



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

ALESSANDRA MIRANDA MENDES SOARES

**NADA SOBRE NÓS SEM NÓS: ESTUDO SOBRE A FORMAÇÃO DE JOVENS COM
DEFICIÊNCIA PARA O EXERCÍCIO DA AUTOADVOCACIA EM UMA AÇÃO DE
EXTENSÃO UNIVERSITÁRIA**

**JOÃO PESSOA – PB
2010**

ALESSANDRA MIRANDA MENDES SOARES

**NADA SOBRE NÓS SEM NÓS: ESTUDO SOBRE A FORMAÇÃO DE JOVENS COM
DEFICIÊNCIA PARA O EXERCÍCIO DA AUTOADVOCACIA EM UMA AÇÃO DE
EXTENSÃO UNIVERSITÁRIA**

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 a orientação da Profª Dra. Windyz Brazão Ferreira.

**JOÃO PESSOA – PB
2010**

M538n Soares, Alessandra Miranda Mendes.

Nada sobre nós sem nós: estudo sobre a formação de jovens com deficiência para o exercício da autoadvocacia em uma ação de extensão universitária / Alessandra Miranda Mendes Soares. - João Pessoa, 2010.

126f.

Dissertação (Mestrado) – UFPB/CE

Orientadora: Windyz Brazão Ferreira

1. Educação. 2. Educação – jovens deficientes. 3. Autoadvocacia – jovens com deficiência. 4. Educação – estudos culturais – deficiência e juventude.

UFPB/BC

CDU: 37(043)

ALESSANDRA MIRANDA MENDES SOARES

NADA SOBRE NÓS SEM NÓS: ESTUDO SOBRE A FORMAÇÃO DE JOVENS COM DEFICIÊNCIA PARA O EXERCÍCIO DA AUTOADVOCACIA EM UMA AÇÃO DE EXTENSÃO UNIVERSITÁRIA

Apresentada em: 5 de outubro de 2010

COMISSÃO EXAMINADORA:

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

Prof. Dr. Edvaldo Carvalho Alves
Universidade Federal da Paraíba - UFPB

Prof. Dr. Fernando César Bezerra de Andrade
Universidade Federal da Paraíba - UFPB

Profª Dra. Márcia Angela da Silva Aguiar
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Profª Dra. Rosana Glat
Universidade Estadual do Rio de Janeiro – UERJ

AGRADECIMENTOS

Aos jovens autoadvogados, do Projeto de Extensão Pró-Líder, pelas trocas de experiências, discussões e por participarem ativamente desta construção;

A minha orientadora, Windyz Brazão Ferreira, pelos conselhos e ensinamentos sobre o fazer científico, pela compreensão, pela amizade e pela competente orientação, que me ajudaram a delinear novos caminhos para este estudo;

Aos Professores do exame de qualificação, pelas preciosas sugestões;

Ao SUVAG, na pessoa de Benedita Dutra, que, de braços abertos, acolheu a causa;

Aos pais e responsáveis pelos jovens do projeto, muito obrigada pela confiança;

Aos intérpretes, meus calorosos agradecimentos;

Às estagiárias, que tanto contribuíram, com empenho e entusiasmo;

A todos os colegas do Mestrado, pelos momentos agradáveis e pelas discussões que auxiliaram na construção desta dissertação;

Aos meus pais, pelo acolhimento, incentivo e pelas palavras de conforto para que eu pudesse vencer mais esta etapa;

Ao meu esposo que, de forma especial e carinhosa, me deu força e coragem, me apoiando nos momentos difíceis e pela paciência nas horas que dediquei ao presente escrito;

Aos meus irmãos queridos, pela confiança e apoio;

Aos familiares, pelas palavras de incentivo e pelos momentos de descontração;

Às amigas e aos amigos, pelo convívio, pelas palavras carinhosas de incentivo e de ajuda na construção deste trabalho;

À Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e a todos os professores e colegas que semearam reflexões importantes para a minha formação como pesquisadora;

A todos os jovens com deficiência, que deram sentido a este estudo;

A todos que, de alguma forma, contribuíram para o êxito desta dissertação;

A Deus, principalmente, por dar propósito a minha vida, minha eterna gratidão.

Muito obrigada!

*Cada um de nós
Compõe a sua história
Cada ser em si carrega o dom de ser capaz
De ser feliz.*

(Tocando em Frente - Almir Satter/ Renato Teixeira)

RESUMO

Este estudo tem como objetivo identificar e analisar 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*. Autoadvocacia, neste estudo 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. Esta dissertação insere o tema *deficiência e juventude* no campo de conhecimento dos Estudos Culturais em Educação, uma vez que essas duas condições humanas associadas caracterizam a extrema vulnerabilidade social dos jovens com deficiência e estão na raiz de sua invisibilidade. O fenômeno aqui investigado é crucial para o avanço do conhecimento sobre o processo de formação da autonomia e independência de jovens com deficiência, pois visa apoiá-los para romper o ciclo da invisibilidade dentro do qual estão imersos. Além disso, coloca os jovens com deficiência no contexto do desenvolvimento das políticas públicas para juventude, área de conhecimento ainda cheia de lacunas a serem preenchidas. Para tanto, este estudo adota a teoria das relações de poder de Foucault, a fim de analisar os achados emergentes dos dados e as conclusões. Adotamos como metodologia a pesquisa participante e a teoria fundamentada de Strauss e Corbin (2008) com vistas ao desenvolvimento de teoria sobre a autoadvocacia. A análise dos dados evidencia 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.

PALAVRAS-CHAVE: Jovens. Deficiência. Autoadvocacia. Extensão Universitária

ABSTRACT

This study aims at identifying and analysing those factors that foster the development of selfadvocacy of young people with disability in the context of the *Extra-mural Project Pró-Leader: promoting self-advocacy of young people with disability*. In this study, selfadvocacy is defined as an action and voice of a person or a group of people on their own behalf with the purpose to promote and defend their rights, without the intervention of a third party. This study inserts the theme of disability and youth in the Field of Cultural Studies in Education, insofar as when these two human features are articulated they characterize an extreme social vulnerability of this group that are at the roots of their invisibility. Studying this phenomenon is crucial for the advancement of knowledge about processes of autonomy and independency of young people with disability with the view of supporting them to breaking the cycle of invisibility within which they have been immersed in for many centuries. It also places the young people with disability in the context of the development of the Brazilian public policy, an area of knowledge still full of gaps. For this purpose, this study adopts the Foucault Theory of Power relations, in order to analyse the emerging data and to draw conclusions from it. Participatory research and the Corbin and Strauss (2008) Grounded Theory have been the methodology adopted to lead this investigation. Data analysis shows that there are four dimensions in place in the process of developing the role of self-advocates for youngsters with disability, which are, (1) achieving a deeper understanding on the motto '*nothing about us without us*'; (2) achieving and developing self-knowledge and knowledge of others; (3) resisting to subjection: facilitator factors and, finally, (4) rupture of subjection: exercising self-advocacy. The study shows that there are strong links between these four dimensions and the relevance of the extra-mural activity in this process.

KEY WORDS: Youth. Disabilities. Rights. Self-advocacy. *Extra-mural Project*.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BPC – Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social

CEPAL – Comissão de Economia da America Latina

CDH – Convenção dos Direitos Humanos

CDPcD – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

CNJ – Conselho Nacional da Juventude

CONADE – Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

CORDE – Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

ECs – Estudos Culturais

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INEP – Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais

LCD – Organização Internacional Leonard Cheshire Disability

LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais

MEC – Ministério da Educação e Cultura

OIJ – Organização Iberoamericana da Juventude

ONG – Organização não Governamental.

ONU – Organização das Nações Unidas

PROJOVEM – Programa Integrado da Juventude

SECAD – Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização e Diversidade

SEESP – Secretaria de Educação Especial

SNJ – Secretaria Nacional da Juventude

SUVAG – Sistema Universal Verbotoanal da Audição Guberina

UFPB – Universidade Federal da Paraíba

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 01	- Na UFPB, os participantes do projeto Pró-Líder na apresentação para as instituições	61
Ilustração 02	- Na Estação Ciência de João Pessoa, Seminário Nacional sobre AIDS & Deficiência	61
Ilustração 03	- No SUVAG/UFPB, Encontro do projeto Pró-Líder no momento em que os jovens estavam conversando	66
Ilustração 04	- No SUVAG/UFPB, Encontro como os participantes do Projeto Pró-Líder	67
Ilustração 05	- No SUVAG/UFPB, Oficina sobre protagonismo juvenil com uma ministrante convidada.	71
Ilustração 06	- No Shopping, alguns dos participantes do projeto Pró-Líder	72
Ilustração 07	- No SUVAG/UFPB, encontro para estudar a CDPcD sobre a temática educação	74
Ilustração 8	- No SUVAG/UFPB, oficina sobre sexualidade - jovens desenhando o corpo humano	80
Ilustração 09	- No SUVAG/UFPB, jovens construíram a logomarca para o projeto Pró-Líder	83
Ilustração 10	- Sala de Reuniões do Centro de Educação da UFPB, encontro para apresentação às instituições	84
Ilustração 11	- Centro SUVAG da Paraíba - Apresentação preliminar (para membros e pais dos jovens do Pró-Líder) da apresentação a ser proferida no Seminário AIDS e Deficiência	85
Ilustração 12	- No Conselho de Direito da Criança e Adolescente, reunião de preparação da Pré-Conferência da Criança e do Adolescente	87
Ilustração 13	- Auditório da Estação Ciência – Seminário AIDS e Deficiência, as jovens do Pró-Líder na mesa redonda, o tema “Os jovens e a sexualidade”	89
Ilustração 14	- Na Casa Pequeno Davi, encontro dos jovens para a preparação da Pré-Conferência da Criança e do Adolescente – jovens representantes de organizações não-governamentais	90

Ilustração 15	- No Shopping, visita à biblioteca para a compra de livros de interesse dos jovens	91
Ilustração 16	- No SUVAG, Encontro do Pró-Líder sobre a temática direitos à educação	92
Ilustração 17	- Sala de Reuniões do Centro de Educação, apresentação das ações realizadas no Pró-Líder	92
Ilustração 18	- Auditório da Estação Ciência em João Pessoa, Seminário AIDS e Deficiência	94

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Relação dos participantes do Pró-Líder	59
Quadro 2 – Mudanças a partir da experiência do projeto	69
Quadro 3 – Compreensão de ser uma pessoa com deficiência	73
Quadro 4 – Mudanças a partir da experiência do projeto	76

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
Capítulo I	21
AUTOADVOCACIA DE JOVENS COM DEFICIÊNCIA: ROMPENDO O ASSUJEITAMENTO E A INVISIBILIDADE	
1.1 Vulnerabilidade e Identidade: Situando o Jovem com Deficiência no Contexto dos Estudos Culturais	21
1.2 Ciclo de Invisibilidade, Assujeitamento e Relações de Poder	27
1.3 Autoadvocacia: Resistência ao Assujeitamento	33
Capítulo II	48
PERCURSO METODOLÓGICO	
2.1 Procedimentos Metodológicos	50
2.1.1 Campo de Estudo: Projeto de Extensão Universitária Pró-Líder	51
2.1.2 População Participante do Pró-Líder	51
2.1.3 Instrumentos de Coleta de Dados	52
2.1.4 Organização e Análise dos Dados	54
2.1.5 Considerações sobre Dilemas Éticos Emergentes no Estudo	55
Capítulo III	
NADA SOBRE NÓS SEM NÓS: O PERCURSO DE FORMAÇÃO DO JOVEM COM DEFICIÊNCIA PARA O EXERCÍCIO DA AUTOADVOCACIA	57
3.1 Perfil dos Jovens do Pró-Líder	58
3.2 Dimensão 1– Compreensão do lema: ‘Nada sobre nós sem nós’	62
3.3 Dimensão 2– Conhecimento de Si Próprio: Autoconhecimento	65
3.4 Dimensão 3 – Resistência ao Assujeitamento: Eixos Facilitadores	82
3.5 Dimensão 4 – Ruptura do Assujeitamento: Exercício da Autoadvocacia	89
Capítulo IV	
CONCLUSÃO - ‘Nada sobre eles sem eles’	95
REFERÊNCIAS	99
ANEXOS	110

INTRODUÇÃO

Este estudo tem como foco um grupo de jovens constituído por pessoas com deficiência, e como objeto de estudo a possibilidade de melhorar a formação desses jovens para o exercício da autoadvocacia (GARNER; SANDOW, 1995; FERREIRA, 2003; GLAT, 2008; CORRIGAN, 2008), configurada como uma forma de resistência à opressão e ao assujeitamento de grupos vulneráveis, fundamental à formação do adulto autônomo e produtivo (FOUCAULT, 1979), que se sente parte da realidade e que atua sobre ela de forma consciente e política nos vários espaços sociais.

As teorias sobre juventude, como veremos nesta dissertação, têm sido palco de debate sobre a vulnerabilidade do jovem das classes populares e das culturas juvenis. Por essa razão, colocamos como foco desta investigação a autoadvocacia de jovens com deficiência, na esfera dos Estudos Culturais dentro dos quais, autores como: Abramovay (1985); Smolka (1998); Groppa (1998); Touraine (1999); Abramo (2000); Fraga e Iulianelli (2003); Costa (2005); Hall (2006); e Catani e Giglioli (2008) abordam questões relativas à vulnerabilidade e potencialidade de jovens.

A partir da construção do referencial teórico acerca da juventude com deficiência, delineamos o processo de assujeitamento, ao qual esse grupo social está submetido desde muito cedo, segundo a teoria foucaultiana de relações de poder (FOUCAULT, 1979, 1999, 2001). Essa é uma condição que determina e é determinada pela vulnerabilidade, impressa socialmente na condição ‘deficiência’. Tal assujeitamento caracteriza-se pela invisibilidade social da pessoa com deficiência desde tenra idade e, consequentemente, na infantilização do jovem e do adulto com deficiência por aqueles que os cercam, pela exclusão (social, relacional e educacional) e pelas restrições colocadas ao acesso a experiências em novos espaços sociais. Para tanto, os Estudos Culturais em educação, área de conhecimento que visa dar vozes aos desprivilegiados, porque “constituem uma ressignificação e/ou uma forma de abordagem no campo pedagógico em que questões como *cultura, identidade, discurso e política da representação* passam a ocupar, de forma articulada, o primeiro plano da cena pedagógica” (COSTA, 2005, p.112).

Contextualizar a juventude com deficiência no âmbito dos ECs é chave para reconhecer seu espaço ‘em primeiro plano’ na cena pedagógica nacional. Considerando-se que, conforme o Censo Escolar, jovens com deficiência estão ausentes no cenário educacional

brasileiro, o presente estudo assume o compromisso político de produzir um construto teórico que evidencie rupturas paradigmáticas sobre as crenças acerca das impossibilidades desta população e contribua para promover mudanças na cultura escolar e práticas sociais dirigidas ao jovem com deficiência.

Nesse contexto de constrangimento do desenvolvimento pleno e da emergência da autonomia do jovem com deficiência, característica da juventude, os subsídios teóricos adotados neste estudo se inserem no universo do conhecimento sobre a autoadvocacia (FERREIRA, 2003; GLAT, 2003; DYBWAD, BERSANI, 2004; CORRIGAN, 2008) de pessoas com deficiência, e protagonismo juvenil (ABRAMOVAY, 2002; SAVE THE CHILDREN, 2003; UNESCO, 2004; COSTA, 2005;), movimento que evidencia a participação ativa dos jovens. Em ambos os campos de conhecimento encontramos elementos-chaves para o aprofundamento teórico da compreensão acerca de processos de ruptura com o “assujeitamento” de grupos vulneráveis, conforme conceito foucaultiano (1978, 1979, 2008).

Com a finalidade de construir o conhecimento sobre o processo de ruptura do assujeitamento ao qual a maioria das pessoas com deficiência está submetida, analisamos os fatores que favorecem a formação do jovem com deficiência para o exercício da autoadvocacia no âmbito do *Projeto de Extensão Universitária Pró-Líder: promovendo a autoadvocacia de jovens com deficiência*. Cabe aqui esclarecer que o termo *líder* no título do referido projeto foi adotado porque representa uma palavra de fácil entendimento para o público em geral, diferentemente do termo e conceito de *autoadvocacia* e, portanto, não foi adotado como um conceito cujo referencial teórico deveria constituir o eixo da análise dos dados do presente estudo. Considerando-se a importância, para o leitor, do conhecimento preliminar acerca do campo em que o presente estudo foi conduzido, a seguir apresentamos o Projeto Pró-Líder.

O Pró-Líder foi iniciado em 2008, como um projeto de extensão universitária oferecido pelo Centro de Educação da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), em parceria com o Centro SUVAG da Paraíba¹, organização não-governamental que trabalha com surdos, situada no Campus Universitário. O Pró-Líder foi elaborado como um projeto com base no modelo do Projeto Inglês *Young Voices* (Vozes dos jovens), lançado em 2007 pela ONG Internacional Leonard Cheshire Disability² e que tem como finalidade preparar jovens com deficiência de vários países do mundo para o exercício da autoadvocacia com base na

¹ O Centro SUVAG da Paraíba é uma instituição sem fins lucrativos, de utilidade pública, fundada em 1982, por um grupo de pais e técnicos educacionais. Seu objetivo é contribuir com o processo de inclusão social da pessoa surda. Para maiores informações ver: <http://suvagpb.blogspot.com>. (Anexo 11)

² Para informações mais detalhadas acesse: www.lcd.org.uk.

Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência – CDPcD, aprovada pelas Nações Unidas em 2006 e ratificada em 2008. O diferencial entre o projeto inglês e o Pró-Líder é o fato de o segundo constituir um campo de estudo da presente pesquisa de mestrado. Cabe destacar que a ONG LCD está ciente do desenvolvimento do Projeto Pró-Líder e da pesquisa e, ao final desta, receberá um relatório executivo da pesquisa.

O projeto foi desenvolvido no período de agosto/2008 a outubro/2009, durante o qual foram realizados vinte encontros para a formação dos jovens com deficiência. Os temas abordados foram definidos pelos jovens com base na CDPcD e em consonância com o slogan “nada sobre nós sem nós” da CDPcD, ou seja, todas as decisões no âmbito das atividades do Pró-Líder foram tomadas por eles. Participaram do projeto doze jovens, sendo seis moças e seis rapazes. Os critérios de seleção dos jovens foram: estar vinculado a uma instituição *de* ou *para*³ pessoas com deficiência, ter idade entre 16 e 26 anos (conforme Projeto Young Voices) e assegurar a equidade de gênero.

Os encontros foram organizados a partir dos cinco princípios da inclusão: participação ativa e significativa; negociação dos objetivos; demonstração, prática e reflexão sobre a prática; avaliação contínua e apoio. Existia a preocupação de tornar claro o conteúdo para todos os participantes, assim, na introdução do tema escolhido entre eles o desenvolvimento do estudo partia da contextualização de relatos de experiências vivenciadas pelos jovens com deficiência. Esses relatos geravam reflexões dos fatos e faziam surgir diversas indagações de como poderíamos agir ou realizar uma ação prática. E, assim, aprender com as atividades cotidianas os direitos e deveres. Por exemplo, quando trabalhamos a temática sobre educação com os jovens do projeto, estes relataram situações de discriminação. E, em seguida, aprenderam sobre seus direitos e alguns que estavam sem frequentar a escola voltaram a estudar.

A avaliação contínua sobre o que tinham gostado e o que mudou tornava-se uma prática no término dos encontros, pautados pela construção coletiva, trabalho mútuo e apoio colaborativo. A proposta de discutir os objetivos na perspectiva de sensibilizar e mobilizar os participantes para serem sujeitos ativos do processo. Resultou em ações diferenciadas por parte dos jovens com deficiência no desenvolvimento do projeto, como: os jovens aos poucos passavam a tomar decisões em situações de suas vidas antes nunca pensadas; decidiram participar de eventos diversos, como conferência, congressos que não eram voltados para pessoa com deficiência e não estavam na pauta do projeto.

³ A expressão *de* refere-se às instituições organizadas pelas próprias pessoas com deficiência, enquanto que as organizações *para* são instituições que prestam serviços às pessoas com deficiência.

