

Representações sociais do *handicap* no ocidente: história e atualidade¹

Eric Plaisance*

Resumo:

As denominações do *handicap* confirmam a ambivalência de suas representações sociais, as quais sofreram grandes variações históricas em função das culturas envolvidas. O *handicap* se situa assim na articulação do real e de sua representação, num emaranhado de relações e de inter-relações onde intervêm aspectos biológicos, psicológicos e sociais. Historicamente, constata-se que o registro biológico (normal/patológico) foi superado pelo registro social (integrável/não-integrável). E, paralelamente, o antigo registro étnico-religioso (bcm/mal) se tornou um registro médico (são/doente). Assiste-se hoje a uma mutação das representações? As classificações da Organização Mundial da Saúde distinguiram primeiramente (em 1980) a deficiência, a incapacidade e o *handicap* (no sentido de «desvantagem»), em seguida (em 2001) deram ênfase ao funcionamento global da pessoa em interação com seu ambiente. Mas é a questão da integração nos meios comuns de vida (no meio escolar) que suscita os maiores debates. Face à ambigüidade da palavra integração, alguns autores reivindicam uma ruptura cultural em favor da inclusão. Nesse sentido, eles são levados a criticar certos aspectos da nova Lei francesa (2005) sobre as pessoas com necessidades especiais.

Palavras-chave: Educação especial. Representações Sociais. Inclusão social. Handicap.

* Professor na Faculdade de Ciências Humanas e Sociais – Sorbonne, Université René Descartes (Paris V) e pesquisador do Centre de Recherches sur les Liens Sociaux (CERLIS). Doutor em Ciências da Educação.

A Lei sobre as pessoas portadoras de *handicap*² foi adotada pelo Parlamento Francês em 18 de janeiro de 2005 e promulgada pelo Presidente da República em fevereiro de 2005. Ela substitui a Lei de 30 de junho de 1975, dita “lei de orientação em favor das pessoas com *handicap*”. Relembro o título: “Pela igualdade dos direitos e das chances, a participação e a cidadania das pessoas com *handicap*”.

Ora, convém compreender as situações atuais e os debates contemporâneos sobre o *handicap* e as pessoas portadoras de *handicap* em função de vários elementos. Primeiramente, em função da fundamentação histórica de nossas representações, de nossas instituições e de nossas práticas, pois esse conjunto interdependente continua pesando fortemente sobre nossos próprios comportamentos e, num certo número de casos, mantendo situações de estigmatização e de discriminação com relação às pessoas diretamente atingidas. Em seguida, em função da ambivalência de nossas representações. Estas freqüentemente se traduzem por propósitos contraditórios. De um lado, afirmações de princípio, generosas, abertas às diferenças do outro, ao acolhimento julgado necessário. De outro lado, reticências, ou rejeições, precisamente ante a confrontação com as diferenças, desta vez ao nível da vida cotidiana (por exemplo, quando se trata de aceitar no seu ambiente uma unidade ou serviço de atendimento ou de cuidados). Mas também é necessário levar em conta algumas evoluções recentes que tendem a valorizar as políticas e as práticas ditas de integração. Assim, nos meios escolares, a integração em estabelecimentos comuns de crianças com *handicap* ou com problemas de saúde que as invalidam tornou-se a palavra-mestra das políticas apresentadas oficialmente. Correlativamente, dispositivos originais (auxiliares de integração, serviços de ajuda domiciliar) foram concretamente instalados. Certamente, isso não se fez (e não se faz) sem dificuldade e nada garante a sustentação dessa política de integração, nem a perenidade desses dispositivos, tampouco a formação do pessoal envolvido. Encontramos novamente ambigüidades, ambivalências ou, mais propriamente, contradições. Nada nos impede de reafirmar o discurso tão simplista do “tudo é igual” ou do “nada muda”, pois na realidade nos confrontamos com tensões no campo do *handicap* e da integração, tensões entre tendências historicamente herdadas (história antiga e história recente), já descartadas e tendências recentes voltadas às medidas integrativas.

Quais denominações?

Para ser mais direto em meu propósito, penso que se pode, numa primeira abordagem, tomar por objeto as denominações. Certas palavras envelheceram e são consideradas como pejorativas. Citemos algumas delas: anormal, retardado, enfermo, inválido, incapaz, ineducável, semi-educável. De maneira geral, esses termos subentendem obstáculos insuperáveis, impossibilidades maiores para todo empreendimento educativo, por exemplo. Enfim, visões negativas da pessoa. Mas existem outros termos que “soam” mais modernos: *handicap* e situação de *handicap*, necessidades particulares ou específicas, criança mongolóide. A questão evocada anteriormente reaparece, mas sob uma outra forma: é verdade que as palavras mudam, mas as realidades não continuam as mesmas? Isso me permite colocar uma tese central que vai direcionar toda a seqüência do meu propósito. É a ligação estreita, consubstancial, entre cultura e *handicap* ou, ainda, entre sociedade e *handicap*. Ligação que pode ser considerada uma quase-evidência, pois se percebe que toda pessoa, seja ela quem for, está inserida numa cultura e numa determinada sociedade. No entanto, convém fazer alguns cruzamentos e chegar a afirmações menos banais, às vezes mais importunas: são essas representações, variáveis segundo as sociedades e as épocas, que constroem as realidades e que produzem o “*handicap*”. Pode-se facilmente fazer objeção à sua existência, tendo por referência certas características que atravessam o tempo e os grupos humanos. Nós preferimos dizer que certas formas de deficiência (mais do que “*handicap*”) atingem efetivamente o equipamento biológico humano, para além das variações históricas ou societárias. Mas isso também quer dizer que essas deficiências são próprias das redes de representações, de denominações, de etiquetas que estruturam as relações com a pessoa, engendram práticas, chegando mesmo a criar instituições. Nesse sentido, não existe “natureza” do *handicap*, mas um enredamento complicado de relações e de inter-relações no qual intervêm, em graus variáveis, aspectos biológicos, psicológicos e, bem entendido, sociais. A questão teórica fundamental que pode ser levantada diz respeito à articulação entre representação e realidade, sendo esta última necessariamente apreendida por meio de nossas representações e não em si mesma. Uma velha questão filosófica, diz-se, foi retomada por um sociólogo como Bourdieu (1982, p. 99):

A ciência social é do interesse de realidades já nomeadas, já classificadas, portadoras de nomes próprios e de nomes comuns, de títulos, de signos, de siglas. Sob pena de repetir por sua própria conta, sem o saber, atos de constituição dos quais ela ignora a lógica e a necessidade, é preciso tomar por objeto as operações sociais de *nominação* e os ritos de instituição através dos quais elas acontecem.

Em outros termos, “a nominação contribui para fazer a estrutura do mundo” e, em consequência, a análise deve necessariamente “incluir no real a representação do real”, em particular quando estão em jogo lutas de classificação (BOURDIEU, 1982, p. 136). No domínio do *handicap*, vários autores colocaram em evidência esse caráter indissolúvel do real e de sua representação. Para Chauvière (2003, p. 103),

a questão do *handicap* ocupa um espaço singular onde existem fortes designações e pesadas ignorâncias. Ou ele foi minimizado para reduzir o impacto social potencial ou imaginário ou, ao contrário, foi ampliado para exaltar seu sentido profundo em termos de caridade, de solidariedade ou de cidadania necessárias.

