



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
MESTRADO EM EDUCAÇÃO**

TAÍSA CALDAS DANTAS

**JOVENS COM DEFICIÊNCIA COMO SUJEITOS DE DIREITOS:
O EXERCÍCIO DA AUTOADVOCACIA COMO CAMINHO PARA O
EMPODERAMENTO E A PARTICIPAÇÃO SOCIAL**

**JOÃO PESSOA – PB
2011**

TAÍSA CALDAS DANTAS

**JOVENS COM DEFICIÊNCIA COMO SUJEITOS DE DIREITOS:
O EXERCÍCIO DA AUTOADVOCACIA COMO CAMINHO PARA O
EMPODERAMENTO E A PARTICIPAÇÃO SOCIAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Educação, sob orientação da Prof.^a Dra. Windyz Brazão Ferreira.

JOÃO PESSOA – PB
2011

TAÍSA CALDAS DANTAS

**JOVENS COM DEFICIÊNCIA COMO SUJEITOS DE DIREITOS:
O EXERCÍCIO DA AUTOADVOCACIA COMO CAMINHO PARA O
EMPODERAMENTO E A PARTICIPAÇÃO SOCIAL**

Apresentada em: 16 de dezembro de 2011

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof. Dr. Francisco José de Lima
Universidade Federal de Pernambuco

Profa. Dra. Bernardina Freire
Universidade Federal da Paraíba

Profa. Dra. Ana Dorziat Barbosa de Melo
Universidade Federal da Paraíba

Profª. Dra. Windyz Brazão Ferreira – Orientadora
Universidade Federal da Paraíba

AGRADECIMENTOS

A Deus, primeiramente, pelo dom da vida, pelo sentido que traz a minha existência e por ser a razão principal de tudo o que eu faço e almejo para meu futuro.

Aos autoadvogados, Mariana, Thiago, Alseni e Everton, principais atores desta história, não só pela relevante contribuição que deram a esta pesquisa, mas por tudo o que particularmente me ensinaram através das experiências trocadas e dos momentos compartilhados. Vocês marcaram profundamente a minha vida e fizeram este trabalho valer à pena!

Ao meu avô José Caldas (*in memoriam*), abrigo de minha maior saudade, não pôde compartilhar comigo a alegria dessa conquista, mas continua muito vivo e presente em cada uma dessas páginas e nas lembranças eternas do meu coração. Deixou-me o maior legado de amor que eu poderia receber e o desafio de levá-lo a todos aqueles que precisam.

Aos meus pais, detentores da minha imensurável gratidão, por todo o apoio que me ofereceram neste percurso, pelos incontáveis esforços e batalhas que travaram ao longo da vida para me oportunizar sempre o melhor. Essas palavras jamais seriam suficientes para expressar a exata dimensão do amor que sinto por vocês. Esta conquista pertence à vocês também!

Aos meus irmãos, George e Milena, pelo lugar tão especial e único que ocupam em minha história, pela amizade de toda vida, pela cumplicidade e alegria que me trazem todos os dias.

À Antônio, o meu amor, companheiro de todas as horas, por todo apoio, carinho, força e incentivo os quais foram essenciais para conclusão deste trabalho, e por de uma maneira tão especial, tornar a minha vida mais completa e feliz.

À Profa Windyz B. Ferreira, não apenas pela orientação e sapiência de grande professora e pesquisadora, mas pelas oportunidades concedidas desde o começo de minha trajetória acadêmica, por acreditar no meu potencial e ter suscitado em mim o desejo de me engajar nesta luta em prol da dignidade das pessoas com deficiência.

A Profa. Ana Dorziat, a Profa. Bernardina e ao Prof. Francisco, pela argüição na Banca de Qualificação e na Defesa do Mestrado, pelas relevantes contribuições que deram a este trabalho, por todo o apoio disponibilizado. À primeira agradeço pela amizade e ensinamentos transmitidos durante a graduação e o mestrado, os quais foram de grande importância para minha formação acadêmica.

Ao People First of Canada, pela oportunidade de estágio concedida, por todos os ensinamentos compartilhados, pelas amizades construídas e pelo acesso ao conhecimento da autoadvocacia, o qual foi indispensável para construção desta pesquisa.

Ao Carpe Diem, na pessoa da diretora Glória Sales e da pedagoga Bia Rocha, pelas portas sempre abertas, pelo pronto aceite para se tornar campo desta pesquisa, por todo o carinho e apoio demonstrados.

Ao Projeto de Extensão Pró-líder, representado por Alessandra Mendes, Benedita Dutra e a Profa. Windyz Ferreira, pelo relevante trabalho desenvolvido com os jovens autoadvogados e pela autorização concedida para que o projeto constituísse campo desse estudo.

A Bia Paiva e Luzia Domiciano, participantes dos grupos de autoadvocacia do Carpe Diem e do Pró-líder, respectivamente, por terem participado do Projeto Piloto da coleta de dados, cuja contribuição foi essencial para a realização desta pesquisa. As histórias e momentos compartilhados com vocês acrescentaram muito a minha vida.

A Fabiana Duarte, mediadora do Carpe Diem, pela constante disposição em me ajudar, pelos momentos compartilhados durante a minha estadia em São Paulo e, por ter se tornado uma companheira nesta jornada.

A Rosângela, Lauricéia, Cristhiane e Keila, amigas que ganhei durante o percurso acadêmico e que de uma forma tão especial se tornaram muito importantes para mim. Obrigada pelo constante apoio, pelas palavras de incentivo, pelo conhecimento dividido e por terem sido cruciais para finalização deste trabalho. Cada uma de vocês ocupa um lugar único e especial em meu coração.

A minha avó Margarida Caldas pela fortaleza que é em minha vida, aos meus tios Carlos Alberto e Mary Caldas e as minhas primas Amanda e Camila, por estarem tão perto mesmo fisicamente distantes, e pelo apoio imensurável ofertados por vocês em todos os desafios que me são impostos.

A Tia Leyla, pela enorme contribuição que deu a esta pesquisa, por todo amor e amizade, e por estar presente em todos os momentos mais importantes da minha história. As palavras me faltam para expressar a gratidão e o amor que tenho por você.

A todos os meus amigos, aqueles que gratuitamente escolheram me amar e que direta ou indiretamente participaram desta conquista.

*Se você deixa de ver a pessoa, vendo apenas a
deficiência quem é o cego?
Se você deixa de ouvir o grito do seu irmão para a
justiça, quem é o surdo?
Se você não pode comunicar-se com sua irmã e a
separa, quem é o mudo?
Se sua mente não permite que seu coração alcance
seu vizinho, quem é o deficiente mental?
Se você não se levanta para defender os direitos de
todos, quem é o aleijado?
A atitude para com as pessoas deficientes pode ser
nossa maior deficiência...
(Autor desconhecido)*

RESUMO

Este estudo tem como objetivo analisar o exercício da autoadvocacia da pessoa com deficiência e sua influência no desenvolvimento do papel de sujeito de direito. Historicamente as pessoas com deficiência têm sido imersas em um contínuo processo de exclusão social e negação de direitos, principalmente no que se refere aos direitos de ter voz e participação social. Autoadvocacia é um movimento mundial que emerge na década de 60 para lutar contra essa opressão histórica vivenciada por pessoas com deficiência e é compreendida como a ação ou expressão da voz de uma pessoa ou grupo de pessoas em seu próprio nome, sem a intervenção de terceiros, na luta por seus direitos e na comunicação de seus desejos. O argumento central desse estudo é o de que o acesso de pessoas com deficiência a grupos de autoadvocacia possibilita seu empoderamento e o rompimento do ciclo de impossibilidades instalado desde cedo em suas vidas. Esta pesquisa se insere no campo de conhecimento dos Estudos Culturais em Educação e adota como metodologia a história oral, na modalidade história de vida, com base na qual foram entrevistados quatro jovens e adultos com deficiências variadas. Através do método história oral, foi possível um resgate a fatos passados para compreender como os jovens no presente exercem a autoadvocacia e os processos pelo qual passaram para se tornarem quem são hoje: jovens autoadvogados. Os achados desta pesquisa revelam que estes jovens e adultos, oriundos de contextos regionais, sociais e econômicos distintos, se empoderaram por meio das diversas oportunidades a que foram expostos e hoje exercem a autoadvocacia, a qual é revelada nos seguintes componentes presentes em suas vidas: consciência do valor que possuem enquanto seres humanos, suas qualidades individuais e capacidades; inserção em várias esferas sociais, como mercado de trabalho, universidades, grupos de lazer e de esportes, redes sociais, etc.; conhecimento acerca dos seus direitos e deveres; engajamento em grupos, conselhos ou associações que aderem e propagam a filosofia da autoadvocacia.

Palavras-chave: Autoadvocacia. Empoderamento. Jovens Com Deficiência. Sujeito de Direitos.

ABSTRACT

The aim of this study is to analyze the exercise of selfadvocacy in people with disabilities and how it can influence the development of citizenship in their lives. Historically, people with disabilities have been immersed in a continuous process of social exclusion and denial of their rights, mainly as regards the rights to have voice and participation in the society. Selfadvocacy is a worldwide movement that emerged in the 60s in order to struggle against this historical oppression experienced by disabled people. This movement means the action or expression of the voice of a person or group of people in his own name, without intervention of other people, in the fight for their rights and in communication of their wishes. The main argument of this study is that the access of people with disabilities in groups of selfadvocacy provides empowerment and breaks the cycle of impossibilities present in their lives. This research is insert in the knowledge's field of Cultural Studies of Education and adopts the methodology of oral history, in the model life history. Based on this methodology we considered the voice of young people with disabilities, which has been empowered and nowadays they can live as citizens. Through the method of oral history, it was possible to reconstruct the past events and to understood how young people with disabilities practices selfadvocacy and which ways and processes through which they passed to become who they are today: young selfadvocates. These research findings shows that these young people and adults from different regional contexts, social and economic levels, to become empowered through various opportunities that they have been exposed and now they practice selfadvocacy, which is revealed in the following components in your life: awareness of her value as human; her individual qualities and potencial; her participation in many social fields, like universities, workspace, leisure groups, social networks, etc; knowledge about their rights and responsibilities; participation in groups or associations that study and discuss about the philosophy af selfadvocacy.

Keywords: Selfadvocacy; Empowerment; People with Disabilities; Citizens.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1: Alseni e Luzia, sua colega de quarto, em frente à residência universitária onde moram.	58
Ilustração 2: Alseni estudando no NEDESP, na Universidade Federal da Paraíba	63
Ilustração 3: Alseni entrando no ônibus para ir ao estágio	64
Ilustração 4: Everton participando de um congresso sobre cultura.	75
Ilustração 5: Everton em uma festa de aniversário com os amigos.	75
Ilustração 6: Everton no Ministério Público Federal participando de uma audiência pública.	77
Ilustração 7: Reunião com o Grupo Operativo no Carpe Diem.	81
Ilustração 8: Mariana na loja onde trabalha.	86
Ilustração 9: Mariana com o grupo de lazer <i>De lá pra cá</i> jogando boliche em um shopping.	87
Ilustração 10: Mariana com o namorado Gabriel.	88
Ilustração 11: Thiago no restaurante onde trabalha.	97
Ilustração 12: Thiago fazendo compras no supermercado.	98
Ilustração 13: Thiago com o grupo Carpe Diem em uma aula de campo sobre o meio ambiente no Parque Ibirapuera.	99

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1	
INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO 2	17
AUTOADVOCACIA NA JUVENTUDE: CAMINHO PARA O ROMPIMENTO DO CICLO DE IMPOSSIBILIDADES	
2.1 O Movimento de Autoadvocacia	17
2.2 Autoadvocacia e Cidadania	27
2.3 A autoadvocacia e o processo de empoderamento	34
CAPITULO 3	40
PERCURSO METODOLÓGICO	
3.1 Metodologia de Pesquisa	41
3.2 Inserção do objeto de estudo no campo dos Estudos Culturais	44
3.3 Descrição dos Campos de Estudos	46
3.3.1 Projeto de Extensão Universitária Pró-líder	45
3.3.2 Associação Carpe Diem	45
3.4. Participantes da Pesquisa	47
3.4.1 O critério de escolha	47
3.4.2 Caracterização geral dos jovens	48
3.4.3 O Acesso	49
3.5 Instrumentos/técnicas de coleta de dados	50
3.5.1 Entrevista Semiestruturada	50
3.5.2 Linha do Tempo da Mudança	51
3.5.3 Observação Direta e Indireta	51
3.5.4 Diário de Campo	52
3.5.5 Uso da técnica de pesquisa: <i>Shadowing</i>	52
3.6 Procedimentos metodológicos	53
3.6.1 Coleta de Dados	53
3.6.2 Organização dos dados	55
CAPÍTULO 4	56
JOVENS ADULTOS COM DEFICIÊNCIA EXERCITANDO A AUTOADVOCACIA: FATOS DE HISTÓRIAS DE VIDA	
4.1. Projeto de Extensão Universitária Pró-líder/UFPB/CE	57
4.1.1 História de vida de Alseni Maria da Silva	58
4.1.2 História de Vida de Everton Borba de Oliveira	70
4.2. Associação Carpe Diem	81
4.2.1 História de Vida de Mariana Amato	82
4.2.2 História de Vida de Thiago Rodrigues	94

CAPÍTULO 5	106
CONCLUSÃO	
REFERÊNCIAS	113
ANEXOS	120

CAPÍTULO 1

INTRODUÇÃO

Este estudo tem como foco o exercício da autoadvocacia na vida de pessoas com deficiência e tem como pergunta de pesquisa: *Como o jovem com deficiência exerce a autoadvocacia no seu dia a dia?* Nesse sentido, esta investigação tem como objetivo analisar o exercício da autoadvocacia da pessoa com deficiência e sua influência no desenvolvimento do papel de sujeito de direito. O argumento central deste estudo é o de que apesar dos significativos entraves sócio-educacionais que um/a jovem com deficiência enfrenta cotidianamente e que o/a impedem de se desenvolver plenamente, a experiência de tornar-se membro de um grupo de autoadvocacia possibilita seu empoderamento e o rompimento do ciclo de impossibilidades instalado desde cedo em suas vidas.

No Brasil, não há estudos que clarifiquem como esse processo de empoderamento ocorre na vida cotidiana desses jovens. Incipientes e quase inexistentes são os conhecimentos acerca de como esses jovens exercem a autoadvocacia, sobre como é a vida cotidiana deles, como eles estão inseridos regularmente nas várias esferas sociais, quais responsabilidades possuem, como são suas relações pessoais, os seus medos, desafios, sucessos, emoções.

O tema da autoadvocacia chegou no Brasil desde a década de 80, porém não existe um movimento organizado no país e ainda poucas são as pesquisas que abordam este conhecimento. Por meio de uma revisão de literatura realizada constatou-se que até o presente momento só foram realizados três estudos no Brasil abordando o referido tema, sendo duas dissertações de mestrado (NEVES, 2000; SOARES, 2010) e uma tese de doutorado (NEVES, 2005). Apesar da contribuição que estas pesquisas trazem, nelas encontram-se poucas referências teóricas sobre o movimento da autoadvocacia uma vez que na literatura brasileira quase não há estudos sobre o tema.

Através de pesquisas nos periódicos mais importantes do País, para construção do referencial teórico desta pesquisa, constatou-se também que os temas juventude e deficiência são pouco recorrentes na literatura brasileira, ratificando a relevância que esta pesquisa possui ao unir dois temas que ainda são periféricos dentro da academia.

No periódico da ANPED não foi encontrado nenhum artigo científico sobre juventude e deficiência. No banco de dados da CAPES só constam, entre o período de 2005 e 2010, duas dissertações de mestrado e duas teses de doutorado unindo os temas

da juventude e deficiência. Em relação às dissertações, a de Soares (2010) tratou sobre a formação de jovens para o exercício da autoadvocacia e a outra, de autoria de Borba (2010), abordou a questão dos desafios e superações das experiências dos jovens com deficiência no trabalho. Quanto às teses, Soares (2005) pesquisou a respeito das dimensões da qualidade de vida nos jovens portadores de espinha bífida e a de Marques (2008) analisou a partir de uma descrição fenomenológica a experiência de ser surdo. Dentre tais estudos constados no banco de dados da Capes, apenas a dissertação de mestrado de Soares (2010) tratou do tema da autoadvocacia para jovens com deficiência, realidade esta que confirma a originalidade e importância da presente pesquisa.

A história ilumina que as experiências de exclusão marcam a vida do grupo social constituído pelas pessoas com deficiência, as quais permanecem em uma situação de desvantagem social intensa, “especialmente no que se refere à participação e aos direitos humanos básicos” (NEVES, 2000, p.48) e a invisibilidade das pessoas com deficiência gera falta de oportunidades, não acesso à educação e uma série de restrições impostas pela sociedade (FERREIRA, 2009; SOARES, 2010; FARIAS, 2011). No caso dos jovens com deficiência, como veremos neste estudo, soma-se à condição de vulnerabilidade juvenil a de deficiência, as quais juntas marcam em sua vida um ciclo de limitações e de impossibilidades para seu desenvolvimento humano, educacional, social, laboral, etc (SCS, 2001).

A crença infundada de que as pessoas com deficiência não podem aprender e se desenvolver como qualquer outro ser humano está enraizada por séculos no imaginário social. Nesse sentido, Ferreira (2008) argumenta que diante da lista de impossibilidades que está presente na vida das pessoas com deficiência, torna-se claro que elas não são consideradas “sujeitos de direitos” justificando-se, assim, sua exclusão na família, nas escolas, na comunidade, no lazer, no trabalho. Tal exclusão reflete-se na falta de oportunidades educacionais e sociais.

Todos os mecanismos de coação e segregação aos quais os jovens com deficiência foram submetidos trazem conseqüências na formação de sua identidade, no processo de socialização e nas relações de afetividade com o meio (SHIMONO, 2008). Há, nesse sentido, um processo contínuo de infantilização (GLAT, 2004; FERREIRA, 2004) da pessoa com deficiência que marca a vida dos jovens desse grupo social e os impossibilita de atingir a cidadania como qualquer outro cidadão.

Durante muito tempo foi negado a esse grupo o direito à escolarização. Foi apenas a partir dos anos 90 que este panorama começa a mudar no Brasil com a inserção do capítulo V da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), que legisla sobre a Educação Especial. Antes disso, embora ainda hoje acontecem, este grupo de pessoas foi trancafiada em casa, confinada em instituições de caridade e assistencialismo ou matriculada em escolas segregadas (FERREIRA, 2008). Mesmo quando inseridos na escola regular de ensino, esta não considera as suas diferenças e singularidades (SHIMONO, 2008), situação que corrobora ainda mais para a exclusão e invisibilidade dos estudantes com deficiência.

O olhar médico concebido, muitas vezes, como discurso de verdade incontestável proliferou o estigma incapacitante que há em torno dessas pessoas, vistas como eternas crianças, mesmo quando se tornam jovens e adultos (AINSCOW, 1993; GLAT, 1989; FERREIRA, 2004). Na história desse grupo social, poucas são as experiências de sucesso conhecidas de pessoas com deficiência que conseguiram obter sucesso na escolarização, desenvolver a vida afetiva, atuar no mercado de trabalho, constituir família. Isto ocorre porque quando se trata de pessoas com deficiência, a ênfase que é dada é no diagnóstico, na limitação, tornando-se invisível as potencialidades que essas pessoas possuem como qualquer outro ser humano (FERREIRA, 2004; GLAT, 2004).

Como consequência desta concepção, um dos direitos humanos mais violados deste grupo social é o direito de ter voz própria, de fazer escolhas, de ter autonomia, de relacionar-se, de direcionar sua própria vida. Os jovens com deficiência, em particular, são duplamente vulnerabilizados porque são jovens e porque são pessoas com deficiência, condições que imprimem limites nas possibilidades de participação social (SOARES, 2010).

Com o fim de romper a crença infundada na incapacidade das pessoas com deficiência emerge o movimento de autoadvocacia “revelando a possibilidade de qualquer indivíduo ser advogado de si mesmo” (SOARES, 2010, p. 15). Esse movimento coloca as pessoas com deficiência em contato com um universo de ferramentas necessárias para que se tornem autores/as de sua própria história e decidam a respeito de todos os aspectos que dizem respeito às suas vidas.

Diante da escassez de conhecimento produzido na literatura brasileira sobre a autoadvocacia, durante a realização desta pesquisa realizei uma visita ao *People First*, a primeira organização de autoadvocacia do mundo, localizada no Canadá, a fim de

conhecer com mais profundidade acerca deste movimento que tem transformado a vida de pessoas com deficiência ao redor do mundo. Através dessa experiência pude adquirir mais conhecimento sobre a autoadvocacia e construir o referencial teórico com maior propriedade.

O movimento de autoadvocacia é de extrema importância para romper com a exclusão das pessoas com deficiência dos contextos escolar e social e reduzir experiências vulnerabilizantes e desempoderantes que sofrem e, portanto, o objeto deste estudo insere-se no campo dos Estudos Culturais, que visa combater a exclusão e discriminação existente nos diversos espaços da sociedade. O campo dos Estudos Culturais surge em meio às movimentações de certos grupos sociais que lutam por uma cultura pautada por oportunidades democráticas (COSTA, SILVEIRA & SOMMER, 2003), a fim de ressignificar a identidade de grupos historicamente marginalizados. O movimento de autoadvocacia, em consonância com este fim, emerge para lutar contra a histórica exclusão social em que estão submersas as pessoas com deficiência, visando à construção de uma identidade própria, onde sejam visíveis e valorizadas as suas potencialidades.

Os Estudos Culturais questionam as tradições da cultura erudita, bem como as relações de desigualdades presentes na sociedade capitalista no que se refere à raça, etnia, gênero, deficiência, etc., por meio de direcionar os focos de suas análises para a cultura dos grupos sociais (MATTELART, 2006) e, dessa forma, pode ser caracterizado como um terreno produtivo para temas historicamente desvalorizados como diversidade cultural, exclusão, preconceito, discriminação das minorias, os quais de uma forma ou outra estão presentes na vida de jovens com deficiência.

Este novo campo de estudos combate a ideia de uma cultura única na sociedade atual, desestabiliza os parâmetros de referências de identidade dos indivíduos, caracterizando tal sociedade por um processo sem-fim de rupturas e fragmentações, sendo marcadas pela diferença (HALL, 2006). Dentro desse contexto os Estudos Culturais trazem relevantes contribuições para o movimento de autoadvocacia, o qual busca questionar as relações de poder que assujeitam os jovens com deficiência, proporcionando-lhes uma nova perspectiva de vida, onde as suas diferenças são reconhecidas como valiosas e não como um problema (SOARES, 2010).

A presente pesquisa, na mesma linha que os estudos dissertativos de Soares (2010), Torres (2010), Dantas (2011) e Farias (2011)¹, traz a inovação de analisar, com base no aporte teórico dos Estudos Culturais, o tema da deficiência (e não da educação especial) enquanto campo de estudo e conhecimento. Através desta nova instância epistemológica será possível ir além dos debates e discussões que perpassam a área da educação especial e contribuir para a quebra de preconceitos e estereótipos em relação à pessoa com deficiência enquanto sujeito de direitos.

Para alcançar o objetivo delineado, esta pesquisa qualitativa adota como metodologia a *história de vida*. Por meio desta é possível, através do resgate a fatos passados, conhecer em maior profundidade e com base em evidências científicas como vivem os jovens com deficiência que exercem a autoadvocacia e os fatores importantes em sua história que permitiram que eles se tornassem quem hoje são: sujeitos de direitos de posse de suas vidas. O método *história de vida* permite conhecer a identidade dos sujeitos, proporcionando elementos para analisar os fatos particulares de suas histórias, assim como a do grupo social ao qual pertencem (GLAT, 1989). Nesta pesquisa, por meio deste método objetiva-se analisar os elementos comuns e contrastantes da vida de jovens com deficiência que rompem com a condição de desempoderamento através do exercício da autoadvocacia.

A população alvo desta investigação é constituída por quatro jovens com deficiência, com idades entre 20 e 32 anos, que participam do Grupo de Extensão Universitária Pró-líder (João Pessoa /PB) ou da Associação Carpe Diem (São Paulo /SP), ambos projetos voltados para o desenvolvimento da autoadvocacia e do protagonismo juvenil no dia a dia de jovens com deficiência. Esses jovens são oriundos de contextos regionais, sociais e econômicos diferentes e, em meio a oportunidades distintas e realidades de vida diferentes, tornaram-se autoadvogados, como veremos neste estudo.

Os jovens desta pesquisa também possuem características e deficiências variadas: dois jovens são do gênero feminino, sendo que uma possui deficiência intelectual e a outra é cega; e dois jovens são do sexo masculino, sendo um deficiente intelectual e um surdo. Os dois jovens com deficiência intelectual moram em São Paulo

¹ Todas as referências mencionadas constituem pesquisas realizadas na Linha de Estudos Culturais do Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal da Paraíba e orientadas pela Professora Dra. Windyz B. Ferreira

e participam da Associação Carpe Diem e os outros dois jovens moram em João Pessoa e participaram do Projeto de Extensão Pró-líder da Universidade Federal da Paraíba.

Este estudo possui relevância social e educacional, pois contribui para o aprofundamento do conhecimento e da relevância dos processos de empoderamento que ocorrem a partir da experiência de filiação a uma ação voltada para a autoadvocacia, a partir da qual jovens com deficiência iniciam um processo de empoderamento e rupturas. Além disso, compreender como uma nova cultura social pode ser construída a partir da concepção de autoadvocacia irá contribuir para combater a crença ainda predominante na sociedade brasileira sobre a incapacidade da pessoa com deficiência e, conseqüentemente, reduzir as chances de exclusão social ao mesmo tempo em que aumenta as chances de realização para o exercício pleno da cidadania.

A pesquisa será dividida em três partes. No primeiro capítulo será apresentado o referencial teórico, no qual abordo o tema da autoadvocacia com ênfase no empoderamento, assim como o histórico de exclusão e invisibilidade dos jovens com deficiência, que, como veremos, está na base da emergência do referido movimento. No segundo capítulo serão apresentados os procedimentos metodológicos adotados aqui, assim como as características da população-alvo e dos campos de pesquisa, os instrumentos de coleta de dados utilizados, a forma como organizei os dados para análise, etc. No terceiro capítulo, por fim, será apresentada a análise dos dados colhidos referentes aos sujeitos participantes da pesquisa, assim como, as considerações finais que revelam a resposta alcançada para a pergunta de pesquisa e os objetivos formulados.

CAPÍTULO 2

AUTOADVOCACIA NA JUVENTUDE: CAMINHO PARA O ROMPIMENTO DO CICLO DE IMPOSSIBILIDADES

Este capítulo tem como foco a autoadvocacia de pessoas com deficiência, movimento que se caracteriza pela conscientização acerca de seus direitos humanos e apropriação dos dispositivos legais, assim como a aquisição e o desenvolvimento de uma nova compreensão acerca de seu papel, os quais são incorporados em sua vida e possibilitam uma forma de estar no mundo. Este capítulo apresenta um histórico sobre o movimento de autoadvocacia e argumenta sua relevância para o processo de empoderamento de pessoas com deficiência em direção à constituição de sua identidade de autoadvogado: um sujeito de direitos. Para construir o marco teórico no campo dos Estudos Culturais, neste capítulo abordo o movimento de autoadvocacia, seu fundamento, concepção, sua estrutura e funcionamento, a fim de assentar as bases teórico-conceituais para o processo de empoderamento que se desencadeia na vida daqueles que têm acesso a um grupo de autoadvocacia, dentro do qual se tornam autoadvogados. Aqui também aprofundo e discuto como o objeto de estudo se insere no contexto dos Estudos Culturais e a importância desta inserção.

Este capítulo, portanto, foi organizado em três subseções, as quais incluem: o histórico e fundamentos do movimento da autoadvocacia, a articulação entre autoadvocacia e cidadania que dão a base para a constituição do papel de sujeito de direitos, e, finalmente, a autoadvocacia e o processo de empoderamento da pessoa com deficiência.

2.1 O Movimento de Autoadvocacia

O Movimento de Autoadvocacia emerge na década de 60 como uma reação à exclusão histórica vivenciada pelas pessoas com deficiência e como uma forma de luta para que esse grupo social tenha os seus direitos de cidadania reconhecidos. Parte integrante do movimento de vida independente representa uma ferramenta para que as pessoas com deficiência saiam da condição de desempoderamento, em que estão historicamente submersas, e tenham plena participação social.

O movimento de vida independente foi criado na Universidade de Berkeley, Califórnia, na década de 60 e caracteriza-se pela busca de uma melhor qualidade de vida para as pessoas com deficiência, “fortalecendo-as individualmente e resgatando seu poder pessoal para uma vida ativa e participativa”². Ribas (1995, p. 137) argumenta que:

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

O autor, ele próprio uma pessoa com deficiência física e ativista, reforça aqui a importância da autonomia e independência responsável da pessoa com deficiência na tomada de decisões sobre tudo que diz respeito à sua vida. Tal posição já reflete o lema *Nada Sobre Nós sem Nós* incorporado como um princípio de direitos humanos na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência aprovada pela ONU em 2006 e ratificada pelo Brasil em 2008.

A Convenção emerge em consonância com a autoadvocacia e com o movimento de vida independente, pois adota em sua construção o lema acima mencionado, o qual pode ser traduzido na expressão “nada sobre as pessoas com deficiência, sem as pessoas com deficiência” (BARONI, 2008). Esse lema contribui com os objetivos do movimento de autoadvocacia, pois implica em dizer que são as pessoas com deficiência que sabem o que é melhor para elas e que, portanto, é imprescindível ter a presença delas ao discutir ou decidir qualquer coisa que diz respeito às suas necessidades ou interesses. Este documento também traz grandes contribuições para o movimento de independência das pessoas com deficiência, pois ao olhar para essas pessoas como sujeito de direitos, traz a garantia dos direitos civis, econômicos, culturais e educacionais desse grupo social, colocando-os como indivíduos capazes de tomar suas próprias decisões e dignas de terem as mesmas oportunidades.

O conceito de vida independente fundamenta o movimento de autoadvocacia das pessoas com deficiência quando visa desenvolver sua capacidade para gerir a sua própria vida, independente dos desafios que encontrem. Nesse sentido, o movimento combate a visão da pessoa com deficiência como alguém que “não tem controle sobre

² Esta citação foi retirada do site do movimento de vida independente, qual seja, <<http://www.cvi-rio.org.br/novo/movimento-de-vida-independente-2/>>.

seu próprio comportamento, sem condições de agir independentemente no dia a dia e que, portanto, necessita de assistência direta de profissionais e proteção da família durante toda sua vida” (GLAT, 2004, p. 2).

A exclusão da pessoa com deficiência nos vários espaços sociais constitui tema amplamente explorado na literatura sobre este grupo social (JANNUZZI, 1985; SILVA, 1997; GODOY, 2002; FERREIRA, 2002, 2004; GLAT, 2004; MICHELS, 2005). O modelo médico patológico da deficiência é reconhecido na literatura como nocivo ao processo de construção da autonomia de pessoas com deficiência, uma vez que por causa deste modelo esses indivíduos têm sido segregados, isolados, “patologizados” e considerados incapazes, por séculos (GODOY, 2002; FERREIRA, 2004; JANNUZZI, 1985; CAMBAÚVA, 1988; SOARES, 2010; FARIAS, 2011).

A concepção médico-patológica, na qual está enraizada a educação das pessoas com deficiência desde o século XIX e que traz consequências até hoje para a vida delas, concebe as pessoas com deficiência como pessoas que têm problemas físicos que precisam ser curados, tratando-as como “doentes e incapazes” em relação ao modelo de `normalidade` (GODOY, 2002), segundo o qual são vistos todos aqueles que não possuem deficiência.

O desdobramento da concepção médica na Educação Especial é refletido na ênfase que é dada aos diagnósticos e seus procedimentos técnicos (JANNUZZI, 1985; CAMBAÚVA, 1988; BUENO, 1993). Este foco na condição patológica da deficiência corrobora para que as ações da sociedade e da escola sobre as pessoas com deficiência centrem-se

na incapacidade da pessoa com deficiência em lugar da pessoa; na sua avaliação diagnóstica em vez da avaliação pedagógica, nos seus limites em lugar das possibilidades, no currículo separado (adaptado) em lugar do currículo comum com mudanças nas práticas de ensino, no seu *isolamento* e *institucionalização* em lugar da formação humana para a vida em comunidade e o exercício da cidadania autônoma e produtiva (FERREIRA, 2009, p. 86)

Ferreira (2009) debate que o olhar médico sobre a deficiência assume um lugar prioritário influenciando todas as ações voltadas para este grupo social na escola, de forma que o diagnóstico e a incapacidade são colocados acima da própria pessoa e das possibilidades de sua aprendizagem. Dentro desta medicalização do processo de ensino-aprendizagem, “a concepção de deficiência torna-se biologicamente determinante e avaliativo” (MICHELS, 2005) de forma que

A reiteração dessas bases de conhecimento retira da Educação a compreensão da deficiência e da própria ação pedagógica como fato social. Sob os auspícios do modelo médico-psicológico, o aluno é responsabilizado pelo seu sucesso ou fracasso escolar, os quais são explicados pelas marcas de deficiência (Idem).

A autora acima argumenta que a deficiência é vista como causa do fracasso escolar e o aluno com deficiência torna-se o único responsável pelo seu êxito na escola. Nesse sentido, todos aqueles que não conseguem responder à lógica temporal dos currículos, organizados em função dos recursos ideológicos e culturais da sociedade (APPLE, KING, 1989, p. 39), são taxados de `deficientes, incompetentes, fracassados` e tornam-se `pacientes` da educação especial.

Esta imbricação da concepção médica na Educação Especial constitui um caminho de desempoderamento para as pessoas com deficiência, uma vez que a exclui das oportunidades de desenvolvimento e passa a influenciar as políticas públicas voltadas para este grupo social, dentre outras ações (MICHELS, 2005). A linguagem utilizada para se referir a essas pessoas é de extrema importância, porque revela os preconceitos e estereótipos que está por trás do discurso velado. Assim,

O uso de terminologias historicamente consagradas (e ainda aplicadas!) para designar este grupo social, tais como pessoas com *necessidades especiais* ou *portador de deficiência* são denunciadores, por vezes das injustiças e preconceitos sociais intrínsecos às crenças e aos valores sociais de um dado período histórico (CAMPOS, 2009 *apud* FERREIRA, 2009, p. 86).

Tais terminologias, utilizadas de diferentes maneiras ao longo da história, refletem a concepção médica e, conseqüentemente, o estigma incapacitante (denegridor) que há em torno das pessoas com deficiência. Tal discurso, traduzido principalmente no diagnóstico dado pela voz do médico, é questionado pelo campo dos Estudos Culturais, uma vez que dentro deste, “todo saber é colocado sob suspeita, todo saber é visto como relação social” (SILVA, 1997, p.04).

A perspectiva sobre as conexões entre cultura e poder introduzida pelos Estudos Culturais inverte a concepção médica enraizada na educação especial e na sociedade, pois, passa a ver não a pessoa com deficiência como o problema, mas sim o discurso e as práticas naturalizadas sobre ela. Os Estudos Culturais contribuem para a desconstrução da relação de poder na qual o diagnóstico médico da deficiência é tomado como `discurso de verdade` (FOUCAULT, 1996) incontestável. A incapacidade dentro deste campo é vista como “parte de um discurso historicamente construído” (DAVIS *apud* SILVA, 1997, p.05), onde:

A incapacidade não é simplesmente um objeto, um fato natural, uma fatalidade, mas um processo social que envolve intimamente todas as pessoas que têm um corpo e vivem no mundo dos sentidos. Esse discurso, assim construído, não atinge apenas o corpo e a vida das pessoas com incapacitação: ele regula também os corpos e as vidas das pessoas consideradas “normais”. Incapacitação e “normalidade” pertencem, assim, a uma mesma matriz de poder (SILVA, 1997, p. 05).

