supervision for a young Down's Syndrome child who is prone to run away. The implications for the resources of the school are totally different, and I shall argue that the failure to distinguish various kinds of needs has been disastrous for many children.

The concept of the statement of special needs is beset with confusion. Section 2 will be devoted to this topic; and I now want to move on to what is possibly the most disastrous legacy of the 1978 Report, the concept of inclusion (formerly known as integration). Like an inheritance that grows and becomes more productive from one generation to another, this concept has gained a remarkable foothold in our society.

In the context of educational policy, what people (including ministers) think about the inclusion of children with special needs in mainstream schools cannot be separated from what they think is the proper function of special schools. At the present time, the official attitude to special schools is patronizing. We are told that, sadly, they have to continue in existence, and even that they have a valuable role for those children with the most severe and complex disabilities. They are, in effect, to be regarded as little more than places of containment, hospitals or 'day centres', but with better educational facilities, whose expertise may, with luck, spill over into the mainstream where special needs children properly belong. Such attitudes as these formed a kind of subterranean stream in the deliberations of the 1974 committee, a stream which every now and then surfaced and flowed quite strongly above ground. Some members of the committee openly espoused the idea of ultimately doing away with special schools altogether on the ground that comprehensive education could

not be held to have succeeded until all children whatever their abilities were educated in them together. Any segregation according to ability was thought to be distastefully elitist, and this applied as much to segregating SEN children in special schools as it did to segregating the most able in grammar schools. This was the ideology of inclusion.

I have already mentioned the Education Act of 1988, which was one of the most far-reaching of the century. This act put the National Curriculum in place, and inaugurated the league tables in which schools would compete against each other according to their academic results. As far as children with disabilities were concerned, the concept of educational need had been virtually dropped from the agenda. Whatever children might need, what they got was supposed to be an education fitting them for work in industry. But the assumption that most SEN children would receive their education in mainstream schools was not questioned.

Paradoxically, though a National Curriculum was introduced, and children were to be tested on it at various stages along the way, the system of broadly speaking academic external examinations, GCSE and A level, according to which schools were to be judged and awarded their place in the league tables remained virtually unchanged. True success lay in academic success at A levels. The least academically able children were doomed to fail by these criteria; worse, they would drag their schools down with them by lowering their ranking in the tables. Competition was to govern educational provision; and in the proper spirit of the market schools that had the least success (partly, in many cases, because they had a large number of children with special needs) were to be allowed to 'wither away'. Choice was supposed to produce higher academic standards. It was never clear what was to happen to the unfortunate children who attended the least successful schools during the process of withering, nor where they might subsequently be welcome. The

greater the pressure to raise academic standards, the worse the fate of those who could never shine according to such standards.

Partly in an attempt to redress the balance in favour of children with disabilities, while adhering to the principle of 'integration', the early 1990s saw the introduction of an elaborate code of practice, according to which children in mainstream schools should have their needs assessed in various stages and be given extra help either within the ordinary resources of the school, or from outside, and given a statement if their needs appeared to warrant it. Every school now had to appoint someone as a special educational needs coordinator (or SENCO), whose responsibility it was to ensure that all the procedures of assessment and statementing were properly followed. An appeal system was set in place by which parents could have their complaints heard and disputes with Local Education Authorities could be settled. It was the presumption of the code that children identified as having special needs should stay at their mainstream school if that was what their parents wanted. In 1993 an education act reached the Statute Book which sought to ensure that both LEAs and school governors should have regard to this code of practice. The Special Educational Needs and Disability Act 2001 provided a revised statutory framework for inclusion, strengthening the right of children with special needs to attend mainstream schools if their parents wished it and if their inclusion did not adversely affect other pupils in the school. And alongside this, the Disability Discrimination Act 2001 placed a new duty on schools not to treat disabled pupils less favourably than others, and to make reasonable adjustments to ensure that they were not disadvantaged. The following year a new code of practice was issued, to take account of the new legislation.

One of the requirements most insisted on in the 1978

Report and in the 1981 legislation was that different departments of government, and especially of local government, health, social services and education should work together in the interests of children. Such collaboration, astonishingly difficult to achieve, is essential in the case of children with special needs. Since the 1990s there have been serious efforts to make this collaboration a reality, though with varying degrees of success. There have been two children acts concerned with the broad issue of children's well-being and rights; and the 2004 Education Act provides that school inspectors, operating a new system of short inspections, should take cognisance not only of narrowly educational matters but matters of general well-being too. This act is especially focused on the need to break down so-called 'organizational barriers' between one profession and another. But schools themselves are given no statutory duty to cooperate with any of the agencies that have responsibility for the well-being of the child; and this is a serious weakness in the legislation. However the flurry of legislation and institutional reform and published strategies, whether they succeed or not, reflects a gradual but significant change of attitude in society towards special education and its role.

