

AUTOGESTÃO E AUTODEFENSORIA: CONQUISTANDO AUTONOMIA E PARTICIPAÇÃO

Projeto Sinergia - Volume 03

BRASÍLIA, 2009



EXPEDIENTE



AUTOGESTÃO E AUTODEFENSORIA: CONQUISTANDO AUTONOMIA E PARTICIPAÇÃO Projeto Sinergia – Volume 03

Publicação da Federação Nacional das
Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais

Brasília, 2009

Missão

Promover e articular ações de defesa dos direitos das pessoas com deficiência e representar o movimento perante os organismos nacionais e internacionais, para a melhoria da qualidade dos serviços prestados pelas Apaes, na perspectiva da inclusão social de seus usuários.

Federação Nacional das Apaes

SDS Ed. Venâncio IV, Cobertura – CEP 70393-900 Brasília DF

Fone: (61) 3224 9922 | Fax: (61) 3223 8072

fenapaes@apaebrazil.org.br | www.apaebrazil.org.br

A Federação Nacional das Apaes é filiada à Inclusion Interamericana.

Tiragem: 5000 exemplares

Projeto Gráfico: Anticorp Design

Ilustrações: Skopein (skdraw@hotmail.com)

Revisão: Rosaura Hexsel – Jornalista. Registro Profissional: 4506/45V/DF

Impressão e Fitolito: Ideal Gráfica e Editora

A reprodução total ou parcial é permitida, desde que seja citada a fonte.

DIRETORIA EXECUTIVA

Presidente

Eduardo Luiz Barros Barbosa (MG)

Vice-Presidente

Tânia Maria Lessa Athayde (RJ)

1ª Diretora-Secretária

Alba Rosa Malheiros Lopes (PA)

2ª Diretora-Secretária

Solange Maria Cardoso de Brito (BA)

1ª Diretora-Financeira

Diva da Silva Marinho (DF)

2ª Diretor-Financeiro

Ivanilde Maria Tibola (DF)

Diretora-Social

Elcira Bernardi (RS)

Diretora de Assuntos Internacionais

Maria Amélia Vampré Xavier (SP)

AUTODEFENSORIA NACIONAL

Cosme Silva Santos (ES)

Lucinéia Aparecida Martins de Sousa (PR)

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

Presidente da Federação das Apaes do Estado do Amazonas

Maria das Neves Marães Moutinho

Presidente da Federação das Apaes do Estado da Bahia

Carlos Santana

Presidente da Federação das Apaes do Estado do Ceará

Paula Dias Sampaio

Presidente da Federação das Apaes do Distrito Federal

Maria Helena Alcântara

Presidente da Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo

Rodolpho Luiz Dalla Bernardina

Presidente da Federação das Apaes do Estado do Goiás

Albanir Pereira Santana

Presidente da Federação das Apaes do Estado do Maranhão

Jerônimo Ferreira Cavalcante

Presidente da Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais

Sérgio Sampaio Bezerra

Presidente da Federação das Apaes do Estado do Mato Grosso do Sul

Harley Ferreira Silvério

Presidente da Federação das Apaes do Estado do Mato Grosso

Francisco Gemelli

Presidente da Federação das Apaes do Estado do Pará

Luiz Augusto Machado dos Santos

Presidente da Federação das Apaes do Estado da Paraíba

Santana Maria Florindo

Presidente da Federação das Apaes do Estado do Pernambuco

Maria das Graças Mendes da Silva

Presidente da Federação das Apaes do Estado do Piauí

Themistocles Gomes Pereira

Presidente da Federação das Apaes do Estado do Paraná

José Turozi

Presidente da Federação das Apaes do Estado do Rio de Janeiro

Delton Pedroso Bastos

Presidente da Federação das Apaes do Estado do Rio Grande do Norte

Maria Iaci Pereira de Araújo

Presidente da Federação das Apaes do Estado de Rondônia

Ilda da Conceição Salvático

Presidente da Federação das Apaes do Estado do Rio Grande do Sul

Aracy Maria da Silva Lêdo

Presidente da Federação das Apaes do Estado de Santa Catarina

Rosane Teresinha Jahnke Vailatti

Presidente da Federação das Apaes do Estado de São Paulo

Marco Aurélio Ubiali

Presidente da Federação das Apaes do Estado do Sergipe

Ilenói Costa Silva

Presidente da Federação das Apaes do Estado de Tocantins

Nílson Alves Ferreira

CONSELHO FISCAL

Titulares

Unirio Bernardi (RS)

Raimundo Nonato Martins (PI)

Jairo dos Passos Cascaes (SC)

Suplentes

Sérgio Prodócimo (SP)

Emanuel O' de Almeida Filho (PA)

Expedito Alves de Melo (MA)

CONSELHO CONSULTIVO

Antônio Santos Clemente Filho (SP)

Justino Alves Pereira (PR)

Elpídio Araújo Neris (DF)

Nelson de Carvalho Seixas (SP)

Flávio José Arns (PR)

Luiz Alberto Silva (SC)

EQUIPE TÉCNICA DA FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES

PROCURADORIA JURÍDICA

Procuradora-Jurídica

Sandra Marinho Costa

Assessoria Jurídica Consultiva

Alessandra de Oliveira e André Luiz Moreira da Silva

NÚCLEO ESTRATÉGICO

Secretário-Executivo

Sandra Marinho Costa

Coordenadora-Geral de Articulação e Promoção de Políticas

Erenice Natália Soares de Carvalho

NÚCLEO DE ACOMPANHAMENTO E MONITORAMENTO

Coordenadora do Núcleo

Marina Barbosa

Assessora do Núcleo

Marilene Pedrosa

Consultores nacionais

Adriana Aparecida Biasiolo, Ana Paula Tostes Campos, Darci Barbosa, Érika Uehara Tayra, Fátima Nazaré das Graças Barbosa Resende, Helena Maria Milagres Belo, Isabel Cristina Mota Rodrigues, Lilian Cristina Karlinski, Maria da Conceição de Sousa Bittencurt, Maria do Socorro Cavalcante, Marina Aparecida Moreira Barbosa, Miriã Pereira Bueno, Nadir Gadde, Nancy Ferreira Barbosa de Oliveira, Sueli Cebrian Lopes Scarpelini Kaminski, Tânia Maria de Freitas Brandão

NÚCLEO ADMINISTRATIVO-FINANCEIRO

Coordenadora Administrativa

Ana Beatriz Cunha Maia de Oliveira

Coordenadora Contábil/Financeiro

Marineide Freire

Coordenadora de Projetos e Convênios

Marilene Pedrosa

Apoio Logístico

Arlete Sandra de Araújo Santos, Marcos Araújo, Dhemeson Pereira da Silva, Nelsina de Araújo Santos e Waldinéia Santana Ramos

NÚCLEO DE COMUNICAÇÃO INSTITUCIONAL

Coordenadora do Núcleo

Karina Lobo

Coordenação de Tecnologia da Informação

Cristiano Octacílio Pinheiro

COORDENADORIA DE RELACIONAMENTO COM O USUÁRIO

(SALA DE SOLUÇÕES)

Coordenadora do Núcleo

Leidiana Pereira

Equipe

Eunice Gusmão, Laura Campos e Lucas Rodrigues

UNIVERSIDADE REDE APAE (UNIAPAE)

Coordenadora de Treinamento & Desenvolvimento

Renata Souza Vale

Coordenador de Autodefensores

Adinilson Marins dos Santos

Coordenadora de Apoio à Família

Júlia Bucher

Coordenadora de Educação e Ação Pedagógica

Fabiana Maria das Graças Oliveira

Coordenadora de Educação Profissional

Maria Helena Alcântara

Gerente de Projeto de Educação Física, Desporto e Lazer

Roberto Antônio Soares

Gerente de Projeto de Educação Artística

Francisco Marcos

**AUTOGESTÃO E
AUTODEFENSORIA:
CONQUISTANDO AUTONOMIA
E PARTICIPAÇÃO**

BRASÍLIA, 2009

AUTOGESTÃO E AUTODEFENSORIA: CONQUISTANDO AUTONOMIA E PARTICIPAÇÃO

Participantes da proposta político-metodológica do 1º Encontro Nacional de Autodefensores e 4º Fórum Nacional de Autodefensores

Adinilson Marins dos Santos
Clélia Maria de Sousa Ferreira Parreira
Sérgio Sampaio Bezerra

Participantes da organização do documento

Clélia Maria de Sousa Ferreira Parreira
Erenice Natalia Soares de Carvalho

Participantes da elaboração do documento

Adinilson Marins dos Santos
Clélia Maria de Sousa Ferreira Parreira
Cristiano Octacílio Pinheiro
Erenice Natalia Soares de Carvalho
Luciene Carvalhais
Maria da Aparecida Noé
Solange Sobrinho
Tânia Regina Levada

ÍNDICE

APRESENTAÇÃO <i>Eduardo Barbosa</i>	8
PALAVRAS DOS AUTODEFENSORES NACIONAIS	10
INTRODUÇÃO 50 ANOS: UMA NOVA VISÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA <i>Adinilson Marins</i>	13
CAPÍTULO I O MOVIMENTO DE AUTODEFENSORIA: UM EXERCÍCIO DE CIDADANIA <i>Tânia Regina Levada</i>	15
CAPÍTULO II AUTOGESTÃO E AUTODEFENSORIA: DO QUE ESTAMOS FALANDO? <i>Maria da Aparecida Noé Luciene Carvalhais</i>	27
CAPÍTULO III PERFIL DOS AUTODEFENSORES DO MOVIMENTO APAEANO: DESAFIOS <i>Solange Sobrinho</i>	33
CAPÍTULO IV 1º ENCONTRO NACIONAL DE AUTODEFENSORES <i>Clélia Maria de Sousa Ferreira Parreira</i>	37
CAPÍTULO V 4º FÓRUM NACIONAL DE AUTODEFENSORES: CARTA DE VITÓRIA <i>Erenice Natalia S. de Carvalho</i>	47
ANEXO A 3º FÓRUM NACIONAL DE AUTODEFENSORES: CARTA DE JOÃO PESSOA <i>Erenice Natalia S. de Carvalho</i>	53
ANEXO B 2º FÓRUM NACIONAL DE AUTODEFENSORES: CARTA DE BENTO GONÇALVES <i>Erenice Natalia S. de Carvalho</i>	56
ANEXO C 1º FÓRUM NACIONAL DE AUTODEFENSORES: CARTA DE FORTALEZA <i>Erenice Natalia S. de Carvalho</i>	59
ANEXO D PROGRAMA DO 1º ENCONTRO NACIONAL DE AUTODEFENSORES	61
ANEXO E PARTICIPANTES DO 1º ENCONTRO NACIONAL DE AUTODEFENSORES	64
ANEXO F PARTICIPANTES DO 4º FÓRUM NACIONAL DE AUTODEFENSORES	69
BIBLIOGRAFIA	73

APRESENTAÇÃO

O Programa Nacional de Autogestão e de Autodefensoria é uma das mais importantes iniciativas do Movimento Apaeano. Tem como finalidade contribuir para o desenvolvimento da autonomia da pessoa com deficiência intelectual e múltipla frente a sua realidade, dando-lhe estímulo para tornar-se autodefensora; e, neste papel, ampliar sua possibilidade de atuar, efetivamente, influenciando o cotidiano de sua família, da comunidade onde vive e da sociedade em geral. Tornando-se, portanto, um agente político comprometido com o bem comum.

Esse Programa cria espaço institucional para a inserção dos autodefensores na estrutura do Movimento, assegurando a participação efetiva da pessoa com deficiência no cotidiano das unidades apaeanas e nas deliberações políticas e estratégicas, tanto das Federações das Apaes dos Estados quanto da Federação Nacional. Com essa estratégia, tem-se revelado uma iniciativa crescentemente inovadora.

Para a Rede Apae, é importante que estejamos atentos às questões trazidas por esses autodefensores e autodefensoras. Além disso, devemos conhecer o que eles têm entendido — e como têm lidado — com as temáticas emergentes e recorrentes que afetam suas vidas e a de outras pessoas com deficiência. Para isso, são realizados os Fóruns Estadual e Nacional de Autodefensores que, dentre outros objetivos, são espaços que criam oportunidade de maior participação dos autodefensores, nas decisões de interesse da Rede. Os fóruns são abertos ao diálogo, trocas e discussões e, também, possibilitam o encaminhamento de sugestões e reivindicações.



Organizamos, em novembro de 2007, o 1º Encontro Nacional de Autodefensores, com vistas à preparação do 4º Fórum Nacional de Autodefensores. A ocasião foi oportuna para que pudéssemos conhecer a percepção desses jovens com deficiência sobre assuntos atuais, dentre eles, o debate sobre os conteúdos trazidos pela recém-aprovada Convenção da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência.

A proposta em reuni-los foi importante. Da mesma forma, foi uma recompensa vê-los se posicionarem com tamanha clareza. E, sobretudo, foi revigorante ouvi-los falar de suas experiências, suas impressões e opiniões sobre a vida afetiva, relações familiares, saúde, inclusão escolar e trabalho.

Os resultados do Encontro superaram a expectativa inicial que os próprios autodefensores tinham quando aceitaram o nosso convite. O que se presenciou, durante o 1º Encontro Nacional, foi uma participação visivelmente bem mais amadurecida que em eventos anteriores; e um apelo claro e político por um espaço institucional real, concreto, para que eles possam contribuir com a definição dos rumos e dos caminhos a serem trilhados pelo Movimento Apaeano.

Para nós, da Federação Nacional das Apaes, ficou a grata satisfação de saber que a criação do Programa Nacional de Autogestão e de Autodefensoria foi acertada. E sabemos que nos cabe fortalecê-lo cada vez mais.

Abraço fraterno.

Eduardo Barbosa

Presidente da Federação Nacional das Apaes

PALAVRAS DOS AUTODEFENSORES NACIONAIS

Gestão 2006-2008

“ Particularmente, acho que o Encontro dos Autodefensores é muito importante para nós. Foi um momento para rever amigos e fazer novas amizades. A gente já se conhecia do último Fórum, em João Pessoa. Aprendemos muito sobre cidadania e vimos que as pessoas não podem esquecer as pessoas com deficiência. Precisamos estar socializados. Com a palestra da Izabel, os autodefensores tiveram oportunidade de conhecer as políticas. Falamos de cidadania, de projetos, da Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência. Depois, conversamos sobre inclusão escolar, inclusão esportiva, inclusão no mercado de trabalho. Muito bom discutir, também, sobre nossa relação com a família, sexualidade e saúde. Fizemos grupos para conversar. Achei muito interessante porque falamos de vários assuntos com muitas pessoas e trocamos experiências. A palestra do Dr. Eduardo foi excelente! Ele incentiva a gente a continuar trabalhando. Ele apoiou o nosso trabalho e ouviu os autodefensores do Brasil. Minha avaliação é positiva porque pudemos conhecer o trabalho dos autodefensores do país. Isso trouxe muita experiência, e acho que deveríamos ter mais oportunidade de viajar e saber o que os autodefensores pensam. ”

André Bastos

“ Foi muito bom o Encontro de Autodefensores. Na Academia de Tênis (em Brasília), falamos sobre família e também sobre sexualidade e namoro, enquanto os apoiadores foram para outra sala. Nós, os autodefensores, ficamos juntos na mesma sala e falamos com o Presidente da Federação Nacional das Apaes, Eduardo Barbosa, e deu para falar tudo que a gente tinha de direito. Nós debatemos sobre a inclusão no mercado de trabalho, nas escolas e na sociedade em geral. Foi muito bom trocar experiências com autodefensores do Brasil todo. Eu acho que a Federação Nacional tem que ter mais encontros como esse porque a gente aprende muito com eles. ”

Franciene de Oliveira

Gestão 2009-2011

Trechos extraídos da entrevista concedida por Cosme Silva Santos e Lucinéia Aparecida Martins de Sousa para o *Boletim Eletrônico da Federação Nacional das Apaes*, n. 10, ano 3, out.-dez. 2008.

Cosme Silva Santos

Sobre a vitória na eleição:

“ ... Quando uma pessoa está preparada, o que ela sente? Eu fiquei normal e muito feliz. ”

Desafios a enfrentar:

“ O autodefensor ainda é desconhecido por muitos, o maior desafio é mostrar para a sociedade o papel do autodefensor. ”

Planos para a gestão:

“ Fazer as coisas acontecerem, trabalhar com Adinilson e mostrar para a sociedade que, independente de termos uma deficiência, somos todos iguais e precisamos ser respeitados nos nossos direitos. ”

Perspectivas de atuação:

“ ... vamos mostrar nossas necessidades; nós, e não outras pessoas, falando por nós. Sendo o Movimento Apaeano formado por pais e pessoas amigas, nossa tendência é crescer cada vez mais. ”

Lucinéia Aparecida Martins de Sousa

Sobre a vitória na eleição:

“... esse cargo já estava reservado por Deus, porque eu confio na minha capacidade e tenho muita força de vontade.”

Desafios a enfrentar:

“Acho que o maior deles é fazer com que as pessoas confiem em nossa capacidade. Muitas vezes, não temos autoridade para concretizar ações, pois somos alunos. Dependemos do apoio de nossa escola, da Apae, da Federação Estadual e da Nacional. Para chegarmos aos órgãos que nos compete, necessitamos da intervenção da escola ou das federações.”

Planos para a gestão:

“Defender as pessoas com deficiência, exigir que se cumpra a lei e, mais do que isso, dizer a todos que apesar de nossas limitações somos capazes de levar uma vida com dignidade, com educação, saúde e trabalho. Quero poder entrar em contato com outras Apaes e saber das suas dificuldades; opinar e, juntos, buscar soluções para o seu melhor desempenho.”

Perspectivas de atuação:

“O Movimento Apaeano está hoje atuando por nós, em nossa defesa. Com os autodefensores, o Movimento pode falar mais alto. Nós e nossas famílias sabemos o que realmente passamos. Precisamos nos unir e exigir nossos direitos. As pessoas mais importantes do Movimento Apaeano somos nós, os alunos.”

INTRODUÇÃO

50 ANOS: UMA NOVA VISÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA¹

13

“Se as coisas são inatingíveis... Ora! Não é motivo para não querê-las... Que triste os caminhos, se não fosse a mágica presença das estrelas!”