Isto significa que a visão que se tem acerca da incapacidade é fruto de processos sociais nos quais estão sujeitos todas as pessoas e, portanto, é inconsistente a crença de que as pessoas com deficiência não podem aprender. No entanto, historicamente predomina o discurso incapacitante presente no âmbito das perspectivas médicas, terapêuticas, assistencialistas, caritativas (SILVA, 1997), envolvendo este grupo social em um contínuo processo de desempoderamento e invisibilidade social. Essa invisibilidade da pessoa com deficiência caracteriza-se, principalmente, como afirma Ferreira (2008), pela sua ausência física real, impedindo que elas se tornem parte de um dado grupo social. Nesse contexto:

A ausência física das pessoas com deficiência não permite que nos *familiarizemos* com elas ou com suas experiências, sejam estas de sucesso ou fracasso. Não permite que pessoas *sem* deficiência aprendam sobre as experiências discriminatórias vividas cotidianamente por pessoas com deficiências porque desconhecem sua ocorrência e, assim, permanecem na zona de conforto do alheamento social não se tornando parte da construção de redes de proteção aos mais vulneráveis que sejam mais efetivas (FERREIRA, 2008, p. 20).

O isolamento social das pessoas com deficiência corrobora para que se intensifiquem as atitudes preconceituosas acerca de sua pessoa, na medida em que a sociedade não convive com suas experiências, apenas com sua aparência estereotipada. Através desses mitos e estereótipos que se tem acerca das pessoas com deficiência são imputados atributos a priori e a sociedade não se relaciona com o sujeito real, ou seja, com a pessoa humana que verdadeiramente são (GOFFMAN, 2008).

Tais atributos, sem fundamentos, colocados sobre as pessoas com deficiência são frutos do modelo médico patológico e estão tão enraizados na cultura que resistem à mudança, “constituindo barreira atitudinal difícil se ser superada em todos os âmbitos” (AMARAL, 1995; CROCHÍK, 2006 *apud* SEKKEL, 2010, p. 300). Essas barreiras atitudinais representam “posturas afetivas e sociais, traduzindo-se em discriminação e preconceito” (LIMA, 2009, p. 23) e estão na raiz da invisibilidade dos jovens com deficiência, uma vez que emudecem a sua voz e não permitem que eles se insiram na vida social.

Tal invisibilidade social conduz, conseqüentemente, a vulnerabilidade das pessoas com deficiência, fazendo com que elas constituam “um grupo multiplamente vulnerável” (SOARES, 2010, p. 27). No mesmo sentido, Ferreira (2005) e Glat (2008) debatem que a condição de deficiência aumenta o grau de vulnerabilidade à exclusão social, educacional, laboral, etc, reduzindo as chances de participação, que se constituem como obstáculo para o desenvolvimento da autonomia necessário à vida adulta e está na base da violação de diversos direitos humanos.

Um desses direitos humanos mais violados é o direito à educação, uma vez que a crença infundada a respeito da incapacidade cognitiva das pessoas com deficiência gera a exclusão e discriminação destas nos ambientes escolares. As históricas representações em torno da deficiência como entidade incapacitante (AINSCOW, 1993; FERREIRA, 2009), traz duas conseqüências graves:

- (a) a grande maioria das crianças permanecem às margens da experiência escolar: isto significa que, mesmo quando inseridas na escola, estas crianças são apenas “aceitas” ou “toleradas” sendo muitas vezes esquecidas nos cantos da sala de aula.
- (b) a exclusão educacional na infância provoca a escolarização tardia do jovem com deficiência ou gera o analfabetismo juvenil e adulto (FERREIRA, 2009): isto implica que devido a entrada tardia das crianças com deficiência nas escolas e/ou a não adequação do currículo escolar às suas necessidades, muitos jovens com deficiência permanecem analfabetos ou atrasados em relação às suas idades.

Dados oficiais da UNESCO (2009) iluminam que o acesso à educação aumenta continuamente, todavia quase 776 milhões de jovens e adultos ainda são analfabetos no mundo. O PNAD realizado no ano de 2010 revelou que o analfabetismo atinge cerca de 14,1% de brasileiros, o que representa 9,7% da população. Dentro deste percentual, o Nordeste é o que apresenta o maior número de analfabetos, representado por quase o dobro da média brasileira. Não por mera coincidência, o Nordeste além de ter o maior percentual de analfabetos é o estado que apresenta o maior número de pessoas com deficiência, segundo o Censo Demográfico do ano 2000.

Tal realidade nos permite auferir que um grande percentual de jovens e adultos analfabetos no Brasil são pessoas vulnerabilizadas pela condição da deficiência. Estas permanecem tão invisíveis na malha social, que a Pesquisa sobre EJA e Deficiência realizada por Ferreira (2009), por meio do MEC/SECAD, revela que ainda são

inexistentes dados precisos acerca do analfabetismo de jovens e adultos com deficiência. O Censo Escolar do MEC/INEP que constitui a principal fonte de pesquisa a respeito do universo educacional brasileiro apresenta os dados censitários em relação aos estudantes com deficiência, de forma incipiente, trazendo apenas informações gerais sobre as matrículas realizadas.

Tal estigma incapacitante que há em torno das pessoas com deficiência somada à resistência contra a diferença entre as pessoas cria as bases para a recusa da matrícula nas escolas, refletindo “na exclusão sumária de crianças e jovens com deficiência do contexto escolar regular” (FERREIRA, 2004, p. 19).

Os dados referentes à realidade brasileira apontam que além da recusa de matrículas, a violação do direito à educação também é traduzida no alto percentual de estudantes com deficiência que fracassa na escola. Apesar do aumento no acesso ao ensino nas escolas regulares entre os anos de 2009 e 2010, que se deu em torno de 10% (MEC/INEP, 2010)³, os dados censitários mostram que poucos estudantes com deficiência avançam para níveis superiores de aprendizagem, como o ensino médio, a educação de jovens e adultos e o ensino profissional, conforme esclarece a tabela abaixo:

Ensino Médio	EJA	Educação Profissional	TOTAL
27.695	41.385	1.096	70.176

Número de matrículas da educação especial por etapa de ensino no ano de 2010

Os dados acima revelam que poucas pessoas com deficiência conseguem dar continuidade aos seus estudos ou freqüentam as turmas de EJA caso não tenham tido a oportunidade de estudar na idade apropriada. No ano de 2010, de um total de 8.357.675 alunos matriculados no Ensino Médio, apenas 28.667 jovens com deficiência estavam incluídos, o que representa 0.3%. No que se refere às turmas de EJA, dos 4.287.234 alunos matriculados, apenas 41.385 ou 0,9% eram jovens com deficiência.

Quanto ao ensino profissional, existiam apenas 1.096 jovens com deficiência, ou seja, 0,1%. O Censo Populacional do IBGE (2000) ratifica essa realidade quando ilumina que 32,9% da população sem instrução ou com menos de três anos de estudo possui alguma deficiência (FERREIRA, 2009).

³ Em 2009 havia 638.718 matrículas enquanto e, em 2010, 702.603.

Essa realidade de violação do direito à educação na vida das pessoas com deficiência contribui para proliferar uma geração sem perspectivas e sem chances na vida, fadados a viverem na miséria e sem maiores oportunidades de desenvolvimento. Schilling (2008, p. 45) argumenta que “a educação é um direito humano e, como tal, indispensável para a garantia de inúmeros outros direitos” e, portanto, ao se negar aos jovens o acesso e permanência à escolarização, nega-se também o acesso ao trabalho, à cultura, ao lazer, a uma renda econômica satisfatória, etc, e os coloca em um ciclo histórico de desempoderamento.

O Movimento de Autoadvocacia nasce exatamente para combater esse contínuo processo de desempoderamento e impossibilidades que afeta desde o nascimento da pessoa com deficiência. Caracterizado como uma reação à opressão, este movimento opõe-se aos mitos e ideias erradas, impróprias, existentes acerca das pessoas com deficiência e suas diferenças. O manual *People First: leadership training*, elaborado por Bill Worrell [2007] traz uma interessante ilustração onde ele afirma que as pessoas com deficiência são vistas pela sociedade através de “óculos escuros” e essa visão obscurecida acarreta diversos problemas para eles/as. Dentre os mitos propagados é possível identificar a crença de que pessoas com deficiência são doidas, infantis, retardadas ou dignas de pena.

Tais mitos cristalizaram-se na cultura como “fatos”, como verdades e, para as pessoas com deficiência como um caminho sem saída, uma vez que ao acreditar nas crenças cristalizadas socialmente sobre esta incapacidade ou “patologia”, passam a submeter-se às mesmas e refleti-las em suas vidas. Está aí instalado o ciclo de desempoderamento e exclusão das pessoas com deficiência. Nesse sentido, a autoadvocacia emerge como um movimento de resistência a essas verdades infundadas e se fundamenta no seguinte lema:

Pessoas com deficiência são como outros seres humanos. Pessoas com deficiência querem ser vistas como pessoas valiosas, ter dignidade e respeito, ser aceita pelos outros, participar e ser reconhecida pela sociedade. Neste caminho, pessoas com deficiência são como outras pessoas (...). Cada pessoa é diferente e cada pessoa é um ser humano (WORRELL, [2007], p. 07)⁴

O lema do movimento de autoadvocacia, exposto acima, expressa o desejo das pessoas com deficiência de serem vistas como seres humanos e, conseqüentemente,

⁴Esta é uma tradução do texto: “*People with disabilities are like other human beings. People with disabilities want to be seen as valuable people, to have dignity and respect, to be accepted by others, and to participate and tribute to the community. In this way people with disabilities are like other people (...). Every person is different and every person is a human being*” (WORRELL, p. 07, s/d)

como sujeito de direitos. Em dezembro do ano de 1948 a Assembléia Geral da ONU, como resposta às atrocidades cometidas na Segunda Guerra Mundial, proclamou a Declaração Universal dos Direitos Humanos, cuja importância reside no fato de ela ter inaugurado um modelo de proteção aos direitos naturais do indivíduo com base na consagração plena do ser humano como sujeito de direitos.

Neste contexto de afirmação do ser humano como sujeito de direitos, tem-se como instrumento norteador da mencionada Declaração o princípio da dignidade da pessoa humana. Com base neste princípio vige o consenso de que o fato de o indivíduo existir é condição suficiente para garantir-lhe direitos. Neste sentido, posiciona-se Sarlet (2001, p. 60) ao dizer que a dignidade da pessoa humana é:

A qualidade intrínseca e distinta de cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições de existência mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos.

É esta definição de dignidade como uma qualidade inerente a cada ser humano, independente de cor, nível social, sexo, deficiência, idade, ou qualquer condição, que embasa as diretrizes que definem os direitos e garantias dos indivíduos como sujeitos de direitos, resguardando-os de serem reduzidos a um mero objeto passível de ter os direitos violados. Daí dizer-se que o indivíduo tem direito de decisão sobre “seus projetos existenciais e felicidade e, mesmo onde esta autonomia lhe faltar ou não puder ser atualizada, ainda assim ser considerado e respeitado pela sua condição humana.” (SARLET, 2001, p.51).

Em tese, este princípio da dignidade humana que fundamenta a Declaração de Direitos Humanos impõe barreiras a violações que afetem ou diminuam os seres humanos, visto que são sujeitos de direitos pelo simples fato de serem pessoas que nasceram com vida. No entanto, a história ilumina que essa conquista legal não se tornou real na vida de muitos grupos sociais vulneráveis, como é o caso das pessoas com deficiência. O olhar médico sobre elas afeta a condição que possuem como sujeito de direitos e passam a serem vistas como indignas de terem os seus direitos reconhecidos. Nesse contexto, o movimento de autoadvocacia almeja oportunizar a construção do papel de sujeito de direitos, tornando efetivos para elas os seus direitos

humanos. Worrell [2007] esclarece que os dois grandes problemas que a autoadvocacia pretende transformar na vida das pessoas com deficiência são:

- a má compreensão que muitas pessoas possuem acerca daquelas que têm deficiência, não dando a elas a chance de tomar atitudes;
- o fato de as pessoas com deficiência não acreditarem que são capazes e não enxergarem o valor que possuem enquanto seres humanos.

O autor esclarece ainda que através da autoadvocacia, as pessoas com deficiência provam que são cidadãos capazes e mudam os mitos e idéias erradas que a sociedade possui acerca delas.

Em consonância com os objetivos dos Estudos Culturais, que constituem um espaço contra a opressão imposta pela cultura de grupos dominantes, o movimento de autoadvocacia quebra o círculo vicioso no qual não há espaço para a pessoa com deficiência ter voz ou decidir sobre questões que dizem respeito à sua vida (Glat, 1989) e ela continua excluída das oportunidades sociais. Para alcançar tal objetivo, o movimento de autoadvocacia está alicerçado em quatro diretrizes fundamentais, segundo Glat e Fellows (1999 *apud* GLAT, 2004), que englobam tanto o aspecto político quanto o educacional:

(1) *Eliminação de rótulos:* a pessoa é considerada em primeiro lugar e não a deficiência, pois o rótulo de deficiente tem um efeito muito limitador e discriminador na vida dessas pessoas. O movimento de autoadvocacia se compatibiliza com as discussões trazidas pelos Estudos Culturais, pois busca se contrapor aos estereótipos que são impostos aos indivíduos para classificá-los (SHIMONO, 2008). Assim como os Estudos Culturais, o movimento de autoadvocacia se opõe ao padrão de normalidade, com base no qual a sociedade moderna distingue os “normais” dos “anormais”, a fim de não naturalizar, como afirma Veiga Neto (2001), essa diferenciação legitimando como norma certa.

(2) *Identidade própria:* paralelo ao objetivo de eliminação de rótulos, uma das metas do movimento é ressignificar a identidade do grupo constituído pelas pessoas com deficiência, afirmando as suas identidades enquanto indivíduos únicos e singulares. Para tanto, o movimento de autoadvocacia também se fundamenta no referencial teórico dos Estudos Culturais, que traz a discussão das identidades pós-modernas como algo complexo, diariamente mutável e que, portanto, não se limitam a uma única condição ou deficiência. Dentro do movimento da autoadvocacia, em consonância com os Estudos Culturais, a pessoa com deficiência ganha uma identidade própria, pois “a deficiência deixa de ser uma categoria fechada em si mesma

e a pessoa deficiente passa a ser vista como um sujeito histórico, situado em um espaço e tempo determinados” (CAIADO, 2003, p. 89).

(3)Autonomia e participação: um dos grandes objetivos, talvez o maior, da autoadvocacia é proporcionar aos jovens com deficiência independência e autonomia nas decisões que afetam as suas vidas. O princípio que norteia essa diretriz é o pressuposto que todos enquanto cidadãos possuem o direito de fazer escolhas e arcar com os erros e conseqüências advindas delas. A autoadvocacia, na ótica dos Estudos Culturais, busca questionar as relações de poder desiguais existentes na sociedade capitalista (MATTELART, 2006) a fim de que todos possam ter autonomia e participação igualitária.

(4)Defesa de seus próprios direitos: um dos pilares da autoadvocacia, como o próprio nome expressa, é desenvolver nas pessoas com deficiência a habilidade para serem porta-vozes de seus direitos, sem necessitarem de pais ou tutores para falar em nome deles. O que a autoadvocacia luta é para que as pessoas com deficiência exerçam os seus direitos enquanto cidadãos e não sejam simplesmente “tolerados” pela sociedade. Nesse sentido, o movimento de autoadvocacia em consonância com os Estudos Culturais, problematiza pois as diferenças e combate atitudes de tolerância, pois esta pode ser traduzida como sinônimo de aceitação, não permitindo que o *outro* se constitua como sujeito político (DUSCHATSKY e SKILIAR, 2001).

As pessoas com deficiência, como explanado no decorrer deste capítulo, encontram-se segregadas das oportunidades de desenvolvimento e da garantia de direitos humanos básicos, estando, pois ausentes da malha de relações sociais, das políticas públicas e da literatura específica (FERREIRA, 2003; OLIVEIRA, 2004; PAULA, 2005) por muito tempo. Nesse sentido, as diretrizes do movimento de autoadvocacia, acima apresentadas, contribuem para o combate a esse histórico desempoderamento das pessoas com deficiência, fortalecendo a sua identidade de “sujeito de direitos”, uma vez que oportuniza a construção de sua autonomia e participação na defesa de seus direitos.

2.2 Autoadvocacia e Cidadania

O conceito de autoadvocacia é multifacetado. Pode, ao mesmo tempo, ser considerado uma filosofia, um movimento político ou um programa de suporte psicoeducacional (GLAT, 2004). De acordo com o manual *People First: leadership training* (WORRELL, [2007]), a palavra “advocacia” significa ajudar alguém a falar ou agir em prol de seu melhor interesse. Dessa forma a advocacia implica se levantar pelos direitos de alguém e ajudar a alcançar o que ela precisa, apoiando-a no que ela

provavelmente deseja fazer. Nesse sentido, professores ou amigos podem ser advogados. Em contraste, o termo “autoadvocacia” significa falar ou agir por você mesmo: decidir o que é melhor para você e assumir possíveis conseqüências. Exercer a autoadvocacia requer não só a luta pelos direitos, mas também o cumprimento de seus deveres enquanto cidadão. Ser um “autoadvogado”, portanto, significa ser advogado de si próprio, ser alguém que, sem a intervenção de terceiros, atua na defesa de seus próprios direitos e interesses.

O termo “advocacia” é definido pelo manual do grupo do *People First de British Columbia [2008]* simplesmente “como promover ou expressar a sua mensagem e persuadir o outro daquilo que você quer”. O mesmo manual introduz o conceito de advocacia-cidadã ou aquela advocacia que proclama que todas as pessoas não importam as suas deficiências possuem o direito de terem total participação em suas vidas através do acesso a recursos e oportunidades de crescimento e desenvolvimento pessoal.

Dentro da autoadvocacia cidadã o protagonismo juvenil⁵ emerge como uma importante ferramenta para oportunizar o desenvolvimento da autonomia e participação social, atrelando-se à noção de ator social, o qual é reconhecido como aquele que pode influenciar os outros a partir da posição que ocupa no cenário em tela (GOHN, 2008). Nas palavras de Costa (2000, p.23), pedagogo que incorporou o termo protagonismo juvenil à educação:

O Protagonismo Juvenil é um método de ação social e educativa capaz de possibilitar ao jovem o desenvolvimento de sua cidadania, por meio de geração de espaços e situações propiciadoras de sua participação criativa, construtiva e solidária na construção de problemas reais na escola, na comunidade ou na vida social mais ampla (grifos nossos)

Como discute o pedagogo, o protagonismo juvenil constitui um ato educativo e encontra-se diretamente relacionado com a ideia de participação social, a qual deriva de ações criativas que visam combater problemas existentes na escola, na sociedade ou em qualquer espaço em que o jovem esteja inserido. Tal conceito possui grande relevância para o exercício da autoadvocacia-cidadã, pois ao proporcionar a inserção de jovens na

⁵O termo *protagonismo juvenil* veio à tona em 2001, quando a UNESCO em parceria com a CEPAL⁵, publicou um artigo que contém as conclusões de um encontro que teve a “participação” dos jovens em situação de desvantagem. No Brasil, a organização pioneira no uso e na consolidação do protagonismo juvenil foi a Fundação Odebrecht, que em meados da década de 90 até o ano de 2003, teve um trabalho voltado para estimular adolescentes para atuarem como agentes de ações voltadas para a comunidade, estimulando sua participação como sujeito ativo (SOUZA, 2008).

resolução de problemas da comunidade, contribui para romper com o isolamento social de pessoas com deficiência.

O protagonismo juvenil também se apresenta fundamental para o empoderamento de grupos sociais vulneráveis, como são as pessoas com deficiência, pois promove a educação dos jovens para a vida, estimulando-os a desenvolverem autonomia pessoal e participação efetiva na sociedade. Abromavay, em publicação da UNESCO (2002, p.62), esclarece que

O protagonismo juvenil é parte de um método de educação para a cidadania, que prima pelo desenvolvimento de atividades em que o jovem ocupa uma posição de centralidade, e sua opinião e participação são valorizadas em todos os momentos [...].

O protagonismo favorece, portanto, a pró-atividade de jovens e adolescentes, pois os coloca como atores centrais deste processo, valorizando a sua opinião e participação enquanto sujeito de direitos, independente de condição social, idade, cor, deficiência ou vulnerabilidade. Por tal razão o protagonismo, como esclarece a autora, contribui com a educação para a cidadania, que consiste em:

Uma proposta educativa voltada para cidadania deve estar pautada na possibilidade de criação de espaços onde sejam garantidos o diálogo e a discussão que ponham em debate as práticas sociais estabelecidas (SOUZA, 2004, p. 02).

Como debate Souza (2004) acima, uma educação voltada para a cidadania proporciona aos jovens uma formação plena e integral, criando espaços para que a voz deles seja ouvida e também valorizada atitudes de questionamento em relação aos valores, às regras, às relações de desigualdade que são estabelecidas na sociedade capitalista. Nesse sentido, o protagonismo juvenil se relaciona com o campo dos Estudos Culturais, uma vez que este também se constitui em espaço de oposição às relações de dominação de grupos sociais distintos (MATTELART, 2006).

Dentro de uma perspectiva de educação para a cidadania os adolescentes e jovens são vistos como cidadãos e com potencialidade de mudar a realidade em que estão inseridos. Nesse sentido, o protagonismo também contribui para o combate à discriminação da pessoa com deficiência, pois,

Ao pensarmos na cidadania como uma idéia associada à defesa dos direitos universais, um dos mais relevantes desses direitos, é sem dúvida, o direito à diferença. Quando pensada por referência aos jovens, especificamente, cidadania não deve estar apenas vinculada ao discurso da “integração”, mas passando ao lado do “reconhecimento da diversidade” (PAIS, 2005, p.55).

Dessa forma, o protagonismo traz à tona mecanismos importantes para a efetivação dos direitos humanos das pessoas com deficiência, como o respeito à diferença, a quebra de preconceitos e estereótipos que proliferam o discurso da incapacidade. Ao oportunizar a participação social de jovens com deficiência, este se empodera e torna-se um cidadão ativo, pois é inserido em espaços que resultam em sentido para a vida social, na perspectiva da coletividade e do combate ao isolamento (SOARES, 2010).

Em consonância com o protagonismo juvenil, os ideais do movimento de autoadvocacia-cidadã das pessoas com deficiência defendem que é preciso mudar o foco da deficiência para as suas habilidades, ou seja, é necessário e imprescindível combater a cultura de incapacitação da pessoa com deficiência e de desvalorização (não reconhecimento) de seu potencial humano de aprendizagem e realização.

O conceito de advocacia-cidadã se fundamenta no princípio de que o próprio indivíduo, tenha ele a deficiência que tiver, tem o direito e o dever de participar de decisões sobre a sua pessoa e é o ator principal do movimento de autoadvocacia que se configura como:

A ação ou o discurso de uma pessoa sobre seu próprio comportamento sem a intervenção de outras pessoas. É a extensão natural do processo de empoderamento e se espelha na experiência de outros grupos na sociedade que tem buscado substituir a intervenção de outros pela sua própria ação. (GARNER, SANDOW, 1995, p. 2).

Este estudo tem como objeto exatamente o exercício da autoadvocacia da pessoa com deficiência. Pessoas que, diferentemente da maioria daqueles que compõem esse grupo social, tiveram a oportunidade de serem inseridos neste movimento internacional que defende e promove o direito aos direitos já estabelecidos por documentos internacionais e legislação em vários países.

Ao tornarem-se membros do movimento de autoadvocacia, a pessoa com deficiência passa a viver um processo de empoderamento porque passa a ter a possibilidade de tornar audível sua voz como pessoa, como sujeito de direito. Ao discutir essa relação no livro *People First: advice for advisors*, Worrell (2010, p.09) afirma que a autoadvocacia proporciona o empoderamento pois:

Para aprender autoadvocacia, pessoas juntamente com seus pares discutem problemas comuns e encontram caminhos para ajudar um ao outro. Através dessas atividades, pessoas podem aprender uma variedade de habilidades e técnicas cooperativas de resolver problemas. Pessoas desenvolvem auto-confiança, ampliam seus pontos-de-vista, adquirem informação e novas

idéias. A presença e participação deles nas decisões que afetam suas vidas e a vida de outros é aumentada ⁶.

Nesta citação vários fatores são relevantes porque favorecem o empoderamento da pessoa com deficiência, especialmente se considerado que estas pessoas têm sido historicamente mantidas isoladas e dependentes de ações de terceiros, que às vezes podem ser membros da família (no Brasil, com frequência, as mães), profissionais (médicos, terapeutas, professores) ou instituições (escolas especiais, ongs).

De acordo com o autor, participar e aprender a autoadvocacia possibilita a vivência de espaços de convivência com outras pessoas que possuem problemas semelhantes ou encontram barreiras similares. Dessa forma, juntos, podem apoiar-se uns aos outros e desenvolverem habilidades e competências de cooperação e resolução de problemas, ambos fundamentais para o processo de empoderamento. O exercício gradual da autoadvocacia permite à pessoa com deficiência desenvolver sua autoconfiança e compreensão acerca dos contextos de vida humana, a prepara para buscar informações necessárias e para ter novas idéias.

Ser auto-advogado significa ser parte, ser reconhecido como parte presente e participar de forma ativa. O estudo de Soares (2010), intitulado *Nada sobre nós sem nós: estudo sobre a formação de jovens com deficiência para o exercício da autoadvocacia em uma ação de extensão universitária*, revela que há quatro dimensões no processo de desenvolvimento do papel de autoadvogado: (1) adquirir uma compreensão mais profunda sobre o lema ‘Nada sobre nós sem nós’; (2) adquirir e desenvolver conhecimento de si próprio e do outro; (3) resistir ao assujeitamento: eixos facilitadores e, finalmente, (4) romper do assujeitamento: exercício da autoadvocacia. Há evidências consistentes acerca da íntima relação entre as quatro dimensões e a importância da ação de extensão universitária neste processo.

Ao participar do movimento de autoadvocacia, a pessoa com deficiência gradualmente vê sua vida transformar-se individual e coletivamente. Segundo Worrell (2010) o exercício da autoadvocacia é uma ferramenta poderosa para auto-ajuda, embora não constitua um programa ou é representado por uma única organização.

⁶Tradução feita do texto: “*To learn self-advocacy, people get together with their peers to discuss common problems and find ways to help each other. Through these activities, people can learn a variety of skills and co-operative problem-solving techniques. People develop self-confidence, broaden their point of view, acquire information and new ideas. Their presence and participation in the decisions that affect their lives and the lives of others is increased (WORRELL, p. 09, 2010)*”.

Segundo o autor, a autoadvocacia é constituída por três elementos igualmente relevantes e interdependentes:

- (1) **Auto-ajuda:** Quando a pessoa participa de um grupo comprometido com o empoderamento, dentro do qual faz amizades e interage conexões, aprende novas habilidades, aprende sobre a vida em comunidade e resgata ou constrói a sua auto-estima. O resgate da auto-confiança e auto-estima acontece quando o membro do grupo passa a desenvolver uma nova referência de si próprio: não mais como uma pessoa “doida, doente ou incapaz” e cujas dificuldades podem ser superadas se a sociedade mudar. Aqui ocorre uma ruptura com o paradigma médico-patológico e com a crença na “incapacidade” causada pela deficiência. Entender que (até aquele momento) seus problemas são consequência de uma sociedade excludente construída para quem não tem deficiência é crucial para que a pessoa com deficiência passe a acreditar no seu valor como ser humano e, futuramente, como sujeito de direitos.
- (2) **Auto-advocacia:** O exercício da autoadvocacia se inicia quando a pessoa com deficiência aprende sobre seu valor e direitos, mas acima de tudo aprende a administrar a raiva ou frustração das impossibilidades e barreiras colocadas pela família, sociedade, instituições e indivíduos e transformá-las em uma ação construtiva para promoção e defesa de seus direitos.
- (3) **Formação de grupos de autoadvocacia:** onde problemas e barreiras do dia-a-dia encontrados por pessoas com deficiência são identificados, discutidos e decisões são tomadas no sentido de assegurar os seus direitos.

Ainda, segundo Worrell (2010, p.08), os pontos fortes da autoadvocacia são o comprometimento de seus membros, seu desejo por justiça, o orgulho que possuem na conquista da independência, a forma como se sentem em relação à vida, a razão comum e a ação coletiva. Enquanto movimento, a autoadvocacia possui membros ligados pelo desejo de serem independentes e, conforme o manual do *People First: leadership training* [2007], o exercício da autoadvocacia se dá a partir de quatro atividades centrais:

- Falar por nós mesmos
- Resolver problemas / fazer decisões
- Conhecer direitos e responsabilidades
- Contribuir com a comunidade⁷

⁷Tradução feita do texto:

- *Speaking for ourselves*
- *Solving problems / making decisions*
- *Knowing rights and responsibilities*
- *Contributing to the community*

O movimento de autoadvocacia, portanto, cria a consciência nas pessoas com deficiência sobre seus direitos e deveres, promovendo a compreensão de que não precisam de mediadores para expressar as suas vontades, necessidades e direitos. Desperta, dessa forma, habilidades para resolver problemas, tomar decisões e contribuir com o desenvolvimento da comunidade onde estão inseridos, se assim desejarem. Em outras palavras, Michelle O'Byrne, uma integrante do movimento de autoadvocacia de Vancouver / BC, expressa que para ela a autoadvocacia significa:

[...] falar por você mesmo, tomar decisões em sua vida. Isto significa que os membros podem ajudar uns aos outros, fazer amigos e escolherem quem eles querem como amigos. Isto significa ter eventos sociais. Isto significa ter encontros para resolver problemas. Isto significa mudar de atitude com a deficiência. Nós queremos ser tratados com respeito, dignidade e justiça. Nós queremos morar aonde queremos e com quem queremos. Nós queremos contribuir com a comunidade. Autoadvocacia significa falar sobre os direitos das pessoas com deficiência, direitos que têm sido negados para nós. Autoadvocacia é se levantar em favor dos nossos direitos (*PEOPLE FIRST: LEADERSHIP TRAINING*, [2007], p. 08)⁸

O depoimento de Michelle O'Byrne revela que, para ela, a autoadvocacia significa ter o controle de sua vida, de forma a ter o poder para tomar todas as decisões que afetam o seu modo de viver, ser e agir. Em outras palavras, esta jovem traduz com o seu discurso o desejo de ser simplesmente tratada com respeito, dignidade e justiça, ou seja, como sujeito de direitos.

A Constituição Federal, em seu artigo 5º, consagra a igualdade formal de todos, sendo vedada a “distinção de qualquer natureza”. Fundamentado neste princípio constitucional surge a categoria denominada de “sujeito de direito”, o qual é definido por Clóvis Beviláqua como aquele a quem a ordem jurídica atribui a faculdade, o poder ou a obrigação de agir, ora exercendo direitos ora cumprindo deveres. O sujeito de direitos é, em outras palavras, aquele que possui capacidade para ser um titular de direitos e deveres. Tal possibilidade não decorre de condições sociais ou econômicas, mas do simples fato de ser pessoa humana.

⁸ Tradução feita do texto: “(...)speaking up for yourself, making decisions in your life. It means members helping each other, making friends and choosing Who they want for friends. It means having social events. It means having meetings to solve problems. It means changing attitudes towards the disabled. We like to be treated with respect, dignity and fairness. We like to live where we want and with whom we want. We want to contribute to the community. Self-advocacy means speaking out about the rights of handicapped people, rights which we have been denied. Self-advocacy is speaking up for your rights (Michelle O'Byrne, Vancouver, BC, in People First: leadership training)”.

Apesar do princípio igualitário da Constituição ter concedido, em tese, a condição de sujeito de direito a todas as pessoas que nascem com vida, as pessoas com deficiência, vistas muitas vezes como seres que não pensam, não exercem o papel de sujeito de direitos. Por outro lado, o exercício da autoadvocacia emerge para promover o empoderamento das pessoas com deficiência e a aquisição da identidade de sujeito de direito, uma vez que oportuniza a conscientização de seus direitos e deveres enquanto cidadãos.

A seguir, abordo o conceito de empoderamento porque, como tratamos até agora, há uma estreita relação entre esses conceitos e conseqüentemente entre os processos de empoderar-se e tornar-se um auto-advogado que se reconhece como sujeito de direitos.

2.3 A autoadvocacia e o processo de empoderamento

O conceito denominado *empowerment* surge nos Estados Unidos, no final da década de 70, com o fim de promover a participação social igualitária e a democratização política. No Brasil, Sassaki (1997) o traduziu como “empoderamento, fortalecimento, potencialização e até energização” (SASSAKI, 1997, p.39) da pessoa com deficiência. Esse conceito emerge como uma forma de combate à situação de desvantagem social intensa vivenciada por alguns grupos sociais, tais como pobreza, discriminação, opressão, preconceito.

Como vimos a proclamação da igualdade de todos perante a lei, estabelecida pela Declaração de Direitos Humanos (ONU, 1948, art.1º) é apenas formal e esvaziada de significado uma vez que não é real na vida de muitos grupos minoritários e pessoas distintas cujos direitos à participação são negados.

O movimento de empoderamento parte dessa realidade em que diversos grupos sociais são colocados às margens da sociedade, e, conseqüentemente, não adquirem o poder necessário para lutar pelos seus direitos e usufruir de bens econômicos e sociais, bem como para participar das decisões políticas que interferem com suas vidas (FAZENDA, 2008). A proposta do *empowerment* tem raízes nas lutas pelos direitos

civis⁹, principalmente no movimento feminista e passa a significar o processo pelo qual as mulheres vão tomando poder interior para tomar decisões próprias (SILVA, 2009).

A ideia do empoderamento emerge no bojo da luta pela efetivação do direito igualitário, da dignidade para todos/as e tem sido incorporado à luta de grupos vulneráveis, entre os quais, as pessoas com deficiência, as mulheres, os negros, os que sofrem violências. Silva (2009) argumenta que o empoderamento é oposto à vulnerabilidade, ou seja, quanto mais empoderada está uma pessoa, menos vulnerável ela estará. Nesse sentido,

Empoderamento é o mecanismo pelo qual as pessoas, as organizações, as comunidades tomam controle de seus próprios assuntos, de sua própria vida, de seu destino, tomam consciência de sua habilidade e competência para produzir, criar e gerir (COSTA, 2009 *apud* SILVA, 2009, p. 22).

O empoderamento constitui um processo de desenvolvimento de potencialidades individuais, visando tornar a pessoa capaz de direcionar a sua vida de acordo com seus sonhos e desejos. O conceito de empoderamento introduz uma importante compreensão para a promoção da democracia e atenuação da vulnerabilidade de pessoas com deficiência, pois oportuniza o fortalecimento delas enquanto seres humanos que conhecem o valor que tem.

Emergido no contexto do combate à vulnerabilidade de grupos sociais subalternos, este conceito tem natureza interdisciplinar e perpassa as ciências humanas, sociais, a área de saúde, dentre outras. Devido às influências de distintas áreas do conhecimento, no Brasil, o significado do conceito de empoderamento não tem caráter universal. Por exemplo, enquanto na área de saúde o empoderamento tem sido comumente utilizado como paradigma, estratégia, proposta, ideal (CARVALHO, 2004), nas ciências humanas o conceito tem sido tratado como um processo (GOHN, 2004; FRIEDMANN, 1996; PERKINS, ZIMMERMAN, 1995) humano, que, segundo Gohn (2004, p. 23) refere-se tanto

ao processo de mobilizações e práticas destinadas a promover e impulsionar grupos e comunidades – no sentido de seu crescimento, autonomia, melhora gradual e progressiva de suas vidas; como poderá referir-se a ações destinadas a promover simplesmente a pura integração dos excluídos, carentes e demandatários de bens elementares à sobrevivência.

⁹Os direitos civis são também denominados de fundamentais e fazem parte da primeira geração dos direitos humanos. Tais direitos constituem liberdades públicas e diz respeito aos direitos de liberdade religiosa, de opinião, de palavra, de pensamento, liberdade de ir e vir, dentre outros.

Nesta pesquisa os conceitos de empoderamento e autoadvocacia se entrelaçam porque ambos são concebidos tanto como um processo coletivo quanto individual que proporciona recursos para que membros e grupos sociais subalternos possam ter voz e direito de participação, nos vários espaços sociais.