Por sua vez, Stiker (1982, p. 23) analisou a construção social do *handicap*: “não existe ‘*handicap*’, pessoas ‘com *handicap*’ fora de estruturas sociais e culturais precisas; não existe atitude em face do *handicap* fora de uma série de referências e de estruturas societárias. A pessoa ‘com *handicap*’ nunca foi vista da mesma maneira.” O que o leva a afirmar que “a etiquetagem, a categorização, provêm das estruturas sociais, bem mais do que do fato bruto do prejuízo físico ou psíquico [...] É a obrigação em que se encontra a sociedade de atribuir o qualificativo de *handicap* que cria, socialmente, o *handicap*.” (STIKER, 1982, p. 176)³.

Qual história das representações?

É novamente a Stiker (1982) que apelamos para pincelar em grandes traços a evolução da relação ao “*handicap*” nas sociedades ocidentais. O objetivo do autor é mostrar, com o devido recuo histórico, quais foram os tratamentos sociais do “*handicap*” e, mais exatamente, da enfermidade. Na verdade, mesmo assimilando esses dois termos, sua obra *Corpos enfermos*

e sociedades centra-se mais na questão da enfermidade física do que nas diversas formas de enfermidade, inclusive mental. Referindo-se a Michel Foucault, ele procura “reconstituir os universos mentais que presidiram a relação entre a sociedade e a enfermidade”, evidenciando “os traços distintos das culturas.” (STIKER, 1982, p. 32). Ele define seu trabalho como “um ensaio de estudo intercultural”, como “uma contribuição, uma preparação para uma filosofia cultural” (STIKER, 1982, p. 33), situando-o a meio caminho entre uma história historiada e a filosofia propriamente dita⁴.

Evidentemente, encontra-se nessa obra, essencial sobre a questão, um conjunto de exemplos históricos bem conhecidos. Assim, vê-se lembrada a prática, entre os gregos, em Esparta e Atenas, da “exposição” das crianças disformes, o que significa, na realidade, seu abandono para fora da vila e sua exclusão da sociedade. Podia tratar-se de malformações benignas (pé chato, dedos a mais), mas era o desvio em relação à normalidade da espécie que fora percebido, desvio bem distinguível da doença. A “exposição” tinha um sentido religioso: a deformidade é o sinal da cólera dos deuses, sinal enviado aos homens, por isso convinha abandonar as crianças atingidas, isto é, reenviá-las aos deuses.

Expô-las é remetê-las aos deuses, não matá-las, oferecê-las aos deuses. [...] As crianças disformes são expostas porque são *nefastas*, *maléficas*. Elas colocam em perigo o grupo. Por isso elas só são expostas após a decisão de um conselho de sábios; os pais não são os mestres dessa resolução, mas a ‘coisa pública’, o Estado. (STIKER, 1982, p. 52, grifo do autor).

Conhece-se bem o mito de Édipo, muitas vezes comentado, no qual se encontram acumuladas várias deficiências: pé chato, criança “exposta”, portador de infelicidade, Édipo se torna evidente após ter matado seu pai e casado com sua mãe.

Para Stiker (1982, p. 64-65), Édipo é “o trabalho da diferença”, mais exatamente é

a diferença expulsada: ele é devotado ao incesto (ao amor do mesmo) com a violência que daí resulta: execução do pai, suicídio da esposa-mãe, dilacerações e desgraças das crianças do incesto. A diferença *sobre a terra* não é possível, é maldita: rejeita-se. Mas a sociedade permanece sob o golpe do antagonismo, da

guerra e do sangue. Se a sociedade resolvesse a diferença que constitui a malformação, atravessaria uma etapa decisiva: não viveria mais sob o mesmo registro, entre duas alteridades exteriores, mas integraria a diferença no seu próprio interior. Da cabeça aos pés, a enfermidade percorre Édipo; de um ponto ao outro de sua vida, a lei da diferença e da privação pesa sobre ele. Na medida exata em que a lei da identidade o torna fatalmente sofredor.

A análise de Stiker (1982, p. 225) vai além da apresentação e análise desses exemplos precisos. Ele procura definir sistemas de pensamento, coerências que estruturam a relação com a enfermidade numa ou noutra época. As “isotopias” que ele levanta são também planos ou registros que tornam possível a coerência de um discurso, que garantem seu caráter homogêneo, graças a um certo número de traços permanentes. Os sistemas anteriores ao nosso repousam principalmente sobre o entrecruzamento de duas isotopias. De um lado, a isotopia biológica opunha o normal e o anormal (ou o monstruoso). Aqui a integridade biológica é a norma de referência. De outro lado, a isotopia religiosa ou ética distinguia o divino e o mal, atribuindo valores a uma ou outra realidade. Assim, as práticas de eliminação do disforme eram justificadas religiosamente. Mas outras práticas também existiram, não mais em termos de eliminação física, mas em termos de afastamento, de desprezo. As hospitalizações, durante os séculos clássicos, misturavam os enfermos, os indigentes, os pobres, enfim, todos os tipos de “assistidos”⁵.

Ora, se numerosas práticas de afastamento ainda existem, por exemplo nos institutos especializados para crianças, elas não têm mais o mesmo sentido, pois se inserem num outro sistema de pensamento e de representações da diferença. Efetivamente, para Stiker (1982), de um lado, a isotopia biológica foi suplantada pela isotopia social e a isotopia ético-religiosa se tornou registro médico. Expliquemos isso brevemente: a isotopia social opôs o conforme e o desviante em termos de integrabilidade e não mais em termos de integridade, como fazia a isotopia biológica. É o evento da “readaptação” com sua perspectiva de recolocar na norma, como se vê no século XX, essencialmente a partir da guerra de 1914-1918: “O mutilado vai ser substituído pelo enfermo; a imagem da enfermidade torna-se aquela de uma insuficiência a ser compensada, de um defeito a

desaparecer.” (STIKER, 1982, p. 140). Instala-se então uma nova lógica: “A readaptação é o aparecimento de uma cultura que tenta completar o gesto da identificação, a identidade; gesto que faz desaparecer o enfermo e toda carência... assimilando-o, encobrindo-o, dissolvendo-o num único todo social.” (STIKER, 1982, p. 144). Mas o plano de análise da isotopia médica opõe saúde e doença (ou são/doente).

Para Stiker (1982), o conceito de saúde não é mais aquele da normalidade. Ele é mais complexo e permite uma axiologia. Não se fala mais em termos de bem e de mal, de divino e de maligno, mas em termos de sanitário/doentio ou de higiênico/nocivo. Existe o que é sadio e o que é perigoso. O conceito de saúde é medicinal, mas também tem uma tendência ética. É necessário procurar o que é são e livrar-se do que está contaminado. Ninguém conserva mais a linguagem a propósito da enfermidade, do bem e do mal, mas todo mundo conserva a da saúde e da doença.

Está claro portanto que a distinção entre o normal e o patológico continua funcionando, mas o par sadio/doente ganha um sentido mais ético e remete a um possível tratamento. Definitivamente, segundo os sistemas de tratamento cultural da enfermidade, os atores em causa não são mais os mesmos. Nos sistemas tradicionais, o homem sagrado é essencial: o divino, o padre. Nos sistemas contemporâneos, dois atores dominam a cena: o médico e o trabalhador social.

Essa vasta lacuna histórica, da qual oferecemos apenas os grandes traços, conduz a interrogações sobre a situação atual. A questão da diferença é uma constante do pensamento humano, mas a maneira de resolvê-la é característica de tal período histórico e de tal ou tal grupo cultural. Nas sociedades ocidentais contemporâneas, as formas mais violentas de eliminação e de exclusão do enfermo ou da pessoa com *handicap* (segundo o vocabulário oficial) não são mais o afastamento, pois maneiras mais sutis de colocar a distância vêm sendo utilizadas. No raciocínio de Stiker (1982, p. 181), as orientações na direção do que é denominado “integração” escondem uma vontade “de tornar a diferença invisível socialmente”, pois se “a exclusão antiga acabou, o que se vê é uma assimilação, uma digestão – e portanto uma nova forma de aniquilamento.” Ou ainda, se “a diferença podia implicar a morte ou a marginalização, ela era então supervalorizada. A diferença implica atualmente o ‘desaparecimento’, e se encontra subvalorizada.” (STIKER, 1982, p. 201-202).