Mário Quintana

Durante muitas décadas, as instituições sociais voltaram o seu atendimento, à pessoa com deficiência, prioritariamente à área clínica. Por muitos anos, nem mesmo a família acreditava e considerava a pessoa com deficiência capaz de ser um agente transformador de sua vida, engrossando as mentes com o slogan “Tudo por nós, sem nós”. Porém, a partir de 1954, data da fundação da primeira Apae do Brasil, no Rio de Janeiro, muitas foram as mudanças. Jamais imaginávamos que, um dia, em nosso país, a pessoa com deficiência teria vez e voz, e seria valorizada por suas idéias e potencialidades.



Nada melhor que o tempo, para dar-nos uma lição de vida, fazer-nos rever conceitos e refletir sobre as nossas crenças e valores. Nada neste mundo é estático. Tudo evolui com o tempo. E como essa evolução é rápida e, às vezes, profunda! Com a evolução do Movimento Apaeano, que é uma ação voltada para o cuidado e o desenvolvimento das pessoas com deficiência, as pessoas iniciaram o seu processo de transformação — da larva em borboleta —, destacando-se em todos os segmentos sociais, firmando sua confiança e propósito ajudados pelos projetos Águia e Apae Educadora e alcançando voo com o

¹ Texto elaborado por Adinilson Marins dos Santos, Coordenador do Programa Nacional de Autogestão e de Autodefensoria da Federação Nacional das Apaes e membro do Conselho Nacional de Defesa da Pessoa com Deficiência (CONADE), como representante da Federação Nacional das Apaes. Na produção deste texto, contou com a colaboração de Elaine das Graças Coimbra, Diretora da Apae de Patos de Minas e Ana Maria dos Santos, professora de Artes da Apae de Patos de Minas.

CAPÍTULO I

O MOVIMENTO DE AUTODEFENSORIA: UM EXERCÍCIO DE CIDADANIA¹

*“Voa condor
Que a gente voa atrás
Voa atrás do sonho
Com o céu por detrás...”*

Oswaldo Montenegro

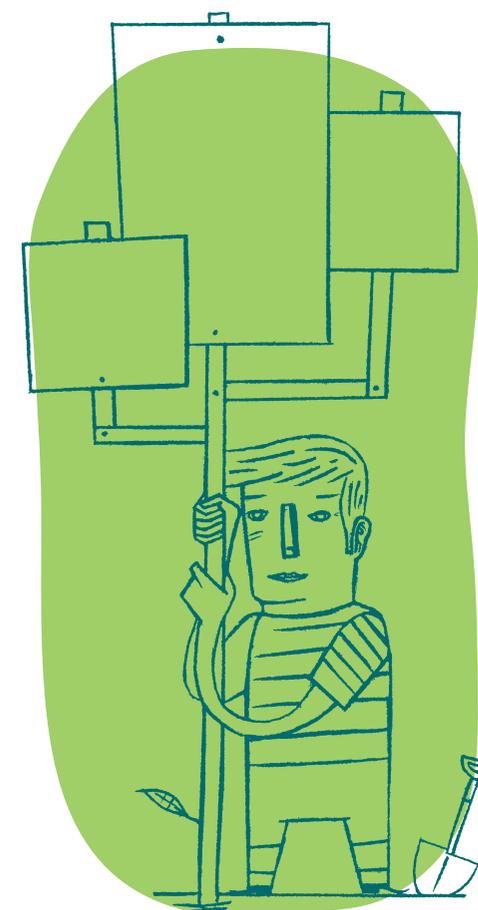
Programa Nacional de Autogestão e de Autodefensoria. As pessoas com deficiência despertaram, graças ao profundo desejo de ver além das montanhas regionais, para o princípio do cumprimento de seu papel como autogestoras de sua vida pessoal, política e social; e a tudo o que se refere a seus direitos, em âmbito nacional e internacional.

Diante de tudo isso, e à luz de uma reflexão sobre o Programa Nacional de Autogestão e de Autodefensoria, percebemos grandes conquistas e um significativo avanço, mesmo diante do enfrentamento de inúmeras dificuldades, principalmente a descrença no potencial da pessoa com deficiência. Hoje, atingimos um patamar quase que satisfatório em relação aos nossos encontros e ações.

Certamente, que para se atingir plenamente esse ideal, ainda percorreremos muitos caminhos que com determinação e boa vontade, com o envolvimento da família, dos profissionais que abraçam o Programa e com o trabalho constante e incansável das instâncias maiores — Federação Nacional e Estadual — haveremos de mostrar o progresso, o crescimento e uma nova imagem da pessoa com deficiência.

Ser participante e membro atuante do Programa Nacional de Autogestão e de Autodefensoria faz-nos sentir mais preparados, mais independentes, mais produtivos e conscientes da importância de nosso papel como autogestores. Transpusemos barreiras e mitos, antes inimagináveis. Buscamos firmar nossa autonomia para fazer valer nossa vez e voz, em defesa de nossos direitos.

Somos conscientes de que a caminhada e a luta são contínuas, com atalhos e pedras, porém é “NOSSA” e estamos firmes neste propósito. Tomar as rédeas das ações nos faz mais fortes, mais humanos e iguais. Não aceitamos mais “Tudo por nós, sem nós”, mas sim “Nada sobre nós, sem nós”.



A crise dos paradigmas que vem ocorrendo desde o final do século passado no interior do sistema educacional de pessoas com deficiências, tem provocado uma mudança de visão de mundo e das pessoas que constituem o universo dos sujeitos participantes do processo, fazendo surgir o paradigma do *empowerment* (traduzido por alguns como empoderamento).

Na educação especial, além dessa nova visão de mundo e de participação, surge um modelo delineando uma nova visão da própria área, trazendo, com um novo enfoque, possibilidades de reflexão quanto à mudança conceitual necessária para que pudessem ser operacionalizadas transformações, significativas, nas condutas até então adotadas com as pessoas com deficiência.

Segundo Kuhn (2005), as rupturas detêm causas internas e externas que as provocam e vários exemplos podem ser encontrados ao longo da história da humanidade. No caso da pessoa com deficiência, as causas externas foram preponderantes, ainda que não se possa subestimar o que podemos conceituar como causas internas.

¹ Texto elaborado por Tânia Regina Levada, colaboradora da Federação Nacional das Apaes na realização do 1º Encontro Nacional de Autodefensores e Presidenta da ONG Asas da Liberdade, uma associação da cidadania para a inclusão social.

Porém, se temos como causas externas as mudanças na sociedade e na cultura (como aponta Kuhn), um breve caminhar na história e o entendimento da história contemporânea permitem que se visualize o quadro.

Idéias e conceitos, tidos como explicativos da pessoa com deficiência, vão perdendo a sua validade e sendo substituídos por idéias e conceitos que colocam esse grupo de pessoas dentro de uma nova contextualização social e científica, gerando atitudes que determinam uma alteração importante na rota da história da luta pelos direitos e pela garantia de deveres do grupo. A nova visão produz ideais mobilizadores, desencadeando ações e provocando reações importantes. A luta pela mudança da imagem estereotipada da pessoa com deficiência (em especial a deficiência intelectual) como alguém dependente e incapaz de arcar com direitos e deveres, tornando-se alvo de caridade e pena, foi fortalecida na medida em que o *empowerment* começou a ser exercitado na mobilização de embasamento das reivindicações. Dessa forma, as pessoas com deficiência passaram a constituir parte ativa de um movimento, alertando para a sua capacidade e potencialidade, no sentido de contribuir positivamente para a construção de uma sociedade mais justa.

A partir do momento em que se percebe a necessidade de dar àqueles que lutam o direito de falar por sua própria voz, algumas formas importantes de desenvolvimento dessa prática passam a ser pensadas.

Uma das técnicas citadas por Pinto (1998) é a chamada “*consciousness-raising*” (formação de consciência) considerada uma das mais importantes formas para a abordagem de *empowerment*. Por meio da “*consciousness-raising*” a intenção é fazer com que o indivíduo consiga perceber a sua situação pessoal dentro do contexto de outros indivíduos, cujo problema é comum e estabelecido por condicionantes externas que podem e devem ser alteradas para que se possa resolver o problema, sendo essas alterações dependentes dos próprios indivíduos e suas ações, coordenadas, organizadas e defendidas pelo grupo interessado, num modelo clássico de movimento social legítimo. O movimento de autoadvocacia está embasado no paradigma do *empowerment* e constitui um movimento internacional muito fortalecido em vários países.

O movimento das pessoas com deficiência intelectual recebeu, ao ser organizado, o nome de self advocacy, o qual pode ser literalmente traduzido como “advocacia de si próprio”, ou seja, autoadvocacia, remetendo àquele que advoga seus próprios direitos, defende suas idéias em busca de justiça. Este termo abriga o conceito do envolvimento da própria pessoa com deficiência intelectual na defesa de seus direitos e na expressão de suas necessidades e a proposta derivada vem ao encontro do direito de participação da própria pessoa.

Vale ressaltar o que fala Ribas (1995, p.137):

O conceito de vida independente implica assumir a responsabilidade de gerar a própria vida e, portanto, apostar em si mesmo. Em outras palavras, trata-se de dizer para as pessoas portadoras de restrição no corpo ou de deficiência que, se elas mesmas não tomarem a iniciativa de se responsabilizar pela condução da própria vida, ninguém mais o fará, e elas estarão, portanto, sentenciadas a ser eternamente dependentes de alguém.

É dessa perspectiva que o movimento de autoadvocacia visa equipar as pessoas com deficiência intelectual. Habilitá-las a serem os gerentes de sua própria vida, fazendo valer a sua opinião nas decisões que lhe dizem respeito e que, na maioria das vezes, poderão determinar a sua cidadania.

Historicamente, podemos dizer que as pessoas com qualquer deficiência foram alijadas dos processos decisórios da sociedade e sobre si mesmos. Ao longo dos séculos, sob as mais variadas organizações sociais, foram consideradas inaptas para efetivar a participação, sendo relegadas a uma situação de exclusão.

Atendendo aos apelos desse incômodo, em alguns países, as pessoas com deficiência intelectual, consoante com o modelo de movimento exercido pelas outras pessoas com deficiência, passaram a questionar sobre a sua exclusão, tratando a participação como um novo desafio. Em documento da Liga Internacional de Associações em favor das Pessoas com Deficiência Mental (1985) vamos encontrar:

Uma nova voz está começando a se fazer sentir entre nós e pede que nós a escutemos. É a voz das pessoas com deficiências mentais. Até agora, outros haviam falado em seu nome, acreditando que não tinham capacidade de falar por si mesmas. Nossa tarefa agora é escutá-las, ajudá-las a participar como iguais na vida da comunidade e proporcionar a elas a oportunidade de tomar decisões significativas.

Autoadvocacia: um pouco da história

O movimento de autoadvocacia de pessoas com deficiência intelectual teve início na Suécia, durante os anos 60. Nessa ocasião, um grupo de pessoas com deficiência intelectual recebeu apoio na iniciativa de organizar e gerenciar seus próprios grupos de lazer. Para isso, organizaram-se cursos que visavam orientar as pessoas em como tomar suas próprias decisões.

Entre os anos de 1968 e 1970, foram realizadas conferências com o objetivo de redigir declarações nas quais constassem as propostas das próprias pessoas em relação à forma de tratamento que gostariam de receber e como gostariam de ver suas idéias e vontades respeitadas. Inicialmente com poucos participantes, à medida que os trabalhos foram se desenvolvendo esse número foi aumentando e trazendo novas perspectivas. A dificuldade inicial refletia, com clareza, a convicção da incapacidade da pessoa com deficiência intelectual quanto às responsabilidades sobre suas decisões, introjetada, de forma muito forte, nas próprias pessoas com deficiência. Foi, na realidade, um resgate da autoconfiança.

O reconhecimento de que as pessoas com deficiência intelectual eram capazes de se organizar e decidir sobre seu próprio destino foi se fortalecendo e, em pouco tempo, espalhou-se pela Grã-Bretanha e pelo Canadá.

No ano de 1972, teve início uma ampla discussão sobre o assunto, que resultou em uma conferência no Canadá, em 1973. Esta conferência, que foi considerada a primeira convenção de pessoas com deficiência intelectual da América do Norte, teve como meta constituir-se em um espaço de concessão da voz à pessoa com deficiência, o que veio possibilitar a sua participação efetiva na construção e continuidade do trabalho. Entretanto, o que se verificou foi uma grande interferência por parte de profissionais que dominavam a situação. Esse excesso fez retornar a idéia de incapacidade e necessidade de tutela, o que provocou muita insatisfação, especialmente em um grupo de Oregon, Estados Unidos, que estava presente nos trabalhos.

Desse encontro, então, e como consequência dessa insatisfação, resultou um posicionamento do grupo o qual, retornando aos Estados Unidos, preocupou-se em organizar o movimento de autoadvocacia ao qual deram o nome de “*People First*” (a tradução desse termo seria “Primeiramente Pessoas” ou “Em primeiro Lugar Pessoas”, com o significado de enfatizar que, antes de tudo, eles devem ser considerados como pessoas e não como “deficientes”).

O movimento *People First* lutou então pela defesa da desinstitucionalização de pessoas com deficiência intelectual, sendo que estas passaram a residir na comunidade e a participar socialmente. Com um crescimento vertiginoso na participação, foram organizadas outras conferências e convenções, que resultaram em um processo de aprendizagem importante, especialmente no tocante à liderança. Isso porque os líderes não poderiam ser pessoas sem deficiência, o que permitiu que a maior parte dos aspectos relacionados ao planejamento e à organização das ações estivesse nas mãos de pessoas com deficiência intelectual, que conseguiram mostrar seu potencial colhendo resultados muito positivos.

Em 1980, no Kansas, Estados Unidos, uma conferência reuniu pessoas com variados problemas de desenvolvimento. Nessa ocasião, os delegados decidiram formar uma coalizão de forças que passou a chamar *United Together* (Juntos e Unidos), estabelecendo como princípios:

- Não deixar que outros façam o que se pode fazer.
- Servir como apoio em diretorias e em comitês para assim poder ajudar mais as pessoas com deficiências.
- Tomar parte na organização de políticas, participando do trabalho para mudar a legislação naquilo que seja necessário.
- Escolher os próprios apoiadores.
- Desativar as instituições.
- Criar situações que permitam viver na comunidade.
- Buscar mais trabalhos para pessoas com deficiências.
- Garantir pagamento igual, para trabalhos iguais.

- Encorajar outras pessoas para a autoajuda.
- Manter o *United Together* unido.
- Fortalecer, economicamente, o *United Together* (WILLIAMS; SHOULTZ, 1984, p.61)

Nos princípios do *United Together* ficava claro o requerimento de uma cidadania e autonomia que até então estava sendo negada ao grupo. A partir daí, outras organizações surgiram, com o objetivo de dar às pessoas com deficiência mental a oportunidade de envolvimento nos movimentos relacionados ao controle de sua própria vida, promovendo e possibilitando uma vida independente.

Com essa mesma intenção, foram organizados manuais e outros materiais de orientação para a organização de grupos de autoadvocacia. Nesse material, foram abordados aspectos tais como: o que é a autoadvocacia, como formar um grupo, como fazer um grupo funcionar, trabalhar com consultores, trabalhar com o apoio de consultores, redigir planos, formar comitês, legalizar organizações, trabalhar com outros grupos, efetuar a publicidade, organizar convenções e captar recursos. Além de livros para orientação, também foram organizados vídeos, slides e pôsteres que tiveram como objetivo ensinar às pessoas com deficiência mental os seus direitos.

O movimento de autoadvocacia continuou a se expandir e, em 1981, nasceu o primeiro grupo na Austrália. Dessa forma, começa a se concretizar uma influência muito grande do movimento não só na América do Norte, mas em várias partes do mundo, o que possibilitou o início de uma grande alteração na forma de ver e entender as pessoas com deficiência intelectual, buscando tirar delas o estigma de incapazes.

Na atualidade, o maior número de pessoas que executam a função de autoadvogados no *People First* é composto por pessoas com deficiência intelectual. Alguns grupos têm incluídas pessoas com paralisia cerebral, epilepsia e autismo, além de pessoas com deficiências físicas. As pessoas com deficiência intelectual são, em alguns casos, pessoas com um grau de comprometimento considerado grande. Entretanto, o movimento tem como uma de suas funções mostrar que a autoadvocacia não está limitada a um grupo diferenciado, devendo o movimento ser aberto a todo aquele que queira participar, ainda que haja muita dificuldade inicial.

Pessoas com deficiência mental necessitam de tempo e um suporte forte para desenvolver habilidades para participar no processo democrático que envolve o trabalho de um grupo. O movimento *People First* tem mostrado que até as pessoas com deficiências mais graves podem participar. Alguns oferecem apoio com a sua presença. Outros, como pessoas com Síndrome de Down, são membros de comitês e secretarias dos grupos e competentes expositores (WILLIAMS; SHOULTZ, 1982, p.64).

Embora ainda faça parte das convicções da sociedade, de pais e de alguns profissionais da área que as pessoas com deficiência intelectual são incapazes de emitir opiniões ou

direcionar suas próprias vidas, o movimento de autoadvocacia dessa população é algo que se firma como uma ação viável de ser levada à prática. As barreiras que se impõem para o seu desenvolvimento pleno são muitas e dificultam a concretização do objetivo das pessoas com deficiência intelectual em firmarem-se como capazes de estabelecer suas próprias diretrizes de vida, como qualquer pessoa. Entretanto, quando se toma ciência das oportunidades que o movimento vem dando às pessoas com deficiência intelectual, no sentido de configurarem-se como cidadãos participantes, é impossível negar a sua importância para o processo de normalização e de inclusão social.

A importância da oportunidade em exercer a autoadvocacia, tornando-se responsável pelo rumo a ser tomado em relação à própria vida, vem confirmada na declaração de pessoas com deficiência que, envolvidas com este movimento, viram sua vida transformar-se em vidas repletas de objetivos e metas. Esclareça-se que a totalidade dos depoimentos foi dada por pessoas com deficiência intelectual que estiveram institucionalizadas e que buscaram, a partir do envolvimento com o movimento de autoadvocacia, uma forma de exercer sua autonomia e impor seus objetivos.