No caso de pessoas com deficiência, o empoderamento via o exercício da autoadvocacia ajuda a promover o rompimento da condição de fragilidade, de forma que essas pessoas saem do estado de tutela, de dependência e tornam-se sujeitos ativos, que lutam por mais autonomia e autodeterminação (HERRIGER, 2006 *apud* KLEBA e WENDAUSEN, 2009). Tutela é o instituto por meio do qual se confere a alguém autoridade para zelar pela vida de outros, caracterizando uma situação de dependência e proteção. Afirmar que por meio do empoderamento as pessoas com deficiência saem do estado de tutela, significa que elas deixam de serem assistidas e assumem o controle de suas ações.

É interessante destacar que, no Brasil, o movimento de autoadvocacia foi traduzido como autodefensoria¹⁰ ou autodeterminação (GLAT, 2004). A palavra “defesa” é definida pelo dicionário Michaelis (1998) como ‘a ação de defender ou defender-se e também se refere ao advogado ou procurador de um réu em juízo’, enquanto a palavra “determinação” é definida como ‘ato ou efeito de determinar e ainda como decisão, demarcação, coragem’. Dessa forma, a autodefensoria refere-se ao ato do próprio indivíduo defender os seus interesses em juízo e a palavra autodeterminação implica em o sujeito ter determinação e coragem para lutar pelos seus ideais de vida.

Ao apresentar o significado dos referidos termos, é possível perceber que nenhum deles, isoladamente, poderia apresentar a exata dimensão de todos os princípios que norteiam o movimento de autoadvocacia, o que, certamente resultaria no empobrecimento da abrangência do conceito “*self-advocacy*” em inglês.

Nesta pesquisa utilizamos a expressão autoadvocacia que constitui a tradução adequada para o termo na língua inglesa, a qual compreende a conjunção dos três outros termos, quais sejam, determinação, defensoria e advocacia. A abrangência e complexidade do conceito residem no processo de empoderamento e exercício das

¹⁰ A Autodefensoria surgiu no Movimento Apaeano, no Brasil, e vem se estruturando na medida em que as APAES abrem espaço para a participação direta de seus alunos, motivando-os a se manifestarem sobre determinados assuntos de interesse dos demais colegas e sobre a temática da pessoa com deficiência intelectual e múltipla nas políticas sociais. Assim, um representante do sexo masculino e uma do sexo feminino, eleitos pelos seus colegas, com assento e voz, têm presença assegurada em todos os eventos e a missão deles consiste na defesa dos interesses das pessoas com deficiência intelectual e múltipla (<http://www.apaebrasil.org.br/artigo.phtml?a=11099>).

peessoas com deficiência que “determinam suas metas, defendem seus interesses e advogam a necessidade de serem ouvidas e de terem a liberdade de decidir” (NEVES, 2005, p. 40).

Ao objetivar a libertação desse estado de desigualdade e tutela, o processo de empoderamento encontra-se diretamente relacionado à discussão fomentada pelos Estudos Culturais, pois este cria o espaço de conhecimento e desenvolve mecanismos para que grupos subordinados lutem contra estruturas que os escravizam e discriminam.

A cultura dentro desse campo de estudo passa a ser o principal foco onde a resistência à opressão é realizada. A cultura para os Estudos Culturais é considerada, “em termos de ênfase, não estética nem humanista, mas política” (FISKE, 1997). No caso da autoadvocacia de pessoas com deficiência, portanto, a nova cultura dentro da qual as pessoas com deficiência se inserem, tem também a ênfase na dimensão política da participação social e do exercício da determinação, defensoria e autoadvocacia.

A literatura no campo dos Estudos Culturais assume o empoderamento como um complexo processo que se opõe a fatores históricos, culturais e políticos, os quais impedem a efetiva participação de todos/as os cidadãos/ãs na vida social, econômica e política de cada nação e que se caracteriza como

um processo de reconhecimento, criação e utilização de recursos e de instrumentos pelos indivíduos, grupos e comunidades, em si mesmos e no meio envolvente, que se traduz num acréscimo de poder – psicológico, sócio-cultural, político e econômico – que permite a estes sujeitos aumentar a eficácia do exercício da sua cidadania (PINTO, 1998, p. 247).

Assim como na autoadvocacia, o empoderamento constitui um processo que envolve uma multiplicidade de fatores em prol da conquista do exercício da cidadania plena, conceito que desde a sua origem na Roma antiga, é usada para expressar “um conjunto de direitos e deveres que permite aos cidadãos e cidadãs participar da vida política e da vida pública” (ARAÚJO, 2002, p.33). A cidadania está intrinsecamente ligada à conquista da dignidade, uma vez que para que cada ser humano possa participar ativamente da vida política da sociedade, é preciso proporcionar-lhes

as condições físicas, psíquicas, cognitivas, ideológicas e culturais necessárias a uma vida saudável (...) e entender a cidadania a partir da redução do ser humano a suas relações sociais e políticas não é coerente com a multidimensionalidade que nos caracteriza e com a complexidade das relações que estabelecemos com o mundo à nossa volta e com nós mesmos (ARAÚJO, 2002, p. 34)

No processo de empoderamento a luta pelo exercício da cidadania não passa apenas pelo desfrute de direitos e deveres inerentes a todos os cidadãos, mas pela conquista do direito de viver decentemente, ou seja, “do direito de ser negro, índio, homossexual, deficiente, mulher, sem ser discriminado” (DIMENSTEIN, 2005, p.10). Para aumentar a eficácia do exercício da cidadania na vida de grupos vulneráveis, o empoderamento aufere poder e contribui para romper com a condição de assujeitamento dos oprimidos (FOUCAULT, 1979), a qual é acarretada por relações desiguais de poder.

Nesse sentido, o exercício da autoadvocacia cidadã significa “aumento do poder, da autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais” (KLEBA, WENDAUSEN, 2009), principalmente daqueles submetidos a relações de opressão e dominação social. O poder é, assim, um aspecto chave do exercício da autoadvocacia pelas pessoas com deficiência, pois implica em estabelecer uma nova relação de poder e na que os sujeitos de direito – as pessoas com deficiência – se considerem iguais aos outros cidadãos (KLEBA, WENDAUSEN, 2009).

A definição particular de relação de poder trazida por Michel Foucault está muito presente na abordagem do empoderamento uma vez que este conceito não adota uma visão estática do poder como uma relação estruturada de dominação/submissão, mas como algo que se origina de várias fontes, sociais, econômicas, políticas e que pode ser gerado através de interações sociais (FAZENDA, 2008).

Na visão do filósofo, “não há no princípio das relações de poder, e como matriz geral, uma oposição binária e global entre os dominadores e os dominados” (FOUCAULT, 1979, p.90), mas o poder está enraizado nas relações sociais e é imanente à lógica de viver em sociedade. O poder não é entendido como uma ação imediata sobre os outros, mas como um conjunto de ações sobre outras ações (FOUCAULT, 1993), de forma que, na vida das pessoas com deficiência essas relações de poder não estão necessariamente refletidas em uma relação de hierarquia, mas principalmente nas atitudes veladas do preconceito e discriminação.

O processo de empoderamento na ótica dos Estudos Culturais e das teorizações feitas por Foucault parte do pressuposto de que para subverter a situação de assujeitamento é preciso que os indivíduos, primeiramente, compreendam as estruturas de poder que os mantêm invisíveis na malha social através de um processo de conscientização. Pinto (1998) denomina essa experiência de “consciousness – raising”,

ou seja, é a tomada de consciência pelos sujeitos da situação em que vivem e das condicionantes que podem ser transformadas para modificar esse estado. Ao se conscientizarem da condição em que vivem, os sujeitos conseguem construir as estratégias de resistências, pois, sempre que “há uma relação de poder, há uma possibilidade de resistência” (FOUCAULT, 1979, p. 241).

A autoadvocacia contribui para esse processo de conscientização trazido pelo empoderamento, pois proporciona aos indivíduos a consciência da deficiência que possuem, dos possíveis desafios que possam ter com ela, mas também do valor que possuem enquanto ser humano independente de qualquer condição. O nosso foco de estudo aqui, é exatamente, pessoas com deficiência que adquiriram essa tomada de consciência por meio da autoadvocacia, se apropriaram dos seus direitos e ingressaram no mundo adulto do trabalho, da autonomia, mesmo que ainda com limites impostos em outras áreas da vida humana, tais como vida amorosa ou liberdade de ir e vir sozinhos.

CAPITULO 3

PERCURSO METODOLÓGICO

No Brasil, o termo e o conceito de *autoadvocacia* ainda não foi suficientemente estudado ou explorado. Este conceito foi definido na Conferência Anual Norte-Americana, realizada nos Estados Unidos, como “grupos independentes de pessoas com deficiência que trabalham juntas para conseguir justiça, ajudando umas às outras à assumir o controle de suas vidas e lutar contra discriminação” (DYBWAD, 2004, p.3). Hoje, contudo, este conceito possui um valor significativo, pois revela uma nova e emergente dimensão do estar no mundo da pessoa com deficiência: o sujeito de direito. No contexto das ações de promoção e defesa dos direitos da pessoa com deficiência, a autoadvocacia precisa ser estudada, conhecida e disseminada nas várias esferas da vida humana.

Esta pesquisa tem como objeto de estudo o exercício da autoadvocacia e o processo de empoderamento de pessoas com deficiência no decorrer de suas vidas. Os estudos na área de deficiência (FERREIRA, 2004; BIELER, 2004; SKLIAR, 2006; CAIADO, 2003) e do movimento da autoadvocacia das pessoas com deficiência (GARNER, SANDOW, 1995; GLAT, 2004; WORRELL, 2010; CORRIGAN, 2008;) denunciam o histórico processo de desempoderamento vivido por esse grupo social. Apesar da frequência com que estão expostos a experiências de exclusão, isolamento, maus tratos, discriminação (FERREIRA, 2008; SCS, 2001; SOARES, 2010; FARIAS, 2011) há pessoas com deficiência que gradualmente, por razões e condições distintas, conseguem romper com o ciclo da exclusão e se inserir na vida educacional, social e produtiva como qualquer outro cidadão.

A presente pesquisa tem como objetivo analisar o cotidiano de jovens e adultos no exercício da autoadvocacia, traduzido na promoção e defesa de seus direitos e sua inserção nas práticas sociais, exercício este que consolida seu empoderamento social. Nesta pesquisa, constituíram o campo de estudo o Projeto de Extensão Universitária Pró-líder (UFPB) e a Associação Carpe Diem (São Paulo – SP), os quais se caracterizam por diversidade regional e cultural, característica que permite uma maior abrangência dos fatores e condições que podem afetar o exercício da autoadvocacia.

Para tanto, o presente estudo buscou responder à seguinte pergunta de pesquisa: *Como pessoas com deficiência exercem a autoadvocacia no seu dia a dia?* e teve como

objetivo analisar o exercício da autoadvocacia de pessoas com deficiência e sua influência no desenvolvimento do papel de sujeito de direito.

Para responder à pergunta de investigação e alcançar o objetivo proposto, a abordagem desta pesquisa é de natureza qualitativa (STRAUSS, CORBIN, 2008; RICHARDSON, 2010; MARTINS e BICUDO, 1989; MINAYO, 1993), uma vez que esta nos permite analisar com profundidade um fenômeno social e não apenas alcançar os fatos em si, mas principalmente, o significado desses para os sujeitos envolvidos. Nesse caso, tais sujeitos são jovens e adultos com deficiência que exercem a autoadvocacia em suas vidas cotidianas.

Dentro da abordagem de pesquisa qualitativa, a metodologia de pesquisa adotada foi a história oral, na modalidade *história de vida*, porque este método coaduna-se com o meu interesse de pesquisa, na medida em que através da história de vida é possível

Captar o que acontece na intersecção do individual com o social, assim como permite que elementos do presente fundam-se a evocações passadas. Podemos, assim, dizer, que a vida olhada de forma retrospectiva faculta uma visão total de seu conjunto e que é o tempo presente que toma possível uma compreensão mais aprofundada do momento passado (PAULILO, 1999, p. 141).

Partindo de uma evocação ao passado a metodologia da história oral oportuniza o conhecimento da vida dos sujeitos no presente através de uma relação dinâmica entre história e memória, que oferece subsídios para a análise de identidades individuais e coletivas. Nas palavras de Eduardo Galeano (1991 *apud* NEVES 2000, p.109) “a memória é o melhor porto de partida para navegantes com desejo de vento e profundidade”, sendo, portanto, por meio da memória dos sujeitos desta pesquisa que objetiva-se identificar lembranças que denunciam as condições do tempo presente.

3.1 Metodologia de Pesquisa

A história de vida permite que através da reconstrução de fatos ocorridos no passado se compreenda melhor a situação em que vivem as pessoas com deficiência no presente e os processos pelos quais passaram para se tornarem quem são hoje: jovens e adultos autoadvogados. HAGUETTE (1987 *apud* PAULILO, 1999) considera que a história de vida, mais do que qualquer outra técnica, é aquela capaz de dar sentido à noção de processo, uma vez que requer a compreensão íntima da vida de outros. Este método oferece os subsídios necessários para investigar e compreender analiticamente como se deu o processo de construção do exercício da autoadvocacia: quais foram os

fatores chaves deste processo, como desenvolveram as habilidades necessárias ao papel de autoadvogados, como incorporam (ou não) o que aprenderam em seu dia a dia, como promovem e protegem seus direitos, entre outros.

Dentro do campo da educação especial as pesquisas mais recorrentes são aquelas que partem do ponto de vista dos professores, familiares, profissionais especializados e outros, para compreender como é a vida e os processos exclusionários que marcam as pessoas com deficiências (SODELLI, 2010). Nos últimos anos, alguns pesquisadores têm optado por este método de pesquisa (GLAT, 1989; SHIMONO, 2008; SODELLI, 2010; FARIAS, 2011), mas ainda são escassos no Brasil os estudos que se direcionam a ouvir esse grupo social e assim compreender a visão que eles possuem sobre os aspectos concernentes às suas próprias vidas.

Glat (1992) colheu relatos biográficos pessoais de mulheres com deficiência intelectual, a fim de analisar como é a vida de pessoas que foram socializadas para a dependência, restrição e analisou até que ponto a deficiência afeta suas vidas. Através de experiências vividas e contadas por sete jovens com deficiências física/auditiva/visual. Shimono (2008) analisou como é a inclusão ou exclusão desses jovens no mercado de trabalho. Sodelli (2010), por intermédio de relatos individuais de 14 jovens com deficiência intelectual sobre suas vidas e cotidiano, analisou quais os aspectos que influenciam esses jovens a serem vulneráveis ao HIV/AIDS, nos eixos individual, social e programático. Farias (2011) através da história de vida de Dorina Nowill, fundadora de uma instituição para cegos que possui o seu nome, analisou a capacidade das mulheres com deficiência de resistir e superar as experiências adversas geradas pela condição gênero x deficiência.

No prefácio do livro que se originou da tese de doutorado de Glat (1989), Augras (*apud* Glat, 1989), ao discorrer sobre a importância do método história oral, na modalidade história de vida, afirma que no campo das ciências sociais este método constitui uma das modalidades mais adequadas para fazer-se ouvir os discursos dos despossuídos, definido pela autora como os grupos:

que a sociedade mais ampla estigmatiza como marginais ou inferiores, não têm, por isso mesmo, voz ativa no cenário social. Seu discurso é classificado como “primitivo”, “inculto” ou “incoerente”. Já que ninguém pára para ouvi-los, o estigma se reforça a si próprio, e torna-se cada vez mais fácil encerrar tais grupos no gueto do desvio ou da incapacidade (AUGRAS *apud* GLAT, 1989, p. 13).

O olhar voltado para um grupo minoritário e excluído da sociedade – as pessoas com deficiência – insere esta pesquisa no campo dos Estudos Culturais, de forma que a análise aqui desenvolvida sobre este fenômeno social será realizada com base nos fundamentos teóricos deste campo de estudos, pelas razões que apresentamos a seguir na seção 2.2.

É no contexto dos Estudos Culturais que o método de história de vida contribui para dar voz e visibilidade ao discurso dos marginalizados e assim quebrar o estigma de inferioridade que ainda há sobre eles e suas possibilidades de realizações humanas, pessoais e profissionais. Nesse sentido, a escolha desta metodologia possibilita contribuir socialmente para o resgate da identidade e valor deste grupo social como seres humanos, sujeitos de direito, ao mesmo tempo em que combate o prisma da deficiência e da incapacidade.

“As histórias de vida, por mais particulares que sejam, são sempre relatos de práticas sociais” (GLAT, 2004, p. 31), por isso refletem as formas como cada indivíduo atua no grupo social do qual faz parte, como consequência, esta metodologia possibilita a compreensão da cultura de indivíduos inseridos em um mesmo tempo e espaço na sociedade, na medida em que:

[...] a memória passa a se constituir como fundamento da identidade, referindo-se aos comportamentos e mentalidades coletivas, uma vez que o relembrar individual – especialmente aquele orientado por uma perspectiva histórica – relaciona-se à inserção social e histórica de cada depoente (NEVES, 2000, p. 109)

Investigar as experiências de empoderamento de pessoas com deficiência, portanto, contribuirá para aprofundar o conhecimento acerca dos mecanismos de opressão e/ou empoderamento vividos por este grupo social no cenário atual da realidade brasileira.

A metodologia da história oral também contribui muito para que as similitudes e diferenças da identidade dos sujeitos sejam reveladas e afirmadas, “constituindo-se, portanto, num esteio seguro para a afirmação da identidade sócio-histórica” (NEVES, 2005, p. 113). Nesse sentido, a escolha deste método também se justifica porque através dos relatos colhidos, objetiva-se não apenas caracterizar os sujeitos envolvidos na pesquisa, mas verificar os elementos comuns e contrastantes da vida de jovens e adultos com deficiência, com idades entre 23 e 32 anos, que conseguem romper com a condição de subalternidade e se desenvolverem em direção à autoadvocacia.

3.2 Inserção do objeto de estudo no campo dos Estudos Culturais

Os Estudos Culturais (EC) surgem como um novo campo de discussão e debate no contexto do pós Segunda Guerra Mundial, trazendo à tona temas como etnia, raça, cultura, identidade, a fim de contribuir com a construção de uma sociedade menos discriminatória. De acordo com Costa (2003, p.37):

Os EC vão surgir em meio às movimentações de certos grupos sociais que buscam se apropriar de instrumentais, ferramentas conceituais (...), repudiando aqueles que se interpõe, ao longo dos séculos, aos anseios por uma cultura pautada por oportunidades democráticas, assentada na educação de livre acesso.

O campo dos EC, portanto, objetiva através da relação entre pesquisa e engajamento político, lutar contra as barreiras sociais que impedem que certos grupos e pessoas distintas tenham o desfrute pleno dos seus direitos, assim como o acesso a uma educação com qualidade. É por tal razão que Hall (1996) argumenta que mais do que uma disciplina ou campo de estudos com contornos bem delineados, os Estudos Culturais constituem “um projeto político de oposição”, porque, na ótica deste campo de estudos as sociedades capitalistas são reconhecidas como lugares de desigualdade social no que se refere à etnia, sexo, gerações e classes.

A cultura constitui o principal lócus onde tais distinções são estabelecidas e contestadas (COSTA, 2003). Aqui, portanto, cabe incorporar a condição deficiência pela sua natureza cultural subalternizante. O conceito de deficiência e as práticas educacionais e sociais relativas às pessoas com deficiência, historicamente, foram desenvolvidas com base no modelo médico patologizante da pessoa com deficiência. De acordo com esta concepção, as pessoas com deficiência são vistas como “doentes, doidas, retardadas”, que precisam de cuidados médicos e que não podem viver igualmente como os demais cidadãos.

Os Estudos Culturais analisam a cultura sob a perspectiva do poder, considerando-a como um local de diferenças e lutas sociais (JOHNSON, ESCOSTEGUY, SCHULMAN, 1999). Por meio dos processos culturais, esse campo de estudos partilha do compromisso de examinar as relações de poder que estão imbricadas indissolivelmente na cultura (NETO, 2000) e dentro da qual ocorre a subalternização daqueles que não participam do discurso homogeneizante. Nesse sentido e contexto, o

campo dos EC é de fundamental importância para as discussões acerca das minorias, pois:

desde os anos 1980, esse vasto campo de estudos se constituiu em torno das culturas subalternas ou pós-coloniais (a dos grupos minoritários, dos colonizados de outrora). Elas deslocam o olhar da razão, para as ações efetivas, das emoções e sensibilidades. Essa prioridade ao afetivo, levou as abordagens da diversidade cultural (MATTELART, 2006, p. 173).

De acordo com Mattelart, portanto, este campo de conhecimento desestabiliza o olhar único da razão trazido pelo Iluminismo e o desloca para o afetivo, voltando seus estudos para a questão da diversidade cultural e os contextos a ela relacionados: exclusão, preconceito, discriminação das minorias, temas esses tão presentes na sociedade do século XXI.

Os Estudos Culturais direcionam-se no sentido de questionar a ordem vigente e as tradições da cultura erudita que, ao longo dos séculos, vem contribuindo para segregar e marginalizar todos os “outros” que não se enquadram em seus contornos. Dentro deste campo do saber os conceitos de identidade, diferença e diversidade se apresentam como novos paradigmas que rompem com a cultura elitizada, reconfigurando a pluralidade social (SILVA, 2009).

Desse modo, é inegável a contribuição dos Estudos Culturais para um estudo profundo acerca do grupo social constituído pelas pessoas com deficiência. Através das discussões emergentes neste campo, é possível ressignificar a identidade das pessoas com deficiência, onde as suas diferenças não sejam apenas “aceitas” ou “toleradas”, mas valorizadas.

O novo olhar que o campo dos Estudos Culturais traz sobre conceitos que historicamente têm sido desvalorizados dentro da academia, por fazer parte da cultura de grupos sociais marginais, associados ao conhecimento da autoadvocacia, foram muito importantes para fundamentar a nossa pesquisa e questionar o estigma incapacitante colocado sobre as pessoas com deficiência, trazendo uma nova perspectiva de visão sobre esse grupo social.

Ao se direcionar para o estudo do cotidiano das classes populares e/ou subalternas (MATTELART, 2006), os Estudos Culturais privilegiam a adoção de métodos de pesquisa capazes de apreender de forma mais eficaz as vidas comuns, destacando-se a etnografia e a história oral (história de vida, biografias, auto-biografias), que dão ênfase ao popular e não apenas aos que ocupam posição de dominação.

A escolha da metodologia história de vida nesta pesquisa fundamenta-se no aporte teórico dos Estudos Culturais e contribui para dar visibilidade à dimensão humana dos jovens e adultos participantes, deslocando o olhar da deficiência para as suas potencialidades e virtudes.

A seguir, apresento os elementos constitutivos do processo de investigação.

3.3 Descrição dos Campos de Estudos

Esta pesquisa teve como campos de estudo o Projeto de Extensão Universitária Pro-líder, realizado na UFPB na cidade de João Pessoa/PB e a Associação Carpe Diem, localizada na cidade de São Paulo/SP. Ambos os campos foram escolhidos devido ao trabalho que desenvolvem junto aos jovens e adultos com deficiência em direção a sua autoadvocacia/autodeterminação, como a seguir detalharemos.

3.3.1 Projeto de Extensão Universitária Pró-líder

O Projeto de Extensão *Pró-Líder: promovendo a autoadvocacia de jovens com deficiência*, criado em parceria com a UFPB-DHP e o Centro SUVAG da Paraíba, teve como objetivo preparar jovens com deficiência para atuarem como autoadvogados na promoção e defesa de seus direitos, com base na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006, 2008). Esse projeto foi iniciado em agosto de 2008, durou um ano e dois meses e foi campo de estudo da dissertação de Soares (2010), que analisou quais os fatores promovem a autoadvocacia na vida de jovens com deficiência.

Este projeto se inseriu no âmbito da ação da Organização Internacional Leonard Cheshire Disability que iniciou o *Young Voices Internacional Project* (Projeto Vozes Internacional de Jovens) em 2006, com o mesmo objetivo, mas envolvendo países da África e da Ásia.

3.3.2 Associação Carpe Diem

Carpe Diem é uma associação, sem fins lucrativos, sediada no Bairro de Moema em São Paulo. Tem como objetivo apoiar as pessoas com deficiência intelectual na aquisição de ferramentas e meios que favoreçam a sua inclusão na sociedade. Esta associação foi fundada em 1996, pela mãe de Mariana Amato, uma das jovens desta pesquisa, e por um grupo de profissionais comprometidos com a inclusão das PcDI.

A missão do Carpe Diem é fortalecer a autodeterminação/autoadvocacia das PcDI, no sentido de elas adquirirem o poder necessário para poder escolher o que querem e se responsabilizar pela escolha que fizerem.

Algumas das atividades e projetos oferecidos para este propósito: grupo terapêutico; projeto cidadania; aulas de informática; ateliê de pintura e artes; programa de educação continuada (PEC); projeto vivendo com autonomia (VICA); programa de emprego apoiado.

3.4. Participantes da Pesquisa

3.4.1 O critério de escolha

Os sujeitos que participaram deste estudo são oriundos de contextos sócio-econômico, regional e cultural distintos, uma vez que os dois participantes com deficiência intelectual moram na cidade de São Paulo e fazem parte da Associação Carpe Diem enquanto os outros dois, que possuem deficiência visual e auditiva, moram na cidade de João Pessoa e freqüentaram o Grupo de Extensão Pró-líder.

O critério de escolha dos participantes foi a minha proximidade com os campos de estudo e a importância que esses jovens e adultos possuem na minha vida, principalmente na nova perspectiva que eles trouxeram para mim em relação às pessoas com deficiência. Estes fatores que fundamentaram a minha escolha encontram guarida na afirmação de Albertine (2005, p. 31), quando esclarece que:

A escolha dos entrevistados (as) (em pesquisa que adota a metodologia da história de vida) não deve ser predominantemente orientada por critérios quantitativos, por uma preocupação com amostragens, e sim a partir da posição do entrevistado no grupo, do significado de sua experiência.

Dessa forma, a minha escolha pelos quatro jovens para fazer parte da pesquisa não foi determinada por critérios quantitativos ou de amostragem, mas pelo significado que eles possuem na minha experiência enquanto pesquisadora na área da educação especial.

A minha aproximação com os participantes do grupo Pró-líder aconteceu durante o curso de pedagogia, através da Profa. Dra. Windyz Brazão, orientadora desta pesquisa. Na ocasião, o referido grupo era campo de estudo da pesquisa de mestrado de

Soares (2010) e o trabalho desenvolvido com aqueles jovens foi algo que fez nascer em mim o desejo de me engajar nesta luta para que o lema “nada sobre nós sem nós”, da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2008) se tornasse real na vida das pessoas com deficiência. Como eu também sou graduada no curso de direito, o engajamento no grupo Pró-líder, trouxe-me a possibilidade de unir duas ferramentas para o empoderamento das pessoas com deficiência: o direito e a educação.

Dos 14 participantes que fazem parte do pró-líder, a minha escolha pelos dois jovens que integram esta pesquisa justifica-se pela importante atuação deles no grupo e pela autonomia que possuem em suas vidas cotidianas, elementos que julguei valiosos para responder à pergunta de investigação.

Em relação aos jovens que moram em São Paulo, a minha aproximação com eles ocorreu no Seminário Aids x Deficiências, realizado na cidade de João Pessoa, no ano de 2009, pela UFPB em parceria com a ONG Apoicthá. No referido evento, no qual eu estava trabalhando na organização, pude conhecer alguns jovens e adultos com deficiência intelectual que estavam participando de uma mesa redonda sobre sexualidade x deficiência. Ouvir aqueles palestrantes falando a respeito de suas relações afetivas e projetos de vida, causou muito impacto em mim, pois eu nunca tinha visto pessoas com deficiências falando com tanta propriedade, impondo-se enquanto cidadãos, comovendo, conquistando respeito. Após esse evento, o meu contato com as pessoas do Carpe Diem só cresceu a cada dia. No mesmo ano, eu fui contratada para trabalhar como mediadora de Mariana Amato – uma das participantes desta pesquisa - que na época estava realizando um trabalho voluntário na Ong Apoitchá, na cidade de Lucena/PB. Eu trabalhei com Mariana durante seis meses e esta oportunidade proporcionou-me muito aprendizado e troca de experiências. No ano que se seguiu, em 2010, eu fiz um estágio de uma semana na Associação Carpe Diem e foi nesta ocasião que eu pude conhecer outras pessoas com deficiência intelectual e perceber que Mariana e Thiago teriam muito para contribuir com esta pesquisa e com a história das pessoas com deficiência em todo o Brasil.

3.4.2 Caracterização geral dos jovens

Esta pesquisa teve quatro sujeitos participantes da coleta de dados, sendo duas mulheres e dois homens, com idades entre 23 e 32 anos. Desses quatro jovens e adultos, dois possuem deficiência intelectual, um é surdo e uma é cega. O quadro abaixo

contém informações gerais sobre os participantes, como: nome, sexo, idade, deficiência, escolarização, trabalho, com quem mora.

Quadro 1: Caracterização Geral dos Participantes

Nome	Sexo	Idade	Deficiência	Escolarização	Trabalho	Com quem mora
Mariana Amato	F	32	Intelectual/ Síndrome de Down	Alfabetizada em escola especial; não estuda mais	Trabalha em uma loja de roupas	Pais divorciados. Mora com a mãe.
Thiago Rodrigues	M	24	Intelectual/ Síndrome de Down	Alfabetizada em escola regular; não estuda mais	Trabalha em um restaurante	O pai faleceu. Mora com a mãe e o padastro.
Alseni Maria	F	25	Visual	Ensino Superior Incompleto. Estudante do curso de pedagogia	Não trabalha. É estagiária de uma escola	Mora na residência universitária com outra amiga cega
Everton Borba	M	23	Auditiva	Ensino Superior Incompleto. Estudante do Curso de Gestão Ambiental e Técnico em Meio Ambiente.	Não trabalha. Desenvolve um trabalho voluntário no Conselho Municipal da Juventude, Esporte e Lazer	Mora com os pais e a irmã

3.4.3 O Acesso

No primeiro ano do mestrado, em setembro de 2010, foi feito o contato inicial com a Associação Carpe Diem, via email, esclarecendo os objetivos da pesquisa e convidando a associação a contribuir com o presente estudo, conforme mostra o Anexo 1.

No referido documento enviado à Carpe Diem também houve uma solicitação para que eu realizasse um estágio de uma semana, a fim de melhor conhecer o trabalho desenvolvido pela associação. Como resposta ao email, a diretora aceitou o convite para se tornar campo do nosso estudo e no mesmo mês, durante o período de 27 de setembro a 01 de outubro de 2010, eu viajei para São Paulo e participei de todas as atividades realizadas pela associação, nos turnos da manhã e tarde. Este estágio foi de fundamental importância para eu conhecer mais a respeito do protagonismo juvenil, desenvolver relacionamento com as pessoas da associação e escolher as pessoas que mais se adequassem ao objetivo da pesquisa.

Em relação ao outro campo de estudo – o Projeto de Extensão Universitária Pró-líder – o contato inicial se deu pessoalmente através da coordenadora do projeto, uma vez que a mesma também é orientadora desta pesquisa. Como eu já conhecia os jovens e o trabalho desenvolvido pelo grupo de extensão, não foi necessário fazer estágio.

No ano de 2011 eu iniciei o contato com os sujeitos participantes da pesquisa através de um documento enviado a eles esclarecendo o objeto da pesquisa, mostrando a contribuição que eles podiam dar ao trabalho e convidando-os a participarem, conforme mostra o Anexo 2. Junto com esse convite foi enviado o Termo de Livre Consentimento (ANEXO 3), onde eles assinaram confirmando o desejo de participar da pesquisa e concederam a permissão para utilização de seus nomes verdadeiros, fotos, imagens, falas, etc. Nessa mesma ocasião, também foi enviado para a diretoria da Associação Carpe Diem e do Projeto de Extensão Pró-líder o Termo de Anuência, conforme Anexo 4, onde eles ratificaram a ciência da participação dos jovens na presente pesquisa.

Ressalta-se que o estudo foi submetido ao parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley e aprovado de acordo com a certidão apresentada no Anexo 5.

3.5 Instrumentos/técnicas de coleta de dados

Dentro do método da História Oral diversos procedimentos podem ser utilizados para dar viabilidade às histórias de vida, biografias, auto-biografias e depoimentos pessoais. Certamente o instrumento de coleta de dados utilizado de forma mais recorrente é a entrevista. Por meio deste instrumento, os testemunhos dos sujeitos participantes são tomados como ponto fundamental e básico das análises (MEIHY, 2007). A seguir, explanaremos a respeito das fontes de coleta de dados utilizadas nesta pesquisa.

3.5.1 Entrevista Semiestruturada

Nesta pesquisa utilizamos a entrevista semi-estruturada como o principal procedimento de coleta de dados. Nas palavras de Minayo (1993, p.108):

A entrevista semiestruturada —combina perguntas fechadas (ou estruturadas) e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador.

Tratando-se de histórias de vida, para sua melhor eficácia, a entrevista foi estruturada em torno de três blocos, em um total de 75 questões, contendo perguntas fechadas e abertas. Tal roteiro de entrevista foi utilizado como um guia orientador para auxiliar os jovens e adultos com deficiência a falarem sobre os aspectos mais importantes concernentes às suas vidas, às suas histórias, aos caminhos que os levaram a se empoderarem. Destaca-se que esse instrumento constituiu em um meio para analisar, por meio dos depoimentos pessoais, os fatos relevantes que fazem deles jovens e adultos protagonistas e autoadvogados.

3.5.2 Linha do Tempo da Mudança

Além da entrevista semi-estruturada foi realizada a entrevista estruturada com o uso da técnica da linha do tempo da mudança. Essa é uma técnica de coleta de dados que tem como objetivo fazer com que o sujeito entrevistado identifique as mudanças de sua prática em relação ao objeto de estudo num período de tempo determinado (SOARES, 2010).

Através desta técnica é possível identificar momentos importantes, como congressos, cursos, experiências, que foram chaves para importantes mudanças. Segundo Ainscow (1994), essa técnica envolve os seguintes passos: (a) escolha do sujeito ou grupo de pessoas a ser entrevistado; (b) primeiro contato com a entrega do instrumento, contendo evento, data e mudança, conforme anexo; (c) análise conjunta entre pesquisador e entrevistado sobre os dados colhidos durante a entrevista.

Nesta pesquisa, esta técnica foi utilizada para colher informações a respeito de eventos, congressos ou palestras em que os sujeitos participaram e que foram imprescindíveis na construção de sua autonomia/autoadvocacia, por favorecer o entendimento e a reflexão acerca de mudanças significativas que se operaram em suas vidas após o acesso à formação para a autoadvocacia.

3.5.3. Observação Direta e Indireta

A observação constitui uma das mais importantes fontes de informações em pesquisas qualitativas em educação e nesta pesquisa a utilização desse instrumento foi

imprescindível para analisar comportamentos e atitudes cotidianas das pessoas com deficiência no exercício da autoadvocacia. Nas palavras de Vianna (2007, p. 14)

Ao longo dos anos, a observação tem contribuído, sem sombra de dúvida e sem contestação empiricamente fundamentada, para o desenvolvimento do conhecimento científico, sendo uma técnica metodológica valiosa, especialmente para coletar dados de natureza não-verbal, segundo Bailey (1994), que se referem de forma direta a situações comportamentais típicas.

Por ser uma técnica científica que permite coletar dados mais subjetivos, de natureza não-verbal, o uso da observação pressupõe a realização de objetivos bem formulados, planejamento adequado, registro sistemático de dados, verificação da validade de todo o desenrolar do seu processo (VIANNA, 2007).

Nesse sentido, a fim de garantir maior acuidade e confiabilidade nos resultados, o uso da observação direta e indireta nesta pesquisa foi acompanhada de registros descritivos logo após o ato de observar, delineando os dados relevantes para responder à pergunta de pesquisa e separando aqueles que eram irrelevantes. Esses dados foram organizados em pastas no computador e datados para evitar distúrbio nas informações.