Uma mutação atual das representações?

No pensamento político-social ocidental contemporâneo, as medidas ditas “de exclusão”, as pessoas ditas *handicapées*⁶ são claramente colocadas em questão. As declarações oficiais, em diferentes níveis, confirmam essa tendência. O discurso da “não-discriminação” domina no nível europeu. Assim, o relatório Hermange, de março de 2001, se intitula “em direção a uma Europa para as pessoas *handicapées*”. Ele visa reduzir ou limitar fortemente os obstáculos à integração dessas pessoas, procurando promover uma verdadeira cultura da não-discriminação. Todavia, não se leva em conta que isso se opõe à instauração de medidas específicas, a menos que essas últimas sejam colocadas em prática para contribuir de forma efetiva para uma melhor “igualdade das chances” ou uma melhor integração. Tais medidas são, às vezes, denominadas de “discriminação positiva”, ainda que esse vocabulário tenha sido aplicado mais no domínio das ações em favor das populações em dificuldades escolares ou sociais (por exemplo, a política francesa das zonas de educação prioritárias). Na mesma ordem de idéias, o texto evoca as atitudes e os julgamentos em relação ao *handicap*, concebidos como um importante obstáculo à integração. Ao se abordar mais especificamente o domínio da escolaridade das crianças portadoras de *handicap*, a *Declaração de Salamanca*, de junho de 1994, sob a égide da Unesco, introduziu o princípio de uma educação integrada para todos, defendendo uma reforma das escolas comuns para que pudessem atender às “necessidades educativas especiais”. Segundo essa *Declaração*, as escolas devem se tornar escolas “integradoras”, contribuindo assim para mudar as atitudes discriminatórias graças ao acolhimento de todos. Nessas condições, a inserção nas escolas especiais se tornaria uma exceção.

Desde então, podemos levantar várias interrogações, de um lado sobre a noção de *handicap*, de outro sobre a noção de integração. O “*handicap*”, nós já o sugerimos, não pode ser reduzido a uma única dimensão, eventualmente deficitária, da pessoa. Mas como lhe dar mais consistência conceitual? É necessário lembrar que a Lei de 1975⁷, dita “em favor das pessoas *handicapées*”, evitava qualquer definição. Não por esquecimento, mas por uma posição de princípio. Essa ausência foi defendida claramente diante do Parlamento pela então Ministra da Saúde (1974-1976), Simone Veil, durante os debates sobre o projeto de lei. Sua argumentação era a seguinte: num primeiro nível, lhe parecia difícil propor

uma definição que pudesse refletir uma posição unânime dos pesquisadores e especialistas, tendo em vista suas análises diferenciadas ou, mais ainda, suas divergências. Essa mesma constatação de divergências nas análises científicas foi apresentada por François Bloch-Lainé em 1969, mas ele chegou a uma conclusão completamente oposta e considerou que os administradores (sic) não podiam esperar os resultados da ciência!⁸

Num segundo nível, Simone Veil considerava que era preferível não se fechar numa definição e correr o risco de fixar categorias e de excluir do benefício dessa Lei pessoas não previstas inicialmente. Enfim, em face da objeção da dificuldade em aplicar medidas aos portadores de *handicap* não definidos, ela remetia a responsabilidade de identificar ou não uma pessoa como *handicapée* ao trabalho das comissões instituídas pela própria Lei. Assim, ela declarava diante do Senado em 3 de abril de 1975: “Será a partir de agora considerada como *handicapée* toda pessoa reconhecida como tal pelas comissões departamentais (CDES, COTOREP)”. Se se quer evitar exclusões no futuro, essa noção deve permanecer evolutiva e se adaptar às situações que poderão se apresentar ulteriormente.” (VEIL, 1975).

Apesar da ausência de definição, a Lei de 1975 consagrava o vocabulário do *handicap*: O “*handicap* faz lei”, ele é desde então um “referencial de ação política” (CHAUVIÈRE, 2000). Mas é no nível internacional que os avanços visando precisar a noção foram mais significativos. A Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou, em 1980, um primeiro esquema e uma primeira classificação. O ponto essencial repousa numa explosão da noção espontânea de “*handicap*” em três níveis interdependentes: a deficiência, a incapacidade, o “*handicap*” em sentido restrito (ou a “desvantagem”, na tradução francesa). É a trilogia dita de Wood, nome do reumatologista britânico que propôs essa análise. Enfim, a deficiência designa as perturbações biomédicas (perda ou anormalidade de uma estrutura psicológica, fisiológica ou anatômica); a incapacidade designa as limitações funcionais (restrição ou falta de capacidade para cumprir uma atividade); o *handicap* se limita então a significar a discordância entre as performances individuais e as expectativas de um grupo particular ao qual a pessoa envolvida pertence. Ao introduzir uma dimensão sócio-cultural na análise, a distinção entre esses três níveis oferece uma representação menos monolítica e menos esquemática da pessoa *handicapée*. Ela permite considerar o papel das normas sociais, que pesam enormemente sobre o eventual reconhecimento de uma pessoa como

handicapée, não mais em si, mas na relação com um dado ambiente e com as expectativas em seu entorno. A definição da situação da pessoa integra então, necessariamente, as representações sociais que recaem sobre ela.

Conseqüentemente, essa classificação conceitual tem sido objeto de críticas, sobretudo na América do Norte (Estados Unidos e Canadá). Diferentes movimentos reivindicativos de pessoas *handicapées*, certamente relacionadas com grupos de pesquisadores, criticaram a definição-classificação da Organização Mundial de Saúde por continuar empregando amplamente designações negativas (deficiente, incapaz, por exemplo), centradas na pessoa. A associação *Disabled People's International* (DPI), criada no Canadá, colocou em evidência o papel das condições sócio-econômicas e culturais no processo de produção do “*handicap*”. Como assinala Barral (1999, p. 28),

essas organizações desenvolvem sua ação de *lobbying* numa dupla perspectiva de defesa dos direitos do homem e de sua dignidade e de defesa do cidadão *handicapée*, usuário de serviços, com voz no capítulo dos modos de distribuição das prestações, tanto especializadas quanto financeiras, e seu controle pelo consumidor.

Concretamente, desencadeou-se, desde 1996, um processo de revisão da primeira classificação da OMS, como resultado da pressão de diversas organizações, mas tendo também por referência os trabalhos das Nações Unidas sobre as regras para igualização das oportunidades das pessoas *handicapées* (1994). Desde então, as noções que se situam no primeiro plano são as de atividade e de participação social e não mais de incapacidade e de desvantagem. Elas compõem uma ossatura para uma nova classificação da OMS, não mais uma classificação do “*handicap*” mas, genericamente, uma classificação dita do “funcionamento”. A Classificação Internacional do Funcionamento (CIF) foi publicada em 2001. Ela apresenta um novo esquema, mais complexo que o precedente. Para seus defensores, consiste num esquema biopsicossocial que integra as diferentes dimensões da saúde e não se limita mais ao “*handicap*” (no sentido banal do termo). Não se trata mais da sucessão dos três níveis da deficiência, da incapacidade e da desvantagem, mas um modelo interativo que engloba os três níveis das funções orgânicas (e das estruturas anatômicas), das atividades e da

participação social. Assim, é o funcionamento global da pessoa, seja ela quem for, e nos três níveis, que é colocado em relação com fatores contextuais, ambientais e pessoais. A questão do “*handicap*” não foi, todavia, eliminada, passando a inserir-se nesse esquema mais global que envolve o conjunto dos problemas de saúde. É fazendo referência a esse modelo que outros autores franceses justificaram o uso da expressão “situação de *handicap*” e mesmo a de “pessoa em situação de *handicap*”. Assante (2002) também comenta a contribuição da nova classificação: segundo a CIF, a situação de *handicap* de uma pessoa aparece na interação entre deficiências e limitações funcionais de um indivíduo numa sociedade, produzindo barreiras que impedem ou limitam sua participação social (noção que engloba o entendimento de realização dos hábitos de vida, isto é, das atividades cotidianas, assim como dos papéis sociais).