When the Committee of Inquiry was set up in 1974 there were two warnings we were given by the then Department of Education. The first was that we were not to include dyslexia as constituting a special need. This was because at the time dyslexia was thought to be a fancy invention of the middle classes to conceal the fact that some of their children were too stupid to be able to learn to read and write or perhaps calculate. This did not matter to us much because, as I have said, our aim was to avoid labelling children as suffering from a named condition but instead to concentrate on what they needed in order to make progress. In the case of dyslexic children their needs are manifest, though not easy to meet. (Incidentally, the case of dyslexia is an example of how 'labelling' inevitably creeps back.

Many children are openly described as 'dyslexic' nowadays. Officially they are known as 'children with specific learning difficulties', a phrase intended to replace 'dyslexic', which was a word barred from the civil service vocabulary. But whatever words are used, every school recognizes the condition and arranges specialist help for children who need it.)

The second warning from the Department of Education was more important. We were not to count among children with special educational needs those who suffered from nothing except social deprivation or those for whom, when they started school, English was not their first language.

The latter prohibition arose from the fact that there was a scheme by which the Home Office was supposed to fund the teaching of English as a second language. The Department of Education did not want the responsibility charged to their funds. Moreover because to be called 'a child with special educational needs' was still thought derogatory it was believed that to impute this status to someone solely on the ground that he was not a native English speaker would be offensively racist.

The prohibition against counting social deprivation as giving rise to special educational need arose, I suppose, from the belief embedded in the Department of Education that the social conditions in which a child lived, his background and family, his wealth or poverty, were matters for the Social Services not for them. True educational equality, it was held, could be achieved only if schools treated all children as equally educable, each a tabula rasa upon which good teaching could make its redeeming marks. Of course there are merits in this view, and a kind of nobility. When he was Secretary of State for Education in Margaret Thatcher's government, the unfortunate John Patten caused an uproar when he said that a child's background was totally irrelevant to his educational potential. One can see what he meant: teachers certainly must not assume that a deprived child will never be a high-achiever any more than that the child

of an Etonian always will be. But the facts speak for themselves: it is undeniable that socially deprived children tend to have more educational difficulties than children who are not socially deprived. For the first group, school must offer a form of compensation.

The consequence of this embargo was that the Committee could not go as far as it would have liked in advocating special provision for children whose home lives were impoverished, financially, emotionally or linguistically. We certainly advocated an increase in nursery education, but this was based on the principle that 'proper' educational needs could be earlier identified there, rather than the idea that nurseries might supply what socially deprived homes did not.

This refusal to count social deprivation among the causes of special educational need is embedded firmly in the 1981 Act. It looks perfectly absurd today. We all recognize now that children suffer as potential learners from all kinds of deprivation, material and emotional. That is why, at last and belatedly, the special educational needs of children in care, so-called looked-after children, are beginning to be taken seriously. And that is also why the government, to its credit, is supporting Sure Start and other early educational provision. However, the connection between deprivation and educational failure, though now widely recognized, is extremely complex. This, in my view, is an important part of the case for rethinking the concept of special educational needs.

2. The statement of special educational needs reconsidered

In this section I explain why I believe that the statement of special educational need should be reviewed. The criteria for determining who is entitled to a statement are unclear, so that children with much the same needs may get entirely different

provision. The present system is both needlessly bureaucratic and liable to cause bad blood between parents, schools and LEAs. Children will lose out so long as these problems persist.

One of the reasons why it seems to me essential to consider again the foundations of public policy on special educational needs is that all the elements in the system hang together. Piecemeal reforms are no longer enough. In the examination of what has gone wrong, I shall start with the statements of special educational need.

The question to whom and for what purpose statements are issued also locks into that of the nature and the functions accorded to special schools. This in turn connects with the policy of inclusion. One could begin anywhere in this interconnected web of problems. But I want to begin with statements, if only because they were an idea that issued directly from the 1970s Committee of Inquiry, so I personally feel a degree of responsibility for what has turned out to be not a very bright idea.

As I have explained, statements of special educational need were proposed by the Committee of Inquiry as a way to protect the interests of those children who had only recently been accorded the right to education of any kind, those with the most severe and often multiple disabilities, such as children with rapidly progressive diseases, children who were most severely brain damaged, or children who were both blind and deaf. Once it had been acknowledged that these children, along with all others, had a legal right to education, most would be in special schools. According to the 1981 Education Act, Local Education Authorities would have a statutory obligation to meet the needs of such children, as specified on the statement. They could never again be deprived of the specific special education that was their right by law. In Scotland the same system was in place, but the statement was known as a record of need.

In the 1970s, about 2 per cent of children of school age

attended special schools. Some of these were for children who were severely or multiply disabled or who had severe learning difficulties, but there were many special schools, both independent and maintained, for those with moderate learning difficulties and for 'maladjusted' children, many of whom would have been excluded from mainstream schools. After 1981 many of these latter schools were closed, the special school population being increasingly composed of the most severely physically and intellectually disabled. While it was plain that these children would be issued with statements it was never clear who else would merit one. Which children, among those whose special needs had been identified and who were not in special schools, would be statemented? Parents could on the whole be confident that if their child were attending a special school some effort would be made to meet his needs. What they demanded was assurance that he would have his needs met equally in the maintained school which he was now entitled to attend. It is not surprising that parents began to fight local Authorities to get statements for their children.