3.5.4 Diário de Campo

Outro instrumento de coleta de dados utilizado foi o diário de campo para descrição dos detalhes surgidos durante o momento da entrevista. De acordo com Minayo (1994) a importância do diário de campo reside no fato de ser esse um instrumento ao qual o pesquisador pode recorrer em qualquer momento.

Nesta pesquisa, o diário de campo permitiu-me transcrever as impressões pessoais, percepções, aprendizados, emoções, momentos que foram fundamentais para compreender a autoadvocacia e que, indubitavelmente, provocaram mudança no meu olhar sobre as pessoas com deficiência.

3.5.5 Uso da técnica de pesquisa: *Shadowing*

Além das entrevistas realizadas, foi utilizada a técnica *Shadowing*, um tipo mais específico de observação, que tem por objetivo participar da rotina dos sujeitos da pesquisa a fim de apreender com mais propriedade os elementos que fazem parte de sua rotina. Por meio desta técnica, a pesquisadora frequentou diversos lugares que fazem parte do cotidiano dos participantes da pesquisa, como universidade, trabalho, grupos de

lazer, esporte, dentre outros, observando a atuação deles e a forma como exercem a autoadvocacia. A visita a esses ambientes foi de grande importância para conhecer com maior profundidade a vida desses jovens e adultos e conversar com pessoas-chaves como professores, amigos, colegas de trabalho, familiares, que também contribuíram com a nossa pesquisa, falando sobre quem são essas pessoas no dia-a-dia.

3.6 Procedimentos metodológicos

3.6.1 Coleta de Dados

A principal fonte de coleta de dados desse estudo foi a entrevista semi-estruturada. Esta foi organizada em torno de 75 questões, divididas em quatro blocos, contendo perguntas abertas e fechadas, como mostra o Anexo 6. O segundo bloco desta entrevista semi-estruturada é formada pela Linha do Tempo da Mudança, conforme o Anexo 7.

A fim de aplicar o referido instrumento foram realizados três encontros com cada participante, em torno de 1h e 30min, em horários e locais distintos, dependendo da disponibilidade dos jovens. Destaca-se que, a fim de garantir a privacidade, todos os encontros foram realizados somente com a presença da pesquisadora e do entrevistado.

No primeiro encontro foi aplicado o primeiro e o segundo bloco de questões. O primeiro bloco trata-se de uma caracterização geral dos sujeitos e contém perguntas envolvendo dados pessoais, informações sobre a família, trajetória escolar e sobre a mobilidade social dos jovens, ou seja, a participação deles em movimentos, projetos ou grupos que defendem o direito das pessoas com deficiência. No segundo bloco foi utilizada a técnica da Linha do Tempo da Mudança, onde foi entregue para os participantes um quadro contendo as seguintes informações a serem preenchidas: Evento / Data / Algo que foi significativo neste evento e que trouxe mudança. O uso dessa técnica auxiliou os jovens a refletirem e falarem a respeito de experiências importantes que os ajudaram no processo de construção da autonomia x autoadvocacia.

No segundo encontro foi aplicado o terceiro bloco da entrevista semi-estruturada, com o objetivo de conhecer mais a respeito da rotina dos jovens, as pessoas com quem se relacionam, os lugares que freqüentam, os interesses e projetos de vida que possuem. Este bloco de perguntas estava organizado em torno de 5 eixos:

- Estudo

- Trabalho
- Lazer/Esporte (este eixo incluía perguntas sobre o que fazem no tempo livre, para onde costumam sair para se divertir, se praticam esportes, academia, etc.)
- Vida Afetiva/ Sexualidade (este eixo incluía perguntas relacionadas à forma como os jovens se vêem, suas qualidades, as pessoas com quem se relacionam e sobre sexualidade, namoro, etc).
- Comunidade (este rol de perguntas direcionava-se a conhecer a forma como o jovem está inserido na comunidade, como se locomovem, que atividades realizam no dia-a-dia, etc).

No terceiro encontro foi aplicado o quarto e último bloco de perguntas que era voltado unicamente para o foco da pesquisa: o exercício da autoadvocacia na vida das pessoas com deficiência. Através desta entrevista os participantes falaram a respeito de como se deu o processo de construção da autoadvocacia em suas vidas e como a apropriação deste conhecimento trouxe empoderamento e mudança. Durante este encontro, os sujeitos também gravaram um pequeno vídeo falando sobre o que é autoadvocacia e como eles exercem isso no dia-a-dia.

Ressalta-se que todas as entrevistas foram gravadas em MP3, com a autorização dos entrevistados, e posteriormente transcritas para garantir a fidedignidade. No caso das pessoas com deficiência intelectual, em alguns momentos as perguntas foram feitas com uma linguagem simplificada e com o uso de ilustrações, garantindo a acessibilidade e participação efetiva.

Quadro sobre os Encontros

Encontros	O que foi realizado...
1º Encontro	Foi feito o primeiro e o segundo blocos de perguntas. A primeira parte da entrevista tratava-se de uma caracterização geral dos jovens e a segunda continha o bloco concernente à linha do tempo da mudança.
2º Encontro	Foi aplicado o terceiro bloco da entrevista que continha questões referentes à rotina dos jovens e estava estruturado em torno de cinco eixos temáticos, quais sejam: escola, trabalho, lazer, vida afetiva e comunidade.
3º Encontro	Foi realizado o quarto bloco de perguntas que voltava-se para a questão o exercício da autoadvocacia na vida dos jovens participantes da pesquisa.

Em relação aos participantes que moram em São Paulo, eu passei uma semana com cada um visitando os principais lugares que eles freqüentam, totalizando um

período de três semanas de acompanhamento. No que se refere aos jovens paraibanos, essas visitas foram feitas em dias alternados, a depender da disponibilidade deles. Destaca-se que essas observações foram acompanhadas de um diário de campo que me permitiu descrever os momentos mais importantes, bem como percepções e sentimentos. Além desse instrumento, foram utilizadas fotos e filmagens para registro.

3.6.2 Organização dos dados

No que se refere à organização dos dados, segui os procedimentos recomendados pela metodologia da História Oral (ALBERTINE, 2005; FARIAS, 2011). Primeiramente realizei a transcrição absoluta dos dados, onde transcrevi integralmente as falas dos jovens entrevistados e organizei em pastas eletrônicas, datadas e numeradas, de acordo com a ordem de realização. Quanto à entrevista realizada com o jovem surdo, nesta fase a intérprete colaborou com a tradução da interpretação gravada, para que fosse garantido a fidedignidade das informações.

Após essa fase inicial, fiz o que os manuais de História Oral denominam de textualização ou transcrição. A respeito dessa segunda fase da organização dos dados, Farias (2011, p. 51) explica que “trata-se da elaboração de um texto conciso, do qual serão abolidas palavras ou expressões que não contenham significado para a pesquisa”. Dessa forma, produzi um texto com os principais aspectos da história de vida de cada participante eliminando os elementos que não se relacionavam com o foco da pesquisa, para que assim fosse possível a análise dos dados com base no referencial teórico produzido.

Na metodologia História de Vida, não são apenas as palavras ditas e os fatos relatados que interessam ao pesquisador, mas, os manuais de História Oral esclarecem (FARIAS, 2011) que o encontro do pesquisador com o entrevistado fornece elementos imprescindíveis para responder à pergunta de investigação, como a entonação, pausa, respiração, risos, lágrimas, etc. Nesse sentido, além das falas dos jovens, todas as percepções que eu colhi durante a entrevista com eles também foram relatadas e acrescentadas na análise de dados.

CAPÍTULO 4

JOVENS ADULTOS COM DEFICIÊNCIA EXERCITANDO A AUTOADVOCACIA: FATOS DE HISTÓRIAS DE VIDA

Esta pesquisa, conforme detalhado no capítulo II, teve como participantes quatro pessoas com deficiências variadas e que vivem em contextos regionais e sociais distintos: sudeste e nordeste. A história de vida desses jovens e adultos está marcada por experiências diversas que os levaram a engajarem-se em ações sociais dirigidas à formação para o exercício da autoadvocacia. E, nestes contextos de aprendizagens humanas e sociais estes jovens passaram por um processo de empoderamento, autonomização e independência, os quais caracterizam suas vidas cotidianas hoje.

As histórias de vida a seguir apresentadas se iniciam pela apresentação de cada um dos participantes: Alseni & Everton do Estado da Paraíba e Mariana & Tiago do Estado de São Paulo e, a caracterização do contexto dentro dos quais esses jovens tiveram oportunidades de se preparar para o exercício da auto-advocacia: *Projeto de Extensão Universitária Pró-Líder* e *Associação Carpe Diem* respectivamente.

Cabe destacar que estes jovens se conheceram em João Pessoa e trabalharam juntos em um evento realizado nesta cidade intitulado *Seminário Aids e Deficiência*, durante o qual fui despertada para o fato de que estes jovens com deficiência estavam incluídos entre todas as outras pessoas que compareceram ao evento e às atividades, sem discriminação ou diferenciação aparente.

Após a apresentação dos dados dos jovens nas regiões distintas, analiso sua participação e empoderamento nas atividades regulares de suas vidas, ou seja, analiso como cada jovem e todos/as eles/as incorporaram a autoadvocacia às suas vidas e como ao exercê-la, eles se transformam em advogados de si mesmos e de outros/as colegas/pessoas de seu entorno. Para tanto, adoto como base da análise as **quatro diretrizes fundamentais** que alicerçam o movimento da autoadvocacia segundo Glat e Fellows (1999 *apud* GLAT, 2004): (1) eliminação de rótulos, (2) identidade própria, (3) autonomia e participação e (4) defesa de seus próprios direitos.

A estrutura deste capítulo, portanto, constitui-se de: (3.1) a apresentação do campo de estudo, isto é, os espaços onde os jovens participantes desta pesquisa tiveram a oportunidade de se formar para o papel de autoadvogados/as; (3.2) a história do/a jovem contada por ele/a mesmo/a e a (3.3) a análise da experiência do jovem tendo

como foco a pergunta de pesquisa *Como pessoas com deficiência exercem a autoadvocacia no seu dia a dia?* e seu objetivo analisar o exercício da autoadvocacia da pessoa com deficiência e sua influência no desenvolvimento do papel de sujeito de direito. A história de vida de cada jovem está apresentada em uma letra diferente do texto da dissertação e vem em uma caixa. A primeira parte da história oferece uma visão geral sobre o jovem com deficiência, sua família e vida escolar, após a qual elaboro uma análise dos dados. A seguir, na segunda parte da história de vida, apresento a voz do/a jovem sobre suas experiências em várias esferas sociais, incluindo, trabalho, participação na ação voltada para o desenvolvimento da autoadvocacia, vida afetiva, sexualidade e sua visão sobre seus direitos e autoadvocacia.

4.1. Projeto de Extensão Universitária Pró-líder/UFPB/CE

O que é o Pró-Líder e objetivo:

O *Pró-Líder: promovendo a autoadvocacia de jovens com deficiência* é um projeto de extensão universitária que tem como objetivo preparar jovens com deficiência para atuarem como autoadvogados, com base na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006, 2008). Este projeto foi criado com base no modelo do projeto *International Young Voices*¹¹ lançado em 2006 pela Organização Internacional *Leonard Cheshire Disability*¹² envolvendo jovens de países africanos e asiáticos.



Iniciado em 2008, o Pró-Líder teve duração de um ano e dois meses e foi campo de estudo da dissertação “Nada sobre nós sem nós: estudo sobre a formação de jovens com deficiência para o exercício da autoadvocacia” de Soares (2010), a qual analisou os fatores que favorecem o desenvolvimento da autoadvocacia de jovens com deficiência no âmbito do *Projeto de Extensão Universitária Pró-Líder: promovendo a autoadvocacia de jovens com deficiência*.

O Pró-Líder foi organizado a partir da parceria entre o Centro de Educação da Universidade Federal da Paraíba e o Centro SUVAG da Paraíba, ONG que tem trabalho com o surdo e vinculada ao CE/UFPB por 26 anos, e contou com a participação de 16 jovens com deficiência variadas, com idades entre 16 e 28 anos, entre os quais Alseni e Everton. No âmbito do Pró-Líder foram realizadas inúmeras ações, entre as quais, oficinas, encontros sociais e participação em eventos públicos e políticos, nos quais os jovens têm papel predominante.

¹¹ Disponível em: <http://youngvoices.lcdisability.org/> Acesso em 20/11/2011

¹² Disponível em: www.lcdisability.org



4.1.1. A história de vida de Alseni Maria da Silva

A entrevista com Alseni foi realizada em sua casa e na Universidade nos dias 20 de agosto e 10 de setembro do ano de 2011. Nós marcamos o encontro pelo celular e ficamos juntas em torno de quatro horas. Foi muito importante para mim ouvi-la como amiga, pesquisadora e colega de curso pois durante nossa conversa eu aprendi que Alseni é uma moça inteligente, doce, meiga, educada, corajosa, determinada, cheia de sonhos e expectativas. A sua vida é um exemplo de alguém que não permitiu que a deficiência e os limites colocados pelo meio social a impedisse de brilhar e trilhar caminhos que a sua própria família não acreditava que ela fosse capaz de percorrer. Agora passo à história de Alseni contada por ela própria.

Bloco 1: O entorno familiar e o contexto escolar de Alseni

Eu nasci no dia 19 de agosto de 1986. Tenho 24 anos e baixa visão (só enxergo 10%). Nasci em Piancó, sertão da Paraíba, mas sai da casa de meus pais para estudar em João Pessoa desde muito cedo... *As pessoas do interior são pessoas meio que preconceituosas, eu sinto um olhar diferente, acho que por essas pessoas eu não estaria onde eu estou hoje.* Eu tenho pai, mãe e dois irmãos, sendo uma irmã mais velha e um irmão mais novo. Meu pai, mãe e irmão hoje moram há dois anos em São Paulo.... Lá, meu pai é carpinteiro, minha mãe diarista e meu irmão auxiliar de almoxarifado. Minha irmã, que mora em João Pessoa, é casada e tem uma filhinha. Em casa, eu sou a única com deficiência visual, mas na família tenho seis tios que também são cegos. Em casa eu tinha o apoio e incentivo da minha mãe que *sempre me colocou para cima, e meus tios também. Toda a minha família materna me estimula muito, eu sinto muito apoiada por ele. Meu próprio pai nem tanto...antes ele me protegia muito, mas eu me imponho.*

Eu vim para João Pessoa com sete anos, para estudar e morar com meus tios no Instituto dos Cegos. Meu pai não queria que eu saísse do interior, mas mesmo assim, eu me impus e não desisti do meu grande desejo de estudar. Morei e estudei no instituto até os 14 anos, até o quinto ano do ensino fundamental, e... depois fui morar na casa de uns parentes aqui em João Pessoa até que eu entrei na universidade e vim morar na residência estudantil, onde durmo, lavo, estudo como... é somente um quarto e um banheiro



Ilustração 1: Alseni e Luzia, sua colega de quarto, em frente à residência universitária onde moram. Acervo pessoal.

O instituto é uma escola especial para deficientes visuais. Quando sai de lá fui estudar em escola regular pública onde fiz do sexto ao nono ano, mas o ensino médio, eu estudei em uma escola privada. Terminei o ensino médio com 19 anos... Sempre fui uma aluna dedicada e nunca repeti nenhum ano de estudo, *concluí todas as séries normalmente sem interromper*. Até entrar na Pedagogia, sempre recebi um grande apoio do Instituto dos Cegos que *no contra-turno preparava o material, tinha até aula de reforço*. Já na escola regular pública nunca recebeu esse tipo de apoio, nem dos professores, nem do coordenador pedagógico ou diretor: *Os professores não tinham nem noção de como trabalhar com a gente, eles não entregavam o material em Braille e, ainda mais grave, alguns nem percebiam que eu possuía uma deficiência. Eu estudei com um colega meu que tinha deficiência visual também. Aí a gente sempre falava para ele. Eles tinham que ta ditando para mim. Tinham professores que nem acreditavam. (...)Praticamente a gente se virava mesmo*.

Eu tinha boas notas na escola pública e aí ganhei uma bolsa de estudos para uma das melhores escolas regulares privadas de João Pessoa... foi lá que fiz todo o ensino médio. Encontrei ali mais apoio do que na escola pública... a coordenação estava sempre preocupada em tomar as providências necessárias para que eu pudesse desenvolver as mesmas atividades que os outros alunos. Meus colegas me aceitaram e eu *nunca senti discriminação... Só algum ou outro que ficava com brincadeira chata, mas nada que me afetasse*.

Estudar na escola privada foi muito importante para mim, *foi bom(!), e senti capacitada e valorizada*. Mas, *os dois processos foram bons para a minha vida, na escola especial você sente um reconhecimento de você mesma se relacionar com pessoas iguais a você... e na escola regular você pode conhecer outras pessoas é mais ou menos isso*".

Passei no vestibular em 2007 para o curso de Pedagogia da UFPB. Foi um momento difícil uma vez que era uma nova fase da minha vida e, da mesma maneira que aconteceu antes, na escola regular pública, eu não encontrei o apoio necessário para estudar. *Eu senti*

muita dificuldade no início do curso; eu não sabia me dar com algumas dificuldades, tipo: questão de receber material. No NEDESP, que é o Núcleo que apoia os deficientes visuais da universidade, a demanda de funcionários é pouca para o número de alunos, e sempre recebemos materiais atrasados e tinha que entregar trabalhos atrasados, às vezes, você ia para aula e não tava com o texto lido. Hoje em dia graças a Deus eu superei isso quando eu adquiri o computador que facilitou minha vida 100%, muito! Meus colegas também me apóiam... Na universidade, eu tenho uma boa relação com os professores e os colegas porque o curso de pedagogia não exige muito. Por exemplo, as aulas de matemática [na escola regular] eram um horror, mas aqui [na universidade] são questões de mais leituras e debates e tudo mais e... nos trabalhos em grupo eu não tenho dificuldade e não me sinto excluída porque as minhas colegas sempre chamam “Alseni vem fazer comigo”.

Em 2012, no meio do ano, eu concluo o Curso de Pedagogia e tenho muitos planos e projetos para o futuro, o máximo que puder. Eu quero fazer mestrado, eu quero fazer doutorado e me tornar professora universitária. É isso que eu quero, que eu desejo”.

A voz de Alseni revela que, desde cedo, havia uma compreensão emergente acerca do **‘rótulo’** social e preconceito provocado pela sua condição de pessoa com uma deficiência. Ela fala do ‘olhar diferente que sentiu sobre ela’ e da impressão de que se fosse pela crença dos outros ela ainda estaria no sertão e ‘não onde está hoje.’

Alseni também identifica uma diferença entre a atitude de sua mãe e seu pai: enquanto a primeira apoiava o pai a superprotegia e não queria que ela alçasse voos. Todavia, sua força e o apoio de sua mãe, somado ao fato de seus tios também estavam fora (Instituto dos Cegos), permitiu que seu pai aceitasse que ela partisse para a capital, distante dele e de sua proteção. Durante a entrevista, Alseni mostrou-se segura de que era o que queria e de que sabia isso desde criança. Assim, diferentemente do que se podia esperar de uma menina de sete anos, Alseni parte do sertão, do seio e proteção de seus pais e irmãos para morar longe, em um lugar estranho à ela e uma escola. Em sua fala não há expressão de arrependimento ou sofrimento por aqueles anos distantes da família, mas apenas a certeza de que fez o que devia ser feito na época. Claro que estar perto dos tios cegos a ajudou, mas ainda assim ela teve que ter força para superar a mudança radical que se fez necessário em sua vida e seu desenvolvimento humano e pessoal.

Assumir em idade tão tenra uma mudança deste nível revelada na fala de Alseni implicou na firme reação a o efeito limitador que um rótulo baseado na deficiência acarreta para a pessoa, o qual vê acompanhado de discriminação, preconceito e,

inevitavelmente, a falta de confiança e a baixa estima necessária à autonomização, independência e crescimento de qualquer ser humano na vida adulta. Mesmo inserida neste forte contexto de descrença no potencial das pessoas com deficiência, o fato de a mãe de Alseni ter acreditado em sua capacidade foi fundamental para seu desenvolvimento e empoderamento, mesmo frente à resistência de seu pai e a proteção com que ele a tratava.

Nessa etapa de sua vida, já pode-se identificar indícios de seu futuro empoderamento, uma vez que ainda criança rompe com as relações de poder exercidas por seu pai sobre a sua vida. A esse respeito, Foucault (1978, 2008) discorre que as relações de poder estão inseridas nas múltiplas redes de relações sociais, como família, escola, igrejas, e atuam como uma força que coage, controla e disciplina o indivíduo. Nesse mesmo sentido, o autor defende que sempre que “há uma relação de poder, há uma possibilidade de resistência” (FOUCAULT, 1979, p. 24) e, ao romper com essas relações de poder, o indivíduo se torna empoderado. No caso de Alseni, ao resistir à situação de opressão e proteção manifestado no seio de sua família, ela rompe com o rótulo de incapaz e limitada pela deficiência e parte para uma vida de conquistas e realização.

Certamente viver com os cegos e com aqueles(as) com visão subnormal no Instituto dos Cegos por sete anos consecutivos, possibilitou à Alseni a emergência de sua **identidade de cega**, como ela própria afirma quando enfatiza que na *‘escola especial (instituto) ela se reconhece nos outros aos se relacionar com pessoas iguais’*

A autonomia e a participação de Alseni podem também ser observadas desde cedo em sua vida: suas realizações educacionais; seu exitoso processo de aprendizagem na escola especial e regular, pública e privada; seu sucesso no ensino superior em uma universidade pública federal, onde a concorrência no Vestibular é significativa, evidenciam que Alseni possui a autonomia e independência própria à sua idade e inserção social, o que somente foi possível pelas oportunidades que criou ao sair do sertão paraibano e vir estudar na capital na idade esperada.

No percurso de vida de Alseni, deve ser considerado o importante papel da educação e o suporte oferecido à ela nos primeiros anos de escolarização, uma vez que a educação assume um papel fundamental no processo de empoderamento, pois é no espaço escolar que um indivíduo encontra oportunidades de desenvolvimento humano. O apoio que Alseni recebeu do Instituto dos Cegos a ajudou a ter uma educação básica de qualidade e isto foi crucial para que ela pudesse atingir outros níveis educacionais até

ter acesso e participação em outras esferas sociais como universidade, ambientes de trabalho, grupos de esporte, pró-líder etc.

Um dos grandes obstáculos ao desenvolvimento das pessoas com deficiência são as barreiras atitudinais, as quais se manifestam também na vida de Alseni, como vimos com suas palavras. Essas atitudes limitantes e constrangedoras da PcD estão presentes no ambiente escolar e são apresentadas na forma de estereótipos, ignorância, medo, rejeição, percepção de menos-valia, inferioridade, dentre outros (LIMA, SILVA, 2009). Isto ocorre porque apesar da importância político-ideológica que a Declaração de Direitos Humanos (ONU, 1948) possui ao declarar o valor de todos os seres humanos, o mesmo documento e tantos outros que se seguiram, não tiveram o poder de transformar a sociedade e os valores que a permeiam. A esse respeito, Lima e Silva (2009, p.25) aprofunda:

As leis que exigem a inclusão das pessoas com deficiência não são suficientes para que a transformação ocorra ou para que todos alcancem, de fato, a igualdade nas oportunidades e no próprio direito [...]. Não obstante, o *status* de pessoa, recentemente adquirido (*com a Declaração de Salamanca*), [e a Convenção dos Direitos da PcD] não impediu as pessoas com deficiência de continuarem a sofrer com as várias formas de barreiras atitudinais, comunicacionais, de acessibilidade, dentre outras.

Nesse sentido, apesar de as diretrizes internacionais e da legislação nacional terem trazido a conquista das pessoas com deficiência estarem inseridas no ambiente regular de ensino, esse grupo social continua a sofrer diversas formas de violência e preconceito por parte de diferentes segmentos da comunidade, incluindo docentes, como a voz de Alseni revela. O sentimento de dor de ser “ignorada” ou “não percebida” é ainda mais grave do que algumas formas desmascarada de exclusão, pois o preconceito e a discriminação afetam a pessoa vítima de modo velado, mas de forma profunda. Contudo, a resposta de Alseni a tais situações de dificuldades indicam que ela tinha força interna para não deixar que estas barreiras a desmotivassem frente aos estudos, à distancia da família, à provável sensação de ‘desproteção’ que a levassem a abandonar os estudos.

Apesar disso, Alseni não se sente vítima deste preconceito. Ao contrário, ela busca os recursos para assegurar sua independência e autonomia dentro do espaço universitário, empoderamento que aumenta e se consolida com o acesso a serviços, dispositivos legais e tecnologias assistivas necessárias para poder participar da vida

acadêmica em condições mínimas de igualdade¹³, como fez ao investir em um computador de qualidade, aprender a usá-lo bem e a melhorar a cada dia o desempenho no uso do mesmo. Alseni me contou, por exemplo, que *‘não sabia fazer tabelas no computador... mas por causa de sua participação no ONEESP [vide a seguir no próximo bloco da voz da Alseni] como bolsista ela teve que aprender. Uma amiga que a apoia no projeto a ensinou o básico e ela agora já consegue fazer uma tabela simples.’* No entanto, o que reflete o exercício da autoadvocacia em sua vida, não é a aquisição do computador em si, mas a atitude que ela tem frente aos desafios que emergem no dia a dia de sua vida pessoal, acadêmico, relacional. A cada dia Alseni é colocada à prova e tem que avaliar e tomar decisões. Não pode se acomodar frente às barreiras colocadas como consequência da deficiência, mas de fazer uso de ‘algo’ que, mesmo não imediatamente claro para ela, está em algum lugar, disponível para ajudá-la.

Todos estes fatores são indícios de um sentido de auto-defesa, as quais emergiram e se consolidaram quando Alseni teve oportunidades de fazer parte de um movimento de auto-advocacia dentro do qual se conscientizou sobre seus direitos e poder de voz e vez. Dentro do qual se tornou uma auto-advogada como veremos no próximo bloco que trata de sua vida cotidiana.

Bloco 2: O cotidiano e o exercício da autoadvocacia de Alseni

Mesmo não morando mais no Instituto dos Cegos *eu continuo trabalhando lá como segunda tesoureira e também jogo na seleção paraibana o esporte Golball*, que é praticado apenas por pessoas cegas. *Desde pequeninha que eu conheço este esporte e pratico por lazer, mas profissionalmente eu pratico desde os quinze anos de idade.* Eu treino esse esporte pelo menos uma vez por semana e já tive oportunidade de viajar para muitos lugares para competir. *Nessa equipe agora, a gente vai viajar agora para Natal para o regional para conseguir vaga para o brasileiro. Mas desde 2001 que eu viajo, já fui para o Rio de Janeiro, para Natal, Recife, Campina Grande, etc.*

Atualmente eu estou só estudando na Universidade, terminando meu curso de Pedagogia. Nesse tempo todo eu nunca trabalhei de carteira assinada, só fiz um estágio [curricular] em escolas públicas de João Pessoa... já faz três anos. No começo foi um pouco difícil minha adaptação na escola [do estágio]... os alunos achavam estranho uma professora com deficiência na classe e *tinha alguns que não pediam ajuda muito não, mas depois, eles se acostumaram e*

¹³ Este é um termo utilizado para identificar todo o arsenal de recursos e serviços que contribuem para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais de pessoas com deficiência e consequentemente promover vida independente e inclusão.

agora é bem tranquilo No começo tinha uma aluna que eu nunca consegui me aproximar... foi no estágio em 2009 mas, tinha hora que eu nem sabia prá que lado ia “Tia, tia”. Uma vez eu fui convocada para trabalhar em outra escola, fiquei lá apenas um dia porque as pessoas não foram receptivas comigo e me discriminaram muito por conta de minha deficiência... Na escola que eu faço o estágio agora eu tenho várias funções: auxílio uma professora na sala de aula, levo texto para trabalhar com os alunos, dou o apoio à professora com os alunos quando eles estão com dificuldades, pois tem professor que nem chega perto do aluno... esclareço as dúvidas. Eu gosto.

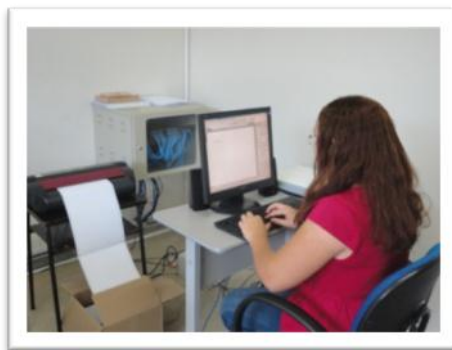


**Ilustração 2: Alseni estudando no NEDESP,
na Universidade Federal da Paraíba.
Acervo pessoal.**

Além de fazer o estágio na escola, também sou bolsita da CAPES na pesquisa do Observatório Nacional da Educação Especial (ONEESP), um projeto coordenado pela Universidade Federal de São Carlos (UFScar - São Paulo) em parceria com outra 17 universidades no Brasil. Estou aprendendo muito... já fui em várias escolas de JP conhecer o trabalho nas salas de recurso multifuncional que o MEC manda para a escolas públicas. Eu faço entrevistas com os professores... Primeiro fui com a Profa. Windyz que é a coordenadora do Projeto na Paraíba e depois eu fui sozinha com uma colega de apoio. E, olha, eu sou a única bolsista cega deste projeto no Brasil todo. Já fui no Congresso de Londrina (Congresso Brasileiro de Educação Especial) com a professora e conheci todo mundo. Foi muito bom mesmo.

Nos meus dias de folga e descanso eu faço de tudo para preencher o meu tempo: gosto de ver TV, ouvir música. Não gosto não de ficar parada: vou visitar minha avó que mora aqui [em JP], minha irmã... vou visitar amigos no final de semana assim eu nunca fico na residência, fico na casa da minha avó. Vou para casa do meu namorado que também é cego... ele não mora aqui [em JP], mas eu ainda vou fazer mestrado e doutorado. Raramente eu vou para uma lanchonete ou pizzeria. Eu também vou para lugares como supermercado, padaria, cabeleireiro... Quase todo dia eu entro naquele supermercado ‘Extra’. Eu e Luzia fazemos à feira. Eu tenho muitos amigos e tenho facilidade para me relacionar com as pessoas. Tem pessoas que eu sou muito próxima de conviver, de

desabafar. Eu tenho o dom de ouvir as pessoas, eu acho, as pessoas me procuram para desabafar, acho que isso é ser amigo.

Comecei a namorar aos 14 anos, já tive três namorados. Atualmente, namoro há seis anos... ah, ficamos noivos este ano. Eu tenho autonomia e liberdade para sair com meu namorado sempre que é possível. No início a gente se via todos os dias, ele morava no Instituto dos Cegos e eu ia para lá fazer as atividades. Mas aí atualmente é raramente, de quinze em quinze dias, de mês em mês porque agora ele tá morando no interior... aí fica difícil de se encontrar. E ele quer que eu sempre vá até ele, mas como eu não concordo com isso, aí gente se vê pouco. Ele muitas vezes, quer depender de mim por ter uma cegueira total e eu não concordo com isso. Eu sou mais independente que ele... Eu tenho uma vida sexual ativa e a deficiência nunca me impediu nesse aspecto, mas minha família é muito recatada... Mas, eu sou muito independente... Ele foi o único que eu tive relações sexuais. E eu sou muito discreta em relação a isso para a minha família. Em relação a casar e ter filhos, eu já planejei mais isso para a minha vida sim, minha ideia era terminar a graduação e me casar com ele, mas agora eu tenho outros planos, eu quero fazer mestrado. Um dia eu quero... ter um filho só.

Hoje eu consigo sair sozinha para qualquer lugar que quero. Quando eu saí do Instituto dos Cegos, aos quatorze anos, meus tios [cegos] não deixavam eu sair sozinha. Ficavam preocupados. No instituto... eles pegavam e iam buscar quando eu morava lá. Aí depois eu comecei a andar sozinha. Minha mãe também não queria que eu andasse sozinha, mas depois que eu comecei a andar sozinha e minha vida mudou tanto. Eu faço tudo. Mesmo tendo uma deficiência sou uma pessoa que tenho muitas qualidades: sou sincera, até meus amigos reconhecem. Sou inteligente, mas não sou estudiosa... isso eu gostaria de ser. Me relaciono bem com as pessoas. Sempre vou em busca dos meus objetivos, consigo superar meus medos. Acho que assim... eu sou uma pessoa feliz, não importa a deficiência, eu penso eu sou Alseni, não sou a deficiência, eu sou Alseni.



Ilustração 3: Alseni entrando no ônibus para ir ao estágio.
Acervo pessoal.

Direitos das pessoas com deficiência? Eu conheço sim, tenho consciência dos meus direitos e isso foi algo que eu fui adquirindo ao longo da minha vida, *pois tive que sair de perto da minha família e enfrentar situações que me ajudaram a ficar mais independente. Não foi um ponto exatamente, mas uma construção na minha vida inteira. E um ponto chave foi o fato de eu ter o direito a estudar.* Outro fator importante para ter consciência dos meus direitos foi a participação, que eu tive no Pró-líder... *O Pró-líder ajudou para me reconhecer... pra entender que eu exercia a autoadvocacia, eu nunca tinha pensado sobre isso antes... O Pró-líder me fez perceber isso. Eu já tinha mais ou menos a ideia porque eu convivo com pessoas cegas. Mas isso começou a ficar mais forte depois da minha entrada no Pró-líder, e aí eu comecei a olhar a pessoa com qualquer deficiência como pessoas com direitos. Foi só no pró-líder que eu tive oportunidade de conviver com pessoas com outras deficiências, o que foi muito bom. uma visão mais critica. Hoje eu entendo o que é autoadvocacia e para mim é o direito de você conviver de acordo com meus próprios critérios, conceitos, seguindo algo que faz sentido para minha vida. É um direito... direito de ser cidadão, como qualquer pessoa.*

Eu me enxergo como uma auto-advogada pois eu consigo realizar minhas obrigações do dia-a-dia, aceito desafios e consigo superá-los, conheço os direitos dos cidadãos de um modo geral. Eu sou uma pessoa independente, apesar de não trabalhar, a independência não esta relacionada ao trabalho, eu tenho independência intelectual, eu tenho independência na minha vida.

Ouvir Alseni e sentir sua força interna foi muito importante para mim como colega de curso e como pesquisadora (assim como o foi a escuta dos outros jovens). Sua voz revela, de forma clara e firme, sua inserção bem sucedida no mundo real, isto é, na vida regular. A tranquilidade de Alseni para abordar assuntos, às vezes difíceis ou doloridos para ela, mostra sua capacidade de superação das barreiras que encontra. Isto é importante porque ela se sente parte, por exemplo, da comunidade acadêmica e se sente motivada com o curso de Pedagogia, onde tanto contribui com as colegas como é apoiada por elas que procuram incluí-las nas atividades, que, por sua vez, se sente satisfeita e feliz com o seu bom desempenho no curso superior.

O empoderamento de Alseni se manifesta no dia a dia na medida em que a sua deficiência não se coloca como condição impeditiva para ela realizar-se como pessoa e como futuro profissional, para sonhar e construir uma vida digna, como qualquer outra pessoa sem deficiência. No âmbito do Projeto de Extensão Universitária Pró-Líder, Alseni aprendeu sobre a autoadvocacia, seu conceito, importância e significado na vida de pessoa com deficiência. A participação nas atividades realizadas nas oficinas do projeto foram cruciais para o seu desenvolvimento enquanto auto-advogada, uma vez

que este grupo funciona como uma rede social, cujas reuniões periódicas servem para (a) terem diversão juntos; (b) compartilhar as questões e problemas que afetam suas vidas; (c) falar acerca das coisas que os irritam; (d) se organizarem e tomarem atitudes em prol dos problemas; (e) lutar pelos seus direitos e (f) brigar pelos seus sonhos. (PARK, 2005). A inserção de Alseni neste projeto foi, sem dúvida, um passo muito significativo na construção de sua **identidade enquanto sujeito de direito**, uma vez que foi neste espaço que ela pôde conhecer mais a respeito de seus direitos e constituir uma rede de apoio mútuo para debater e resolver melhor tanto seus problemas como os do grupo.

