



Manual Nacional de Autogestão, Autodefensoria e Família



AUTODEFENSORES



APAE BRASIL
Federação Nacional das Apaes

Expediente

Federação Nacional das Apaes

SDS – Ed. Venâncio IV – Cobertura – CEP – 70.393-900

Brasília – DF

Fone: (61) 3224-9922/ FAX: (61) 3223-8072

fenapaes@apaebrazil.org.br/ www.apaebrazil.org.br

Outubro 2015

Quantidade: 2.500

Diagramação: Agência Ribeiro e Kélia Ramos

Brasília – DF

É permitida a reprodução total ou parcial desta obra, desde que citada a fonte.

Federação Nacional das Apaes é filiada à Inclusion Interamericana

Gestão: 2015 – 2017

Diretoria Executiva

Presidente

Aracy Maria da Silva Iêdo (RS)

Vice – Presidente

José Turozi (PR)

1º Diretor Secretário

Albanir Pereira Santana (GO)

2º Diretor Secretário

Narciso José Batista (BA)

1º Diretor Financeiro

Unirio Bernardi (RS)

2º Diretor Financeiro

Cássio dos Santos Clemente (SP)

Diretor Social

Rodolpho Luiz Dalla Bernardina (ES)

Diretora de Assuntos Internacionais

Rosane Teresinha Jahnke(SC)

Diretor de Patrimônio

Luiz Augusto Machado dos Santos (PA)

Autodefensoria Nacional

Titulares

José Lucas Ferreira dos Santos (TO)

Thailane Tonete Muniz (SC)

Suplentes

Bianca Aliatti (RS)

Francisco Matos Além (PE)

Conselho Fiscal

Titulares

Eduardo da Silva Mendonça (MG)

Nílson Alves Ferreira (TO)

Ana Claudia de Andrade Trondoli (RO)

Suplentes

Delton Pedroso Bastos (RJ)

Maria das Graças Mendes da Silva (PE)

Conselho de Administração

Federação das Apaes do Estado do Amazonas

Maria do Perpetuo Socorro Castro Gil

Federações das Apaes do Estado da Bahia

Derval Freire Evangelista

Federação das Apaes do Estado do Ceará

Francisco Leitão Moura

Apaes do Distrito Federal

Wilma Chaves Kraemmer

Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo

Washington Luiz Sicleman Almeida

Federação das Apaes do Estado de Goiás

Wagner Benevides Duarte

Federação das Apaes do Estado do Maranhão

Milka Luciana Lima de Souza Bastos

Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais

Eduardo Luiz Barros Barbosa

Federação das Apaes do Estado do Mato Grosso

Comissão

Federação das Apaes do Estado do Mato Grosso do Sul

Comissão: Tidelcino dos Santos Rosa

Federação das Apaes do Estado do Pará

Emanuel O' de Almeida Filho

Federação das Apaes do Estado da Paraíba

Gilvan José Campelo dos Santos

Federação das Apaes do Estado do Paraná

Neuza Soares de Sá

Federação das Apaes do Estado do Pernambuco

Amélia Maria Borges da Silva

Federação das Apaes do Estado do Piauí

Emerson José Gondim Machado

Federação das Apaes do Estado do Rio de Janeiro

Hélio Torres da Silva

Federação das Apaes do Estado do Rio Grande do Norte

William Ferreira de Lima

Federação das Apaes do Estado do Rio Grande do Sul

Luiz Alberto Maioli

Federação das Apaes do Estado de Rondônia

Ilda da Conceição Salvático

Federação das Apaes do Estado de Santa Catarina

Júlio Cesar de Aguiar

Federação das Apaes do Estado de Sergipe

Carlos Mariz Moura de Melo

Federação das Apaes do Estado de São Paulo

Cristiany de Castro

Federação das Apaes do Estado de Tocantins

Marciane Machado Silva

Estados sem Feapaes

Maceió – AL

Macapá – AP

Rio Branco – AC

Conselho Consultivo

Antonio Semas Figueiredo (PE) - In memoriam

Antonio Santos Clemente Filho (SP) - In memoriam

Eduardo Luiz Barros Barbosa (MG)

Elpidio Araujo Neris (DF)

Flávio José Arns (PR)

Justino Alves Pereira - (PR) In memoriam

José Candido Alves Borba (RJ) In memoriam

Luiz Alberto Silva (SC)

Nelson de Carvalho Seixas - (SP) In memoriam

Equipe Técnica Fenapaes

Gerente Geral

Cristiane Araci Andersen

sec.executiva@apaebrazil.org.br

Procuradora Jurídica:

Procuradora: Rosângela Maria Wolff de Quadros Moro

E-mail: procuradoria@apaebrazil.org.br

Assistente:

Larissa Chirstyna Alves Pereira

E-mail: larissa.procuradoria@apaebrazil.org.br

Auxiliar Jurídico:

Dayara Evangelista

Email: dayara.procuradoria@apaebrazil.org.br

Assessora de Assuntos Internacionais:

Maria Amélia Vampré Xavier

E-mail: mavamprexavier@uol.com.br

Coordenação de Administração e Logística:

Coordenador: João Batista da Silva

E-mail: administrativo@apaebrazil.org.br

Equipe:

Waldinéia Olimpia Zoraide Santana Ramos

E-mail: juventude@apaebrazil.org.br

Eduardo Souza Leite

E-mail: logistica@apaebrazil.org.br

Daurinha de Souza Leite

E-mail: servicosgerais@apaebrazil.org.br

Anderson da Silva Amaro

E-mail: falecompresidente@apaebrazil.org.br

Coordenação Contábil/ Financeira e Pessoal

Contadora Geral:

Marineide Oliveira da Silva Freire

E-mail: financeiro@apaebrazil.org.br

Auxiliar Contábil:

Tânia Ramos

E-mail: contabil2@apaebrazil.org.br

Assistente de Departamento Pessoal:

Aline Lamara Silva Pereira

E-mail: pessoal@apaebrazil.org.br

Atendimento ao Público:

Coordenadora de Atendimento: Eunice Gusmão

E-mail: fenapaes@apaebrazil.org.br

E-mail: eunice.solucoes@apaebrazil.org.br

Atendente:

Bruna Emily Lima Cordeiro

E-mail: bruna.solucoes@apaebrazil.org.br

Coordenação de Comunicação e Captação de Recursos:

Coordenadora: Kélia Ramos

E-mail: comunicacao@apaebrazil.org.br

captacao@apaebrazil.org.br

Estagiário de Comunicação:

Diego Lima

E-mail: comunicacao@fenapaes@apaebrazil.org.br

Coordenação de Tecnologia da Informação:

Coordenador: Rafael Lucena Franco

E-mail: informatica@apaebrazil.org.br

Consultor de apoio:

Cláudio Pizzato

E-mail: consultorapoio@apaebrazil.org.br

Universidade Corporativa da Rede APAE (UNIAPAE):

Coordenadora Uniapae: Fabiana Maria das Graças S. Oliveira

E-mail: fabianamariasouza@hotmail.com

Equipe

Coordenador Pedagógico: Eivaldo Fernandes Neto

E-mail: institucional@apaebrazil.org.br

Supervisor Uniapae: Rodrigo Maia

E-mail: secretariauniapae@apaebrazil.org.br

Escritório Fenapaes – Porto Alegre – Rio Grande do Sul

Rua General Câmara, nº 406 sala 403 – Centro – Porto

Alegre/ RS

CEP. 90.010-230

Telefone: (51) 3228-1252/ 3212-5397

Assessora Direta

Lúcia Maria Cardoso Centena

E-mail: luciacentena@terra.com.br

fenapaesrs@apaebrazil.org.br

Auxiliar Administrativo

Alexandro Martim Vargas dos Santos

E-mail: presidente@apaebrazil.org.br

fenapaesrs@apaebrazil.org.br

Coordenador Nacional de Eventos

Antônio Bastos

E-mail: bastosapaebg@italnet.com.br

Controladoria

Roberto Machado Salaberry

Email: controladoria@apaebrazil.org.br

Estagiária: Juliana Correa de Lima

Coordenações Nacionais

Coordenação de Arte

Coordenadora: Rosânia de Almeida (PR)

Coordenação de Assistência Social

Coordenadora: Marilena Ardore (SP)

Coordenação de Autodefensoria e Autogestão

Coordenadora: Elcira Lourdes Machado Bernardi (RS)

Coordenação de Defesa de Direitos e Mobilização Social

Coordenadora: Anna Beatriz L. Peranovich Leite (SP)

Coordenação de Educação e Ação Pedagógica

Coordenadora: Fabiana Maria das G. Soares de Oliveira (MS)

Coordenação de Educação Física desporto e lazer

Coordenador: Roberto Antônio Soares (SP)

Coordenação de Educação Profissional

Coordenadora: Maria Helena Alcântara Oliveira(DF)

Coordenação de Prevenção e Saúde

Coordenador: Rui Fernando Pilotto (PR)



Autores:

Elcira Machado Bernardi

Rosana Glat

Jaqueline Regina Pilger

Erivaldo Fernandes Neto

“Quando tomamos um homem como ele é, nós o fazemos pior. Mas quando tomamos um homem como se ele já fosse o que ele deveria ser, nós o promovemos para o que ele pode ser” (GOETHE apud GLAT, 2009).

Sumário

<i>Palavra da Presidente</i>	05
<i>Palavra dos representantes dos autodefensores.....</i>	06
<i>1. Introdução. Autogestão e autodefensoria: movimento em prol da autonomia.....</i>	09
<i>de pessoas com deficiência intelectual e múltipla e uma proposta biopsicossocial</i>	
<i>2. Histórico do Movimento de autodefensoria.....</i>	16
<i>3. Autodefensoria da pessoa com deficiência intelectual e múltipla e o envolvimento familiar.....</i>	19
<i>4. Desenvolvendo autogestão nas diferentes fases da vida.....</i>	23
<i>4.1. Infância.....</i>	27
<i>4.2. Adolescência.....</i>	28
<i>4.3. Vida adulta.....</i>	29
<i>4.4. Envelhecimento.....</i>	30
<i>5. Formando autodefensores.....</i>	32
<i>5.1. Perfil dos Autodefensores das Apaes.....</i>	32
<i>5.2. Sugestões de temas a serem debatidos entre os autodefensores.....</i>	33
<i>5.3. Metodologia.....</i>	34
<i>5.4. Carta dos autodefensores.....</i>	34
<i>5.5. Considerações finais.....</i>	35



Palavra da Presidente

Neste ano de 2015 nosso tema aprovado pelo Conselho de Administração e Diretoria é: “Inclusão se conquista com autonomia”.

Nada mais justo que dediquemos nossas ações amparadas pela expertise dos 60 anos de história do Movimento APAEANO numa releitura atual visto sua capilaridade em atender todas as formas de inclusão.

Para tal o trabalho da autodefensoria e família torna-se indispensável para que a autonomia das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, embora não tendo um caminho definitivo, tenha outras formas de caminhar.