Vários recursos foram utilizados na dinâmica dos encontros, tais como: mídias diversas, músicas, vídeos, visitas a espaços sociais, textos de reflexão, construção e clarificação de conceitos, trabalhos em grupos e discussões coletivas. Nesse processo surgiu a necessidade de desenvolver ações em que todos se sentissem parte do processo, ou seja, pró-ativos no projeto, e para tanto, as decisões foram tomadas no coletivo, assim como, a inclusão de atividades decorrentes. Na formação dos jovens o apoio aos mesmos para realizarem suas apresentações nos eventos tornou-se indispensável, principalmente, pelos depoimentos dos jovens de como essas ações os ajudaram a acreditarem mais em si mesmos, proporcionando discussões relevantes que ampliaram as formas de apoiar os jovens, especialmente pelo fato de termos como público alvo jovens com deficiências diferenciadas e por considerarmos que o tema requer mais discussões, pois a carga horária em alguns momentos tornou-se insuficiente. É necessário, portanto, continuar desenvolvendo outras ações que possibilitem a visibilidade das pessoas com deficiência.

No Brasil, o processo de desenvolvimento da autonomia e independência de jovens com deficiência é um desafio para o sistema socioeducacional, tendo em vista a escassez de literatura na área que considere particularmente as características desta fase de desenvolvimento humano: a juventude. Considerando-se que partimos dos pressupostos de que esses jovens podem se tornar autoadvogados, ao analisar as diversas possibilidades teórico-metodológicas da pesquisa qualitativa, identificamos na *pesquisa participante* a que melhor responderia aos objetivos deste estudo, porque essa metodologia constitui um tipo de investigação que se compromete com a plena participação de todos os envolvidos na comunidade sob estudo e na análise de sua realidade (BRANDÃO, 1999), nesse caso, jovens com deficiência (em primeiro plano), suas famílias, a pesquisa e a equipe de apoio, no contexto da realidade de exclusão e de violação contínua de seus direitos.

De acordo com Grossi (1981, p. 43 apud BRANDÃO, 1999, p, 126):

a pesquisa participante é um processo de pesquisa no qual a comunidade *participa na análise de sua própria realidade, com vistas a promover uma transformação social em benefício dos participantes que são oprimidos*. Portanto, é uma atividade de pesquisa, educacional orientada para a ação. Em certa medida, tentativa da Pesquisa Participante foi vista como uma abordagem que poderia resolver a tensão contínua entre o processo de geração de conhecimento e o uso desse conhecimento, entre o mundo "acadêmico" e o "irreal", entre intelectuais e trabalhadores, entre ciência e vida (Grifos nossos).

A atividade de pesquisa educacional orientada para a ação, o incentivo, a autonomia e a transformação social, em benefício dos participantes que são oprimidos, constitui uma forte

justificativa, no âmbito objetivo do Pró-Líder, que é a participação para a promoção da autoadvocacia de jovens com deficiência. Demo (2004, p.13) enfatiza que o forte da pesquisa participante é “abrir oportunidades para os marginalizados de construir sua emancipação, usando o melhor conhecimento possível”. Dessa forma, é possível inferir sobre a importância do presente estudo na visibilização de jovens com deficiência, também marginalizados do meio social, no debate dos Estudos Culturais (SILVA, 2002; COSTA, 2005; HALL, 2006) que têm como foco, desde os primórdios dos estudos a contraposição ao padrão elitista da cultura e a valorização de grupos sociais em freqüente condição de marginalidade, como suscitam suas discussões teóricas.

Nessa perspectiva, este estudo contribui para o avanço de conhecimentos ainda incipientes sobre a situação social e de desenvolvimento humano de jovens com deficiência, particularmente em relação à sua emancipação como pessoa em direção à vida adulta e produtiva, a partir da autoadvocacia, aqui compreendida segundo Ferreira (2003, p. 40), 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.

No Brasil, os dados oficiais (IBGE, 2008) revelam que os jovens das classes populares permanecem sem acesso a oportunidades igualitárias de desenvolvimento de suas potencialidades e enfrentam, no dia a dia escolar, a baixa qualidade educacional que continua gerando o fracasso escolar e a evasão. Conseqüentemente, as chances de acesso ao mercado de trabalho são, igualmente, escassas.

Com as desigualdades socioeconômicas, o Brasil possui grupos distintos em situação de risco de exclusão significativa entre as regiões, o que aumenta os riscos sociais, a marginalidade e a violência em território nacional, principalmente, para aqueles que sofrem discriminação por pertencerem a grupos vulneráveis, por questões de gênero, raça, deficiência, AIDS, entre outras.

Esta pesquisa tem como foco específico a população constituída por jovens com deficiência, que têm permanecido à margem das oportunidades sociais e da literatura específica durante muito tempo (FERREIRA, 2003; OLIVEIRA, 2004; PAULA, 2005). Dados do Relatório da Comissão de Economia da America Latina (CEPAL) e da Organização Iberoamericana da Juventude (OIJ), identificam os riscos de exclusão social e histórica que jovens de camadas populares urbanas sofrem em decorrência das demandas do mercado de trabalho, do Estado e da sociedade, isolando-os de outras camadas sociais, entre os quais se destacam:

(i) a crescente **incapacidade que exhibe o mercado de trabalho para absorver pessoas com baixa qualificação** e para garantir a cobertura de benefícios sociais tradicionalmente ligados ao desempenho de empregos estáveis;

(ii) as **dificuldades que enfrenta o Estado para reformar a educação** e os sistemas de capacitação a um ritmo ajustado às demandas por novas aptidões e competências;

(iv) a **emancipação precoce dos jovens de níveis educacionais baixos e taxas de fecundidade mais altas** que a de outros jovens com níveis educacionais superiores, cuja ação contribui para que a pobreza se concentre nas primeiras etapas do ciclo de vida familiar (CEPAL; OIJ, 2000, p. 6-7).

Todas essas graves ameaças sociais afetam sobremaneira a vida e possibilidades de desenvolvimento do jovem com deficiência por sua dupla vulnerabilidade. Esses dados assinalam as diferenças sociais por falta de oportunidades na vida educacional e social dos jovens das classes populares. Todavia, embora o referido relatório trate da situação da juventude na América Latina, este estudo mostra que não há dados claros acerca da situação específica de jovens com deficiência nessas três esferas, porque, como veremos no capítulo I, esse jovem está invisível na malha social, na literatura sobre políticas públicas para a juventude⁴, assim como na literatura sobre deficiência. Portanto, esses campos de conhecimento carecem de informações sobre esse grupo social, em que os níveis de escolarização são baixos, e a cultura da incapacidade cristalizou-se há séculos.

No Brasil, políticas públicas para a juventude ainda são incipientes, principalmente para jovens com deficiência; atualmente, mais de 35 milhões de brasileiros entre 15 e 24 anos de idade. Segundo dados do Censo 2000, do IBGE, 32% dos jovens vivem na linha da pobreza, sem rendimentos ou com até meio salário mínimo *per capita*, e 26% vivem com renda per capita familiar entre meio e um salário mínimo.

Dessa forma, caracterizamos no primeiro capítulo o processo de construção da *Invisibilidade social e o conseqüente assujeitamento do jovem com deficiência* e, à luz da teoria das relações de poder de Foucault (2008), desconstruímos as concepções ainda vigentes sobre sua incapacidade, iluminando teoricamente ao mesmo tempo a possibilidade real de construção do exercício da cidadania por meio da formação para o exercício da autoadvocacia.

⁴ A criação da Secretaria Nacional da Juventude e do Conselho Nacional da Juventude foi anunciada pelo Governo Federal em 2005, já com verba aprovada pelo Congresso Nacional em 29 de dezembro de 2004, para o orçamento do ano seguinte. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/secgeral/frame_juventude.htm>. Acesso em: 28 ago. 2010.

Esta dissertação argumenta que o exercício da autoadvocacia constitui uma possibilidade de subverter esse quadro histórico social de exclusão, além de possibilitar a inserção da temática nos debates mais atuais sobre as políticas públicas dirigidas à juventude. Em seguida, apresentamos o *Percurso metodológico* no qual são descritos detalhadamente os procedimentos adotados na *pesquisa participante* (BRANDÃO, 1999) e o uso da *teoria fundamentada* (STRAUSS; CORBIN, 2008) para a condução da análise dos dados. No terceiro capítulo, intitulado *Nada sobre nós sem nós: o percurso da formação do jovem com deficiência para o exercício da autoadvocacia*, apresentamos e analisamos as evidências coletadas durante as atividades do Pró-Líder e agrupadas em quatro dimensões que emergiram dos dados e fundamentam uma teoria incipiente sobre o desenvolvimento da autoadvocacia de jovens com deficiência. Essas dimensões são intimamente ligadas entre si e caracterizam uma nova possibilidade de formação político-social desses jovens.

A partir dessa última compreensão, apresentamos as *Conclusões* do presente estudo, cuja contribuição teórico-metodológica indica caminhos para o reconhecimento e a visibilidade das potencialidades dos jovens com deficiência assim como para a ruptura do paradigma médico-psicológico que tem sido o modelo predominante até a contemporaneidade.

Capítulo I

AUTOADVOCACIA DE JOVENS COM DEFICIÊNCIA: ROMPENDO O ASSUJEITAMENTO E A INVISIBILIDADE

Este capítulo tem como foco a vulnerabilidade do jovem com deficiência e os processos de ruptura, aqui denominados resistência ao assujeitamento, provocados por anos de falta de oportunidades. A partir da teoria das relações de poder e da construção (ou noção) do assujeitamento, propostas por Michel Foucault (1979, 1999, 2001), analisamos a situação de jovens com deficiência face a sua experiência de vulnerabilidade social e educacional.

Em primeiro lugar, fazemos uma abordagem acerca dos termos vulnerabilidade e identidade, para situar o jovem com deficiência no contexto dos estudos culturais; em segundo, tecemos algumas considerações acerca do ciclo de invisibilidade, do assujeitamento e das relações de poder e, por fim, das contribuições da autoadvocacia no processo de resistência ao assujeitamento.

Nosso argumento central no capítulo é o de que jovens com deficiência estão em posições sociais que podem propiciar a materialização da resistência aos processos de assujeitamento vividos e consequentes do ciclo de sua invisibilidade (BIELER, 2003; WERNECK, 2005) dentro do qual estão imersos, e ter acesso à oportunidade de formação para o exercício da autoadvocacia constitui elemento chave para tais rupturas.

1.1 Vulnerabilidade e Identidade: Situando o Jovem com Deficiência no Contexto dos Estudos Culturais

No mundo ocidental, no período entre o final do Século XIX e início do Século XX, o jovem era considerado um ser ainda imaturo, frágil e com potencialidades a serem desenvolvidas. Nessa época, ele era objeto de interesse social e passava a constituir responsabilidade do Estado, que tinha como objetivo protegê-lo (GROPPO, 2000), o que caracterizou seu estado de assujeitamento. Estudiosos desse campo (GROPPO, 2000; SPOSITO, 2000; CATANI; GILIOLI, 2008) afirmam que constitui um desafio definir o conceito de juventude porque essa categoria é conceitualmente imprecisa (SPOSITO, 2000,

p.7). Tal definição implica compreender a contribuição das Ciências Sociais para a ampliação das concepções sobre juventude, uma disciplina que traz à tona as dimensões social, econômica e cultural desse grupo (SPOSITO, 2000), que se entrelaçam à concepção anteriormente vigente, que tinha como base a passagem da infância à vida adulta perpassada por fatores psicobiológicos (ERIKSON, 1976).

Ao longo da história da humanidade, o conceito de juventude constitui-se no interior de seus próprios dilemas e processos, isto é, nos percursos social, histórico e cultural dos jovens considerados em cada conceito. A diversidade das juventudes modernas

[...] passa pela situação combinada de outras tantas categorias sociais que, assim como a juventude, se referem à realidades sociais contraditórias: classe social, estrato social, etnias, gêneros, [deficiência/habilidades] oposição urbano-rural, relação nacional-local, global-regional etc. (GROPPO, 2000, p. 19).

Este estudo tem como foco a juventude, constituída por um grupo específico de jovens – os que têm deficiência tema ainda inexplorado na literatura sobre juventude e sobre deficiência. Portanto, trata-se de um tema de extrema relevância, particularmente quando estudado à luz dos Estudos Culturais. As teorias sobre juventude e vulnerabilidade, invisibilidade e cidadania colocam esse objeto de estudo no bojo dos Estudos Culturais. Para este estudo, é fundamental conhecer a análise do contexto sócio-histórico que evidencia a necessidade de compreender essa diversidade de ‘juventudes’ e a condição de vulnerabilidade social de jovens em geral, uma vez que nosso foco recai sobre o jovem com deficiência.

As representações do sujeito com deficiência, como incapaz, confirmam nossos discursos excludentes, que perpassam, por séculos, a história desse grupo social, caracterizando também a identidade de invisibilidade da pessoa com deficiência ou visibilidade de sua “incapacidade”. Segundo Ferreira (2008, p. 127), a condição de invisibilidade “ocorre quando um indivíduo (ou grupo social) é inadvertido ou, intencionalmente, ‘cortado fisicamente’ da rede social, que o vincula à sociedade, tornando-o um subgrupo ilhado”. Poderíamos afirmar que essa condição está presente em alguns momentos na vida de qualquer pessoa, mas se evidencia de forma mais consistente entrelaçada às questões de gênero, etnia, geracionais, pessoas com deficiência, usuários de drogas, trabalhadores rurais e os diversos grupos vulneráveis.

Para tanto, faz-se necessário refletir sobre a invisibilidade social, que é um conceito aplicado a seres socialmente invisíveis, tanto pela indiferença com que são tratados quanto

pelo preconceito relativo às nuances de ordem social, cultural, econômica e estética. Nessa perspectiva, esse conceito se espraia em diversos cantos. Porto (2008, p. 3) a define como:

Sintoma de uma crise de identidade nas relações entre os indivíduos das sociedades contemporâneas, considerando-se os efeitos da estruturação sócio-econômica advinda do Neoliberalismo, que tem como protagonista a “Cultura do Consumo”, na qual “você é o que você consome”.

Costa⁵ (2004, p. 13) contribui para o aprofundamento desse debate quando apresenta o conceito de “invisibilidade pública” argumentando “que as relações trabalhistas influenciam relações onde a alteridade inexistente, e a ‘invisibilidade pública’ resulta de percepção prejudicada e condicionada à divisão social do trabalho”. Esses conceitos possibilitam compreender a existência de uma crise da identidade que também se reflete na necessidade de se desenvolverem estudos sobre a invisibilidade da pessoa com deficiência, que tem suas especificidades em vista da própria cultura que gira em torno da identidade desse grupo. Como outras constituições da identidade, como por exemplo, a de ser brasileira, ser negra, ser mulher, a identidade da pessoa com deficiência também é uma construção em aberto e plural que se constrói na relação entre o indivíduo, a sociedade e a cultura.

O movimento de luta da pessoa com deficiência contribui para construir a relação do indivíduo com deficiência, sociedade e cultura, ao questionar as relações de poder contidas no bojo dos processos sociais de exclusão e inclusão, contribuindo para estabilizar e desestabilizar a representação⁶ ‘tradicional’ da invisibilidade e da incapacidade da pessoa com deficiência. Ao mesmo tempo, o movimento em defesa e promoção dos direitos desse grupo social impulsiona a construção de novas significações e compreensões sobre sua constituição subjetiva, particularmente no que diz respeito a sua especificidade em relação aos outros.

⁵ P Psicólogo varreu as ruas da USP para concluir sua tese de mestrado da “invisibilidade pública”. [...]. Ele comprovou que, em geral, as pessoas enxergam apenas a função social do outro. Quem não está bem posicionado sob esse critério, vira mera sombra social. O psicólogo social Fernando Braga da Costa vestiu uniforme e trabalhou oito anos como gari, varrendo ruas da Universidade de São Paulo. Ali, constatou que, ao olhar da maioria, os trabalhadores braçais são “seres invisíveis, sem nome”. Em sua tese de mestrado, pela USP, conseguiu comprovar a existência da “invisibilidade pública”, ou seja, uma percepção humana totalmente prejudicada e condicionada a divisão social do trabalho, onde enxerga-se somente a função e não a pessoa. Ver: <http://pt.shvoong.com/humanities/1748643-invisibilidade-p%C3%BAblica/>.

⁶ O conceito de representação tem origem na sociologia de Émile Durkheim (1858-1917) pela relevância das representações na coletividade e suas interferências nas decisões individuais dos seres humanos. Teríamos ainda a teoria das representações sociais compreendida pelas contribuições de Moscovici (1978) e Jodelet (1990), no entanto não nos aprofundamos, porque não adotamos esses autores como referência teórica para a análise dos dados da nossa pesquisa.

Nesse âmbito, abordar a relação identidade e diferença é inevitável, visto que:

a identidade é marcada pela diferença, mas parece que algumas diferenças [...] são vistas como mais importantes que outras, especialmente em lugares particulares e em momentos particulares [ou seja, no bojo das relações de poder]. Em outras palavras, a afirmação das identidades nacionais é historicamente específica [...] a emergência dessas diferentes identidades é histórica; ela está localizada em um ponto específico do tempo. Uma das formas pelas quais as identidades estabelecem suas reivindicações é por meio do apelo a antecedentes históricos⁷ (SILVA, 2000, p. 11).

No corrente “ponto específico do tempo”, as identidades diferentes estão na pauta das diretrizes internacionais das políticas públicas e dos estudos acadêmicos, porque a década de 90 inaugurou um movimento de valorização, celebração e reconhecimento da importância das diferentes identidades – diversidade humana para o desenvolvimento social, econômico e cultural. A pessoa com deficiência é entendida como aquela que tem uma diferença *mais diferente que as diferenças comuns* e é exatamente por isso que permanece à margem das oportunidades de participação.

No mundo contemporâneo, ocorrem complexas mudanças que colocam em destaque a fragmentação da subjetividade, uma vez que a concepção de uma identidade unificada que estabiliza o mundo social encontra-se fragmentada, e a pluralidade de ideias, a insegurança e a fragilidade da pós-modernidade dificultam ainda mais a construção da identidade, pois, à medida que os sistemas de significação e representação cultural se multiplicam, somos confrontados por uma multiplicidade desconcertante e cambiante de identidades possíveis, com cada uma das quais poderíamos nos identificar - ao menos temporariamente". (HALL, 2006, p.13).

Na perspectiva dos Estudos Culturais (ECs), a identidade passa a ser uma construção cultural, que emerge “da tensão entre os discursos da cultura e o desejo (consciente ou inconsciente) de responder aos seus significados e identificar-se” (HALL, 1997, p.32). Um exemplo dessa afirmação são as diversas terminologias que fortemente emergiram entre os anos 50 e 90 para identificar as pessoas com deficiência, tais como: doidas, defeituosas, excepcionais, inválidas, deficientes, especiais, pessoas portadoras de deficiência, pessoas com necessidades educacionais especiais e pessoas com deficiência (SASSAKI, 2003, 2004; UNESCO, 2008). Esta última é a mais aceita e defendida pelos movimentos de luta contemporâneos.

⁷ A expressão *antecedentes históricos* quando relacionada à pessoa com deficiência remonta a crença de que a pessoa com deficiência é incapaz e é um problema.

Os dilemas subjacentes às terminologias historicamente construídas para definir a identidade desse grupo social oferecem as bases para algumas reflexões sobre a identidade compósita da pessoa com deficiência, como o termo deficiente, por exemplo, correntemente empregado e naturalizado em qualquer tipo de deficiência (mesmo um pequeno defeito físico), que denota um estado permanente de incapacidade do indivíduo. Por outro lado, a expressão pessoa com deficiência, adotada pelo movimento desse grupo, contém uma preposição que subordina o segundo termo (a deficiência) ao primeiro (a pessoa), como também caracteriza um estado provisório.

O caráter provisório e variável da identidade da pessoa com deficiência é explicitado por Hall (2006, p.12), para quem esses deslocamentos são “resultados de mudanças estruturais e institucionais” que se operam na sociedade e que passam a ser concebidas nos ECs como objeto de estudo, considerando que

a identidade e a diferença estão, pois, em estreita conexão com relações de poder. O poder de definir a identidade e de marcar a diferença não pode ser separado das relações mais amplas de poder. A identidade e a diferença não são, nunca, inocentes. (SILVA, 2000, p. 81).

O termo identidade, aqui, é compreendido como plural e em processo de produção constante que, para alguns autores (HALL, 1997, 2006; SILVA, 2002; BAUMAN, 2005; COSTA, 2005), tem caracterizado a identidade como fragmentada e inacabada, transitória e mutante e constituída pelas relações discursivas, que podem empoderar ou desempoderar. Nesse sentido, um jovem com deficiência, cuja linguagem é limitada, perde poder nas relações sociais dentro das quais o discurso assume papel preponderante, porque “o sujeito é produzido no interior dos discursos, e sua identidade é resultante das posições do sujeito nos discursos” (FERNANDES, 2008, p. 32).