Marvin Coile aponta:

Eu sempre soube o que eu quis. Eu sentia o tempo todo que o cidadão com deficiência mental tem o direito de ser tratado como qualquer outra pessoa. Para mim, a auto-advocacia é você se sentir bem consigo mesmo. É provar para o mundo o que você pode fazer na comunidade [...] Claro que, junto com a auto-advocacia há muitas responsabilidades [...] Eu sinto que toda pessoa pode viver tão independentemente quanto possível, isso é um direito dela. A auto-advocacia me ajudou a ajudar outras pessoas a ter responsabilidade [...] Eu não pretendo ser a melhor pessoa do mundo - ninguém é - mas quando cometo um engano quero ser avisado. Então, tentarei não fazer novamente a mesma coisa. (WILLIAMS; SHOULTZ, 1982, p.70)

Nas palavras de Larry Rice:

A auto-advocacia significa muito para mim. Me ajuda a defender minha própria vida e ajudar outras pessoas. Eu acredito que nossas coisas são muito importantes, tanto quanto as coisas e os direitos das outras pessoas. Eu acredito que deveríamos ser tratados da mesma forma, conseguindo bons trabalhos e possibilitando às pessoas que nos vejam como pessoas. Eu acredito que isso está acontecendo. As pessoas estão começando a nos olhar e nos ver como pessoas. (WILLIAMS; SHOULTZ, 1982, p. 74)

Nas palavras de Patrícia Killius:

Auto-advocacia significa aquilo que você pode fazer por você mesmo. Significa que você pode se auto representar em variados grupos e pode falar às pessoas como você se sente sobre você mesmo, sem ter medo de declarar isso. (WILLIAMS; SHOULTZ, 1982, p.82)

Nas palavras de Bernard Carabello (portador de paralisia cerebral):

Para mim, a auto-advocacia é um meio de lutar pelos direitos, fazer coisas para você mesmo, conseguir o respeito de outras pessoas, praticar ações com responsabilidade e sabendo quais são os seus direitos. (WILLIAMS; SHOULTZ, 1982, p.78)

Nas palavras de Judy Cunio:

Para mim, a auto-advocacia é um meio de mostrar que todos são importantes. Todos têm algo a oferecer. Todos têm o direito de ser como é e se sentir bem. Você não deve ter vergonha do que você é [...] As pessoas é que deveriam dizer: 'Ei, eu queria ouvir o que você tem a dizer. Eu me preocupo com você'. (WILLIAMS; SHOULTZ, 1982, p. 83)

Nas palavras de Valerie Schaaf:

Auto-advocacia significa você poder ensinar às pessoas com deficiência mental aquilo que você aprendeu. É uma forma de ajudar a realizar aquilo que um dia eles sonharam realizar. É ajudar a crescer e fazer com que os impedimentos não sejam motivo de medo ou preocupação. É poder viver como se não houvesse nenhum impedimento. (WILLIAMS; SHOULTZ, 1982, p. 86).

Finalizando, podemos afirmar que, embora a posição de muitos grupos de pais ainda seja a de que eles (pais) conseguem falar em nome de seus filhos com deficiência intelectual, externando a vontade e os objetivos deles (filhos); estimuladas e apoiadas, as pessoas com deficiência mental conseguem mostrar a importância de terem voz própria para expor suas necessidades e expectativas, deixando claro que muitas vezes, quando são representadas, não vêm representados também seus anseios de cidadania.

Quando têm a oportunidade de expor suas expectativas, diferentemente daquilo que supõe o senso comum, as pessoas com deficiência mental anseiam por oportunidades de trabalho, de estudo e de convivência em nível de igualdade em relação a outras pessoas. E a forma como isso pode e deve ser feito, deve ser estabelecida pelas próprias pessoas com deficiência intelectual, pois só a elas é possível a *real experiência de serem pessoas com deficiência*, que lidam na vida diária com a atitude das outras pessoas, em relação a elas, nas mais variadas situações. Só a elas é possível a avaliação da sensação de ser um adulto tratado como criança eterna, sem possibilidade de ter seus direitos de participação respeitados.

No trabalho de autoadvocacia, as pessoas com deficiência intelectual conseguem ganhar aquilo que mais necessitam: *o respeito como seres humanos*. Longe do assistencialismo, do paternalismo, da infantilização, essas pessoas querem ser vistas como adultos que podem (e devem) defender seus direitos e ter seus deveres no dia a dia como qualquer outra pessoa.

A experiência brasileira

No Brasil, o movimento, denominado autodefensoria, vem sendo organizado e estimulado pelo Movimento Apaeano. As Apaes, instituições tradicionais no trabalho com pessoas com deficiência intelectual, imbuídas da convicção de que a participação social é peça fundamental para um desenvolvimento completo, organizaram-se para delinear o movimento com base nos princípios da autoadvocacia.

O primeiro passo para a organização desse movimento, no país, foi dado durante o 9º Congresso Mundial da Liga Internacional das Associações para Deficiência Mental, realizado no Rio de Janeiro, em agosto de 1986.

Durante o evento ocorreu um “congresso paralelo”, do qual participaram mais de 150 pessoas com deficiência intelectual, com o objetivo de discutir sua condição sob os mais variados aspectos. Dessa forma, pode-se afirmar que o movimento já tem mais de vinte anos. Entretanto, lutando contra um preconceito secular, as dificuldades vão desde o descrédito, por parte da sociedade como um todo, até a falta de confiança da própria pessoa com deficiência intelectual, no que tange à sua possibilidade de exercitar vontades, colocar desejos, sonhos, aspirações como um cidadão socialmente incluído.

A partir dessa experiência, foram realizados vários eventos estaduais de autodefensores, entre eles o Fórum Estadual de Autodefensores, durante o Encontro Estadual das Apaes do Paraná, evento do qual tive a oportunidade de participar. Na ocasião, o trabalho feito com os participantes teve o objetivo de escolher os representantes do estado que deveriam ir a Fortaleza participar do 1º Fórum Nacional de Autodefensores.

Durante o evento, foram feitas reuniões com os autodefensores das diversas entidades que compõem a Federação das Apaes do Paraná os quais, numa escolha consciente e democrática, elegeram seus dois representantes estaduais. O trabalho foi muito gratificante e confirmou a idéia de que, quando têm oportunidades de participação, as pessoas com deficiência intelectual podem reivindicar, fazer proposições e dar sugestões sobre os trabalhos e ações a serem conduzidas pelas instituições, pelas empresas ou por qualquer outro local em que estejam participando.

Em 2001, durante o 20º Congresso da Federação Nacional das Apaes em Fortaleza, Ceará, foi realizado o 1º Fórum de Autodefensores, que teve como resultado a Carta de Fortaleza, datada de 12 de julho daquele ano.

Dois anos depois, em 2003, após novas conferências estaduais, realizou-se na cidade de Bento Gonçalves, Rio Grande do Sul, o 2º Fórum de Autodefensores concomitante com o 21º Congresso da Federação Nacional das Apaes, do qual também resultou uma carta de intenções.

Existe significativa diferença entre a Carta de Fortaleza e a Carta de Bento Gonçalves, o que demonstra um avanço do movimento, ampliando a participação dos autodefensores de forma significativa. A comparação entre os textos mostra uma evolução nas

solicitações, o que deixa transparecer que as pessoas participantes de sua construção conseguiram perceber, de maneira mais nítida, o espírito comunitário da ação. Ainda assim, apesar disso, percebe-se o direcionamento de algumas propostas, especialmente nas reivindicações endereçadas aos órgãos públicos e às ações da instituição, às quais os autodefensores ainda não poderiam ter acesso pelo fato de o movimento ainda estar iniciando.

A Carta de João Pessoa, Paraíba, foi redigida em 2005 durante o 3º Fórum de Autodefensores, realizado em concomitância com o 22º Congresso da Federação Nacional das Apaes. Esse documento revela um amadurecimento crescente dos participantes no entendimento de seu papel frente à autodefensoria.

Além dos fóruns, nacionais e regionais, existe uma preocupação constante em definir critérios para a eleição dos autodefensores, estratégias de eleição, perfil dos candidatos, pré-requisitos para a candidatura, cujo objetivo deve ser entendido não apenas como forma de nortear o trabalho durante os encontros, mas, principalmente, nortear as ações educacionais a serem desenvolvidas no dia a dia.

O movimento de autodefensoria também se preocupa com o papel dos coordenadores. Para tal, traça a competência do coordenador nos diversos níveis de atuação, definindo o perfil adequado dessa importante figura, a qual deve ter plena ciência e consciência de sua atuação e de seus limites junto aos autodefensores.

Valorizar a condição humana das pessoas com deficiência intelectual deve ser o objetivo maior do grupo de coordenadores. Evitar atitudes segregadoras e protecionistas, rever os próprios valores e as próprias crenças, ver em cada autodefensor um indivíduo que luta por sua inclusão social, assegurar-se que as garantias constitucionais possam valer para todos, são atitudes que devem guiar o trabalho de um coordenador, cujo papel deve ser de apoiador, ou seja, sua função deve ser orientar, buscando a menor interferência possível.

Reforçando essa posição, podemos citar um item do *Manual* do movimento de autodefensoria da Federação Nacional das Apaes que diz, sobre o coordenador:

Ser acima de tudo, um guerreiro incansável, para assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais dos alunos, sua liberdade de expressão, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos, conforme estabelece a nossa Carta Magna.

Essa deve ser a postura de todos os envolvidos — guerreiros incansáveis — expandindo o posicionamento aos autodefensores, suas famílias e todos os que estejam envolvidos com o movimento de pessoas com deficiência intelectual, para que a linha evolutiva seja concretizada.

Autodefensoria em ação

Desde seis de outubro de 2004, com a Declaração de Montreal, que trata sobre a deficiência intelectual, está preconizada uma alteração no relacionamento com o grupo de pessoas classificadas, anteriormente, como portadoras de deficiência mental e que, ora, está renomeado.

Muito além da nomenclatura, há que se trabalhar para que as pessoas acatem e coloquem em prática o que a referida Declaração estabelece. Ressaltando a exclusão desse grupo, a falta de liberdade e de controle das próprias necessidades, o documento proclama a inclusão do grupo na área dos Direitos Humanos, buscando garantir direitos, deveres e dignidade.

Dentre as recomendações elencadas em Montreal, vamos encontrar um rol de itens direcionados ao Estado, aos agentes sociais e civis e às pessoas com deficiência intelectual e suas famílias.

Nas recomendações direcionadas aos Estados pode ser verificado (entre outros) o item E, que contém recomendações específicas sobre a necessidade de formação:

E – Desenvolver e implementar cursos de formação sobre Direitos Humanos, com treinamento e programas de informação dirigidos a pessoas com deficiência intelectual.

A partir desta necessidade, e antevedendo a importância do conhecimento dos direitos humanos por todos os cidadãos, vem à tona a idéia de organização das atividades educacionais relacionadas com o tema, numa preparação para movimentos mais expressivos de autoadvocacia, como ação fundamental, imprescindível e urgente.

Dessa forma, o Programa Nacional de Autogestão e de Autodefensoria precisa se organizar com vistas a preparar e equipar seus membros para um posicionamento adequado e consciente, quando de suas ações reivindicatórias em defesa e garantia de direitos e deveres.

O material e seu conteúdo devem ser elaborados de forma clara, com definições e ações tanto individuais quanto coletivas bem definidas. Como exemplo, podemos citar o documento de orientação, divulgado pela ACLD (*Association for Children with Learning Disabilities*), em julho de 1989, inicialmente direcionado aos pais e responsáveis, sendo, posteriormente, redirecionado aos estudantes com deficiências, com o objetivo de orientar as ações relacionadas ao processo educacional. O documento elenca alguns princípios a serem seguidos pelos participantes, de maneira clara e objetiva:

1. Conhecer e entender seus direitos e responsabilidades.
2. Questionar sempre que você necessitar de esclarecimentos. Repetir a questão até que você julgue estar devidamente esclarecida.

3. Manter registros de tudo que dê visibilidade aos processos da sua educação. É importante também ter cópias de todos os documentos.
4. Lembrar sempre que você é o maior responsável por sua educação.
5. Deixar claro para as pessoas o que você pretende fazer para buscar resultados.
6. Aprender o que você puder sobre a sua deficiência, suas necessidades, suas potencialidades e suas fraquezas.
7. Conhecer todos os recursos que existem para você e fazer uso deles.
8. Conhecer pessoas com quem você possa falar e buscar estratégias e vias para a resolução das questões.
9. Agradecer sempre que as ações forem positivas.

Outro exemplo está contido no documento *Self-Advocacy – Steps you can take to help you be a successful student* (Autoadvocacia – Passos para ajudá-lo a ser um estudante bem sucedido), indicando caminhos a serem seguidos por estudantes com deficiências, confirmando a responsabilidade na defesa de seus direitos. Isso ressalta a importância de uma ação conjunta escola/estudante, permitindo a percepção da função da educação como preparatória para esse movimento. Dentre as informações, a publicação sugere os passos básicos que devem ser conhecidos pelo indivíduo:

1. Necessidade de autoconhecimento e conhecimento da própria deficiência: buscar o autoconhecimento, identificando suas fraquezas e suas potencialidades, seus interesses e suas áreas preferidas. Além disso, ressalta-se a importância do próprio indivíduo conhecer sua deficiência e as consequências dela advindas, conseguindo expor a situação a outras pessoas com clareza.
2. Conhecer seus direitos e suas responsabilidades, não permitindo que ocorra discriminação dentro do ambiente escolar.
3. Fazer uso de documentos de identificação e de indicações sobre endereços e telefones de contato, de pessoas que possam dar assistência em caso de necessidade. Esses contatos devem estar anotados em local de fácil acesso.
4. Saber fazer uso dos serviços de instrutores que podem orientar ações, discutir e orientar sobre a deficiência. A comunicação é importante e pode ser efetivada através de conversas e/ou textos escritos.
5. Aprender a usar o tempo de forma organizada e produtiva.

AUTOGESTÃO E AUTODEFENSORIA: DO QUE ESTAMOS FALANDO?¹

“Vi que o tempo trabalha sobre a árvore e ela vira árvore. Eu quero ser como uma árvore.”

Roberto Gambini

No ano de 1954, no Rio de Janeiro, um grupo de pais de pessoas com deficiência organizou-se, com a finalidade de analisar as questões relacionadas aos filhos com deficiência, buscando soluções voltadas aos seus interesses e à qualidade de vida para a família. Deram início a uma nova história social em nosso país: o Movimento Apaeano. Naquele momento, os pais foram idealizadores e gestores de ações que vêm se transformando ao longo dos anos. A partir daí, a pessoa com deficiência intelectual ou múltipla, e sua família, passaram a constituir a figura central do Movimento Apaeano. Desde então, muita coisa mudou. Permanece, entretanto, a complexidade da deficiência no seio familiar, na vida social, nas políticas públicas, nos âmbitos da educação, saúde e assistência social. Ao mesmo tempo, essa complexidade possibilita reflexões que evocam os fazeres, principalmente na pessoa com deficiência diante dela mesma e de sua vida.



Constituição social do sujeito

A inclusão social tornou-se, nos últimos anos, um paradigma da sociedade atual, preconizando a igualdade de oportunidade e a acessibilidade para a pessoa com deficiência, dentre outras prerrogativas. Em resposta, observa-se o esforço de alguns segmentos da

Conclusão

Conceder a oportunidade de manifestação, não subestimando emoções e não tentando ver o outro através de nossos próprios valores, constitui um primeiro passo para o favorecimento, assim como desenvolver o conhecimento sobre os direitos fundamentais do homem, por meio de um programa de reflexão e conscientização da população de crianças, jovens e adultos deve ser prioridade.

Porém, se julgamos importante preparar grupos de pessoas com deficiência para exercer o seu papel de autodefensores, também deve constituir-se passo imprescindível, nesse processo, a preparação de outros segmentos envolvidos na mudança de perspectiva que se delineia na participação, especialmente os segmentos responsáveis por formação. É em Morin (2001, p. 14) que vamos buscar a confirmação dessa necessidade, quando afirma:

É impressionante que a educação, que visa a transmitir conhecimentos, seja cega quanto ao que é o conhecimento humano, seus dispositivos, enfermidades, dificuldades, tendências ao erro e à ilusão e não se preocupe em fazer com que se conheça e se conheça.

A pessoa com deficiência mental, não conseguindo ser ouvida ou sequer levada a sério, conforma-se e acomoda-se numa situação de dependência que, longe de ser positiva, permite a infantilização extremada, transformando homens e mulheres em eternas crianças, cuja educação fica restrita a atividades sem qualquer significado ou utilidade, numa ação educativa inócua e improdutiva.

O que relata Carvalho (1998, p.102), ratifica essa visão quando expõe:

Imagina-se, erroneamente, que pessoas portadoras de deficiência são incapazes e pouco produtivas, usuárias eternas de serviços assistenciais. Engendam-se, assim, os estigmas e os estereótipos que discriminam e marginalizam, colocando os deficientes como pessoas atípicas, numa dimensão de alteridade comprometida pela capacidade representacional, de um determinado sujeito psicológico, dito normal, inserido numa determinada cultura que privilegia a ‘norma’.

Ao concluir este trabalho, e diante do muito que ainda temos que caminhar, optei encerrar com a mesma frase que fechou a minha dissertação de mestrado por julgá-la atual e verdadeira: “Não importa perguntarmos se as pessoas estão habilitadas para expressar-se; cabe, sim, perguntar a nós mesmos: estamos preparados para ouvi-las ?” (Professor Dybwad in: WILLIAMS; SHOULTZ, 1984, p. 65)

¹ Texto em co-autoria: Maria da Aparecida Noé – psicóloga, com Especialização em Psicanálise e Psicopedagogia. Executora do projeto Saúde na Família, na Apae de Ubá/MG. Coordenadora do Núcleo de Autogestão, Autodefensoria e Apoio à Família, da Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais. Luciene Carvalhais – psicóloga, com Especialização em Educação Especial Inclusiva. Coordenadora do Núcleo de Autogestão, Autodefesa e Apoio à Família, da Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais.

sociedade para atender a essa demanda. Falta, ainda, uma clara consciência desse empenho, por parte das pessoas com deficiência, quanto aos ideais de vida traçados para si e sua família. Diante disso, é preciso oportunizar o surgimento e o reconhecimento de um sujeito que *pré-existe* à deficiência e cujo ideal e identidade são ofuscados por esta condição particular e pelas relações sociais afetadas por ela. Como resultado, aumenta a vulnerabilidade da pessoa com deficiência, pela influência do quase apagamento de seu desejo, mediante a visibilidade de outras necessidades, identificadas — social e institucionalmente — como *especiais*.