A Coordenação da Autodefensoria e Família empenhada no processo de autonomia e defesa de direitos das pessoas com deficiência encaminha esta cartilha contendo princípios básicos de orientação para a promoção de sua autonomia buscando desta forma a sua inclusão social.

A todos um bom trabalho.

Um abraço


Aracy Maria da Silva Lêdo
Presidente de Federação Nacional das APAES



Palavra dos representantes dos Autodefensores



José Lucas Ferreira dos Santos
Representante Nacional dos Autodefensores

Nestes 60 anos de história do Movimento Apaeano no Brasil na luta em defesa das pessoas com deficiência, vejo que a autodefensoria tem um papel fundamental no desenvolvimento e inclusão da pessoa com deficiência na sociedade e, com isso, vem conseguindo espaço e demonstrando seu valor em lugares que antes não poderiam ser desenvolvidas. Ser autodefensor tem uma grande importância de representatividade na minha vida, pois, nestes anos como autodefensor, pude aprender valores, aprendi a lutar por aquilo que acredito, em defesa da pessoa com deficiência, pois antes só pensava em mim, mas hoje estendo as minhas atenções ao grupo, e tudo isso me fez crescer como pessoa. Venho falar aos autodefensores municipais e estaduais das Apaes sobre a importância dos papéis a serem exercidos dentro das entidades em defesa do aluno com deficiência, sendo que essa representatividade não abrange somente a entidade, mas tudo o que envolve a pessoa com deficiência na sociedade em que vive. Deficiente, sim. Incapaz, não. Para finalizar, gostaria de ressaltar a importância do movimento apaeano na vida profissional e pessoal. Para mim, meu primeiro emprego foi na Apae de Colmeia, terminei meus estudos e hoje posso dizer que sou um cidadão honrado, participativo e realizado e muito feliz.



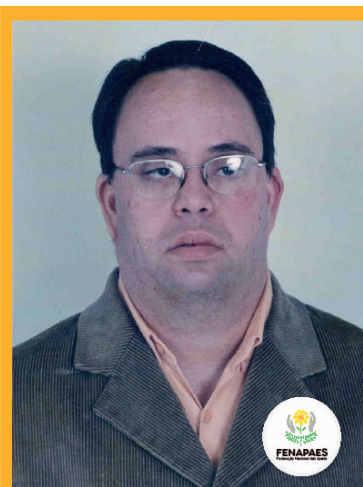
Thaylane Tonet Muniz
Representante Nacional dos Autodefensores

Sou Thaylane Tonet Muniz, tenho 24 anos e sou Autodefensora Nacional. Tendo esse cargo tenho vários compromissos, o mais importante é representar todos os alunos das APAEs do nosso país. É necessário e importante que nós autodefensores tenhamos momentos de reuniões, debates e palestras para discutir ações no nosso movimento, acredito que um dos pontos mais importantes seja trazer as famílias de todos os alunos para dentro dos nossos momentos nas APAEs, nossos familiares precisam conhecer nossa realidade e do que somos capazes. As pessoas com deficiência, principalmente os alunos das APAEs, devem ser reconhecidos pelo que são capazes de fazer, pois conseguem viver na sociedade como qualquer outra pessoa, conseguem praticar esportes, dançar, fazer teatro, ler, escrever e até trabalhar. Eu, Thaylane, gosto muito quando participo de reuniões e posso dar minha opinião sobre vários assuntos, me sinto muito bem quando minhas idéias são ouvidas e valorizadas, me sinto feliz. Tenho muito orgulho de representar meus amigos das APAEs, nós podemos sim fazer a diferença.

Galeria



Waldinéia Ramos - DF 1999-2001 / 2001-2003



Rodrigo Marinho 1999-2001 e 2001-2003



Franciene Diogo - DF 2006-2008



André Bastos - PA 2006-2008



Cosme Silva - ES 2009-2011



João Alexandre - PI 2012-2014



Lucinda Aparecida Martins de Souza - PR 2009-2011



Cristiane Dias da Vitória - ES 2012-2014



Bianca Allatti - RS 2014-2014



Prefácio

O Manual Nacional de Autogestão, Autodefensoria e Família é uma consolidação e atualização de diversos documentos, textos, palestras e trabalhos publicados ao longo da história do programa na rede Apae. É um documento de consulta, que contém fundamentos, orientações e exemplos práticos para criação e organização de projetos transversais que desenvolvam a autonomia da pessoa com deficiência intelectual e múltipla nas atividades práticas da vida em diversos níveis e espaços de socialização.

O material é voltado aos profissionais, familiares e a todos que convivem com pessoas com deficiência. Tem uma perspectiva generalista, que serve de orientação para diversos contextos de convivência e realidades socioeconômicas, regionais e afetivas.

O objetivo é contribuir para uma sociedade mais justa, baseada no respeito à dignidade humana, com vistas à inclusão social plena dos indivíduos e à promoção de uma maior qualidade de vida para todos. Mas, principalmente, afastar de vez os estigmas e preconceitos que orientaram durante muito tempo a opinião pública acerca da pessoa com deficiência e que ainda hoje são determinantes de atitudes protecionistas e excludentes, que impedem esses indivíduos de assumirem suas próprias vidas.

1. Introdução. Autogestão e Autodefensoria: Movimento em Prol da Autonomia de Pessoas com Deficiência Intelectual e Múltipla e uma Proposta Biopsicossocial¹



VI Fórum de Autogestão e Autodefensoria - 2014

Os termos, autogestão e autodefensoria (self-advocacy) referem-se ao processo de autonomia e participação de pessoas com deficiência, engajando-se pessoalmente na luta pela defesa de seus direitos, tomando suas próprias decisões a respeito de suas vidas, reivindicando voz e espaço

1 - Atualização do texto Autodefensoria / Autogestão: movimento em prol da autonomia de pessoas com deficiência mental – uma proposta políticoeducacional (GLAT, 2004). Disponível em: <http://www.apaenet.org.br/images/apostilas/auto_defensoria_auto_gestao.pdf>. Acesso em: 20 set. 2011.



para expressar suas ideias, desejos, expectativas e necessidades. Autodefensoria é, ao mesmo tempo, uma filosofia, um movimento político e um programa de suporte psicoeducacional.

Esse Movimento vem sendo, já há algumas décadas, bastante difundido em muitos países, inclusive no Brasil; no entanto, em muitos segmentos da sociedade ainda é incipiente, ocorrendo de forma esporádica e assistemática. Esse é o caso das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, que ainda constituem um grupo tradicionalmente “protegido” tanto pelas famílias como pelas escolas, instituições especializadas e profissionais que os atendem, dificultando a organização de programas voltados à promoção da sua autonomia.

O Movimento de autodefensoria no Brasil teve início em 1986, no IX Congresso Mundial da Liga Internacional de Associações para Pessoas com Deficiência Mental (ILSMH) – hoje denominada Inclusão Internacional –, realizado no Rio de Janeiro, sob os auspícios da Federação Nacional das Apaes. Um dos eventos mais importantes desse congresso foi o chamado “Congresso Paralelo”, do qual participaram mais de 150 pessoas com deficiência intelectual, representando 15 países e falando mais de seis idiomas diferentes.

Os que tiveram o privilégio de participar desse evento experimentaram uma mudança radical de perspectiva, na medida em que, pela primeira vez, paramos para ouvir efetivamente o que essas pessoas tinham a dizer sobre si mesmas, quais as questões que as afligiam e que estratégias utilizavam para lidar com suas dificuldades. Desde então, essa proposta vem, aos poucos, se difundindo em nosso país, sobretudo pelo trabalho pioneiro da Federação Nacional das Apaes. Porém, se tomarmos o universo das pessoas com deficiência intelectual e múltipla no Brasil, suas famílias e os milhares de profissionais que com elas trabalham, verificamos que os conceitos de autogestão e autodefensoria ainda são muito pouco conhecidos, e menos ainda implementados como programa familiar e/ou institucional.

Mais ainda, a própria noção de que indivíduos com deficiência intelectual e múltipla possam “falar por si” e “tomar suas próprias decisões” nem sequer faz parte do universo conceitual da maioria das pessoas, sejam elas familiares, profissionais ou a sociedade em geral. E, infelizmente, não existe, também, no imaginário dos próprios indivíduos com deficiência.

De fato, a visão popular – assim como a “científica” ou clínica – que se tem sobre uma pessoa que seja diagnosticada como tendo uma deficiência intelectual é de alguém incapaz de aprender, que não tem controle sobre seu próprio comportamento, sem condições de viver de forma independentemente no dia a dia, e que, portanto, necessitará de assistência direta de profissionais e proteção da família durante toda sua vida.

Isso é um mito. Certamente pessoas com deficiência intelectual e múltipla terão muita dificuldade em aprender pelos métodos tradicionais, poucas alcançarão os níveis mais altos de escolaridade, ou chegarão a ocupar uma posição de destaque no mundo profissional. Mas isso não significa, de forma alguma, que, se devidamente orientadas, elas não possam ter uma vida autônoma, produtiva e feliz.

Esse é o ponto principal que precisa ser compreendido. A deficiência é uma condição orgânica, que traz dificuldades e limitações, maiores





ou menores, para o desenvolvimento da vida acadêmica e social do indivíduo, dependendo do seu grau de comprometimento. Isso é fato. Porém, é fato também que o grau de desenvolvimento e maturidade que uma pessoa – tenha ela uma deficiência ou não – será capaz de atingir não depende unicamente de fatores internos, mas, sobretudo, do tipo de oportunidades que ela terá em sua vida.

E que desenvolvimento ou projetos existenciais poderão ter seres humanos que, desde a infância, foram socializados para a incapacidade, a restrição e a dependência?

A verdade é que raramente é dada às pessoas com deficiência, e especificamente àquelas que têm deficiência intelectual e múltipla, a oportunidade de aprender a se impor no mundo, a expressar seus sentimentos e desejos, a se arriscar e lutar por aquilo que almejam ou em que acreditam. Não se transmite a elas a ideia de que são capazes de tomar decisões a respeito de seu destino, e a assumir responsabilidade sobre si mesmas e suas escolhas. Muito menos lhes são dispostos os meios para tal.



V Fórum de Autogestão e Autodefensoria - 2011

Aí elas continuam caladas no seu canto, passivamente recebendo o que lhes é oferecido pelo conjunto de pessoas – profissionais e familiares – que atuam como intermediários em sua relação com o mundo. Cristaliza-se, assim, um círculo vicioso: não se dá espaço para o indivíduo com deficiência falar – ele fica calado –, e nós continuamos falando por ele, pois ele “não tem nada a dizer”!





Em outras palavras, por considerarmos que o indivíduo com deficiência intelectual, por definição diagnóstica, é incapaz de avaliar suas problemáticas, necessidades e expectativas (“ele tem uma mente deficiente, não raciocina!”), e, por o tratarmos como uma “eterna criança”, não incentivamos o desenvolvimento de sua autonomia. Não o ensinamos a fazer escolhas e tomar decisões, e nem sequer a expressar seus anseios, seja no seio da família, seja nas escolas e programas de atendimento.