A visão de Groppo (2000) nos ajuda a compreender a vigente crise de identidade das “juventudes” dos grupos sociais (CATANI; GILIOLI, 2008, p. 16) e do conceito de juventude, porque a juventude, em si mesma, constitui-se e se reconstitui como, por ou nas ‘culturas juvenis’ no âmbito do processo de crescimento e vivência desse grupo etário nas relações culturais, sociais e econômicas. Esse processo não é estanque, porque varia de acordo com o fluxo da vida e das experiências dos jovens. Abramo et al (2000, p.01) afirmam que, “durante muito tempo, só foram considerados efetivamente “jovens” (como condição social, para além da definição meramente etária) os *jovens das classes médias e altas*, caracterizados principalmente por sua condição de estudante” (grifo nosso).

No passado, a escolaridade caracterizava a condição de estudante. No caso do jovem com deficiência, a falta de escolaridade o exclui dessa condição e o torna ainda mais vulnerável, tanto quanto “os jovens das classes populares [que], tendo de trabalhar e interromper os estudos muito cedo, ou a eles nem tendo acesso, ficaram excluídos dessa construção, como se vivessem a *juventude em negativo*” (ABRAMO et al, 2000, p. 1, grifo nosso). O termo “juventude em negativo” revela mais um traço de como muitos dos jovens brasileiros que pertencem a classes populares enfrentam barreiras de acesso à escolarização, fase durante a qual perdem a oportunidade de conquistar espaços diferenciados e atingir níveis educacionais mais elevados, que lhes introduzam posteriormente no mercado de trabalho.

Assim como outros autores, Iulianelli (2003, p. 60) concebe a juventude como “um segmento social definido culturalmente. Em cada sociedade, há situações diferentes para esse mesmo grupo social”. As diversas culturas juvenis existentes desencadearam e geraram a marginalização do conceito de juventude, que foge aos padrões de socialização e passa a ser um problema da modernidade (CATANI; GILIOLI, 2008). Na contemporaneidade, a juventude, como segmento social, configura-se, para alguns autores (MORIN, 1969; ARIÈS, 1981), com visibilidade social problemática, por consequência do prolongamento do período escolar e da dificuldade para ingressar na vida adulta e no trabalho.

Para Erikson⁸ (1976), a adolescência é um estado de identidade difusa, caracterizado pelo conflito natural e necessário para chegar a uma identidade firme, porém, quando o adolescente fracassa na busca e na construção de sua identidade, experimenta insegurança e tende a expressar um padrão de personalidade caracterizado pela confusão, pelo pensamento perturbado, pela impulsividade, pelo conflito com os pais e com outras figuras de autoridade, situação a partir da qual o jovem reconstrói seu universo e cria relações com o mundo externo, exercitando a construção de uma identidade.

Aplicado ao jovem com deficiência que, em geral, está às margens da malha social por não encontrar oportunidades para estabelecer relações humanas, esse jovem muito provavelmente também não encontrará oportunidades para desenvolver uma sólida identidade. Como veremos no capítulo três, os achados do estudo revelam que quando as oportunidades estão disponíveis os jovens se desenvolvem rapidamente na direção do fortalecimento de sua identidade como jovem e como membro de um grupo social, assim como ganham confiança em suas ações e possibilidades de realização.

⁸ Erik Homburger Erikson foi o criador da expressão ‘crise de identidade’. Suas concepções revolucionaram a psicologia do desenvolvimento e continuam, nos dias de hoje, a motivar investigações e reflexões várias. Faleceu em 12 de maio de 1994, em Harwich, estado de Massachusetts. Disponível em: http://pt.wikipedia.org/wiki/Erik_Erikson.

No cenário de segregação social, dentro do qual a juventude brasileira está imersa, instala-se um estado de imprecisão identitária e social desse jovem, particularmente, porque essa população não tem acesso à educação, à saúde, ao lazer, aos esportes, à vida social e, principalmente, ao trabalho. Hoje, contudo, as políticas públicas para a juventude colocam os jovens como atores estratégicos do desenvolvimento nacional, por meio da articulação de

[...] iniciativas programáticas relacionadas com melhorias das condições de vida dos jovens, com outras orientadas ao fomento da participação, considerando que não basta satisfazer somente investimentos nas condições sociais e econômicas. [...] trata-se dos enfoques relacionados com a construção do capital social e com o empoderamento dos jovens. (UNESCO, 2005, p. 140-1).

O jovem com deficiência deve, nesse momento, estar incluído nas ações governamentais destinadas ao empoderamento da juventude brasileira e aos projetos de extensão de formação para o exercício da cidadania, por meio da preparação para o exercício da autoadvocacia, que constitui uma ação-chave para reverter o quadro de invisibilidade desse jovem. No capítulo três, abordaremos a história de João, que evidencia a importância desse espaço de formação, e cuja participação deve ser conceituada como:

um processo de vivência que imprima sentido e significado a um grupo ou movimento social, tornando-o protagonista de sua história, desenvolvendo uma consciência crítica desalienadora, agregando força sociopolítica a esse grupo ou ação coletiva, e gerando novos valores e uma cultura política nova. (GONH, 2004, p. 30).

Baseados nessa concepção que evidencia a necessidade de uma cultura política nova de grupos sociais que imprimam significados a suas ações e, ainda, por reconhecer a necessidade de romper com o ciclo de invisibilidade é que apresentamos a próxima seção, com o objetivo de clarificar as relações de poder existentes nesse processo.

1.1 Ciclo de Invisibilidade, Assujeitamento e Relações de Poder

A pesquisa oficial do Censo Escolar (MEC/INEP, 2008), na distribuição das matrículas de crianças, jovens e adultos com deficiência, por etapa e nível de ensino, revela que 64,5% estão matriculados no ensino fundamental, em oposição a apenas 1,5%

matriculados no ensino médio; 7,3% desses alunos estão matriculados na educação de jovens e adultos e no ensino profissionalizante. Esses baixos índices de acesso ao ensino médio e à educação profissional refletem a invisibilidade dos jovens com deficiência nos sistemas educacionais brasileiros e seu iminente risco de exclusão social. Segundo Rogers (apud DUPAS, 2000, p.25), que trata da economia global,

a exclusão, em sua essência, é multidimensional, manifesta-se de várias maneiras e atinge as sociedades de formas diferentes, sendo os países pobres afetados com maior profundidade. Os principais aspectos em que a exclusão se apresenta dizem respeito à falta de acesso ao emprego, a bens e serviços, e também à falta de segurança, justiça e cidadania. Assim, observa-se que a exclusão se manifesta no mercado de trabalho (desemprego de longa duração), no acesso à moradia e aos serviços comunitários, a bens e serviços públicos, a terra, aos direitos etc.

Em geral, os jovens constituem o grupo etário mais afetado pela exclusão econômica, particularmente porque são vítimas do desemprego e do apelo consumista, que os frustra cotidianamente. Tal situação gera respostas comportamentais socialmente inadequadas, tais como violência e não conformidade.

Há séculos, a pessoa com deficiência tem sido vítima de violência simbólica, psicológica, social e econômica, entre outras, como resultado do fato de que pessoas com deficiência têm sido mantidas invisíveis na malha social porque são consideradas problema para os que não possuem deficiências. Pessoas com deficiência têm sido impedidas de terem acesso a oportunidades de aprendizagens em nome da crença infundada de que são ‘incapazes de aprender’. A lista de impossibilidades para as pessoas com deficiência é extensa e, em todos os itens, explicita-se o triste fato de que essas pessoas não são consideradas sujeitos de direito justificando-se, assim, sua exclusão na família, nas escolas, na comunidade, no lazer, no trabalho, nas várias esferas sociais (FERREIRA, 2008, p. 134).

Essas impossibilidades ilustram, de forma contundente, os elementos negativos subjacentes à concepção de deficiência, que são evidenciados pelos termos: problema, incapacidade para aprender, impossibilidades e a condição de não sujeitos de direitos. A concepção de desvalorização e diminuição da pessoa com deficiência tem justificado sua invisibilidade nos vários espaços sociais e no campo das ciências sociais, da política, da economia e da educação, assim como nos documentos e nos relatórios internacionais (PAULA, 2005; FERREIRA, 2008).

Segundo Baczko (1985, p. 403), a *não visibilidade* de qualquer indivíduo gera um imaginário social na comunidade dentro da qual estão inseridos e que se caracteriza como

modelo cultural determinado por estereótipos: no caso da pessoa com deficiência, o estereótipo ainda vigente é de um indivíduo incapaz, doente⁹, doido, dependente e que, portanto, não pode aprender ou não tem o direito de se desenvolver como os outros. Em consonância com essa perspectiva teórica, Ferreira (1992, p. 17) define o imaginário social como “um conjunto coordenado de representações, com uma estrutura de sentidos e de significados que circulam entre os membros [da sociedade], mediante diversas formas de linguagem”. Aplicados à pessoa com deficiência, os significados e as linguagens sociais constituem-se a partir de representações coletivas sobre as experiências dessa pessoa em relação a si própria e ao outro. Tais representações funcionam como fatores que regulam e estabilizam as relações sociais, na medida em que naturalizam os modelos construídos no imaginário coletivo. A história de Ana Maria, uma jovem de 22 anos, que ainda não tinha certidão de nascimento porque a família não considerava importante, ilustra o processo de naturalização de sua invisibilidade.

A condição de deficiência naturalizou-se na comunidade onde Ana Maria vivia e foi reificada por meio do mascaramento da jovem, a partir da aparência, que se contrapõe à ideia de que ela é um sujeito de direito. O conceito de reificação ou coisificação, definido por Kosik (1986), estabelece que “determinado aspecto da vida social é retirado de seu contexto histórico e naturalizado, como se fosse uma coisa, que existe fora e independente da vontade humana”. Apesar disso, mudanças em modelos e estereótipos podem acontecer em contextos ou situações em que os modos de sociabilidade existentes não sejam considerados definitivos e como os únicos possíveis e que possam ser concebidos outros modelos e outras fórmulas (FOUCAULT, 1979) a partir de mudanças nas concepções e crenças vigentes. No processo de ruptura com os modelos e estereótipos redutores da capacidade e da possibilidade de desenvolvimento de pessoas com deficiência (da mesma forma que ocorre com as pessoas *sem* deficiência), ocorrem na mesma proporção e intensidade do mecanismo de opressão, ou seja, a ruptura do estereótipo emerge e caracteriza-se como uma forma de *resistência*.

Problematizar as relações de poder implica compreender os mecanismos humanos dos jogos de poder na correlação de forças que perpassa da resistência à opressão e vice e versa, os quais instalam possibilidades de reversão da relação entre indivíduos e grupos e a consequente promoção da conquista de espaços sociais até então pouco vividos. Neste estudo, nosso foco está colocado sobre o exercício da autoadvocacia de jovens com deficiência, que representa uma manifestação dos seus mecanismos de resistência.

³ As expressões doente e doido são, frequentemente, utilizadas no Nordeste para se referir à pessoa com deficiência.

Como vimos, os jovens com deficiência constituem um grupo social multiplamente vulnerável: a condição de *juventude*, considerada por inúmeros autores (ABRAMOVAY, 1985; ABRAMO, 2000; FRAGA; IULIANELLI, 2003; CATANI; GIGLIOLI, 2008) como uma condição vulnerabilizadora, associada à condição de deficiência, gera necessidades específicas ao indivíduo e são, em muitas ocasiões, impeditivas de acesso a espaços sociais comuns. Ambas as condições aumentam o grau de vulnerabilidade à exclusão social, educacional, laboral etc., ao mesmo tempo em que reduzem as chances de participação e autonomização do jovem, uma vez que restringem suas possibilidades de vivência equilibrada nos vários estágios de desenvolvimento humano: da infância à vida adulta produtiva (GLAT, 2008; FERREIRA, 2005).

Quanto maior o tempo de permanência em espaços relacionais restritos, maior a probabilidade de essa pessoa desenvolver relações de poder que são de assujeitamento (FOUCAULT, 1978). Por exemplo, a permanência de uma pessoa com deficiência restrita ao espaço familiar até a vida adulta, por um período muito longo, determina uma condição de aprendizagens limitadas. Consequentemente, essa limitação cria bases sólidas para a dependência desse indivíduo a seus familiares e seu assujeitamento.

A literatura que trata dos estudos sobre as representações sociais enfatiza a condição deficiência desde uma referência negativa, que se evidencia em certas expressões, tais como “anormal”, “doido”, “excepcional”, “louco”, “defeituoso”, “aleijado”, “mental”, “incapacitado”, “inválido” (SASSAKI, 2003, 2004), linguagem que expressa experiências de discriminação visível ou velada (FERREIRA, 2009) e que caracteriza, revela e configura a construção do processo de assujeitamento desse indivíduo. Segundo Foucault, o sujeito é formado em sua sujeição, a partir de relações de poder. A vigilância virtual e anônima à qual o indivíduo é sujeito faz dele “o princípio de seu próprio assujeitamento” (FOUCAULT, 1975, p. 236). Para esse teórico, esse assujeitamento também é problemático por restringir o indivíduo com o estabelecimento de normas. Contudo, a possibilidade de resistir sempre se apresenta dentro do indivíduo (FOUCAULT, 1999).

Bieler¹⁰ (2003) e Werneck (2005) contribuem com a análise do processo de opressão e assujeitamento ao qual a pessoa com deficiência está frequentemente submetida, quando definem o que denomina de *ciclo da invisibilidade* desse grupo social, conforme diagrama abaixo:

¹⁰ BIELER, Rosangela Berman, brasileira, jornalista, editora e reconhecida como militante do movimento internacional de pessoas com deficiência.

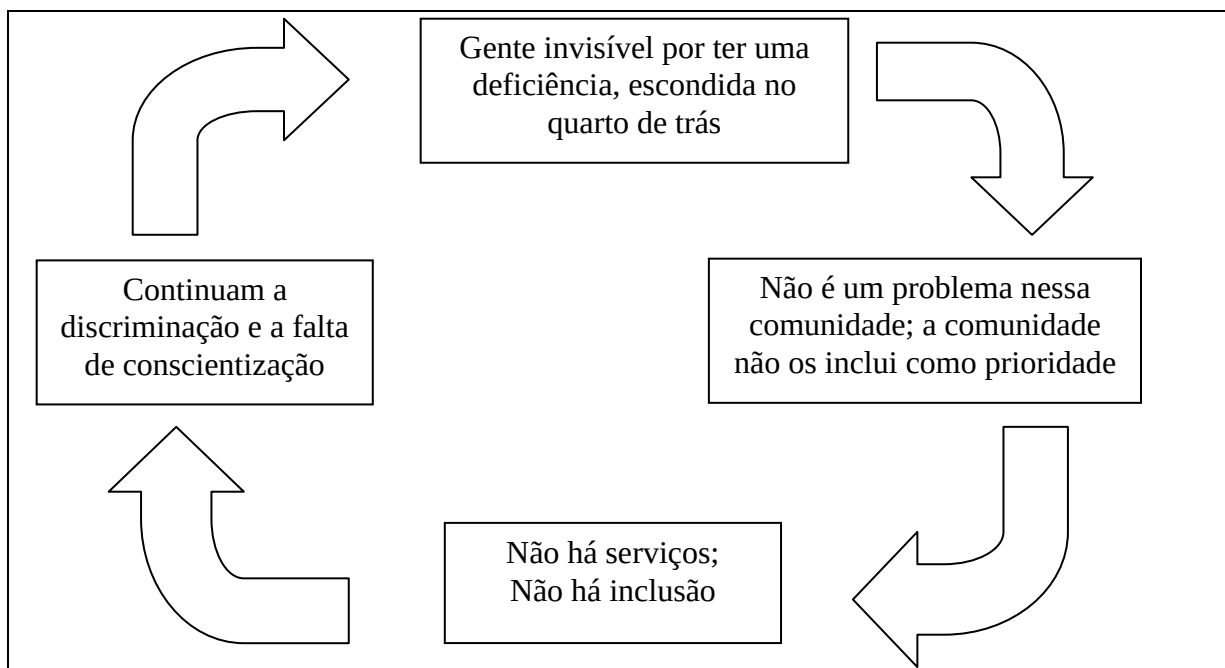


Diagrama: Bieler (2003)

Werneck (2005) contribui com a clarificação do ciclo de invisibilidade, proposto por Bieler (2003), quando caracteriza a seguinte lógica de tal ciclo:

1. Pessoas com deficiência não conseguem sair de casa e, portanto, não são vistas pela comunidade **[estão invisíveis]**;
2. Por não serem vistas pela comunidade, deixam de ser reconhecidas como parte dela **[são excluídas]**;
3. Por não serem reconhecidas como parte dela, garantir o acesso de pessoas com deficiência a bens, direitos e serviços não é considerado um problema para a comunidade enfrentar e resolver **[têm seus direitos ignorados]**;
4. Sem ter acesso a bens e serviços, não há como serem incluídas na sociedade **[têm os direitos violados]**;
5. Uma vez não sendo incluídas na sociedade, continuam invisíveis, alvo de constante discriminação **[experiências de assujeitamento]**. (grifos nossos).

A falta de conhecimento (ignorância social) e da conscientização da discriminação sobre as necessidades da pessoa com deficiência instauram-se como consequência do ciclo de invisibilidade descrito, que determina o isolamento e a permanência dessas pessoas, na maioria das vezes, em espaços restritos ao convívio familiar. O *ciclo de invisibilidade* vivido pela pessoa com deficiência, conforme acima descrito, caracteriza bem as condições ambientais desfavoráveis para que esse indivíduo possa estabelecer relações interpessoais fundamentais ao seu desenvolvimento humano, social e à constituição de sua cidadania, compreendida como o conjunto de direitos essenciais que garantem ao indivíduo o direito de decidir sobre sua vida. Tassoni (2000) argumenta que

o processo de aprendizagem ocorre em decorrência de interações sucessivas entre as pessoas a partir de uma relação vincular, portanto, é através do outro que o indivíduo adquire novas formas de pensar e agir e apropria-se ou constrói relações sociais que influem na relação do indivíduo com os objetos, lugares e situações.

A qualidade das interações sociais define-se por meio das experiências vividas, através das quais indivíduos e objetos com os quais se interagiu passarão a ter um valor cognitivo-afetivo que está na base do desenvolvimento social do indivíduo e na construção de sua autonomia que, segundo Góes (1991, p. 21), constrói-se sobre a regulação das ações do sujeito e suas interações, havendo

mais e mais, um domínio dos meios de ação que antes eram partilhados de alguma forma, em algum grau. A linha do desenvolvimento é, em consequência, uma linha de diferenciação e formação do indivíduo, de individuação do seu funcionamento.

Ribas (2007) contribui para o entendimento do processo de assujeitamento (FOUCAULT, 1979; 2008) da pessoa com deficiência, ao tratar do tema *preconceito* e apresentar histórias de superação de barreiras nas relações humanas, que são, muitas vezes, demarcadas por fronteiras sociais, e não por impossibilidades individuais. Em outras palavras, o autor enfatiza a importância das relações sociais na determinação de atitudes que constroem, limitam e eliminam oportunidades de realização pessoal.

No papel de coordenadora de educação especial, em um município paraibano, tive a oportunidade de conhecer uma jovem de 22 anos, com deficiência visual, que ainda não tinha certidão de nascimento. Segundo a família, “*nunca tirou [certidão] por que ela nunca precisou*” (fronteira social). Após conhecer a história de violação de seu direito, a certidão de nascimento, sua matrícula na EJA para aprender o Braille e seu ingresso no Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social¹¹ (ruptura da impossibilidade individual) foram providenciados. Essa história mostra, claramente, o prejuízo provocado pelo limite social imposto pela família, que criou para a jovem as impossibilidades, que foram imediatamente superadas, quando ela teve acesso ao documento ao qual tinha direito desde o nascimento.

Dessa forma, a ruptura presente na concepção vigente acerca da deficiência e o não reconhecimento dos direitos dessa população devem conduzir a um referencial teórico que

¹¹ Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC é um direito garantido pela Constituição Federal de 1988 e consiste no pagamento de um salário mínimo para pessoas com deficiência e com 65 anos ou mais e para pessoas com deficiência incapacitante para a vida independente e para o trabalho.

incorpore experiências de empoderamento. A adoção de um novo marco teórico acerca da vida e das experiências da pessoa com deficiência (não mais com o enfoque incapacitante e impossibilitante) exige a inserção desse tema em um universo de conhecimento distinto do caráter dúbio do campo da educação especial, em que este campo de conhecimento

é acentuado pela imprecisão dos textos legais que fundamentam nossos planos e nossas propostas educacionais e, ainda hoje, fica patente a dificuldade de se distinguir o modelo médico-pedagógico do modelo educacional-escolar dessa modalidade de ensino. (MANTOAN, 2003, p. 35)

Como vimos, toda a condição de assujeitamento construída ao longo da vida da pessoa com deficiência pode ser transformada pela modificação dos fatores intervenientes internos ou externos – educacionais, sociais, culturais, vivenciais e afetivos. A ruptura com a submissão (modelo médico) acarretada por relações de poder desiguais e restritas a determinados ambientes pode ocorrer na medida em que o indivíduo oprimido, discriminado, maltratado e negligenciado expande suas experiências humanas em espaços cada vez mais diversificados, dentro dos quais pode manifestar resistência contra a opressão à qual vive submetido. (FOUCAULT, 1978).