The Code of Practice (DfE, 1994), setting out the procedures for identifying special needs in mainstream schools and the various stages of meeting these needs, was not clear on the crucial question of how many of these procedures could be expected to result in a statement. In practice, the number of children issued with statements varied enormously from one Local Education Authority to another. Meanwhile, throughout the 1980s and 1990s the financial position of Local Education Authorities worsened. This had two effects on the practice of statementing. First, as I have suggested, many parents demanded statements for their children because they knew that Local Authorities had a statutory duty to meet needs that were set out in a statement, but not to meet needs that fell short of this. Second, in a situation of scarcity Local Authorities had the desperate task of stretching their resources to cover the needs of

all children and, although some extra money came to children with statements, it was not enough. So they began to regard statements as essentially concerned with available resources, not with needs. That is, they specified on the statement what extra support they thought they could afford, regardless of what was in fact needed. This inevitably led to conflict with parents. Tribunals to adjudicate in these disputes were established in 1992, and a painful and extremely long, drawn out process often began, frequently dragging on for months before the child at the centre of it could get any help at all. Local Authority officials, who could hardly be regarded as disinterested, chaired the tribunals, and teachers were not encouraged to give evidence which might involve their employers in expenditure they could not afford. It was no wonder that parents came to feel that all the cards were stacked against them and their children.

Local Authorities were faced with an impossible task. It would be easy to allow expenditure on special needs to use up a disproportionate and inequitable part of the total budget. The children's needs might be great, but so were the needs of all other children at school, including the needs of highly able children or, say, children who were musically gifted. And far too much of the expenditure on special needs was taken up with the bureaucracy of assessments and reassessments, to say nothing of disputes and tribunals.

Meanwhile, following in the footsteps of their predecessors, the Labour government has moved far in the direction of granting autonomy to individual schools, thus stripping LEAs of what was their most valuable function, namely to hold in view the requirements of the whole of their area, and to coordinate and share activities and services between different schools in that area, so that, for example, special needs support staff or peripatetic music teachers could be deployed fairly and where they were most needed. Now that schools employ their own staff and manage their own budgets they

inevitably pursue what they see as their own best interests. And this fragmentation of the system has, perhaps paradoxically, gone along with an increased centralization of the control of educational spending. How much schools will get per pupil depends on how well the school is doing according to central criteria; and it is now proposed that how much will be spent on children with special needs will also be determined centrally, and funded by a ringfenced grant. Local Authorities who, at their best, used to know and care for the children for whom they were responsible are visibly withering away. Ministers say that now they are to have an 'enabling' function. It does not seem to amount to much.

It might, however, be argued that increasing centralization and uniformity of policy would at any rate go some way to mitigating the patchiness of provision that at present prevails, and the wide differences between different Authorities in the number of statements they issue. This may be so; but the true evils of the present system, its profligacy both of time and money, its tendency to antagonize parents, will not be remedied until central government can consider again what statements are supposed to be for, and more generally how money ringfenced for the benefit of children with special needs ought to be spent and how it should be divided between those with and those without statements. And this brings me to the role of special schools and their relation to statements.

At the present time all children in special schools have statements; but not all children with statements are in special schools. The statutory framework for inclusion, published by the government in 2001, gave all statemented children a strengthened right to a place in a mainstream school unless that would be incompatible with the wishes of their parents, or with the provision of efficient education of other children in the school (DfES, 2001). For example, many children who are dyslexic have statements specifying what extra help they need,

and often they manage to keep up quite well in mainstream schools, provided they get the support they are promised. Many children, too, diagnosed with Asperger's (that is autism at the mild end of the spectrum) have statements and remain in mainstream schools, sometimes successfully. Some children with behavioural problems have statements, and if they become too disruptive to be contained in their mainstream school the LEA is obliged to find alternative ways of educating them.

There are other children who have the same disabilities but who do not have statements, though perhaps the support they get within the school is much the same. However in their case the LEA may change the amount of support without being in breach of the law, and may allow them to be excluded from school with no clear duty to find them suitable alternative education. In practice this is a muddle and, because support for children in mainstream school is so patchy and subject to arbitrary change, teachers and parents are constantly at war with the LEA, and valuable time is wasted for children who badly need continuity in their education, and can ill afford delays and uncertainty.

Meanwhile government thinking seems to be set on immovable tracks. Special schools are places of last resort, only, we are told, for children with 'severe and complex disabilities'. But for other children the aim must be to keep them out of special schools, and by hook or by crook try to educate them in mainstream schools. This is the ideal of inclusion. Because special schools are regarded in this light, parents are understandably anxious to save their children from being sent there. Many parents dread seeing their child relegated to a school which has the most severely mentally disabled pupils, for whom there can be no realistic expectation that they will make educational progress that would be recognized as such in the outside world (crucially important though it is for these individual children that they should progress along the path inch

by inch). They know that their Down's Syndrome child, for example, is not as intellectually disabled as these others, and that he will regress if he has no classmates who are brighter than he, and even come to imitate those who are severely disabled. Moreover they see attendance at a special school as a badge of dishonour, and liable to expose their child to jibes and abuse.