É condição humana, a existência de uma estrutura singular, determinante da forma de ser do sujeito humano. De querer, pensar, escolher e posicionar-se, diante de si mesmo. Essa estrutura está para além do visível e da consciência, mostrando que nenhum ser humano se constitui como ser pensante e ser desejante sem outro ser humano. É através do outro ser, que o novo se desenvolve; de maneira singular, correspondendo ao processo de identificação. Freud (1921, p.133), afirmou, em *Psicologia de Grupos e Análise do Ego*: “A identificação é conhecida pela Psicanálise como a mais remota expressão de um laço emocional com outra pessoa [...]”. É preciso reconhecer que identificação não é igualdade. Se assim fosse, não haveria singularidade entre as pessoas e nem o que desejar e construir.

Segundo Bastos (2003), Henri Wallon concebe a constituição da pessoa mediante a integração de sua afetividade, inteligência e motricidade, com a convergência do meio social. Contextualmente diversificado, o ambiente social pode apresentar diferentes possibilidades de evolução e de diferenciação individual. Nesta concepção, a pessoa com deficiência passa pelos mesmos processos de desenvolvimento. Trazem consigo a diferença centrada no *déficit*, o que demanda outros saberes e fazeres.

É nesse contexto, de estruturação pessoal e singular, que pensamos a autogestão da pessoa com deficiência. Um processo que se inicia com a história pessoal de cada um. Por trás da deficiência, existe uma pessoa, que deverá ser autora de sua história. Encontrar e construir o seu lugar e, assim, incluir-se. O processo de autogestão antecede a autodefesa e, ao mesmo tempo, percorre o ciclo de vida de todas as pessoas, deficientes, ou não. É muito mais que um aprendizado formal. Não é possível ser gente, sem o outro.

A questão remete, ainda, ao conceito de *alteridade*, que implica constituir-se com o outro. Segundo Scoz (2003, p. 25):

[...] é na presença do outro (outros) que a identidade e a diferença vão se produzindo e, a partir desse movimento, rompe-se a indiferenciação do indivíduo com o mundo, o que remete a uma pergunta essencial: ‘o que sou eu?’, cuja resposta só é possível inquirindo sobre o outro.’ Assim, pode-se dizer que há uma relação indissociável entre Alteridade e Identidade.

A autogestão supõe a apropriação da identidade pessoal, sua singularidade para o desenvolvimento da autonomia e o que derivar dela.

Autodefensoria e autogestão: diferenciando conceitos

Neste percurso, o que podemos dizer da *autodefesa*?

Chega-se à *autodefesa* por meio da *autogestão*, ressaltando-se as habilidades e desejos pessoais. Por outro lado, a autodefesa implica uma modalidade de participação efetiva na sociedade, com autonomia e produtividade satisfatória. Glat (2004) coloca a autodefensoria como sendo, ao mesmo tempo, uma filosofia, um movimento político e um programa de suporte psicoeducacional. Em sua concepção, esse movimento norteia-se por quatro princípios ou diretrizes fundamentais:

1. Eliminação de rótulos. Neste sentido, entendemos tratar-se da situação na qual a pessoa é considerada em primeiro lugar e, não, a deficiência.
2. Identidade própria. Interpretamos como sendo o reconhecimento da pessoa como única e singular.
3. Autonomia e participação. No nosso entendimento, significa a consideração de que todos os indivíduos têm o direito a fazer suas opções e a tomar decisões sobre a própria vida, fazendo-se respeitados, com direito a erros e acertos.
4. Defesa de seus próprios direitos. Enfatizamos este ponto como sendo a essência do movimento de autodefensoria.

Diante disso, é necessário avaliar nossa participação como *outro*, no contexto educacional, seja do lugar de técnico, de dirigente e outros. E indagar-nos, em função de nosso olhar, ou seja: — O que estamos vendo? A pessoa ou, somente, a deficiência que essas pessoas nos trazem? — O que estamos fazendo disso? A partir dos pressupostos da *identificação e alteridade*, é preciso que nos reconheçamos como outros sociais, configurando o meio social e cultural das pessoas com deficiência. Na maioria das vezes, os únicos, além da família, independentemente de sua condição.

Esse reconhecimento nos coloca diante da responsabilidade de considerar que, muito mais do que cuidar é formar pessoas para a vida, dentro de sua singularidade. O campo do exercício da autodefesa, também, pode variar. Desde seu espaço mais próximo, até outras instâncias sociais e políticas mais complexas. Vai depender de suas habilidades e sua escolha. Enfim, ao falar de *autogestão* e *autodefesa*, estamos falando de processos singulares e complementares, cuja direção será determinada pelo desenvolvimento pessoal e autônomo, atribuído à pessoa com deficiência. Não se trata, apenas, de ter clareza de conceitos. Trata-se de ter visão, postura e disponibilidade para aprender, criando formas de trabalho renovadas, quantas vezes necessárias. Não podemos, também, afastar as famílias desses processos. São elas, em sua singularidade, formadoras, em primeira instância, da pessoa com deficiência, capazes de pensar, comunicar e escolher, dentre outras coisas. Neste sentido, vejamos o que os autodefensores nos dizem, em relação às suas famílias, na Carta de Vitória, Espírito Santo, elaborada no 4º Fórum Nacional de Autodefensores, em 2008, em que recomendam:

- Apoio das famílias, para enfrentar os desafios que o autodefensor enfrenta, deixando de lado as diferenças e amando-o, como próximo que é.
- Apoio moral das famílias, no que diz respeito ao preconceito, incentivando a pessoa com deficiência.
- Sendo mais participativa nas atividades do filho. Encarando esta luta de frente e orientando o filho para a vida.

Como já dissemos anteriormente, a pessoa com deficiência intelectual ou múltipla, e sua família, constituem a figura central do Movimento Apaeano. A autogestão, autodefesa e a família, também, são indissociáveis, no processo de conquista de seus lugares na sociedade e no próprio Movimento.

Autodefensoria e autogestão: refinando conceitos na práxis do Movimento Apaeano

Após apreciarmos as interessantes considerações teóricas já trazidas neste capítulo, a seção que iniciamos focaliza os conceitos de *autogestão* e *autodefesa*. Passamos a explorar os conceitos, com base na prática desenvolvida pelos próprios apoiadores integrantes do *Programa de Autogestão, Autodefesa e Família do Movimento Apaeano*, mediante o relato da experiência realizado em fevereiro de 2009, pela Federação do Estado de Minas Gerais, durante o Encontro de Articuladores Regionais de Autogestão, Autodefesa e Apoio à Família. Quarenta e quatro articuladores estiveram presentes ao evento, participando da *Oficina de Alinhamento Estratégico*, promovido pela Federação, na proposta de executar os programas simultaneamente.

A necessidade de clarear os dois conceitos, de modo a caracterizar suas diferenças e afinidades semânticas, levou o grupo a discutir coletivamente a temática de maneira mais aprofundada. Com esta finalidade, adotou-se como metodologia a divisão em subgrupos, para fomentar a discussão sobre o que cada integrante considerava acerca do tema, visando produzir, cooperativamente, os conceitos de autogestão e autodefesa.

GRUPO 1

Autogestão: toda pessoa, independentemente de ter deficiência, é autogestora. Conduz sua vida. Toma decisões. Define o estilo de vida, concretiza ações.

Autodefesa: vem através da autogestão. Significa aprender a defender os próprios direitos, conhecer os deveres, muitas vezes, através de um mediador.

GRUPO 2

Autogestão: todos nós passamos pela autogestão, independentemente de ser deficiente, ou não. É a busca da autonomia.

Autodefesa: sem autogestão não há autodefesa. É a consequência. A pessoa passa a ser sujeito de direito.

GRUPO 3

Autogestão: é um processo de desenvolvimento que caminha para o autoconhecimento, a autonomia, a liberdade de expressão e a independência.

Autodefensoria: é uma escolha que o sujeito — já bem estruturado e conhecedor de seus desejos e direitos — faz, na luta por si e por um grupo que representa.

GRUPO 4

Autogestão: autoconhecimento. “Eu”.

Autodefesa: capacidade de se posicionar perante a sociedade e fazer valerem as próprias escolhas.

GRUPO 5

Autogestão: é a construção da própria identidade, da história de vida, do conhecimento do mundo em que se vive. Começa na família. A partir deste conhecimento se tem a possibilidade de exercer a autodefesa.

Autodefesa: é colocar em prática a autogestão e saber aplicar, nos fatos cotidianos, os próprios direitos e deveres. É importante criar espaço para que a pessoa possa se posicionar. Continua precisando da família.

GRUPO 6

Autogestão: é o autoconhecimento, o autogerir, a pessoa se conhece, se aceita.

Autodefesa: a busca constante pelos próprios direitos e deveres, perante a sociedade. Exercer cidadania. Legitimar, para que se torne legal.

GRUPO 7

Autogestão: processo de desenvolvimento. Antecede a autodefesa, construindo a identidade e o sujeito; o autoconhecimento e a autonomia. Ocorre durante toda a vida.

Autodefesa: É uma escolha da pessoa, precisa passar pela autogestão. Lutar por ele e por outros, também.

GRUPO 8

Autogestão: é o básico. É o processo de construção diária de independência e de conquista da pessoa com deficiência.

Autodefesa: é a efetivação da autogestão, juntamente com a busca da cidadania, através do processo político, social, educacional, cultural.

GRUPO 9

Autogestão: organização e controle de ações, que possibilitam a autonomia e a inclusão da pessoa com deficiência.

Autodefensoria: movimento específico visando ao crescimento, autonomia e participação da pessoa com deficiência, através da sua manifestação.

PERFIL DOS AUTODEFENSORES DO MOVIMENTO APAEANO: DESAFIOS¹

Comentário

Apreciando os resultados da produção coletiva dos articuladores, depreendemos que o conceito de *autogestão* centraliza-se nas condições do sujeito. Tem foco na construção da subjetividade e identidade da pessoa, em interação física e social com o seu ambiente. Refere-se à formação de habilidades para *ser* e *fazer*, com autonomia, independência e interdependência. Fortalece a noção de si, em relação ao outro, caracterizando o sujeito ativo, que interfere e participa da construção de sua cultura pessoal e social, nos diferentes contextos vivenciais. Como processo de desenvolvimento, a autogestão impulsiona a pessoa e constitui uma capacidade inerente a todo ser humano. Construída ao longo do ciclo vital, posiciona a pessoa na vida e nos espaços sociais.

Quanto à *autodefesa*, as respostas dos articulares centralizam-se em torno de um processo evolutivo que implica a constituição da pessoa. A construção de habilidades e competências, geradoras da capacidade de promover a autonomia pessoal, tendo em vista sua autodefesa. Essa autonomia opera em favor da defesa dos próprios direitos, de outrem e dos grupos sociais, bem como no reconhecimento das responsabilidades e deveres de cidadania. A dimensão política no movimento de autodefensoria é reconhecida pelos articuladores, bem como a afinidade de quem a pratica, com valores e afetos, mobilizados pela vontade e motivação social. Tudo isso se expressa no protagonismo dos autodefensores. Nessa perspectiva, a autodefesa implica um processo amplo de participação societal. Quando exercido pela pessoa com deficiência intelectual, a autodefesa não prescinde do apoio da família ou de um mediador, segundo os articuladores. No entanto, fica claro que é capaz de exercê-la, com responsabilidade, competência e deliberação pessoal.

Ao final, uma conceituação única foi proposta, como fruto das concepções intra e intergrupo, em favor da idéia de associar autogestão/autodefesa, como conceitos complementares: “É um processo de caráter transformador, político, social, cultural e educacional, na construção do sujeito de deveres e direitos” (Articuladores Regionais de Autogestão, Autodefesa e Apoio à Família, 2009).

Agradecimentos

Colaboradores na construção do conceito de autogestão e autodefesa participantes do Encontro de Articuladores, que fez parte da Oficina de Alinhamento Estratégico, promovido pela Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais, em fevereiro de 2009:

Articuladores Regionais de Apoio às Famílias: Eva Marinelli; Darcy Rodrigues; Priscilla Rocha; Eliane Lara; Janete Martins; Danielle Ferreira; Ana Paula Moraes; Rosália Silva; Graciele Santos; Juliana Santos; Tássila Albuquerque; Railda Oliveira; Fabiana Guimarães; Talita Pellegrinelli; Maria Lúcia Botrel; Lígia Almeida; Maiza Signorelli; Lusmar Correia; Ludmila Tanure; Cláudia Silva; Vera Lúcia Kemper; Maura Amorim.

Articuladores Regionais de Autogestão e Autodefesa: Ana Amélia; Márcia Bontempo; Maria Perpétua Rezende; Anesca Oliveira; Maria das Graças Abreu; Clarice Faleiro; Darci Silva; Jussara Dayrell; Vânia Sousa; Andreza Oliveira; Marizete Reis; Teresinha Lopes; Maria Conceição de Paula; Eliane Menezes; Karla Costa; Girlene Simão; Wederjoubert Santos; Francisca Cardoso; Valdiane Leal; Vânia Loures; Michelle Santos; Jussara Mendes.

Autodefensores estaduais: Alisson Vinícius da Silva Pinto e Marilda Francisca dos Santos.

Todas as pessoas, em maior ou menor grau, podem aprender a fazer escolhas, expressar pensamentos, desejos e promover a defesa de seus direitos. As pessoas com deficiência também são capazes de desenvolver habilidades necessárias à autodefesa. E, principalmente, a ser útil ao seu próximo.

O 1º Encontro Nacional de Autodefensores foi surpreendente, pois a forma como os trabalhos foram direcionados fez-nos perceber que todos ali presentes tinham consciência de seu papel, mesmo estando em processo de formação de ideias. Os autodefensores participaram efetivamente, deram as suas opiniões e demonstraram a todos, professores e apoiadores presentes, que conseguem, dentro das suas limitações, discutir e dar opiniões sobre qualquer tema.

Surpreendemo-nos com o tema *Inclusão educacional e profissional*. Os relatos impressionaram pela profundidade da reflexão sobre o assunto. E o que mais nos admirou foi o entendimento sobre a diferença de *saber ser* para o *saber fazer*, relatado por alguns.

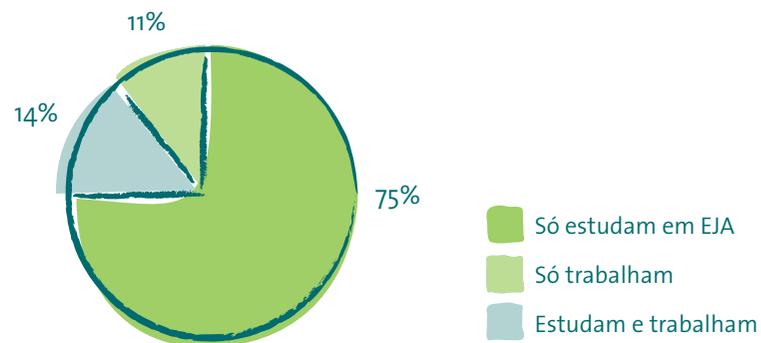
Diante de tudo isso, o autodefensor precisa continuar a ter uma noção de futuro para poder lutar por ele. E, também, é preciso que essa pessoa se sinta e se perceba como parte ativa e significativa de sua família, da comunidade e dos grupos de amigos dos quais faz parte.



¹ Texto elaborado por Solange Sobrinho, Coordenadora do Programa de Autogestão e de Autodefensoria da Apae do Distrito Federal e colaboradora da Federação Nacional das Apaes na realização do 1º Encontro Nacional de Autodefensores.

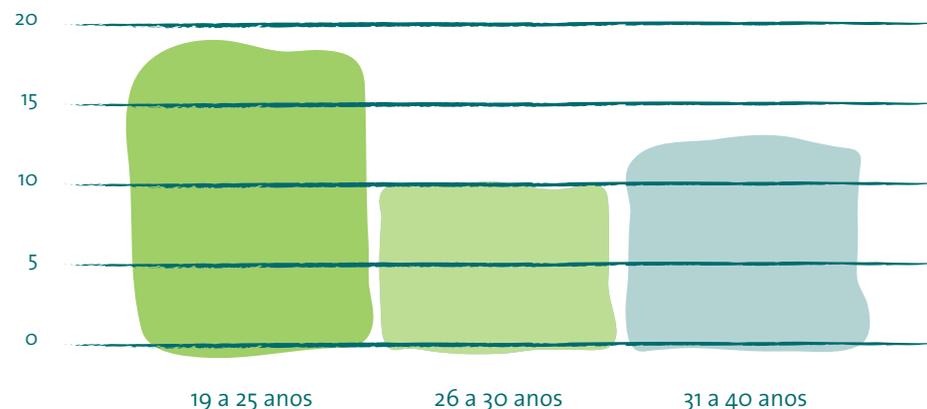
O perfil dos autodefensores estaduais, que estiveram nesse Encontro, mostra que eles são, predominantemente, estudantes (75%), que somados aos que estudam e trabalham (11%), superam significativamente o número daqueles que somente trabalham (14%), conforme pode ser visto no gráfico abaixo.

TRABALHO E ESTUDO



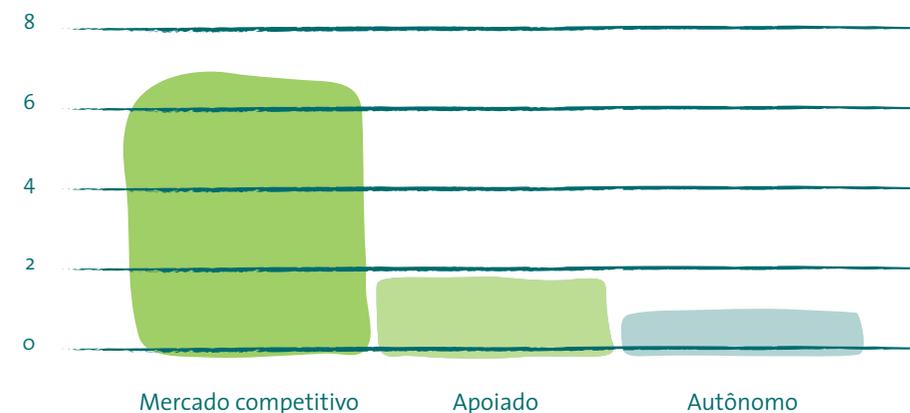
Daqueles que já estão inseridos no mundo do trabalho, não há disparidades expressivas no que diz respeito à faixa etária, embora haja predominância daqueles que têm entre 19 e 25 anos, como pode ser verificado a seguir:

ALUNOS INSERIDOS NO MERCADO



Interessante observar que, dos que trabalham, há significativa concentração de autodefensores inseridos no mercado de trabalho competitivo, quando comparado ao trabalho apoiado. Esta verificação é importante porque expressa uma tendência dessa ocupação no mercado, sobretudo para aqueles com menos comprometimento, o que sugere adaptação aos espaços formais de trabalho e requer maiores estudos a respeito.