1.3 Autoadvocacia: Resistência ao Assujeitamento

Considerando-se que a presente pesquisa compromete-se politicamente com a promoção da autoadvocacia, foi necessário identificar um referencial teórico que desse aporte ao entendimento das relações sociais de poder e de resistência ao poder (empoderamento). Identificamos nas relações de poder teorizadas por Foucault (1987, 2008) uma contribuição relevante, distinta da concepção vigente na literatura sobre deficiência (FERREIRA, 2001; BIELER, 2003; SASSAKI, 2003, 2004; WERNECK, 2005). Portanto, uma teoria que oferece sólida base para a compreensão do processo de ruptura do ciclo da invisibilidade do jovem com deficiência, a partir do seu empoderamento via exercício da autoadvocacia. Ao tratar das relações de poder entre seres humanos, Foucault (1979) argumenta que, independentemente de suas condições existenciais, todos vivenciam relações sociais e, conseqüentemente, relações de poder. Com base nessa premissa, esse autor concebe o poder

como a multiplicidade de correlações de forças imanentes ao domínio onde se exerce e constitutivas de sua organização o jogo que, através de lutas e afrontamentos incessantes as transforma, reforça, inverte: os apoios que tais correlações de força encontram umas nas outras, formando cadeias ou sistemas ou, ao contrário, as defasagens e contradições que as isolam entre si: enfim, as estratégias em que se originam e cujo esboço geral ou cristalização institucional toma corpo nos aparelhos estatais, na formulação da lei, nas hegemonias sociais. (FOUCAULT 1979, p. 88-9).

No processo de ‘multiplicidade de correlações de forças’, o poder caracteriza-se como um elemento propulsor das forças que constituem as trocas humanas e formam os sistemas sociais. Compreender esse jogo de correlações de forças significa compreender a possibilidade de se inverterem os papéis sociais.

É na esfera desse sistema de trocas e correlação de forças entre opressor e oprimido que as leis e as relações de poder ora se cristalizam, ora se modificam, delineando novos sistemas. Com base no argumento foucaultiano (1978, 2008), ao direcionar o olhar para a realidade da pessoa com deficiência que, no imaginário social, é vista como ‘incapaz’ e alguém que deve/pode ser dominada pelo opressor (aquele que decide por ela, que a constrange e a limita), observamos que o poder coexiste nessa correlação de ideias, trocas e disposições diferenciadas. É nessa existência conjunta que se manifesta a inversão da relação de poder, que agora está nas mãos do opressor, mas depois passa para as mãos do oprimido, desde que o sistema de contradições de idéias e trocas caracterize as vantagens e as desvantagens na relação social nos diversos jogos das relações sociais.

Segundo Foucault (idem, idem), o poder não tem origem única, é exercido nas múltiplas redes de relações sociais e não se instala em um local determinado, porque circula por todos os espaços e lugares no processo de transformação e inversão dos sistemas sociais. Esse autor desafia, portanto, a concepção do poder de um em detrimento do outro, ao defender que não existe o poder, mas as relações de poder, que atuam como uma força que coage, controla e disciplina o indivíduo e os seus mecanismos.

Na última década, a literatura que trata de movimentos que representam as formas de resistência contra condições de assujeitamento foi impulsionada com o crescimento do movimento pela inclusão dos jovens e das pessoas com deficiência. Como consequência, no cenário brasileiro, emergem novos conceitos, entre os quais, destacamos: o protagonismo juvenil (ABRAMOVAY, 2002; SAVE THE CHILDREN, 2003; UNESCO, 2004; COSTA, 2005), a autoadvocacia ou autodefensoria (GARNER; SANDOW, 1995; FERREIRA, 2003;

CORRIGAN, 2008; GLAT, 2008;) e o movimento de vida independente (SASSAKI, 2003; BANCO MUNDIAL, 2003; DIBWAD; BERSANI, 2009).

Abromavay, em publicação da UNESCO (2002, p.62), argumenta 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” [...]. Educar para a cidadania tem sido a pauta de debate no cenário das políticas públicas da educação. Coadunando-se com essa pauta, o protagonismo juvenil constitui-se uma ação necessária, sobretudo no que diz respeito ao desafio de torná-lo uma vivência concreta para os jovens, que passam a assumir conjuntamente responsabilidades. É interessante notar que o artigo 30 da Constituição Federal do Brasil (BRASIL, 1988) estabelece que é fundamental:

- I - construir uma sociedade livre, justa e solidária;
- II - garantir o desenvolvimento nacional;
- III - erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais;
- IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.

De acordo com a Carta Magna, é possível constatar que os objetivos acima têm como foco os princípios de igualdade e equidade social, que respeitam a diversidade humana e valorizam os pressupostos da cidadania.

Segundo Dalmo Dallari (1998, p. 14), a cidadania

expressa um conjunto de direitos que dá à pessoa a possibilidade de participar ativamente da vida e do governo de seu povo. Quem não tem cidadania está marginalizado ou excluído da vida social e da tomada de decisões, ficando numa posição de inferioridade dentro do grupo social.

Todavia, ao mesmo tempo em que se reconhece a cidadania como “um conjunto de direito”, os direitos dos jovens continuam sendo violados, mesmo com as mudanças e as lutas sociais. No Brasil, apesar dos avanços com a redemocratização, ainda predomina a visão simplista de que cidadania significa apenas direitos e deveres.

No entanto, cidadania

é o direito de ter uma ideia e poder expressá-la. É poder votar em quem quiser sem constrangimento. É processar um médico que cometa um erro. É devolver um produto estragado e receber o dinheiro de volta. É o direito de ser negro sem ser discriminado, de praticar uma religião sem ser perseguido (DIMENSTEIN, 1992, p. 20).

É o direito de ser uma pessoa com deficiência sem estar invisível na malha social. É, ainda, ter o direito a voz sem ser constrangido, ter o direito de decidir sobre a própria vida sem ser impedido, de escolher o que vestir sem ser ridicularizado.

É no dia a dia que ocorre a violação do direito de ser cidadão. Nesse contexto, quando se trata do direito do jovem com deficiência, a violação está naturalizada. Isso significa que há urgência de se desenvolverem ações e iniciativas que combatam e rompam essa naturalização da violação, e é exatamente aí em que residem o valor e a importância de se promover a autoadvocacia, com o objetivo de tornar suas vozes audíveis, ampliar seus horizontes de visão e de compreensão do mundo e lhes oferecer instrumentos para compreender o que acontece e, quando for o caso, resistir à situação de exclusão social. É importante ressaltar que a cidadania do jovem com deficiência constrói-se a partir do desenvolvimento de sua capacidade de organização, participação e intervenção social, pois é no convívio cotidiano das relações sociais que o jovem exercita a cidadania. Uma ação que “educa para a cidadania significa prover os indivíduos de instrumentos para a plena realização desta participação motivada e competente, desta simbiose entre interesses pessoais e sociais, desta disposição para sentir em si as dores do mundo” (MACHADO, 1997, p.106).

A juventude é uma fase da vida humana que se caracteriza como um processo de transformação do jovem, necessário à vida adulta produtiva, seja ele pertencente a um grupo social vulnerável ou não. A participação protagonista do jovem, em geral, e do jovem com deficiência, em particular, caracteriza-se pela conquista de espaços que resulta em sentido para a vida social, na perspectiva da coletividade e do combate ao isolamento. O Projeto de Extensão Pró-Líder, campo de nosso estudo, procura construir esse espaço de ruptura ao isolamento e de promoção do protagonismo e da autoadvocacia.

Segundo Corrigan (2008, p. 17), a autoadvocacia “é um princípio ou conceito universal que se aplica a toda a gente”. Cada indivíduo tem a capacidade de tomar decisões e realizar escolhas quanto ao que considera importante na *sua* vida. Nesse sentido, a autoadvocacia se configura como um novo conceito, que serve para orientar movimentos sociais de grupos desempoderados, porque revela a possibilidade de qualquer indivíduo ser

advogado de si mesmo: (re)conhecer seus direitos para assegurar suas necessidades e responder pelas próprias ações, posto que, enquanto a advocacia será sempre útil e, frequentemente, necessária, a autoadvocacia é essencial se os indivíduos tiverem poder sobre as próprias vidas (GARNER; SANDOW, 1995, p. 3). O primeiro movimento de autoadvocacia emergiu na Grã-Bretanha, na Dinamarca e no Japão, na década de 80, e constituiu um marco para as discussões sobre a temática no mundo. Garner e Sandow (1995, p.1) definem a autoadvocacia 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 (GLAT, 2009, p. 01).

As palavras de Glat deixam explícito que a autoadvocacia caracteriza-se pela substituição da intervenção do meio em que a pessoa está inserida pela sua própria ação ou discurso, representado pela intervenção em sua própria vida, para decidir, opinar, escolher e participar. No movimento das pessoas com deficiência, o conceito de autoadvocacia foi lançado em 1986, durante o IX Congresso Mundial da Liga Internacional de Associações para Pessoas com Deficiência Mental, hoje denominada *Inclusão Internacional*.¹² Em 1991, reforçando a importância dessa concepção para o empoderamento das pessoas com deficiência, o termo autoadvocacia é definido na segunda Conferência Anual Norte-americana de *People First*¹³, realizada nos Estados Unidos, como

grupos independentes de pessoas com deficiências que trabalham juntas para conseguir justiça, ajudando umas às outras a assumir o controle de suas vidas e lutar contra a discriminação. Ela [auto defesa] nos ensina como devemos tomar decisões e fazer escolhas que afetam as nossas vidas a fim de podermos ser mais independentes. (DYBWAD, 2009, p. 3).

O conceito da autoadvocacia, que define que pessoas com deficiência devem “assumir o controle de suas vidas e lutar contra a discriminação”, é indispensável para o desenvolvimento humano dos grupos vulneráveis que sofrem discriminação, sistematicamente, ao longo da sua vida.

¹² Disponível em (<http://www.inclusion-international.org>), realizado no Rio de Janeiro e coordenado pela Federação Nacional da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (<http://www.apaebrasil.org.br>).

¹³ Significa em português: ‘Pessoas em Primeiro Lugar’. Disponível em: <http://maringa.apaebrasil.org.br/arquivo.phtml?a=2693>, acesso em 20/08/2009.

Nesse contexto, a autoadvocacia conduz o indivíduo a controlar a própria vida e modificá-la socialmente. Oliver (1999), um sociólogo inglês com deficiência física, denuncia a história da vida de uma pessoa com deficiência como sendo uma tragédia pessoal, ou seja, todas as barreiras, violações e dificuldades que ela encontra em sua vida são exatamente problemas seus.

Portanto, se contextualizarmos a tragédia pessoal dos que têm deficiência, no âmbito do ciclo de invisibilidade e assujeitamento, inevitavelmente, será constatada a necessidade do “empoderamento coletivo” (GARNER; SANDOW, 1995), que inclui participação, direitos e responsabilidades, capacidade de realização e integração social. Portanto,

empoderar os jovens sugere conferir poder aos jovens como indivíduos ou membros de organizações juvenis, comunidades e corpos nacionais e internacionais. Então, isso está diretamente relacionado com a oportunidade de tomar decisões que afetem as suas vidas, bem como instá-los a tomar decisões que possam ser contrárias aos interesses e desejos imediatos. (ONU, 2001, p.3).

A íntima relação existente entre esses dois conceitos requer a compreensão de sua interdependência: autoadvocacia como uma extensão do empoderamento e o empoderamento como uma extensão da autoadvocacia. O exercício de autoadvocacia/empoderamento é fundamental ao jovem com deficiência, porque representa a ruptura de sua invisibilidade e assujeitamento, ao mesmo tempo em que oportuniza o sentimento de pertencimento, de reconhecimento dos seus direitos e de sua capacidade de lutar para conquistar espaços sociais de forma pró-ativa.

É a condição de invisibilidade das pessoas com deficiência que gera o solo para o início de um novo movimento internacional, o da *self-advocacy*, traduzido como autoadvocacia, autodefensoria ou autodefesa (GLAT, 2008, p. 1). Esse movimento visa fundir a luta pelos direitos da pessoa com deficiência e à promoção de sua autonomia na vida do indivíduo e na sua coletividade. Glat como estudiosa da educação da pessoa com deficiência inclusiva analisa tais termos, desde o ponto de vista do movimento das pessoas com deficiência.

Ela define a *autodefensoria* como

o processo de autonomia e participação de pessoas portadoras de deficiências¹⁴, na medida em que se engajam pessoalmente na luta pela defesa de seus direitos, tomando suas próprias decisões a respeito de suas vidas, reivindicando voz e espaço para expressar suas ideias, desejos, expectativas e necessidades. Auto-defensoria é ao mesmo tempo uma filosofia, um movimento político e um programa de suporte psicoeducacional (GLAT, 2008, p. 1).

Os achados deste estudo reforçam a relevância de um projeto de extensão universitária, no qual jovens com deficiência da comunidade local têm a oportunidade de estar presente no *campus* universitário, engajar-se em atividades acadêmicas pertinentes e relevantes para sua formação humana e também ser parte de um movimento político construído pelo seu grupo dentro do qual se identificam como pares e apóiam-se mutuamente.

A justiça social somente começa a ser alcançada quando um indivíduo passa a fazer escolhas e reagir à manifestação da opressão. Ao reagir, gradualmente, o ser humano constrói a sentido de autoconfiança necessário para não mais se sentir intimidado. Ao se tornar consciente de seus direitos e desenvolver o sentido de pertencimento ao grupo, o indivíduo com deficiência aprende a lidar com as desigualdades sociais geradas por relações de poder desiguais.

Barron e Amerena (2008), ao tratarem do desenvolvimento inclusivo, argumentam que os movimentos sociais devem objetivar “o empoderamento de todas as pessoas com deficiência para fazerem escolhas e para terem auto-determinação”. A aquisição de tal poder, segundo as autoras, passa pelo controle de recursos financeiros, que serão alocados conforme suas decisões. Isso significa que as próprias pessoas com deficiência definem, escolhem *o que* e *quem* elas/es terão em suas vidas para lhes ajudar e apoiar no contexto das relações em que estão inseridas.

Em um feixe de relações mais ou menos organizado, o poder circula nas relações interpessoais, revelando uma possível transformação na condição de sujeito. Na progressão das relações, refletem interações carregadas de sentido humanizado, simbólico e de subjetivação.

¹⁴ A Convenção dos Direitos sobre Pessoas com Deficiência utiliza a expressão *pessoa com deficiência*, e não portador de deficiência. Para tanto, a terminologia utilizada neste estudo será pessoa com deficiência por acreditarmos na importância de dar visibilidade a este grupo social.

Deleuze (2005, p. 111) aponta que

a subjetivação, a relação consigo, não deixa de se fazer, mas se metamorfoseando, mudando de modo(...), Recuperada pelas relações de poder, pelas relações de saber, a relação consigo não pára de renascer. Em outros lugares e em outras formas.

O imaginário coletivo que perpassa o senso comum compreende a pessoa com deficiência como incapaz, ‘sem poder’, mas tal compreensão não se sustenta na teoria de Foucault (1979, p.119), porque “o poder em si mesmo não existe”. O que existe, de fato, “são micro-relações de poder” existentes na vida cotidiana, ou seja,

a ideia de que existe, em um determinado lugar, ou emanando de um determinado ponto, algo que é o poder, me parece baseada em uma análise enganosa e que, em todo caso, não dá conta de um número considerável de fenômenos. Na realidade, o poder é um feixe de relações mais ou menos organizado, mais ou menos piramidalizado, mais ou menos coordenado (...). (FOUCAULT, 1979, p.121).

O jovem com ou sem deficiência está imerso nessas relações de poder e, portanto, o exercício de seu protagonismo juvenil, aqui conceituado como autoadvocacia, implica compreender que as mudanças vividas constroem-se e reconstroem-se nas relações de poder e de saber, na subjetivação e na relação consigo próprio, em diversos lugares e de diversas formas, fazendo renascer a importância da condição de sujeito de direito que transforma e é transformado.

De acordo com o Dicionário Pasquale (2009, p. 476), a palavra protagonista significa "personagem principal". O termo *protagonismo juvenil* foi adicionado à educação pelo pedagogo Antônio Carlos Gomes da Costa, para quem ser protagonista juvenil significa ser elemento central de uma prática social (COSTA, 2000), participante de todas as fases, de sua elaboração à sua execução e avaliação.

O estudo de Brener (2004) sobre *o desenvolvimento do protagonismo juvenil* ilumina que o "protagonismo juvenil tem relação direta com uma relação de poder. E para propiciar o protagonismo, devemos dar responsabilidades para os jovens, a fim de que eles criem projetos e os executem" (BRENER, 2004, p. 21).

A importância de encorajar a autonomia e a liberdade de escolha de forma objetiva e sistemática aos jovens, por meio de atividades planejadas e construídas coletivamente, ajuda-os a extrapolar

os âmbitos de seus interesses individuais e familiares e que podem ter como espaço a escola, os diversos âmbitos da vida comunitária; igrejas, clubes, associações e até mesmo a sociedade em sentido mais amplo, através de campanhas, movimentos e outras formas de mobilização que transcendem os limites de seu entorno sócio-comunitário (COSTA, 1997, p. 90).

Nesse processo, é essencial ampliar a relação entre jovens e adultos, na qual a colaboração e o trabalho mútuo possibilitam ao jovem a descoberta de novos conhecimentos para a ação social protagonista. O protagonismo juvenil

parte do pressuposto de que o que os adolescentes pensam, dizem e fazem pode transcender os limites do seu entorno pessoal e familiar e influir no curso dos acontecimentos da vida comunitária e social mais ampla. Em outras palavras, o protagonismo juvenil é uma forma de reconhecer que a participação dos adolescentes pode gerar mudanças decisivas na realidade social, ambiental, cultural e política onde estão inseridos. Nesse sentido, participar para o adolescente é envolver-se em processos de discussão, decisão, desenho e execução de ações, visando, através do seu envolvimento na solução de problemas reais, desenvolver o seu potencial criativo e a sua força transformadora. Assim, o protagonismo juvenil, tanto como um direito, é um dever dos adolescentes (COSTA, 1997, p. 65).

O desenvolvimento do protagonismo juvenil caracteriza-se pelas ideias e iniciativas que devem ser construídas sempre pelos próprios jovens, o que, em outras épocas, foi determinado pelos adultos. É a partir de sua ação consciente sobre o meio que o jovem pode se ressituar e resistir à opressão e ao assujeitamento. Nesse sentido, quanto mais cedo o jovem com deficiência tiver oportunidades de estabelecer relações sociais e de poder, em espaços diferenciados para além do núcleo familiar (comunidade, escola, esporte, mundo do trabalho, comunidades religiosas), maior a probabilidade de resistir às formas de poder que o reprimem porque,

para resistir, é preciso que a resistência seja como o poder. Tão inventiva, tão móvel, tão produtiva quanto ele. Que, como ele, venha de “baixo” e se distribua estrategicamente. (.) Não coloco uma substância de resistência face a uma substância do poder; (.) a partir do momento em que há uma relação de poder, há uma possibilidade de resistência. Jamais somos aprisionados pelo poder: podemos sempre modificar sua dominação em condições determinadas e segundo uma estratégia precisa. (FOUCAULT, 1979, p. 241).

A resistência representada pelo exercício da autoadvocacia caracteriza-se como uma forma positiva de exercício do poder, como uma forma de “empoderamento”, que possibilita rupturas e emancipação do jovem com deficiência. Resistir aos padrões de submissão, de

opressão é, em si mesmo, um ato transformador: o poder existe, porque a resistência existe; ambos coexistem e, uma vez emergente a resistência, outras relações de poder se constituem e se configuram como relações sociais e humanas mais igualitárias ou menos desiguais. O poder não deve ser pensado apenas na perspectiva negativa, isto é, o poder que ‘exclui’, ‘reprime’, ‘recalca’, ‘censura’, ‘abstrai’, ‘mascara’ e ‘esconde’, porque o poder é, ao mesmo tempo, produtivo e transformador. (FOUCAULT, 1978).