No contexto escolar, onde Alseni realiza estágio curricular por três anos e recebe uma bolsa de R\$300,00 da Prefeitura por 16 horas de trabalho na escola e 4 horas de planejamento, sua voz revela sua capacidade de superar as **barreiras atitudinais** causadas por crenças infundadas acerca da deficiência (FERREIRA, 2004), quando conscientiza os alunos sobre as diferenças entre as pessoas. Mesmo sendo uma pessoa com visão subnormal, Alseni realiza as mesmas atividades que os outros estagiários sem deficiência combatendo assim a visão de que ela é alguém que “não tem controle sobre seu próprio comportamento, sem condições de agir independentemente no dia a dia e que, portanto, necessita de assistência direta de profissionais e proteção da família durante toda sua vida” (GLAT, 2004, p. 2).

Nesse sentido, Alseni realiza em sua vida um dos aspectos-chaves do movimento da autoadvocacia que é a transformação da má compreensão que, em geral, as pessoas possuem acerca daquelas que têm deficiência, não dando a elas a chance de manifestá-las (WORRELL, [2007]). Apesar disso, ela assume que conquistar o respeito das pessoas em um ambiente novo é sempre difícil, mas ela não desiste e luta contra tais incompreensões. Após transpor os desafios iniciais como estagiária, atualmente Alseni sente que consegue cumprir com êxito a sua função de apoio à professora para que o rendimento dos alunos seja melhor.

Fora da universidade e do estágio curricular, a **participação** de Alseni em vários espaços sociais é rica: ela frequenta diversos espaços sociais, tem amigos, faz visitas aos familiares e têm namorado (agora noivo). Alseni continua trabalhando no Instituto dos Cegos como membro da diretoria (segunda tesoureira), é atleta profissional da seleção paraibana de *Golball* para o qual treina pelo menos uma vez por semana. Essa atividade enriquece a vida de Alseni porque proporciona a oportunidade de viajar e conviver em espaços distintos e desconhecidos para ela, situação que a ajuda a exercitar sua

capacidade de adaptação a novos ambientes, contextos culturais. Além de praticar esporte na modalidade profissional, Alseni ‘não pára’, conforme suas próprias palavras. Ela usa seu tempo livre cultivando sua vida de relações familiares, sociais e amorosa, não gosta de ficar ociosa e procura fazer de tudo para preencher o seu tempo. Toda a semana ela tem que trabalhar para o projeto da ONEESP porque é bolsista da CAPES, assim tem relatórios a elaborar, visitas à escolas para colher dados, organizar materiais e digitar textos, além de estar elaborando seu trabalho de final de curso que será apresentado no próximo semestre, quando ela concluir o curso de Pedagogia.

Cabe destacar que foi uma escolha de Alseni adiar a conclusão de seu curso por um semestre porque foi convidada para ser monitora bolsista deste projeto. Ela considerou que a oportunidade era muito importante para ela não participar. Como ela precisa de apoio para dar conta de algumas tarefas do ONEESP, ela ‘contrata’ uma colega do curso de Pedagogia e paga suas horas de trabalho com os recursos de sua bolsa. Assim, Alseni consegue **participar** de atividades acadêmico-sociais como qualquer outra pessoa sem deficiência na sua idade e contexto. Na verdade, em muitos casos ela faz muito mais do que algumas de suas colegas no curso de pedagogia... Paralelamente às atividades de formação, Alseni também gosta de assistir programas de televisão, ouvir música, ir à igreja, ao cabeleireiro, sair para casa dos parentes ou do namorado ou, simplesmente, ir ao supermercado. O fato de Alseni se considerar uma pessoa tímida, quieta, caseira, não invalida seu nível de empoderamento, pois a autoadvocacia problematiza as diferenças e lutar contra o discurso da homogeneidade, de forma que um dos pilares deste movimento, segundo Glat e Fellows (1999 *apud* GLAT, 2004), é a constituição de uma **identidade própria**. Assim, o exercício da autoadvocacia não pressupõe um padrão de comportamento estabelecido, mas a celebração das diferenças e as identidades ‘flutuantes’, como afirma Hall (2006).

A **independência** de ir e vir para qualquer lugar é uma conquista que se iniciou cedo na vida de Alseni e se consolidou na vida adulta. Ser independente para decidir sobre sua vida, o que faz, onde vai, constitui aspecto fundamental no **exercício da autoadvocacia**, pois revela que a dificuldade para enxergar não a limita ou restringe sua vida. Sua fala revela que Alseni não deixa de expressar o quanto sua vida foi transformada ao descobrir o prazer de ser independente, de poder escolher e de poder realizar e realizar-se, refletindo aqui outro forte aspecto da condição de auto-advogado que é, segundo Worrell (2010, p. 08), “o orgulho que possuem na conquista da independência e a forma como se sentem em relação à vida.”

Na vida amorosa Alseni mostra que reconhece seu valor enquanto ser humano uma vez que entende sua *‘deficiência apenas como um pequeno detalhe da vida’* e se reconhece como alguém que merece ser respeitada pelo seu valor. Alseni é feliz e se reconhece primeiro como uma pessoa – um **sujeito de direitos**, e não como uma deficiente (PARK, MONTEIRO, KAPPEL, 2005). Nesse sentido, pode-se afirmar que Alseni reflete em sua vida o lema do movimento de autoadvocacia, ou seja, *‘pessoas em primeiro lugar’* ou *People First*, nome original do primeiro grupo de autoadvogados, como abordado no capítulo 1.

Alseni rompeu com o isolamento social em que historicamente está submersa as pessoas com deficiência (FERREIRA, 2009; SOARES, 2010; FARIAS, 2011), ruptura esta que se consolida com sua vida amorosa regular: ela teve alguns namorados, tem vida sexual e agora está noiva. Diferentemente dos outros jovens entrevistados neste estudo, Alseni realiza sua autonomia nesta experiência, na qual apesar de seu envolvimento afetivo tem uma postura firme e determinada com relação às suas realizações pessoais e profissionais. Nesse sentido, Alseni faz planos coerentes para seu futuro – casar e ser mãe, mas sem descuidar de sua formação e crescimento profissional. Está presente na vida de Alseni sua consciência cidadã (GLAT e FELLOWS 1999 *apud* GLAT, 2004), quando ela declara *‘eu acho que é o direito de você conviver de acordo com os seus próprios critérios, seus conceitos, seguindo uma linha coerente para a sua vida. É um direito de exercer cidadania, como qualquer pessoa.’*

Ao ouvir a voz de Alseni sobre sua história de vida, três fatores se destacam porque contribuíram decisivamente para o desenvolvimento de seu papel de autoadvogada: a saída de sua casa desde cedo e as necessidades encontradas nesta caminhada; o acesso à educação em vários níveis até chegar à universidade e o engajamento no grupo de extensão Pró-líder. O fato de Alseni precisar sair de casa muito cedo e ficar sem a proteção familiar oportunizou a emergência de sua independência, assim como a fortaleceu para enfrentar barreiras no futuro. O direito à educação foi fundamental no processo de empoderamento, pois “a educação é um direito humano e, como tal, indispensável para a garantia de inúmeros outros direitos (SCHILLING, 2008 p. 45)”, nesse sentido essencial para alcançar o acesso ao trabalho, à cultura, ao lazer, à vida de relação e à vida amorosa, contribuindo para a quebra do ciclo de vulnerabilidade (FARIAS, 2011). No contexto geral da vida de Alseni, o Pró-líder constitui um espaço de aprendizagens que fortaleceram sua independência e compreensão acerca de si mesma e seu papel no mundo como um sujeito de direitos.



4.1.2. História de Vida de Everton Borba de Oliveira

A entrevista com Everton foi realizada no Shopping Tambiá e na escola onde sua mãe trabalha, nos dias 20 e 27 de outubro de 2011. Nós nos comunicamos para agendar a entrevista por meio de mensagens e também com o auxílio da sua mãe através do telefone e ficamos juntos em torno de 3 horas. A tradutora-intérprete foi sua mãe. Eu conhecia Everton apenas devido a sua atuação no Pró-líder, mas não conhecia sua história de vida. Esses momentos compartilhados foram então, imprescindíveis, pois eu pude conhecer profundamente quem é este jovem, as suas virtudes, a sua rotina, os seus conflitos, sonhos e desejos. Nos encontros com Everton, tornou-se perceptível o quanto ele é uma pessoa alegre, divertido, autoconfiante, que gosta muito de sair com os inúmeros amigos que possui com e sem deficiência. A sua história é um exemplo de alguém que emprega todas as suas forças e objetivos na luta para que a voz das pessoas com deficiência seja ouvida e seus direitos efetivados.

Bloco 1: O entorno familiar e o contexto escolar de Everton

Eu nasci no dia 14 de janeiro de 1988, tenho 23 anos e possuo deficiência auditiva e visual e também sou homossexual. Eu tenho pai, mãe e uma irmã mais velha do que eu e moramos todos juntos em uma casa na cidade de João Pessoa. Minha mãe é intérprete de libras e trabalha em três escolas, além de interpretar muitos outros eventos e palestras. Meu pai é comerciante e dono de uma loja de ferramentas e construção.

Meus pais sempre me estimularam a ter autonomia e *a minha família me ver como adulto sim, independente da deficiência. Me ensinou a crescer, a evoluir e depois que eu cresci eu consegui ser independente.* Mas, eles também me criaram diferente da minha irmã porque *ela é intérprete ouvinte e eu sou surdo então não é igual. As mentes não são iguais, nós pensamos diferentes. Tati minha irmã é livre, ela já tem maturidade e eu ainda não, sou jovem, sou mais novo. Então para ela tudo é livre para mim não. Ela (a mãe) tem preocupação porque eu sou surdo. A minha idade eu não sou tão livre ainda, mas eu quer conhecer o mundo.*

Eu iniciei os meus estudos no sistema regular de ensino, onde fiz a educação infantil e fui alfabetizado. Do 2º a 5º ano eu estudei em

uma escola especial só para surdos da FUNAD e depois fui novamente para o ensino regular, onde fiz até o 7º ano em uma escola privada. O final da educação básica, assim como o ensino médio e o supletivo eu estudei em uma escola regular pública.

As minhas experiências na escola especial e na escola regular pública e privada foram bem diferentes. Na escola especial da FUNAD eu estudei em uma época que era muito novo e não tinha clareza e consciência sobre a inclusão. A minha educação dentro do ensino regular me trouxe muitos benefícios, pois a troca de experiências entre surdos e ouvintes é algo que me ensinou muito... *A minha opinião é importante demais a inclusão porque existe o conhecimento, essa união entre surdos e ouvintes. Então tem o aluno ouvinte e também tem o professor que ensina e é muito importante essa troca de informação. Só especial não! Você vai conviver como com os ouvintes? A gente precisa dessa interação, dessa experiência onde eu ensino para os ouvintes e eles também me ensinam. Eu gosto de estudar e de ficar captando o que os ouvintes estão falando. Eles me ajudam e eu ajudo eles e assim a gente está sempre adquirindo essa experiência nessa união. Preconceito não!*

Dentro da escola regular eu nunca sofri nenhum tipo de discriminação e preconceito, *foi normal, natural. Eu amo demais os ouvintes e eu sempre estou passando para eles para que eles desenvolvam a comunicação comigo. Na escola particular só havia eu de surdo e o resto dos alunos eram ouvintes e minha mãe teve que pagar um intérprete para estar dentro da sala de aula comigo. Na escola pública o intérprete era garantido pelo governo e ficava comigo dentro da sala regular junto com os ouvintes. Mas na escola particular o ensino era mais difícil e eu tinha que estudar muito para aprender. A gente tinha mais ganho: os textos, a tradução era traduzido em português e libras, enquanto que na escola pública foi mais leve e mais fácil para mim.*

Eu sempre fui um bom aluno, pois eu sempre recebi apoio pedagógico tanto na escola pública quanto na escola privada e nunca repeti nenhum ano escolar... *se eu tivesse dúvidas, eu perguntava ao professor e ele respondia para mim. O intérprete traduzia. Com a ajuda do intérprete eu também consegui aprender o português e hoje eu consigo ler algumas coisas. Os textos eram traduzidos em libras e em português. O português é muito importante para a gente desenvolver. Para mim tanto o português quanto a libras é igual. Mas para mim o principal, o importante, também é o português. Eu tinha interesse no português.*

Mesmo conseguindo aprender o português, eu não consegui acompanhar todo ensino médio e necessitei fazer o supletivo depois, pois *quando eu era criança não tive tanto desenvolvimento e quando eu cheguei mais ou menos aos 15 ou 16 anos eu estava jovem, mas minha mente não estava tão desenvolvida. Então, a partir dessa*

idade eu comecei a desenvolver e foi bem melhor. Mas eu me esforcei e consegui superar as minhas dificuldades e agora eu passei na universidade e faço curso superior. Além disso, eu já fiz diversos cursos profissionalizantes, como o pró-Jovem; organização de eventos, informática, cozinha, corel draw, português. Na Funad eu também fiz o curso de português como segunda língua. No ano passado, durante três meses, eu fiz um curso de administração no Instituto Muito Especial.

Everton nasceu em uma família de classe média da cidade de João Pessoa, onde seu pai é comerciante e sua mãe intérprete de libras, profissão esta que a levou a estar bem envolvida na luta da pessoa com deficiência. A voz de Everton revela que a sua família teve um papel importante no processo de seu empoderamento e conquista da sua independência, na medida em que ofereceram condições para ele se desenvolver e tornar-se adulto, como ele reflete em sua fala quando afirma que *‘a minha família me vê como adulto sim, independente da deficiência... Me ensinou a crescer, a evoluir e depois que eu cresci eu consegui ser independente’*.

A tutela e proteção excessivas advindas da condição da deficiência também são identificadas na educação recebida por Everton, quando ele mostra em sua fala que *‘eles (os pais) me tratam diferente da minha irmã porque ela é intérprete ouvinte e eu sou surdo então não é igual... Então para ela tudo é livre para mim não. Ela (a mãe) tem preocupação porque eu sou surdo’*. Este posicionamento dos pais de Everton, pautado em sua deficiência, reflete as conseqüências da concepção médica da deficiência, a qual interfere na formação da identidade dos indivíduos, uma vez que as ações da sociedade centram-na “incapacidade da pessoa com deficiência em lugar da pessoa” (FERREIRA, 2009, p. 86). Dentro deste contexto, “a concepção de deficiência torna-se biologicamente determinante e avaliativo” (MICHELS, 2005) influenciando todas as ações que dizem respeito a este grupo social e se constituindo a base de onde emergem as barreiras atitudinais. Estas, conforme esclarece Alves e Souza (2002)¹⁴ estão presentes tanto no seio familiar, como na história de vida de Everton, quanto no social, impedindo-o de ser respeitado como pessoa humana e de ser tratado como os seus pares.

O movimento de autoadvocacia nasce exatamente para combater esse discurso de verdade incapacitante e celebrar as identidades flutuantes dos indivíduos, e por tal

¹⁴ ALVES, Márcia Doralina; SOUZA, Carmen Rosane Segatto. Rompendo barreiras atitudinais: um caminho de aproximação com o outro “diferente”. Disponível em: <<http://sites.unifra.br/Portals/35/Artigos/2002/38/rompendo.pdf>, 2002>

razão, as discussões fomentadas pelos Estudos Culturais trazem grandes contribuições para este movimento. Para que a autoadvocacia seja eficaz na vida dos indivíduos é preciso haver uma transformação na mentalidade e valores daqueles que estão a sua volta, pois à medida que as pessoas com deficiência precisam aprender a falar por elas mesmas, as outras pessoas precisam aprender a como entendê-las (NEVES, 2005), principalmente a família. No caso de Everton, a sua família ao mesmo tempo em que protegeu o jovem, uma vez que o criou diferente de sua irmã devido à visão patológica sobre a deficiência, por outro lado, também o estimulou a ser empoderado diante das oportunidades que lhe ofereceram ao longo da vida.

A escolarização de Everton ocorreu tanto na escola especial quanto na escola regular e suas experiências foram bem diversificadas. A voz de Everton revela que diferentemente do que ocorreu com os outros dois jovens entrevistados que também estudaram em escolas regulares, ele não sofreu com atitudes de preconceito e exclusão, uma vez que para ele *‘foi normal, natural. Eu amo demais os ouvintes’*. A sua vivência neste sistema de ensino resultou em muitos benefícios para sua vida, principalmente no que diz respeito à interação com pessoas sem deficiência, contribuindo para a sua formação plena e integral enquanto ser humano.

As relações de amizades desenvolvidas na escola regular com os ouvintes contribuíram para que Everton constituísse uma **identidade própria**, na medida em que ele descobriu seu potencial para ajudar os seus pares apesar da condição de deficiente, como ele expressa em sua fala *‘a gente precisa dessa interação, dessa experiência onde eu ensino para os ouvintes e eles também me ensinam’*. Tal convivência contribuiu para o seu empoderamento, pois ao reconhecer a capacidade que possui para ensinar aos ouvintes e não apenas ser ensinado, ele rompe com a crença cristalizada socialmente sobre a incapacidade ou “patologia” da pessoa com deficiência e alcança um dos objetivos almejados pela autoadvocacia, que é fazer com que as pessoas com deficiência acreditem no potencial que elas possuem (WORREL, 2010).

Na escola regular, Everton recebeu o apoio pedagógico através do intérprete que ficava com ele dentro da sala de aula e também dos professores, o que proporcionou a ele também aprender a língua portuguesa. Tal suporte é refletido na fala do jovem quando ele afirma que *‘se eu tivesse dúvidas, eu perguntava ao professor e ele respondia para mim. O intérprete traduzia’*.

Mesmo obtendo bom êxito na escola, Everton possuía um ritmo de aprendizagem diferente e não conseguiu acompanhar todo ensino médio, necessitando

posteriormente fazer o supletivo. Tal fato não mostra a incapacidade de Everton porque ele possui uma deficiência, mas sim uma escola que não consegue atender as especificidades dos seus alunos porque possui um currículo único, rígido, inquestionável voltado para alcançar o protótipo de aluno esperado por ela (GONZÁLEZ, 2008). Todos aqueles que não conseguem responder à lógica temporal dos currículos, “organizados em função dos recursos ideológicos e culturais da sociedade (APPLE, KING, 1989, p. 39)”, tornam-se fracassados, marginalizados e excluídos das oportunidades de ter um futuro melhor.

No entanto, mesmo diante dos desafios advindos de sua deficiência e das dificuldades presentes em uma escola de contornos rígidos, Everton não desistiu de estudar, se esforçou e conseguiu adentrar no ensino superior.

Bloco 2: O cotidiano e o exercício da autoadvocacia de Everton

Eu estudo no IFPB há quatro anos e eu mudei duas vezes de curso porque eu não tinha afinidade com o curso, mas agora eu tenho afinidade com o curso de gestão ambiental. Hoje eu faço dois cursos: o curso técnico em meio ambiente e o curso superior de gestão ambiental. O curso técnico que eu faço é na cidade de Cabedelo, é longe, mas não tem problema não. Eu vou olhando o meio ambiente, as casas. São mais ou menos 2hs de ônibus, mas quando eu chego lá, mas eu não me preocupo porque eu gosto muito. Eu gosto muito de estudar no IFPB e eu tenho muitos amigos ouvintes e eles estão aprendendo libras. No IFPB tem o curso de libras e todos eles se inscreveram. Eu também ensino a eles para eles poderem evoluir, pois eles estão sempre comigo. Eu tenho um grupo de 3 homens e 2 mulheres e só tem eu de surdo.

Dentro do IFPB, eu recebo todo o apoio pedagógico que preciso, os professores são muito bons, possuem uma mente aberta, e também estão aprendendo libras para se comunicar comigo. No que se refere aos intérpretes, eu tenho direito a um intérprete para cada disciplina, mas essa conquista não foi algo fácil, mas fruto de minha luta com o Ministério Público, pois *sempre que não tem intérprete eu vou ao Ministério Público e reclamo: eu quero o meu direito e o ministério público tem o poder de resolver esses problemas.*

Em relação aos meus planos para o futuro, eu pretendo me formar nos dois cursos e também *eu quero fazer mestrado em história em Belo Horizonte. Eu penso em mudar para BH e fazer um mestrado na UFMG. Eu quero ir para lá porque tenho alguns amigos surdos lá e lá tem o mestrado, quero ganhar mais e lá tem mais concurso. Eu quero fazer concurso para gestão ambiental.*

Mesmo estando no ensino superior eu nunca trabalhei, pois o mercado de trabalho em João Pessoa para surdos é muito difícil. Mas eu trabalho de forma voluntária em Conselhos e Associações lutando pelo direito das pessoas com deficiência. Eu participo do Conselho Municipal da Juventude, Esporte e Lazer da prefeitura de João Pessoa e do Estado da Paraíba e *eu gosto do Conselho, gosto de estar lutando pelos direitos, gosto de estar em palestras, gosto dos projetos, eu acho muito importante. Eu fico muito feliz porque há mais ou menos 5 anos eu tenho acesso a projetos, congressos, então eu estou sempre aprendendo. Antes não tinha surdos então eu agora assumi essa responsabilidade, minha vontade é lutar, eu aceitei porque eu penso que participando do Conselho Estadual da Paraíba eu penso em um futuro. Através dele a gente luta contra o preconceito. Eu penso até em ser presidente desse conselho. Eu sou o único surdo e luto pela vida de todos.*

Esse ano eu fui eleito para delegado estadual do Conselho e nossa função é lutar pelos direitos de todos. *Tem a juventude negra, tem homossexuais, tem pessoas da cultura, tem também pessoas que são estudantes superiores e então é ótima essa parceria com eles.* Junto com o Conselho eu participo de muitos congressos e eventos e esse ano eu fui convidado para participar da mesa e falar representando o conselho municipal. *Lá eu expliquei um pouco da minha vida, minha mãe fez a tradução porque tinha a platéia ouvinte. Todo mundo me aplaudiu. Eu falei que era representante da cultura, falei da minha vida.* Esse ano eu também vou para um Congresso que irá ter em Brasília reunindo todos os delegados estaduais, onde eles irão apresentar as suas propostas para a Presidenta Dilma.



Ilustração 4: Everton participando de um congresso sobre cultura.
Foto adquirida em site de relacionamento.

Além do Conselho, eu também participo da Associação de Surdos da Paraíba, onde atuo há quatro anos, apesar de no momento estar um pouco afastado devido aos meus estudos. Eu também trabalho voluntariamente no Conselho LGTB, e exerço a função de suplente de delegado e *também sou responsável para divulgar entre os*

deficientes, os surdos, os ouvintes para que eles também se unam a causa LGTB. Só tem eu com deficiência neste conselho.

No meu tempo livre eu gosto muito de sair com os meus amigos para diversos lugares. Eu gosto de ir na praia, passear, ir ao cinema, gosto de ir a festas, gosto de namorar. Gosto de fazer sexo, é muito bom. Gosto de ir a vários lugares. Meus amigos sempre me convidam para ir em aniversários, pizzaria, na praia, no cinema eu sempre encontro meus amigos. Também encontro namorado, também encontro amigos em festas e no futuro eu quero ir para boates também. Eu ainda não posso por causa do horário. Gosto de várias coisas, é muito bom ter lazer.



**Ilustração 5: Everton com os amigos em uma festa de aniversário.
Foto adquirida de site de relacionamento.**

Eu conheço muitas pessoas legais no Brasil todo. Eu tenho amigos com e sem deficiência. Mas eu tenho mais amigos sem deficiência e poucos surdos. Nós saímos muito e para combinar nos comunicamos através da internet. Eu gosto muito de conversar no facebook ou Orkut e de postar também no twitter.

Geralmente eu saí sozinho, é muito difícil a família vir junto, mas para viajar, eu nunca viajei sozinho. Eu também sempre preciso de ajuda para ir a lugares como padaria, supermercado, cabeleireiro, onde eu precise pagar alguma coisa, pois ainda não sei lidar com dinheiro e para mim é muito difícil fazer contas e receber troco.

Eu também frequento uma comunidade evangélica, onde minha mãe faz parte e lá eu participo do ministério Mãos que falam. Este ministério é formado por um grupo de surdos, tem cursos de libras. Nós temos conexões e estamos sempre participando. Eu viajei com eles para o interior com o grupo na festa da Páscoa e sempre tem essa troca: festa de aniversário e outros eventos. A gente sempre vai evangelizando, levando as pessoas a conhecerem Jesus. Mas, como eu sou homossexual, algumas coisas são difíceis para mim dentro da igreja, e eu tenho que ter paciência. Minha mãe é evangélica, mas

eu fico com dúvida se eu vou para igreja porque é muito difícil. Meu caminho não é certo 100% eu tenho alguns desvios na minha vida.

Eu sou uma pessoa que tenho muitas qualidades. Eu sou inteligente, legal, sou amigo, não sou uma pessoa séria, sou uma pessoa feliz e risonha. Sou uma pessoa divertida. Eu gosto de mostrar meus sentimentos, de namorar. Eu comecei a namorar com 15 anos, mas somente às vezes meus pais deixam eu sair sozinho. Eu não posso sair a hora que quero, tem regras e eu preciso suportar as regras. Às vezes eu cumpro. Eu tenho uma vida sexual ativa, eu comecei a ter relações sexuais com 12 anos e o tempo foi passando e hoje eu me sinto homossexual. Mas por conta disso eu tenho muitos problemas na minha família, eles não aceitam.

Eu conheço sim os meus direitos e os das pessoas com deficiência. Conheço direito sobre a inclusão, sobre a obrigatoriedade das libras. É preciso acabar o preconceito e viverem todos na harmonia. Tenho direito a intérprete, a libras. O surdo tem o direito a estar incluído e a comunicação com os ouvintes. Eu passei a conhecer sobre os meus direitos através do Conselho que participo e também do Pró-líder. Lá eu conheci pessoas com várias deficiências e eu aprendi bastante. Eles ensinaram também como os jovens lutar pelos seus direitos. É muito importante porque muda a vida do jovem, abre a mente, você passa a conhecer mais coisas. Hoje eu não apenas conheço os meus direitos como eu também luto por eles. Sempre que tem eventos que a gente não concorda, eu vou ao Ministério Público, abro um processo para os meus direitos.



Ilustração 6: Everton no Ministério Público Federal participando de uma audiência pública.
Acervo pessoal.

Para mim autoadvocacia é eu ter o direito a lutar, a ver que as pessoas negras, as deficientes, para reclamar pelos direitos, por uma vida melhor, livre. Seria então lutar pelos direitos e também pela liberdade, por exemplo, contra violência dos negros, não pode ter preconceito com os LGBT.

Eu tenho autoadvocacia em minha vida eu pego o ônibus sozinho, eu estudo sozinho, eu organizo as coisas em casa sozinho. Trabalho também no computador pesquisando coisas, várias coisas importantes para o meu estudo eu pesquiso sozinho. Eu consigo várias coisas sozinho e a deficiência não tem problema nenhum, é normal. Eu também me considero um auto-advogado, pois eu luto pela minha vida, pelos direitos, eu reclamo pelos meus direitos, por exemplo: Eu tenho muita parceria com outras etnias então eu tenho essa troca, para mim tanto faz se são gays, se são negros, mas eu gosto da união. Nós lutamos pelos direitos juntos, por uma vida melhor. Eu quero mostrar que eu sou surdo, tenho deficiência mas também tenho responsabilidade.

A voz de Everton em relação à sua vida acadêmica revela que ele é uma pessoa esforçada e determinada, que descobriu a vocação que possui e está lutando para alcançar os planos que possui para o futuro. Everton olha para a superação dos seus desafios escolares e para a conquista de seu acesso ao ensino superior com orgulho, refletindo uma característica de um auto-advogado que é orgulho que possuem no alcance de seus objetivos e independência (WORRELL, [2007]). Everton revela em seu depoimento que os desafios que encontra no curso não são relativos à deficiência, mas advém de outros fatores que fazem parte de sua subjetividade enquanto pessoa, como por exemplo, a dificuldade que encontra para acordar cedo. Tal aspecto revela uma dimensão da autoadvocacia que é a **eliminação de rótulo**, uma vez que o estigma incapacitante que há sobre a deficiência não paira sobre sua vida, mas sim dificuldades inerentes a qualquer indivíduo com ou sem deficiência.

Apesar de estar inserido em um curso superior, Everton nunca possuiu nenhum vínculo empregatício e reconhece que em João Pessoa o mercado de trabalho é muito difícil para surdos e deficientes de um modo geral. No entanto, Everton trabalha voluntariamente por meio dos conselhos, associações ou grupos dos quais ele participa lutando em prol dos direitos das pessoas com deficiência. Ele é delegado estadual do Conselho da Juventude, Esporte e Lazer da Paraíba, constituindo a única voz representativa das pessoas com deficiência em torno de melhores condições para a juventude.

Esse engajamento de Everton revela a apropriação da autoadvocacia em sua vida e sua condição de protagonista, o qual é definido por Gohn (2008), como aquele que pode influenciar os outros a partir da posição que ocupa no cenário em tela. Ao desenvolver este trabalho no Conselho, Everton assume um lugar prioritário de mudança e ao proporcionar os recursos para que grupos subalternos possam ter voz e participação social, ele contribui para o empoderamento de outras pessoas e grupos vulneráveis.

Além deste Conselho da Juventude, Everton também trabalha voluntariamente na Associação de Surdos da Paraíba e é delegado suplente do Conselho LGTB. Everton afirma que *‘é responsável por divulgar esta luta para que as outras pessoas possam conhecer’*, revelando em sua fala um outro aspecto da autoadvocacia que é a **autonomia e participação**. Segundo Worrell (2010), participar e aprender a autoadvocacia possibilita a vivência de espaços de convivência com outras pessoas que possuem problemas semelhantes ou encontram barreiras similares, neste caso, os homossexuais.

Everton também reflete sua autonomia e participação a partir da grande inserção que possui em diversos espaços sociais. O jovem esclarece que gosta *‘de ir na praia, passear, ir ao cinema, gosto de ir a festas, gosto de namorar. Gosto de ir a vários lugares’*, refletindo que o seu empoderamento permitiu que ele rompesse com o histórico isolamento social em que vive as pessoas com deficiência. Everton expandiu de tal forma a convivência com seus pares que hoje ele possui incontáveis amigos, *‘com e sem deficiência. Mas eu tenho mais amigos sem deficiência e poucos surdos’*. Este aspecto revela o exercício da autoadvocacia, uma vez que Soares (2010) esclarece que uma das características do auto-advogado é que está bem presente na vida de Everton é o jovem, autonomamente, passar a buscar novas informações e conhecimentos, assim como entender o valor da articulação com pessoas e situações diversas (não somente com pessoas da mesma deficiência).

Everton possui independência em muitos aspectos de sua vida, principalmente na possibilidade de ir e vir a qualquer lugar que deseja, mas em outros essa autonomia ainda é mitigada, como por exemplo, no fato de Everton sempre precisar de ajuda para fazer compras, pois lidar com dinheiro ainda constitui um desafio para ele. Tal fato não invalida o processo de empoderamento pelo qual ele passou, pois como afirma Glat (2004), a autoadvocacia se manifesta de maneira singular em cada indivíduo, de forma que para uns a autoadvocacia pode representar o engajamento em um movimento em prol da defesa dos direitos das pessoas com deficiência, para outros pode representar –

porém não menos importante - aprender a expressar os seus sentimentos e vontades perante os membros da família, escolher o que vai vestir, etc.

Um fato também presente na vida de Everton é que apesar de estar inserido socialmente e desfrutar de diversos grupos de amizades, ele frequenta uma comunidade evangélica e dentro dela encontra algumas barreiras atitudinais a serem superadas que não advêm da deficiência, mas dizem respeito a sua subjetividade enquanto pessoa, revelando que nenhum indivíduo com ou sem deficiência está totalmente incluído em todas as searas sociais das quais participa. Nesta comunidade, Everton está engajado no movimento de surdos, mas se sente excluído por causa de sua orientação sexual, devido às divergências de crenças e pensamentos. Por outro lado, o jovem revela traços do exercício da autoadvocacia ao não desistir de frequentar este espaço como esclarece em seu depoimento quando afirma que *‘eu fico com dúvida se eu vou para igreja porque é muito difícil. Mas mesmo assim eu vou todos os domingos vai para igreja’*.

A voz de Everton quando ele reconhece as suas qualidades ao afirmar *‘eu sou inteligente, legal, sou amigo, não sou uma pessoa séria, sou uma pessoa feliz e risonha. Sou uma pessoa divertida’* revela outra dimensão do exercício da autoadvocacia apontada por Glat e Fellows (1999 *apud* GLAT, 2004) que é a construção de uma **identidade própria**. Segundo Worrell (2010), o primeiro passo da autoadvocacia é adquirir autoestima e auto-confiança, de forma que o indivíduo rompe com o paradigma médico-patológico e a crença na “incapacidade” causada pela deficiência e passa a ter uma nova referência de si. Everton mostra esse aspecto ao ter convicção do seu valor enquanto pessoa humana, cuja deficiência torna-se um pequeno detalhe de sua vida e que não se confunde com a sua identidade.

No que se refere à sexualidade, Everton se assume como homossexual e afirma que já teve vários namorados tanto surdos quanto ouvintes e tem uma vida sexual ativa. Por outro lado, ele mostra que não possui tanta liberdade para sair com o namorado, precisa cumprir as regras impostas pela sua família e esclarece *‘tenho muitos problemas, eles não aceitam’*. Aí está mais uma barreira atitudinal presente dentro da família de Everton e que o impede de viver plenamente a sua condição de sujeito de direitos, uma vez que essas barreiras “marginalizam a pessoa, deterioram a sua identidade de pessoa humana e restringe-lhes as possibilidades de relação social (LIMA, 2009, p. 01)”. No entanto, Everton revela com a sua vida que luta continuamente contra este preconceito que provém de sua orientação sexual, pois ao ser empoderado

ele adquiriu a consciência que todos têm o direito de ser negro, pobre, deficiente, homossexual sem ser discriminado (DIMENSTEIN, 2005).

Outra dimensão do exercício da autoadvocacia que Everton revela é o conhecimento e a **defesa dos seus direitos**, presente em sua voz quando ele afirma *‘conheço direito sobre a inclusão, sobre a obrigatoriedade das libras. Sempre que tem eventos que a gente não concorda, eu vou ao Ministério Público, abro um processo para os meus direitos’*. Este engajamento de Everton na luta em prol dos seus direitos e do grupo social em que está inserido é fruto do seu processo de empoderamento, o qual é definido por Kleba e Wendausen (2009), como o “aumento do poder, da autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais”. A história de vida de Everton mostra a sua autoadvocacia tanto nas relações afetivas e pessoais quanto nas institucionais, na medida em que o jovem ocupa espaços públicos em busca dos seus direitos, contribuindo assim com a comunidade, o que segundo o manual do *People First: leadership training* [2007], também poderá se constituir um aspecto da autoadvocacia.

Everton revela em sua voz que ele se considera um auto-advogado porque dentre outros aspectos, *‘eu luto pela minha vida, pelos direitos... por uma juventude melhor’*, em consonância com o depoimento de Michelle O’Byrne, uma auto-advogada de Vancouver / BC quando em seu depoimento afirma que “autoadvocacia é se levantar em favor dos nossos direitos (*People First: leadership training*, [2007], p. 08)”. Everton esclarece que o Conselho da Juventude e o Grupo Pró-líder tiveram um papel-chave na sua constituição enquanto auto-advogado. A respeito do Pró-líder, ele discorre *‘Eu aprendi bastante, foi muito bom para minha vida... posso até ensinar para outras pessoas, para surdos e ouvintes, para que eles também sejam multiplicadores’*.

A seguir, inicio a apresentação da ONG Carpe Diem, em São Paulo e dos dados e análises dos dois jovens que estão vinculados à mesma: Mariana e Thiago.