E assim nós, “pais e amigos dos excepcionais”, somos os autoapontados porta-vozes de suas necessidades e interesses. Mas, quando lhes damos a palavra, encontramos um quadro bastante diferente do esperado, pois essas pessoas têm sua própria compreensão de si mesmas, sua situação de vida e suas experiências, a qual é frequentemente diferente da dos seus familiares e profissionais.

Atualmente, a inclusão social e educacional de pessoas com deficiências é a palavra de ordem, sendo eixo prioritário de políticas públicas, ações afirmativas, projetos político-pedagógicos e programas de atendimento a essa população. No entanto, todos sabemos que a inclusão, na prática, está longe de se tornar uma realidade, mesmo nos países mais desenvolvidos.

Talvez, mais até do que as barreiras objetivas, as barreiras subjetivas ou atitudinais são o que emperra o processo de inclusão. E não poderia ser de outra forma, porque a integração ou inclusão social é, antes de tudo, um processo subjetivo e espontâneo, que envolve, diretamente, o relacionamento entre seres humanos. Entre uma maioria hegemônica constituída pelos “normais” (considerado o modelo do ser humano “perfeito”, aquele “criado à imagem e semelhança de Deus”, ou o ser baseado na razão pura do Racionalismo), e uma minoria estigmatizada constituída dos “deficientes” (os anormais, imperfeitos, defeituosos, doentes, os descartáveis).

Pode-se promulgar leis que obriguem as escolas regulares a aceitarem alunos com deficiências em suas classes, e as empresas a contratarem uma cota de trabalhadores que tenham deficiências. Mas não se pode fazer uma lei que obrigue alguém a ser amigo de uma pessoa com deficiência, a contratá-la para trabalhar em sua casa ou cuidar de seus filhos, a interagir com ela quando a encontrar em eventos sociais!

Sob o ponto de vista legal, já é garantida a inclusão física ou espacial. Cabe, porém, a instituições como Apaes e outras, aos familiares e profissionais, enfim, à sociedade civil solidária, incentivar a conscientização e mudança cultural. Entretanto, é preciso destacar que a verdadeira inclusão, que se constitui na aceitação social plena e no respeito às diferenças, só pode ser conquistada por eles mesmos! O máximo que podemos e devemos fazer é proporcionar-lhes os meios para desenvolver sua autoestima, confiança e descobrir sua identidade pessoal.

Nesse sentido, é fundamental que sejam elaboradas estratégias que auxiliem as pessoas com deficiências, e mais, especificadamente, com deficiência intelectual e múltipla, a se conscientizarem de sua condição biopsicossocial, e aprender que, apesar de todas as suas dificuldades, elas são pessoas como todas as demais, e têm todos os direitos de usufruir das oportunidades disponíveis em sua comunidade.





Para que uma pessoa com deficiência esteja incluída na sociedade – numa sociedade que, certamente a discriminará como faz com todos aqueles que não se adequam ao padrão hegemônico de normalidade –, ela precisará aprender a se respeitar como ser humano. Sim, pois, se ela mesma se considerar um ser inferior, não se respeitar, como poderá esperar esse respeito dos demais?

Para garantir o direito à cidadania plena, a pessoa com deficiência precisa, primeiro, aprender como romper e/ou superar as barreiras que a impedem de viver uma vida mais digna e feliz. Aí é que entra, justamente, o conceito de Autodefensoria ou autogestão. Esse Movimento que, como já mencionado, engloba tanto o aspecto político como o educacional (no sentido amplo do termo), se norteia por cinco princípios ou diretrizes fundamentais interdependentes: a eliminação de rótulos, identidade pessoal, autonomia, luta por direitos e inclusão social. Esses princípios serão brevemente apresentados a seguir.

1. Eliminação de rótulos: quando nos referimos a pessoas com deficiência, a pessoa deve ser considerada em primeiro lugar, não a deficiência. O lema dos autodefensores poderia ser resumido no seguinte slogan: “antes de sermos deficientes, somos pessoas”! Justamente por isso o Movimento de Autodefensores nos Estados Unidos e Canadá é denominado People First (Pessoas primeiro).

Já vem sendo há muito discutido o efeito deletério que o rótulo de deficiente tem sobre a qualidade de vida desses indivíduos. O Movimento de Autodefensoria reivindica que as pessoas com deficiência intelectual sejam tratadas com dignidade e respeito, sem que a sua condição seja um “cartão de visita” que de imediato as estigmatize e segregue, ou um fator limitador, a priori, das oportunidades, inclusive educacionais, que lhes são oferecidas.

2. Afirmção de sua identidade pessoal: relacionado à questão da eliminação de rótulos, um dos objetivos do Movimento de Autodefensoria é auxiliar pessoas com deficiência a afirmarem, nas diferentes fases da vida, sua identidade pessoal. Uma das consequências deletérias dos estigmas ou rótulos diagnósticos, no caso a deficiência, é que, a partir do momento em que um indivíduo é classificado como deficiente (e isso vale para todas as outras categorias de estigma), tudo o que ele faz ou passa a ser interpretado ou explicado em função dos atributos estereotipados do estigma. Como esses rótulos são sempre depreciativos, todas as potencialidades, aptidões e características pessoais do indivíduo são subestimadas, ou mesmo ignoradas: “não aprende porque tem deficiência intelectual”. Em outras palavras, ele deixa de ser considerado como sujeito, o “João”, e passa a ser apenas um exemplo do rótulo: “aquele rapaz retardado”.

3. Autonomia e participação: por autonomia entendemos a capacidade do indivíduo de gerenciar sua própria vida cotidiana, ou o máximo possível de aspectos dela, visando o atendimento de suas necessidades individuais e ampliação de suas oportunidades, através de suas próprias opções. Nesse sentido, o desenvolvimento da independência e autonomia, sobretudo em suas escolhas, é talvez o aspecto mais importante do Movimento de Autodefensoria.



Essa proposta se contrapõe diretamente à concepção tradicional estereotipada da pessoa com deficiência intelectual como um indivíduo incapaz e totalmente dependente. Vale observar que as possibilidades do indivíduo, acima referidas, não constituem uma característica ou condição intrínseca fixa, determinada por seu diagnóstico clínico ou outra medida equivalente. Ao contrário, essas se ampliam à medida que lhe proporcionamos suportes e condições adequadas de aprendizagem, nos diversos campos.



IV Fórum de Autodefensores - 2008

O princípio básico é que todos os indivíduos têm o direito de fazer suas opções e tomar decisões sobre sua vida, e essas sejam respeitadas. Mais ainda, todos têm o direito de errar, e aprender com seus erros. R. Perske, um dos pioneiros no movimento de normalização e integração, no início dos anos 1970, em um texto clássico denominado a “Dignidade do risco” (PERSKE, 1972), denunciava a superproteção em relação às pessoas com deficiência intelectual.

Segundo ele, atitudes de superproteção agredem a dignidade humana, pois impedem que essas pessoas experimentem situações cotidianas de risco necessárias para o crescimento e desenvolvimento humano normal: “negar a qualquer pessoa a sua cota justa de experiências que envolvam risco é mutilá-las ainda mais para uma vida saudável”. Nesse sentido, cabe aos profissionais e familiares que lidam com pessoas com deficiência incentivar, seja através de programas específicos, seja no contato diário, a independência, autonomia e poder decisório.

4. Defesa de seus próprios direitos: a defesa dos direitos pela própria pessoa com deficiência é a essência do movimento de autodefensoria, como o próprio termo diz. Pessoas com deficiência são capazes, e devem ser estimuladas, a falar por si próprias e a ser os defensores de



seus direitos. Assim como outros grupos historicamente excluídos – negros, mulheres, homossexuais, índios etc. –, eles devem lutar para que suas reivindicações sejam atendidas, sem precisar da tutela de familiares e profissionais.

Autodefensores Nacionais eleitos em 2014



Uma das atividades do programa de autodefensoria são os encontros e fóruns em que são discutidas diversas questões da vida diária, bem como direitos e deveres. Como produto, é elaborada, conjuntamente, uma carta com as principais reivindicações dos participantes que envolvem direitos de capacidade civil, direitos políticos, sociais, trabalhistas e educacionais.

5. Inclusão social: é importante lembrar, ainda, que o objetivo último de um programa de autogestão e autodefensoria é incentivar e capacitar pessoas com deficiências a se “arriscar” no mundo social mais amplo, na medida de suas condições, frequentando os espaços educacionais, de trabalho e lazer disponíveis na sua comunidade.

Nesse sentido o grupo de autodefensores torna-se um espaço de solidariedade, incentivo e amizade, em que as pessoas podem trocar experiências, sentimentos e expectativas, contribuindo não só para o bem-estar de si mesmas, mas para um conjunto social, mais justo e igualitário.

Finalizando, vale ressaltar que ao longo de todo o texto foram feitas referências às pessoas com deficiência intelectual e múltipla de modo genérico, pois as questões abordadas afetam a todas elas. No entanto, é preciso cuidado para que não se reforce a noção, infelizmente ainda bastante presente, de que se trata de um grupo homogêneo, com as mesmas características cognitivas, psicomotoras e psicológicas. Muito pelo contrário, pessoas com deficiência intelectual e múltipla menos acentuada, por exemplo, têm mais em comum em seu processo de desenvolvimento e socialização com os ditos “normais” do que os mais acentuados.





Nossa experiência tem mostrado que no que tange à autonomia, assim como em outros aspectos de suas vidas, essa diferenciação certamente se fará sentir. Assim, para alguns, autogestão e autodefensoria irão significar atuação e militância política, participar em conselhos e diretorias de suas associações ou grêmios escolares, prestar depoimentos em seminários e congressos, ser independente financeiramente, trabalhar no mercado competitivo, sair sozinho, namorar, casar etc. Para outros, pode representar simplesmente – porém, não menos importante – falar e expressar seus desejos e opiniões com os membros de sua família, escola, ou círculo íntimo de amizades; escolher o que quer vestir, o que quer comer ou fazer no fim de semana.

No entanto, independente do tipo ou grau de comprometimento, todas as pessoas têm o direito de se autodeterminar e gerir sua própria vida. Precisamos reverter a tendência histórica de “superproteger” nossos filhos, amigos ou estudantes com deficiência, a falar por eles. Precisamos mudar nossa mentalidade, nossa maneira de atuar, e deixar cada vez mais que eles tomem a palavra, que expressem seus desejos e descubram, através de suas vitórias e derrotas, a melhor maneira de fazer com que seus direitos sejam respeitados.

É preciso que tenhamos consciência que suas vidas são suas e não nossas. E são eles que, na medida de suas possibilidades – que certamente são maiores do que a priori acreditamos –, têm de lutar para que suas vidas sejam as mais criativas, independentes e significativas possível.

2. Histórico do movimento de autodefensoria ²

O movimento de autodefensoria de pessoas com deficiência intelectual teve início na Suécia, durante os anos 1960. Nessa ocasião, um grupo de pessoas com deficiência intelectual recebeu apoio na iniciativa de organizar e gerenciar seus próprios grupos de lazer. Para isso, desenvolveram capacitações que visavam orientar os integrantes a como tomar suas próprias decisões.