O assujeitamento proposto por Foucault relaciona-se aos mecanismos de poder que submetem o sujeito e o reprimem. Nesse caso, o jovem com deficiência. Todavia, por meio da manifestação da resistência, o jovem conquista a autoconsciência e passa da condição de subalternidade para o reconhecimento de si como sujeito, “sujeito preso a uma consciência de identidade própria” (FONSECA, 2003, p. 25).

De acordo com Murad (2010, p.03) o que chama a atenção

no estudo de Foucault é a relevância que o autor dá a relação existente entre sujeito e resistência. Para o autor o sujeito só assume essa condição quando é livre para exercer a resistência. É a isso que o autor chama de liberdade e possibilidade de subjetividade. A resistência não é algo da qual deva ser destituído, ela é a mola propulsora da subjetividade.

Nessa relação entre sujeito e resistência, torna-se essencial o exercício da liberdade, já que Foucault (1995, p. 239) endossa que,

talvez, o objetivo hoje em dia não seja descobrir o que somos, mas recusar o que somos. Temos que imaginar e construir o que poderíamos ser para nos livrarmos desse duplo constrangimento político, que é a simultânea individualização e totalização própria às estruturas do poder moderno.

Na busca pela liberdade, o jovem com deficiência constrói a resistência que propulsiona a reconstrução das relações de poder dentro da qual seu grupo social tem estado imerso por séculos. No contexto atual das rupturas com as relações de poder e de assujeitamento que envolvem o grupo social constituído pelas pessoas com deficiência, a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2006) constitui um dos principais instrumentos de resistência e de empoderamento desse grupo vulnerável. A importância desse documento internacional e seu significado político ideológico está refletida na polêmica que se instaurou sobre a necessidade (ou não) de se criar uma convenção específica para pessoas com deficiência, uma vez que a Convenção dos Direitos Humanos – CDH (ONU, 1948) contempla todas as pessoas, inclusive a pessoa com deficiência. Ativistas

do movimento em prol da convenção da pessoa com deficiência defenderam que a CDH não impediu, em mais de 50 anos, que a pessoa com deficiência fosse continuamente vítima de preconceito, de discriminação e de todo tipo de violação. Contudo, “[...] a deficiência não é simplesmente uma qualidade presente no organismo ou no comportamento da pessoa considerada deficiente, mas se define pela natureza da relação entre esta e quem a considere deficiente” (OMOTE, 1990, p.12). Na mesma linha, de acordo com o artigo 1º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPCD):

“pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (ONU, 2006 p. 3).

Esse conceito da CDPCD vem de encontro ao modelo médico-psicológico da Educação Especial, que dissemina por séculos a crença de que as pessoas com deficiência são incapazes e, conseqüentemente, impossibilitadas de exercer uma função ou papel social. Para Ferreira (2005, p.05), com

o rompimento do paradigma existente baseado no modelo médico-psicológico que somente vê a deficiência, a patologia, o problema de aprendizagem da criança [do jovem ou do adulto], o comportamento da criança começará a acontecer de fato e se mover em direção ao paradigma da inclusão, dos direitos humanos, da igualdade de oportunidades na sociedade quando nós começarmos a aprender com as histórias reais – com as evidências científicas.

A autora acrescenta, ao se referir ao paradigma da inclusão, que

“nós precisamos aprender a ouvir as vozes das pessoas com deficiência e as suas histórias contadas por elas próprias. Ouvi-las significará nos conscientizarmos sobre as formas através das quais nós mesmos as oprimimos e violamos os seus direitos. Aprender com elas sobre o que elas querem e precisam implicará em aprender a como responder às suas necessidades seja na família, no consultório, na escola, na sala de aula ou no mundo do trabalho (FERREIRA, 2005, p. 5)

Portanto, o que está centralmente envolvido nesse cenário de mudanças e de rupturas paradigmáticas é a definição da identidade cultural e social dos diferentes sujeitos e seus respectivos grupos: pessoas com deficiência e sociedade. Sendo assim, não podemos encobrir

as relações de poder que perpassam as interações entre esses sujeitos, tampouco as conexões entre cultura, identidade e tal poder.

Os países signatários da convenção assumem garantir o respeito e o cumprimento dos direitos e defender o lema “nada sobre nós sem nós” do movimento das pessoas com deficiência. Um dos grandes desafios que hoje permeiam a luta pelos direitos igualitários da pessoa com deficiência é o fato de que nem mesmo os movimentos sociais existentes organizados nas duas últimas décadas conseguiram romper com a desunião entre os grupos com deficiências distintas, condição que os enfraquece como grupo e identidade grupal e social.

Historicamente, o movimento das pessoas com deficiência está fragmentado em grupos distintos, seja para as que têm deficiência auditiva (movimento da comunidade surda), visual, intelectual ou síndrome de Down. Essa caracterização histórica social de ilhas isoladas não possibilita, de forma alguma, a consolidação do movimento social desse grupo. Em meio a essa fragmentação de forças, os jovens com deficiência ficam ainda mais vulneráveis porque, assim como os que não têm deficiência, não são chamados a opinar, participar, sugerir e decidir. Três fatores caracterizam a invisibilidade desse jovem no movimento internacional:

- 1) O fato de o movimento de pessoas com deficiência ser fragmentado contribui para a invisibilidade, e não se constitui em essência um movimento social;
- 2) O jovem com deficiência não participa de movimento estudantil, porque não chega lá, está fora do sistema educacional [é analfabeto!];
- 3) O movimento da pessoa com deficiência é predominantemente um movimento de adultos e não de criança e não de jovens (BIELER, 2004, p. 3).

Cabe, aqui, uma breve retrospectiva histórica, que explicita a importância da emergência das Organizações para Pessoas com Deficiência na década de 80, que, até esse período, tinham caráter eminentemente caritativo, filantrópico e assistencialista (RIBAS, 2007), ou seja, não estavam preocupadas em garantir os direitos humanos desse grupo social. Em geral, tais organizações¹⁵ foram fundadas *para* as pessoas com deficiência, mas dirigidas por alguém sem deficiência: um parente ou profissional, uma ‘dama rica’ da sociedade ou um

¹⁵ Na Paraíba, alguns exemplos ilustram tal realidade. O Instituto dos Cegos da Paraíba, organização não governamental, sem fins lucrativos, situada em João Pessoa, foi fundado em 16 de maio de 1944 por Adalgisa Cunha. A APAE de João Pessoa foi fundada, em 1957, pelo professor José Régis de Albuquerque, com apoio da psicóloga Cristina Brasil, do Rotary Club, e da Sra. Evelina Maroja, membro de uma família de políticos da região de Santa Rita.

político benfeitor, que organizava serviços ou espaços para atender às pessoas com deficiência.

Na década de 80, os movimentos sociais de pessoas com deficiência se organizam mundialmente. No Brasil, a década de 90 caracteriza-se como um período de florescimento de organizações *de* pessoas com deficiência¹⁶. A emergência das organizações de pessoas com deficiência constitui um avanço significativo na ruptura com o modelo médico-assistencialista vigente e a passagem para o modelo dos direitos humanos, que assume a importância do empoderamento dessas pessoas. Os ativistas, militantes com deficiência, desafiam a crença social de que pessoas com deficiência são ‘vítimas, pacientes, inadequadas ou incompetentes’. Vale ressaltar que, apesar da mudança paradigmática em curso e da legislação existente, mesmo com as inúmeras organizações não-governamentais de pessoas com deficiência, a fragmentação do movimento desse grupo social, historicamente dividido em grupos organizados com bases na deficiência, gera barreiras para a construção da identidade, como grupo lutando por direitos igualitários (RIBAS, 2007).

Os movimentos *de/com/para* pessoas com deficiência vêm mostrando que, quando surgem oportunidades de participação e de experiências vivenciadas por esses indivíduos, eles se tornam mais ativos na luta por seus direitos. Na literatura, foram identificados três tipos de movimento:

- 1 Movimentos de pessoas com deficiência, em que pessoas com deficiência vêm lutando por seus direitos, e estão envolvidas nos contextos sociais para defender seus objetivos de vida;
- 2 Movimento com pessoas com deficiência. Nessa perspectiva há dois grupos envolvidos: pessoas sem e com deficiência, buscando a garantia dos direitos;
- 3 Movimentos para as pessoas com deficiência, presentes em todo o legado histórico e sócio-cultural. São diversos grupos defendendo os direitos para pessoas com deficiência, não necessariamente tendo pessoas com deficiência.

¹⁶ASPADEF – Associação Paraibana de Deficientes (<http://www.aspadef.com.br/fc.php>); ASDEF - Associação de Deficientes e Familiares (<http://www.asdef.com.br/page1.php>) ambas com sede em João Pessoa; APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (<http://www.apaebrasil.org.br>), com sede em Brasília; LARAMARA - Associação Brasileira de Assistência ao Deficiente Visual, (<http://www.laramara.org.br/portugues/index.php>) com sede em São Paulo; INES – Instituto Nacional de Educação para Surdos (www.ines.gov.br) com sede no Rio de Janeiro; SERDOWN – Associação Baiana de Síndrome de Down (<http://www.serdown.org.br/>) etc.

Portanto, no contexto da mudança paradigmática em processo, a dupla vulnerabilidade de jovens com deficiência deve ser urgentemente incluída no debate atual das políticas públicas¹⁷ destinadas à juventude. E para desvelar os saberes sobre quais são os fatores preponderantes na formação de jovens com deficiência, para o exercício da autoadvocacia, devemos

[...] continuar a investigar, discutir, destacar, mostrar a positividade do poder, sua capacidade de produzir subjetividades e identidades. É nessa direção que os Estudos Culturais em educação têm enfatizado a produtividade dos poderes e dos saberes no ordenamento da vida social (COSTA, 2005, p. 118)

Os Estudos Culturais ampliam o conceito de cultura também como “um campo de produção de significados no qual os diferentes grupos sociais [entre os quais as pessoas com deficiência], situados em posições diferenciadas de poder, lutam pela imposição de seus significados à sociedade mais ampla” (SILVA, 2007, p. 133-4).

Na tentativa de “descolonizar” o conceito de cultura, o mesmo deixa de representar a busca da perfeição presente na antiga concepção elitista, e passa a expressar “as formas pelas quais as sociedades dão sentido e organizam suas experiências comuns; cultura como material de nossas vidas cotidianas, como a base de nossas compreensões mais corriqueiras” (COSTA, 2005, p.109). Para Sandar e Van Loon (apud COSTA, 2005, p.109), devemos observar cinco pontos significativos dos ECs:

[...] mostra as relações entre poder e práticas culturais [...] desenvolve os estudos da cultura de forma a tentar captar e compreender toda a sua complexidade no interior dos contextos sociais e políticos [...] a cultura sempre tem uma dupla função: ela é, ao mesmo tempo, o objeto de estudo e o local da ação e da crítica política. [...] os EC tentam expor e reconciliar a divisão do conhecimento entre quem conhece e que é conhecido. [...] refere-se ao compromisso dos EC com uma avaliação moral da sociedade moderna e com uma linha radical de ação política (COSTA, 2005, p.109-110).

¹⁷ Diversas medidas vêm sendo tomadas, nesse sentido, para fortalecer órgãos como a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, que passa a fazer parte do Ministério da Justiça e está em processo de se tornar Secretaria, e o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - CONADE, que é um órgão superior de deliberação colegiada, criado para acompanhar e avaliar o desenvolvimento de uma política nacional para inclusão da pessoa com deficiência e das políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer e política urbana dirigidos a esse grupo social. Faz parte da estrutura básica da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República (Lei 10.683/03, art. 24, parágrafo único).

Assim, compreendemos que o espaço social se apresenta, através das relações que se estabelecem no seu interior, como refletor da diversidade cultural existente na sociedade, cabendo enfatizar que,

quando falamos em diversidade cultural, estamos de várias maneiras conectados aos discursos sobre raças, sobre gêneros, sobre normalidade e anormalidade, sobre deficientes, os excepcionais, os estranhos, os pobres, enfim os incontáveis “outros” da sociedade que povoam o planeta. Todos esses grupos estão, em diferentes formas e intensidades, implicados nas práticas civilizatórias em andamento. (COSTA, 2005, p. 16)

No contexto civilizatório, o novo modelo social da deficiência rompe, de forma radical, com o paradigma até então existente do modelo médico-psicológico que coloca o foco na deficiência, na patologia, no problema e no comportamento da pessoa com deficiência, em detrimento de suas outras habilidades (FERREIRA, 2005, p. 5). Tal ruptura implica um mover-se em direção ao paradigma da inclusão (GLAT, 1989; AINSCOW, 1996; AINSCOW, 2000; MITTLER, 2003; FERREIRA, 2005; UNESCO, 2009), dos direitos humanos, da igualdade de oportunidades na sociedade, que se consolidará quando, finalmente, as questões pertinentes a esse grupo social forem socialmente visíveis e seus direitos igualitários respeitados por todos e em todos os segmentos da sociedade.

Para isso, não basta aos estudiosos debruçarem-se sobre temáticas atuais. É fundamental que busquem novas perspectivas, novas alternativas teórico-metodológicas que, de forma mais eficiente, acolham a diversidade humana na complexidade do mundo contemporâneo, sem intensificar as desigualdades e a falta de oportunidades para o desenvolvimento humano de qualquer grupo social independente de suas características.

A implantação de projetos de extensão universitária com o objetivo de formar jovens com deficiência para o exercício da autoadvocacia constitui uma alternativa teórico-metodológica inovadora e diferenciada para combater as injustiças sociais ainda vigentes contra essa população. Os achados desta investigação, como veremos nos próximos capítulos, oferecem elementos-chaves para promover mudanças exitosas.

Capítulo II

PERCURSO METODOLÓGICO

O presente estudo tem como objeto o processo de formação de jovens com deficiências para exercerem a autoadvocacia, ou seja, para serem capazes de promover e defender seus direitos com base na recém-publicada e ratificada Convenção dos Direitos Humanos de Pessoas com Deficiência (ONU 2006, 2008). Nesse sentido, pretende responder à seguinte pergunta de pesquisa: *Quais são os fatores que favorecem o desenvolvimento do protagonismo juvenil (autoadvocacia) de jovens com deficiência?*

Para investigar tais fatores, adotamos uma metodologia qualitativa porque possibilita não somente buscar os fatos em si, mas, principalmente, os significados desses fatos para os sujeitos (MARTINS; BICUDO, 1989) neste caso, jovens com deficiência. Em consonância com essa afirmação, ao discorrer sobre a pesquisa quantitativa, Richardson (1985, p. 38) argumenta que “a abordagem qualitativa de um problema, além de ser uma opção do investigador, justifica-se, sobretudo, por ser uma forma adequada para entender a natureza de um fenômeno social”. Nesse âmbito, consideramos a pesquisa participante pertinente ao nosso objeto de estudo, uma vez que nossa atenção está voltada ao processo em movimento aqui e agora de formação humana de jovens com deficiência, com vistas ao exercício da autoadvocacia. A escolha do Projeto de Extensão Pró-Líder, como campo de pesquisa de mestrado em educação, coadunou-se com o interesse da pesquisadora e profissional que tem atuado na área da educação especial e educação inclusiva de pessoas com deficiência ao longo de mais de 10 anos.

Outro aspecto relevante com relação à literatura diz respeito aos sujeitos contemplados por esse projeto – os jovens com deficiência, porque, se é verdade que a juventude é uma categoria pesquisada e problematizada¹⁸, é possível afirmar que quando se trata do/a jovem com deficiência, a produção acadêmica, investigativa e teórica é muito escassa.

Convém enfatizar que, embora o Brasil seja hoje respeitado na América Latina, porque é o país que tem avançada legislação para assegurar a inclusão educacional e social das pessoas com deficiência (BRASIL, 1996, 2001, 2008), grande parte dessa população ainda não tem oportunidades básicas de convivência, de acesso à educação, lazer, trabalho etc., e faltam oportunidades de participação de jovens – rapazes e moças com deficiência, que

¹⁸ As recentes políticas públicas da juventude enfocam as questões de violência, desenvolvimento social e das culturas juvenis, a falta de perspectivas.

enfrentam expectativas e situação de dupla vulnerabilidade – *juventude e deficiência* e, vulnerabilidade – *juventude, deficiência e gênero*.

Se considerarmos que há uma forte correlação entre pobreza e deficiência (BIELER, 2004), então, a vulnerabilidade desses jovens se expande significativamente. Portanto, este estudo se insere no âmbito dos Estudos Culturais, exatamente porque seu foco está voltado para o grupo constituído por jovens com deficiência – que ainda não foram situados no âmbito de uma área de conhecimento que esteja aberta para entender e teorizar os fatores que perpassam suas realidades experienciais, como grupo social com valor e uma cultura interna que ainda precisa ser desvelada.

Diante do exposto, entre as diversas possibilidades teórico-metodológicas da pesquisa qualitativa, selecionamos a *pesquisa participante* porque essa metodologia constitui um tipo de investigação que se compromete com a plena participação de todos os envolvidos na comunidade sob estudo e na análise de sua realidade (BRANDÃO, 1999). Nesse caso, exclusivamente jovens com deficiência, suas experiências e desenvolvimento em direção ao exercício da autoadvocacia. (Cabe aqui destacar que, embora em algumas oportunidades familiares próximos estivessem presentes em alguns encontros, estes não foram foco de atenção na pesquisa.) Nesse sentido, a pesquisa visa

promover a participação social para o benefício dos participantes da investigação. Esses participantes são os oprimidos, os marginalizados os explorados. Trata-se, portanto, de uma atividade educativa de investigação e ação social (BRANDÃO, 1999, p. 238).

Em nosso estudo, os oprimidos e marginalizados são os jovens com deficiência, e a pesquisa participante possibilita, a nosso ver, a entrada no universo do grupo de jovens com deficiências diversas (auditiva, visual, intelectual e com síndrome de Down), rapazes e moças com idade entre 16 e 28 anos, com escolarização diversificada – do ensino fundamental ao ensino superior. Outro fator relevante na escolha desta pesquisa é a contribuição de Grossi (1981, p. 43 apud BRANDÃO, 1999, p.126), quando refere que a

pesquisa participante é um processo de pesquisa no qual a comunidade *participa na análise de sua própria realidade, com vistas a promover uma transformação social em benefício dos participantes que são oprimidos*. Portanto, é uma atividade de pesquisa, educacional orientada para a ação. Em certa medida, a tentativa da Pesquisa Participante foi vista como uma abordagem que poderia resolver a tensão contínua entre o processo de geração de conhecimento e o uso desse conhecimento, entre o mundo "acadêmico" e o "irreal", entre intelectuais e trabalhadores, entre ciência e vida.

A atividade de pesquisa educacional orientada para a ação que incentiva a autonomia promove a transformação social, em benefício dos participantes que são oprimidos, e coaduna-se com mais um dos objetivos do Pró-Líder, que é a participação para a promoção da autoadvocacia. Demo (2004, p.13) enfatiza que o signo forte da pesquisa participante é “abrir oportunidades para os marginalizados de construir sua emancipação, usando o melhor conhecimento possível”.

2.1 Procedimentos Metodológicos

A coordenação do Projeto de Extensão Pró-Líder apoiou integralmente o trabalho da pesquisadora, possibilitando o acesso sistemático às pautas, frequência e documentos relevantes, assim como o acesso aos telefones dos jovens e das instituições. Não houve obstáculos para nosso acesso aos jovens ou às informações documentais.

O contato inicial com as organizações foi realizado por telefone e e-mail das organizações de/para pessoas com deficiência, ocasião em que solicitamos o preenchimento do formulário de inscrição (anexo 01) de jovens para participarem do projeto e a autorização para fazer a pesquisa. Para tanto, foram programadas algumas etapas formais da pesquisa participante (HAGUETTE, 1987), quais sejam: (a) aproximação da população envolvida, com apresentação e aceitação da proposta da pesquisa participante; (b) delimitação do objetivo da pesquisa pelo público alvo, mediante assessora da área; (c) levantamento de dados para maior conhecimento dos participantes a partir dos seus interesses; (d) construção do conhecimento coletivo, através da análise dos dados emitidos pelos participantes, finalizando com (e) caracterização dos elementos-chaves da formação de jovens para o exercício da autoadvocacia.

Nesse percurso ficou evidente para nós, pesquisadoras, que a pesquisa participante proporciona ao pesquisador o conhecimento da realidade alvo, através da contínua ação – reflexão – ação, e possibilita mudanças pessoais e profissionais pela busca de posturas que contribuam para a tomada de decisão coletiva, na perspectiva da transformação da compreensão e dos pressupostos de todos os envolvidos na pesquisa.

A seguir, caracterizamos os passos do percurso metodológico do presente estudo e salientamos que o Pró-Líder foi criado para ser seu campo de pesquisa, ou seja, ambos iniciaram-se simultaneamente. Começamos com uma breve caracterização do Projeto campo do estudo e, a

seguir, apresentamos a população, os instrumentos de coleta de dados, a organização do arquivo de dados e análise, assim como algumas questões éticas relevantes na pesquisa.