COLOCAÇÃO NO MERCADO DE TRABALHO



Desafios

O trabalho que o Movimento Apaeano desenvolve, por meio do seu Programa Nacional de Autogestão e de Autodefensoria, no Brasil, sinaliza a necessidade do fortalecimento e da criação de ambientes e espaços apropriados à construção da autonomia das pessoas com deficiência, com destaque para aquelas com deficiência intelectual ou múltipla. A experiência acumulada tem nos ensinado que não basta desejarmos que essas pessoas participem dos processos decisórios da Apae a qual estão vinculadas. Mas que possam, sobretudo, ser autogestoras de suas próprias vidas e que avancem no cumprimento de seus deveres de representar e defender os direitos que possuem; ou mesmo de procurar assegurar outros que ainda não estão reconhecidos socialmente, ou assegurados legalmente. Para isso, é fundamental que tomemos parte nessa caminhada e que, juntos, possamos consolidar as formas e os espaços dessa participação.

No momento, o grande desafio é fazer com que esse Programa, que foi pioneiro, não se deixe acomodar e possa ser renovado. E isso deve ser feito, não para que se ajuste às atuais orientações políticas — nacionais ou internacionais — que a iniciativa ajudou a delinear, mas porque o seu desenvolvimento e os avanços que trouxe, exigem a sua sistemática e continuada revisão.

Com a proximidade do 4º Fórum Nacional de Autodefensores, a realizar-se no contexto do 23º Congresso Nacional das Apaes, espera-se a aprovação de uma proposta que revigore todo o desenho de estruturação e de organização dos programas nos âmbitos nacional, estadual e municipal e que, a partir desse esforço, possamos seguir na vanguarda que caracterizou esse trabalho inovador.

1º ENCONTRO NACIONAL DE AUTODEFENSORES¹

“Gosto de ser homem, de ser gente, porque sei que a minha passagem pelo mundo não é predeterminada, preestabelecida”

Paulo Freire

A Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Fenapaes) vem respondendo ao desafio de promover a atenção integral das pessoas com deficiência e de fortalecer os vínculos com as suas famílias, num exercício sistemático de reafirmação de sua missão institucional, suas ações estratégicas e prioritárias.

A realização do 1º Encontro Nacional de Autodefensores, ocorrido em Brasília, nos dias 25 e 26 de novembro de 2007², foi mais uma demonstração do compromisso da Fenapaes com a formação e a atualização desse segmento, com vistas à ampliação das suas capacidades para o cumprimento do seu papel de autogestores de suas vidas pessoal e política. Nesse esforço, tem procurado oportunizar encontros, cursos e debates, de forma coordenada e regular, que contribuam para o acesso a informações com relação aos avanços, às conquistas e à consolidação dos direitos das pessoas com deficiência que têm se verificado no Brasil e no mundo.

O evento foi aberto por **Izabel Maior, coordenadora da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE)**, da Presidência da República, que abordou — numa exposição dialogada — a *Convenção da ONU e suas implicações para a garantia dos direitos da pessoa com deficiência no Brasil*.

O Encontro reuniu autodefensores de todo o país³. Nesse ponto foi interessante observar que, no conjunto das intervenções feitas e na maioria dos questionamentos levantados, houve significativa sintonia entre os artigos da Convenção e os anseios expressos pelos autogestores da Rede Apae.

No levantamento da situação dos Programas de Autodefensoria nos estados, foi possível conhecer as principais lacunas e necessidades identificadas por eles. De uma forma geral, os relatos sinalizam para a necessidade de uma maior e mais efetiva definição do papel dos

¹ Texto elaborado por Clélia Parreira, Coordenadora Geral de Articulação e Promoção de Políticas da Federação Nacional das Apaes, no momento da realização do 1º Encontro Nacional de Autodefensores.

² Programação em anexo.

³ Lista de participantes em anexo.



autodefensores, bem como para a necessidade de fortalecimento de sua participação no âmbito das diretorias das unidades das Apaes, as quais pertencem, e junto às Federações das Apaes dos Estados, as quais representam.

Simultaneamente ao levantamento da situação dos programas, foi feito um trabalho de orientação para os acompanhantes — pais, apoiadores e/ou coordenadores estaduais do Programa — sobre a metodologia que seria adotada durante o Encontro e para a estratégica participação deles no momento das atividades que se seguiriam.

Nos grupos, os autodefensores puderam expressar livremente as suas opiniões sobre: inclusão escolar e profissional; cuidados com a saúde; vida afetiva e sexual e relações familiares. Todos os grupos contaram com relatores, cuja função foi a de registrar, fielmente, as opiniões manifestadas.

Coube ao Presidente da Federação Nacional das Apaes, Eduardo Barbosa, discutir com os participantes o tema *Participação e Autogestão – Papel dos autodefensores em busca da igualdade de oportunidades*, no contexto da luta pela garantia dos direitos das pessoas com deficiência. Nesse diálogo, que trouxe um debate vigoroso sobre a importância da efetiva participação deles na gestão das Apaes e na ocupação de espaços de controle social das políticas públicas nas localidades em que atuam, foi possível conhecer as principais reivindicações trazidas por eles.

Na avaliação dos participantes, o evento foi extremamente positivo e alcançou os resultados esperados. Para eles, a dinâmica adotada para a discussão dos autodefensores favoreceu a participação, individual e em grupo, e facilitou a troca de experiências. As diferenças regionais e os distintos desafios ficaram, na opinião deles, evidenciados. Os autodefensores sentiram-se especialmente acolhidos e muito valorizados, e sugeriram que essa mesma metodologia pudesse ser adotada em outras oportunidades em que seriam reunidos.

Os resultados dos trabalhos em grupo, especialmente no que diz respeito às manifestações que fizeram com relação à vida afetiva e sexual, foram apresentados durante um evento promovido pelo Fundo de População das Nações Unidas (FNUAP), por ocasião da Consulta Global sobre Saúde Sexual e Reprodutiva e Pessoa com Deficiência, ocorrida em Brasília, nos dias 11, 12 e 13 de dezembro de 2007. Na oportunidade, e na presença de convidados de sete países, a Federação Nacional das Apaes — como componente de uma mesa temática sobre o estado da arte da saúde sexual e reprodutiva de pessoas com deficiência no Brasil — divulgou os discursos dos autodefensores sobre a temática, os quais foram conhecidos e debatidos com o público presente, havendo sido considerados esclarecedores e importantes.

Proposta de trabalho e metodologia adotada

Para o trabalho com os autodefensores, foi adotada a metodologia problematizadora, que consiste na discussão, reflexão e abordagem de problemas de relevância para o grupo. Nela, se prevê a realização de diálogos e de troca de experiências, inquietações, desejos e necessidades que são geradores de mais reflexão e aprofundamento.

Considerando esta escolha, a organização dos trabalhos procurou proporcionar momentos distintos de debate sobre temas de interesse do grupo, assegurando direito de expressão a cada um deles. A dinâmica adotada exigiu que os apoiadores, pais ou cuidadores presentes fossem relatores dos grupos constituídos e que, sem interferência, procurassem anotar as opiniões dos jovens autodefensores.

O 1º Encontro Nacional de Autodefensores conseguiu mobilizar, a partir da adoção dessa metodologia problematizadora e da efetiva e competente condução dos trabalhos — feita por facilitadores qualificados e com experiência de trabalho com jovens deficientes⁴ —, todos os participantes, os quais se envolveram nos debates e avançaram nas considerações em torno das temáticas propostas: vida afetiva; relação familiar; cuidados com a saúde; vida sexual; inclusão escolar; e inserção no mundo do trabalho.

Cuidados na preparação dos trabalhos:

- Organização do programa, considerando a necessidade de intercalar exposições com trabalhos em pequenos grupos, no sentido de mesclar atividades que exigiriam determinado tipo de atenção e concentração e outras, em que os autodefensores pudessem ser os expositores.
- Estruturação dos pequenos grupos, levando em conta a necessidade de possibilitar, a partir de sua composição, a representatividade de sexo (participação de homens e mulheres, de forma paritária), a distribuição geográfica de suas origens (participantes de diferentes estados e regiões brasileiras) e a liberdade de expressão (contando, na relatoria do grupo, com apoiadores/cuidadores ou pais que não tivessem vínculos diretos com os membros do grupo, no qual exerceria a função de relator).
- Ordenação da sequência dos temas para os debates em pequenos grupos, considerando a importância de aproximação gradual com aqueles que implicassem maior sensibilidade ou intimidade.
- Orientação prévia, em separado, para os apoiadores/pais/cuidadores, com relação aos trabalhos e a importância de atuarem como relatores dos debates, sem intervenção, com vistas à garantia da livre expressão dos autodefensores.
- Orientação prévia, em separado, para os autodefensores com relação aos trabalhos e a importância deles contribuírem em todos os temas, com vistas à garantia de que suas opiniões pudessem ser consideradas, efetivamente.
- Os resultados dos trabalhos em grupo expressam a diversidade da composição do grupo participante e os distintos estágios de autonomia, conhecimento e desenvolvimento de cada um, evidenciados, em alguns casos, pelo grau de comprometimento causado pela sua deficiência ou pelo tipo de apoio que dispõe, para assegurar a sua participação plena. No entanto, a despeito da disparidade verificada em algumas respostas, os re-

⁴ Embora tenha tido a responsabilidade de coordenar a experimentação da metodologia, participaram da condução dos trabalhos em grupos, na condição de facilitadores, Adinilson Marins, Tânia Levada e Solange Sobrinho aos quais coube, também, a produção de textos que compõem esse documento.

sultados são significativos e sinalizam para questões de grande relevância, a partir da ótica deles próprios, revelando pontos importantes para um maior aprofundamento.

De forma geral, e independentemente dos temas, houve considerável quantidade de referências ao preconceito e à discriminação sofrida por eles, a despeito do tipo de deficiência que tenham ou do ambiente em que elas ocorram. Na opinião dos autodefensores, o maior desrespeito que sofrem é o preconceito e a discriminação, conforme pode ser verificado nos depoimentos abaixo:

“A discriminação é sempre a parte mais difícil de se ver”.

“É difícil o que a gente tem que enfrentar quando for discriminada, pois é uma situação muito dolorosa e eu já passei por isso”.

“A palavra das pessoas com necessidades especiais, às vezes, não vale o mesmo das pessoas ditas normais. Às vezes as pessoas não acreditam em nossas palavras, e nos chamam de doidos”.

“A pessoa com deficiência deveria ter seus momentos de realizar e de sonhar um futuro melhor”.

No entanto, há uma visão altamente positiva de superação de situações discriminatórias e demonstração de autoestima elevada, que sinalizam para a postura que deve ser assumida pelos autogestores, como se constata nas afirmações a seguir:

“Estudo no EJA e sou bem tratada. Quando alguém me chama de doida, convido para ir à Apae conhecer o trabalho e ver que lá as pessoas são especiais.”

“Nós não precisamos ficar com raiva quando formos chamados de deficiente. A primeira coisa para sermos respeitados, é nós mesmos nos respeitar.”

“Deficiente é uma coisa e doido, maluco ou bobo, é outra coisa. Somos pessoas e queremos ser respeitados”.

“Somos iguais como todos neste país, e por isso todos nós podemos até concorrer para comandar o Brasil”.

“Estamos a nos transformar sempre, buscando ser exemplo, e unidos arrumaremos um mundo que nos serve”.

“O importante é deixar um reflexo para todos que estamos acompanhando os processos culturais, esportivos, religiosos e não só a inclusão. Gostaria até de propor uma convenção para pessoas com deficiência. Por que os partidos políticos têm convenção e nós não? Deveríamos ter”.

“Somos confiantes. Os problemas são muitos, mas temos que acreditar que as grandes árvores existem mediante uma pequena semente”.

Da mesma forma, é marcada a clareza que têm com relação aos seus deveres, conforme ilustrado nas declarações abaixo:

“Estou aqui como autodefensor para ajudar os povos da Apae”. Estou aqui para lutar e defender o direito de todos!”

“O autodefensor defende o direito de todos, e é um representante da idéia dos outros”.

“Muitas vezes o autodefensor tem de defender os direitos de todos e, às vezes, abre mão do direito dele pelo direito dos outros. Pensar além das Apaes, lutar pelos direitos em geral”.

“Devemos conhecer as leis para nós, porque quando formos defender nossos direitos nós faremos com amor”.

A questão da inclusão escolar e a inserção no mundo do trabalho foram dois temas muito abordados. O que mais predominou nas reflexões foi a discussão sobre a importância do trabalho, a despeito de algumas afirmações contrárias à exigência do trabalho imposta a eles, como pode ser atestado nas declarações a seguir:

“É importante trabalhar para poder comprar as próprias coisas. Eu gosto de trabalhar, mesmo estando desempregada no momento”.

“Já trabalhei de carteira assinada e, por problemas de saúde, fiquei desempregado. Como não tenho aposentadoria, recebo uns trocos de minha avó”.

“As vagas existem, porém não estamos preparados. Não queremos apenas preencher vagas. Queremos fazer, trabalhar, produzir. Não ficar na cadeira sentado à toa”.

“Acho muito importante trabalhar. Já trabalho e faço estágio como recepcionista. Estudo na Apae, e à noite, na escola comum, no supletivo. Tenho vontade de estudar astrologia porque sou apaixonada pelo espaço”.

“As empresas querem preencher vagas, mas não dão orientação, adaptação”.

“É preciso preparar os empresários para que consigam aceitar com tranquilidade a pessoa com deficiência”.

“O trabalho desenvolve a mente”.

“Eu tenho vontade de trabalhar, mas tenho que aprender a ler e a escrever primeiro, e também mexer no computador, pintar quadro”.

Diferentemente dessas manifestações acerca da importância do trabalho, alguns deles demonstraram divergência com relação a essa compreensão, mostrando uma estreita vinculação entre

trabalho e remuneração, ou mesmo entre trabalho e ocupação do tempo, o que os levou a fazer os seguintes comentários:

“Eu não quero trabalhar. Eu quero é jogar bola”.

“Prefiro receber do INSS a ter um emprego produtivo”.

“Se o salário for bom eu trabalho ou se for uma coisa que eu gosto eu trabalho, senão eu prefiro receber o benefício”.

De uma forma geral, as declarações sugerem maior facilidade para lidarem com as questões relacionadas à colocação no mercado de trabalho do que com aquelas relativas às experiências de inclusão nas escolas comuns. Embora todos defendam a matrícula em escolas comuns como um direito, há diferenças nos depoimentos que fazem quando se referem à escola especial, se comparados àqueles feitos para se reportarem à vivência que tiveram nas escolas comuns, como destacado a seguir:

“Acredito ser bom a inclusão. Sou uma boa aluna, estou aprendendo e gosto de estudar na Apae. Lá é meu lugar, pois faço informática, bordado...”

“Estudei em outras escolas e meus colegas me chamavam de bobão, chorão, e eu me sentia muito magoado”.

“Acho a inclusão incompleta. Percebo que ao mesmo tempo em que se está incluído, percebe a rejeição. Batalho pela inclusão, mas não acredito nela! Sempre haverá preconceito”.

“Um deficiente aprende com outro deficiente. Se os professores e alunos da escola comum não nos aceitam já se cria um bloqueio e nós não vamos pra lá para ouvir besteira e ser discriminados”.

“É preciso garantir os direitos dos alunos que quiserem permanecer nas Apaes”.

Fazem recomendações para a qualificação docente de quem pretende se dedicar à escolarização de pessoas com deficiência:

“Que os professores sejam obrigados a fazerem cursos para trabalhar com pessoas com deficiência e que isso deveria ser estudado nas universidades”.

“Os professores das Apaes precisam ser altamente capacitados e treinados. Alguns professores nos entendem e outros não. Deveria entrar no Estatuto a questão da preparação dos professores e a Apae não deveria aceitar professores que não são capacitados. Alguns são muito inteligentes e cultos, mas não têm paciência”.

“A maior dificuldade nossa na educação é o despreparo dos professores tanto nas Apaes como na escola comum. Troca-se muito de professor”.

Algumas das preocupações, expressas pelos autodefensores e autodefensoras presentes na ocasião da discussão sobre inclusão escolar, merecem maior atenção por parte de todos os que têm compromisso com este processo. Em linhas gerais, eles sinalizaram para a predominância de um padrão de normalidade nas escolas comuns que é, na opinião deles, inadequado e conflitante com as características e singularidades das pessoas com deficiência. Da mesma forma, enfatizaram as limitações que têm para mostrar seus talentos em um ambiente no qual o desempenho escolar é o fator de maior influência na avaliação dos estudantes. Além disso, foram muito afirmativos ao falar do impacto negativo que a experiência de fracasso escolar tem em suas vidas; e o quanto a questão da inclusão escolar tem sido marcada pelo embate, e não pelo diálogo, sobre sua importância e implicações.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em seu artigo 23, traz a necessidade de que “seja reconhecido o direito das pessoas com deficiência, em idade de contrair matrimônio, de casar-se e estabelecer família, com base no livre e pleno consentimento dos pretendentes” e que as “pessoas com deficiência, inclusive crianças, conservem sua fertilidade, em igualdade de condições com as demais pessoas”.

Da mesma forma, em seu artigo 23, há referências importantes sobre o respeito ao lar e pela família, em que se propõe, expressamente, a orientação para que “sejam reconhecidos os direitos das pessoas com deficiência de decidir livre e responsabilmente sobre o número de filhos e o espaçamento entre esses filhos e de ter acesso a informações adequadas à idade e a educação em matéria de reprodução e de planejamento familiar, bem como os meios necessários para exercer esses direitos”. Sobre saúde, o artigo 25 dispõe sobre a necessidade de comprometimento dos serviços de saúde com a oferta de “programas de atenção à saúde gratuitos ou a custos acessíveis da mesma qualidade, variedade e padrão que são oferecidos às demais pessoas, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral”.