There is increasing evidence that the ideal of inclusion, if this means that all but those with the most severe disabilities will be in mainstream schools, is not working. In primary schools, things are not so bad as a rule, provided that the needed support is actually forthcoming. Young children can be very accommodating to the idiosyncrasies of others, and teachers tend on the whole to stay with their class, and thus get to know their pupils and be known by them. The environment is simply less daunting than that of secondary school.

In secondary schools, however, the problems become acute. Adolescents form and need strong friendships, from which a Down's Syndrome girl, for example, who may have been an amiable enough companion when she was younger, will now be excluded; her contemporaries having grown out of her reach. The obsessive eccentricities of the Asperger's boy will no longer be tolerated and he will be bullied and teased, or at best simply neglected. There is a body of evidence to suggest that this is happening. Again, the increasingly disciplined work expected from students who are to be successful at secondary school may be more easily disrupted by those who, because they are foundering and failing, may fall back on noisy or violent behaviour or perhaps stop attending school altogether. Disruptive pupils, even if few in number, adversely affect the learning of the rest; yet it is often hard to prove that this is so. If it cannot be proved, and if the parents still express a wish that their disruptive child attend a mainstream school, then since the Special Educational Needs and Disability Act 2002 the headteacher and governors may be liable to a criminal charge if

they refuse to allow him to attend the school.

In 2004 the government published a White Paper entitled 'Removing Barriers to Achievement' as an answer to two highly critical reports by the Audit Commission, released in 2002, on the efficacy of the current provision for children with special educational needs. The first of these was entitled 'Statutory Assessment and statements: In Need of Review?' The second was 'Special Educational Needs: A Mainstream Issue'. In the introduction to the White Paper, four main points made by the Audit Commission were listed: that too many children waited too long for provision; that children are turned away from mainstream schools, despite the fact that, since 2001, they are entitled to attend them if their parents so wish; that special schools are uncertain of their role; and that there is too much variation between different Local Authorities in the matter of provision. The Audit Commission was indeed critical of these faults in the system. But they went much further: they suggested that the present framework of provision, including the issuing of statements for some, but not all, children with special needs, was irretrievably bureaucratic, and had possibly outlived its usefulness. This suggestion, discussed in some detail in the first of the Audit Commission's papers and referred to again in the second, was not considered at all in the White Paper.

During the course of a debate in the House of Lords on 29 January 2003, triggered by the Audit Commission Report, ministers and backbenchers repeatedly referred to the statement of special educational need as a 'safety net' which must stay in place at all costs, however expensive and bureaucratic the system had become. The question of statements was not seen to have any connection with the policy of inclusion: statemented children must still, in the vast majority of cases, be educated alongside their contemporaries in mainstream schools. This remained the overriding consideration; and there was, according to ministers, no need to take a new look at the system of

provision. But they failed to ask what *purpose* statements actually served, or whether mainstream schools were always an environment within which needy children, with or without statements, could reasonably be expected to learn.

In October 2004 Ofsted published a paper no less critical of current provision than those of the Audit Commission (Ofsted, 2004). They found that the government's framework of inclusion had had little effect on the number of pupils with special needs properly catered for in mainstream schools, and that the number of pupils sent to referral units outside the school, or to independent special schools had actually risen. Moreover schools were finding it increasingly difficult to manage pupils with social and behavioural difficulties. Even where students with special needs and sometimes statements were admitted and retained in schools, too often the price of this was that they were taught almost entirely by teaching assistants who were not fully qualified, and therefore they did not benefit from the best teaching. This was, of course, especially true in secondary schools, where it was noted also that 'behaviour was often disruptive and sometimes very poor. Attendance was often unsatisfactory. Decisions on pupil grouping were sometimes evidently based on a desire to protect more able pupils from disruption' (Ofsted 2004: page 17). Many teachers had not been trained to deal with these difficulties, and turnover was often high, thus adding to the problems experienced by the pupils.

The policy of issuing statements of special educational need for certain pupils, while it may ensure for some a place at a special school, seems to have had little or no effect on those children who remain at maintained schools. In the case of such pupils, there is no evidence that the statement serves as a 'safety net'. If the issuing of a statement for a child were to be used as a passport to an appropriate special school there would be some purpose to be served by it. But this, of course, would be

contrary to the policy of inclusion. It is time now to consider that policy itself.

1. 3. The ideal of inclusion reconsidered

The concept of inclusion springs from hearts in the right place. Its meaning, however, is far from clear, and in practice it often means that children are physically included but emotionally excluded. I argue that schools should not be seen as microcosms of society, and that the tendency of children to bully those they see as different should be addressed, in part, by the creation of small schools. Inclusion should mean being involved in a common enterprise of learning, rather than being necessarily under the same roof.

A central argument of this paper is that government should rethink its framework of inclusion. It may not be easy to persuade them to do this. Inclusion is a fundamental concept in their thinking not only about schools but more widely about leisure activities, about employment, about higher education and the arts. It is linked to the ideas of 'accessibility' and 'widening participation'.