Entre os anos de 1968 e 1970, foram realizadas várias conferências com o objetivo de redigir documentos nos quais constassem as propostas das próprias pessoas com deficiência intelectual em relação à forma de tratamento que gostariam de receber e como ter suas ideias 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 já discutida representação da incapacidade da pessoa com deficiência intelectual de assumir responsabilidade sobre suas decisões, introjetada, de forma muito forte, nelas próprias. 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.

2 - Atualização do texto O Movimento de Autodefensoria: Um Exercício de Cidadania”, disponível em FENAPAES, Autogestão e autodefensoria: conquistando autonomia e participação, Brasília, 2009.





No ano de 1972, ocorreu uma ampla discussão sobre o tema, que resultou em uma conferência no Canadá, em 1973. Essa conferência, 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, para possibilitar a sua participação efetiva na construção e continuidade do trabalho. Entretanto, verificou-se que havia uma grande interferência por parte de profissionais que dominavam a situação. Essa atitude remetia à ideia de incapacidade e necessidade de tutela, o que provocou muita insatisfação, especialmente em um grupo de Oregon, Estados Unidos, presente nos trabalhos.

Desse encontro, então, e como consequência dessa insatisfação, resultou um posicionamento do grupo que, retornando aos Estados Unidos, preocupou-se em organizar o Movimento de Autodefensoria ao qual deram o nome de People First. Conforme já mencionado, 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, que passaram a residir na comunidade e a participar socialmente ³. Com um crescimento vertiginoso na participação social, 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, aconteceu no Kansas, Estados Unidos, uma conferência que reuniu pessoas com variadas dificuldades de desenvolvimento. Nessa ocasião, os delegados decidiram formar uma coalizão de forças que passou a chamar United Together (Juntos e unidos), que, entre outros princípios, demandava cidadania e autonomia que até então lhes era negada.

A partir daí, outras organizações surgiram, com o objetivo de dar às pessoas com deficiência intelectual a oportunidade de envolvimento nos Movimentos com as mesmas defesas. Com essa mesma intenção, foram organizados manuais e outros materiais de orientação para a organização de grupos de autodefensoria. Nesses materiais, eram 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 intelectual sobre seus direitos. O Movimento de Autodefensoria 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 Europa e 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.

Atualmente, a maioria das pessoas que executam a função de autodefensores do People First são pessoas com deficiência intelectual, sen-





do que em alguns casos têm grau considerável de comprometimento. Alguns grupos também incluem pessoas com paralisia cerebral, epilepsia e autismo, além de pessoas com deficiências físicas. 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.



1ª Autodefensora Nacional - Waldinéia Ramos e sua mãe

Não resta dúvidas de que muitas são as barreiras que se impõem para o desenvolvimento pleno desse trabalho, as quais dificultam a concretização do objetivo de pessoas com deficiência intelectual em firmarem-se como capazes de estabelecer suas próprias diretrizes de vida, como qualquer um. 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 autonomia e inclusão social.

No Brasil, o Movimento de 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, vêm, cada vez mais, organizando-se para solidificar os princípios da Autodefensoria.

O primeiro passo para a organização desse movimento, no país, foi dado, conforme já relatado, durante o 9º Congresso Mundial da Liga Internacional das Associações para Deficiência Mental, realizado no Rio de Janeiro, em agosto de 1986. Seguindo esse modelo, começaram a acontecer vários encontros de discussão locais e estaduais que culminaram em 2001, durante o 20º Congresso da Federação Nacional das Apaes em Fortaleza,

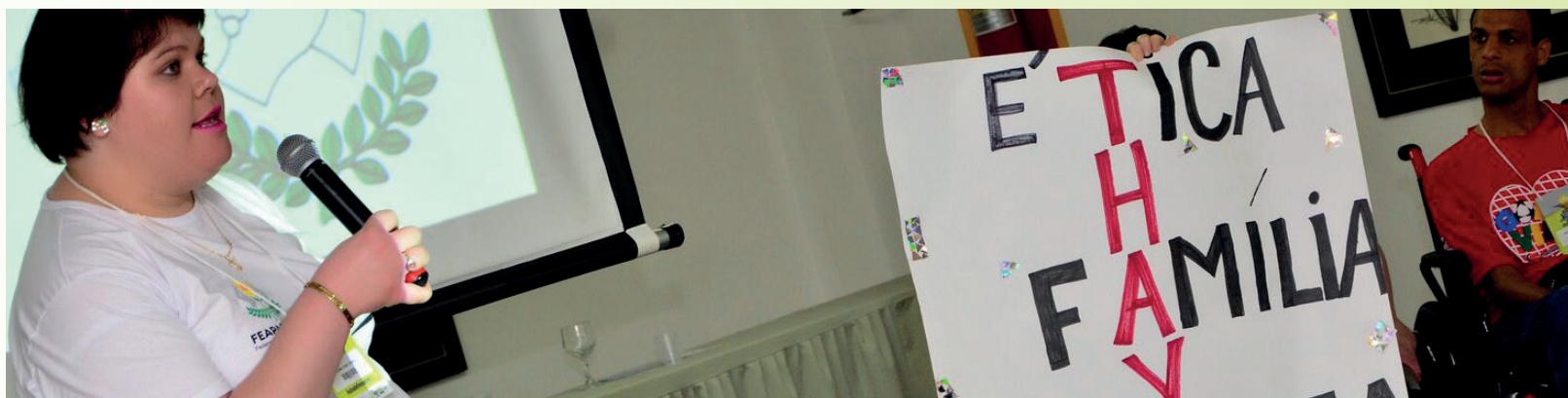




Ceará, no 1º Fórum Nacional de Autodefensores, que teve como resultado a Carta de Fortaleza. De lá para cá, foram realizados mais cinco Fóruns Nacionais, sendo o mais recente em novembro de 2014 em Foz do Iguaçu no Paraná, conforme quadro a seguir:

<i>Forúm</i>	<i>Congresso</i>	<i>Local</i>	<i>Documento</i>	<i>Ano</i>
1º	20º	Ceará	Fortaleza	2001
2º	21º	Rio Grande do Sul	Carta Bento Gonçalves	2003
3º	22º	Paraíba	Carta de João Pessoa	2005
4º	23º	Espírito Santo	Carta de Vitória	2008
5º	24º	Pará	Carta de Belém	2011
6º	25º	Paraná	Carta de Fóz do Iguaçu	2014

3. Autodefensoria da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla e o Envolvimento Familiar



Thaylane Tonet Muniz - Autodefensora Nacional - 2015/2017

Consideramos que toda dinâmica de trabalho, fundamentada nos princípios já expostos, tem como ponto central a atuação junto à família, uma vez que ela, pelo acúmulo cultural, muitas vezes torna-se a primeira barreira que a pessoa com deficiência intelectual e múltipla encontra para o desenvolvimento de sua independência.

Toda família sofre as influências das mudanças nos valores sociais. Foi assim na transição da sociedade tradicional, sociedade moderna, so-





cidade pós-moderna... etc. – fases da nossa história humana que construíram a atualidade dos nossos valores e crenças. No Brasil, assim como em muitos países do mundo vivemos, na atualidade, mais um momento de transição de princípios sociais.

Nas últimas décadas, a concepção cultural a respeito da pessoa com deficiência intelectual e múltipla vem tendo novos olhares na sociedade. Mas essa mudança, certamente, leva tempo e depende, sobretudo, de um trabalho insistente e corajoso com os familiares, para estimulá-los à promoção da autonomia da pessoa em suas relações. Devemos ter um cuidado especial com a superproteção e desenvolvermos a consciência de que, para o desenvolvimento humano, é necessário que os indivíduos assumam responsabilidades e sofram as vicissitudes do cotidiano da vida, aprendendo a partir de suas próprias experiências, ainda que elas sejam negativas.

Um dos meios para se alcançar a autonomia é agir de forma a estabelecer e manter os canais de comunicação abertos entre os membros da família. Isso é um exercício diário que toda família deve ter, pois o vínculo dos pais e dos irmãos é contínuo e deve ser estimulado através do diálogo, construindo uma relação de respeito e confiança.

As relações próximas dos irmãos têm uma importante função no desenvolvimento do indivíduo com deficiência, que é a compreensão dos papéis sociais e cognitivos, que contribuem significativamente para construção da personalidade. É também através da relação próxima com os irmãos que geralmente a pessoa com deficiência é integrada em ciclos de amizade e eventos sociais com maior frequência.

Nesse sentido, o Movimento Apaeano, por ser constituído por pais e amigos, tem uma atuação de fundamental importância na modernização das relações familiares das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, reforçando sua socialização, tendo a família como espaço de estímulo para as primeiras relações de independência.

Essa nova compreensão vem ganhando força nacional principalmente após 2006, com a publicação da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiências da Organização das Nações Unidas e ratificada em 2008, pelo Brasil, como emenda constitucional. Pois, por essa legislação, a pessoa com deficiência passa a ser considerada a partir de suas características pessoais.

O parágrafo 1º diz que: “Pessoas com Deficiência são aquelas que têm impedimento de natureza física intelectual e sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas” (BRASIL, 2009, p. 3).

3- Vale lembrar que até meados da década de 1970 era comum pessoas com deficiência intelectual, em muitos países da Europa, América do Norte, entre outros, serem internadas a vida toda em grandes instituições totais, ou exclusivamente para deficiência intelectual ou mesmo em hospitais psiquiátricos. A conhecida filosofia de Normalização e Integração surgiu justamente nesse movimento anti-institucionalização.





O Movimento Apaeano compartilha desse entendimento, compreendendo que a deficiência não é somente uma condição orgânica, mas também produzida pelo contexto social, que historicamente não foi organizado para receber a pessoa na condição de deficiência (GLAT, 2006). O que reforça nosso entendimento de que a família que tem uma criança com deficiência deve receber especial atenção e apoio, além dos serviços especializados de atendimento direto. Mas, principalmente, devem ser instruídas acerca de como agir para o pleno desenvolvimento das potencialidades do indivíduo.

Todas essas reflexões nos convencem da necessidade de uma atualização atitudinal, advinda das exigências das transformações sociais e tecnológicas na perspectiva do desenvolvimento humano nas relações familiares. A família também deve ser integrada em um processo de conscientização continuada e programática, sendo estimulada a refletir sobre suas relações internas, abrindo espaço para que cada membro tenha a possibilidade de se manifestar, aprendendo a partir do compartilhamento das suas experiências.



IV Fórum de Autodefensores - 2008

Devem ser apontados à família estímulos para que a pessoa, desde criança, seja incentivada ao desenvolvimento da sua autonomia e também aos poucos possa tomar conhecimento de seus direitos fundamentais. Devem ser, ainda, buscadas, algumas estratégias, por meio de mobilizações, para que a pessoa assuma a luta pela defesa de seus direitos, por melhores condições de vida.