A outra noção que provoca questionamentos é a de integração. Certamente, ela é consensual, mas permanece ambígua. Falando estritamente segundo a etimologia, integrar é inserir num conjunto, introduzir um novo elemento num domínio do qual ele não participava¹⁰. Isso pressupõe que o elemento considerado é estrangeiro, exterior ao respectivo domínio.

É por isso que a noção de integração pode ser aplicada à condição das pessoas estrangeiras que se encontram em situação de imigração, por exemplo, pelo Alto Conselho para a Integração, para o qual “trata-se de suscitar a participação ativa na sociedade nacional de elementos variados e diferentes, aceitando-se a subsistência de especificidades culturais, sociais e morais e tendo por verdade o fato de que o conjunto se enriquece com essa variedade, essa complexidade.” (HAUT CONSEIL À L'INTÉGRATION, 1991, p. 18). A questão então é saber se se trata de uma assimilação por incorporação dos novos elementos ou mais propriamente de uma absorção, de uma coexistência de diferenças ou, ainda, de um processo permitindo múltiplas interações que provocariam mudanças no próprio ambiente integrador. Os trabalhos sociológicos de Manco (1999) sobre os jovens originários da imigração permitem clarificações conceituais bastante úteis. Segundo ele, o conceito de integração é herdado das ciências naturais: trata-se do ajustamento recíproco dos elementos constitutivos de um sistema vivo, que permite formar um todo equilibrado. Da mesma maneira, a observação da evolução psicológica da criança leva a interpretar em termos de integração as transformações da

atividade motora. Por exemplo, quando do aprendizado do andar, as funções de apreensão manual são “integradas” num novo e mais vasto conjunto (ver as análises de Henri Wallon sobre este ponto). É sem dúvida pelo desvio de sentido que a integração num domínio sócio-cultural foi reduzida a uma normalização, por incorporação de elementos estrangeiros numa determinada instituição: o diferente é transformado em semelhante, a integração é assimilação. Mesmo num sociólogo como Durkheim, a solidariedade orgânica das sociedades modernas que supõem a cooperação das diferenças (ao contrário da solidariedade mecânica das sociedades ditas primitivas que supõem as similitudes) deixa um lugar bem frágil às afirmações das especificidades em benefício de uma consciência coletiva ou, mais propriamente, nacional. A harmonia e o equilíbrio social estão subordinados a processos de dominação de grupos. Ora, no quadro de uma concepção mais aberta de integração são, ao contrário, os ajustamentos recíprocos e não a neutralização das diferenças os fatores valorizados. Isso implica a modificação do meio integrador, seja em decorrência dos novos elementos, seja por colocar em prática medidas voluntaristas destinadas a facilitar sua presença e sua participação.

Os propósitos do sociólogo Touraine (1992) sobre esse ponto são completamente pertinentes, pois ele considera que falar de integração apenas para dizer aos recém-chegados que eles devem ocupar um lugar na sociedade tal como ela era antes de sua chegada está mais próximo da exclusão do que de uma verdadeira integração. Esta só existe quando o conjunto que recebe sabe gerir sua própria transformação, como uma família se adapta à chegada de um novo filho. O que supõe que ela tem confiança em si mesma, em sua capacidade de adaptação e que considera positiva a vinda do recém-chegado¹¹.

O que é a integração escolar? E que ensinamentos tirar para o domínio escolar dessas análises que se referem mais aos aspectos sociais gerais? Novamente, nos confrontamos com a ambigüidade do uso da noção de integração. E as orientações oficiais francesas reforçam essa ambigüidade. Na verdade, desde os primeiros textos regulamentares dos anos de 1982 e 1983 sobre a integração escolar, diferentes níveis de integração podem ser distinguidos. A integração individual designa a presença de uma criança em situação de *handicap* numa classe comum; a integração coletiva refere-se à constituição de grupos específicos de crianças em situação de *handicap*

numa escola ou num estabelecimento secundário comum; enfim, a integração parcial concerne a diferentes fórmulas flexíveis de passagem de uma forma de escolarização à outra ou, ainda, de um estabelecimento especial a uma integração em meio comum. Acrescentemos que as antigas classes especiais (ou de aperfeiçoamento, destinadas desde sua origem em 1909 a crianças retardadas) instaladas em escolas comuns foram transformadas em 1991. Elas passaram a se chamar “classes de integração social” (CLIS) e são de diferentes tipos, segundo o *handicap* (mental, motor, sensorial). No entanto, o uso muito extensivo da noção de integração permite sua aplicação em situações muito heterogêneas. É com esse problema que se confrontam nossos colegas italianos que adotaram medidas radicais de integração desde sua Lei promulgada em 1977. Para eles, a integração só tem sentido no quadro de um acolhimento em classe comum (a integração dita “individual à francesa”) e só ocorre nesse caso, pois as classes e os estabelecimentos especiais não existem mais. Na verdade, isso levanta a questão do tipo de prática de acolhimento, como sugerimos acima a propósito das populações em situação de imigração: simples coexistência entre pessoas diferentes, tentativa de assimilação ou busca de interações? A situação italiana merece um exame específico (DE ANNA, 1996). Limitemo-nos a dizer que esse não é um simples acolhimento, mas um processo contínuo de integração por etapas, que implicam diferentes parceiros, consistindo essencialmente na efetivação de um processo individualizado para a criança envolvida. E mais, essa política supõe a presença de “professores de apoio”, atuantes em colaboração com os professores comuns e que são, em princípio, colocados à disposição à razão de um professor de apoio para cada quatro crianças integradas, freqüentemente, em classes diferentes. Percebe-se que esse modelo de ação é muito diferente da tradição francesa, cujo passado em matéria de educação especial pode ser um obstáculo às transformações. A observação de uma situação estrangeira radicalmente diferente permite fundamentalmente dirigir um outro olhar sobre a situação francesa e procurar desvelar seus equívocos.

Primeira infância e *handicap*: uma enquete de terreno

Complementando essa rápida comparação internacional, autorizo-me a apresentar a questão das situações concretas ditas “de integração”,

observáveis na França, e que podem alimentar a reflexão. Por isso, limitei-me a uma pesquisa que realizei em 2003, em decorrência de uma encomenda da Caixa Nacional das Locações Familiares (CNAF)¹² sobre “primeira infância e *handicap*”. Na realidade, a encomenda referia-se essencialmente ao acolhimento das crianças *handicapés* de 0 a 6 anos nas instituições coletivas da primeira infância. Ela fazia alusão aos novos dispositivos oficiais sobre essas instituições que previam sua contribuição na integração social de crianças com *handicap* ou atingidas por uma doença crônica (Decreto de 1º de agosto de 2000).