2.1.1 Campo de Estudo: 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 na 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 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. O projeto inglês visa, com essa ação, responder ao lema da Convenção (idem) *Nada sobre nós sem nós* e promover a autoadvocacia de jovens com deficiência.

A metodologia do Projeto de Extensão Pró-Líder se organizou através da realização de oficinas, encontros sociais e participação em eventos públicos e políticos, nos quais os jovens têm papel predominante. As oficinas e diversos encontros do grupo foram realizadas no Centro SUVAG da Paraíba, durante os quais foram debatidos inúmeros temas de relevância nas oficinas e atividades decorrentes escolhidas pelos jovens a partir do conteúdo da CDPcD, como mostra o Anexo 6.

2.1.2 População Participante do Pró-Líder

O projeto foi iniciado com a realização de uma reunião com organizações governamentais e não governamentais *de/ e para* pessoas com deficiência localizadas na cidade de João Pessoa, durante a qual o Projeto de Extensão Pró-Líder foi apresentado. Foi solicitado aos participantes que indicassem jovens, respeitando-se a equidade de gênero, para participar do mesmo. Foram indicados 16 jovens, conforme dados apresentados na tabela anexa 05.

Os sujeitos envolvidos no estudo são jovens com deficiência, com idade entre 16 e 28 anos, atendendo à equidade de gênero e, possivelmente, jovem que tem experiência no movimento em defesa da pessoa com deficiência, pais ou responsáveis pelos jovens, bem como estagiários da universidade. Algumas considerações acerca da constituição dos membros da pesquisa são necessárias. Em conversa informal sobre como seria a coleta, constatou-se, preliminarmente, a ampla diversidade de participantes no projeto:

- a) jovens com deficiência diferenciada;
- b) coordenadoras do Pró-Líder;
- c) pesquisadora ;
- d) coordenadores de oficinas temáticas;
- e) estagiárias e tradutores-intérpretes;

Cabe destacar que, durante reunião com entidades especializadas de pessoas com deficiência, realizada no SUVAG com representantes de seis instituições da cidade de João Pessoa (Registro, 28/08/2009), surgiu a informação de que “não havia nenhum projeto dessa natureza para estimular a participação de jovens com deficiência”.

Como a pesquisa foi participante, para conduzir o estudo, surgiu a necessidade de aprendermos a LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais, para aumentar a qualidade dos resultados, mesmo havendo intérprete nas reuniões. Esse elemento contribuiu para uma maior participação como pesquisadora neste estudo, uma vez que facilitou a compreensão dos jovens surdos. Outro elemento preponderante foi a aceitação dos jovens em participar da pesquisa atuando como sujeitos ativos no campo, condição que qualifica metodologicamente o processo de coleta, a organização e a análise dos dados e, consequentemente, a confiabilidade dos achados do estudo.

2.1.3 Instrumentos de coleta de dados

Uma diversidade de instrumentos foram utilizados na coleta dos dados, incluindo, entrevista semi-estruturada com os jovens, entrevista estruturada com o uso da técnica *Linha do Tempo da Mudança* – uma técnica de coleta de dados para levantamento de mudanças

ocorridas. Essa técnica pode ser aplicada a membros de comunidades escolares, grupo de pessoas ou indivíduos. Constitui uma técnica relativamente simples que ajuda a identificar elementos (experiências, ocorrências, sentimentos etc.) que foram chaves em momentos de *mudança significativa* em práticas e vivências educacionais. A técnica envolve as seguintes abordagens: (a) definição do sujeito a ser entrevistado; (b) primeiro contato com a entrega da folha, contendo quadro para ser preenchido com evento, data e mudança, conforme anexo 10. (AINSCOW et al. 1994) e (c) posterior aprofundamento e análise conjunta (pesquisador e entrevistado) desses dados durante entrevista.

Por esta ser uma pesquisa participante, dados foram colhidos desde o início da mesma, ou seja, fase de elaboração e, no campo, desde o primeiro encontro com as instituições, conforme abaixo:

- a) Levantamento das organizações participantes com atualização de dados (endereços, telefones, e-mails, nome dos diretores etc.);
- b) Contato por telefone;
- c) Envio de email (criado para esse fim) convidando para participar do Projeto de Extensão Pró-Líder, com formulário anexo;
- d) Visita às instituições para levantamento da estrutura e do funcionamento e a coleta dos formulários com indicação de nomes de jovens;
- e) Envio de um convite para o primeiro encontro com jovens com deficiência indicados;
- f) Registro no diário de campo;
- g) Linha do Tempo da Mudança;
- h) Entrevista semi-estruturada;
- i) Fotografias autorizadas.

Neste estudo as entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas, para que fosse possível registrar os depoimentos de forma fidedigna. Na entrevista com surdos, o intérprete estava presente para garantir sua participação efetiva e, no caso de jovens com deficiência intelectual, foi necessário o uso de linguagem simplificada em algumas situações a fim de assegurar seu entendimento acerca da pergunta, assim como foi necessário um cuidado especial ao transcrever suas respostas de forma a garantir a fidedignidade das mesmas, ou seja, garantir a expressão do que o jovem realmente disse.

Os dados colhidos foram organizados em pastas (tipo mostruário). Cada fonte, numerada, contém dados que as identificam em termos do: (a) local onde foram colhidos, (b) a data, (c) o tempo de duração da coleta, (d) quem forneceu e (e) quem colheu os dados. A partir desse arquivo, foi elaborado um registro geral dos dados de forma que fosse mais fácil localizá-los. Os dados colhidos (nas entrevistas, na técnica da linha do tempo da mudança) foram transcritos por meio eletrônico (fotos e MP3), foram armazenados e numerados no computador da pesquisadora e feitas cópias em CD como backup. O arquivo de dados foi realizado desde o início da pesquisa até a conclusão do estudo, pois o arquivo tem um papel chave no processo de triangulação das informações para a subsequente análise e identificação das categorias-chaves (dimensões) que emergiram dos dados e subsidiaram a elaboração de teoria sobre o processo de construção do exercício da autoadvocacia pelo jovem com deficiência.

2.1.4 Organização e Análise dos Dados

Na análise dos dados coletados, empregamos o método da triangulação, com o objetivo de identificar categorias significativas para responder à pergunta de pesquisa colocada pelo estudo e desenvolver uma teoria fundamentada que, de acordo com Strauss e Corbin (2008, p.25), constitui uma

teoria que foi derivada de dados, sistematicamente reunidos e analisados por meio de processo de pesquisa. Nesse método, coleta de dados, análise e eventual teoria mantêm uma relação próxima entre si. [...] teorias fundamentadas, por serem baseadas em dados, tendem a oferecer mais discernimento, melhorar o entendimento e fornecer um guia importante para ação.

No percurso para a construção da postura de pesquisadora, é necessário adquirir aptidões para ter:

1. Capacidade de retroceder e analisar criticamente as situações;
2. Capacidade de reconhecer a tendência em direção aos bias/ viés;
3. Capacidade de pensar abstratamente;
4. Capacidade de ser flexível e aberto a críticas construtivas;
5. Sensibilidade às palavras e às ações dos informantes;
6. Um sentido de absorção e devolução ao processo do trabalho (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.21).

Na mesma linha, é essencial para este estudo compreendermos as lutas sociais e analisar minuciosamente

cada um desses modos de subjeção. Foucault acaba identificando os três tipos de luta social sempre em ação, mas cujas distribuição, combinação e intensidade variam na história: a) lutas contra a dominação (religiosa, de gênero, racial etc), b) lutas contra a exploração do trabalho e c) lutas contra as amarras do indivíduo a si próprio e aos outros (VEIGA- NETO, 2003, p.136).

Finalmente, apresentamos algumas considerações éticas sobre experiências vividas no campo, as quais nos levam a refletir sobre o papel de pesquisadora e a atuação como colaboradora do movimento social das pessoas com deficiência.

2.1.5 Considerações sobre Dilemas Éticos Emergentes no Estudo

Existia uma preocupação constante por parte da pesquisadora de se manter distanciada (neutra) e sem realizar pré-julgamentos, dado o envolvimento com a causa da pessoa com deficiência por muitos anos e a tendência de que temos de ‘fazer por eles’, ‘decidir por eles’ e de ‘tratá-los como crianças’, ou seja, como pessoas ainda incapazes de tomarem decisões. Tal consciência crítica desafiou nossa própria atitude frente aos jovens do Pró-Líder, de forma que, continuamente, tivemos que fazer correções de percurso para criar oportunidades de maior e mais efetiva participação e escolhas dos participantes. Um forte elemento motivador neste estudo foi a possibilidade de desafiar nossos pressupostos e de provocar mudanças, como pessoa e profissional, cujas práticas foram construídas com base no modelo médico-patologizante da pessoa com deficiência.

O estudo constituiu-se em um espaço de rompimento com esse modelo, em direção ao modelo social da deficiência (BARON; AMERENA, 2008), a partir do qual devemos entender a pessoa com deficiência como um sujeito de direito e, portanto, em plenas condições de exercitar suas escolhas e tomar decisões. Há que se confessar que não tem sido fácil identificar nossas concepções e práticas excludentes, porém tem sido, ao mesmo tempo, muito gratificante descobri-las e modificá-las, pois a cada dia nos surpreendemos mais com as habilidades e potencialidades de cada um no grupo.

Em suma, procuramos nos manter o máximo possível neutras para assegurar que as vozes dos jovens participantes fossem predominantes e ouvidas naquele espaço de convivência e de trocas de experiências. Além disso, foi necessário um controle metodológico permanente de nossa parte no processo de interpretação das evidências, de maneira que fosse evitado viés interpretativo ou afirmações distorcidas sobre as questões pertinentes a respeito da vida de cada um – seus desejos, expectativas, sonhos, dúvidas, medos, crença, preconceito etc. Para tanto, este estudo foi submetido ao parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley, da Universidade Federal da Paraíba, e aprovado de acordo com a certidão apresentada no Anexo 07.

Capítulo III
NADA SOBRE NÓS SEM NÓS:
O PERCURSO DE FORMAÇÃO DO JOVEM COM DEFICIÊNCIA PARA O
EXERCÍCIO DA AUTOADVOCACIA

Este capítulo apresenta os fatores que são determinantes no processo de formação de jovens com deficiência (e sem deficiência) para o exercício da autoadvocacia. Todos os elementos identificados nesta pesquisa estão articulados entre si e fazem um corpo de conhecimento único, portanto, não devem ser entendidos isoladamente. Contudo, aqui estão apresentados como etapas de um processo de construção de um novo papel social e político, que é o de autoadvogado/a. O fio condutor da pesquisa foi a pergunta: *quais os fatores que favorecem o exercício da autoadvocacia?*

A construção da autoadvocacia constitui um processo particular de formação humana porque está voltado para um fim específico – o desenvolvimento de um novo papel sociopolítico de jovens de um grupo social que, historicamente, tem sido mantido às margens da vida e dos espaços regulares: jovens com deficiência, indivíduos duplamente vulnerabilizados, primeiro, por serem jovens, e depois, por serem pessoas com deficiência.

Tornar-se autoadvogado implica, nesse processo, conjugar a ruptura dos modelos constrangedores e as crenças incapacitantes sobre esses jovens com aquisições de informações, conhecimentos, habilidades novas e oportunidades para participar de novos espaços nos quais possam exercitar as novas aquisições até consolidá-las como práticas sociais correntes (COSTA, 2000).

A partir da participação sistemática em oficinas de formação para o exercício da autoadvocacia, este estudo ilumina que, durante as atividades do Pró-Líder, o jovem com deficiência sofre um processo de mudança intensa e interna a respeito do seu papel social: adquire uma nova compreensão sobre o seu modo de estar no mundo, mediado agora pelo lema “nada sobre nós sem nós”; concepção que tem forte implicação no desenvolvimento da compreensão de que ele/ela deixa de ser um expectador e passa a ser um agente ativo sobre as questões que dizem respeito à sua vida, ou seja, passam a ser autoadvogados.

Nesse processo formativo, a universidade desempenha papel-chave porque legitima as aquisições desses jovens, uma vez que constitui o espaço social reconhecido como legítimo para a promoção da formação humana e profissional: o espaço do conhecimento e da

formação por excelência. As evidências a seguir apresentadas revelam, de forma sólida, esse achado. Iniciamos este capítulo com a caracterização do grupo de jovens (perfil) que participou do Pró-Líder, no período entre agosto de 2008 e outubro de 2009 (Anexo 05). Em seguida, apresentamos as dimensões que emergiram a partir da análise dos dados que respondem à pergunta de pesquisa, isto é, os elementos constitutivos do processo de construção do papel de autoadvocacia exercido por jovens com deficiência.

As quatro dimensões identificadas são analisadas à luz do marco teórico deste estudo a partir das quais desenvolvemos um aporte teórico sobre o processo de construção da autoadvocacia.

3.1 Perfil dos Jovens do Pró-Líder

A definição dos jovens participantes do projeto, como explicitado no capítulo sobre metodologia, foi realizada com base na indicação de quatro jovens (duas moças e dois rapazes) solicitadas às organizações locais de/para pessoas com deficiência, convidadas para a reunião de apresentação do projeto.

Foram indicados por seis organizações 22 jovens, dos quais foram selecionados 16, com base nos critérios de idade, deficiência (para evitar que predominasse apenas um tipo de deficiência) e perfil (vide carta convite às organizações, no anexo 02). No processo de constituição do grupo, preocupamo-nos em assegurar a equidade de gênero, conforme mostra o quadro abaixo.

Quadro 1 – Relação dos participantes do Pró-Líder

Nº	Nomes ¹⁹	Sexo	Tipo de deficiência	Idade	Grau de escolaridade	Frequência	Renda Familiar ²⁰
01	Ana	F	Auditiva	28	Ensino Fundamental II	95%	Até 5
02	Carol	F	Auditiva	25	Superior Letras Libras	30%	Até 5
03	João	M	Auditiva	21	Superior Design de Interiores	100%	5 e 10
04	Lúcia	F	Auditiva	24	Superior Letras Libras	90%	Mais de 10
05	Maria	F	Auditiva	22	Ensino Fundamental I	40%	Até 5
06	Paulo	M	Auditiva	17	Ensino Fundamental II	85%	Até 5
07	Pedro	M	Auditiva	20	Ensino Médio	80%	Até 5
08	Eduardo	M	Intelectual ²¹	19	Ensino Fundamental I	95%	5 a 10
09	Fábio	M	Intelectual	21	Ensino Médio	1%	Até 5
10	Felipe	M	Intelectual	23	Ensino Fundamental I	70%	Até 5
11	Gabriel	M	Intelectual	26	Ensino Fundamental I	90%	5 a 10
12	Júlia	F	Intelectual	19	Ensino Fundamental I	75%	Mais de 10
13	Mariana	F	Intelectual	24	Ensino Fundamental I	85%	Mais de 10
14	João Ricardo	M	Visual	23	Ensino Médio	0%	Até 5
15	Luciana	F	Visual (Baixa Visão)	22	Superior Pedagogia	90%	Até 5
16	Raquel	F	Visual	23	Ensino Médio	90%	5 e 10

FONTE: Projeto de Extensão Universitária Pró-Líder.

NOTAS: Perfil dos jovens com deficiência, membros do Projeto de Extensão Pró-Líder.

Os dados contidos no Quadro um foram organizados em dois gráficos, com a finalidade de oferecer uma perspectiva visual acerca dos tipos de deficiência versus quantitativo por sexo (gráfico I) e correlação entre a faixa etária e a escolaridade (gráfico II). O quadro revela que foi possível assegurar a equidade de gênero no projeto: 50% dos jovens são moças, com idade de 19 a 28²² anos, e 50%, rapazes, entre 17 e 26 anos. Ao longo do projeto, contudo, houve uma pequena oscilação na participação dos jovens, mas a manutenção da equidade de gênero foi preservada, uma vez que dois rapazes²³ e duas moças²⁴ saíram por motivos pessoais, não puderam mais participar, participando assim um grupo de doze jovens.

No gráfico I, abaixo, apresenta a diversidade dos tipos de deficiência, quantitativo de jovens e sexo. Destacamos que, das seis organizações, o maior número de indicações foi de jovens com deficiência auditiva, provavelmente pelo fato de o projeto estar sendo realizado

¹⁹ Nomes fictícios

²⁰ A renda familiar foi estabelecida pelo quantitativo de salários mínimos (até cinco, entre cinco e dez, mais de 10)

²¹ Optamos pela nomenclatura deficiência intelectual, antes denominada de deficiência mental.

²² Solicitou pessoalmente a participação, colocando que gostaria muito de fazer parte da pesquisa.

²³ Os jovens, por necessidade particular, desistiram do projeto - Fábio (cirurgia) e João Ricardo (estudo para vestibular) logo no início.

²⁴ Por motivo de ordem particular, as jovens ausentaram-se do projeto; Carol (ingresso no mercado de trabalho) e Maria (estudo) após uma participação significativa.

em parceria com o Centro SUVAG da Paraíba. Torna-se importante destacar que não houve indicação por parte das instituições de jovens com deficiência física.

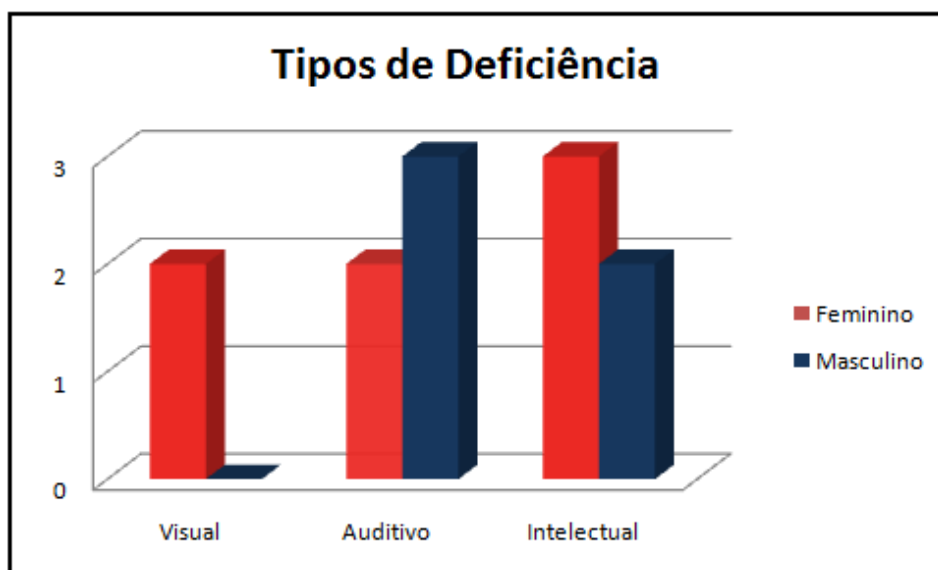


Gráfico 1: Tipos de deficiência, quantitativo de jovens e sexo.

Para finalizar essa caracterização, no gráfico II apresentamos a relação escolarização, deficiência e idade, elementos importantes que devem ser considerados:

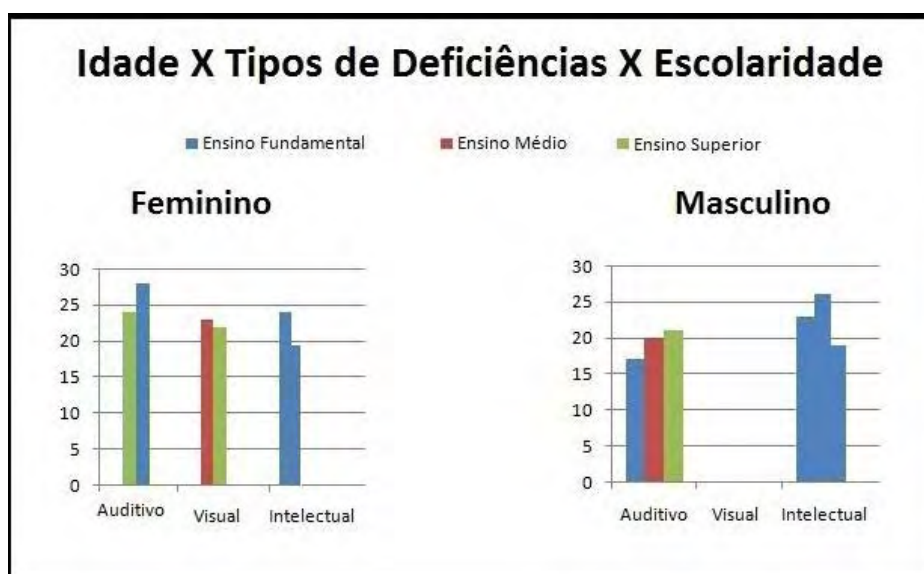


Gráfico 2: Tipo de deficiência por idade, sexo e escolaridade

Ao relacionarmos os tipos de deficiência à escolaridade dos jovens do Pró-Líder, constatamos que aqueles com deficiência intelectual têm a sua formação concentrada no Ensino Fundamental I, o que pode incidir sobre as dificuldades educacionais dos sistemas de ensino brasileiro, que reforçam a cultura de incapacidade desses jovens (FERREIRA, 2008). Em contrapartida, aqueles com deficiência auditiva e visual têm maior possibilidade de

ascensão escolar porque estão concentrados no Ensino Fundamental II e no Ensino Médio. Três deles tiveram acesso ao ensino superior; além disso, tiveram garantido o acesso ao intérprete de Língua Brasileira de Sinais (Libras) e do sistema Braille, o que certamente favoreceu o processo de aprendizagem.