Esse trabalho continuado é uma necessidade para a família e um desafio para os profissionais, Deve-se proporcionar atividades que possam fazer com que cada um compreenda seu papel na sociedade atual, desenvolvendo ações em que sejam ressaltadas as possibilidades de seus membros com deficiência, respeitando suas singularidades. A família tem um potencial extraordinário. Extraordinário na medida em que ela é resiliente, consegue resolver problemas e sair de crises.

Eduardo Barbosa, no documento “Autogestão e Autodefensoria: conquistando autonomia e participação”, publicado em 2009, pela FENAPAES, diz que:

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 (FENAPAES, 2009, p. 9).

O programa de Autogestão e Autodefensoria do Movimento Apaeano é representado por pessoas com deficiência intelectual e múltipla e visa desenvolver suas potencialidades, capacitando-as e orientando-as para que sejam protagonistas de seus pleitos, como os direitos de acesso à educação, saúde e assistência social, bem como assumindo suas obrigações como cidadãos de direito, empoderando-se de suas capacidades, opinando, dialogando, integrando segmentos representativos e decisórios. Esses requisitos são fundamentais para cumprir o objetivo de reduzir as barreiras atitudinais, sociais e culturais que impedem a plena participação do indivíduo na sociedade em que vive.

Embora a opinião de alguns pais ainda seja a de que eles (pais) conseguem falar em nome de seus filhos com deficiência intelectual, externalizando suas vontades e desejos, a experiência atual do Movimento Apaeano tem demonstrado que muitas pessoas com deficiência intelectual e múltipla, quando apoiadas e orientadas, têm voz própria para expor suas necessidades e expectativas, e não se sentem à vontade quando seus anseios são representados por terceiros. Como já discutido, quando lhes é dada a palavra para expor suas ideias e sentimentos, diferentemente do que supõe o senso comum, são capazes de manifestar interesses coerentes, como reivindicações por oportunidades de trabalho, de estudo e de convivência em nível de igualdade com as demais.

Defendemos que somente a pessoa com deficiência intelectual e múltipla pode manifestar seus anseios de adulto, pois durante muito tempo em nossa sociedade foram consideradas como eternas crianças, tendo sido limitados seus direitos civis e políticos.

Para um trabalho efetivo e continuado com o núcleo familiar, é necessário que cada Federação Estadual das Apaes e unidades apaeanas de todo Brasil planejem, organizem e implementem as coordenadorias municipais, regionais e estaduais de Autogestão, Autodefensoria e Família. Só assim fortaleceremos a rede de trabalho pela autonomia e participação da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.





4. Desenvolvendo autogestão nas diversas fases da vida

Entendemos a autogestão como um programa a ser desenvolvido tanto pela família quanto pela instituição, visando à autonomia e a inclusão social do indivíduo com deficiência intelectual e múltipla. No âmbito do trabalho das Apaes, ele se constitui como um tema transversal, englobando todas as atividades e faixas etárias, abarcando atividades específicas, bem como do cotidiano. O programa de autogestão, portanto, envolve o trabalho de todas as áreas de atendimento, permeando todos os programas e níveis de ensino.

Os principais aspectos a serem priorizados nas diferentes áreas estão especificados abaixo, com exemplos de diferentes graus de alcance (variação individual).

1 – Educação – escolaridade básica:

- a) alfabetização e letramento (ler, escrever) e matemática (contar, somar, subtrair, dividir, multiplicar);
- b) alfabetização e leitura funcional, reconhecimento de principais símbolos, próprio nome, contar pequenas quantidades etc.

2 – Linguagem e comunicação:

- a) desenvolvimento verbal a nível de expressão e compreensão suficiente para interação independente;
- b) comunicação alternativa ampliada (para pessoas não verbais).

3 – Atividades de vida diária e prática:

- a) locomoção e vida comunitária independente;
- b) higiene e demais cuidados pessoais e vestimenta;
- c) administração de sua própria renda (desde salário até pequenas quantias);

4 – Trabalho e atividades ocupacionais:

- a) emprego e profissionalização;
- b) atividades produtivas (artesanato, atividades domésticas, arte etc.);

5 – Amizades e vida social:

- a) vida social independente, com amigos com deficiência ou sem;
- b) amizades na Apaes ou nos círculos próximos, com ou sem supervisão;

6 – Relacionamentos afetivos/amorosos:

- a) namoro, vida sexual, casamento, constituição da própria família;
- b) namoros platônicos;

7 – Lazer:

- a) utilização independente de atividades e opções de lazer em sua comunidade;
- b) escolha de atividades de lazer, supervisionadas, em sua comunidade e na Apaes.





8 – Política: autodefensoria:

- a) participação ativa em movimentos políticos de autodefensoria por direitos civis a nível nacional, na organização ou em sua própria Apae;
- b) defesa do direito de escolha em sua própria família e escola.

O desenvolvimento de todas essas habilidades tem como meta a ampliação, gradativa e constante do grau de AUTONOMIA, PROCESSO DECISÓRIO e ESCOLHAS e INCLUSÃO SOCIAL da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

Sugestão de alguns aspectos / habilidades a serem trabalhados

Embora, como exposto, o programa de autogestão tenha um caráter amplo, alguns aspectos demandam estratégias próprias para seu desenvolvimento. Como:

1 – Comunicação interpessoal / reflexão intrapessoal:

Pessoas com deficiência intelectual têm, via de regra, dificuldades de comunicação, tanto de compreensão quanto de expressão, que, de maneira geral, são pouco trabalhadas em nossas instituições. O primeiro passo para se ter uma vida autônoma e estar socialmente incluído na sua comunidade é poder se comunicar com os demais.

Independente do grau de desenvolvimento verbal-cognitivo atual do indivíduo e suas perspectivas, em curto prazo de inclusão social, ele deve ser capacitado, através de atividades específicas e /ou integradas na programação dos diferentes serviços, para:

- a) expressar seus sentimentos e desejos;
- b) identificar suas habilidades e interesses;
- c) reconhecer seus limites e alternativas para superá-los/compensá-los.

Em outras palavras, através do desenvolvimento de suas habilidades de reflexão e comunicação, eles devem aprender a reconhecer aspectos de suas vidas que podem ser ampliados/enriquecidos, bem como identificar em que dimensões ou aspectos de suas vidas podem, a curto e médio prazo, alcançar maior autonomia.

2 – Formação de apoiadores para autogestão:

Esta é uma função nova na maioria das instituições, e que necessita ser mais discutida para que se possa sedimentar o papel da pessoa de apoio ou suporte aos autogestores, sobretudo levando em consideração as experiências nacionais e internacionais já conhecidas.

Alguns aspectos a serem levados em consideração estão apontados abaixo. Também urge a discussão sobre o nome mais adequado para essa função:



2.1 – Função do “apoiador”:

- a) incentivador da autonomia;
- b) facilitador: no início, provavelmente terá de ser mais diretivo, e aos poucos ir retirando o suporte até o mínimo possível para a pessoa se sentir segura;
- c) “tradutor”/explicador do que ocorre e é dito.

2.2 – Procedimentos/estratégias para atuação com alunos /usuários:

- a) início do programa: individual ou coletivo – identificação das necessidades e possibilidades – metas a curto e médio prazo;
- b) acompanhamento: para manutenção, generalização e ampliação dos aspectos em que a autonomia está sendo conquistada.

2.3 – Procedimentos/estratégias para a atuação com família e equipe profissional e de gestão da instituição:

- a) início do programa: individual ou coletivo – identificação das necessidades dos alunos/usuários e possibilidades existentes na instituição/comunidade – metas a curto e médio prazo;
- b) acompanhamento: para manutenção, generalização e ampliação dos aspectos em que autonomia está sendo conquistada.

Aqui é fundamental o desenvolvimento do trabalho interdisciplinar e com a família, para que a programação específica em todas as áreas de atendimento seja levada com a perspectiva do desenvolvimento da autonomia, conforme exemplificado anteriormente.

Como primeiro espaço de desenvolvimento, a família deve estar atenta para usar as atividades diárias como exercício para o desenvolvimento da independência, trabalhando em conjunto com a escola, amigos e outras instâncias sociais.

2.4 – Rede de contato entre “apoiadores”

- a) Desenvolvimento de mecanismo de criação e manutenção de uma rede de comunicação (via internet, talvez) em que os agentes possam trocar experiências e discutir estratégias de aprimoramento e ampliação do programa de autogestão.

Recapitulando, autogestão e autodefensoria abrangem tanto a dimensão existencial quanto política. Em termos existenciais, representa o processo pelo qual, gradativamente, a pessoa com deficiência intelectual e múltipla vai adquirindo autonomia e assumindo o gerenciamento de sua própria vida. Politicamente, é quando a pessoa começa a ampliar sua participação na vida da comunidade. Isso se concretiza, sobretudo, quando ela passa a integrar um grupo de autodefensores, engajando-se em movimentos (espontâneos ou mais estruturados) em prol da defesa de seus direitos. E, mais ainda, na medida em que se torna um suporte aos colegas menos conscientes e/ou com menos nível de desenvolvimento.

4- Nos anexos, estarão detalhadas as legislações e normas.





Esse trabalho, realizado tanto pela família quanto pela instituição, tem como objetivo oportunizar o surgimento de um sujeito que preexiste à deficiência e cujo ideal e identidade não sejam ofuscados por esta condição particular e pelas relações sociais afetadas por ela. Não podemos nunca esquecer que, por trás da deficiência, existe uma pessoa que deve ser AUTORA de sua própria história, encontrar e construir seu próprio lugar e, assim, INCLUIR-SE na sociedade.



IV Fórum de Autodefensores - 2008

Em síntese, os princípios base da autogestão são:

- a) autogestão é a apropriação da identidade pessoal para o desenvolvimento da autonomia que deriva dessa;
- b) nossa missão não é cuidar, mas formar pessoas para a vida, tendo como parceira principal a família;
- c) a pessoa com deficiência intelectual e múltipla deve ter a oportunidade de escolha e o direito de gerenciar sua vida, desde as habilidades básicas de alimentação e autocuidado até a defesa de seus direitos como cidadão;
- d) a autogestão deve iniciar na família a partir da construção de hábitos, valores, interação física e social com o ambiente em que vive, possibilitando o conhecimento do mundo e de si mesmo;
- e) a autogestão está presente nas pequenas ações do dia a dia, nas escolhas, decisões, no autogerenciamento da vida a partir das condições de cada sujeito;
- f) é preciso preparar a pessoa desde o nascimento para abrir caminhos para autogestão e autodefesa;
- g) através da autogestão desde a infância é que vamos romper antigos paradigmas: assistencialismo, paternalismo e infantilização, que colocam a pessoa com deficiência intelectual e múltipla numa posição de exclusão e inferiorização em relação às demais;
- h) as pessoas com deficiência intelectual e múltipla, independentemente do grau de comprometimento, podem e devem aprender a fazer escolhas, expressar pensamentos e desejos e promover a defesa dos seus direitos;





i) a FAMÍLIA é o primeiro grupo social a que a pessoa pertence, é onde vai constituir-se através das vivências de afeto, apoio, estímulos, limites, frustrações. Parte do programa de autogestão é de repassar como conviver com a questão da deficiência. Não se pode pensar no desenvolvimento da autogestão sem o estímulo e participação da família.