In the context of the arts, for example, inclusiveness dictates that no art form should be encouraged, let alone subsidized, that is not popular, already demanded by the public or enjoyed by a majority. The idea that there may be experts in the arts who have better and more discriminating judgment than others less knowledgeable or experienced than they, and who may open the eyes of the public to pleasures they have not yet experienced, is held to be elitist. In the world of leisure activities, inclusiveness entails that if guided walks in the Lake District, for example, are not wanted by everyone, including disadvantaged people of various kinds (and heaven knows what would happen if everyone did want them), then they should no longer be provided.

In the context of education, we need to ask whether children who have special needs, that is children who for various reasons have difficulties in learning at school, do in fact participate more in the enterprise of education if they are taught in mainstream schools than if they are taught in special schools. The answer, surely, is that some of them do, but some of them do not. As I have suggested already, 'SEN children' increasingly tend to be lumped together indiscriminately, as though they share in common a right to be educated in mainstream schools. But the idea of 'learner-centered education', increasingly seen as important for educational success, should remind us that for some children participation is impossible in the context of the mainstream school.

One cannot hope to eliminate such a widespread and heterogeneous vision of the good as the vision of inclusion, or 'one society'. And of course it springs from hearts in the right place: a commitment to equality of opportunity. But school is not a microcosm of society. Schools are for children, not adults; and children still need help in their development. Education is a unique enterprise in that it is necessarily a temporary phase of life, directed towards the future, towards life after school. The pursuit of equality at school may mean taking whatever steps are necessary now to ensure equal opportunities later on. It should not be thought to entail an insistence that all children within a given area should be literally in the same school. What is needed is that all children should be included within a common educational project, not that they should be included under one roof.

I would like to invite ministers to consider a definition of inclusion suggested by the National Association of Head Teachers in their 'Policy Paper on Special Schools', published in July 2003. They write:

Inclusion is a process that maximizes the entitlement of all pupils

to a broad, relevant and stimulating curriculum, which is delivered in the environment that will have the greatest impact on their learning.

All schools, whether special or mainstream, should reflect a culture in which the institution adapts to meet the needs of its pupils and is provided with the resources to enable this to happen. (page 1)

They gloss this definition as follows:

Inclusive schooling is essential to the development of an inclusive society. It involves having an education service that ensures that provision and funding is there to enable pupils to be educated in the most appropriate setting. This will be the one in which they can be most fully included in the life of their school community and which gives them a sense both of belonging and achieving. (page 1)

The last sentence is the one to which ministers should pay the most attention. Inclusion is not a matter of where you are geographically, but of where you feel you belong. There are many children, and especially adolescents, identified as having special educational needs, who can never feel that they belong in a large mainstream school.

One of crucial changes must therefore be that the concept of special educational needs is broken down. We must give up the idea that SEN is the name of a unified class of students at whom, in a uniform way, the policy of inclusion can be directed. that schools should as far as possible adapt their premises to make all parts of them more accessible to children in wheelchairs, or whose mobility is otherwise restricted is something that, though it may be expensive, is a policy that is easy to understand and in principle possible to implement. Special equipment may make it possible that some children with sensory deprivation or who cannot write or communicate without electronic aids can be taught in the ordinary classroom.

Schools could, and in my view should, return to having full-time school nurses, so that children who need medication, or who are, say, prone to epileptic fits or severe attacks of asthma might safely be educated there.

However not every child who suffers from such disabilities as these will flourish in a mainstream school, however much the environment is adapted. Children with such disabilities are often vulnerable in other ways as well. And even more importantly, there is the large number of children (the largest among the SEN) who for emotional, behavioural or more strictly cognitive reasons (or a combination of these) are genuinely unable to learn in a regular classroom, and who distract other children from learning if they are placed there. For these, the concept of inclusion is often stretched so that they are deemed to be included even if they attend classes in a special unit on the campus of the main school. But life on the school bus or in the school grounds may still be traumatic for them. Among children for whom mainstream school may be inappropriate is the growing number diagnosed as suffering from autism, at some point along the autistic spectrum. For this large group of children it is essential that we raise the question what their 'inclusion' in mainstream school amounts to, and whether it is experienced by them as a good. The reality seems to be, in many cases, that it is experienced as a painful kind of exclusion.

It is especially in considering these children that governments must come to recognize that, even if inclusion is an ideal for society in general, it may not always be an ideal for school. For schools, as I said, are not microcosms of society. They are full of people who are as yet immature, who cannot be expected to know how to behave until they are taught, and who are even more prone to persecute the weak and gang up against the eccentric than are people in the world outside. At the same time, it is characteristic of schools that their life is highly structured and lived at a great pace; it is also lived in public. Far

less than in the outside world is it possible for a child who is seen as 'different' to find anywhere to hide or to avoid the bewildering demands that are made on him, or the jokes of which he is the butt and which he cannot understand, still less find funny. At school such a pupil may be intensely vulnerable. He may be a fragile individual whom we have a duty both to protect and to support.