4.2. Associação Carpe Diem

O que é o Carpe Diem e objetivo:

A associação Carpe Diem é uma instituição sem fins lucrativos, localizada na cidade de São Paulo, que tem por missão fortalecer a autodeterminação/autoadvocacia das pessoas com deficiência intelectual para que esta possa influenciar a sociedade no compromisso com a diversidade. O Carpe Diem é dirigido e impulsionado por profissionais e voluntários que trabalham para que as pessoas com deficiência

intelectual tenham o reconhecimento de sua capacidade de serem produtivas e assim tenham seus direitos, deveres, necessidades, sonhos, projetos de vida alcançados.

A referida associação foi criada em 1985 pela mãe de uma das jovens com deficiência intelectual que faz parte desta pesquisa, impulsionada pela insatisfação diante dos serviços segregacionistas destinados à esse grupo social.

O Carpe Diem oferece diversas atividades para proporcionar ferramentas às pessoas com deficiência intelectual em prol de sua inclusão social e no mercado de trabalho. Uma dessas atividades oferecidas é o Grupo “Com a palavra o Jovem com a Deficiência Intelectual”. Este grupo nasceu com o intuito de combater a invisibilidade das pessoas com deficiência intelectual que, apesar de às vezes já estarem ‘incluídas’ em algumas esferas sociais, continuam sempre representados por alguém sem deficiência. Os jovens e adultos que compõem essa pesquisa fazem parte deste grupo e viajam pelo Brasil e até por outros países, dando palestras sobre suas vidas, falando dos seus direitos, e contribuindo assim para quebrar o estigma de incapacidade que há sobre eles.



Ilustração 7: Reunião com o Grupo Operativo no Carpe Diem.
Acervo pessoal.

4.2.1 História de Vida de Mariana Amato

A entrevista com Mariana foi realizada em sua casa, durante os dias 15 e 22 de abril do ano de 2011, nos quais ficamos juntas em torno de 4 horas. Nós agendamos esses encontros previamente por email antes da minha ida a São Paulo e depois confirmamos a questão de horário e local pelo telefone. Além dos nossos encontros para entrevistas, eu pude visitar muitos locais que fazem parte da rotina diária de Mariana, como a loja onde trabalha, e participar de algumas atividades que ela



desenvolve, tais como a reunião do Grupo *Operativo*¹⁵ da Associação Carpe Diem e um momento de lazer no boliche com o Grupo *De lá pra cá*. Apesar de já conhecer muitas das virtudes de Mariana, estar na condição de ouvinte de sua história de vida foi um momento ímpar, onde pude ver o quanto ele é divertida, alegre, inteligente, sensível, comunicativa, cheia de sonhos e com o desejo imenso de ajudar aqueles que precisam. Tornei-me ainda mais admiradora desta jovem que é uma constante batalhadora em prol da autonomia e dignidade das pessoas com deficiência, assim como pelo respeito às suas decisões.

Bloco 1: O entorno familiar e o contexto escolar de Mariana

Eu nasci na cidade de São Paulo no dia 24 de março de 1970. Tenho 32 anos e possuo deficiência intelectual (síndrome de down). Eu sou a caçula da minha família, tenho pai, mãe, uma irmã e um irmão mais velhos do que eu e dois sobrinhos, *que eu cuido com muito carinho*. Meu pai é político e empresário e minha mãe é diretora da Associação Carpe Diem, uma instituição só para pessoas com deficiência intelectual que eu também participo. Meus pais são divorciados e eu moro apenas com a minha mãe em um apartamento bem grande, onde tenho meu próprio quarto, computador, celular, carro e motorista.

Apesar de eu ter deficiência intelectual, meus pais nunca me protegeram muito e sempre me estimularam a ser independente... *Eles me tratam muito bem. Eles me respeitam e com a minha vontade. Eles estão orgulhosos de mim porque comecei a trabalhar. Era isso que minha mãe queria e hoje eu estou fazendo isso. E o meu pai também. Eles me apóiam bastante*. Eu sou muito amiga dos meus pais, eles sempre respeitam as minhas decisões, até quando eu decidi que queria morar em João Pessoa, e me dão abertura para falar tudo o que eu desejo, inclusive *quando fala de sexualidade também, eles são super abertos, eles me escutam muito bem, porque eu já levo a relação para os dois. Eles me respeitam em decisões difíceis, como quando decidi morar sozinha*. Eles querem que eu tenha autonomia, quando eles viajam, eu fico sozinha em casa só com a secretária, *mas o meu sonho mesmo é morar sozinha, em minha própria casa*. Meus pais me vêem como adulta, me ajudam a alcançar os meus sonhos e *hoje eu tento ser mais determinada... eu já quero mostrar conhecimento, experiência, convivência para um mundo lá fora, para que outras pessoas possam trabalhar também e preparar os pais e a família*.

¹⁵ Esse grupo existe para auxiliar as pessoas com deficiência intelectual a lidar com as questões e desafios diários advindos do mercado de trabalho onde estão inseridos. As reuniões acontecem uma vez por semana, no Carpe Diem, onde os jovens possuem um momento de compartilhar e também aprendem sobre assuntos importantes relacionados ao trabalho, como férias, 1/3 salário, FGTS, ética, dentre outros.

Eu sou alfabetizada e estudei toda minha vida em escolas especiais privadas, desde os oito anos de idade até por volta dos quinze anos, eu acho. Na escola especial eu sempre recebi muito apoio dos professores e da equipe pedagógica e *eu gostava muito, eu fiz amizades e quando eu era pequena eu já comecei a namorar com o Léo na escola*. Eu passei um tempo muito bom na escola especial, conheci muitas pessoas e a maioria dos amigos que tenho hoje são desde aquela época da escola. Quando eu tinha dificuldade para entender a matéria ou fazer dever de casa *os professores sempre me ajudavam*. Eu nunca repeti nenhum ano escolar, porque na escola especial não tinha isso, mas eu também não concluí nenhuma série da educação básica. Na escola especial eu nunca tive preconceito *porque todos eram iguais a mim, mas também eu só tinha amigos com deficiência*.

Eu saí da escola especial quando minha mãe fundou o Carpe Diem, pois ela não gostava destas escolas que eu estudava. Ela juntamente com o apoio de duas amigas, que também trabalhavam na escola especial, criou o Carpe Diem em 1996 e quem deu o nome da associação, que quer dizer “aproveite o dia”, foi o meu pai, Rogério Amato. No Carpe Diem eu comecei a estudar em uma turma de EJA, que faz parte do PEC (Programa de Educação Continuada), onde a gente estudava português e matemática e também eu participei de diversos grupos e atividades, como Ateliê de Pintura, Grupo de Cidadania, Orientação Vocacional, o Grupo Vivendo com Autonomia, Grupo Terapêutico, etc. Hoje eu faço parte apenas do Grupo Operativo, onde nós aprendemos sobre o trabalho e do Grupo *Com a Palavra o Jovem com Deficiência Intelectual*, onde nós fazemos palestras em muitos congressos.

Além de freqüentar o Carpe Diem, eu já fiz alguns cursos profissionalizantes no SENAI e curso de informática, para poder aprender mais e conseguir um emprego. Eu gosto de estudar, *mas eu não penso em fazer faculdade. Eu quero me tornar uma mediadora do Carpe Diem e assim poder ajudar outras pessoas com deficiência*, é isso o que eu desejo para o meu futuro.

Mariana teve origem em uma família de condição social elevada da cidade de São Paulo e foi criada em “berço de ouro”, diante das melhores oportunidades de desenvolvimento possíveis. Apesar de ser a caçula e ter nascido com uma deficiência, os seus pais sempre a estimularam a criar autonomia e nunca permitiram que o ‘**rótulo**’ de deficiente tivesse um efeito limitador ou denegridor em sua vida.

O posicionamento dos pais de Mariana em relação a sua vida e escolhas, revela o papel-chave que eles tiveram na construção da sua autoadvocacia, a despeito do que Neves (2005) discorre quando afirma que a ideia inicial da autoadvocacia foi muito difícil para inúmeros pais que criam os seus filhos como pessoas dependentes e infantilizadas, mesmo quando já estão na fase da vida adulta. A família de Mariana, que a educou para ser independente e não viver continuamente sob a tutela deles

contribuiu muito para o seu processo de empoderamento e para a **eliminação do rótulo** de deficiente que poderia existir sobre sua história.

A relação de amizade desenvolvida entre Mariana e os seus pais, refletida em sua fala quando ela afirma que *‘eles me respeitam... eles são super abertos, eles me escutam muito bem’* revela o apoio que eles oferecem a ela, assim como o respeito que têm por suas decisões, até quando envolve assuntos relacionados à sexualidade. Os pais de Mariana a tratam como adulta e respeitam as suas decisões auxiliando-a a alcançar os seus sonhos. Um exemplo dessa relação respeitosa que os pais têm com ela, foi o fato deles terem permitido que ela morasse sozinha em João Pessoa, na casa de uma amiga, por um período de oito meses, como a jovem menciona em seu depoimento, em uma cidade carente, sem condições alguma de oferecer a vida que Mariana possuía em São Paulo.

Toda essa liberdade concedida pela família de Mariana desde criança, permitindo que ela expressasse os seus desejos, sonhos, vontades, e realizasse os seus projetos de vida, ajudou-a a desenvolver uma **identidade própria**, firme, que não se confunde com a sua deficiência, mas que revela a sua singularidade enquanto pessoa humana. A presença dessa identidade única é refletida em diversos aspectos da fala de Mariana, como por exemplo, quando ela expressa com convicção que *‘hoje eu tento ser mais determinada... eu já quero mostrar conhecimento, experiência, convivência para um mundo lá fora’*.

A construção dessa identidade própria de Mariana foi essencial para que ela pudesse criar autoestima, autoconfiança e assim desenvolver um dos aspectos chaves da autoadvocacia que é **autonomia e participação**. Essa autonomia de Mariana e o desejo de ser cada vez mais independente é revelada no fato da alegria que ela sente em poder ficar em casa sozinha com a secretária quando sua mãe viaja e quando expressa o seu imensa vontade de conquistar o seu próprio lar, *‘meu sonho mesmo é morar sozinha, em minha própria casa’*.

Mariana estudou toda a vida em escolas especiais privadas, onde pôde desenvolver muitas relações de amizade e até de namoro, revelada em sua fala quando afirma que *‘eu fiz amizades e quando eu era pequena eu já comecei a namorar com o Léo na escola’*. Mariana teve um tempo muito bom na escola especial, fez muitos amigos que estão presentes até hoje em sua história e recebeu todo o apoio pedagógico que necessitava.

Na escola especial, como se observa, Mariana não encontrou as barreiras atitudinais presentes na vida escolar de Alseni e Thiago dentro do sistema regular de ensino, nem foi vítima de preconceito ou exclusão, tendo em vista que naquele lugar a sua deficiência não constituía diferença, mas normalidade. Por outro lado, por estar inserida em um sistema especial de ensino, a educação que Mariana recebeu também foi limitada, uma vez que não a proporcionou a conclusão da educação básica, assim como a convivência com pessoas sem deficiência. No entanto, Mariana conseguiu se tornar uma pessoa muito articulada socialmente porque a partir do suporte oferecido pela família, sempre teve oportunidades de inserir-se em outras esferas sociais.

Mariana saiu da escola especial quando sua mãe, insatisfeita com o sistema de ensino em que sua filha estava inserida, criou o Carpe Diem. A filosofia do Carpe Diem de favorecer a autodeterminação/autoadvocacia das pessoas com deficiência intelectual revela o engajamento da sua mãe de proporcionar ferramentas para que a filha não se tornasse alguém invisível socialmente, mas conseguisse ter seu próprio projeto de vida e as condições para alcançá-lo. Dentro do Carpe Diem Mariana participou de muitos grupos e atividades pedagógicas e sociais que favoreceram ainda mais a construção de sua autonomia e a consciência acerca dos seus direitos.

Dentro desta instituição Mariana se desenvolveu enquanto pessoa humana, aprendeu sobre sexualidade e descobriu a sua vocação, as metas que queria perseguir em sua vida. Mariana mostra indícios de sua autonomia quando ela afirma que não vive a vida dos pais, mas *‘eu quero me tornar uma mediadora do Carpe Diem e assim poder ajudar outras pessoas com deficiência’*. O fato de Mariana escolher para o seu futuro outro caminho sem necessariamente dar continuidade aos seus estudos mostra a sua subjetividade enquanto pessoa e ainda revela o exercício da autoadvocacia na medida em que o empoderamento constitui um processo de desenvolvimento de potencialidades individuais, visando tornar a pessoa capaz de direcionar a sua vida de acordo com seus sonhos e desejos (SILVA, 2009). Ou seja, o empoderamento não implica seguir um padrão de vida determinado pelo sistema ou pela maioria das pessoas, mas escolher um estilo de vida em consonância com sua vocação e desejo, como Mariana reflete em sua fala.

Bloco 2: O cotidiano e o exercício da autoadvocacia de Mariana

Eu já trabalho há muito tempo. O meu primeiro emprego foi no Banco Central, onde eu trabalhei por 5 anos. *Eu gostava muito e fiz vários amigos.* Depois eu morei em João Pessoa, onde trabalhei na ONG Apoitchá, na cidade de Lucena, por oito meses, ajudando as crianças carentes. Hoje eu trabalho em uma loja grande no Shopping Center perto da minha casa. *Eu não fico na parte do dinheiro, só das roupas porque eu sei dobrar...* Neste trabalho as pessoas não possuem discriminação comigo, eu sou tratada muito bem, eles falaram *'bem-vindas para mim nesta loja e que você goste muito'*, eles não tiveram nenhum preconceito, eu já fiz amigos. O Carpe Diem também ajuda na minha adaptação no trabalho, pois eles ensinam aos funcionários a como lidar comigo e mostram que é normal. Eu gosto de trabalhar porque *assim eu também posso receber o salário e ter mais independência dos meus pais.* Eu vou sozinha a pé para o meu trabalho que é perto da minha casa, pois *eu não tenho medo nenhum e não tem problema.*



Ilustração 8: Mariana na loja onde trabalha.
Acervo pessoal.

Além de trabalhar todas as tardes e freqüentar o Carpe Diem, eu também pratico exercícios físicos e tenho uma vida social super agitada. No momento eu estou afastada do esporte, mas toda minha vida eu joguei squash pelo menos duas vezes por semana. Em meu tempo livre eu gosto muito de ficar sozinha, mas *eu não fico muito na televisão, eu fico mais no quarto fazendo as minhas coisas. Eu fico mais no computador e escrevendo. Eu adoro escrever. Na verdade, eu fico aqui em casa escrevendo e trabalhando com o 'De lá para cá'.* Eu escrevo porque *como eu tenho tantas idéias, eu já levo as minhas idéias para Analice e Rose. Elas vão me ajudando a organizar minhas idéias.*

O De lá pra cá é um grupo que eu participo de lazer só para pessoas com deficiência intelectual, que existe há seis anos e é coordenado por algumas pessoas que já trabalharam no Carpe Diem. Junto com o grupo eu saio para vários lugares com os meus amigos e namorado e a gente *joga boliche todas as quartas-feiras de 17:30 à 21:30, eu adoro. Depois tem show, eu já fui pra o de Jota Quest. Tem barzinhos, balada mesmo pra poder dançar, pra poder namorar, ficar junto aproveitando, pra poder conversar com os amigos, trocar umas idéias. Tem viagens também. Eu organizo as viagens também.*



Ilustração 9: Mariana com o grupo de lazer *De lá pra cá* jogando boliche no shopping. Acervo pessoal.

Algo que eu também gosto muito de fazer é viajar e conhecer novos lugares. Durante o período de férias *eu viajo sozinha e uma dessas viagens foi para João Pessoa. Eu passei oito meses longe da minha família, morando com uma amiga. Eu fui trabalhar em uma ONG, Apoitcha, onde eu trabalhava com as crianças carentes. Eu gostava muito. Eu era útil e sempre aberta.*

Além das viagens de férias eu também viajo a trabalho, pois eu participo do grupo do Carpe Diem chamado '*Com a Palavra o Jovem com Deficiência Intelectual*', onde nós temos um grupo de preletores que vão para congressos falar sobre os nossos direitos, sexualidade, projetos de vida. *Esse ano eu fui junto com Fabi, uma mediadora do Carpe, para Vienna, na Áustria, participar de um congresso sobre protagonismo e autoadvocacia, foi uma experiência muito boa e eu aprendi bastante.* No Brasil eu também já participei de diferentes congressos em vários lugares como Brasília, Florianópolis, João Pessoa, etc.

Eu sou uma pessoa muito independente e eu gosto muito de ir sozinha para lugares como cabeleireiro, supermercado, padaria. No cabeleireiro eu vou uma vez por semana *e às vezes minha mãe nem vai, ela só marca para mim. Eu também comecei a ir sozinha na padaria, no supermercado, é aqui perto da minha casa. No supermercado eu só compro coisas lights para não sair do regime, por exemplo, eu compro aveia, iogurte, frutas, queijo branco, bolacha club social, etc. Eu já faço a lista do que preciso comprar para não esquecer. Eu já levo o dinheiro e pago na hora.*

Eu sou uma pessoa feliz e tenho muitas qualidades, *eu sou divertida, eu brinco com as pessoas. Eu tenho relação de amizade com outras pessoas também, não só do trabalho. Eu sei conversar com as outras pessoas, eu não sou grossa com ninguém, eu respeito as pessoas. Eu ouço as pessoas que querem falar olhando no olho delas.*

Eu comecei a namorar com 15 anos e já tive vários namorados. Todos os meus namorados tinham deficiência intelectual e participavam do Carpe Diem. O meu namorado agora se chama Gabriel e para poder sair sozinha com ele, eu o convido para sair com o grupo de lazer *De lá pra cá*, pois *eu tenho saudade dele e ele também tem saudade*. Eu tenho vontade de ter relação sexual com ele, mas meus pais ainda não deixam. *Eu já estou preparada, mas pelos meus pais não e eu quero mostrar isso para eles, como eu sou capaz e como eu tenho capacidade, porque você tem as suas escolhas. Meus pais estão sempre abertos, daí a gente vai conversando e trocando algumas idéias, isso foi através do Projeto Pipa.*



Ilustração 10: Mariana com o namorado Gabriel.
Foto adquirida em site de relacionamento.

No futuro eu quero casar, mas *pra ter filhos não é fácil, porque vai dar trabalho.. Não é que eu tenha medo de ter um filho assim, mas é que precisa ter os cuidados e não vai ser fácil, eu não vou poder mais sair com os amigos e eu não quero fazer isso. É preciso ter outras responsabilidades com o filho, de dar de mamar, de dar banho, de dar jantar.*

Eu conheço muitos direitos das pessoas com deficiência, *direito de votar, de trabalho, de férias, de salário, a ter benefícios, etc.* Eu passei a conhecer esses direitos através do Carpe Diem, *pois a gente tem uma missão lá dentro do Carpe*, e também através da minha psicóloga Nancy. *Ela, a psicóloga, onde eu faço terapia 2 vezes por semana, também ajudou. Ela me ajuda ser mais independente, a ser dona do meu nariz, para poder se virar, trabalhar, ir para congressos... Esse é o papel dela.*

Para mim autoadvocacia é *você ter seu projeto de vida que é você poder viajar sozinha, e não ficar dependendo da família. Meus pais são sempre abertos para me escutarem. Quando têm mudanças na minha vida eu já falo sobre isso. Eu viajo sozinha. Como eu sou independente, eu já preparo os meus pais. Autoderminação é você fazer escolhas.*

Eu me considero uma auto-advogada porque os meus pais dão uma força para mim, eles tem orgulho de mim. Quando eu quero eu faço.

Por exemplo, eu tenho dificuldades de emagrecer, mas daí eu fecho a boca pra poder viajar sozinha. Eu tenho isso porque eu vou atrás do que eu quero, realizar os meus sonhos, eu trabalho, tenho meu próprio dinheiro, para poder mostrar para as outras pessoas que tem deficiência também. Eu mostro pra essas pessoas pra eles terem segurança, entender mais sobre o projeto de vida, eles não sabem o que é o projeto de vida. No meu dia-a-dia, não só trabalho, mas eu não fico dependendo dos meus pais, dos amigos, eu já faço as coisas sozinhas. Eu também ajudo no De La pra Cá, agora eu sou divulgadora e pesquisadora dessa grupo. A gente tem que mostrar para as outras pessoas também, pra eles terem conhecimento, experiência”.

A história de vida de Mariana revela que apesar de ela ter tido uma escolarização limitada em escolas especiais e não ter concluído nenhum nível de ensino, ela teve outras oportunidades e conseguiu se inserir no mercado de trabalho desde bem jovem. Ela trabalhou no Banco Central durante cinco anos e atualmente está laborando em uma loja de roupas de um Shopping Center, onde a sua função é dobrar as roupas e colocar no cabide.

Mariana gosta do trabalho que desenvolve, mas a maior satisfação dela em estar empregada advém do salário que recebe no final do mês, pois assim pode se tornar mais independente da família. Tal postura revela o exercício da autoadvocacia, uma vez que ela está buscando alcançar uma das metas deste movimento que é a não “assistência direta de profissionais e proteção da família durante toda sua vida” (GLAT, 2004, p. 2), mas poder viver com autonomia e liberdade. Dentro do ambiente de trabalho Mariana é tratada com muito respeito e carinho e apesar do pouco tempo que está empregada, *‘eu já fiz amigos... eles não tiveram preconceito’*. A sua voz revela que o *‘rótulo’* de deficiente não tem efeito denegridor nem limitador em sua vida, mas o que predomina é a sua identidade e virtudes que possui enquanto sujeito histórico único situado em um tempo determinado (CAIADO, 2003).

Nessa inserção de Mariana em um emprego novo o Carpe Diem assume uma função fundamental, pois desenvolve um trabalho de conscientização com os funcionários e clientes, através de palestras, visita ao ambiente de trabalho, etc. Tal aspecto reflete a importância de grupos de autoadvocacia no processo de empoderamento das pessoas com deficiência, pois, a autoadvocacia não depende apenas do próprio sujeito que quer ser empoderado, mas das pessoas que estão à sua volta (NEVES, 2005), uma vez que necessita de uma mudança nos valores e atitudes da sociedade.

Além de trabalhar todas as tardes e freqüentar o Carpe Diem, Mariana pratica exercícios físicos e tem uma vida social bastante agitada. Em seu tempo livre, além de gostar de ficar em seu quarto lendo, escrevendo poesias e refletindo, ela *‘joga boliche todas as quartas-feiras... Tem barzinhos, balada mesmo pra poder dançar, pra poder namorar, ficar junto aproveitando, pra poder conversar com os amigos, trocar umas idéias’*. Esse momento de lazer Mariana vivencia com o grupo *De lá pra cá*, formado só por pessoas com deficiência intelectual que se reúnem para sair para diversos lugares a fim de se divertir, se relacionar com os amigos e namorar. A voz de Mariana reflete uma pessoa com deficiência que passou por um processo de empoderamento, na medida em que este atrelado à noção de protagonismo juvenil, oportuniza a participação social de jovens com deficiência e sua inserção em espaços que resultam em sentido para a vida social, na perspectiva da coletividade e do combate ao isolamento (SOARES, 2010).

Este grupo de lazer contribui para construção da autonomia de Mariana, na medida em que além de favorecer a participação social, também é uma oportunidade para que os jovens com deficiência intelectual se comuniquem com pessoas sem deficiência, escolham o que querem comer, expressem os seus desejos, quebrando o círculo vicioso no qual não há espaço para a pessoa com deficiência ter voz ou decidir sobre questões que dizem respeito à sua vida (Glat, 1989). Ao estar inserida nesse grupo de lazer, Mariana juntamente com os outros jovens favorece através de sua vida a quebra dos mitos e estigma que há sobre as pessoas com deficiência, traduzido na “inabilitação para a aceitação social plena” (GOFFMAN, 1998, p. 43).

Mariana também expressa a sua independência nas viagens que realiza tanto sozinha a passeio quanto a trabalho, por meio do Carpe Diem. Uma das experiências vivenciadas por Mariana e que revela a sua **autonomia e participação** foi quando a jovem morou em João Pessoa impulsionada por um grande projeto de vida: *‘eu passei oito meses longe da minha família, morando com uma amiga. Eu fui trabalhar em uma ONG, Apoitcha, onde eu trabalhava com as crianças carentes’*. Além de ajudar as crianças em vulnerabilidade social, Mariana também participou do grupo de Protagonismo Juvenil, onde jovens e adolescentes trabalham na divulgação e luta pelos seus direitos.

Durante esse período eu trabalhei com Mariana, exercendo a função de mediadora, o que resultou em uma experiência valiosa para mim, onde pude aprender muito com ela, com sua determinação e jeito singular de ser. Essa vivência de Mariana

na Paraíba revela a independência que ela possui, além de refletir um requisito relevante da autoadvocacia apontado por Worrell (2010), que é contribuir com a comunidade. Destaca-se que apesar de ser relevante, esta não constitui uma condição indispensável do exercício da autoadvocacia na medida em que faz parte da subjetividade de cada um e de seus ideais pessoais.

No Grupo *‘Com a Palavra o Jovem com Deficiência Intelectual’*, Mariana já viajou para diversos lugares a fim de falar sobre sua vida e assim desmistificar os mitos sobre incapacidade e infantilização que há sobre as pessoas com deficiência intelectual. Segundo relata a jovem, uma das experiências mais marcantes que ela teve com esse grupo ocorreu no presente ano, no mês de agosto, quando a jovem foi para Viena, na Áustria, participar de um evento sobre Protagonismo de Pessoas com Deficiência Intelectual e pôde se reunir com auto-advogados de todo o mundo.

Outros espaços que também fazem parte da vida social de Mariana são locais como padaria, cabeleireiro, supermercado, etc. Mariana relata, com entusiasmo, que aprendeu a ir sozinha na padaria e no supermercado, revelando mais um requisito importante da autoadvocacia, qual seja, o orgulho que os autoadvogados sentem ao conquistar mais independência (WORRELL, 2010). Esse desejo por conquistar autonomia também está presente na vida de Mariana, quando ela esclarece que mesmo tendo motorista, ela prefere ir sozinha a pé para o trabalho, pois não tem medo e relata que *‘não tem prolema nenhum’*.

A voz de Mariana revela que apesar da deficiência que possui, ela conseguiu descobrir o seu valor, as suas virtudes, qualidades, e constituiu assim uma **identidade própria**, dimensão esta indispensável do exercício da autoadvocacia. A respeito desta identidade, Mariana relata *‘eu sou divertida, eu brinco com as pessoas. Eu tenho relação de amizade com outras pessoas, eu não sou grossa com ninguém, eu respeito as pessoas’*, mostrando que a deficiência constitui apenas um detalhe de sua vida mas não representa a sua identidade, que é complexa, fluida, mutável (HALL, 1996). Esta é a base da autoadvocacia, pois ao ter confiança em si e em suas habilidades, o indivíduo ganha poder para resistir às relações de poder que o assujeitam.

Em relação à sexualidade, Mariana afirma que começou a namorar com 15 anos de idade e já teve vários namorados, todos com deficiência intelectual. Mariana relata que conhece os métodos de prevenção e está preparada para ter relações sexuais, mas os seus pais ainda não deixam. No entanto a jovem não desiste do seu desejo diante da resistência dos seus pais, mas afirma com convicção *‘e eu quero mostrar isso para eles,*

como eu sou capaz e como eu tenho capacidade`. Esse é mais um fator que também revela o exercício da autoadvocacia, uma vez que autoadvogado significa advogar, sem a intervenção de terceiros, a favor de seus direitos e interesses (GARNER, SANDOW, 2005) e Mariana mostra essa determinação em sua vida.

Ao discorrer sobre seus planos para o futuro no que diz respeito a casar e ter filhos, Mariana afirma que *`pra ter filhos não é fácil, porque vai dar trabalho.. Não é que eu tenha medo de ter um filho assim, mas é que precisa ter os cuidados e não vai ser fácil, eu não vou poder mais sair com os amigos e eu não quero fazer isso*`. O desejo de Mariana de não querer ter filho não advém de medo ou insegurança devido à deficiência, mas é fruto da consciência que gerar filhos acarretaria responsabilidades para sua vida e mitigaria um pouco da sua liberdade. Nas palavras de Park (2005) autoadvocacia significa fazer escolhas e também arcar com as suas conseqüências e Mariana indica a apropriação deste conhecimento na medida em que ela faz uma escolha consciente.

Mariana é uma pessoa envolvida e articulada na **defesa dos direitos** das pessoas com deficiência através das atividades cotidianas de sua vida, no modo como se expressa, pois dentro da autoadvocacia essa defesa não significa necessariamente o engajamento em um movimento específico, mas a consciência dos seus direitos. Ela expressa em seu depoimento que conhece os direitos das pessoas com deficiência, *`direito de votar, trabalho, de férias, de salário, a ter benefícios, etc*` e esclarece que passou a ter esse conhecimento através do Carpe Diem e da sua psicóloga que, segundo Mariana, *`me ajuda ser mais independente, a ser dona do meu nariz, para poder se virar, trabalhar, ir para congressos... Esse é o papel dela*`. Na voz de Mariana se torna claro a importância que mediadores e conselheiros assumem na construção da autoadvocacia. Segundo Neves (2005), esses mediadores, que podem ser profissionais, pais, professores, são pessoas que acreditam veementemente no potencial daqueles que têm deficiências e ajuda-os a garantir o poder sobre suas próprias vidas e sobre o movimento de autoadvocacia.

Mariana enxerga a autoadvocacia/autodeterminação como *`você ter seu projeto de vida, fazer suas escolhas*`, visão esta que se compatibiliza com o empoderamento definido nas palavras de Gohn (2004), como um processo de desenvolvimento de potencialidades para que a pessoa se torne capaz de direcionar a sua vida de acordo com seus sonhos e desejos. A história de vida de Mari revela essa busca constante em realizar o seu projeto de vida, de forma que a jovem se considera uma auto-advogada

porque como *`eu vou atrás do que eu quero, realizar os meus sonhos, eu trabalho, tenho meu próprio dinheiro... eu não fico dependendo dos meus pais, dos amigos, eu já faço as coisas sozinhas´*.



4.2.2 História de Vida de Thiago Rodrigues

A entrevista com Thiago foi realizada na Associação Carpe Diem e em um parque, nos dias 12, 13 e 14 de abril de 2011, na cidade de São Paulo. Eu agendei o encontro com Thiago por email, facebook e telefone e passamos juntos cerca de quatro horas em três tardes muito agradáveis. Além dos momentos de parar para ouvi-lo, também tive a oportunidade de ir com Thiago e outros jovens do Carpe Diem em uma feira de Acessibilidade, e também freqüentar o local do seu trabalho por duas vezes, além de participar das atividades do Carpe Diem nas quais ele estava presente: aula de informática, uma aula sobre meio ambiente no Parque do Ibirapuera, grupo Operativo e Terapêutico. Eu já tinha sido apresentada a Thiago, mas o meu contato com ele era pouco. Esses dias de convivência e coleta de dados foram muito importantes, pois eu pude conhecer verdadeiramente o jovem alegre, divertido, comunicativo, articulado e muito responsável que ele é. Eu aprendi muito com a história de vida de Thiago, com a força com que enfrenta os desafios diários de sua vida, com a grande independência e autonomia que alcançou a despeito das adversidades que passou.

Bloco 1: O entorno familiar e o contexto escolar de Thiago

Eu nasci no dia 25 de novembro de 1986, tenho 24 anos e deficiência intelectual (síndrome de down). Eu sou filho único e moro em um bairro da periferia da cidade de São Paulo com a minha mãe e o meu padrasto, pois nunca conheci o meu pai biológico. Minha mãe é manicure e eu trabalho para ajudar nas despesas domésticas, pois a nossa renda familiar é por volta de 1 salário mínimo.

Minha mãe nunca me protegeu porque eu sou deficiente, mas ela sempre me apóia e eu a ajudo também. *Ela sempre fala: "O Thiago nunca deu trabalho para mim"*. Minha mãe e meu padrasto saem muito cedo para trabalhar e por causa disto desde pequeno eu aprendi a cozinhar e fazer atividades domésticas... *Eu faço de tudo em casa, eu sei fazer café, sei fazer arroz, macarrão, sei fritar.*

Quando a minha mãe vai sair, aí eu que me viro. Ou ela deixa alguma coisa pronta e eu compro alguma coisa para comer junto com a comida. Eu lavo a louça, varro a casa, arrumo a cama da minha mãe, a minha cama também, eu varro o quintal.

Minha mãe é muito importante para mim e eu quero ajudar ela a realizar o sonho que ela tem de reformar a casa. Por isso eu fiz um empréstimo no banco em meu nome para pagar com o meu salário, pois ela não tem condição e *essa é a única forma que eu tenho de agradar a ela.*

Eu estudei minha vida toda em escolas regulares, na rede pública de ensino, desde os oito anos de idade até os dezoito. Dentro da escola regular eu só consegui finalizar até a 5ª série do ensino fundamental, pois eu não recebia apoio e tive que repetir vários anos por não conseguir acompanhar... *eu tinha que me virar sozinho mesmo, fazer o que ne?* Apesar de não receber apoio para aprender, eu era muito respeitado dentro da escola pelos professores, pelas pessoas que trabalhavam na cantina, pelo coordenador, diretor e principalmente pelas *garotas que eu fiz amizades com elas, elas me respeitavam muito... as meninas que achavam eu bonito, eu simpático, sabe? Até teve uma que queria namorar comigo.*

Mas dentro da escola eu também sofri muito preconceito e discriminação por parte dos meninos, eles *não me aceitava, me chamavam de muitos nomes, tinham preconceito comigo.. As maiores dificuldades que eu tinha na escola foi com esses garotos mesmo. Para superar essas barreiras, eu já tirei tudo isso, mas na época toda vez que um garoto tinha preconceito comigo, eu ia na diretora ou coordenadora. E então eles chamavam os pais para fazer uma reunião e falar com eles e dizia: Olha isso não pode, porque se alguém é diferente ou não, tem que respeitar, só que no momento eles não me aceitavam na escola, pareciam que eram donos da escola.*

Eu não consegui concluir nem o ensino fundamental nas escolas regulares onde estudei, mas eu fiz alguns cursos profissionalizantes no SENAI e como eu gosto de estudar, *eu penso em estudar pra mim desenvolver mais, eu quero fazer faculdade de ciência da informática, é uma área que mexe com programas. Só fazer uma faculdade já está bom para mim.*

Thiago nasceu em uma família pobre, é filho único e mora em um bairro da periferia da cidade de São Paulo. A história de Thiago revela que apesar de ter nascido em um ambiente onde havia pouca clareza sobre a deficiência, ele não teve uma criação diferenciada devido à sua condição, mas seus familiares não o pouparam de ser educado da mesma maneira que milhares de crianças e adolescentes vivem dentro do seu contexto.

A voz da sua mãe quando afirma que ‘Thiago nunca deu trabalho para mim’ mostra que o ‘**rótulo**’ limitador da deficiência não esteve presente em sua vida e que

para a mãe de Thiago ele era considerado como uma pessoa humana, cujas características estavam acima de sua deficiência. Tal aspecto aponta indícios que a sua família teve grande importância em seu empoderamento e na posterior vivência da autoadvocacia, discorre como Neves (2005). Segundo esta autora, no caminho para a construção da autoadvocacia, diversas pessoas assumem papéis fundamentais, dentre elas a família, pois esta é o solo onde é gerada a maior proteção para esse grupo social.

Além da ausência de proteção e tutela na educação de Thiago, a sua história revela que a própria condição sócio-econômica onde ele estava inserido, também constituiu um fator importante em seu processo de empoderamento, uma vez que as necessidades presentes em sua vida familiar o impulsionaram a desenvolver **autonomia e participação**. Como a mãe e o padrasto não podiam ficar em casa para cuidar dele e saíam muito cedo para trabalhar, Thiago aprendeu a realizar diversas atividades que o levaram a ser uma pessoa mais independente, como cozinhar, arrumar a casa, varrer o quintal, arrumar a cama, dentre outros. A conquista dessas habilidades revela indícios do exercício da autoadvocacia, uma vez que este movimento em consonância com o movimento de vida independente, busca lutar contra o ciclo de desempoderamento presente na vida desse grupo social e fortalecê-los individualmente para terem uma vida ativa, segundo discorre Ribas (1995).