Se observarmos os elementos idade versus escolaridade, verificamos que a distorção idade-série do sexo feminino é maior que a do sexo masculino. A evidência no contexto macro da inclusão socioeducacional das pessoas com deficiência indica que elas precisam ser visibilizadas também no atual debate sobre questões de gênero (GLAT, 2003; SASSAKI, 2004; FERREIRA, 2008). A seguir apresentaremos fotos para ilustrar as ações dos participantes do projeto Pró-Líder.



Ilustração 1: Na UFPB os participantes do projeto Pró-Líder na apresentação para as instituições.



Ilustração 2: Na Estação Ciência de João Pessoa, Seminário Nacional sobre AIDS & Deficiência.

A partir de agora, passamos a responder à pergunta de pesquisa, apresentando os fatores que favorecem o desenvolvimento da autoadvocacia organizados na forma de quatro *dimensões*. Em seguida, apresentamos as evidências coletadas no campo que corroboram os achados. Conforme detalhado no capítulo da metodologia, adotamos como estratégia para identificação dessas dimensões relevantes para o presente estudo, a triangulação entre os dados colhidos a partir de diferentes fontes. A triangulação e a análise acurada dos dados geraram a emergência das quatro dimensões, a seguir elencadas: (1) compreensão sobre o lema “*Nada sobre nós sem nós*”; (2) conhecimento de si próprio (autoconhecimento); (3) resistência ao assujeitamento: eixos facilitadores; (4) ruptura do assujeitamento: exercício da autoadvocacia. Todas as dimensões são consideradas significativas na construção gradual do novo papel social e político do jovem com deficiência, como agente promotor e defensor de seus próprios direitos e dos direitos de seus pares.

A análise dos dados conduziu à identificação e à caracterização dos fatores coletados durante o projeto de extensão, que forma o jovem com deficiência para o exercício da autoadvocacia. Embora o processo de construção do papel de autoadvocacia seja inerentemente articulado nas quatro dimensões – uma influencia e é influenciada pela outra, apresentaremos os elementos-chave constitutivos de cada dimensão organizados como etapas de aquisição de conhecimentos e habilidades que levam o jovem a autoadvocacia e, gradualmente, a consolidar seu papel de autoadvogado.

3.2 Dimensão 1– Compreensão do lema: ‘Nada sobre nós sem nós’

O lema ‘*nada sobre nós sem nós*’ tem como base o direito humano fundamental de participação de todos nas várias esferas da vida em condições igualitárias (ONU, 1948, 2008). Isso significa que a pessoa com deficiência e, no caso específico deste estudo, o jovem com deficiência, não pode permanecer à margem do debate e tomada de decisões a respeito de questões que tratam de temas relacionados a sua vida pessoal e ao desenvolvimento integral. Nesse sentido, participar significa romper o paradigma excludente do modelo médico incapacitante que perpassa a vida da maioria das pessoas com deficiência.

O Pró-Líder foi concebido com base nos anseios e no slogan do movimento das pessoas com deficiência – “*Nada sobre nós sem nós*” (ONU, 2006) – e adota como ponto de

partida e convergência da Declaração dos Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 1975), cuja concepção foi

construída a partir da ótica de que as próprias pessoas com deficiência são as que sabem o que é melhor para elas e por isso devem ser ouvidas em todas as ações que as envolvam. O lema NADA SOBRE NÓS SEM NÓS concede a essa obra, desde a sua concepção até seu desfecho final, a exata dimensão do que as pessoas com deficiência são capazes de fato (BRASIL, 2008, p. 15).

O capítulo I, na seção que trata da vulnerabilidade da pessoa com deficiência, discute, extensivamente, a importância dessa reivindicação internacional tão importante no atual contexto do debate da inclusão social da pessoa com deficiência, para assegurar-lhe o direito de participar das várias esferas da vida regular educacional, social, econômica e política. Historicamente, tal lema emerge como resultado do fato de que, até o início do Século XXI, as pessoas com deficiência permanecem invisíveis e suas vozes silenciadas, conforme caracterizado pela lógica do *ciclo da invisibilidade* construído a partir das contribuições de Bieler (2003) e de Werneck (2005), em cuja base se encontra a raiz de sua experiência de assujeitamento nas relações sociais (FOUCAULT, 1975).

Desde 2005, com a criação da Secretaria da Juventude (BRASIL, 2010), no Brasil, o desenvolvimento da política de juventude tem como uma das metas principais criar espaços de participação do jovem e de reconhecimento de sua importância em instâncias de decisão, cujas pautas dizem respeito aos seus direitos, à sua vida e às suas necessidades. Em outras palavras, há no país um movimento instalado no sentido de desmistificar as imagens correntes sobre a juventude e que desvalorizam seu papel social: “o jovem é violento, desinteressado na escola, droga-se” (VENTURINE; BOKANY apud ABRAMO; BRANCO, 2008, p. 22). Segundo o documento governamental²⁵ que trata da Política Nacional da Juventude,

o Brasil tem 48 milhões de habitantes entre 15 e 29 anos, dos quais 34 milhões têm entre 15 e 24 anos. É nessa faixa etária que se encontra a parte da população brasileira atingida pelos piores índices de desemprego, de evasão escolar, da falta de formação profissional, mortes por homicídio, envolvimento por drogas e com a criminalidade.

Os dados analisados no estudo *Perfil da Juventude Brasileira: uma pesquisa nacional* adotou como foco comum de análise a cultura política e a participação juvenil, apresentando interpretações distintas sobre elas. Segundo os organizadores do estudo, “não se

²⁵ Disponível em: http://www.planalto.gov.br/secgeral/frame_juventude.htm, acessado em 10/09/2010.

pode generalizar nem atribuir como essência de uma geração ou de uma condição juvenil os atributos de conservadorismo e alienação ou os de rebeldia ou constatação” (ABRAMO; BRANCO, 2008, p. 21).

Ao contrário, os jovens podem e devem desempenhar papel-chave no processo de transformação da sociedade brasileira e, no caso de jovens com deficiência, a autoadvocacia pode constituir uma estratégia de formação eficaz para ajudá-los a superar o assujeitamento ao qual estiveram submetidos por tantos anos. Contudo, os jovens brasileiros, em geral, ainda estão longe de ter representatividade: 85% dos entrevistados no referido estudo não participam de nenhuma instituição nem são membros de grupos de qualquer tipo em seu bairro ou comunidade, enquanto que apenas 15% (cerca de 5 milhões) afirmam que o são e participam de alguma atividade (ex. igreja, música, dança, teatro, futebol etc.), conforme o anexo 08 que evidencia a baixa adesão constatada no caso do associativismo juvenil segue novamente o mesmo padrão de baixa adesão dos adultos (ABRAMO; BRANCO, 2008, p. 357).

Quando deslocado o foco para o jovem com deficiência, constata-se que ele tem ainda menos oportunidades de participação. Na referida pesquisa sobre a juventude brasileira, não há registro acerca da opinião ou percepção de jovens com deficiência nos vários contextos²⁶ abordados. Exceção feita no quadro 58 (vide anexo 09) referente à *participação em associação e entidades*, em que se verifica que alguns dos jovens entrevistados declaram ter feito parte de *entidade de deficiência física ou necessidades especiais*, o que, obviamente, indica que eles/as provavelmente são jovens com deficiência (Ibid, p. 401).

Os dados acima revelam que, em geral, há uma cultura que assume que jovens são ‘problemáticos porque são jovens’ e não estão em posição de tomar decisões. No caso específico das pessoas com deficiência, em geral, e dos jovens com deficiência, em particular, a crença em sua incapacidade os torna beneficiários de políticas e práticas assistencialistas, ou seja, sempre são aqueles com mais ‘poder’ que tomam decisões em seu lugar, falam em seu nome.

O projeto Pró-Líder, campo do presente estudo, concebe o jovem, em geral, e o jovem com deficiência, em particular, como indivíduos que têm o direito de participar, o poder para decidir sobre temas e questões pertinentes à sua vida, ou seja, promover e defender

²⁶ Contextos avaliados no estudo: (a) perfil sociodemográfico e condição familiar; (b) ser jovem; (c) valores e referências; (d) percepções da escola; (e) no mundo do trabalho remunerado; (f) avaliando políticas públicas; (g) espaços de participação; (h) percepção da política; (i) direitos de cidadania; (j) fruição cultural e lazer; (k) influência e preferência de mídia; (l) relações de gênero; (m) sexualidade e AIDS; (n) drogas lícitas e ilícitas; (o) violência e política de segurança.

o exercício da cidadania por meio da autoadvocacia. Nesse sentido, formar para o exercício da autoadvocacia implica, necessariamente, criar condições de espaço, tempo e convivência para que jovens tenham acesso a experiências distintas que os preparem, habilitem e ajudem a desenvolver competências relevantes para suas vidas na fase adulta. Tal abordagem do desenvolvimento humano requer que se criem oportunidades para o autoconhecimento e se rompa o ciclo da invisibilidade.

A segunda dimensão identificada como chave no processo de construção da autoadvocacia é o conhecimento de si próprio.

3.3 Dimensão 2 – Conhecimento de Si Próprio: Autoconhecimento

Como vimos, historicamente, a pessoa com deficiência vive imersa no *ciclo da invisibilidade* (BIELER, 2003; WERNECK, 2005), um processo construído socialmente que se cristaliza e é difícil de ser rompido porque as crenças na incapacidade desse indivíduo estão na sua raiz e transferem-se para o imaginário coletivo (DURAND, 1997), legitimando sua exclusão da vida regular e a perpetuação dessa condição vulnerabilizante (FERREIRA, 2008).

As crenças e representações acerca da deficiência e da pessoa com deficiência geram o entendimento de que elas não vivenciam relações sociais e são desprovidas de poder. Com base na literatura atual que trata da pessoa com deficiência, pode-se afirmar que o ciclo da invisibilidade social determina seu assujeitamento.

Apesar disso, a história, a mídia (e também a minha experiência como profissional na área de educação da pessoa com deficiência) indicam que muitos desses indivíduos, independentemente de sua condição impeditiva, são capazes e precisam de oportunidades de acesso, participação, aquisição e apoio em determinadas áreas da vida, como qualquer outro indivíduo.

No Brasil, podemos citar exemplos que ilustram a superação do padrão desempoderador²⁷ e resistem ao assujeitamento, à opressão e tornam-se ‘visíveis’ e ativos na esfera pessoal, profissional e política, adquirindo reconhecimento e ampliando seu espaço de atuação social com suas contribuições. Nesse contexto de desenvolvimento humano,

²⁷ Manoel Carlos, autor da novela “Viver a Vida”, apresentava, ao final de cada capítulo, depoimentos de superação vivenciados por inúmeras pessoas, entre elas, as que têm deficiência. Os depoimentos mostravam indícios de que nem mesmo o prognóstico médico resultante da avaliação da condição de deficiência (ou outra) é definitivo ou verdadeiro e, portanto, compreender o limite do prognóstico ajuda a romper com a crença na incapacidade de superação dos problemas e das barreiras impostas pela sociedade.

aplicando-se a concepção foucaultiana às relações de poder (FOUCAULT, 1997, 2008), que incidem sobre o sistema constituído pelo *ciclo da invisibilidade* que perpassa a vida da pessoa com deficiência, pode-se depreender que, uma vez mudado o entendimento social sobre sua condição de invisibilidade e vulnerabilidade, conseqüentemente, transforma-se a concepção acerca da pessoa com deficiência que, de oprimida e dominada, passará a ser entendida como um indivíduo dentro de uma relação de poder que pode ser alterada, isto é, esse indivíduo pode desempenhar um novo papel social e estabelecer relações sociais mais equilibradas e igualitárias.

Em outras palavras, não é porque uma pessoa tem a condição deficiência que deve ser o tempo todo submissa. Mesmo quando a condição seja considerada grave em termos de seu desenvolvimento (ex. comprometimento neurológico que impeça a fala ou autonomia motora), ela deve ser considerada um ser humano com direitos e voz. Assim, se mudar a concepção que se tem de um fenômeno social, suas crenças e mitos, então mudarão as relações de poder inerentes ao fenômeno, porque a relação de poder se constrói no dia a dia, no bojo das trocas em que as relações sociais ocorrem (FOUCAULT, 1987, 2008).

O presente estudo revela que a condição de deficiência, como fenômeno social, *não* constitui uma barreira para se estabelecerem as relações sociais do jovem com deficiência para o seu desenvolvimento integral em direção a uma vida ativa e produtiva. Ao contrário, as barreiras sociais, relacionais e culturais que advêm da concepção de deficiência podem se tornar para pessoas com e sem deficiência desafio, desde que haja oportunidades para experimentar novos papéis, conforme ilustração a seguir



Ilustração 3: No SUVAG/UFPB. Encontro do projeto Pró-Líder no momento em que os jovens estavam conversando.

O conhecimento sobre si próprio é uma etapa de desenvolvimento do papel de autoadvogados, chave para o que se opera posteriormente em termos de mudanças e possibilidades de desenvolvimento para o jovem. Inúmeros fatores compõem essa etapa e podem ser considerados uma condição para a formação humana e aquisições de base para o exercício da autoadvocacia. São, portanto, fatores fundamentais porque ajudam a romper com a condição do assujeitamento ao mesmo tempo em que fomentam a ressignificação de si próprio, seu estar no mundo, e a construção da identidade de grupo social que ultrapassa os limites da própria diferença. Isto é, o jovem com deficiência não mais entendido como uma pessoa com deficiência auditiva, intelectual, física ou visual, mas como uma pessoa, independentemente do tipo de deficiência. Esses elementos-chave são: (a) conhecimento do outro; (b) convívio contínuo e regular com pessoas de diversos contextos sociais; (c) compreensão do valor de si mesmo; (d) aprendizagem sobre direitos; (e) aprendizagem sobre temas que os jovens escolheram; (f) autonomia e independência; e (g) valorização das habilidades. A convivência regular entre jovens com deficiências diversas, estagiários universitários, profissionais de ONGs e acadêmicos é um fator-chave no desenvolvimento do autoconhecimento de cada jovem porque expande a chance de viverem experiências novas, com diferentes qualidades. A análise dos dados revela que encontros sistemáticos entre jovens com diferentes deficiências contribuem para que eles passem a conhecer melhor a si mesmos, suas habilidades, competências e necessidades. O jovem participante do projeto ressignifica sua identidade, ganha em perspectiva, uma vez que pode naturalmente redimensionar sua visão de si mesmo em função das novas interações sociais e das aprendizagens.

Algumas atividades realizadas nos encontros foram determinantes nesse processo, tais como aquelas que tinham como objetivo o conhecimento do grupo sobre experiências pessoais: falar sobre si próprio e ouvir o outro constitui uma experiência decisiva na vida de jovens com deficiência que tendem a viver isolados (Diário de pesquisa, 07/05/2009).

A foto a seguir ilustra um desses momentos no projeto e a sua importância para os jovens com deficiência.



Ilustração 4: No SUVAG/UFPB, Encontro como os participantes do Projeto Pró-Líder.

As aquisições pessoais articuladas entre si e transferidas do espaço do Pró-Líder para outros espaços da vida humana criam as bases para o desenvolvimento da identidade grupal, também fundamental ao exercício da autoadvocacia. A evidência abaixo ilustra esse processo de mudança e sua importância para o jovem. Ao ser indagado sobre como se sente em relação ao fato de ser um autoadvogado, João, surdo, assim se expressou:

Eu, antes quando era jovem não tinha aprendido muito, era muito jovem. Minha vida foi crescendo gradativamente, as pessoas foram me mostrando como era. Agora, estou bem melhor, estou gostando muito, minha vida está bem melhor! Aprendendo muito, tenho conhecimento dos direitos. Estou mais feliz! (ENTREVISTA, 31/10/2009).

Nesse depoimento, evidencia-se o fato de que João sente que aprender sobre si mesmo, sobre os direitos humanos e conviver com outras pessoas possibilitou-lhe aprendizagens humanas valiosas para seu sentimento de realização pessoal e de felicidade. Conhecer e compartilhar com os pares é, portanto, chave.

a) Subdimensão: Conhecimento do Outro

O processo de valorização dos jovens entre si cresceu, gradualmente, influenciando de forma positiva a percepção que cada um tinha sobre si próprio e sobre o outro. Ao longo de um ano, tal valorização é evidenciada pelo fato de que esses jovens, antes em posição de assujeitamento, passaram a assumir papéis públicos que já caracterizam incipientemente o exercício da autoadvocacia, conforme as histórias relatadas a seguir:

O grupo de jovens com deficiência escolheu Luciana (surda) e Raquel (visão subnormal) para coordenarem as reuniões entre eles, com o objetivo de decidir sobre alguma atividade a realizar, por exemplo, o que iriam apresentar no seminário Aids e Deficiência e na Pré-Conferência Municipal sobre os Direitos da Criança e do

Adolescente para os quais foram convidados. Luciana e Raquel foram escolhidas para representá-los, e João e Raquel foram escolhidos para a Pré-Conferência (Registro, 16/06/2009).

Ter a oportunidade de falar para quase 300 pessoas foi difícil para mim, mas o apoio do grupo foi indispensável. Hoje tenho menos medo de falar em público (Registro, LUCIANA 31/10/2009).

Foi importante para mim falar da minha vida e dos direitos das pessoas com deficiência num evento como esse (seminário) e agradecer a oportunidade de poder compartilhar (Registro, LÚCIA, 31/10/2009).

Na reunião de preparação da Pré-Conferência, nós (João e Raquel) fomos indicados para coordenar um eixo temático no seminário. Foi uma oportunidade muito boa porque conheci pessoas e compartilhei conhecimentos (Registro JOÃO, 17/07/2009). Pra mim foi uma surpresa porque eu estava com medo, mas na hora deu tudo certo (Registro RAQUEL, 17/07/2009).

Esses depoimentos revelam a importância da criação de novos espaços, em particular, de espaços públicos de participação e autovalorização do jovem, assim como do grupo ao qual pertence, com vista a aquisições individuais e coletivas, nesse caso, a preparação para o exercício da autoadvocacia, aprendido nos encontros do Pró-Líder sobre o direito e a importância de ter sua voz ouvida em espaços públicos, políticos e sociais.

Nesses relatos, os jovens deixam claro sua satisfação em participar dos eventos, em ser desafiados a mostrar suas habilidades individuais e a realizar atividades coletivas, assim como a importância de, *juntos*, lutarem pelos seus direitos, experiência que encoraja e enseja o desenvolvimento de uma nova compreensão sobre os direitos humanos.

Tais experiências constituem a base de uma nova cultura grupal sustentada no lema “*nada sobre nós sem nós*”, e as evidências apresentadas demonstram a importância do papel do grupo na construção da identidade de jovem autoadvogado, porque provoca um impacto na compreensão de que as pessoas que têm capacidade de se posicionar sobre temas relacionados a sua vida têm direito a voz, sabem o que dizer para outros e podem tomar decisões, apontando, portanto, as relações de poder vivenciadas. A visibilidade do jovem com deficiência em eventos públicos, somada à consciência de que ele pode exercer a autoadvocacia, rompe com sua condição de assujeitamento e o torna sujeito da própria vida. Quanto ao processo de conhecer a si mesmo, apresentaremos a seguir depoimentos dos sonhos e desejos dos jovens assim como depoimentos sobre o que gostam de fazer na vida

Quadro 2 – O que gosto de fazer?

Nº	Nomes	Depoimentos
01	Ana	Gosto de conhecer pessoas, fazer amigos, passear.
02	João	Teatro, aprender as coisas, conhecer sobre os direitos.
03	Lúcia	Gosto de ensinar e ser professora.