I shall return to the question of what needs to be done to supply such protection and support. But first I must anticipate an objection to my thesis that inclusion in mainstream schools may not always be a good. It is sometimes argued that inclusion is a human right, and the Disability Discrimination Act did no more than recognize that fact. And because inclusion is a human right it is self-evidently a good. that it seems not always to work, or often to produce results that are harmful is irrelevant. If something is self-evidently good, there is no point in seeking empirical evidence of its value. To pursue it constitutes an imperative. Schools must make it work.

My reply to this is implicit in what I have already said. What is a manifest good in society, and what it is my right to have, namely access to all the advantages that membership of society may bring, may not be what is best for me as a schoolchild. The original idea of special needs entails that children are not alike in all respects: some are more vulnerable than others, and need more protection from the rest if they are to be able to learn. It is their right to learn that we must defend, not their right to learn in the same environment as everyone else. For them we must emphasize their differences (i.e. their needs) as learners, not their similarities with all the rest. Whatever may be the merits of deploying the rhetoric of human rights in the demand for inclusion for the disabled in society as a whole, it cannot be argued a priori that values within a school must be identical to values in the society of adults. And this rhetoric in the context of schoolchildren may lead to

insensitivity to their needs as well as a culpable disregard for evidence of how children can flourish educationally and what factors may prevent their flourishing. Children, even more than adults, need to believe that they are valued. They need to feel that there is a society, even (or indeed especially) a small one, where they are at home. This is particularly true of children who, as they grow older, come to realize painfully that they are 'different', and that for whatever reason, they cannot fit in with the norm. For such child the inevitable toughness required for survival in a large busy school is an impossible goal.

The National Autistic Society has found that many more children with Autistic Spectrum Disorders are excluded from school than the average (21 per cent versus 1.2 per cent), and that among autistic children with high ability this figure rises to 29 per cent. The psychiatrist Lorna Wing has told me that in her clinical work she has met able autistic adults who carry the misery of their mainstream school days with them into adult life, sometimes with disastrous consequences. The fact is that, if educated in mainstream schools, many such children are not included at all. They suffer all the pains of the permanent outsider. No political ideology should impose this on them.

I have already remarked that we must break down the concept of SEN in a proper analytic spirit, and acknowledge rather than blur genuine differences. We must not assume that all special needs are the same, still less that that mainstream schooling is best for all children with such needs. There are some hopeful signs that government is beginning to be open to innovative ideas. The concentration of resources on the early years of childhood and the support of Sure Start is one such sign. For there is much evidence to show that nursery education improves a child's educational chances permanently. And with improved ability to learn there goes improved behaviour. thus more widespread and more professional nursery education ought to go a long way towards reducing the largest category of

children manifesting special needs later in their school career. For these children the question of inclusion would no longer arise; they would already be securely included. Such initiatives should not be confined to inner cities or to areas of perceived deprivation. Poverty and deprivation exist in small towns as well as large, in rural as well as urban areas. Investment in Sure Start will pay enormous dividends later. Again, nurture groups within primary schools, where children with social, emotional and behavioural difficulties are taught in small informal groups by specially trained teachers, sometimes for as long as two years, before being fully returned to the classroom, are shown by the research that the Nurture Group Network is carrying out to be remarkably effective in enabling children to overcome their difficulties and to be eager for and receptive of learning as their school career goes on. These initiatives show how beneficial it has been surreptitiously and without repealing the 1981 Act to allow that children from deprived backgrounds have special educational needs, particularly in the matter of communication and conversation. Many such children, whether English is their first language or not, start school with virtually no vocabulary, and no understanding of how to do things with other children including singing with them, dancing with them and playing games.

Yet despite the now proven benefits of early intervention, there will remain children for whom mainstream schools will not work. To its credit, the government has recognized the need to deploy the expertise of teachers in special schools to support and soon, I hope, to train teachers in mainstream schools, who have the task of identifying and providing for children with special educational needs. This was something that was recommended as long ago as 1978, when the report of the Government Inquiry was published, but until now, no government has done more than offer it a ritual nod. Now it has been announced that 12 schools will be designated specialist

schools in SEN, and teachers from these schools will have as part of their duties to go round to mainstream schools to support the teachers there, and offer the benefit of their expertise. Even more significantly, the 12 schools have been divided into four different specialities: communication and interaction (perhaps for autistic children); cognition and learning; behavioural, emotional and social difficulties; and sensory and physical needs. This reflects a very welcome recognition that SEN is not one phenomenon, but many. Excellent though this initiative is, it will not directly or immediately benefit any child with special needs unless he is fortunate enough to live within or not far outside the catchment area of one of these specialist schools that happens to fit with his particular disability.

Nevertheless, it is huge step forward, if only for the rather absurd reason that, while the designation 'special school' has always alarmed parents, and made them anxious to avoid sending their children to one if avoidance were possible, the designation 'specialist school' sounds better, and indeed commands a certain amount of respect among parents, at least in large cities, where one may actually choose to send one's child to a specialist school (in, say, languages) rather than to another available school.