No caso específico dos debates sobre a vida afetiva e as relações sexuais, foram observadas diferenças importantes quando a temática é discutida em casa, quando já se tem experiência a respeito ou quando essa experiência traz (ou pode trazer) sofrimentos. Importante enfatizar diferenças, também significativas, quando há resistência na família ou mesmo quando a própria pessoa tem resistência às relações afetivas ou sexuais. Para melhor ilustrar tais distinções, destacamos a seguir:

Quando o assunto é discutido...

“A mãe de um colega diz que fala com o seu filho para se proteger. Deixa ele sair com a namorada. Ele sai de noite e tem alguém para levar e para buscar. Ela faz palestra sobre sexualidade.”

“Eu já fiz muitos cursos sobre sexualidade e cheguei em casa com um diploma. Estou formado em sexualidade, mas tenho carência, falta afetividade”.

Quando já se tem experiência...

“Acho importante ter um relacionamento. É importante beijar, sentir o outro, mas tudo com amor e com responsabilidade”.

“É importante casar, beijar, ter filhos. Eu já namorei e curti muito”.

“Tem que ter o apoio da família, em especial da mãe”.

“Eu prefiro relacionamento sincero e com respeito. Para a vida sexual é preciso ter muita noção, pensar antes de tudo”.

Quando a resistência está na família...

“Minha família aceita meu namoro, mas a família dela não quer me ver nem de longe”.

“Meu pai diz que eu mal posso comigo quanto mais com uma namorada!”

“Têm muita dificuldade para gente ser compreendido em relação ao desejo de namorar”.

“Namoro há quatro anos escondido porque meus pais adotivos não deixam”.

Quando a experiência traz sofrimentos...

“Os conflitos pela separação causam frustrações e muita tristeza!”

“Já namorei, mas não quero mais”.

“Uma vez me apaixonei por uma moça ‘normal’ e quando ela descobriu se afastou de mim e eu tive uma desilusão amorosa muito grande!”

“A relação sexual de pessoas com necessidades especiais não é muito aconselhável porque às vezes elas não conseguem controlar suas emoções e acabam acontecendo coisas indesejáveis”.

Quando a resistência está na própria pessoa...

“Eu prefiro só admirar, tocar algumas vezes, sem ofensas...”.

“Falta um emprego para poder casar. Sem trabalho não dá para manter uma família!”.

“Tenho complexo de inferioridade, baixa autoestima, preconceito...”.

“É difícil encontrar um namorado para quem toma muito remédio”.

Ao analisar essas respostas, verifica-se que persistem preconceitos no campo afetivo, sobretudo com relação às pessoas com deficiências intelectual e múltipla. Das inúmeras possibilidades de análise das respostas, é possível ponderar que:

- O papel da família é considerado fundamental para o desenvolvimento emocional e para a estruturação da personalidade da criança e do adolescente.
- Há, de uma forma geral, uma vinculação muito estreita entre sexualidade e manifestações biológicas, em detrimento da sua compreensão como sendo demarcada socio-culturalmente.
- Existe uma falta de preparo dos profissionais (de saúde, de educação) para lidar com as questões de afetividade ou sexualidade de pessoas com deficiências intelectual e múltipla.
- Há uma tendência dos pais ignorarem o tema da afetividade pelas dificuldades que sentem em trabalhar com ele.
- As diferenças de como lidam com a própria afetividade estão relacionadas ao grau do comprometimento que possuem, às variações de idade, gênero e de forma como as famílias lidam com a questão.

O 1º Encontro Nacional de Autodefensores foi fundamental para o aperfeiçoamento de uma metodologia de trabalho que se pretende utilizar no 4º Fórum Nacional de Autodefensores. Uma metodologia que se constitua instrumento facilitador da participação e da expressão desses jovens sobre questões de extrema importância para a vida e para o desenvolvimento de cada um deles. A forma de promover os debates e de sistematizar as discussões revelou-se mais adequada à captação das ideias e das compreensões que eles têm a respeito desses assuntos e, certamente, refletirá positivamente nos próximos encontros.

Esse primeiro encontro foi antecedido por três fóruns nacionais e sucedido pelo último, realizado no ano de 2008, em Vitória, Espírito Santo. A Tabela 1 demonstra a sequência cronológica de realização desses fóruns, transcorrida durante um período de sete anos.

TABELA 1. FÓRUNS NACIONAIS DE AUTODEFENSORES

Evento	Local	Data	Evento associado
1º Fórum Nacional de Autodefensores	Fortaleza (CE)	Julho/2001	20º Congresso Nacional das Apaes
2º Fórum Nacional de Autodefensores	Bento Gonçalves (RS)	Julho/2003	21º Congresso Nacional das Apaes
3º Fórum Nacional de Autodefensores	João Pessoa (PB)	Novembro/2005	22º Congresso Nacional das Apaes
4º Fórum Nacional de Autodefensores	Vitória (ES)	Novembro/2008	23º Congresso Nacional das Apaes

Como se verifica na Tabela 1, os fóruns nacionais de autodefensores são realizados sempre durante os congressos nacionais das Apaes. Os capítulos seguintes tratam de cada fórum em separado, particularmente focalizando as cartas de recomendação elaboradas pelos autodefensores presentes ao evento.

CAPÍTULO V

4º FÓRUM NACIONAL DE AUTODEFENSORES: CARTA DE VITÓRIA¹

Não me expliques como deverei ser, quando um dia as circunstâncias quiserem que eu me encontre no espaço e no tempo de condições que tu entendes e dominas. Semeia-te como és e oferece-te simplesmente à colheita de todas as horas. Não me prendas as mãos, não faça delas instrumento dócil de inspirações que ainda não vivi. Deixa-me arriscar o molde talvez incerto, deixa-me arriscar o barro talvez impróprio, na oficina onde ganham forma e paixão todos os sonhos que antecipam o futuro.

Ademar Ferreira dos Santos



O Movimento Apaeano, comprometido com a autonomia da pessoa com deficiência intelectual e múltipla e estimulando seu protagonismo social, promoveu o 4º Fórum Nacional de Autodefensores realizado em Vitória, Espírito Santo, no período de 4 a 7 de novembro de 2008.

O Fórum contou com a participação de autodefensores oriundos de 27 unidades federadas (Anexo C) e diversos participantes, dentre pais, apoiadores e outros. Foi um marco, contribuindo para ampliar os espaços sociais de participação direta da pessoa com deficiência no Movimento Apaeano e na sociedade em geral.

Os fundamentos axiológicos do Programa Nacional de Autogestão e de Autodefensoria, desde os esforços iniciais de sua estruturação, tem sido um êxito, reafirmando a consolidação dos direitos humanos para todos os cidadãos. Os frutos já estão se revelando visivelmente, como se constatou na participação dos autodefensores no Fórum. No modo expressivo como manifestaram seu pensamento, posicionaram suas idéias e formalizaram suas reivindicações, na Carta de Vitória, ocupando os espaços de participação.

O 4º Fórum Nacional de Autodefensores, realizado em Vitória, é o retrato inequívoco das conquistas que vêm sendo alcançadas pelo Programa. O avanço nas discussões, nas

¹ Elaborado por Erenice Natalia Soares de Carvalho (Coordenadora Geral de Articulação e Promoção de Políticas da Fenapaes) e Cristiano Octacílio Pinheiro (Fenapaes), idealizador do sistema de eleição.

temáticas e na inovação tecnológica aplicada, são pontos que passamos a explicitar, enfatizando seu efeito indutor a todo Movimento Apaeano, estimulado a prosseguir e a investir nessa iniciativa.

Estamos certos que o *Programa Nacional de Autogestão e de Autodefensoria* requer mobilização da sociedade, para alcançar a devida expressão nacional e os efeitos desejados: contribuir para a construção de políticas sociais que valorizem a diversidade, promovam a acessibilidade e potencializem o desenvolvimento pessoal, social e cultural da pessoa com deficiência intelectual e múltipla. Para melhor compreensão, passamos a analisar a face e o funcionamento deste Programa.

A vocação democrática do Programa Nacional de Autogestão e de Autodefensoria

O Programa teve berço em cenário democrático, coerente com os fundamentos que orientaram a sua criação. Deste modo, a sua organização contempla:

- (a) participação de cada unidade apaeano, mediante a escolha eletiva de autodefensores locais.
- (b) participação de cada Federação Estadual, mediante a escolha eletiva de dois representantes da rede estadual.
- (c) participação da Federação Nacional das Apaes, mediante a escolha eletiva de representantes escolhidos, dentre os autodefensores estaduais.

Os cargos são eletivos, em todas as instâncias, e há empenho em promover modelos mais ágeis e precisos de eleição, como se verificou no 4º Fórum, que passamos a relatar.

A metodologia e as estratégias de eleição no 4º Fórum Nacional de Autodefensores

A metodologia adotada no 4º Fórum foi discutida no 1º Encontro Nacional de Autodefensores, um evento de três dias realizado em Brasília, no Distrito Federal, em novembro de 2007, reunindo autodefensores, apoiadores e outros. Naquele evento, foi discutido o formato do Fórum a ser realizado em Vitória, Espírito Santo, no ano seguinte. A metodologia empregada mostrou-se efetiva, razão pela qual foi reproduzida, basicamente resumida, como se segue.

Os autodefensores tiveram espaço para discutir, em pequenos grupos, e coletivamente, questões relativas aos critérios de candidatura para o cargo de autodefensor nacional,

bem como sobre o papel a desempenhar. A metodologia implicava o cuidado de evitar a interferência dos pais e apoiadores nas discussões, sugestões e tomadas de decisão, de modo a assegurar a autonomia dos participantes. Em seguida, os apoiadores sistematizaram as conclusões sobre os critérios mínimos para a candidatura. Feito isso, estava preparada a eleição, que trouxe novidade em termos tecnológicos, como explicitado na seção seguinte.

O atual avanço tecnológico no processo eletivo

O processo eletivo dos autodefensores teve uma evolução tecnológica. No 4º Fórum o modelo foi experimentado, revelando sua efetividade. O sistema foi desenvolvido na Federação Nacional das Apaes, em 2008, pelo coordenador de tecnologia da informação, consistindo em um *software*, inspirado no sistema de eleição eletrônica brasileira.

O instrumento teve a finalidade de informatizar o processo eletivo, mediante o uso de um computador, de modo a propiciar o cadastro dos candidatos com a foto e o nome, facilitando a sua identificação por parte dos eleitores, vindos das diversas unidades federadas.

O uso desta ferramenta propiciou agilidade significativa ao funcionamento do processo eleitoral, dando-lhe dinamicidade, facilidade e agilidade na apuração dos resultados. Desse modo, a eleição revelou a possibilidade de avanços progressivos do processo, com vistas ao seu aprimoramento, já para as próximas eleições.

Essa primeira aplicação do sistema foi um sucesso! O eleitor decidiu pelo seu voto, visualizando o candidato. Pôde fazê-lo com relativa autonomia. Teve acesso ao recibo de sua votação e acesso *online* da apuração, em tempo real. Quanto aos candidatos, puderam receber, em tempo real, os resultados da apuração.

A Carta de Vitória

Como finalização do 4º Fórum de Autodefensores, foi elaborada uma Carta pelos participantes, contendo suas ideias, propostas e demandas. Os apoiadores do grupo e os coordenadores do evento atuaram apenas na sistematização do processo, não interferindo no conteúdo do texto.

A Carta de Vitória, como foi denominada, está apresentada a seguir, sendo sua estrutura organizada nas seguintes áreas: saúde, família, educação e trabalho, conforme escolha dos participantes. Seu texto retrata as prioridades do grupo de autodefensores presentes ao evento, concretizando o papel político de todos quantos contribuíram com a sua elaboração.

CARTA DE VITÓRIA

Os autodefensores da Rede Apaeana, reunidos no 4º Fórum Nacional de Autodefensores, realizado em Vitória, Espírito Santo, no período de 4 a 11 de novembro de 2008, elaboraram a Carta de Vitória, como resultado do consenso dos seus participantes. O instrumento objetiva noticiar as suas reivindicações, expressas em áreas, visando a alcançar melhor qualidade de vida e construir espaço para o exercício de seus direitos e deveres na sociedade.

Saúde

- Participação da pessoa com deficiência nos conselhos municipais, estaduais e nacionais de saúde.
- Obtenção de espaço na mídia para falar sobre a saúde da pessoa com deficiência.
- Melhoria dos atendimentos médicos, clínicos e ambulatoriais, nos âmbitos municipal, estadual e federal, para as pessoas com deficiência.
- Acesso a melhor atendimento na área de saúde, mediante a qualificação profissional dos profissionais, visando ao atendimento à pessoa com deficiência.
- Realização de campanhas nacionais e locais de prevenção e diagnóstico de deficiência(s).
- Ampliação de convênios com o SUS para as Apaes.
- Tratamento odontológico qualificado para as pessoas com deficiência.
- Garantia de médicos e profissionais especializados para atuar em cada unidade apaeana.

Família

- Apoio moral das famílias, no que diz respeito ao preconceito, incentivando a pessoa com deficiência. Sendo mais participativa nas atividades do filho. Encarando esta luta de frente e orientando o filho para a vida.
- Apoio das famílias para enfrentar os desafios que o autodefensor enfrenta, deixando de lado as diferenças e amando o próximo, que ele é.

Educação

- Capacitação prévia dos professores para atuar nas Apaes, pois alguns são muito despreparados.
- Que os professores tenham mais paciência ao ensinar.
- Que as escolas tenham professores de apoio para receber os alunos incluídos.

Trabalho

- Criação de um fundo específico ou um estatuto próprio para garantir o emprego da pessoa com deficiência.
- Definir um percentual de vagas nos concursos públicos e nas contratações em empresas, para cada tipo de deficiência, para que, de fato, seja garantida a contratação de pessoa com deficiência intelectual.
- Estabelecer uma declaração ou documento formal que seja entregue na empresa, no ato da apresentação da pessoa com deficiência candidata ao emprego, para garantir-lhe atendimento por parte da empresa.
- Garantir a manutenção do Benefício de Prestação Continuada para a pessoa deficiente que ingressa no mercado de trabalho.
- Propor que o emprego da pessoa com deficiência seja sempre de meio período, para que ela possa dispor de um turno para continuar os estudos.
- Ampliar o número de concursos e abrir mais vagas, para que mais pessoas com deficiência possam ingressar no mundo do trabalho.
- Preparar melhor as empresas para receberem as pessoas com deficiência.
- Preparar melhor as pessoas com deficiência para o trabalho.
- Ter apoio governamental para assegurar os direitos das pessoas com deficiência, com a criação de um Ministério próprio para tratar a questão da deficiência e para garantir a comunicação sobre o assunto.
- Garantir que as empresas empreguem pessoas com epilepsia.
- Cuidar para que as pessoas com deficiência não sejam mandadas embora dos seus empregos, depois de cumprir com os meses de experiência exigidos pela lei, porque a maioria não é mantida depois desse período.
- Criar uma diretoria de autodefensoria na Federação Nacional, nas Federações das Apaes dos Estaduais e nas próprias Apaes.

Vitória-ES, novembro de 2008.

A Carta resume a discussão coletivamente conduzida pelos autodefensores com a mediação dos apoiadores, previamente preparados para não influenciar seus encaminhamentos. Desse modo, garantir a livre exposição de ideias e convicções do grupo. Um detalhamento sobre as principais discussões que levaram ao texto final do documento é proposto a seguir.

Comentários à Carta de Vitória²

² Elaborado por Clélia Parreira (Universidade de Brasília), participante do evento.

3º FÓRUM NACIONAL DE AUTODEFENSORES: CARTA DE JOÃO PESSOA¹

Para comentar a Carta de Vitória é preciso resgatar alguns fatores que a influenciaram, e que a distingue das demais. Para lê-la, e captar os avanços nela contidos, é preciso conhecer as condições inovadoras sob as quais ela foi produzida.

Em primeiro lugar, o Programa, em função de seu próprio amadurecimento, e das conquistas em torno de uma maior participação de seus autodefensores em instâncias e espaços externos às próprias unidades apaeanas, já sinalizava para a necessidade de revisão em alguns aspectos relacionados à sua forma de organização e de funcionamento.

A maior delas, prontamente percebida pela Federação Nacional das Apaes, foi justamente a de que a sua coordenação nacional já deveria estar a cargo de uma pessoa com deficiência, cuja trajetória no Programa a credenciasse a participar mais diretamente da sua gestão.

Essa coordenação, no entanto, para que se firmasse como tal, não poderia ser figurativa, afinal, a pessoa que a assumisse estaria tomando, para si, dentre outras responsabilidades, a missão de conduzir o 4º Fórum Nacional de Autodefensores. Com isso, o 4º Fórum foi, pela primeira vez, coordenado por um autodefensor com experiência no Programa, e, isso, representa um marco!

A Carta de Vitória é, pois, distinta das demais. Ela marcou o início de um trabalho que assegura que os autodefensores não apenas participem de processos, mas os liderem — já que são plenamente capazes de conduzi-los de forma competente.

Em segundo lugar, ela foi construída — por reivindicação dos próprios autodefensores presentes — tendo como apoio a mesma dinâmica de trabalho adotada nas discussões do 1º Encontro Nacional, que havia sido preparatório ao 4º Fórum Nacional, e já exaustivamente relatado nesse documento.

Com isso, contou com um autodefensor na coordenação de sua elaboração e com uma metodologia conhecida e testada por eles, o que produziu um ambiente seguro e acolhedor à plena expressão dos participantes, no qual todos puderam opinar sobre distintos temas e decidir quais deveriam constar, ou não, como teor da Carta que todos estavam empenhados em gerar. Nela, estão os pontos que, em consenso e em plenária, foram escolhidos; razão pela qual se é possível encontrar poucos itens dedicados a um determinado tema e muitos itens referidos a outro, sem que isso signifique que o que teve menos itens tenha sido menos debatido ou sequer tenha menos importância que os demais. Todos eles, sem distinção, foram profunda e demoradamente discutidos.

A riqueza das discussões e o exercício de decidir quais proposições, dentre as inúmeras surgidas, constariam na Carta de Vitória demonstram maturidade por parte dos autodefensores, uma vez que esse tipo de deliberação, bem sabemos, é própria de processos democráticos e de negociação, ambos muito complexos.

É assim que a Carta de Vitória deve ser lida por nós. Como algo feito em um contexto de muita autonomia e liberdade, como fruto de um esforço coletivo e colaborativo.

