



Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla 2019

Tema: "Família e pessoa com deficiência,
protagonistas na implementação das políticas
públicas".

"FAMÍLIA E PESSOA COM DEFICIÊNCIA: PROTAGONISTAS NA IMPLEMENTAÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS"

Fabiana Maria das Graças Soares de Oliveira¹
Ivone Maggioni Fiore²
José Turozi³

O tema da Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla (2019), "Família e Pessoa com Deficiência: Protagonistas na Implementação das Políticas Públicas" integrará novamente a programação, como elemento-chave na inspiração das ações desse evento de destaque na Rede Apae. Trata-se de um assunto que não se esgota em um determinado tempo, pois ainda não avançamos nas propostas e estratégias necessárias para a concretização das ideias centrais trazidas pela referida temática.

Não fora as famílias e as pessoas com deficiência, quem melhor estaria enfrentando a sociedade em suas diferentes contradições, a fim de garantir que as pessoas com deficiência tivessem as mesmas oportunidades que as pessoas sem deficiência? Evidentemente, as famílias, com parte integrante da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), como parceiros, se juntam a profissionais, e outras entidades especializadas e congêneres, para aprimorar a cada ano, o exercício de seu protagonismo. O decorrer da trajetória da Rede Apae depende de cada

¹ Professora, Mestra em Educação, Membro da Comissão Permanente de Estudo, Acompanhamento e Proposição de Normas de Regulação da Educação Especial, Portaria do Conselho Estadual de Educação, CEE/MS, de 15 de julho de 2011. Coordenadora Nacional de Educação (Fenapaes) e da Feapaes/MS. Coordenadora Voluntária da Uniapae, professora do curso do Sistema AADID (2010), Diagnóstico e Avaliação de Pessoas com Deficiência Intelectual e do Curso de Estimulação Precoce. Editora Técnica e Membro da Comissão Científica da Revista APAE Ciência. Membro da Coordenadoria Científica da Fenapaes.

² Assistente social, Coordenadora Nacional de Assistência Social da Federação Nacional das Apaes. Conselheira do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS). Coordenadora Estadual de Assistência Social – Feapaespr; Especialista em Psicopedagogia; Especialista em Serviço Social e Política Social; Pós-graduada em Mediação e Arbitragem; Formação em Terapia Comunitária; Formação em Relações familiares – Visão Sistêmica.

³ Presidente da Federação Nacional das Apaes (Fenapaes).
Texto escrito em junho de 2019.





Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla 2019

Tema: "Família e pessoa com deficiência, protagonistas na implementação das políticas públicas".

momento histórico, vivenciado nos diferentes territórios, do contexto cultural, social, econômico e político, podendo avançar, estagnar ou retroceder em relação a sua própria atuação, como também na construção das Políticas Públicas destinadas à pessoa com deficiência.

Há 60 anos, as Apaes se multiplicaram, ampliando os princípios que emergem da Missão apaiana e que têm sido determinantes na atuação institucional em defesa e construção dos direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, ofertando serviços especializados de qualidade e organizados na perspectiva da inclusão social dos atendidos. Trata-se de uma rede de serviços que acumula mais de 60 anos de experiência e se expande para além de 2200 municípios brasileiros e um público estimado em 350.000 e respectivas famílias.

As pessoas com deficiência e suas famílias compõem a Rede Apae com o compromisso de lutar pelo avanço das políticas públicas, por meio das quais se instauram os direitos sociais e o acesso à formação cidadã. As famílias envolvidas, por sua vez, colherão os resultados na vida dos filhos.

Vivem-se outros momentos na história das organizações sociais, em que os principais valores são as pessoas, sendo meta da Rede Apae, na condição de autônomas, resilientes e protagonistas. São competências que se constroem e se complementam, podendo resultar no empoderamento desses sujeitos para o enfrentamento das adversidades, da exclusão e da discriminação ainda tão evidentes na sociedade.

Nosso objetivo então, ao escrever algumas palavras sobre o tema é levar nosso leitor a refletir: o que é ser protagonista de fato? Arriscamos dizer que o protagonismo deveria ser uma área de conhecimento a compor os programas escolares nas formações, por se tratar de um conjunto de categorias, autonomia e resiliência que incidem nas competências e habilidades necessárias para a funcionalidade do sujeito na sociedade, exercendo diferentes funções sociais que exigem inventividade, criatividade, inteligência, moral e ética, bem como outras aqui não detalhadas. Como tal, apropria-se de atitudes e conquistas pessoais nas diferentes experiências do cotidiano e interações sociais.





Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla 2019

Tema: "Família e pessoa com deficiência, protagonistas na implementação das políticas públicas".

Se o protagonismo resulta da autonomia e resiliência, vale refletir os termos aqui destacados, e os sentidos subjacentes:

Pessoas autônomas têm um elevadíssimo grau de autocontrole, sem o qual não poderiam justificar o termo: governar a si mesmo. E são, sobretudo, indivíduos que fazem o que é preciso, o que é melhor, o que é correto, mesmo quando não estão sendo vigiados ou cobrados. Pois quem atinge esse patamar de consciência já é capaz de compreender o verdadeiro sentido da responsabilidade e do comprometimento, de modo a honrar os compromissos que estabelece. (JUBRAM, 2017, p. 62, 63).