É preciso combater a segregação, a rotulação e a superproteção. Esse eixo do programa deve ser desenvolvido em todo o ciclo de vida da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, como descrito abaixo:

4.1. Infância

Objetivo

Promover plena autonomia da pessoa com deficiência intelectual e múltipla na infância, com ações que estimulem as habilidades de linguagem, socialização, motricidade, além de habilidades afetivas e cognitivas.

São as primeiras oportunidades dadas à criança para o desenvolvimento do conhecimento de si mesma, do ambiente à sua volta, oportunidades de interagir, escolher, entender os limites, modificar a si e o seu meio.

Metodologia

Todos os atendimentos oferecidos pelas Apaes têm como finalidade o desenvolvimento integral de seus usuários considerando o ciclo de vida da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, então todos os profissionais devem desenvolver ações que promovam a autogestão dessas pessoas e sua família. Essas ações devem ser realizadas dentro dos outros programas já desenvolvidos nas Apaes, por meio de projetos que têm como centralidade o desenvolvimento da identidade da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

Exemplos de projetos

Projeto Vestir – Autogestão nas atividades de vestuário

A pessoa apoio permite que a criança participe do vestir e do despir, aprendendo a vestir peças mais simples, a escolher as roupas no guarda-roupa.

No momento de comprar, deve ser informada sobre a adequação das roupas para o frio, o calor, festas e brincadeiras em casa etc. – as grandes escolhas começam com pequenas escolhas. É preciso dar oportunidades na rotina do dia a dia para a criança aprender e exercer o direito de escolha.

Projeto de Brincar – Autogestão nas atividades lúdicas

Permitir que a criança conheça desde cedo os movimentos que seu corpo é capaz de realizar, as brincadeiras e jogos que lhe agradam e que





não lhe agradam, seu nome, sua imagem no espelho, seus limites, o que ela pode e o que não pode fazer, desenvolvendo, assim, o início de sua identidade.

Valorizar as novas conquistas motoras – como comer, sentar, andar, falar, apontar etc. –, conquistas de comunicação e sociais, proporcionando que a criança construa seu autoconceito positivo, que estimula seu progresso e a motiva a vencer novos desafios.

4.2. Adolescência

Na fase da adolescência, as pessoas com deficiência intelectual e múltipla, assim como qualquer adolescente, tendem a desafiar figuras de autoridade, a se autoafirmarem através da rebeldia e oposição, têm muita energia e disposição e curiosidade acerca da afetividade e sexualidade.

Objetivo

- a) Oportunizar a troca com seus pares, aprender e ensinar, ajudar e ser ajudado nas ações do dia a dia através de vivências com pessoas que têm interesses parecidos;
- b) orientar sobre as transformações hormonais, corporais e afetivas próprias da puberdade;
- c) evitar a infantilização;
- d) possibilitar o despertar do interesse de preparação para a atividade laboral;
- e) possibilitar a adequação do comportamento frente às demandas sociais esperadas para a adolescência.

Metodologia

Os temas propostos devem ser do interesse do adolescente e contextualizados de forma prática e com imagens para que a aprendizagem aconteça. Temas distantes de seu contexto não despertam seu interesse e não proporcionam aprendizagem significativa para a vida, tendo também como centralidade a questão da identidade.

Exemplos de projetos

Projeto Conhecer – Autogestão nas atividades de autoimagem

A pessoa apoio deve propor dinâmicas e dramatizações que trabalhem os papéis e estereótipos com relação ao masculino e feminino: mitos e tabus, namorar e ficar, constituição da própria família, direitos e deveres, maternidade e paternidade responsável.

Projeto Afetividade 1

Propiciar às pessoas com deficiência intelectual e múltipla conteúdos relacionados às formas de relacionamento humano, diferença de gêneros, transformações no corpo, métodos contraceptivos, doenças sexualmente transmissíveis, dentre outras.



Projeto de Educação Vocacional

Tornar possível à pessoa com deficiência intelectual e múltipla as descobertas de suas habilidades e seus interesses laborais. Elaborar junto com ela um currículo que contemple suas habilidades e experiências. Ajudá-la a conhecer o mundo do trabalho e suas inovações.

4.3. Vida adulta

Desenvolver ações que proporcionem a formação da cidadania da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, levando a assumir a sua identidade e gerindo a sua vida na medida das suas possibilidades.

Metodologia

Deve-se criar novas possibilidades para o desenvolvimento integral da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, para a melhoria da qualidade de sua vida, favorecendo seu desenvolvimento pessoal, suas relações interpessoais e promovendo sua inclusão na sociedade.

A metodologia deve favorecer suas condições para tomar decisões, realizar atividades de sua própria escolha e se responsabilizar por elas, dando-lhe o direito de gerenciar vários aspectos da sua vida, desde habilidades básicas de alimentação, autocuidado, vestuário até a ampla defesa de seus direitos políticos (voto) e formação da própria família.

Exemplos de projetos

Projeto Descoberta da Identidade

Trata-se do desenvolvimento do autoconhecimento e conhecimento da própria condição: identificação de suas potencialidades, fraquezas, interesses.

Busca o reconhecimento da importância de que a própria pessoa conheça sua deficiência: onde, quando e como vai precisar de ajuda e apoio, conseguindo expor a situação aos outros com clareza.

Projeto Cidadão

Saber fazer uso de documentos de identificação e de indicações sobre endereços e telefones de contato, pessoas a serem acionadas em caso de necessidade. Conhecer a importância e função de documentos básicos – certidão de nascimento, carteira de identidade, CPF, carteira de trabalho, carteira de habilitação, título de eleitor. Consciência dos fatos políticos e sociais de maiores repercussão na atualidade.

Projeto Afetividade 2

Desenvolver temas com as pessoas com deficiência intelectual e múltipla, tais como: namoro, amizades, casamento, formas de evitar o abuso e a violência sexual, entre outros.





4.4. Envelhecimento

A expectativa de vida da pessoa com deficiência intelectual e múltipla tem aumentado como acontece com as pessoas em geral devido à melhoria das condições de vida da sociedade brasileira nas últimas décadas. A Apae, enquanto instituição de defesa de direitos, deve se adaptar e estar preparada para essa nova realidade.

O envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, porém, pode acontecer mais cedo e com perdas mais acentuadas das condições física, cognitiva e de memória.

Nessa fase do ciclo de vida, é necessário um envolvimento de outros membros da família para apoiar a pessoa com deficiência intelectual e múltipla em processo de envelhecimento, uma vez que nessa fase os pais já se encontram idosos ou falecidos, portanto sem condições de dar esse suporte.

Objetivo

Promover a qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual e múltipla em processo de envelhecimento através de ações que promovam saúde e que desenvolvam a máxima autonomia nas habilidades de vida diária e prática, inclusão nas atividades sociais, culturais e educativas.

Metodologia

Trata-se de um trabalho multidisciplinar para pessoas com deficiência intelectual e múltipla e suas famílias que necessitam de apoios extensivos e/ou generalizados nas áreas de saúde, motora, ocupacional, sensorial, cognitiva, alimentar, autocuidado, na vida em família e em sociedade.

Por meio de ambiências planejadas, atividades semanais próprias são programadas e organizadas em conjunto com os setores de assistência social, terapia ocupacional, educativos, psicologia, nutrição, enfermagem, fonoaudiologia e fisioterapia.

As ambiências têm uma sequência do simples para o complexo e procuram incrementar o nível de dificuldade das tarefas segundo o progresso alcançado. O espaço tem de ser o mais similar possível das situações reais e tem os seguintes objetivos:

- a) oferecer ambiente adequado e estimulador ao desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual e múltipla;
- b) realizar atividades físicas, conforme a indicação, para manter a mobilidade articular, para evitar contraturas musculares, facilitando a movimentação espontânea, o equilíbrio e a locomoção, e consequentemente a autonomia;
- c) estimular o desenvolvimento da percepção sensorial, através de atividades e vivências proprioceptivas, cinestésicas, táteis, visuais, auditivas, gustativas e olfativas;
- d) proporcionar a integração social, ampliando o convívio, além do ambiente familiar.





VI Fórum de Autogestão e Autodefensoria - 2014

Exemplos de projetos

Projeto Ambiência: Corpo e Movimento

Objetivo geral: proporcionar desenvolvimento adequado, compatível com as potencialidades de cada indivíduo e com sua faixa etária, buscando manter e intensificar o movimento corporal.

Objetivos específicos:

- a) Manter e estimular as habilidades necessárias para a higiene pessoal; autonomia pessoal para colocar e retirar roupas; hábitos necessários para comer e beber independentemente;
- b) planejar e preparar alimentos e refeições
- c) limpar e organizar o ambiente;
- d) desenvolver consciência sobre situações de risco (segurança no lar e segurança pessoal).

Projeto Ambiência: Bem Viver

Objetivo geral: oferecer atividades que melhorem o desempenho funcional e a autoestima, com atividades que desenvolvam as capacidades cognitivas e visomotoras.



Objetivos específicos:

- a) classificar, sequenciar e combinar objetos;
- b) conhecer e saber utilizar os instrumentos e ferramentas das ambiências;
- c) desenvolver a criatividade;
- d) descobrir habilidades manuais;
- e) desenvolver a comunicação alternativa para favorecer a expressão;
- f) estimular espaço sensório-motor;
- g) desenvolver atividades de jardinagem.

Projeto Ambiência: Vivências

Objetivo geral: desenvolver habilidades sociais através de atividades e práticas socioculturais que trazem conhecimento global que favoreça a inclusão social.

Objetivos específicos:

- a) desenvolver habilidades de observação, recepção e escuta para comunicar-se com outras pessoas;
- b) aprender a dar informações apropriadas sobre si e sobre o ambiente em que vive;
- c) desenvolver a habilidade de autoexpressão e saber dar respostas aos outros;
- d) manter diálogo com outras pessoas;
- e) estimular o desenvolvimento da autoestima;
- f) trazer informações sociais num ambiente de descontração;
- g) participar de eventos culturais e de lazer;
- h) desenvolver atividades arte-educativas.

5. Formando Autodefensores

5.1 Perfil dos Autodefensores das Apaes

O programa de autodefensoria é aberto a todas as pessoas com deficiência, tendo uma aplicabilidade não só no movimento apaeano, mas na sociedade em geral, por defender princípios de fundamental importância para o desenvolvimento social. Trata-se de um programa inclusivo, em que todos são aceitos, não existindo um perfil único de autodefensor.

Orientamos, apenas, que os grupos de atividade e debates sejam organizados levando em consideração os diferentes níveis de desenvolvimento e faixa etária dos membros, para garantir a participação efetiva de todos.