O 3º Fórum Nacional de Autodefensores realizou-se em João Pessoa, Paraíba, em novembro de 2005, por ocasião do 22º Congresso Nacional das Apaes. A Carta dos autodefensores, elaborada no evento, tem o seguinte conteúdo:

CARTA DE JOÃO PESSOA

Documento elaborado pelos autodefensores presentes no 3º Fórum Nacional de Autodefensores, realizado de 13 a 18 de novembro de 2005, em João Pessoa-PB, durante o 22º Congresso Nacional das Apaes.

Nós, autodefensores reunidos no 3º Fórum Nacional de Autodefensores, em João Pessoa, de 13 a 18 de novembro de 2005, discutimos e recomendamos:

- União de todas as Apaes do Brasil.
- Conscientização da população para que as pessoas acabem com o preconceito.
- Cursos para autodefensores.
- Reformulação do *Manual de Autodefensores*, dando dois votos por representação.
- Que todas as Apaes tenham um coordenador de autodefensoria.
- Que os coordenadores de autodefensoria sejam mais comprometidos no cumprimento de seus deveres estaduais e regionais.
- Todas as Apaes devem ter recursos financeiros destinados à autodefensoria para participarem de congressos, fóruns e reuniões.
- Participação do autodefensor representante nas reuniões de diretoria, estando sempre atento às situações que surgirem.
- Que cada autodefensor representante zele por seus colegas e suas Apaes.
- Intercâmbio entre os autodefensores através de e-mail, cartas, telefone.
- Que os próximos fóruns, se possível, sejam realizados no mesmo espaço físico do Congresso.
- Que no próximo Congresso, haja uma melhor organização da sala dos autodefensores para o processo eleitoral.

¹ Organizado e comentado por Erenice Natalia Soares de Carvalho (Coordenadora Geral de Articulação e Promoção de Políticas da Fenapaes).

- Organizar uma agenda de reuniões entre autodefensores representantes e alunos, com seus coordenadores locais.
- As Federações organizarem encontros com os coordenadores regionais.
- Mobilização com empresários para inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho.
- Melhorias para pessoas com deficiência.
- Que o governo olhe mais para as pessoas com deficiência.
- Cobrar dos governadores e prefeitos mais apoio.
- Agilização no repasse de recursos financeiros, convênios, para o desenvolvimento dos programas.
- Legislação que dê direito a meia-entrada nas casas de espetáculos, com carteira de passe-livre para as pessoas com deficiência.
- Transformar, em lei federal, o uso de um carimbo identificador para diferenciar a pessoa com deficiência motora do analfabeto.
- Adaptação dos ambientes escolares para melhorar o acesso das pessoas com deficiência física (fazer cumprir a lei).
- Adaptação dos ônibus para as pessoas com deficiência chegarem à escola e ao trabalho (fazer cumprir a lei).
- Motivar os empresários para ajudarem as Apaes.
- Que os professores acreditem mais em nós.
- Oferecer cursos de qualificação, nas Apaes, para mães e alunos.
- Cursos de capacitação para professores da rede pública, para que saibam trabalhar com pessoas com deficiência.
- Desenvolvimento das atividades esportivas (futebol, vôlei, natação) e informática;
- Que todas as Apaes tenham professor de educação física, de dança e de artes.
- Oferecer orientação para as mães, familiares e para os alunos.
- Organizar clube de pais nas Apaes.
- A Federação Nacional deve ter um espaço nas programações de rádio de todo o Brasil.
- Esses programas devem ter participação dos ouvintes para que haja uma mobilização da sociedade. Incluir também a participação dos autodefensores nacionais.
- Que esta Carta seja divulgada nas Apaes e, por estas, na mídia local, nos órgãos de governo locais e fóruns de comarca.
- Que essas recomendações cheguem ao Presidente da República do Brasil.

João Pessoa- PB, novembro de 2005.

consciência do grupo para a importância da articulação orientada. Se, por um lado, o Programa está instituído, por outro, os autodefensores expressam a necessidade de recursos para a sua consolidação.

O compromisso frente à pessoa com deficiência está emergindo de maneira consistente, demonstrando que o papel de liderança do autodefensor está sendo assumido, bem como a reconhecimento da responsabilidade implicada. Para isso, a comunicação, a informação e o intercâmbio apresentam-se como essenciais para a coesão do grupo.

O preconceito volta a ser enfatizado, bem como a melhoria na qualidade de vida, mediante oportunidade de trabalho, lazer e educação. Para isso, o Estado é lembrado e o cumprimento da legislação reiterado. A autoconfiança dos autodefensores transparece na totalidade do documento, ao mesmo tempo em que reflete a consciência de que os outros sociais não experimentam igual confiança. Como resultado, os integrantes do Programa proclamam a necessidade de reconhecimento, participação e condições de acessibilidade para o compartilhamento no coletivo.

A Carta de João Pessoa preconiza a normatização do Programa Nacional de Autogestão e de Autodefensoria e a qualificação dos autodefensores para o exercício do seu papel institucional e social. As demandas pelo manual e pela atuação de um coordenador revelam a

2º FÓRUM NACIONAL DE AUTODEFENSORES: CARTA DE BENTO GONÇALVES¹

O 2º Fórum Nacional de Autodefensores realizou-se em Bento Gonçalves, no Rio Grande do Sul, em julho de 2003, por ocasião do 21º Congresso Nacional das Apaes. A Carta dos autodefensores elaborada no evento tem o seguinte teor:

CARTA DE BENTO GONÇALVES

Nós, Autodefensores das Apaes, reunidos no 2º Fórum Nacional de Autodefensores, realizado no 21º Congresso Nacional das Apaes, em Bento Gonçalves, de 1 a 4 de julho de 2003, discutimos temas de interesse para nossas vidas e apresentamos as seguintes reivindicações:

- As escolas devem receber alunos especiais em turmas regulares para evitar preconceito, porque nós não somos considerados como seres humanos pelos outros alunos.
- Os professores das escolas públicas devem ser mais preparados para receber os alunos especiais.
- Precisa haver uma reunião a cada seis meses com autodefensores de cada estado, que levarão à Diretoria Nacional as suas sugestões. Nesse encontro deve estar presente um representante do governo.
- Também pedimos reuniões entre autodefensores representantes das Apaes das delegacias.
- Ter mais reunião de autodefensores nas Apaes.
- As Apaes devem estar unidas para resolver as sugestões dos autodefensores.
- Os autodefensores que participaram deste 2º Fórum Nacional devem dar palestras para os companheiros que não vieram, para passar as experiências vividas no Fórum.
- Acesso a cursos profissionalizantes com duração de 200 horas, com apoio do Sesi, Senai e Cefet, com professores capacitados para dar aula para deficientes. Os cursos atuais só têm 20 horas.
- Complexo esportivo em todas as Apaes, com apoio dos parlamentares dos estados. A Federação deve orientar as Apaes para receberem verbas para estes projetos.
- Os representantes autodefensores devem ser eleitos nos estados, de dois em dois anos, podendo ser reeleitos mais uma vez.

- É importante ter carteira assinada para o trabalho, pois a pessoa portadora de deficiência deve ser considerada como cidadão e ser respeitada. Quando o aluno é bem preparado, recebe elogios da empresa.
- O autodefensor tem direitos e deveres e deve ser orientado para isso.
- As pensões e benefícios continuados impedem que o portador de deficiência trabalhe com carteira. Nós, autodefensores pedimos que a Federação Nacional procure resolver esse problema com o governo, sem prejudicar ninguém. Isso já foi pedido no 1º Fórum Nacional e ainda não foi resolvido. Não dificultar tanto os benefícios e fazer uma perícia melhor.
- Respeitar nosso direito de sexualidade.
- Ser mais incluído na sociedade.
- Verbas melhores do governo com data certa. Não adianta ter verba, se ela chega atrasada, pois isso faz a maior confusão.
- Aumento de renda nas Apaes para contrato de funcionários e professores.
- Melhorar o atendimento de saúde para os portadores de deficiência, porque não é um atendimento bom. Um clínico geral, pelo menos, em cada Apaes, e também um dentista. O governo deve pagar mais pela saúde, porque a educação já tem.
- Mais ônibus para transporte dos alunos para as escolas.
- Transporte coletivo de graça.
- Criação de um jornal nacional de autodefensores com notícias de eventos, fatos novos, reuniões e congressos.
- Abertura de espaço nas Câmaras Municipais para os autodefensores.
- Abertura de espaço nas rádios AM e FM e TV para autodefensores.
- Shows de artistas famosos para arrecadar dinheiro e para conscientização.
- Auxílio financeiro da Federação Nacional e Estadual para divulgação do Movimento Nacional de Autodefensores.
- Mais cursos para autodefensores nos congressos e encontros, com temas variados.
- Mais material para os professores poderem trabalhar com os autodefensores.
- Fazer fóruns com a participação das escolas regulares e das Apaes, para integrar e melhorar a condição de vida de todos. Tanto do aluno normal, quanto do especial.
- As Apaes devem abrir espaço para a visitação pública para mostrar os eventos de música, teatro, dança etc.
- Convidar as escolas regulares a participar de gincanas, jogos, teatro, pintura, dança porque isso é inclusão.
- Criação de um REGIMENTO para o Movimento dos Autodefensores.
- Ter, em cada Apaes, um autodefensor representante e que ele saiba o seu papel.
- Que ele tenha o direito legítimo de participar inclusive de decisões e eleições.
- Participação do autodefensor representante nas reuniões de Diretoria das Apaes.
- Mudança no Estatuto para que os autodefensores possam votar nas próximas eleições.
- Separar as questões políticas das Apaes. Por exemplo, quando trocam os prefeitos tiram os recursos.

¹ Organizado e comentado por Erenice Natalia Soares de Carvalho (Coordenadora Geral de Articulação e Promoção de Políticas da Fenapaes).

1º FÓRUM NACIONAL DE AUTODEFENSORES: CARTA DE FORTALEZA

- Valorizar mais os profissionais das Apaes, oferecendo cursos e treinamentos para melhor poderem atender aos portadores de deficiência.
- Ter, em cada Apae, um autodefensor e que ele saiba o seu papel.
- Banheiros adaptados para todos que usam cadeira de rodas.
- Tratar, dentro das instituições, os alunos adolescentes e adultos conforme sua idade e não como crianças.
- A possibilidade de que permaneça o mesmo acompanhante para todos os eventos em que o autodefensor participar, durante seu mandato, para que haja desta maneira uma maior aproximação de ideias.
- Colocação da fotografia do autodefensor estadual e nacional nas federações, enquanto exercem o mandato.
- Envio de material atualizado para as Apaes pela Federação Nacional e Federações Estaduais.
- Que a Federação Nacional crie um e-mail para os autodefensores se comunicarem.
- Que todas as Apaes recebam uma cópia deste documento.

Bento Gonçalves-RS, julho de 2003.

A Carta de Bento Gonçalves é iniciada indicando a demanda dos autodefensores por uma inclusão escolar sustentada. Reitera a inaceitação do grupo frente ao preconceito dos colegas na escola comum. Reforça a necessidade de articulação institucional na Rede Apaeana, para fortalecer o *Programa Nacional de Autogestão e de Autodefensoria*, mediante a coesão grupal, abrindo espaço para maior inserção e participação ativa dos seus integrantes.

O documento focaliza a efetividade da oferta de serviços na Rede Apaeana, principalmente em relação às áreas de educação; saúde; profissionalização; qualificação profissional, bem como ao acesso e ao apoio necessário que viabilize a permanência da pessoa no mercado de trabalho.

Os autodefensores externam o reconhecimento de seus direitos e deveres e o papel da Fenapaes, como órgão competente capaz de promovê-los. Revelam preocupação financeira e enfatizam sua autonomia como essencial para a solução dos problemas que os afetam. Para isso, estão atentos à importância da articulação política e institucional, em diferentes âmbitos, para a concretização desse propósito.

Tendo como referência a Carta de Fortaleza, observa-se o amadurecimento da consciência grupal e os avanços na qualidade das reivindicações, refinadas em propostas de solução. A inclusão e a participação social ocupam relevante espaço nos encaminhamentos feitos, com ênfase na valorização pessoal e institucional dos autodefensores, como protagonistas, no Movimento Apaeano.

O 1º Fórum Nacional de Autodefensores realizou-se em Fortaleza, no Ceará, em julho de 2001, durante o 20º Congresso Nacional das Apaes. A Carta dos autodefensores elaborada no evento tem o seguinte texto:

CARTA DE FORTALEZA

Nós, do 1º Fórum Nacional de Autodefensores, abaixo relacionados e representantes de todas as unidades federadas, encaminhamos esta pauta de reivindicações resultantes dos grupos de trabalho realizados durante este Fórum, para que sejam contemplados no Plano Tático Operacional da Gestão que ora se inicia:

- Garantir a continuidade da política de Autodefensores, em todas as instâncias do Movimento Apaeano.
- Garantir, nos meios de comunicação da Federação Nacional das Apaes, um espaço específico para os autodefensores.
- Estender o direito de participação e de voto dos autodefensores, nas assembleias das diversas instâncias do Movimento Apaeano.
- Divulgar a prestação de contas das Apaes, sobre o investimento dos recursos financeiros, de modo que chegue aos autodefensores (linguagem acessível, ações concretizadas e previstas em projetos).
- Planejar reuniões periódicas e conjuntas com a Diretoria Apaeana, nas diferentes instâncias.
- Garantir o suporte especializado no processo de inclusão escolar, profissional e social.
- Estudar a possibilidade de compatibilizar o emprego, sem prejuízo do Benefício de Prestação Continuada.
- Incentivar as Apaes a articularem ações junto à comunidade, para a criação e/ou participação em cooperativas e outras formas de geração de emprego e renda.
- Cobrar dos presidentes maior participação e envolvimento no cotidiano das Apaes.
- Apoiar ações e iniciativas específicas dos autodefensores.
- Atuar ativamente na defesa de direitos, exigindo o cumprimento da legislação referente à educação, saúde e trabalho.
- Garantir a contratação de técnicos de modo a atender as necessidades de cada instituição.

PROGRAMA DO 1º ENCONTRO NACIONAL DE AUTODEFENSORES



Encontro de autodefensores no contexto do projeto de capacitação de recursos humanos para atenção e defesa dos direitos das pessoas com deficiência

<i>Local</i>	Brasília/DF
<i>Data</i>	Dias 25 e 26 de novembro de 2007 Academia de Tênis de Brasília
<i>Participantes</i>	120 pessoas Autodefensores estaduais, seus apoiadores, coordenadores e/ou responsáveis pelo <i>Programa Nacional de Autogestão e de Autodefensoria</i> , em cada estado.

Justificativa

A Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Fenapaes), vem respondendo ao desafio de promover a atenção integral das pessoas com deficiência e de fortalecer os vínculos com as suas famílias, num exercício sistemático de reafirmação de sua missão institucional, suas ações estratégicas e prioritárias. Deste modo, com o apoio do Governo Federal, e em parceria com a *Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência* – CORDE, órgão da Presidência da República, pretende avançar na busca da garantia dos direitos dessas pessoas com deficiência, especialmente aquelas com deficiência intelectual, e na qualificação da gestão de políticas públicas por meio da atualização e aperfeiçoamento técnico de autodefensores para que possam influenciar na melhoria da qualidade de vida desse segmento populacional.

Neste contexto, pretende, com a realização desse Encontro, dar continuidade à formação e à atualização dos autodefensores, com vistas à ampliação das suas capacidades para o cumprimento do seu papel de autogestores de suas vidas pessoal e política, bem como atualizá-los com relação aos avanços sobre os direitos das pessoas com deficiência que têm se verificado no Brasil e no mundo, com a socialização de informações sobre o Estatuto da Pessoa com Deficiência e da Convenção da ONU sobre Direitos da Pessoa com Deficiência.

- Garantir a aplicabilidade da Lei de Acessibilidade da pessoa portadora de deficiência nas suas instituições, órgãos públicos e comunidade.
- Articular a participação dos autodefensores nos Conselhos de Direitos Nacionais, Estaduais e Municipais.

Fortaleza-CE, julho de 2001.

A Carta de Fortaleza representa um protocolo de reivindicações. Expressa a preocupação dos autodefensores em dar visibilidade e legitimar o *Programa Nacional de Autogestão e de Autodefensoria da Rede Apaeana*, conferindo-lhe sustentabilidade institucional, com oportunidade de ampliação. Reflete, ainda, a preocupação dos membros presentes ao evento e dos representantes do Programa sobre a qualidade e a efetividade da oferta de educação, saúde e trabalho para a pessoa com deficiência intelectual e múltipla. Está presente no texto a expectativa de atuação política dos autodefensores, no sentido de exercer seus direitos e conquistar espaço crescente de participação social.

Objetivo Geral

Fomentar, fortalecer e consolidar o desenvolvimento de ações voltadas à garantia dos direitos das pessoas com deficiência, com ênfase naquelas com deficiência intelectual.

Programação Preliminar

1º DIA – 25 DE NOVEMBRO DE 2007

8h *Recepção aos participantes*

9h *Palestra de Abertura*
Izabel Maior – Coordenadora da CORDE/Presidência da República
Convenção da ONU e suas implicações para a garantia dos direitos da pessoa com deficiência no Brasil

Agenda simultânea

10h30 *Atividade 1*
 Situação dos Programas de Autodefensores nos diferentes estados e preparação para os trabalhos em grupo – Relato Livre dos Autodefensores, sob a coordenação de Adinilson Marins, com o apoio de Tânia Levada.

Atividade 2
 Apresentação da proposta de trabalhos em grupo e orientações para o acompanhamento dos trabalhos e para a sistematização de suas conclusões – Discussão e encaminhamentos, sob a coordenação de Clélia Parreira, com o apoio de Solange Sobrinho.

- O que as pessoas precisam saber sobre: — vida afetiva e sexual, cuidados com a saúde, inclusão escolar e profissional e relações familiares.