Na enquete de terreno realizada em 2003 dirigimos nossa atenção aos diversos tipos de instituição de acolhimento, mas essencialmente àquelas que precedem a escola maternal e que são paralelas a ela: creches, jardins de infância, multiacolhimento etc. Evidentemente, pudemos constatar uma grande diversidade nos tipos e modalidades de acolhimento. Existem lugares especializados de diagnóstico e de tratamento, com a presença de crianças em situação de *handicap* (diferentes formas de *handicap* ou *handicap* específico, como a surdez, por exemplo): esse é o caso dos Centros de Ação Médico-Social Precoce (CAMSP)¹³. Há outros lugares que não querem se definir como especializados e que oferecem uma integração dita “coletiva” de crianças *handicapés* (atendendo de 30% a 40% do total de crianças). Outros ainda praticam uma integração semicoletiva com um modo de acolhimento voluntário. E, finalmente, há instituições que promovem integrações individuais segundo modalidades mais pontuais, em função das demandas e das possibilidades.

Essas diversidades põem em evidência as posturas adotadas em face da integração, recolocando a questão da ambigüidade da noção. Nos dois extremos, constatamos, de um lado, um acolhimento praticado por ações separadas (*au coup par coup*), sem projeto preliminar no nível do estabelecimento, que funciona mais ou menos pela boa vontade (o que torna a integração frágil e aleatória, suscetível de ser questionada); de outro lado, o acolhimento, objeto de um projeto pedagógico global, abrange a questão da diversidade e do *handicap*. Nesse último caso, o projeto do estabelecimento está acima dos acolhimentos individuais e mobiliza o conjunto da equipe. Recolhendo a opinião dos profissionais mais experientes nesses acolhimentos, pudemos observar principalmente que, para eles, a integração resulta fundamentalmente de um trabalho das equipes em relação permanente com os pais envolvidos: “O importante é colocar desde o

início que a integração de uma criança *handicapée* não repousa sobre evidências, mas sobre um esforço de invenção e de adaptação de uma estrutura às dificuldades particulares de uma criança.” (AUBERT; MOREL 1993, p. 188).

Estamos, portanto, muito longe do discurso freqüentemente moralizante sobre “a integração para o bem de todos”, sem que sejam colocadas claramente as dificuldades encontradas e as maneiras de ultrapassá-las. É a insistência sobre a necessária inventividade que domina o balanço crítico concernente à “integração coletiva de crianças *handicapées*”, elaborado por Herrou e Korff-Sausse (1999). Essas autoras revelam, com base em sua experiência numa creche (*halte-garderie*), em Paris, a casa Dagobert, que acolhe, regularmente e por escolha pedagógica da equipe, 1/3 de crianças em situação de *handicap*. Trata-se de um “lugar para os sem-papéis¹⁴ da primeira infância”, isto é, para crianças não mais aceitas em outros lugares. Para estas autoras, o objetivo da não-exclusão é reivindicado preferencialmente ao da integração, julgado mais ambíguo porque supõe que o indivíduo é, à primeira vista, exterior ao meio de acolhimento.

Nova Lei, novas representações?

Desde a Lei de orientação de 1975, dita “em favor das pessoas *handicapées*”, como evolui a situação do ponto de vista das representações sociais? Para responder a essa questão, fizemos um levantamento, particularmente em relação à escolarização, após ouvir diferentes atores sociais (provenientes de sindicatos, de associações, de administrações...) que atuaram no grupo de trabalho que coordenei entre 2001 e 2002, junto ao Ministério Encarregado da Família, da Infância e das Pessoas *Handicapées* (ASSANTE, 2002). A noção de obrigação de escolarização, e não mais somente a da obrigação educativa como formulou essa Lei, foi unânime entre os atores consultados em vista da necessidade de assegurar a todos o direito à escolarização. Para alguns representantes de pais, a obrigação de escolarização é vista diretamente como uma obrigação de integração em estabelecimentos comuns ou, mais propriamente, em classe comum. Para outros, o modo de escolarização deveria ser variável, pois ele resultava primeiramente da escolha dos pais ou do responsável legal em função das necessidades educacionais da criança. Poderia haver eventualmente a escolha de uma escolarização em estabelecimento médico-educativo especializado.

Assim, a associação de pais UNAPEI (criada em 1960, que se define atualmente como União Nacional das Associações de Pais e Amigos das Pessoas com *Handicap* Mental) afirmou: “Toda criança tem direito desde a mais tenra idade ao acolhimento, à educação e à escolarização em estabelecimento próximo ao seu domicílio, adaptado às suas possibilidades, com acompanhamento indispensável à sua evolução.” A mesma associação acrescentou: “Uma diversidade de formas de escolarização e de fórmulas de acompanhamento deve ser proposta de maneira homogênea em todo o território nacional a fim de responder às necessidades específicas de cada criança e às expectativas das famílias” (UNAPEI, 2001).

Uma outra importante associação, a Associação para Adultos e Jovens *Handicapés* (APAJH), criada em 1962, lamentou que a integração escolar seja apresentada nos textos oficiais como uma “preferência” (Lei de 1975) ou como uma medida que deve ser “favorecida” (Lei de 1989¹⁵) e não como uma obrigação. Para esta associação, seria melhor colocar os problemas do *handicap* não mais em termos de integração, o que possui o inconveniente de situar a pessoa como exterior ou vinda do exterior, e sim de raciocinar segundo uma problemática da não-exclusão. A consequência no domínio escolar consistiria em estabelecer a obrigação escolar para todos. Isso implicaria na necessidade de concretizar o princípio fundamental da “igualização”, pelos acompanhamentos da pessoa e pelas adaptações do ambiente.

De maneira geral, constata-se que houve um fortalecimento das reivindicações em termos de direitos das pessoas em situação de *handicap*. A questão da escolarização é reveladora dessa evolução. Seja qual for a diversidade das tomadas de posição das associações, o direito à escolarização tornou-se tema da maior importância, não tendo sido formulado como tal nem na Lei de 1975, nem nos debates da época. E mais, essas formulações em termos de direito, que aparecem nas declarações internacionais sobre as pessoas em situação de *handicap* e sua escolarização, são temas fundamentais nas argumentações dos pais quando reclamam a integração escolar de seus filhos em situação de *handicap* e se confrontam com obstáculos administrativos e humanos. Vários exemplos concretos poderiam ser mobilizados sobre esse ponto: reclamações dos pais que não conseguem a continuidade da escolarização “integrada” de seu filho, seja em decorrência da troca de docentes ou da mudança da família, seja pela passagem da escola maternal à escola elementar etc.¹⁶ A esse propósito,

vale lembrar, o exemplo italiano é instrutivo e essencialmente inovador, pois a obrigação da continuidade educativa está inscrita nos dispositivos oficiais.

O processo de revisão da Lei de 1975 entrou na sua fase parlamentar em 2004, com muito atraso devido às mudanças políticas. Várias reformulações foram propostas após uma primeira apresentação no Conselho dos Ministros em dezembro de 2003¹⁷. A nova Lei foi votada definitivamente em 11 de fevereiro de 2005¹⁸, com o título “Para a igualdade dos direitos e das oportunidades, a participação e a cidadania das pessoas *handicapées*.” Nas apresentações oficiais da Lei figura como referência o princípio da não-discriminação que, por sua vez, introduz a necessidade de garantir condições à igualdade dos direitos e das oportunidades a todos os cidadãos, incluindo os cidadãos *handicapées*. Segundo o artigo 2º dessa Lei, “o acesso aos direitos fundamentais” e “a igualdade de tratamento” são também assegurados pelo Estado. O “direito à compensação” é, todavia, um direito específico que deve permitir a responsabilização pelas necessidades da pessoa. Trata-se de compensar as conseqüências do *handicap* pela atribuição de uma nova pensão. O objetivo da “participação” também é enunciado, com implicações em termos de generalização no seio dos dispositivos de direito comum da acessibilidade social.