Outro fator que revela o quanto sua mãe desempenhou uma função importante em sua história, é o desejo que Thiago tem de recompensá-la, mostrando o seu desejo de fazer um empréstimo para ajudá-la a reformar a casa, pois como afirma o jovem *‘essa é a única forma que eu tenho de agradar a ela’*. Thiago está muito orgulhoso porque vai ajudar a mãe a reformar a casa com o seu salário, revelando que a sua deficiência não constitui fator impeditivo para ele exercer os seus direitos civis, ou seja, ter conta em banco, assinar seus próprios documentos, etc. Esse é um importante aspecto que mostra indícios da apropriação da autoadvocacia em sua vida, uma vez que, o processo de empoderamento leva o indivíduo a se constituir enquanto sujeito de direitos e assim desfrutar de todos os direitos que a ele são inerentes enquanto cidadão.

Thiago estudou somente em escolas regulares, na rede pública de ensino, mesmo em um tempo onde a inclusão escolar não tinha caráter obrigatório. No entanto, Thiago só conseguiu finalizar até a 5ª série do ensino fundamental, pois não recebeu dentro da escola regular o apoio pedagógico necessário nem atividades adequadas ao seu desenvolvimento.

Apesar de não ter conseguido trilhar um percurso educacional exitoso, devido a falta de preparo da escola, a deficiência de Thiago não o impediu de firmar alguns laços de amizade e conquistar o respeito do pessoal que trabalhava na escola. A fala de Thiago *‘as meninas que achavam eu bonito, eu simpático, sabe? Até teve uma que queria namorar comigo’* revela que ele conseguia enxergar a sua beleza, simpatia e valor enquanto ser humano. Esta descoberta de sua importância mostra alguns indícios do exercício da autoadvocacia, uma vez que mostra a constituição de uma **identidade própria**, assim como se coaduna com o lema do movimento de autoadvocacia que expressa que “Pessoas com deficiência são como outros seres humanos. Pessoas com deficiência querem ser vistas como pessoas valiosas, ter dignidade e respeito, ser aceita pelos outros, participar e ser reconhecida pela sociedade...” (WORRELL, [2007], p.07).

A vida escolar de Thiago, assim como a história de Alseni, também foi permeada de preconceito e discriminação, refletindo as barreiras atitudinais presentes no cotidiano escolar e que se apresentam como obstáculos ao empoderamento das pessoas com deficiência e a constituição deles enquanto sujeito de direitos. Nesse sentido, Lima e Silva (2009, p. 23) discutem que “tais barreiras marginalizam as pessoas com deficiência, deterioram a sua identidade de pessoa humana e restringem suas possibilidades de desenvolvimento e relação humana”.

Essas barreiras são impeditivas do processo de empoderamento, pois faz com que a sociedade se relacione com os mitos e estereótipos que há por trás da pessoa com deficiência e não com a pessoa humana que verdadeiramente são (GOFFMAN, 2008). No caso de Thiago, o simples fato de ele possuir uma deficiência foi motivo para que os outros meninos da escola não se aproximassem dele, da pessoa que ele é, impedindo o relacionamento com os seus pares e trazendo consequências no processo de sua socialização.

Em meio a essas barreiras atitudinais Thiago já revela aspectos de seu empoderamento e, ao não se permitir abalar ou ficar acuado, mas por outro lado, procurava sempre apoio dos dirigentes da escola em busca de alguma solução e de respeito para si, como exemplifica em sua fala *‘Para superar essas barreiras, eu já tirei tudo isso, mas na época toda vez que um garoto tinha preconceito comigo, eu ia na diretora ou coordenadora’*.

Thiago não estuda mais e apesar das dificuldades presentes em sua vida escolar, que se constituíram em fatores impeditivos para a conclusão da educação básica, ele não se acomodou, fez cursos profissionalizantes no SENAI e demonstra o seu desejo de

voltar a estudar quando afirma *‘Eu penso em estudar pra mim desenvolver mais, eu quero fazer faculdade de ciência da informática’*

Bloco 2: O cotidiano e o exercício da autoadvocacia de Thiago

Desde quando eu saí da escola eu já comecei a trabalhar e estou empregado em um restaurante do Shopping Center há cinco anos. Lá eu limpo as mesas e nas sextas-feiras eu ajudo a atender os clientes servindo os pratos. Eu trabalho de segunda a sexta-feira, no turno da manhã, e para eu conseguir chegar no trabalho às 08:00hs, eu saio de casa todos os dias às 06:10hs, pego uma lotação ou ônibus, um metrô e um trem. *Eu faço tudo isso sozinho.*

Eu faço meu trabalho muito bem e sou tratado pelos clientes com muito respeito... *Eles me tratam de maneira igual aos outros. Eu sou tratado bem, às vezes na sexta-feira eu trabalho, faço ali, faço aki, aí tem uma amiga que falou assim pra mim: Tem um casal que falou para ela que eu atendia muito bem, eu gostei muito do trabalho dele. Eu gostei muito do elogio deles. Às vezes eu ganho até uns trocados.* Não só em relação aos clientes, mas as pessoas que trabalham comigo são muito boas comigo e eu tenho muitos amigos lá... *Eles me respeitam muito, eles gostam muito de ter eu no trabalho... Na verdade, em qualquer empresa eles querem contratar uma pessoa com deficiência, senão eles têm que pagar multa, porque é lei. Então, as pessoas com deficiência, SIM, podem trabalhar, mesmo se esforçando.*



Ilustração 11: Thiago no restaurante onde trabalha.
Acervo pessoal.

Além de trabalhar todos os dias e freqüentar o Carpe Diem três vezes por semana, eu gosto muito de fazer exercícios e vou para academia três vezes por semana. No meu tempo livre eu gosto de ficar em casa, *fico no computador, eu gosto de navegar na internet, eu jogo às vezes, eu gosto de ver trailer de filme, pra ver se é bom, se é péssimo, se é regular... Eu entro no orkut, MSN, eu entro no email de trabalho que tenho, assisto música, danço, vejo filmes. Eu também arrumo a casa.* Eu também costumo sair com minha família para ir à praia ou viajar para o sítio. Com os meus amigos eu só saí quando sou convidado e todos os amigos que me convidam às vezes para sair são do Carpe Diem.

Eu também faço parte do grupo do Carpe Diem '*Com a Palavra o Jovem com Deficiência Intelectual*' onde eu sou convidado para dar palestras e falar da minha vida em diversos lugares. *Para esses congressos eu sempre viajo com alguma mediadora do Carpe e sem a minha família.* Eu já viajei bastante assim. Eu e Mariana estávamos presentes no congresso em Florianópolis em 2001, onde pela primeira vez se viu no Brasil pessoas com deficiência intelectual falarem sobre suas vidas, *foi muito importante.*

Eu sou muito independente e eu vou a todos os lugares que tenho vontade e preciso, como padaria, supermercado, banco, cabeleireiro, academia, etc. *Eu sei fazer qualquer compra que eu necessito.*



Ilustração 12: Thiago fazendo compras no supermercado.
Acervo pessoal.

Eu sou bonito, eu vejo no espelho... eu me acho bonito, simpático, eu me acho comunicativo porque eu gosto de conversar, sabe?" Eu me sinto feliz, eu sou muito brincalhão, eu sou um pouco inteligente, todo mundo fala que eu sou muito inteligente. Além de ter todas essas qualidades, eu tenho muitos amigos porque *pra mim é fácil fazer amizades, só às vezes que tem pessoas que não aceitam fazer amizades. Eu não sei o que passa na cabeça das pessoas, mesmo que eu sou deficiente ou especial.*

Em relação a minha vida amorosa, eu comecei a namorar com 19 anos e já tive sete namoradas, todas com deficiência intelectual e a maioria delas também freqüentavam a Associação Carpe Diem. *No momento eu não tenho namorada e estou apenas ficando com uma garota.* Quando eu estou namorando eu tenho liberdade para sair com minha namorada e eu encontro com ela um dia por semana, geralmente aos sábados, onde a gente vai *às vezes no parquinho, às vezes na casa dela.*

Eu já tive relação sexual com uma namorada, mas eu não sei bem como foi. *Eu conheço os métodos de prevenção como a camisinha e a gente precisa usar para a namorada não engravidar.* Eu aprendi sobre isso no Projeto Pipa, foi muito importante em minha vida, *eu aprendi mais sobre sexualidade e sobre o meu corpo.* Em relação a casar e ter filhos, *eu não penso agora não, mas um dia eu pretendo, porque eu ainda não tenho experiência para isso. Preciso ter mais experiência, preciso mais desenvolver sobre esse assunto.*

Eu conheço alguns direitos das pessoas com deficiência, como *direito de ter férias, direito de maternidade, direito de votar, de ir ao cinema, de ir no shopping, direito de namorar, de ir no parque... ah essas coisas assim. Eu conheço os meus direitos e eu também os pratico, eu já voto, tenho título de eleitor e faço isso sozinho.*

Eu aprendi sobre os direitos das pessoas com deficiência na Associação Carpe Diem, lá eles me ensinaram *de tudo, como ter cidadania, comenta o trabalho (no grupo operativo), tem terapia (o que está acontecendo na sua vida)... Eles me ajudam muito porque estou aqui há muito tempo e eu to aprendendo muito com eles aqui. É meio difícil falar isso porque eu fico sem palavras. Então eu fico muito orgulhoso porque eu nunca tinha felicidade dentro de mim, eu só tinha tristeza no meu coração e por estar aqui, eles estão me ajudando muito. Aqui é como se fosse a minha vida.*



Ilustração 13: Thiago com o grupo do Carpe Diem em uma aula sobre o meio ambiente no Parque Ibirapuera.
Acervo pessoal.

Hoje eu me considero um auto-advogado porque *eu sou filho único, e é meio complicado ser sozinho. Pra mim, no meu ponto de vista, eu sou uma pessoa muito inteligente, eu sou muito orgulhoso de mim mesmo porque eu me esforço, eu trabalho, ando pra lá e pra cá, faço de tudo em casa, ajudo a minha mãe e ajudo a Fabi (mediadora do Carpe Diem) também.*

A história de vida de Thiago mostra que mesmo em meio às dificuldades existentes em sua vida e escolarização, ele conseguiu adquirir diversas habilidades e se inserir em várias esferas sociais inclusive no mercado de trabalho. Thiago está empregado em um grande restaurante da cidade de São Paulo há cinco anos e com o salário que recebe ajuda a família que tem dificuldades financeiras.

No restaurante, Thiago desempenha as funções de auxiliar de limpeza e ajudante geral e nas sextas-feiras ajuda a atender os clientes. Dentro do ambiente de trabalho, Thiago não vivencia experiências de discriminação ou exclusão e mostra que é tratado pelos clientes com respeito e *`de maneira igual aos outros`*. Tal fato revela a

eliminação do rótulo de deficiente em sua vida, na medida em que hoje ele consegue ser visto não mais por meio dos óculos obscurecidos que a sociedade costuma olhar para as pessoas com deficiência (WORRELL, 2010), mas através da perspectiva de quem realmente ele é, das suas características enquanto ser humano.

A voz de Thiago também aponta o exercício da autoadvocacia quando ele reconhece o bom trabalho que desempenha no restaurante, comprovando diariamente com sua vida que o mito de incapacidade colocado historicamente sobre as pessoas com deficiência não é algo real, mas “faz parte de um discurso historicamente produzido” (SILVA, 1997, p. 02), de forma que a sua deficiência não constitui fator impeditivo para ele ser excelente naquilo que faz. Em certa visita que fiz ao restaurante onde Thiago trabalha, pude presenciar o respeito com que ele é tratado pelos clientes e pelos funcionários e ao conversar com o seu gerente constatar a excelência com que ele desempenha as suas funções.

Além de trabalhar todos os dias e freqüentar o Carpe Diem três vezes por semana, Thiago gosta de praticar exercícios físicos e três vezes por semana freqüenta a academia, a qual constitui mais um espaço social onde ele desenvolve amizades e interage com pessoas sem e com deficiência. Em seu tempo livre, Thiago geralmente fica em casa onde faz diversas atividades: *‘fico no computador, eu gosto de navegar na internet, eu jogo às vezes, eu gosto de ver trailer de filme... assisto música, danço, vejo filmes. Eu também arrumo a casa..’* A voz de Thiago mostra que ele possui uma rotina semelhante a qualquer outro jovem de sua idade que joga, dança, assiste filme, ouve música, etc. Por outro lado, a sua vida social é limitada devido aos limites impostos pela própria condição sócio-econômica em que está inserido e não devido à deficiência. Por tal razão, Thiago costuma vivenciar os seus momentos de lazer mais em casa e com a família, onde não necessita despender muitos recursos, de forma que *‘eu só saí com amigos quando sou convidado’*.

Assim como ocorre com a vida de Mariana, o Carpe Diem através do grupo “*Com a Palavra o Jovem com Deficiência Intelectual*” favorece a Thiago viajar para diversos lugares a fim de falar em congressos sobre sua vida e autoadvocacia. Essas oportunidades são muito importantes em seu processo de empoderamento, pois resultam em troca de experiências e aprendizados, além de contribuir para dar visibilidade as pessoas com deficiência, cuja voz permanece por tanto tempo inaudível.

A história de Thiago indica a grande **autonomia e participação** que ele adquiriu principalmente no que diz respeito a questão do ir e vir. Thiago aprendeu a se

locomover para qualquer lugar que deseja e todos os dias para chegar ao trabalho, ele percorre sozinho um trajeto de quase duas horas e precisa pegar uma lotação, um metrô e um trem, o que revela a grande independência que possui em uma cidade tão grande e perigosa como São Paulo.

A autonomia de Thiago também é expressa em sua voz quando ele discorre sobre todos os lugares sociais que costuma ir com frequência: supermercado, padaria, banco, cabeleireiro, etc. A apropriação da autoadvocacia também proporcionou a ele habilidades para lidar com dinheiro e hoje Thiago afirma que *‘consegue fazer qualquer compra que necessita’*, o que o faz cada vez mais independente da sua mãe e padastro.

A conquista dessa independência de Thiago em vários aspectos de sua vida o torna menos vulnerável, pois de acordo com Soares (2010), quanto mais empoderado o indivíduo é, menos vulnerabilidade ele terá. Isto ocorre, pois a apropriação do conhecimento da autoadvocacia rompe com a invisibilidade e isolamento social, que constituem obstáculos à participação social e ao desenvolvimento da autonomia (GLAT, 2004). Dessa forma, a mobilidade social que Thiago possui proporciona condições para ele romper com a subalternidade e vulnerabilidade.

Thiago também revela o exercício da autoadvocacia a partir da consciência que adquiriu sobre o valor que possui e em nenhum momento ele demonstra algum sentimento de inferioridade ou inconformidade devido à deficiência. Sobre as suas qualidades, Thiago afirma *‘eu sou bonito, eu vejo no espelho... eu me acho bonito, simpático, eu me acho comunicativo porque eu gosto de conversar, sabe? Eu me sinto feliz, eu sou muito brincalhão, eu sou um pouco inteligente, todo mundo fala que eu sou muito inteligente’*.

Esta convicção que Thiago adquiriu a respeito de suas virtudes é fruto do processo de empoderamento via autoadvocacia, tendo em vista que um dos problemas que este movimento pretende lidar, como discorre Worrell [2007], é o fato de as pessoas com deficiência não acreditarem que são capazes e não enxergarem o valor que possuem. Ao passarem por esse processo denominado de *autoajuda*, as pessoas com deficiência constituem uma **identidade própria**, como ocorreu com Thiago. Para essa discussão, os Estudos Culturais trazem grandes contribuições, pois enaltecem a discussão das identidades pós-modernas como não estáveis e não ancoradas em um único componente, como a deficiência (SILVA, 2009).

As qualidades que Thiago possui o ajudam a fazer amizades, uma vez que ele é comunicativo, mas essa capacidade de construir novos amigos encontram limites, por

vezes, em situações de preconceito e discriminação traduzida na voz de Thiago quando ele afirma *`às vezes que tem pessoas que não aceitam fazer amizades. Eu não sei o que passa na cabeça das pessoas, mesmo que eu sou deficiente ou especial`*. Está aí mais uma vez corporificado as barreiras atitudinais presentes na vida das pessoas com deficiência e que são difíceis de serem superadas, pois, quanto mais ausentes as pessoas com deficiência estão da malha social, menos a sociedade se familiariza com sua presença e experiências de sucesso e de fracasso (FERREIRA, 2008). Por outro lado, sujeitos que são empoderados adquirem poder pessoal para enfrentar esse olhar preconceituoso como ocorre com a vida de Thiago.

Em relação à sua vida amorosa, Thiago relata que começou a namorar com 19 anos e já teve sete namoradas, todas com deficiência intelectual e a maioria delas, participantes da Associação Carpe Diem, da onde provém a sua maior quantidade de amigos. Thiago esclarece que em sua família não há impedimentos para ele se relacionar com a namorada e que, quando ele está namorando, costuma ver a namorada pelo menos uma vez por semana, quando vai *`às vezes no parquinho, às vezes na casa dela...`*.

Por outro lado, Thiago não possui uma vida sexual ativa, afirma que já teve relação sexual com uma namorada, mas não sabe explicar ao certo como foi essa experiência. No que se refere aos planos de casar e ter filhos, o jovem declara *`agora não, mas um dia eu pretendo, porque eu ainda não tenho experiência para isso. Preciso ter mais experiência, preciso mais desenvolver sobre esse assunto`*. A fala de Thiago expressa o seu desejo de ser pai, mas também o medo e a insegurança de assumir essa responsabilidade. Tal fato exemplifica mais uma vez o argumento de Glat (2004) de que a autoadvocacia se manifesta de modo único e em diferentes áreas em cada indivíduo, pois, enquanto Thiago possui independência para tantas coisas em sua vida, a sexualidade ainda constitui uma área onde ele precisa superar alguns desafios.

A respeito de como passou a conhecer mais sobre esse tema da sexualidade, sobre seu corpo e métodos de prevenção, Thiago destaca a importância que o Projeto Pipa teve em sua vida. Este projeto foi promovido por algumas mediadoras do Carpe Diem e teve o objetivo de orientar pais, professores e familiares a lidar com a manifestação da sexualidade das pessoas com deficiência intelectual e os direitos reprodutivos desses jovens. Deste projeto resultou um vídeo, que teve grande repercussão nacional, feito pelos próprios jovens com deficiência dentre eles Thiago e

Mariana, onde eles conscientizavam a sociedade acerca do direito de todos à sexualidade.

Thiago também reflete o exercício da autoadvocacia em sua vida ao mostrar a consciência que adquiriu acerca dos direitos das pessoas com deficiência, tornando-se apto a **defender os seus direitos** sempre que for necessário e assim o desejar. O jovem relata que não só conhece os seus direitos, mas revela que a cidadania está presente em sua vida de diversas maneiras, por exemplo, quando ele afirma: *`já voto, tenho título de eleitor e faço isso sozinho`*. Ou seja, Thiago exerce os direitos civis e políticos a que faz jus enquanto cidadão, revelando que a apropriação da autoadvocacia proporcionou a ele a construção da identidade de sujeito de direitos. Este sujeito é definido por Marconi Pequeno (2008) a partir da capacidade de agir de forma autônoma e ter normas de condutas baseadas na razão, de forma que suas ações são orientadas por princípios legais e valores morais.

A voz de Thiago aponta para a grande importância que o Carpe Diem teve neste processo de empoderamento e conscientização dos seus direitos, pois a associação o ensinou *`de tudo, como ter cidadania, comenta o trabalho (no grupo operativo), tem terapia (o que está acontecendo na sua vida)... Eles me ajudam muito porque estou aqui há muito tempo e eu to aprendendo muito com eles aqui... Aqui é como se fosse a minha vida`*. A importância de associações com esta para o desenvolvimento da autoadvocacia é ratificada por Worrell (2010, p. 09) ao discorrer que “para aprender autoadvocacia, pessoas juntamente com seus pares discutem problemas comuns e encontram caminhos para ajudar um ao outro. Através dessas atividades, pessoas podem aprender uma variedade de habilidades”, além de desenvolver confiança em si, adquirir informações e conhecimentos.

A partir do trabalho desenvolvido pelo Carpe Diem Thiago conheceu a filosofia do movimento de autoadvocacia e hoje expressa em sua fala que olha para si como um autoadvogado porque

`eu sou filho único, e é meio complicado ser sozinho. Pra mim, no meu ponto de vista, eu sou uma pessoa muito inteligente, eu sou muito orgulhoso de mim mesmo porque eu me esforço, eu trabalho, ando pra lá e pra cá. Ajudo a minha mãe e ajudo a Fabi (mediadora do Carpe Diem) também`.

Em sua vida está presente dois requisitos que a autoadvocacia proporciona aos indivíduos (WORRELL, 2010): auto-confiança (revelada na vida de Thiago no fato dele enxergar o valor que possui) e competências de cooperação e resolução de problemas

(expressa em sua fala quando manifesta a satisfação de poder ajudar a mãe e a mediadora do *Carpe Diem*).

As histórias de vida de Alseni, Everton, Mariana e Thiago, apresentadas neste capítulo, evidenciam que o desenvolvimento pleno e integral em direção à cidadania pode se realizar mesmo sob pressões humanas, emocionais, psicológicas significativas que são consequência da condição de deficiência. Cada qual, de forma distinta, conseguiu superar barreiras de toda a sorte: desde preconceitos e exclusão explícitas ou veladas até o impedimento para experienciar uma vida amorosa tão fundamental na juventude e na vida adulta.

Em algumas histórias pode ser identificado uma força interior individual que ajudaram (e ajudam) na superação das barreiras, em outras a família tem um papel decisivo neste processo. Todavia, independentemente das bases para a superação das barreiras e a consequente construção da autonomia e independência que marcam a vida destes quatro jovens, todos(as) sem exceção, constituem um exemplo de possibilidades e realizações humanas, ao invés do ainda perpetuado estigma e crença em sua incapacidade e dependência.

Ser parte de uma ação cujo objetivo é o desenvolvimento do jovem para o exercício da auto-advocacia e membro de um grupo de jovens e adultos com deficiência, cuja identidade humana e identidade como grupo social é reconhecida pelo seu valor constitui oportunidade chave para romper com os liames e limites que ainda se colocam a cada um em sua caminhada. Rupturas essas que, a partir das aprendizagens no movimento da autoadvocacia, implicam em passar do papel de oprimido para o papel 'lutador/a', de conquistador de espaços e direitos, de educador/a e conscientizador/a acerca de seu valor e direitos humanos. Estas histórias de vida revelam estas experiências: jovens que eram invisíveis e que hoje ocupam espaços em conferências e seminários, no Brasil e fora do Brasil. Jovens adultos seguros de si e felizes, 'bem – resolvidos' com sua condição de pessoas com deficiência. Jovens que são, no sentido mais profundo da palavra 'sujeitos de direito'.

O exercício da autoadvocacia destes jovens está manifestado no fato de eles/elas terem atingido sua independência e serem livres para decidir o que é melhor para eles/as, assim como preparados/as para assumirem possíveis consequências de seus atos e decisões. Jovens que podem 'ser advogado de si próprio, ser alguém que, sem a intervenção de terceiros, atua na defesa de seus próprios direitos e interesses' (GARNER, SANDOW, p. 15, 1995).

CAPÍTULO 5

CONCLUSÃO

Este estudo foi realizado com o objetivo de analisar como o exercício da autoadvocacia desencadeia um processo de empoderamento de pessoas com deficiência e contribui para o desenvolvimento do papel de sujeito de direito, buscando responder, a seguinte pergunta de pesquisa à luz dos Estudos Culturais: *Como pessoas com deficiência exercem a autoadvocacia em seu dia-a-dia?*

O Capítulo 1 desta pesquisa discute teoricamente o contínuo processo de segregação, negação de direitos e exclusão social em que está submerso o grupo social constituído pelas pessoas com deficiência e a importância do movimento da autoadvocacia como um meio de empoderamento das pessoas com deficiência e de ruptura com uma cultura de desvalorização cujas raízes estão no modelo médico patologizante e incapacitante da pessoa com deficiência. Como consequência desta concepção, que marca a educação das pessoas com deficiência por séculos, ainda hoje elas são estereotipadas de “doidas, doentes, incapazes” e experienciam cotidianamente a violação de seus direitos humanos, principalmente no que se refere ao direito de ter voz e participação social.

Este ciclo de desempoderamento marca, de forma ainda mais veemente, os jovens com deficiência que constituem um grupo multiplamente vulnerável, pois tanto a condição de deficiência quanto de juventude aumenta o grau de vulnerabilidade à exclusão social, educacional, laboral, etc, e reduz as chances de participação e de desenvolvimento da autonomia e independência necessárias à vida adulta plena (SOARES, 2010; GLAT, 2008; FERREIRA, 2005). Nesse sentido, esses jovens mesmo quando se tornam adultos, continuam a ser vistos como crianças e vivem à sombra dos pais ou responsáveis, sendo impedidos de escolherem e direcionarem as suas próprias vidas.

Apesar de o princípio igualitário ter sido consagrado desde a Declaração de Direitos Humanos (ONU, 1948) e todos os seres humanos terem sido reconhecidos como sujeito de direitos, esta não é uma realidade efetiva na vida de diversos grupos sociais vulneráveis, como são as pessoas com deficiência. Vistas como “peso” por aqueles considerados “normais”, a lista de impossibilidades para as pessoas com deficiência é extensa e torna-se claro que elas não são consideradas como sujeito de

direitos (FERREIRA, 2008), pois não exercem os seus direitos enquanto cidadãos e permanecem excluídos das várias esferas sociais.

A autoadvocacia, como um movimento organizado, se coloca como oposição a essas situações de opressão vivenciadas por pessoas com deficiência em todo o mundo. O objetivo desta filosofia de vida é exatamente resgatar o valor que as pessoas com deficiência possuem enquanto seres humanos e fazê-las autoras de suas próprias histórias. Este movimento torna audível a voz das pessoas com deficiência que permaneceu emudecida por tanto tempo, dando-lhes a oportunidade de viverem de forma autônoma, sem a intervenção de terceiros. (GARNER, SANDOW, 1995; GLAT, 2004; NEVES, 2005; SOARES, 2010).

Nesta pesquisa, analisamos o conhecimento da autoadvocacia associada ao empoderamento à luz dos Estudos Culturais, ou seja, de seu compromisso político epistemológico de fortalecer grupos sociais oprimidos pelas classes e culturas dominantes. Em consonância com as discussões fomentadas por este campo de estudos, questionamos o estigma de incapacidade colocado sobre as pessoas com deficiência por séculos, uma vez que à luz dos Estudos Culturais as identidades são caracterizadas como “fluidas, instáveis, complexas” (HALL, 2006) e não podem ser ancoradas em um só ponto de referência. Nesse sentido, com fundamento nos Estudos Culturais, o movimento de autoadvocacia proporciona uma nova identidade social para as pessoas com deficiência que não se resume a deficiência que possuem, mas envolve uma multiplicidade de aspectos que compõe o ser humano que são.

O nosso argumento central aqui foi o de que apesar de todos os entraves educacionais e sociais que se colocam como obstáculo ao desenvolvimento desses jovens, se eles tiverem acesso a experiências, habilidades e ao conhecimento da autoadvocacia, eles podem se empoderar, reconstruir sua identidade como sujeito de direitos e se inserir regularmente na vida social.

Os dados colhidos com os sujeitos desta pesquisa indicam que estes jovens, oriundos de contextos regionais, sociais e econômicos distintos, se empoderaram por meio das diversas oportunidades a que foram expostos, tornaram-se sujeito de direitos e hoje exercem a autoadvocacia nas mais diversas situações cotidianas de suas vidas: no âmbito de trabalho, nas universidades; no lazer; no esporte; nas relações afetivas e amorosas que possuem; nas redes sociais; na comunidade como um todo. Este empoderamento, via o exercício da autoadvocacia, é revelado em vários aspectos de suas histórias de vida.

O primeiro componente que reflete a apropriação da autoadvocacia na vida dos sujeitos da pesquisa, é a tomada de consciência que eles passaram através de um processo de empoderamento que os fazem reconhecer as suas deficiências e os possíveis desafios advindos desta condição, contudo, não se sentem inferiorizados por causa disso, do contrário, enxergam o valor que possuem como seres humanos, suas qualidades individuais, seus potenciais laborais, esportivos, sociais, afetivos etc. Este componente é revelado nos discursos dos quatro jovens quando não hesitam em expressar o quão felizes são apesar da deficiência; a facilidade que possuem para fazer amizades e suas distintas qualidades, segundo eles mesmos reconhecem: Thiago é uma pessoa bonita, inteligente e responsável; Mariana é comunicativa, alegre e pró-ativa; Alseni possui uma capacidade imensa de ouvir os outros e ajudá-los; Everton é divertido e possui uma grande facilidade para construir relações afetivas e de amizades;

Ao romperam com o ciclo das impossibilidades, quebram com o estigma de incapacidade que historicamente paira sobre suas vidas. Como consequência desta ruptura, desenvolvem novas capacidades por meio de oportunidades antes inexistentes e de experiências ricas em aprendizagem, conforme a vida de Thiago revela neste estudo. Hoje, os jovens e adultos que participaram desta pesquisa estão inseridos em várias esferas sociais, exercendo atividades nos mais diversos campos da vida cotidiana, assim como qualquer outra pessoa sem deficiência. Todos os jovens possuem namorados/as e uma grande rede social de amigos; Thiago e Mariana estão no mercado de trabalho e desempenham com excelência as suas funções; Alseni está imersa no âmbito universitário e se apresenta como uma aluna exemplar; Everton também se destaca como um bom aluno no ensino superior e participa de conselhos, associações e grupos onde incorpora a luta pela dignidade das pessoas com deficiência e demais grupos vulneráveis.

Um dos elementos que também reflete a apropriação da autoadvocacia na vida desses sujeitos é a convicção dos projetos de vida futura que possuem e a determinação para buscar o que desejam. Ao compreenderem o papel da autonomia nas suas decisões pessoais, ou seja, da não interferência de terceiros para decidirem sobre os rumos de sua vida, a própria autonomia se fortalece e, gradualmente, estes jovens passam a combater formas de proteção excessiva dos seus pais e mães, passando a se impor diante deles, expressando com clareza os seus planos, sonhos e vocação. Tal elemento está muito presente na vida de Mariana na medida em que apesar das facilidades que possui advinda de sua boa condição financeira, ela insiste diante dos pais em busca de seus

projetos de vida, de uma maior autonomia e liberdade. Em alguns casos, essa autonomia encontra obstáculo na forma de lidar de algumas famílias que não aceitam a condição e subjetividade de seus filhos, como ocorre na vida de Everton, no entanto, tal fato não invalida o exercício da autoadvocacia em suas vidas, mas a fortalece ainda mais, pois eles não ficam assujeitados diante das relações de poder que lhe são impostas, do contrário, possuem garra para se impor e lutar por sua independência.

Outro componente, de fundamental importância, que também revela o exercício da autoadvocacia em suas vidas é o conhecimento acerca dos direitos e deveres que possuem e a aquisição de uma compreensão acerca do que significa ser cidadão. Essa nova compreensão se manifesta quando esses jovens passam a atuar como sujeito de direitos ao serem porta vozes dos seus direitos, reivindicando-os sempre que necessário tanto em suas vidas pessoais e em alguns momentos na esfera coletiva, quando lutam para que se tornem efetivos na vida de todas as pessoas com deficiência. Essa apropriação e exercício de seus direitos é refletida nos diversos espaços em que ocupam, falando de suas vidas e propagando o conhecimento da autoadvocacia, como ocorre com frequência na vida de Thiago e Mariana; na forma como exercem autonomia no ir e vir, fato evidenciado na vida de Alseni e Thiago e, no discurso de inconformidade que possuem em relação à forma inferiorizada como a sociedade ainda olha para eles, aspecto esse tão presente na vida de Everton e em sua feroz luta para ser tratado sem discriminação em meio a dupla condição de vulnerabilidade que vive tanto por ser deficiente quanto por ser homossexual.

A pesquisa também revela a força e a importância do jovem se sentir como parte –membro– de um grupo específico: o de auto-advogados, porque ao engajarem-se nos grupos ou associações (como no caso do movimento de vida independente) ou projetos que aderem à filosofia do movimento em comento, acabam por constituir verdadeiras redes sociais fundamentais para o apoio mútuo e a reflexão contínua. Este componente está presente na vida de todos os jovens desta pesquisa, pois, ao fazerem parte da Associação Carpe Diem, no caso de Thiago e Mariana, ou do Grupo de Extensão Pró-líder, no caso de Alseni e Everton, constroem uma rede de amigos e encontram suporte para se desenvolver cada vez mais. Este processo quebra de forma inegável a segregação dentro da qual esteve preso e mantido por anos em sua vida. Nestes grupos os jovens se apoiam mutuamente, compartilham suas experiências, resolvem problemas e realizam projetos em prol da difusão da autoadvocacia para a vida de outras pessoas,

contribuindo para que se quebrem os estereótipos que há sobre as pessoas com deficiência.

Por tudo o que foi exposto, concluímos este estudo ratifica a ideia que o exercício da autoadvocacia traz empoderamento para a vida de pessoas com deficiência, pois favorece o rompimento com o ciclo de impossibilidades em que estão historicamente submersas. Este ciclo se coloca como obstáculo para que as pessoas com deficiência tenham acesso a uma educação de qualidade; à convivência sadia com os pares na sociedade; tenham efetivados os seus direitos humanos enquanto cidadãos; tenham plena participação social. Nesse contexto, este estudo indica que jovens e adultos com deficiências variadas, imersos em contextos regionais e sociais diferentes, ao se apropriarem do conhecimento da autoadvocacia rompem com sua invisibilidade e revelam através de suas histórias de vida, que é possível ter deficiência e viver uma vida com autonomia e dignidade.

Agora passo a contar um pouco da minha história nesta pesquisa e as transformações pessoais e acadêmicas que a condição de ouvinte da história de vida desses jovens e adultos me proporcionou...

O meu papel de pesquisadora na autoadvocacia das pessoas com deficiência...

O percurso inicial da minha formação acadêmica ocorreu no curso de direito, o qual me levou para a aprovação no exame que me conferiu o título de advogada e possibilitou a apropriação do conhecimento acerca dos direitos humanos. A crença no poder da educação como um direito humano indispensável para transformar a vida de pessoas que vivem em condições subalternas me levou a trilhar um novo caminho no curso de pedagogia, que, indubitavelmente, foi um divisor de águas em minha vida e história.

Ao sair da esfera jurídica e entrar neste novo universo acadêmico, adquiri uma gama de conhecimentos sobre educação, valores e princípios humanos, e também passei a conviver com as pessoas com deficiência, as quais foram responsáveis por grandes mudanças em minha vida pessoal e profissional. Foi através das oportunidades que surgiram no curso de pedagogia que esse grupo social passou a fazer parte do meu cotidiano de uma maneira mais presente.

O convívio com algumas colegas de turma que tinham deficiência, como Alseni, uma das participantes desta pesquisa, e com outros jovens que participaram do Grupo

de Extensão Pró-líder, do qual Everton, outro sujeito desta pesquisa, faz parte, foi suscitando em mim o genuíno desejo de fazer diferença em suas vidas. Na condição de advogada, percebi que minha missão seria lutar pela efetivação dos seus 'direitos e falar por eles quando freqüentemente alguém emudecia a sua voz' (abaixo eu explicito esta afirmação...). Na condição de pedagoga, estava certa que teria muito para ensinar-lhes e contribuir com o desenvolvimento integral deles enquanto seres humanos.