12h *Almoço*

14h *Trabalhos em Grupo*

- Inclusão escolar e profissional
- Cuidados com a saúde

16h30 *Intervalo*

17h *Plenária*
 Discussão dos resultados dos trabalhos em grupo

18h *Encerramento dos trabalhos do dia*

2º DIA – 26 DE NOVEMBRO DE 2007

9h *Trabalhos em Grupo*

- Vida afetiva e sexual
- Relações Familiares

10h *Intervalo*

10h15 *Debate sobre Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência e Autodefensoria*

Eduardo Barbosa – Presidente da Fenapaes
Participação e Autogestão – Papel dos autodefensores na busca da igualdade de oportunidades

Adinilson Marins – Coordenador de Autodefensoria da Fenapaes
A ação dos autodefensores no Movimento Apaeno e o 4º Fórum Nacional dos Autodefensores – 2008

12h *Almoço*

Agenda simultânea

14h *Atividade 1*
 Apresentação e discussão das propostas para organização do 4º Fórum Nacional de Autodefensores, previsto para novembro de 2008, sob a coordenação de Adinilson Marins, com o apoio de Tânia Levada.

- proposição de eixo central e temas prioritários
- orientações para a eleição dos autodefensores nacionais.

Atividade 2
 Apresentação e discussão das propostas para organização do 4º Fórum Nacional de Autodefensores, previsto para novembro de 2008, sob a coordenação de Clélia Parreira, com o apoio de Solange Sobrinho.

- proposição de eixo central e temas prioritários
- definição da metodologia de trabalho durante o Fórum
- orientações para a eleição dos autodefensores nacionais

16h30 *Intervalo*

16h45 *Plenária*
 Considerações ao fortalecimento da ação dos autodefensores

17h30 *Encerramento*

ANEXO D

PARTICIPANTES DO 1º ENCONTRO NACIONAL DE AUTODEFENSORES

UF: MG

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Adinilson Marins	Coord. dos Autodefensores	Patos de Minas
Fernando Nunes Martins	Acompanhante	Patos de Minas

UF: ES

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Cosme da Silva Santos	Autodefensor 1	Guarapari
Maria da Penha Santa Anna Rosa	Acompanhante 1	Serra
Cristiane Dias da Vitória	Autodefensora 2	Vitória
Vilma Dias da Vitória	Acompanhante 2	Vitória

UF: MA

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Daniel Ribeiro Carneiro	Autodefensor 1	São Luiz
Márlia Liane Rocha Zuza	Acompanhante 1	São Luiz
Rosenilda Pereira da Silva	Autodefensora 2	São Luiz

UF: MG

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Marilda Francisco dos Santos	Autodefensora 1	Belo Horizonte
Silvania de Cássia Ferreira	Acompanhante 1	Belo Horizonte
Alisson Vinicius da Silva Pinto	Autodefensor 2	Belo Horizonte
Clarice Azevedo Faleiro	Acompanhante 2	Belo Horizonte

UF: MT

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Ivonildo Algaier*	Autodefensor 1	Lucas do Rio Verde
Vanderlei Sebastião Carneiro	Acompanhante 1	Mirassol D' Oeste
Jacira Gonçalves dos Santos	Autodefensora 2	Mirassol D' Oeste

UF: PA

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Márcio Batista	Autodefensor 1	Belém
Marcela Parente	Acompanhante 1	Belém
André Bastos	Autodefensor Fenapaes	Belém

UF: PB

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Gustavo Soares Lemos	Autodefensor 1	João Pessoa
Gilmar Araújo de Souza	Acompanhante 1	João Pessoa
Germana Costa do Rêgo	Autodefensora 2	Bayeux
Maria da Conceição Costa do Rêgo	Acompanhante 2	Bayeux

UF: PI

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
João Alexandre da Silva Filho	Autodefensor 1	Teresina
Márcia de Albuquerque e Silva Kalume	Acompanhante 1	Pedro II
Antônia Maria Pereira da Silva	Autodefensora 2	Pedro II
Maria Maura Teixeira Alves	Acompanhante 2	Teresina

UF: PR

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Leandro da Silva	Autodefensor 1	Colombo
Rosemari Natas de Geus	Acompanhante 1	Ponta Grossa
Lucinéia Aparecida Martins de Souza	Autodefensora 2	Ponta Grossa
Alionita Souza Batista	Acompanhante 2	Ubiratã

UF: RJ

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Daniele Vaz Siqueira	Autodefensora 1	São Gonçalo
Juliele Maria Ferreira	Acompanhante 1	São Gonçalo
Edmar Brum	Autodefensor 2	São Gonçalo
Luiza Helena Monte	Acompanhante 2	São Gonçalo

UF: RN

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Angélica Maria Nunes de Souza	Autodefensora 1	Natal
Maria Jandira Silva Enéias	Acompanhante 1	Natal
Deilton Brito de Medeiros	Autodefensor 2	Parnamirim
João Maria Diniz	Acompanhante 2	Parnamirim

UF: RS

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Sandra Mara dos Santos	Autodefensora 1	Porto Alegre
Ivone de Giacometti Peruzzolo	Acompanhante 1	Porto Alegre
Donizete José de Paula	Autodefensor 2	Porto Alegre
Cândida Catto	Acompanhante 2	Porto Alegre

UF: MS

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Marcelo Henrique Rosário Garrido	Autodefensor 1	Campo Grande
Andréa Ferreira Dias	Acompanhante 1	Campo Grande
Adalberto Carlos Lopes Garrido	Autodefensor 2	Campo Grande
Giselda Aparecida da Silva Alves	Acompanhante 2	Campo Grande

UF: RO

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Marciely Lourdes	Autodefensora 1	Ji-Paraná
José Carlos Araújo Luz	Acompanhante 1	Ji-Paraná
Izabel Fátima Lorencetti Ferreira	Autodefensora 2	Ji-Paraná
Eunice Morete da Silva	Acompanhante 2	Ji-Paraná

UF: SE

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Miguel Tavares Santana	Autodefensor 1	Aracaju
Iran Machado Correia	Acompanhante 1	Aracaju
Elisângela dos Santos	Autodefensora 2	Aracaju
Ilenoi Costa Silva	Acompanhante 2	Aracaju

UF: SC

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Rubia Warmling	Autodefensora 1	São Ludgero
Maria Rita Warmling	Acompanhante 1	São Ludgero

UF: CE

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Lucio Flavio Dourado	Autodefensor 1	Fortaleza
Paula Dias Sampaio	Acompanhante 1	Fortaleza
Mariane da Silva Melo	Autodefensora 2	Fortaleza
Michele Lima de Campos	Acompanhante 2	Fortaleza

UF: BA

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Luciene da Silva Leite	Autodefensora 1	Salvador
Erenildes Nascimento Lima	Acompanhante 1	Salvador
Carson Correia dos Santos	Autodefensor 2	Salvador
Josevaldo Santana Bonsucesso	Acompanhante 2	Salvador

ANEXO I**UF: AL**

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Claudineia Joaquim de Melo	Autodefensora 1	Maceió
Maria Jecina Oliveira de Lima	Acompanhante 1	Maceió
Daywysson da Silva Ataíde	Autodefensor 2	Maceió
Carla Patrícia da Silva Gomes	Acompanhante 2	Maceió

UF: AC

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Mara Lúcia Teixeira	Autodefensora 1	Rio Branco
Luiza Lima de Oliveira	Acompanhante 1	Rio Branco
Rogério dos Santos Selhorst	Autodefensor 2	Rio Branco
Hennyclay Cláudio Gomes	Acompanhante 2	Rio Branco

UF: GO

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Richard Luciane da Costa	Autodefensor 1	Santa Genoveva
Thiago Alexander Costa e Silva	Acompanhante 1	Santa Genoveva
Karina Silva Nunes	Autodefensora 2	Santa Genoveva
Alba Aparecida dos Santos Estrella	Acompanhante 2	Santa Genoveva

UF: AP

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Alcilene Pinheiro Melo	Autodefensora 1	Macapá
Edvânia Albuquerque Feitoza	Acompanhante 1	Macapá
Rogério Oliveira Xavier	Autodefensor 2	Macapá
Maria Lúcia Silveira Damasceno	Acompanhante 2	Macapá

PARTICIPANTES DO 4º FÓRUM NACIONAL DE AUTODEFENSORES¹

XXIII Congresso Nacional das Apaes Vitória-ES, 2008

UF: AM

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Marcelo Quirino Pereira	Autodefensor 1	Manaus
Neusa Maria Quirino	Acompanhante 1	Manaus
Samuel Barros Palheta	Autodefensor 2	Manaus
Walcilece Campos da Silva Valentim	Acompanhante 2	Manaus

UF: TO

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Cristiany Lopes Milhomem	Autodefensor 1	Palmas
Áuria Maria Alves de Araújo Timbó	Acompanhante 1	Palmas
José Lucas Ferreira dos Santos	Autodefensor 2	Palmas
Maria de Lourdes Vieira Souza Moreira	Acompanhante 2	Palmas

UF: SP

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Edmilson da Silva Carvalho	Autodefensor 1	Ribeirão Preto
Marcos Rogério de Carvalho Côco	Acompanhante 1	Ribeirão Preto
Andreza Souto Cordeir	Autodefensora 2	Ribeirão Preto
Claudirene Elis Lampa Soares	Acompanhante 2	Ribeirão Preto

UF: DF

Nome do participante	Cargo	Cidade de Origem
Franciene Diogo de Oliveira	Autodefensora 1	Brasília
Solange da Rocha	Acompanhante 1	Brasília
Marcos Roberto Cardoso da Silva	Autodefensor 2	Brasília

UF: MG

Coord. Nacional de Autodefensoria	Acompanhante	Cidade de Origem
Adinilson Marins	Adrise Silva Gomes Ribeiro	Patos de Minas

UF: ES

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Cosme da Silva Santos Cristiane Dias da Vitória	Maria da Penha Sant'anna Rosa	Vitória

UF: MA

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Daniel Ribeiro Carneiro Rosenilda Pereira da Silva	Daniel Leandro Nogueira Monique Lemos da Silva	Caxias / São Luiz Caxias / São Luiz

UF: MG

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Marilda Francisca dos Santos Alisson Vinicius da Silva Pinto	Moira Sampaio Rocha	Perdões / Pará de Minas / Florestal

UF: MT

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Geremias Ferreira Soares Jacira Gonçalves dos Santos	Vanderlei Sebastião Carneiro Vera Lúcia Carvalho	Mirassol D' Oeste Mirassol D' Oeste

UF: PA

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Márcio Antônio Batista Corrêa André da Veiga Lima Bastos	Vitória de Cássia Rodrigues Marcela Josefina Parente	Belém Belém

¹ Lista organizada por Arlete Sandra de Araújo Santos

UF: PB

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Gustavo Soares Lemos	Maria das Graças de Melo Montenegro	João Pessoa
Germana Costa do Rêgo	Maria da Conceição Costa do Rêgo	Campina Grande

UF: PI

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
João Alexandre da Silva Filho	Márcia de Albuquerque e Silva Kalume	Teresina
Janaína de Sena Isidório	Maura do Socorro Barbosade Aguiar	Picos

UF: PR

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Leandro da Silva Rodrigues	Alionita Souza Batista	Colombo / Ubiratã
Lucinéia Aparecida Martins de Souza	Rosemari Natas de Geus	Ponta Grossa

UF: RJ

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Daniele Vaz Siqueira	Juliele Maria Ferreira	São Gonçalo
Edmar Brum	Cláudio Luiz Borga Martins	Mendes

UF: RN

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Deilton Brito de Medeiros	Stepherson Rodrigo Alves de Oliveira	Caicó

UF: RS

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Sandra Mara dos Santos	Ivone de Giacometti Peruzzolo	Getúlio Vargas
Omar Jean Garcia das Neves	Arildo do Couto Borges	Camaquã

UF: MS

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Marcelo Henrique Rosário Garrido	Adalberto Carlos Lopes Garrido	Miranda
Andréa Ferreira Dias	Marizland Batista Alencar	Três Lagoas

UF: RO

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Janaína Ferreira da Costa	Izabel Fátima Lorencetti Ferreira	Rolim de Moura
José Carlos Araújo Luz	Eunice Morete da Silva	Jaru

UF: SE

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Miguel Tavares Santana	Maria Lourdes de Oliveira	Itabaiana
Elisângela dos Santos	Maria Cunha dos Santos Araújo	Itabaiana

UF: SC

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Rubia Warmling	Lourdes Maria Mauro Ramos	São Ludgero / Catanduvas

UF: CE

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Lucio Flavio Dourado	Paula Dias Sampaio	Fortaleza
Mariane da Silva Melo	Michele Lima de Campos	Fortaleza

UF: BA

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Marcondes da Silva Peixinho	Josevaldo Santana Bonsucesso	Jacobina / Governador Mangabeira
Elaine Maria de Jesus	Erenildes Nascimento Lima	Santa Luz

UF: AL

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Lidiane Silva de Souza	Sayonara Porangaba de Souza	Maceió
Rogério Muniz de Oliveira	Maria José Muniz de Oliveira	Maceió

UF: AC

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Ana Kássia Mastub	Marineis dos Santos de Souza	Rio Branco
Rogério dos Santos Selhorst	Hennyclay Cláudio Gomes	Rio Branco

UF: GO

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Richard Lucianni da Costa Silva	Crisolimar Silva	Goiânia
Karina Silva Nunes	Lílian Paulina de Moraes	Anápolis

UF: AP

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Alcilene Pinheiro Melo	Edvânia Albuquerque Feitoza	Macapá
Rogério Oliveira Xavier	Maria das Graças Albuquerque	Santarém

UF: AM

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Valciléia Miranda	Josefina do Rego Corrêa	Manaus
Mackson Lima dos Santos	Cleotemberg Barros Gama	Manaus

UF: TO

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Cristiany Lopes Milhomem	Lina Maria de Jesus Freitas Pereira	Guaraí
José Lucas Ferreira dos Santos	Maria de Lourdes Vieira Sousa Moreira	Colméia

UF: SP

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Cleber Alves de Miranda	Marcos Rogério de Carvalho Coco	Burigui
Daniela Tais Rocha da Silva	Ivanete Aparecida Lopes Possani	Araraquara

UF: DF

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Franciene Diogo Oliveira	Solange da Rocha Sobrinho	Brasília
Aroldo Martim Neto	Jucélia Lopes de Souza	Brasília

UF: PE

Autodefensores	Acompanhante	Cidade de Origem
Wagner Menezes de Sá	Cleonice Maciel	Mirandiba / Garanhuns

BASTOS, Alice; IZIQUE, Beatriz, B. *A construção da pessoa em Wallon e a constituição do sujeito em Lacan*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

BEYER, Hugo Otto. Paradigmas em educação (especial) e a prática da avaliação de alunos com necessidades educacionais especiais. In: MARQUEZINE, M.C. et al (Orgs.). *Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial III*. Londrina: Editora UEL, 2001. p. 205-211.

BRANDÃO, Z. (Org.) *A crise dos paradigmas e a educação*. São Paulo: Editora Cortez, 1994. Coleção Questões da nossa época. v. 35

BRECHIN, A.; SWAIN, J. *Cambio de relaciones – compartir los planes de acción com las personas com discapacidades entelectuales*. Colección Diseños de Integración. Barcelona, Espanha: Ediciones Milan/ Fundación Catalana Síndrome de Down, 1987.

CARVALHO, Rosita E. *Educação Inclusiva com os pingos nos is*. Porto Alegre: Editora Mediação, 2004.

COMPARATO, Fábio Konder *A afirmação histórica dos Direitos Humanos*. São Paulo: Editora Saraiva, 2001.

CORRER, Rinaldo. *Deficiência e inclusão social*. Bauru, SP: EDUSC, 2003.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAEs. *Manual da Coordenadoria de Autodefensoria*. Brasília, DF, s/d.

DISABILITIES ACT (ADA). Disponível em: <http://thechp.syr.edu/lawman.htm>. Acesso em 10 set. 2004.

FREUD, Sigmund. *Psicologia de Grupo e Análise do Ego*. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro, RJ: Imago Editora Ltda, 1976. (Publicado originalmente em 1921).

HEER, S.; SCHUSTER-HERR, R. *Advocacy and mental handicap*. International League of Societies for Persons with Mental Handicap, 1984.

KENNEDY, Michael Self-determination. Disponível em: <http://thechp.syr.edu/mikeself.htm>. Acesso em 10 set. 2004.

KENNEDY, M.; KILLIUS, P. *Self-advocacy: speaking for yourself*. Disponível em: <http://techp.syr.edu/saspeak.htm>. Acesso em 10 set. 2004.

KLEIN, J. *Ayudar a las personas com discapacidad a vivir em um hogar próprio*. Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down, 2000.

KUHN, Thomas S. *A estrutura das revoluções científicas*. São Paulo, SP: Perspectiva, 2005.

MORIN, Edgar. Os sete saberes necessários à educação do futuro. São Paulo: Cortez Editora, 2001.

NEVES, T.R.L. *Movimentos Sociais, auto-advocacia e educação para a cidadania de pessoas com deficiência mental*. Dissertação de Mestrado em Educação Especial, Programa de Pós-graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, 2000.

SASSAKI, R.K. *Inclusão – construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: Editora WVA, 1997.

SCOZ, Beatriz: *Por que a alteridade é uma questão central para a psicopedagogia?* In: AMARAL, S. (Coord.). *Psicopedagogia – Um portal para inserção social*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

SELF-ADVOCACY – Steps you can take to help you be a successful student. Disponível em <http://das.kucrl.org/iam/studentedv.html>. Acesso em 31 ago. 2005.

SHEPHERD, L. *Introduction to self-advocacy*. Disponível em: <http://www.paica.org/pubs/507001.htm>. Acesso em 10 set. 2004.

SHOULTZ, B. *The self-advocacy movement*. Disponível em: <http://samove.htm>. Acesso em 12 jul. 1999.

_____. *More thoughts on self advocacy: the movement, the group, and the individual*. Disponível em: <http://soeweb.syr.edu/thechp/moretho.htm>. Acesso em 10 set. 2004.

SILVA, M. D. M. *Empowerment: possíveis estratégias da prática profissional em direção à cidadania activa*. Dissertação de Mestrado em Serviço Social, Lisboa, ILSSL, 1998.

SILVA, O. M. *A epopéia ignorada – a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje*. São Paulo: CEDAS, 1986.

WILLIAMS, P.; SHOULTZ, B. *We can speak for ourselves*. Londres: Souvenir Press, 1982.



Federação Nacional das Apaes

SDS Ed. Venâncio IV, Cobertura – CEP 70393-900 Brasília DF

Fone: (61) 3224 9922 | Fax: (61) 3223 8072

fenapaes@apaebrazil.org.br | www.apaebrazil.org.br