Se nos limitarmos à questão da escolarização, constatamos que ela é tratada no título geral (título IV) de acessibilidade a todos. E mais, a tradicional distinção entre educação especial e educação em meio comum não é mais utilizada¹⁹. A Lei de 2005 (em seu artigo 19) enuncia que o serviço público de educação assegura às crianças (mas também aos adolescentes e adultos) *handicapées* ou apresentando um problema de saúde que as(os) invalida “uma formação escolar, superior ou profissional”. Eles serão matriculados numa escola comum ou no estabelecimento mais próximo de seu domicílio, que se constitui no estabelecimento “de referência”. Entretanto, em função de suas necessidades, e no quadro de seu projeto personalizado, algumas crianças podem receber sua formação “no seio de dispositivos adaptados”, podendo matricular-se em estabelecimentos que não sejam os “de referência”. Pode-se supor que entre esses outros estabelecimentos figurem aqueles de serviço médico-social. Assim, uma das inovações dessa Lei é mencionar o nível de ensino superior, o que não era o caso na Lei de 1975: os estabelecimentos de ensino superior deverão assegurar o acolhimento e a formação dos

estudantes que apresentem um *handicap* ou um problema de saúde, graças a dispositivos específicos.

É difícil conhecer atualmente quais serão as modalidades da aplicação da nova Lei em matéria de escolarização. Pode-se, entretanto, salientar que a criança *handicapée* não é mais considerada somente como educável, como na Lei de 1975, mas como escolarizável. Certamente, isso traz novamente à tona a questão das modalidades dessa escolarização, as quais seriam diversificadas segundo os casos particulares. Como vimos, a possibilidade de escolarização específica em estabelecimento especial foi reafirmada. Os procedimentos de inscrição nesse ou naquele tipo de estabelecimento continuam pouco explícitos, da mesma maneira que as modalidades de convenção, previstas por essa Lei, entre o estabelecimento especial e o estabelecimento dito “de referência”. Quais serão então as colaborações concretas entre o estabelecimento comum e o estabelecimento especial?

Que críticas à nova Lei?

O projeto de lei e a própria Lei suscitaram críticas, muitas vezes severas. De um lado, diversas associações desejavam compromissos financeiros mais claros do Estado em vista da integração das pessoas na vida comum: elas temem as declarações de princípio que não desencadeiam meios financeiros suficientes e também os relatórios de encargo do Estado em direção às coletividades territoriais, em particular os departamentos. De outro lado, a definição das pessoas abrangidas por essa Lei coloca um problema fundamental. Na verdade, contrariamente à Lei de 1975, que era omissa nesse ponto, uma definição é formulada no artigo 2º:

Constitui um *handicap* [...] toda limitação de atividade ou restrição de participação na vida em sociedade a que uma pessoa, em razão de uma alteração substancial, durável ou definitiva de uma ou várias funções físicas, sensoriais, mentais, cognitivas ou psíquicas, de um *polihandicap* ou de um problema de saúde que a invalide, possa se submeter em seu ambiente. (Lei de 2005).

Para sustentar uma tal definição, a argumentação oficial, várias vezes repetida, é que ela se inspira na classificação internacional do funcionamento da Organização Mundial da Saúde (classificação CIF) e leva em conta o ambiente da pessoa. Ora, pode-se considerar que essa referência

internacional permanece puramente formal, na medida em que a definição enfatiza explicitamente as alterações da pessoa como tal e não leva em conta, como é o caso da CIF, as interações entre a pessoa e seu ambiente e, por consequência, os obstáculos nele engendrados. É significativo que, nos diversos intercâmbios com os poderes públicos a propósito dos vários textos do projeto, a expressão “situação de *handicap*” foi rejeitada com firmeza. Sem dúvida, ela oferece uma visão mais radical das pessoas *handicapées* em seu meio de vida e das perspectivas de ação que não são dirigidas apenas a elas, mas ao conjunto das condições sociais.

Rupturas culturais em favor da inclusão

Seria fecundo levantar as diversas reações à Lei 2005, recenseando, por exemplo, as tomadas de decisão das diferentes associações, segundo o lugar que ocupam no campo do *handicap*, segundo as alianças que desenvolvem com os sindicatos, os organismos públicos etc. A título de exemplos sucintos, poder-se-ia opor as declarações atuais das associações UNAPEI às da APAJH (acima mencionadas). Para a primeira, o resultado está “em nuance” (*en demi-teinte*), “entre satisfação e esperanças decepcionadas”, mas as medidas referentes à escolarização são favoravelmente apreciadas. Para a APAJH, a Lei de 2005 “não restaurará a Lei de 1975”, porque “as expectativas essenciais das pessoas *handicapées* permanecem após sua promulgação”. No que concerne à escolarização, nota-se que “ainda falta clareza quanto à matrícula única, sem reserva, na escola do setor”, prevista pelo dispositivo.

Mas, fundamentalmente, não chegou a hora de mudar o paradigma? No lugar de medidas de assistência, enfatizadas em numerosos dispositivos de lei, e apesar de alguns avanços financeiros que favorecem as pessoas, são necessárias perspectivas claras, apoiadas na solidariedade nacional e voltadas à promoção da inclusão dos diferentes em todos os níveis. O termo inclusão utilizado aqui não é de uso corrente em francês, ainda que possa ser oportuno para se contrapor à exclusão. Ao contrário, seu uso é habitual em inglês, assim como a expressão “educação inclusiva”. Em sua aplicação às questões educacionais, ele é problematizado em numerosos trabalhos de autores dessa língua e é amplamente difundido pelos organismos internacionais, como a OCDE e a UNESCO²⁰. Para esses diferentes autores, a inclusão escolar não se opõe somente à exclusão, mas

também à integração. Esta é considerada como uma transformação parcial da educação especial, sendo apenas “assimiladora” (*assimilationniste*) ou “reformista”, estando ancorada na distinção entre as crianças “integráveis” em escolas comuns e as que não o são. E mais, as crianças “integradas” podem ser percebidas como “visitantes”, provenientes dos meios especializados, e não como membros que fazem parte dessa comunidade escolar. A inclusão escolar teria, assim, uma perspectiva de ação radical, definida em relação aos direitos de todas as crianças à educação. A educação inclusiva necessita, por conseguinte, de uma transformação das escolas em “comunidades” abertas a todos – sem restrições – e uma transformação das práticas para possibilitar as aprendizagens de todos, afrontando a diversidade dos alunos. Uma tal opção é não somente pedagógica, mas principalmente sociopolítica, reclamando os autores por uma “sociedade inclusiva”, pautada numa nova percepção das diferenças (ARMSTRONG, 2000; BARTON, 1997).

Essa mesma concepção em favor da inclusão é defendida abertamente pelo Conselho Nacional “*Handicap: sensibilizar, informar, formar*” (KRISTEVA, 2003), do qual fazemos parte. Esse Conselho tem por objetivo principal “*desinsulariser*” o *handicap* e colocar a questão das pessoas em situação de *handicap* no centro dos debates sobre a cidadania. Trata-se de “mudar o olhar” das pessoas e romper com os estigmas desvalorizantes, dos quais elas geralmente são objeto. Por isso, o Conselho teme que essa Lei permaneça muito limitada às suas perspectivas de transformação do ambiente e das representações dominantes sobre as pessoas. O problema do *handicap* é freqüentemente tratado a partir de antigas representações, “plenas de certezas”, enquanto seria conveniente tomar consciência da vulnerabilidade geral da existência e, em conseqüência, empreender uma “revolução do pensamento e da ação.” (GARDOU, 2005)²¹.