É inegável a importância de se compreender a essência do sujeito autônomo como um dos aspectos a serem observados nos projetos voltados à formação integral das pessoas com deficiência e suas famílias, tendo em vista a necessidade do comprometimento com os deveres e a funcionalidade nas práticas do cotidiano.

Estudos feitos em 698 crianças no Havai, do nascimento por durante 40 anos, os pesquisadores apontaram, segundo Jubran (2017,p. 167) que indivíduos resilientes são aqueles “adultos competentes capazes de amar, trabalhar, brincar e ter expectativa.” E que têm como componente-chave “o sentimento de confiança que o indivíduo apresenta de que os obstáculos podem ser superados”. Resiliência também é considerada competência, e ainda “habilidade de superar adversidades” expressão destacada por Jubran (op. Cit. p. 170) ao dizer que diversos autores assim a consideram, embora não seja possível afirmar que os indivíduos passem por processos dolorosos ou difíceis totalmente sem desgaste ou sofrimento. Entre exemplos e comentários acerca de indivíduos resilientes e a importância de que a apropriação adequada do conceito que melhor defina a resiliência, a referida autora ainda ressalta “[...] competência para superar adversidades e reverter situações de crise, mantendo preservadas a clareza mental e a integridade moral.” (p. 190).

A partir da reflexão sobre os conceitos autonomia e resiliência em destaque neste texto e em relação ao que se pretende às pessoas com deficiência e famílias, vimos o quanto precisamos avançar em ações formativas no sentido de desenvolver competências, de forma que o protagonismo se torne realidade.





Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla 2019

Tema: "Família e pessoa com deficiência, protagonistas na implementação das políticas públicas".

Pessoas que de fato desenvolvam o compromisso com sua evolução, um processo que tem tudo a ver com o protagonismo. Pessoas que valorizem a própria superação diante das adversidades, das diferentes barreiras, como uma conquista inestimável. Dessa forma, assegurando a participação efetiva nas definições e construções das políticas públicas e no acesso aos direitos e bens sociais.

O protagonismo é competência, é evolução. Tanto que Jubran (op.cit, p. 200) indaga: "Se pararmos para pensar, que outro propósito teria a vida, senão o de evoluir?" De que valeria passar por tantos momentos, maravilhosos ou perturbadores, se for para permanecer no mesmo estágio em que começamos?" Certamente não desejamos essa condição de vida para nós e nem para o outro da nossa relação. Ainda mais se mergulharmos nas diferentes definições trazidas pelos estudos em que nos baseamos e tem muito a nos ensinar,

A própria palavra protagonismo vem do latim "protos" e significa *principal* juntamente com "agonistes" que quer dizer *lutador*. É possível imaginar um lutador acomodado? É possível imaginar alguém que foi à luta e não evoluiu em nada com a experiência? (op. Cit. p. 201).

Obviamente não. As diferentes experiências nos refazem e nos transformam, tornando-nos sujeitos fazedores da nossa história, ao mesmo tempo em que contribuímos com o processo evolutivo da sociedade. Acrescentamos a esta breve reflexão o seguinte "Autonomia, resiliência e protagonismo representam uma jornada evolutiva, sem ponto de chegada... Mas que todos os indivíduos, em algum momento, precisam iniciar" (op. Cit. p. 239). No contexto da Rede Apae convidamos as pessoas com deficiência e as famílias a integrarem essa jornada, evolução é vida na sua plenitude.

A Rede Apae Brasil, como um movimento "de" e "para" as pessoas com deficiência, estabelece em seu estatuto social o compromisso com o protagonismo das pessoas com deficiências e suas famílias e, essencialmente, com o Assessoramento a Defesa e Garantia de Direitos.





Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla 2019

Tema: "Família e pessoa com deficiência,
protagonistas na implementação das políticas
públicas".

Destacamos aqui as ações de Assessoramento, que devem estar voltadas para a aquisição e conhecimentos, habilidades e desenvolvimento de potencialidades que contribuam para o alcance da autonomia pessoal e social das pessoas com deficiência favorecendo a convivência familiar e comunitária.

De fato é imperioso que por meio dos serviços e projetos da APAE, seja em qualquer das Políticas Públicas, como Educação, Saúde e Assistência Social, os gestores e em especial as equipes técnicas, priorizem ações e atividades individuais e coletivas que elevem as pessoas com deficiência e suas famílias, para além do empoderamento pessoal, da condição de auto gestão de sua vida, o da responsabilidade de contribuir com seus talentos, no sentido da efetivação dos direitos e o fortalecimento de sua cidadania.

Posto que a efetivação dos direitos e a inclusão social, constituem-se num desafio mútuo, seja, de um lado a pessoa com deficiência e suas representações, e de outro o Estado e seus governantes.

Finalizando, deixamos registradas aqui algumas ideias extraídas do estudo que nos levou a escrever este texto, com a intenção de falar um pouco do que para nós significa o tema "Família e Pessoa com deficiência: protagonistas das políticas públicas", convidando você a continuar escrevendo sobre um assunto tão motivador. Certamente outros autores e pesquisadores têm muito a contribuir.

REFERÊNCIA:

JUBRAM, Renata, **Autonomia, Resiliência e Protagonismo: Provocações Reflexivas para Desenvolver Competências**. São Paulo: Integrare, 2017.