Embora cada pessoa que participa do programa seja por si mesma um autodefensor (já que está em busca de falar por si e defender seus direitos e vontades), institucionalmente “autodefensor” é um cargo previsto no estatuto das Apaes. E, para garantir a paridade de gênero, é eleito um casal de autodefensores que serão os porta-vozes dos integrantes do programa de autodefensoria⁴ na diretoria da instituição, sendo que essa lógica se repete em todos os níveis do movimento (local, estadual e nacional). Dessa forma, em nossas associações e federações, além da opinião de especialistas e familiares, são garantidos os espaços de decisão para aqueles que são a razão de ser de nosso movimento: a pessoa com deficiência, que passa a ter, através de seus representantes, acesso aos debates que envolvem temas de seu interesse que têm impacto direto na qualidade dos serviços que lhe são proporcionados.

Logo, para ocupar o cargo de autodefensor da instituição, a pessoa deve participar regularmente de algum programa da Apae, pois, caso assuma o cargo, terá o dever de representar os demais colegas, devendo ter um contato próximo como todos. Lembramos, também, que, por ser um programa voltado para pessoas com deficiência intelectual e múltipla, o cargo de autodefensor da Apae deve ser ocupado por pessoas com essas condições.

5.2 Sugestões de temas a serem debatidos entre os autodefensores

O acesso ao cargo de autodefensor é consequência de um trabalho programático de conscientização a cerca de direitos e deveres sociais, com atenção especial às especificidades dos direitos das pessoas com deficiência, não somente dos direitos já adquiridos legalmente, mas daqueles que podem ser conquistados ou revistos a partir de reivindicações.

Como já mencionado, a condição de deficiência intelectual e múltipla não impede a pessoa de absorver e desenvolver noções sobre seus direitos, desde que esses sejam trabalhados adequadamente, levando em consideração as peculiaridades e nível de desenvolvimento de cada um.

Seguem algumas sugestões de temas a serem trabalhados no programa:

- a) direitos e garantias individuais ;**
- b) debates de temas atuais locais, nacionais e internacionais;**
- c) relacionamento familiar;**
- d) amizades e relacionamentos afetivos;**
- e) sexualidade;**
- f) autocuidado e higiene;**
- g) questões éticas/moral;**
- h) desenvolvimento da pessoa nas diferentes fases da vida;**
- i) inclusão escolar;**
- j) inclusão no mercado de trabalho;**





Lucas Daniel Bonato - Autodefensor do Estado do Paraná.

- k) inclusão social;
- l) acessibilidade para pessoas com deficiência intelectual e múltipla;
- m) atividades, programas e organização da instituição.

5.3 Metodologia

Para iniciar um grupo de autodefensores, pode-se aproveitar os grupos já existentes na instituição, como, por exemplo, grupos de psicologia, grupo de teatro etc., ou criar um grupo específico para esse trabalho. A primeira condição, todavia, é que haja um ou mais profissionais ou voluntários interessados que se disponibilizem a organizar e implementar o programa, socializando-o na instituição, entre as famílias e na comunidade. Como dinamizador do grupo, seu principal papel é garantir voz a todos os envolvidos. Sua ação tem a perspectiva de ajudar os integrantes do grupo a construir sua autopercepção, ou seja, a consciência da sua própria condição, para poder descobrir como viver melhor a partir dela. Para tal, o sujeito precisará, e o grupo o ajudará nisso, avaliar os suportes que lhes são necessários para o seu melhor desenvolvimento. O fio condutor do trabalho é que a consciência da autonomia pressupõe a avaliação dos seus próprios limites e dos recursos e meios para superá-los.

O empoderamento das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, que participam do grupo de Autodefensoria, contribui para potencializar sua socialização, ampliando seus conhecimentos e habilidades para o exercício de sua autonomia. É importante ressaltar, assim, que não são todas as pessoas que necessitam de apoio ou supervisão direta.

5.4. Carta dos autodefensores

Os Fóruns de Autogestão, Autodefensoria e Família são realizados em etapas que se repetem a cada 3 anos. Ocorrem fóruns regionais e estaduais, em que os representantes são eleitos e participam indicados por seus estados do Fórum Nacional.

Em cada uma dessas reuniões, debatem-se temas de interesse público,





como acesso à saúde, educação, segurança e transporte. Com base nos temas, são pontuadas algumas reivindicações, postas em debate e colocadas em uma Carta, que é apresentada como uma moção de propostas encaminhada para os poderes públicos, entidades e órgãos privados⁵.

5.5. Considerações finais

O empoderamento das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, que participam do grupo de autodefensoria e programas de autogestão, de modo geral, contribui para potencializar sua energia, autoestima e capacidade de liderança, ampliando seus conhecimentos e habilidades para o exercício de sua autonomia. É importante ressaltar, também, que não são todas as pessoas que necessitam de apoio ou supervisão direta, e que muitas, como resultado deste processo, gradativamente adquirirão maior autonomia em sua vida cotidiana.

Na família, materializa-se uma nova atitude que permite, gradativamente reverter a situação de infantilização e superproteção (aberta ou velada) a que as pessoas com deficiência frequentemente são submetidas. Assim, ao romper a representação estereotipada em que o sujeito era visto – e se via – exclusivamente como o “coitado”, o “dependente” e o “incapaz”, ele poderá superar esse estigma e desempenhar outro papel e contribuir positivamente para a dinâmica e o cotidiano familiar, é claro que com suas possibilidades e limitações, como os demais membros.

No âmbito da Apae, estabelece-se um novo paradigma, uma nova filosofia e política institucional na medida em que os próprios usuários – as pessoas com deficiência – passam a ocupar novos espaços, participando dos processos decisórios, reivindicando serviços e programas. E, finalmente, na comunidade o sujeito deixa de ser o “deficiente”, o “anormal”, o “excepcional”, “o louquinho da Apae”, tornando-se um agente político de transformação representando seus pares em conselhos, comitês, fóruns, e ao mesmo tempo usufruindo dos recursos e serviços de saúde, educação, trabalho e lazer aos quais, como qualquer outro cidadão, tem direito.

Finalizando, gostaríamos de ressaltar que o trabalho para a produção deste material nos mostrou que ainda são escassas no Brasil, tanto por parte das iniciativas governamentais quanto da sociedade civil organizada, pesquisas sobre a condição da autonomia das pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Mas dentro das informações que, enquanto movimento social, conseguimos organizar, produzimos este material, com a intenção de que sirva de documento norteador para ações afirmativas que promovam uma melhor qualidade de vida para as pessoas com deficiência.





A Federação Nacional das APAES, por meio da Coordenação da Autodefensoria e Família, com o objetivo de atuar na defesa dos direitos da Pessoa com Deficiência, visa concretizar ações que garantam a cidadania. Oportuniza através desse documento, qualificar o processo de desenvolvimento da autonomia da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla.

O grupo de trabalho se empenhou para orientar profissionais e familiares das unidades apaeanas de todo Brasil, reafirmando o resgate de um trabalho, que vem sendo realizado nas diferentes APAES para que compreendam cada vez mais, que inclusão se conquista com autonomia, proporcionando diferentes oportunidades para a Pessoa com Deficiência.

Na perspectiva da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla estar incluída socialmente, se propõe nesse manual, ações de autogestão através de atitudes que possam conviver no seu dia- a dia, nas diferentes fases de sua vida. Isso facilita sua promoção pessoal de forma que possa influenciar sua família, seu meio e comunidade, para exercer seu papel de cidadão brasileiro.

Um abraço a todos.

Elcira Machado Bernardi
Coordenadora Nacional de Autodefensoria e Família.





Referências:

BRASIL. Decreto nº 6949/2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. 2009.

FENAPAES. Autogestão e autodefensoria: conquistando autonomia e participação. Brasília, 2009.

_____. Revista Mensagem da Apae, Brasília, 2013.

GLAT, R. Estudos sobre autopercepção: uma contribuição teórico-metodológica para o processo autodefensoria de pessoas com necessidades especiais. In: Anais do VIII Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais, v. 1, p. 37-39, 2002.

_____. A integração social dos portadores de deficiências: uma reflexão. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 2006

_____. Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: Editora 7Letras, 2009.

PEOPLE FIRST. Self-advocacy and Rights. Toronto: People First of Canada (mimeo).

PERSKE, R. The dignity of risk. In: WOLFENBERGER, W (Ed.). The Principle of Normalization in Human Services. Toronto: National Institute of Mental Retardation, 1972.

ANEXOS

ANEXO A – REFERÊNCIAS DO ESTATUTO DA APAE

Da Autogestão e Autodefensoria

Art. 75 – O Programa Nacional de Autogestão e Autodefensoria têm como finalidade contribuir para o desenvolvimento da autonomia da pessoa com deficiência intelectual e múltipla frente à sua realidade, ampliando sua possibilidade de atuar influenciando o cotidiano de sua família, da comunidade e da sociedade em geral.

Parágrafo Único. O Programa Nacional de Autogestão e Autodefensoria cria espaço institucional para a inserção dos autodefensores na estrutura do movimento, assegurando a participação efetiva da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, nas Apaes, Federação das Apaes dos Estados e Federação Nacional das Apaes.





Art. 76 – Os autodefensores serão eleitos no Fórum Nacional dos Autodefensores, convocado especialmente para este fim, em Assembleia Geral Ordinária, com mandato de 3 (três) anos, permitindo-se uma reeleição, tomando posse no dia 10 útil de janeiro do ano subsequente à eleição.

§ 1º A autodefensoria será composta de 4 (quatro) membros, sendo 2 (dois) efetivos, 1 (um) do sexo masculino e outro do sexo feminino e 2 (dois) suplentes, 1 (um) do sexo masculino e outro do sexo feminino.

§ 2º Poderão votar e ser votados os autodefensores titulares Estaduais no Fórum Nacional dos autodefensores ou seus suplentes no caso ausência de seus titulares.

Art. 77 – Compete aos Autodefensores Nacionais:

I – defender os interesses das pessoas com deficiência, sugerindo ações que aperfeiçoem o seu atendimento e participação em todos os seguimentos da associação;

II – participar das reuniões da Diretoria Executiva e do Conselho de Administração opinando sobre assuntos de interesse da pessoa com deficiência;

III – participar dos eventos promovidos e organizados pela Federação Nacional das Apaes.

ANEXO B – REGIMENTO BASE PARA ELEIÇÃO DOS AUTODEFESORES NACIONAIS

Seção I – Da Autodefensoria: composição e atribuição

Artigo 1º – A eleição dos autodefensores deve ocorrer no mesmo período das eleições de diretoria da FENAPAES, nesse caso durante o Fórum Nacional dos Autodefensores, paralelo ao Congresso Nacional das Apaes.

Artigo 2º – O mandato de autodefensor é de 3 (três) anos, sendo permitida uma reeleição.

Artigo 3º – Somente poderão concorrer aos cargos de autodefensores nacionais representantes devidamente eleitos nas federações estaduais, conforme previsto no estatuto. A idade mínima é 16 (dezesseis) anos completos, além disso o candidato deve estar frequentando algum programa oferecido pela Apae.