Notas

- 1 Título original: *Représentations sociales du handicap en Occident. Histoire et actualité*. Texto traduzido por Ione Ribeiro Valle, professora do Departamento de Estudos Especializados em Educação. Centro de Ciências da Educação. Universidade Federal de Santa Catarina.
- 2 O termo “*handicap*”, de origem inglesa, começou a ser empregado na França por volta de 1950 no sentido de deficiência física ou mental,

para caracterizar a enfermidade ou a invalidez: *handicap* motor, sensorial, auditivo, visual, *handicap* leve, profundo, severo. Em francês, esse termo significa uma desvantagem, um entrave, uma inferioridade, uma inconveniência (*Le Petit Robert. Dictionnaire de la Langue Française*. Paris: Dictionnaires Le Robert, Édition de 2000). Assim, mantivemos no texto o termo “*handicap*” que tem no português o sentido figurado de “desvantagem” (*Novo Aurélio. O dicionário da Língua Portuguesa, Século XXI*. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1999), embora seja pouco comum seu emprego para caracterizar a situação das “pessoas com necessidades especiais”. (N. da T.)

- 3 Sobre esta questão, pode-se reter a fórmula “O *handicap* é cultura”, reunida por Cook (2000).
- 4 “Num gesto decididamente filosófico, procurei ver o que se passava quando nossa sociedade ocidental atual reencontrava a enfermidade.” (STIKER, 1982, p. 189).
- 5 Refere-se à obra sob a direção de Gueslin e Stiker (2003).
- 6 *Personne Handicapée*: toda pessoa portadora de algum tipo de deficiência física ou mental. Palavra empregada como sinônimo de “enfermo” (*Le Petit Robert. Dictionnaire de la Langue Française*. Paris: Dictionnaires Le Robert, Édition de 2000). (N. da T.)
- 7 A Lei nº 75-534 aprovada pelo Parlamento francês, em 30 de junho de 1975, estabeleceu como obrigação nacional as orientações em favor das pessoas portadoras de necessidades especiais, em relação à prevenção, aos cuidados médicos, à educação, à garantia de recursos mínimos, à integração social e ao acesso ao esporte e a lazer (N. da T.)
- 8 De fato, as definições propostas por Bloch-Lainé em 1967 (publicadas em *La Documentation Française* em 1969) portavam ao mesmo tempo o *handicap* e a inadaptação, tanto umas como as outras remetiam a uma norma de referência concebida como “a média das capacidades e das chances da maior parte dos indivíduos vivendo numa mesma sociedade.”
- 9 Comissão Departamental de Educação Especial (CDES) e Comissão Técnica de Orientação e de Reclassificação Profissional (COTOREP).

- 10 Segundo o *Dictionnaire Robert* (edição de 1985), integração é a “operação pela qual um indivíduo ou um grupo se incorpora a uma coletividade, a um meio”. Mas este uso só foi empregado depois de meados do século XX.
- 11 Nesta mesma ordem das idéias, Pierre Tap escreve na introdução ao livro de Manço (1999, p. 16): “O elemento integrado não é percebido como devendo ser neutralizado, como devendo perder suas capacidades iniciais, ainda que transformações sejam supostas, tanto no sistema integrativo como no elemento a ser integrado.”
- 12 A *Caisse Nationale des Allocations Familiales* (CNAF) é uma instituição pública que mantém vários programas sociais de auxílio-aluguel, auxílio-férias e diversos tipos de pensão. (N. da T.)
- 13 Os *Centres d’Action Médico-Sociale Précoce* (CAMSP) desenvolvem ações preventivas e especializadas e têm por objetivo a procura, a cura ambulatorial e a reeducação das crianças pequenas que apresentem *déficits* sensoriais, motores ou mentais, visando uma adaptação social e educacional em seu meio natural. (N. da T.)
- 14 A denominação “sem-papéis” refere-se aos estrangeiros que vivem na França em situação ilegal e que compõem geralmente a população mais pobre e que sofre as maiores conseqüências da exclusão legal, social, política. (N. da T.)
- 15 A Lei nº 89-462, promulgada pelo Presidente da República em 6 de julho de 1989, estabelece que a ninguém poderá ser recusada a locação de um imóvel em razão de sua origem, seu patrimônio, sua aparência física, seu sexo, sua situação familiar, seu estado de saúde, seu *handicap*, seus costumes, sua orientação sexual, suas opiniões políticas, suas atividades sindicais ou seu pertencimento à uma etnia, uma nação ou uma determinada religião. (N. da T.)
- 16 Os mediadores da educação (no nível acadêmico e em âmbito nacional) testemunham essas demandas insistentes de recursos por parte dos pais que recusam as orientações propostas pelas instâncias administrativas (os CDES).

- 17 Dois secretários de Estado para as pessoas *handicapées* foram sucessivamente encarregados do dossiê: Marie-Térèse Boisseau e Marie-Anne Montchamp.
- 18 A Lei nº 2005-102, promulgada pelo Presidente da República em 11 de fevereiro de 2005, estabelece a igualdade de direitos e de oportunidades, a participação e a cidadania das pessoas *handicapées*, devendo ser seguida por uma série de modificações regulamentares. (N. da T.)
- 19 Logicamente, as comissões departamentais de educação especial (CDES) não existem mais como tal. Elas estão integradas nas novas comissões dos direitos e da autonomia das pessoas *handicapées*.
- 20 Respectivamente, Organização para a Cooperação e o Desenvolvimento Econômico e Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura.
- 21 Em 20 de maio de 2005, são organizados na UNESCO os “Estados gerais do *handicap*”, intitulados *Handicap: o tempo dos engajamentos*. Uma tal ação é decorrente dos trabalhos do Conselho Nacional, *Handicap: sensibilizar, informar, formar*. Cf. <www.etatsgenerauxhandicap.net>.

Referências

- ARMSTRONG, F. Les paradoxes de l'éducation inclusive en Angleterre. In: CHAUVIÈRE M.; PLAISANCE, É. (Ed.). *L'école face aux handicaps: éducation spéciale ou éducation intégrative?* Paris: Presses Universitaires de France, 2003. p. 117-132.
- ASSANTE, V. *Situations de handicap et cadre de vie*. Paris: Éditions des Journaux Officiels, 2000. Avis et Rapports du Conseil Économique et Social. Disponível em: <<http://www.vincent-assante.net>>. Acesso em: 18 out. 2005.
- ASSANTE, V.; STIKER H. J.; PLAISANCE, É.; SANCHEZ, J. *Mission d'étude en vue de la révision de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées*. Paris, 2002. Rapport remis à Ségolène Royal, Ministre Déléguée à la Famille, à l'Enfance et aux Personnes Handicapées.

AUBERT, G.; MOREL, J. Des enfants handicapés accueillis en crèche collective: une action de prévention? *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, Paris, n. 3, p.184-190,1993.

BARRAL, C. De l'influence des processus de normalisation internationaux sur les représentations du handicap. *Handicap: Revue de Sciences Humaines et Sociales*, Paris, n. 81, p. 20-34, 1999.

BARTON, L. Inclusive education: romantic, subversive or realistic. *International Journal of Inclusive Education*, Australian, v. 1, n. 3, p. 231-242, 1997.

BLOCH-LAÏNÉ, F. *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*. Paris: La Documentation Française, 1969.