There is another even more optimistic trend. There are some schools, (and I am directly acquainted with only one, Marshfields School in Peterborough, but there are more than 20 others), which are both special schools, and also specialist schools, specializing in this case, and probably in most of the others, in IT. This is a school for pupils with moderate learning difficulties. All of them have statements, and will not be admitted to the school without one. Having been a regular special school since 1971, in 2003 it became a specialist technology college, which meant that it had extra funding, and could offer specialist IT teaching not only for its own students

but for others who might come either in the evenings after school, or when they had left school, and wanted to acquire new skills or qualifications. Inclusion is thus ensured; but it is students from outside who are 'included' within the community of pupils with statements of special educational need. Those pupils of Marshfields who stay on at school after the age of 16 (and many do) have a choice of courses, either entirely within the school, or a joint course with the local college of further education. The employment prospects of pupils from the school are excellent. But, more important, the school is highly respected by parents, and is an object of deep commitment and loyalty to its pupils, many of whom prefer to stay at the school rather than return to mainstream schools, though ready to do so. The relation between the pupils and the teachers is excellent, and there is, apparently, hardly any bullying. This successful special school seems to me to be a model that could well be followed by others, once it has been acknowledged that special schools have a role, not just for the most profoundly disabled, but for many other children who will eventually take their place as competent and responsible members of society.

So successful is this school that it has repeatedly been asked to expand. At present its pupils number about 150, and the head and governors have refused all invitations to exceed that number. In this I believe they are right. It seems to me that one of the main defects in the present educational system is the size of schools. I cannot understand why government proudly says that a successful secondary school will be given permission to expand and increase its numbers. It never seems to have struck ministers that perhaps a key to the success of schools that do succeed is that they are not too big; and that if they became bigger there is no guarantee that their success would continue. Their character and ethos might radically change. I believe that the single most effective way to improve educational provision, especially for the fragile children I have already identified, and

for others who suffer from learning disabilities, is to provide small maintained schools to which students could have access if, and only if, they had a statement. Statements should indeed be used as passports to such schools, and for no other purpose, so there would be no pupils with statements in mainstream schools. Some of the pupils in mainstream schools would of course have special needs, but only such as could be met within the normal resources of the school and for the most part in the normal classroom. If their needs were more acute, and they were still failing at school or behaving disruptively or truanting, they should be given a statement, an entry pass to a small school. In this way parents would come to regard it as a privilege for their child to have access to such a special, or specialist, school. They would be anxious for their children to get in, as parents are for their children to get in to Marshfields. For in a small school there is the possibility of real, experienced inclusion. Pupils know and are known to their teachers. Teachers are accessible to pupils who are encouraged to talk to them. There is a far lower turnover of staff, even where the school takes pupils with severe behavioural problems. Pupils can identify with and take pride in their school. Classes are small, and if someone is taken out for extra help this is not equivalent to being relegated to a special unit, only loosely attached to the main school.

Another group of children for whom I believe that small schools are essential is that of children in care, so called 'looked after' children. It is at last beginning to be recognized that the education of these children is a disgrace. In the 1970s there were still children's homes where education was supposed to be provided on the premises, but the teachers were employees not of the Local Education Authority but of the Social Services Department, and they were subject to no form of inspection. Education was at the very bottom of the list of priorities for such homes. Those days have passed. But it is still true that about 20 per cent more children in care are excluded from mainstream

schools than children who live with their families, and the truancy rate is equally high. Here is a group of children suffering extreme emotional deprivation, and hence in urgent need of the kind of education to be provided only in the properly inclusive environment of the small school, where they may begin to see that there are adults who value them and their abilities, whether these are low or high, who have hope for them, and actually want them to succeed. We now know and are allowed to acknowledge that the kind of social deprivation experienced by such children brings with it special educational needs. These can be met only by an educational environment within which they can learn to feel that they are valued, and so can learn to value what they are offered.

Small schools are, of course, expensive. But they need not offer such a wide range of subjects as a large comprehensive school. Many pupils might be ready to move back to a mainstream school by the end of Year 11, or to leave school for an apprenticeship. But in any case the money would be well spent, if it saved children from exclusion, truancy and the long-term social consequences that these bring.

Small schools (specialist schools, special schools, whatever they are called) should be linked with statements. This would get rid of the anomaly that within the same school and the same class there may be some pupils with statements and some without them whose needs nevertheless appear to be much the same. My hope would be that gradually parents (and employers) would stop thinking automatically that if someone has been to a special school he is doomed. If the attitude of parents to special schools could change, this might to some extent reduce the confrontation and ill-will that the present system generates, as well as saving some of the money currently wasted on tribunals and appeals. No parent would ask for a statement for their child unless they were convinced that they would prefer the child to go to a different school. And wherever possible the

child himself should have his wishes taken into account.

I must add that ministers and civil servants cannot escape blame for the low esteem in which special schools are currently held. Their treatment of such schools as regrettable necessities, suitable only for the most severely disabled, has to a considerable extent made this outcome inevitable.