Ainda durante o curso de Pedagogia, no ano de 2009, como membro do grupo Vozes, Empoderamento e Inclusão, coordenado pela professora Windyz Ferreira, eu e meus colegas do grupo tivemos a oportunidade de participar da organização do *Seminário Aids e Deficiência*, realizado pela ONG Apoitchá em parceria com a UFPB. Este seminário trouxe-nos ricas experiências e ensinamentos, uma vez que pudemos conviver com uma realidade nunca antes vista. Para mim, foi uma experiência especial conviver com jovens com deficiência se posicionando, subindo ao palco para falarem de suas vidas, emoções, sonhos, desejos. Nesse evento, eu conheci dois jovens que estavam como palestrantes e que também fazem parte desta pesquisa: Mariana e Thiago. O contato com eles me levou a conhecer a Associação Carpe Diem, em São Paulo, e também me deu a oportunidade de trabalhar com Mariana, que na ocasião estava morando em João Pessoa e trabalhando na ONG Apoitchá, em Lucena. Essa experiência, que durou um período de oito meses, foi muito valiosa e me ensinou bastante a respeito do potencial das pessoas com deficiência, desestabilizando a concepção que antes eu tinha acerca deste grupo social.

Foi em meio ao convívio com essas pessoas com deficiência, as quais se tornaram parte de minha história, e do contato com o movimento da autoadvocacia através da dissertação de Soares (2010), que surgiu a motivação de realizar esta pesquisa a fim de expandir este conhecimento tão relevante, mas ainda tão pouco conhecido, estudado e incentivado no Brasil.

Ao longo deste trajeto, tive a oportunidade de conhecer a organização pioneira do movimento de autoadvocacia no mundo, o *People First*, localizado na cidade de Winnipeg, onde fiz um estágio de duas semanas. Durante este período, pude conviver com as pessoas com deficiência que lideram este movimento no Canadá, ouvir suas trajetórias de vida e presenciar a forma como militam em prol dos seus direitos. Esta experiência foi muito valiosa para mim, pois, além de ter sido fundamental para a construção desta pesquisa, uma vez que oportunizou o meu acesso à literatura sobre

autoadvocacia, marcou demais a minha vida e trouxe-me a convicção ainda maior acerca do potencial das pessoas com deficiência.

Ao voltar do Canadá, continuei o percurso da pesquisa e a condição de ouvinte das histórias de vida dos participantes deste estudo foi transformando não só os meus conceitos e ideais, como também a minha subjetividade enquanto pessoa e pesquisadora. Essa reconstrução do passado através de um resgate à memória permitiu-me conhecer profundamente a vida desses jovens e adultos com deficiência que deixaram de ser vítimas da minha compaixão e se tornaram detentores da minha profunda admiração.

A convivência com eles proporcionou-me a reflexão das minhas próprias ações e valores, de forma que em muitos momentos desta escuta eu me vi impotente para realizar tantas coisas que eles/as vivem no dia-a-dia, mesmo diante dos desafios advindos da deficiência. Alguns momentos dessa reflexão ocorreu, por exemplo, quando Thiago precisou me ensinar a locomover-me em uma cidade tão grande como São Paulo; quando Mariana expôs a coragem que ela teve de deixar a família, o conforto do seu lar, para vir morar oito meses em Lucena, uma cidade carente de João Pessoa, impulsionada pelo desejo de ajudar crianças carentes; na vida de Alseni, quando a sua independência e autonomia para morar sozinha com outra amiga cega, trouxe-me questionamentos sobre a “relativa” autonomia que possuo; ou ainda na história de Everton, em seu envolvimento com a luta da pessoa com deficiência, ocupando diversos espaços como Conselhos de Juventude, que muitos jovens como eu, não possui a disposição e garra para fazer.

Hoje, ao final dessa dissertação, eu compreendo que o meu papel enquanto pesquisadora não foi “dar voz” a esses sujeitos, uma vez que ao serem empoderados por meio da autoadvocacia, eles já adquiriram o poder necessário para expressarem o que desejam. Mas, a minha missão – talvez – seja a de estabelecer um caminho, uma ponte para que as histórias de suas vidas se tornem visíveis e assim contribuam para a quebra dos mitos existentes acerca desse grupo social que impedem a convivência da sociedade com a pessoa humana que eles são.

Em minha vida pessoal, a maior transformação que esta pesquisa me trouxe foi perceber que eles não precisam das ‘minhas ferramentas jurídicas e educacionais’, nem da minha pró-atividade em sua luta, mas, eu é que preciso me tornar aprendiz de suas vidas, da forma corajosa com que enfrentam os desafios e da autoestima que possuem mesmo diante do olhar preconceituoso e discriminatório.

REFERÊNCIAS

ABRAMOVAY, Miriam; ANDRADE, Eliane Ribeiro; ESTEVES, Luiz Carlos Gil. **Juventudes: outros olhares sobre a diversidade**. Brasília: UNESCO, 2007.

AINSCOW, Mel; **Special Needs in the Classroom**, A Teacher Education Guide. London: Jessica Kinsley / UNESCO, 1993.

_____. **Linha do tempo de mudança**: time line of change. Técnica reduzida e adaptada do Material Mapping Change in School. The Cambridge Manual of Research. Techniques, 1994.

AMARAL, L.A. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, J.G. **Diferenças e Preconceitos na escola**. São Paulo: Summus, 1998.

ALBERTINE, Verena. **Manual de história oral**. Rio de Janeiro: FGV, 2005.

APPLE, M.; KING, N. R. Que enseñan las escuelas? In: SACRISTÁN, G. ; GÓMES, P. **La enseñanza: su teoría y su práctica**. Madrid: Akal, 1989, p. 37-53.

ARAÚJO, Ulisses F. **A construção de escolas democráticas**: histórias sobre a complexidade, mudanças e resistências. São Paulo: Moderna, 2002.

BARONI, Alexandre Carvalho. In: RESENDE, Ana Paula Crosara; VITAL, Flávia Maria de Paiva (orgs.). **A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentado**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

BIELER, R. B. Entrevista com Rosangela Berman Bieler. **Revista Sentidos**, out./nov. [S.I], 2004, p. 10-12.

BUENO, J. C. S. **Educação Especial Brasileira**: integração/segregação do aluno diferente. São Paulo: Educ, 1993.

CAIADO, Kátia Regina Moreno. **Lembranças da escola**: histórias de vida de pessoas deficientes visuais. Tese (Doutorado em Educação), Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo: 2003.

CAMBAÚVA, L. G. **Análise das bases teórico-metodológicas da educação especial**. 132f. Dissertação (Mestrado em Educação). Pontifícia Universidade Católica, São Paulo: 1988.

CAMPOS, Crispim Antônio. **Esperanças equilibristas**: a inclusão de pais de filhos com deficiência. Juruá: Psicologia, 2009.

CARVALHO, Sérgio Resende. Os múltiplos sentidos para a categoria “empowerment” no projeto de promoção à saúde. **Cad. Saúde. Pública**. vol.20 no.4 Rio de Janeiro July/Aug. 2004.

CORRIGAN, D. **Autoadvocacia como movimento generalizado** (2008). Disponível em: <<http://www.fenacerci.pt/infotec/docs/txt3142.doc>>. Acesso em: 29/10/ 2011.

COSTA, Antonio C. Gomes da. **Protagonismo juvenil: adolescência, educação e participação democrática**. Salvador, Fundação Odebrecht, 2000.

COSTA, Marisa Vorraber; SILVEIRA, Rosa Hessel; SOMMER, Luis Henrique. Estudos Culturais, educação e pedagogia. **Revista Brasileira de Educação**. Campinas-SP, n. 23, p.36-61, 2003.

Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-2472003000200004&Ing=pt&nrm=iso>

CROCHÍK, J.L. **Preconceito, indivíduo e cultura**. São Paulo: 2006.

DANTAS, O.C.D.B. **Diversidade Cultural na ótica da Educação Inclusiva e dos Estudos Culturais: um caminho para novas práticas educativas**. In: Congresso Internacional da Afirse, João Pessoa, 18 a 21 de outubro, 2009.

DIMENSTEIN, Gilberto. **O cidadão de papel: a infância, a adolescência e os direitos humanos no Brasil**. São Paulo: Ática, 2005.

DUSCHAZKKY, Silvia; SKLIAR, Carlos. O nome dos outros: narrando a alteridade na cultura e na nação. In: LARROSA, Jorge; SKLIAR, Carlos (orgs). **Habitantes de babel: políticas e poéticas da diferença**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

DYBWAD, D.; BERSANI, H. Jr. **New voices self advocacy by people with disabilities**. Brookline Books (traduzido por Maria Amelia Vampré Xavier), Grupo de Informações da Rebraf – Área Internacional, Diretora para Assuntos Internacionais da Federação Nacional das APAEs, 2004. Disponível em: <<http://maringa.apaebrasil.org.br/arquivo.phtml?a=2693>>. Acesso em: 20 ago. 2011.

FARIAS, Adenize Queiroz de. **Gênero e deficiência: uma história feminina de ruptura e superação de vulnerabilidades**. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação. João Pessoa: UFPB, 2011.

FAZENDA, Isabel. **Empowerment e participação, uma estratégia de mudança**. Centro de Português de investigação e história e trabalho social, 2008. Disponível em: <<http://www.cpihts.com/PDF/EMPOWERMENT.pdf>> . Acesso em: 28/02/2011.

FERREIRA, Windyz Brazão. **Aprendendo sobre os direitos da criança e do adolescente com deficiência: guia de orientação a família, a escola e a comunidade**. Rio de Janeiro: Save the Children, 2003.

_____. **Invisibilidade, crenças e rótulos: reflexão sobre a profecia do fracasso educacional na vida de jovens com deficiência**. In: IV CONGRESSO BRASILEIRO SOBRE SÍNDROME DE DOWN FAMÍLIA, AGENTE DA INCLUSÃO, Salvador, 09 a 11 de setembro, 2004. **Anais...** Salvador: Federação da Síndrome de Down, 2004.

_____. **Rompendo Paradigmas para incluir: nada sobre os portadores de deficiência sem as suas vozes**. 2005. Trabalho apresentado ao XII Encontro de

Psicologia de Campina Grande: 40 anos de psicologia: Humanização e Cidadania, Campina Grande, 2005.

_____. Vulnerabilidade à violência sexual no contexto da escola inclusiva: reflexão sobre a invisibilidade da pessoa com deficiência. **REICE - Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación**. Vol. 6, N. 2. 2008.

_____. **EJA e Deficiência**: estudo da oferta da modalidade EJA para estudantes com deficiência. In: AGUIAR, Márcia Angela (org.). Educação de Jovens e Adultos: o que dizem as pesquisas. Recife: Gráfica J. Luiz Vasconcelos, 2009.

FISKE, John. Cultura Popular. **Revista Temas em Educação**, n.6, p. 173-191, 1997. (Tradução de Maria Eulina Pessoa de Carvalho e Célia M. M. Pereira). Disponível em: <<http://www.edutransversal.pro.br/textos.php>>

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Organização e tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

_____. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 1989.

_____. **A ordem do discurso**. São Paulo: Leituras Filosóficas, 1996.

FRIEDMANN, J. **Empowerment**: uma política de desenvolvimento alternativo. Oeiras: Celta, 1996.

GARNER, Philip; SANDOW, Sarah. **Advocacy, Self-advocacy and Special Needs**. London: David Fulton, 1995.

GLAT, Rosana. **Somos iguais a você**: depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: Agir, 1989.

_____. A sexualidade de pessoa com deficiência mental. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 1992, vol. 01, p.65-74.

_____ e FELLOWS, M.B. **A pessoa portadora de deficiência defendendo seus direitos**. XIX Congresso Nacional das APAES. Belo Horizonte, MG: 1999.

_____. **Auto-defensoria / Auto-gestão**: movimento em prol da autonomia de pessoas com deficiência mental - uma proposta político-educacional. Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais, disponível em CDRom. Belo Horizonte/MG, 2004.

GODOY, H. P. **Inclusão de alunos portadores de deficiência no ensino regular paulista**: recomendações internacionais e normas oficiais. São Paulo: Mackenzie, 2002.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GOHN, Maria da Glória. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. **Saúde e Sociedade**. v.13. n.2. p. 20-31, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n2/03.pdf>>.

_____. **O Protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias**. São Paulo: Cortez, 2008.

HAGUETE, T.M.F. Metodologias Qualitativas da Sociologia.. **Serv.Soc.Rev.** Londrina: v.2, n.2, 1999.

HALL, Stuart (1996). Cultural studies and its theoretical legacies. In: COSTA, Marisa Vorraber; SILVEIRA, Rosa Hessel; SOMMER, Luis Henrique. Estudos Culturais, educação e pedagogia. **Revista Brasileira de Educação**. Educ., Rio de Janeiro, n. 23, ago. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782003000200004&Ing=pt&nrm=iso>

_____. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 11º ed. Tradução de Tomaz Tadeu da Silva, Guaracira – 11e.d – Rio de Janeiro? DP&A, 2006.

HERRIGER, N. **Empowerment**. Alemanha: Sozialnet GMBH, 07 de julho de 2006. Disponível em: <<http://www.empowerment.de/grundlagentext.html#oben>>. Acesso em: 02/03/2011.

IBGE. **Censo Demográfico**, 2000. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br> Acesso em: 20 de jul. 2008.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. **Censo Escolar 2009: perfil dos municípios brasileiros 2009**. Rio de Janeiro: 2010.

JANNUZZI, G. **A luta pela educação do deficiente mental no Brasil**. São Paulo: Cortez, Autores Associados, 1985.

JOHNSON, Richard; ESCOSTEGUY, Ana Carolina; SCHULMAN, Norma. **O que é, afinal, Estudos Culturais?** (Tradução de Tomaz Tadeu da Silva). Belo Horizonte: Autêntica, 1999.

KLEBA, Maria Elizabeth; WENDAUSEN, Agueda. **Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política**. In: Saude soc. vol.18 no.4, São Paulo: 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902009000400016&lang=pt>

LIMA, Francisco J. TAVARES, Fabiana. **Barreiras Atitudinais: obstáculos à pessoa com deficiência na escola**. In: <<http://www.adiron.com.br/site/uploads/File/Barreiras%20Atitudinais.pdf>>, 2009.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo: Educ/Moraes, 1989.

MATTELART, Armand; NEVEU, Erick. **Introdução aos Estudos Culturais**. 2. Ed. São Paulo: Parábola Editorial, 2006.

MICHAELIS: moderno dicionário da língua portuguesa. São Paulo: Companhia Melhoramentos, 1998.

MICHELS, Maria Helena. Paradoxos da formação de professores para a educação especial: o currículo como expressão da reiteração do modelo médico-psicológico. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Vol.11, no.2, Marília: 2005.

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. São Paulo-Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 1993.

_____. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Rio de Janeiro, 1994.

NEVES, Lucilia de Almeida. Memória, história e sujeito: substratos da identidade. **História Oral**. Vol. 03. p. 109-16. Minas Gerais: 2000.

NEVES, Tânia Regina Levada. **Movimentos sociais, auto-advocacia e educação para cidadania de pessoas com deficiência mental**. São Carlos: UFSCAR, 2000. Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos.

_____. **Educar para a cidadania**: promovendo a auto-advocacia em grupos de pessoas com deficiência. São Carlos: UFSCAR, 2005. Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos.

OLIVEIRA, I. A. **Saberes, imaginários e representações na educação especial**: a problemática ética da “diferença” e da exclusão social. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

PAIS, José Machado. Jovens e Cidadania. **Sociologia, Problemas e Práticas**, n.º 49, 2005. Disponível em: < <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/spp/n49/n49a04.pdf>>.

PARK, Peter; MONTEIRO, Althea; KAPPEL, Bruce. **The history and the dream**. Winnipeg: People First of Canada, 2005.

PAULA, A.R. de; REGEN, M. e LOPES, P. **Sexualidade e deficiência**: rompendo o silêncio. São Paulo: Expressão e Arte Editora, 2005.

PAULILO, Maria Angela Silveira. A pesquisa qualitativa e a história de vida. **Serv.Soc.Rev**. Londrina: v.2, n.2, 1999.

People First Handbook: for local chapter and people first meetings. British Columbia, [2008].

PEQUENO, Marconi. O Sujeito dos Direitos Humanos. In: SILVEIRA, Rosa Maria Godoy, et al. (Org.) **Educação em direitos humanos**: fundamentos histórico-filosóficos. João Pessoa: Editora Universitária, 2007.

PINTO, Carla. Empowerment, uma prática de serviço social. In: BARATA (coord.). **Política Social**. Lisboa: 1998, ISCSP, pp. 247-264

ONU. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006)**. Disponível em: <<http://www.acessibilidadeweb.com/luso/Convencao.pdf>> Acesso em: 10/02/2011.

RIBAS, João B. Cintra. **Viva a diferença! Convivendo com nossas restrições ou deficiências**. São Paulo: Editora Moderna, 1995.

RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3º Ed. São Paulo: Atlas, 2010.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição de 1988**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: Editora WVA, 1997.

SCHILLING, Flávia. O direito à educação: um longo caminho. In: BITTAR, Eduardo C. B. (org.). **Educação e Metodologia para os Direitos Humanos**. São Paulo: Quartier Latin do Brasil, 2008.

SEKKEL, Marie Claire; ZANELATTO, Raquel; BRANDÃO, Suely de Barros. Uma questão para educação inclusiva: expor-se ou resguardar-se?. **Psicologia, Ciência e Profissão**, n.30, p. 296-307, 2010.

SHIMONO, Sumiko Oki. **Educação e Trabalho: caminhos da inclusão na perspectiva da pessoa com deficiência**. São Paulo: s.n, 2008. Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo.

SILVA, Tomaz Tadeu. A política e a epistemologia do corpo normalizado. **Espaço: informativo técnico-científico do INES**. n 8 (agosto-dezembro- 1997) – Rio de Janeiro: INES, 1997.

_____. **Identidade e diferença: a perspectiva dos Estudos Culturais**. 9. Ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2009.

SILVA, Rodrigo Correia da. Empoderamento e participação juvenil. In: **JUVENTUDE, MOBILIZAÇÃO SOCIAL E SAÚDE: interlocuções com políticas públicas**. Recife/PE: 2009.

SKLIAR, Carlos. A inclusão que é “nossa” e a diferença que é do “outro”. In: Rodrigues, D.(org.) **Inclusão e Educação: doze olhares sobre a educação inclusiva**. São Paulo: Summus, 2006.

SOARES, Alessandra Miranda Mendes. **Nada sobre nós sem nós: formando jovens com deficiência para o exercício da autoadvocacia**. João Pessoa: UFPB, 2010.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal da Paraíba.

SODELLI, Fernanda Guilardi. **Questões invisíveis e as histórias contadas por jovens: deficiência intelectual e vulnerabilidade ao HIV/AIDS**. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2010.

SOUZA, Regina Magalhães de. **O discurso do protagonismo juvenil**. São Paulo: Paulus, 2008.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. Tradução de Luciane de Oliveira da Rocha. Porto Alegre: Artmed, 2008.

TAVARES, Fabiana; LIMA, Francisco. **Barreiras Atitudinais: obstáculos à pessoa com deficiência na escola**. In: <
<http://saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=20411>>.

TORRES, Márcia. **Programa Educação Inclusiva Direito à Diversidade: estudo de caso sobre estratégia de multiplicação de políticas públicas**. João Pessoa: UFPB, 2010. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal da Paraíba.

UNESCO. **Policy Guidelines on Inclusive Education**. 2009. Disponível em: unesdoc.unesco.org/images/0017/001778/177849e.pdf. Acesso em: 26/05/2011.

VEIGA-NETO, J. Incluir para excluir. In: LARROSA, Jorge; SKLIAR, Carlos (orgs). **Habitantes de babel: políticas e poéticas das diferenças**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

VIANNA, H. M. **Pesquisa em Educação: a observação**. Brasília: Liber Livro Editora, 2007.

WORRELL, Bill. **People First: advice for advisors**. Downsview, Ontario, 2010.

_____. **People First: leadership training manual**. Toronto, Ontario, [2007].

A N E X O S

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 01 – Convite às organizações para se tornarem campos de estudo da pesquisa

ANEXO 02 – Carta aos jovens com deficiência convidando-os a participarem da pesquisa

ANEXO 03 – Termo de Consentimento e Autorização

ANEXO 04 – Termo de Anuência

ANEXO 05 – Certidão de Aprovação no Comitê de Ética

ANEXO 06 – Instrumento de Coleta de dados

ANEXO 07 – Linha do Tempo da Mudança

ANEXO 1:**Universidade Federal da Paraíba - UFPB
Programa de Pós-Graduação em Educação**

À
Sra. Gloria Maria Moreira Salles
Carpe Diem

João Pessoa, 22 de setembro de 2010

Prezada Sra,

Tenho o prazer de entrar em contato com V.Sa. para informar que Taisa Caldas Dantas é minha orientanda de Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Educação da UFPB. Como é de seu conhecimento, Taisa já visitou o Carpe Diem no passado e também atuou junto à sua filha Mariana durante sua estada na APOITCHÁ, em Lucena.

Atualmente Taisa está iniciando seu percurso acadêmico no mestrado e cujo objeto de estudo é a formação de jovens com e sem deficiência para o exercício da autoadvocacia a partir da formação de redes de apoio, interação e intercâmbio entre os jovens. O campo do estudo, portanto, será constituído por jovens que estão vinculados às ONGs APOITCHA, o Projeto de Extensão Pró-Liderança da UFPB (que também foi criado como campo de pesquisa de mestrado e envolveu 16 jovens com deficiência) e o CARPE DIEM, caso vocês aceitem ser nossos parceiros neste projeto de pesquisa.

Com base no exposto, gostaria de contar com seu apoio para um 'estágio' de Taisa por uma semana no CARPE DIEM (de 27 de setembro a 01 de outubro de 2010) com o objetivo de conhecer em profundidade o trabalho que vocês desenvolvem com os jovens e aprender sobre o modelo que vocês desenvolveram.

O estudo de Taisa visa consolidar um modelo brasileiro de protagonismo juvenil para jovens com deficiência, que adota como fundamentos os direitos humanos e a concepção de desenvolvimento inclusivo.

A importância do referido estudo justifica-se pela sua contribuição teórico-prática nas áreas de educação, políticas para a juventude e direitos da pessoa com deficiência, além de contribuir de forma significativa para assegurar os direitos de jovens que, por muito tempo, vivem às margens da sociedade, principalmente em

regiões como o Nordeste, onde as precárias condições de vida agravam a situação e o preconceito.

Nesse sentido, é para nós um imenso prazer em fazer essa articulação com o Carpe Diem, considerando-se o valioso trabalho desenvolvido com as pessoas com deficiência intelectual, que para nós constitui uma abordagem encorajadora. Estamos certos da grande contribuição que essa troca de experiências e aprendizagens irá proporcionar a todos/as os envolvidos.

Finalmente, gostaria de me colocar à disposição para contribuir com sua organização, seja por meio de palestras para as famílias ou para os jovens, ou no apoio ao desenvolvimento da política de inclusão de sua organização. Estou à disposição para algum esclarecimento necessário.

Saudações Cordiais.

Windyz Brazão Ferreira, PhD.
windyzferreira@hotmail.com
Fones: 83 9921 9912 / 11 8224 9231

ANEXO 2:

**Universidade Federal da Paraíba
Programa de Pós-Graduação em Educação
Linha de Pesquisa Estudos Culturais em Educação**

À

_____ (nome do jovem)

Carpe Diem
São Paulo

Prezado _____,

Sou pós-graduanda do Mestrado em Educação da PPGE/UFPB/CE e minha dissertação tem como foco jovens com deficiência e suas experiências como autoadvogados(as)/autodefensor(a). Nós nos conhecemos em João Pessoa, na Paraíba, no evento sobre Aids & Deficiência, e portanto, conhecendo sua atuação no papel de autoadvogados, gostaríamos de convidá-la para participar de minha pesquisa "O exercício da autoadvocacia na vida de jovens com deficiência".

Neste estudo temos como objetivo analisar como jovens com deficiência exercem a autoadvocacia, ou seja, como o exercício da autoadvocacia se dá em sua vida e, como a partir deste exercício você provoca impacto em mudanças, assim como vive de forma autônoma e independente em suas escolhas e direcionamentos.

Consideramos que sua participação será de extremo valor para o sucesso de nosso trabalho e, sem dúvida, será para nós uma honra se puder enriquecer a referida pesquisa com seu exemplo de vida e experiências, sucesso e aquisições.

A coleta de dados será realizada no mês abril, de acordo com sua possibilidade. Dessa forma, gostaria de saber sua disponibilidade para compartilhar comigo suas experiências.

Atenciosamente,

João Pessoa, 22 de março de 2011.

Taísa Caldas Dantas, Mestranda

taisa_cd@hotmail.com
Fone: 83 8723 0215

Windyz Ferreira, PhD, Orientadora

windyzferreira@hotmail.com
Fone: 83 99219912

ANEXO 3:**TERMO DE CONSENTIMENTO**

Prezada _____,

Como é do seu conhecimento eu estou desenvolvendo uma pesquisa de mestrado relevante para o fortalecimento da independência do jovem adulto com deficiência. Nosso foco de estudo é o processo de construção da autoadvocacia/autodeterminação. Nesta oportunidade, gostaria de consultá-la sobre a possibilidade de usar em minha dissertação suas fotos e o seu nome verdadeiro.

Gostaria de explicitar que sua experiência de vida, suas realizações pessoais e profissionais, conhecimento e atividades constituem uma valiosa fonte de encorajamento para outros jovens com deficiência. Nesse sentido, sua autorização para o uso de seus dados pessoais enriqueceriam muito a contribuição teórica de meu trabalho.

Caso você autorize o uso de sua imagem e nome verdadeiro, anexo um documento você deve imprimir e assinar, escanear e me enviar.

Cabe lembrar que o meu projeto de pesquisa passará pelo Comitê de Ética da Universidade Federal da Paraíba.

Qualquer dúvida entre em contato por email ou telefone.

João Pessoa, 15 de agosto de 2011.

Pesquisadora: Taísa Caldas Dantas

Tel: 83 9999 1650 ou 83 8723 0215

e-mail: taisa_cd@hotmail.com

Orientadora: Dra. Windyz Brazão Ferreira

AUTORIZAÇÃO

Eu, _____, autorizo Taísa Caldas Dantas, mestranda no Programa de Pós-Graduação em Educação - PPGE, a utilizar explicitamente fotos de minha pessoa, minha identificação pessoal e falas em sua dissertação.

João Pessoa, 15 de agosto de 2011.

Assinatura:

RG: _____

ANEXO 4:

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

João Pessoa, 16 de agosto de 2011.

Ilma^a Senhora

Coordenadora do Projeto de Extensão Universitária Pró-liderança ou da
Associação Carpe Diem

Prezada Senhora,

Eu, Taísa Caldas Dantas, mestrande em Educação, vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Educação-PPGE, da Universidade Federal da Paraíba-UFPB, matrícula 110100156, integrante da Linha de Pesquisa Estudos Culturais da Educação, estou desenvolvendo a dissertação intitulada "O exercício da autoadvocacia na vida de jovens com deficiência: um caminho para o empoderamento", tendo como campo empírico do meu objeto alguns participantes do Projeto de Extensão Pró-liderança, realizado na Universidade Federal da Paraíba, em parceria com o Centro SUVAG da Paraíba.

Neste sentido, venho solicitar a autorização da realização da coleta de dados, bem como a publicação dos mesmos.

Na certeza de contar com seu apoio à solicitação em questão, subscrevemo-nos.

Cordialmente,

Taísa Caldas Dantas

Universidade Federal da Paraíba – UFPB
Programa de Pós-Graduação em Educação
Tel. (83) 8723-0215
E-mail: taísa_cd@hotmail.com

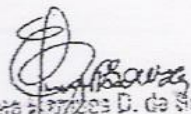
ANEXO 5:

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

CERTIDÃO

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou por unanimidade na 6ª Reunião realizada no dia 19/09/2011, o projeto de pesquisa intitulado “O EXERCÍCIO DA AUTOADVOCACIA NA VIDA DE JOVENS COM DEFICIÊNCIA: UM CAMINHO PARA O EMPODERAMENTO”, da Pesquisadora Taísa Caldas Dantas. Protocolo nº. 0204/11.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionado à apresentação do resumo do estudo proposto à apresentação do Comitê.


Taísa Caldas Dantas
Coordenadora - CEP-CCS-UFPA

ANEXO 6:

Universidade Federal da Paraíba
 Centro de Educação
 Programa de Pós- Graduação em Educação
 Linha de Pesquisa: Estudos Culturais da Educação

Instrumento de coleta de dados

Data:	Local da coleta: Tempo de duração:
-------	---

1º BLOCO**Caracterização dos Jovens**

DADOS PESSOAIS		
1.Nome		
2.Data de Nascimento:	3.Idade:	4.Sexo:
5. Tipo de Deficiência: _____		
6.Escolarização	Início:	Idade
Alfabetizado Sim () Não ()	Conclusão:	Idade
7.Trabalha Sim () Não () Estágio Sim () Não ()	Local: _____ Atividade / posto: _____ Salário: 0 a ½ SM ¹⁶ () ½ a 1 S/M () Mais de 1 SM () Voluntário ()	
8.Endereço:		
Bairro:	Cidade:	CEP:

¹⁶Salario Minimo

Tel:	Email:
------	--------

<u>FAMÍLIA</u>

9. Constituição da família	Pai () Mãe () Irmãos () Quantos? _____ Idades : _____ Sexo: _____	
10. Outros irmãos seus têm deficiência?	Sim () Não () Quantos? _____ Quais deficiências? _____	
11. Qual a renda familiar?	Até R\$ 550,00 () De R\$ 550,00 a 1.100,00 ()	Acima de 1.100,00 () Não possui ()
12. Com quem você mora?	() Pais () Mãe () Pai () Outros _____	
13. Moradia	Casa () Apartamento () Outro () Qual? _____	Própria () Alugada ()
	Quantos quartos? _____	Quarto só para você? _____
14. Bens Pessoais e familiares	Quantos carros tem na família? _____	Motorista: Sim () Não ()
	Celular: Sim () Não ()	Computador próprio : Sim () Não ()

<u>ESCOLARIZAÇÃO</u>

15. Estuda atualmente?	Sim () Não () Onde? _____
16. Nível de escolarização	Fundamental () Médio () Graduação () Qual? _____ Especialização () Pós –graduação () Nível: _____
17. Estudou em:	Escola Especial () Quanto Tempo? _____ Pública () Privada () Sem fins lucrativos ()
	Escola Regular () Quanto Tempo? _____ Pública () Privada ()
18. Fluxo Escolar	Repetiu algum ano? Sim () Não () Que ano? _____ Quantas vezes? _____ Que ano? _____ Quantas vezes? _____ Que ano? _____ Quantas vezes? _____

22. Dentre os grupos abaixo você participa/ participou de algum? Sim () Não () Qual?

Grupo religioso ()

Grupo/ Associação esportiva ()

Conselho ligado à educação ou saúde ()

Associação profissional ()

Grêmio Estudantil / Diretório Acadêmico ()

Grupo ligado ao movimento negro/ antirracismo ()

Associação de defesa do consumidor ()

Entidade ligada ao movimento indígena ()

Organização de mulheres / movimento feminista ()

Partido político ()

Organização de homossexuais / movimento GLTB ()

Grupo de defesa do meio ambiente ()

Outro () _____

23. Dentre os grupos abaixo, quais você gostaria de participar? Por quê?

Grupo religioso ()

Grupo/ Associação esportiva ()

Conselho ligado à educação ou saúde ()

Associação profissional ()

Grêmio Estudantil / Diretório Acadêmico ()

Grupo ligado ao movimento negro/ antirracismo ()

Associação de defesa do consumidor ()

Entidade ligada ao movimento indígena ()

Organização de mulheres / movimento feminista ()

Partido político ()

Organização de homossexuais / movimento GLTB ()

Grupo de defesa do meio ambiente ()

Outro () _____

3º BLOCO

O que eles fazem no dia-a-dia? Que interesses possuem?

- **ESCOLA**

24. Se você estuda, como é a sua relação dentro da escola/universidade? Você sente dificuldades ou algum preconceito em razão de sua deficiência? Quais?

25. Se existem dificuldades /barreiras, como você faz para superá-las?

26. Quais aspirações você possui para os seus estudos? Até que nível você pretende chegar?

- **TRABALHO**

27. Em que local você trabalha ou já trabalhou?

Qual a sua função?

28. Você gosta do que você faz? Sim () Não ()

29. Você acha que essa é a sua vocação? Sim () Não ()

30. Como você descobriu isso?

31. Você se dá bem com as pessoas que trabalham com você? Sim () Não ()

32. Possui muitos amigos lá? Sim () Não ()

33. Eles te tratam de maneira diferenciada ou igual aos outros? Fale um pouco sobre como você é tratado lá.

34. Quando você faz alguma coisa errada você é chamado atenção? Sim () Não () Como?

35. Como você vai para o trabalho? Sozinho ou com alguém? De carro? Ônibus?

- LAZER / ESPORTE –

36. Você pratica / praticou algum esporte? Sim () Não () Qual?

37. Quantos dias por semana? 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () mais ()

38. Quanto tempo faz que você o pratica?

39. Se você faz esporte, você gosta do que faz? Sim () Não ()

40. Foi você que escolheu esse esporte? Sim () Não () Quem?

41. Você gostaria de fazer outro? Sim () Não () Qual? _____

42. Se esse esporte é praticado em grupo, você gosta das pessoas que fazem esse esporte com você? Você é amigo delas? Elas também têm deficiências? Quais?

43. Vocês jogam em competições? Viajam juntos? Para onde já foram?

44. O que você faz no seu tempo livre?

45. Nos seus momentos de lazer, para onde você costuma ir?

46. Quantas vezes por semana você costuma sair para se divertir?

47. Você geralmente vai sozinho, com sua família, ou com grupos de amigos?

48. Você viaja sozinho ou só com os seus pais?

49. Se você já viajou sozinho, para que lugares você foi?

- **VIDA AFETIVA/ SEXUALIDADE**

50. Quais são suas maiores qualidades?

51. Você possui muitos amigos? É fácil para você fazer amizades?

52. Você tem ou já teve namorado? Quantos? Com que idade você começou a namorar?

53. Como o/a conheceu?

54. Ele/ela também possui deficiência? Se sim, qual?

55. Como acontece o seu relacionamento com ele? Seus pais deixam você sair sozinho com ele? Para onde você costuma ir?

56. Quantos dias na semana você costuma ver/sair com ele?

57. Você planeja casar/ ter filhos? Quantos?

58. Você já teve relações sexuais ou os seus pais não deixam? Você se sente preparado?

59. Se já teve , usa algum método de prevenção? Qual?

60. Onde você aprendeu sobre os métodos de prevenção? Quem ensinou?

- **COMUNIDADE**

61. Você participa / participou de alguma igreja? Sim () Não () Qual?

62. Quantas vezes costuma ir na semana? 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () MAIS ()

63. Você tem amigos lá? Sim () Não ()

64. Você gosta deles? Costuma sair com eles?

65. Você exerce alguma função na igreja? Qual?

66. Você costuma ir no cabeleireiro? Sozinho ou com alguém? Quantas vezes?

67. Você costuma ir na padaria? E no supermercado?

68. Você vai sozinho ou com alguém da família?

4º BLOCO

Processo de construção dos jovens com deficiência - para a autoadvocacia / autodeterminação

69. Como você a sua vida reflete que as pessoas com deficiência não são incapazes? Que atividades você pratica no seu dia-a-dia sem a ajuda de outras pessoas?

70. Você conhece os direitos que as pessoas com deficiência possuem? Como passou a conhecê-los? Por meio da família? Da Escola? De amigos? De algum grupo que participa? Pela televisão?

71. Desde pequeno, como sua família o trata? Eles enxergam você como uma criança e o protegem muito ou eles o incentivam a tomar suas próprias decisões? Eles respeitam as suas decisões?

72. Para você, o que é autoadvocacia/ autodeterminação?

73. Você se considera um autoadvogado? Por que?

74. Em que momento você acha que foi despertado para se tornar um autoadvogado, ou seja, ter autonomia na sua vida? O que aconteceu que proporcionou isso a você?

75. Você está engajado em algum movimento em prol da defesa dos direitos das pessoas com deficiência? Qual?

ANEXO 7:**LINHA DO TEMPO DA MUDANÇA**

EVENTO	DATA	Algo que foi significativo para você neste evento que causou mudança?