BOURDIEU, P. *Ce que parler veut dire*. l'économie des échanges linguistiques. Paris: Fayard, 1982.

CHAUVIÈRE, M. Handicap et discriminations: genèse et ambiguïtés d'une inflexion de l'action publique. In: BORRILLO, D. (Ed.). *Lutter contre les discriminations*. Paris: La Découverte, 2003. p. 100-122.

_____. Naissance et conséquences d'un nouveau référentiel pour l'action publique. In: BARRAL, C.; PATERSON, F.; STIKER, H. J.; CHAUVIÈRE, M. (Ed.). *L'institution du handicap: le rôle des associations: XIX^e-XX^e siècles*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes, 2000. p. 245-249.

_____; PLAISANCE, É. (Ed.). *L'école face aux handicaps: éducation spéciale ou éducation intégrative?* Paris: Presses Universitaires de France, 2000.

DE ANNA, L. L'intégration scolaire des enfants handicapés en Italie: handicaps et inadaptations. *Les cahiers du CTNERHI*, Paris, n. 72, p. 43-57, 1996.

_____. *Pedagogia speciale*. Milan: Guerini, 1998.

DÉCLARATION de Salamanque sur les principes, les politiques et les pratiques en matière d'éducation et de besoins éducatifs spéciaux, juin 1994. Paris: UNESCO, 1994. Disponible em: < <http://www.unesco.ch/pdf/salamanca>>. Acesso em: 18 out. 2005.

COOK, J. Les aspects sociaux du handicap. In *Revue Prévenir*, Paris, 2000, n. 39, n. spécial.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. *Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

GARDOU, C. *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité: pour une révélation de la pensée et de l'action*. Ramonville Saint-Agne: Erès, 2005.

GUESLIN, A.; STIKER, H. J. (Ed.). *Handicaps, pauvreté et exclusion dans la France du XIX^e siècle*. Paris: Éditions de l'Atelier/Éditions Ouvrières, 2003.

HAUT CONSEIL À L'INTÉGRATION. *Pour un modèle français d'intégration: premier rapport annuel*. Paris: La Documentation Française, 1991.

HERMANGE, M. T. *Vers une europe sans entraves pour les personnes handicapées: Résolution au Parlement Européen*. Bruxelles: Euro News, Issue n° 7, 2001.

HERROU, C.; KORFF-SAUSSE, S. *Intégration collective des jeunes enfants handicapés: semblables et différents*. Ramonville Saint-Agne: Erès, 1999.

KRISTEVA, J. *Lettre au Présidente de la République sur les citoyens en situation de handicap: à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*. Paris: Fayard, 2003.

MANÇO, A. *Intégration et identités: stratégies et positions des jeunes issus de l'immigration*. Paris-Bruxelles: De Boeck-Université, 1999.

PLAISANCE, É. Quelle intégration? *La nouvelle revue de l'AS: adaptation et intégration scolaires*, Paris, n. 8, p. 61-73, 1999.

_____; BOUVE, Catherine; GROSPIRON, Marie-France; SCHNEIDER, Cornelia. *Petite enfance et handicap: la prise en charge des enfants handicapés dans les équipements collectifs de la petite enfance*. Paris: Caisse Nationale des Allocations Familiales, 2005. (Dossiers d'études, n. 66).

_____; GARDOU, C. (Ed.). Situations de handicap et institution scolaire. *Revue Française de Pédagogie*, Paris, n. 134, 2001. Dossier special.

FRANÇA. Lei nº 75-534 de 30 de junho de 1975, estabelece como obrigação nacional orientações em favor das pessoas portadoras de necessidades especiais.

FRANÇA. Lei nº 89-462 de 6 de julho de 1989, estabelece que a ninguém por nenhuma razão e a ninguém ser recusada a locação de um imóvel.

_____; Lei nº 2005-102 de 11 de fevereiro de 2005, estabelece a igualdade de direitos e de oportunidades, a participação e a cidadania das pessoas *handicapées*.

ROBERT, Paul. *Le nouveau Petit Robert*: dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française. Paris: Nouvelle, 2000.

STIKER, H. J. *Corps infirmes et sociétés*. Paris: Aubier-Montaigne, 1982.

TOURAINÉ, A. Extrait du *Journal Le Monde*, Paris, le 29 jan. 1992.

UNAPEI. Documento de Trabalho. Paris: *União Nacional das Associações de Pais e Amigos das Pessoas com Handicap Mental*, 2001 (Union Nationale des Associations de Parents et des Amis des Personnes avec Handicap Mental).

VEIL, S. *Manifestation au Parlement Français*. Paris: La Documentation Française, 1975.

Social representations of handicap in the west: history and current situation

Abstract:

Changes in denomination for the concept of handicap confirm ambivalence about its social representation that have suffered considerable historic variations as a function of culture. The concept of handicap is thus located in the articulation of the real and of its representation in a web of relations and inter-relations in which biological, psychological and social factors intervene. Historically, it is found that the biological register (normal/pathological) was overcome by the social register (suitable or not for integration). In parallel, the former ethnic-religious (good-bad) register became a medical register (sane-ill). Are there current changes in the registrations? The classifications of the World Health Organization first distinguished in 1980 deficiency, incapacity and handicap (in the sense of disadvantage). Then in 2001 it gave emphasis to the complete functioning of the person in interaction with the environment. But it is the question of integration in the common realms of life (school environment) that stirs the greatest debate. Given the ambiguity of the word integration, some authors call for a cultural break in favor of inclusion. In this sense, they are led to criticize certain aspects of a new French law from 2005 concerning people with special needs.

Représentations sociales du handicap en Occident. Histoire et actualité

Résumé:

Les dénominations du handicap témoignent de l'ambivalence de ses représentations sociales, qui ont subi de grandes variations historiques, en fonction des cultures concernées. Le handicap se situe ainsi à l'articulation du réel et de sa représentation, dans un écheveau de relations et d'interrelations où interviennent aspects biologiques, psychologiques et sociaux. Historiquement, on constate que le registre biologique (normal/pathologique) a été supplanté par le registre social (intégrable / non intégrable). Et parallèlement, l'ancien registre éthico-religieux (bien / mal) est devenu un registre médical (sain / malsain). Assiste-t-on aujourd'hui à une mutation des représentations? Les classifications de l'Organisation mondiale de la santé ont d'abord (en 1980) distingué la déficience, l'incapacité et le handicap (au sens de «désavantage»), puis (en 2001) ont mis l'accent sur le fonctionnement global de la personne en interaction avec son environnement. Mais c'est la question de l'intégration dans les milieux ordinaires de vie (dont le milieu scolaire) qui suscitent les plus grands débats. Face à l'ambiguïté du mot intégration, des auteurs plaident pour une rupture culturelle en faveur de l'inclusion. C'est en ce sens qu'ils sont

Key words: Special education. Social representations. Social inclusion. Handicap.

amenés à critiquer certains aspects de nouvelle loi française (2005) sur les personnes handicapées.

Mots-clés: Éducation spéciale. Représentations sociales. Inclusion social. Handicap.

Eric Plaisance

Université Rene Descartes, Paris V,
Sorbonne
Département de Sciences de l'Éducation
Faculté des Sciences Humaines et So.
45 rue des Saints Pères, 75006 Paris –
France
Téléphone: (331) 42863346 Fax: (331)
42862160
eric.plaisance@paris5.sorbonne.fr

Ione Ribeiro Valle

Departamento de Estudos
Especializados em Educação
Centro de Ciências da Educação
Universidade Federal de Santa Catarina
CEP: 88040-970
ionevalle@ced.ufsc.br

Recebido em: 05/09/2006
Aprovado em: 23/10/2006