There are now some hopeful signs, but it would be wrong to be too optimistic. I believe that the reforms advocated by Tomlinson should have been implemented and put in place as soon as possible. Nothing would go further towards ensuring the proper inclusion of all children within one educational enterprise than the introduction of one overarching system of diplomas with varied content, and the end of segregation between A level students and the rest. Moreover the kind of school where pupils did not necessarily study all their subjects with their own year-group, but could go at their own pace, taking grades whether in academic or in vocational subjects as they were ready for them, would itself have served to bring about a properly inclusive school. This would have provided the kind of achievable goals for the less academic that might have motivated them to stay at school, and have given them a new sense of their own worth. Here sadly was a missed opportunity to increase inclusiveness in a realistic way. I am appalled to think that the government, committed as it is to the rhetoric of inclusion, is so conservative and timid in its thinking that it cannot even now contemplate abandoning the divisive and increasingly useless so-called gold standard of A levels. Such conservatism is as thoughtless and wrong-headed as the obstinate adherence to statements as a safety net.

Besides the low achievers, there is another group of pupils for whom Tomlinson's flexibility, his system within which the needs of the learner are firmly at the centre, would have been highly beneficial. This is the group who are known as 'gifted'. The chance to work towards elements of each of the four grades

of diploma at the student's own pace (rather as Associated Board Music examinations are carefully graded in difficulty, but with no age restrictions attached to any grade) would mean that those who were outstandingly talented in, say, mathematics could advance swiftly to the study of mathematics outside school, at a college or university, while remaining at school for other subjects as well as for social life and sport. Mathematically gifted children undoubtedly have special needs; they can advance with a speed that is incomprehensible to other children, and if they have no opportunity to do so they may become bored and disaffected. Again, it has long been recognized that gifted musicians have special needs, including opportunities in their timetables for practice and performance. The same is true of gifted students of dance. Government has recognized this up to a point in its policy of grants to enable such children to attend fee-paying specialist schools, such as the Purcell School. But there are many 'gifted' children who do not receive grants, and the introduction of the Tomlinson reforms would have gone a long way towards meeting their needs. It is to be hoped that such reforms will be reconsidered in the near future.

4. Conclusions

Section 3 contained my own thoughts about possible ways forward. It in no way stands as a fully reasoned set of recommendations. For no serious suggestion for reform can be made without proper research and a proper reliance on evidence. This is why I regard it as essential that there should be a government-funded independent Committee of Inquiry into the current state of special education, empowered to make recommendations based on the evidence of experts, especially teachers. This is my only firm conclusion.

That conclusion apart, I am convinced of two things. First, the present system of the statement of needs, however lovingly

ministers cling to it (as lovingly, indeed, as they cling to A levels), must be reexamined and put to a different use if it cannot be abolished. This is necessary for many reasons, but one is enough: it is wasteful and bureaucratic and causes bad blood between parents and Local Authorities and schools.

Second, the idea of inclusion should be rethought insofar at least as it applies to education at school. If it is too much to hope that it will be demoted from its present position at the top of the list of educational values, then at least let it be redefined so that it allows children to pursue the common goals of education in the environment within which they can best be taught and learn.

Finally, with our growing recognition of the crucial difference that social differences make to educational chances, we must invent a new kind of specialist school that can cater properly not only for children with specific disabilities which render them unable to function in large schools, but also for children with needs that arise from social disadvantage. Of particular concern are children in care, who often need an environment within which they can be known and supported by their teachers, so that relationships of trust may develop. It is my strong conviction that these must be small schools. But what is needed is hard evidence to support this view. One person's conviction is not enough.

Reproduction of Warnock's original 2005 pamphlet, second edition, published by the Society of Philosophy of Education of Great Britain.

Warnock, Mary. *Special educational needs : a new look* / Mary Warnock and Bram Norwich ; edited by Lorella Terzi. London; New York : Continuum International Pub. Group, c2010 (págs. 24-45)

References

- Audit Commission (2002), 'Statutory Assessment and statements: in Need of Review?'. London: Audit Commission, www.dfes.gov.uk.
- Audit Commission (2002), 'Special Educational Needs: A Mainstream Issue'. London: Audit Commission.
- Department of Education and Science (1978), *Special Educational Needs* (The Warnock Report), London: HMSO.
- Department for Education (1994), *Code of Practice on the Identification and Assessment of Special Educational Needs*, London: HMSO.
- Department for Education and Skills (2001), 'Inclusive Schooling: Children with Special Educational Needs' London: DfES, www.dfes.gov.uk.
- Department for Education and Skills (2004) *Removing Barriers to Achievement: The Government's Strategy for SEN* (White Paper), London: DfES, www.teachernet.gov.uk/wholeschool/sen/senstrategy/.
- Dyson A (2001), 'Special Needs in the Twenty-first Century: Where We've Been and Where We're Going', *British Journal of Special Education*, vol. 28, no.1, 24–29.
- National Association of Head Teachers (2003), 'Policy Paper on Special Schools' www.naht.org.uk.
- Ofsted (2004) 'Special Educational Needs and Disability: Towards Inclusive Schools'. London: Audit Commission, www.ofsted.gov.uk/publications/index