Parágrafo primeiro – A eleição será registrada no Livro de Atas próprio para esse fim, que deverá ser mantido sob guarda e responsabilidade da FENAPAES.





Parágrafo segundo – Os candidatos a autodefensores nacionais deverão realizar sua inscrição por meio da ficha de inscrição remetida previamente aos coordenadores estaduais e presidentes, que deve ser reenviada para a Federação Nacional, por e-mail, contendo os seguintes documentos:

I – cópia da carteira de identidade e CPF;

II – retrato do rosto;

III – endereço;

IV – atestado, emitido pela Apae que frequenta, com data de ingresso, que comprove estar o candidato matriculado em algum dos programas oferecidos por aquela Apae;

V – declaração da Federação de Estado consentindo na sua candidatura;

VI – anuência do representante legal.

Artigo 4º – Para se candidatar ao cargo de autodefensor da FENAPAES, o candidato, além de preencher as determinações anteriores, deverá:

I – ser autodefensor estadual;

II – participar efetivamente do fórum nacional de autodefensoria;

III – ser pessoa com deficiência intelectual e/ou múltipla;

IV – ter consentimento dos pais ou responsáveis, bem como do presidente da Apae que representa por escrito;

V – ter disponibilidade para viajar, a fim de poder participando de reuniões e encontros.

Seção II – Da convocação

Artigo 5º – A convocação para o Fórum Nacional de Autodefensores, onde também se realiza a eleição dos autodefensores da FENAPAES, será realizada no site do Congresso Nacional das Apaes.

Parágrafo único – O presente regimento será divulgado no site da FENAPAES (www.apaebrasil.org.br) juntamente com a convocação para a assembleia geral ordinária, constando como ordem do dia a eleição dos 2 (dois) autodefensores da FENAPAES, sendo um representante do sexo masculino e um representante do sexo feminino (titular e suplente, respectivamente).

Artigo 6º – Serão convocados todos os casais de autodefensores estaduais titulares, ou seus suplentes no caso de ausência de seus titulares.

Artigo 7º – Os pais e/ou responsáveis e apoiadores poderão participar do fórum nacional sem direito a voto.





Seção III – Da Comissão Eleitoral

Artigo 1º – A comissão eleitoral será convocada durante o Fórum Nacional de Autodefensoria, estando habilitados a constituí-la os coordenadores estaduais, preferencialmente os que não tiverem os representantes do seu estado concorrendo.

Artigo 2º – Será constituída por um presidente e dois secretários, podendo ter participação de funcionários da FENAPAES para suporte técnico.

Artigo 3º – A escolha dos membros da comissão se dará por convite entre os participantes presentes e habilitados, havendo consenso e aprovação da assembleia constituída.

Seção IV – Da campanha

Artigo 11 – Durante o período de eleição, bem como durante o fórum, poderão ser realizados exercícios de campanha, mediante confecção de cartazes, realização de discursos e apresentações, que serão coordenadas pela comissão eleitoral.

Artigo 12 – Durante a campanha eleitoral, não serão permitidos uso de santinhos nem panfletos.

Artigo 13 – No dia da assembleia geral ordinária, será assegurado aos candidatos ao cargo de autodefensores o uso da palavra; o tempo será definido igualmente entre os candidatos para a exposição de suas plataformas e metas de trabalho.

Seção V – Do processo de votação

Artigo 14 – No caso de candidatura única, a eleição poderá ser realizada por aclamação, por meio de palmas, levantando as mãos, ou outro meio eficiente capaz de aferir a vontade da maioria dos presentes.

Artigo 15 – Em caso de mais de uma candidatura, a eleição processar-se-á por meio de voto secreto, podendo ser admitido o voto eletrônico.

Artigo 16 – Para o processo de votação, serão confeccionadas cédulas com fotos e nomes dos candidatos, ou através de um simulador de urna eletrônica, conforme disponibilidade, para garantir a acessibilidade.

Artigo 17- O processo de votação será realizado em duas etapas distintas, garantindo-se a votação das candidatas (sexo feminino) e depois dos candidatos (sexo masculino), sendo eleito como titular o casal que obtiver o maior número de votos; e, como suplente, o casal que receber segunda maior votação.

Artigo 18 – Em caso de empate de votos, será considerado vencedor aquele que apresentar maior tempo de movimento apaeano, conforme comprovante apresentado no ato da candidatura.

Artigo 19 – Embora a assembleia geral seja pública e seja assegurado direito de qualquer cidadão a assisti-la, somente terão direito a voto os





autodefensores estaduais titulares, ou seus suplentes no caso de ausência de seus titulares.

Artigo 20 – Proclamados eleitos o casal titular e o casal suplente de autodefensores da FENAPAES, seus nomes e cargos serão registrados em ata, em que constarão todos os fatos ocorridos durante a realização da assembleia geral ordinária, número de presentes, apuração, proclamação de resultados e todas as manifestações que merecerem registro.

Artigo 21 – Os vencedores e seus suplentes serão diplomados e farão o juramento diante da assembleia, entrando no efetivo exercício do cargo conjuntamente com a diretoria da FENAPAES, para o respectivo triênio.

Seção VII – Dos Recursos e das Impugnações

Artigo 22 – A comissão eleitoral terá o prazo máximo de 24 (vinte e quatro) horas para analisar a documentação apresentada e verificar sua adequação às exigências contidas neste regimento.

Artigo 23 – Se houver constatação de irregularidade ou inadequação às normas contidas neste regimento por parte dos candidatos, será encaminhado ofício dirigido ao candidato, sobre as irregularidades ou inadequações encontradas, oportunizando-lhe prazo de 24 (vinte e quatro) horas para saná-las, sob pena de preclusão e indeferimento do registro de inscrição.

Artigo 24 – Da decisão de indeferimento pela Comissão Eleitoral cabe recurso interposto pela parte interessada à Diretoria Executiva da FENAPES, caso em que todo o processo será enviado à instância superior, dentro de vinte e quatro (24) horas da decisão impugnada.

Artigo 25 – Comissão Eleitoral deverá emitir decisão sobre o recurso dentro de, no máximo, 24 (vinte e quatro) horas antes da eleição.

Artigo 26 – Os autodefensores eleitos serão ratificados pelo Conselho de Administração da FENAPAES.

Sugerimos que esse regimento seja adotado como modelo para a elaboração dos regimentos estaduais e municipais, para que consigamos ter uma coerência entre as instâncias do movimento.

ANEXO C – DA ORGANIZAÇÃO DA AUTODEFENSORIA NA INSTITUIÇÃO

O movimento das Apaes se caracteriza por sua organização estruturada, seguindo uma mesma linha filosófica, uma estratégia de atuação e hierarquização de suas atividades, que têm priorizado a capacitação de todos os seus coordenadores, os quais, sensíveis às realidades estaduais, regionais e locais, responsabilizam-se pela implementação de diretrizes comuns de atuação.

A coordenadoria da autodefensoria é um desafio e necessitará do desenvolvimento de inúmeras ações para consolidar o programa nacional-





mente através das seguintes coordenações:

- Coordenador Nacional
- Coordenador Estadual
- Coordenador Regional
- Coordenador Local da Apaes

A abrangência da atuação da Federação Nacional das Apaes, nas suas 2.144 unidades espalhadas por todo o território nacional, determina a necessidade de definir atribuições e competências dos seus coordenadores nas suas quatro esferas administrativas.

A Federação Nacional das Apaes espera que o coordenador, ao aceitar a responsabilidade e abraçar essa causa, seja um modelo no qual os participantes desse processo se espelhem.

Então, o coordenador será o determinante das práticas abordadas no programa, assim como terá a responsabilidade de propor e fiscalizar as ações dos responsáveis pela autodefensoria nas instituições.

Cabe ao Presidente da Federação Nacional das Apaes, Presidente da Federação das Apaes dos Estados, coordenadorias regionais e das Apaes locais, indicar o coordenador para que essa área. Todavia, esse coordenador deve possuir os atributos de um empregador vigilante que lute para garantir a plenitude dos direitos de cada cidadão matriculado nas Apaes, atuando nas outras áreas da instituição, levando orientação para o estímulo da autonomia e independência da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

O papel do Coordenador do programa é o de provocador e não de indicador. Como provocador, espera-se que esse consiga despertar nos alunos o sentimento de buscar conhecer mais sobre sua causa e que consiga estabelecer uma atividade crítica a respeito da sua situação como pessoa com deficiência em relação ao social.

1. Compete aos coordenadores de autodefensoria:

- convocar os coordenadores estaduais para reuniões periódicas, quando possível;
- promover e organizar os eventos da área;
- coordenar, incentivar e apoiar a realização de cursos de interesse;
- repassar aos coordenadores estaduais, regionais e locais cursos de interesse da autodefensoria, bem como relatos de experiências bem-su-





cedidas;

- sugerir e apoiar inovações, na área da autodefensoria;
- promover discussões nos encontros, levando os problemas relacionados à área da autodefensoria;
- identificar e divulgar para os demais coordenadores situações inovadoras relacionadas à autodefensoria;
- acompanhar, na medida do possível, os trabalhos desenvolvidos pelos outros coordenadores;
- divulgar a realização dos cursos nos meios de comunicação da Federação Nacional;
- organizar de três em três anos o Fórum Nacional de Autodefensores e as eleições de novos autodefensores;
- orientar as atividades dos autodefensores e profissionais que atuam na autodefensoria;
- estabelecer metas para o programa dentro da esfera que representa, baseando-se nas áreas de atuação do programa;
- propor atividades voltadas para os temas de debate da autodefensoria;
- propor metodologias de trabalho com as pessoas com deficiência, para a conscientização delas a respeito do cargo que ocupam e dos assuntos que poderão ser defendidos ou não.

2. Compete ao coordenador estadual:

- convocar os coordenadores regionais para as reuniões periódicas quando possível;
- participar das reuniões do conselho de administração e diretoria executiva da Federação do estado, quando convocados;
- repassar aos coordenadores regionais as informações recebidas nas reuniões do conselho de administração e diretoria executiva;
- colaborar efetivamente na organização de eventos que tenha a participação dos autodefensores;
- participar de eventos programados pela Federação do Estado;
- coordenar, incentivar e apoiar a realização de cursos, fóruns e demais eventos com a participação dos autodefensores;
- apresentar à Federação estadual o relatório anual de suas atividades;
- elaborar e manter atualizado um banco de dados, contendo o nome de todos os autodefensores, com os seus respectivos endereços;
- ler e repassar para os coordenadores regionais matérias de interesse da autodefensoria;
- manter constante contato com os coordenadores regionais e acompanhar as atividades desenvolvidas em suas regiões;
- organizar, de três em três anos, um fórum ou encontro estadual de autodefensores.



***Aqui tem: apoio,
defesa e solidariedade.***



(61) 3224-9922
fenapaes@apaebrazil.org.br



apaebrazil.org.br



comunicacao@apaebrazil.org.br



facebook.com/apaebrazil



[brasilfenapaes](https://twitter.com/brasilfenapaes)