04	Paulo	Fazer desenhos, pintar, fazer colares e muitas coisas, como passear, viajar, ir no shopping.
05	Pedro	Gosto de muita coisa como dormir, comer, passear e conhecer pessoas.
06	Eduardo	Gosto de malhar, fazer exercícios físicos, viajar e namorar.
07	Felipe	Gosto de fazer bolo, aprendi com minha avô e tia, mas também gosto de muita coisa.
08	Gabriel	Gosto de dançar xaxado, de passear e da minha namorada.
09	Júlia	Gosto de estudar e namorar, beijar.
10	Mariana	Gosto de conversar e fazer amigos.
11	Luciana	Gosto da minha família, de estudar, viajar e fazer esportes.
12	Raquel	Gosto de estudar, aprender coisas novas e conhecer pessoas.

FONTE: Projeto de Extensão Universitária Pró-Líder.

NOTAS: Informações obtidas com a aplicação de questionamentos sobre o que gostam de fazer na vida.

Esses depoimentos mostram a importância de ouvir as vozes dos jovens com deficiência, conhecer os sonhos e desejos, pois eles estão lá presentes dentro de cada um, mesmo quando eles/as não podem expressá-los verbalmente. Cabe aqui enfatizar a importância da adoção do lema ‘nada sobre nós sem nós’ na condução do presente estudo, pois esse lema tornou-se o grande norteador da atitude de todos/as os que participam do Pró-Líder como apoio aos jovens (coordenação, apoio etc.).

Falar sobre si e seus sentimentos acerca de temas da vida regular, compartilhar e ouvir os colegas contribui para conhecer melhor a si próprio e se posicionar no mundo, reconhecendo-se como igual. A partir de troca de experiências, a vivência no grupo contribuiu para cada um conhecer o grupo e aprender também sobre as diferenças entre eles. Criar oportunidades para os jovens refletirem sobre seus gostos e insatisfações implica em criar espaços para que cada um entenda a importância de expor suas idéias, concepções e compreensões, exercício necessário para o desenvolvimento da habilidade de se posicionar no mundo enquanto indivíduo e, conseqüentemente, para a construção de argumentos sólidos na luta por seus direitos quando estiver exercendo a autoadvocacia.

b) Subdimensão: Convivência

Para que a nova percepção de si próprio se instaure, o convívio contínuo e regular é crucial. A convivência sistemática, no âmbito do Pró-Líder permitiu aos jovens encontrarem maneiras de se relacionar e se comunicar que estreitam os laços afetivos e a oportunidade de conhecer o outro, de forma que a condição deficiência perde força, conforme a seguir ilustrado.

Após diversos momentos de preparação²⁸ da Pré-Conferência, a jovem Raquel (cega) diz: *Seria fácil conversar com João (surdo) sem intérprete, bastava ter um computador com programas acessíveis* (Diário de Pesquisa, 03/07/2010).

As falas de Raquel e de João indicam a importância da convivência e o desenvolvimento da comunicação nas relações sociais regulares, tanto para decidir algo quanto para saber a opinião do outro. Por exemplo, quando o intérprete ainda não tinha chegado para a sessão, os jovens do grupo se sentiam desafiados a desenvolver uma forma de se comunicar. Esse exercício de encontrar formas de se comunicar foi se fortalecendo a cada encontro de forma tal que os jovens iam criando diferentes maneiras de garantir a participação e a opinião do outro.

Nesse contexto de aprendizagem de convivência igualitária e participativa, eles desenvolvem a consciência da diversidade que existe também entre eles, a amizade, o respeito mútuo e seu valor individual. Os encontros regulares aumentam a probabilidade de formação de laços de amizade entre eles constituindo mais um elemento para saírem do isolamento social.

Nesse conjunto de relações, os jovens participaram de encontros com o grupo de pesquisa da UFPB e construíram laços de amizades a partir da convivência social, como por exemplo, os jovens do Pró-Líder foram convidados a participar de um almoço coletivo na casa de uma das integrantes desse grupo de pesquisa (Registro, 31/10/2009).



Ilustração 5: No SUVAG/UFPB, Oficina sobre protagonismo juvenil com uma ministrante convidada.

²⁸ Nos dias 25 e 29 de junho e 03 de julho de 2009, foram realizados encontros de preparação para a Pré-Conferência, durante os quais os jovens conheceram outros jovens sem deficiência.

Quando nos referimos a pessoas com deficiência, as pesquisas apontam que elas têm poucas oportunidades de fazer amizades, pelas longas histórias de segregação, isolamento e solidão profunda (STAINBACK, 1999, p.169). O Pró-Líder caracterizou-se como um espaço necessário para o jovem participar, aprender e cultivar a amizade, porque

desenvolver amizades significa viver e aprender juntos. Significa intencionalidade, participação na comunidade e inclusão. Significa enfrentar questões difíceis, frustrantes e muito tristes, e significa desapontamento. Mas, acima de tudo, desenvolver amizades é e sempre será uma das coisas mais importantes em que continuaremos a trabalhar, não somente para nossos filhos, mas também para nós mesmos (STAINBACK, 1999, p. 170).

No processo de incorporação do lema “ *Nada sobre nós sem nós*”, evidencia-se o fato de que os jovens do Pró-Líder, ao formarem laços de amizade e exercerem protagonismo, sentem-se fortalecidos para reagir contra a opressão e o *estigma* social. Segundo Goffman (2008), pessoas estigmatizadas são

pessoas consideradas engajadas numa espécie de negação coletiva da ordem social. Elas são percebidas como incapazes de usar as oportunidades disponíveis para o progresso nos vários caminhos aprovados pela sociedade; mostram um desrespeito evidente por seus superiores; falta-lhes moralidade; elas representam defeitos nos esquemas motivacionais da sociedade (p. 155).



Ilustração 6: No Shopping, alguns dos participantes do projeto Pró-Líder.

c) Subdimensão: Compreensão do Valor de Si Mesmo

A priori há um conjunto de valores negativos que são associados as pessoas com deficiência, independentemente de quem elas *realmente* são ou suas reais possibilidades ou

qualidades ou habilidades. Uma vez estabelecido o estigma sobre um indivíduo ou um grupo social, a ruptura com as consequências danosas do mesmo somente ocorre se e quando o indivíduo (ou grupo social) ganha uma nova perspectiva sobre si próprio, (re)conhece-se a si próprio a partir de novas referências pessoais e sociais, familiares e comunitárias. Os aspectos que tornam a pessoa estigmatizada se modificam na pessoa que, assim, passa gradualmente a resistir aos percalços sociais que são constitutivos da sociedade. Na perspectiva goffmaniana, a organização social da experiência humana envolve o questionamento da unidade e pluralidade das identidades sociais, enfatizando o caráter plural do indivíduo moderno – as diferenças individuais e as múltiplas facetas de cada um que são constitutivas de sua humanidade, e tal questionamento ocorre na vida real, na vida de relações, nas interações sociais onde a pluralidade humana é requisitada a assumir seu lugar.

A compreensão do jovem com deficiência sobre seu próprio valor social como pessoa, isto é, sem o valor negativo do estigma da incapacidade associado ao grupo de pessoas com deficiência (GOFFMAN, 2008), constitui, portanto, elemento chave para romper com a condição do assujeitamento desse jovem ao tempo em que instituiu um novo significado de si mesmo e um impulso para o desenvolvimento de sua identidade pessoal e grupal. O processo de conhecer a si próprio e aos outros oferece a base para romper com o sentimento de incapacidade, viabilizando outras formas de interação entre as pessoas com deficiência e os demais. Isso constitui uma premissa essencial para a nova atitude do jovem frente à diversidade humana. O entedimento do jovem com deficiência membro do Pró-Líder sobre ‘ser uma pessoa com deficiência’ fica evidenciado em seus depoimentos organizados no quadro a seguir colhidos durante entrevista semi-estruturada, que foi realizada dez meses após o início do projeto, ou seja, em uma fase em que os jovens já mostram indícios da superação do ‘estigma incapacidade’.

Quadro 3 – Compreensão de ser uma pessoa com deficiência

Nº	Nomes	Depoimentos
01	Ana	Não é fácil ser surda, mas temos que lutar como uma pessoa normal.
02	Carol	Não participou deste momento.
03	João	Temos muitas dificuldades, falta de intérprete, mas podemos fazer muitas coisas como qualquer ser humano.
04	Lúcia	É normal como a gente é gente, porém tem pessoas que não compreendem a gente.
05	Maria	Não participou deste momento.
06	Paulo	Às vezes não entendo nada, é difícil para mim, porém agora estou aprendendo sobre meus direitos e parece que será mais fácil.
07	Pedro	A limitação da audição é muito difícil quando não tem intérprete para estudar e aprender as coisas da vida, me sinto uma pessoa normal com dificuldades.
08	Eduardo	Não sei com falar, mas sou uma pessoa como todas as outras.
09	Fabio	Não participou deste momento.

10	Felipe	Para mim é difícil porque as pessoas não entendem que temos necessidades diferentes para aprender e muitas vezes acham que somos incapazes de tudo, eu moro sozinho, trabalho no mercado, tenho uma vida boa.
11	Gabriel	Não sei.
12	Júlia	Somos diferentes em algumas coisas, mas somos pessoas.
13	Mariana	É normal ser uma pessoa com deficiência.
14	João Ricardo	Não participou deste momento.
15	Luciana	Somos iguais a qualquer pessoa, temos direitos, sentimentos iguais a qualquer pessoa, pena que nem todo mundo pensa assim e terminamos sendo vítimas de discriminação, mas podemos mudar.
16	Raquel	Sou cega, mas sou igual a qualquer pessoa em direitos e deveres, não é pelo fato de ser cega que vou ter só direitos como muitos pensam.

Quadro: Entendimento do jovem sobre o que é ser uma pessoa com deficiência.

Fonte: Entrevista semi-estruturada realizada no mês de agosto de 2009.

Evidencia-se nesses depoimentos a compreensão do jovem de que *ser pessoa com deficiência* reflete o sentimento de *ser igual* ao outro, ‘normal’ como qualquer pessoa que pode ser capaz de superar o valor embutido na condição de incapaz, o que, conseqüentemente, ajuda o jovem a sentir-se socialmente em posse de sua vida (empoderado). Dessa forma, caracteriza-se a mudança de atitude nas novas relações de poder que se constituem nos diversos ambientes e nos papéis em que estão imersos. A atuação dos jovens nos eventos demonstra que as relações de poder são intercambiáveis, pois assumir o papel de palestrante representa que tem poder naquele contexto. A afirmação de si mesmo resulta de suas interações sociais, em contínua construção ao longo do tempo, principalmente porque o indivíduo aprende a ter consciência de si mesmo e de seus movimentos na medida em que aprende a ter consciência dos demais (FOUCAULT, 2002, p. 83). O que é importante para nosso propósito aqui é reconhecer que a compreensão do valor de si mesmo é um movimento individual para que o jovem com deficiência possa contestar, lutar por seus direitos e exercitar a autoadvocacia. Contudo, tal aquisição não é possível sem o acesso ao conhecimento sobre os seus direitos e em diversos espaços sociais, conforme ilustra foto a seguir:



Ilustração 7: No SUVAG/UFPB, encontro para estudar a CDPcD sobre a temática educação.

d) Subdimensão: Aprendizagem sobre Direitos

Para ressignificar o autovalor, o acesso aos artigos da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006) é condição *sine qua non* para que os jovens compreendam que têm direitos humanos, os quais devem ser respeitados e garantidos. Gradualmente, esses conhecimentos vão sendo incorporados ao seu pensamento, à sua fala e à sua atitude de jovens porque passam a entender, de forma concreta, o que significa ter direitos e como promovê-los nos vários espaços sociais. Nesse processo de aprendizagem, também aprendem como envolver colegas na defesa da promoção de seus direitos.

É importante ressaltar que para que a aprendizagem sobre os direitos humanos e os direitos das pessoas com deficiência sejam possíveis, urge que se traduza a linguagem hermética legal da Convenção, que na sua forma original é inacessível. A fala de Luciana com visão subnormal, jovem universitária, no Seminário de AIDS & DEFICIÊNCIA, revela a apropriação da importância e do significado da Convenção para si:

A Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência é importante e precisa de nós. Temos a necessidade de lutar pelos direitos e inclusão. É preciso entender que o mundo de todas as pessoas é diferente. A inclusão só se dará se houver troca de conhecimento, que é necessária em todo momento. Muito obrigada! Terminando dizendo que todos nós somos importantes (Registro, 26/11/2009).

No âmbito do Pró-Líder, após a apresentação inicial da CDPcD (ONU, 2006), os jovens escolheram atividades relativas a três temas mais importantes para suas vidas: educação (artigo 24); sexualidade (artigo 25) e acessibilidade (artigo 09). Os referidos artigos da Convenção foram traduzidos em uma linguagem acessível para que todos compreendessem seu conteúdo de forma adequada. A escolha desses temas está relacionada à vida pessoal dos jovens, como podemos constatar nestes relatos:

A educação é importante e nós temos que lutar pela pessoa com deficiência, algumas pessoas veem a gente como bicho,..., doido, temos que lutar, vamos levantar a cabeça nós somos capazes (Registro, 26/11/2009, Relato de Felipe).

Falar sobre a sexualidade ajuda a conhecer como se cuidar (Registro, 25/08/2009, Relato de Júlia).

A acessibilidade é um tema importante nas nossas vidas (Registro, 14/11/2008, Relato de Carol).

e) Subdimensão: Aprendizagem sobre Temas Escolhidos no Grupo a partir dos Artigos da CDPcD (ONU, 2006)

Para garantir a aprendizagem de todos os jovens sobre os temas escolhidos, foi necessário aproveitar ao máximo seus pontos fortes e fazer uso de alguns mecanismos como:

- a) Desenvolver a habilidade da linguagem, encorajando-os a falar, repetindo, sempre que necessário, para explicitar os conceitos novos, aceitando expressões gestuais, valorizando suas contribuições para que o jovem se sinta à vontade para participar e expressar-se;
- b) Estabelecer rotinas assegurando ao jovem o que se espera dele a cada encontro;
- c) Utilizar as habilidades de cada jovem para melhorar suas habilidades em outras áreas;
- d) Elogiar seus esforços, demonstrando que tem domínio e capacidade para realizar a tarefa, resolver o problema ou se posicionar.

Nas ações realizadas, verifica-se um aprendizado significativo, capaz de provocar impacto na atitude frente às pessoas com quem convive, conforme ilustrado:

No encontro sobre discriminação, Felipe [deficiência intelectual] contou para os colegas que no encontro anterior, quando estava retornando para casa, foi maltratado por uma mulher no ônibus. Ela disse para ele: *não vou sentar do seu lado você é doido. Eu não sentei do lado dela, mas disse para ela que eu ia conversar com ela. Eu esperei ela descer do ônibus, desci atrás e na rua falei pra ela que ela não podia falar assim com as pessoas que ela não conhecia, que eu era um trabalhador, moro sozinho, ganho dinheiro trabalhando, sei fazer bolo e estudo na universidade no curso Pró-Líder, mostrando minha camiseta do projeto pra ela, e que ela não pode me tratar desse jeito só porque eu tenho deficiência...*(Registro. 21/03/2009)

Raquel (cega) foi à câmara dos vereadores na sessão sobre acessibilidade e falou no microfone: *Sou Raquel, estou representando o grupo do projeto Pró-Líder da universidade e gostaria de falar como esse evento é importante para nós, mas o material deveria ser entregue em BRAILLE ou deveria ter uma audiodescrição aqui, afinal você, nós estamos falando sobre a acessibilidade e cadê a acessibilidade???* (Registro de observação – Sessão sobre acessibilidade, 01/04/2009).

Raquel foi aplaudida de pé, como a única jovem com deficiência visual naquele espaço. Essas experiências de autoafirmação, portanto, constituem oportunidades que os empoderam e os encorajam a prosseguir no grupo dentro do qual encontram possibilidades reais de reconhecimento social.

Como apresentado no percurso metodológico, a Linha do Tempo da Mudança (Anexo 11) foi aplicada e, através dela, foi possível identificar aspectos que indicam mudanças a partir de sua participação no Pró-Líder e o conhecimento sobre os direitos, de acordo com o quadro a seguir:

Quadro 4: Mudanças a partir da experiência do projeto

Nº	Nomes	Evento	O que causou mudança? Depoimentos
01	Ana	Participação no Projeto Pró-Líder	“Hoje conheço o direito de ter intérprete e passei a acreditar mais em mim para resolver problemas.”
02	Carol	Ingressou no mercado trabalho	Não foi realizada a técnica da Linha do Tempo da Mudança.
03	João	Participação no Projeto Pró-Líder	“Aprendi sobre os direitos das pessoas com deficiência e ajudo muitos surdos explicando sobre os direitos de acessibilidade e intérprete”
04	Lúcia	Participação no Projeto Pró-Líder	“Com o projeto aprendi muitas coisas.... sobre os direitos, que somos diferentes e capazes, e não podemos ter preconceitos entre nós e que quero realizar meu sonho de ser professora.”
05	Maria	Estudar	Não foi realizada a técnica da Linha do Tempo da Mudança.
06	Paulo	Participação no Projeto Pró-Líder	“Muitas coisas...como saber que posso fazer.”
07	Pedro	Participação no Projeto Pró-Líder	“Que tenho direito de intérprete na minha cidade e preciso encontrar pessoas para junto comigo lutar para ter intérprete lá”.
08	Eduardo	Participação no Projeto Pró-Líder	“Faço muita coisa sozinho, depois que entrei no Pró-Líder tenho falado mais nos lugares.”
09	Fabio	Desistiu Cirurgia	Não foi realizada a técnica da Linha do Tempo da Mudança.
10	Felipe	Participação no Projeto Pró-Líder	“Como foi bom o projeto, pois aprendi sobre meus direitos e os direitos de outras pessoas com deficiência.”
11	Gabriel	Participação no Projeto Pró-Líder	“Agora que fiz o curso na universidade posso falar dos meus direitos.”
12	Júlia	Participação no Projeto Pró-Líder	“Foi importante para conhecer os meus direitos”.
13	Mariana	Participação no Projeto Pró-Líder	“Tenho mais amigos”.
14	João Ricardo	Desistiu por que iria fazer vestibular	Não foi realizada a técnica da Linha do Tempo da Mudança
15	Luciana	Participação no Projeto Pró-Líder	“Não tenho tanto medo de falar em público, o projeto me ajudou a vencer essa barreira na minha vida com a minha participação em eventos diferentes.”
16	Raquel	Participação no Projeto Pró-Líder	“Aprendi sobre as outras pessoas com deficiência diferentes, a importância de estarmos juntos para lutarmos por nossos direitos.”

Quadro 2: Mudanças a partir da experiência do projeto.

Fonte: Linha do Tempo da Mudança, realizada no dia 21/09/2010.

As vozes acima revelam, de forma contundente, as mudanças em processo que se operam nos jovens a partir da experiência no Pró-Líder. Seja no âmbito afetivo, educacional ou social na vida desses jovens mudanças significativas ocorreram e eles as identificam de forma clara. Tais mudanças e aquisições passam a impulsionar novos direcionamentos em suas vidas cotidianas, desde uma nova postura como consequência do fato de se identificarem como membros de um grupo que tem valor social pelas suas contribuições, como pelas suas diferenças humanas que precisam ser reconhecidas como diferenças com valor positivo pelos membros dos outros grupos sociais, aqueles sem deficiência. Falas como ‘não ter medo de

falar em público' (Luciana), o 'reconhecimento da importância de estarem juntos para lutar pelos seus direitos' (Raquel) ou, ainda, que 'somos diferentes e capazes' (Lúcia) iluminam o crescente desenvolvimento da autoconfiança nesses jovens e indicam a importância do processo (em construção) de formação para a autoadvocacia.

Com o objetivo de possibilitar espaços contínuos de aprendizagem e participação, como vimos, a criação de oportunidades em espaços antes nunca visitados contribui para romper o ciclo de invisibilidade. Os encontros na universidade, na Câmara de Vereadores, em congressos, em seminários, fóruns de debate e reuniões garantiram a visibilidade, a voz, o reconhecimento social, a promoção dos direitos e a constituição de relações de poder mais igualitárias e caracterizaram-se como oportunidades de desenvolver o autoconhecimento (reconhecimento da própria capacidade) e a autodeterminação (resistência ao assujeitamento). A construção do papel de autoadvogado, portanto, consolida o sentimento e o reconhecimento de autonomia que está na base de independência e da liberdade de escolha.

f) Subdimensão: Autonomia e Independência

A autonomia a ser exercida pelos jovens com deficiência exige que eles sejam ensinados a participar e a agir em situações de conflito individual e coletivo na luta por seus direitos, principalmente, para romper com a condição de assujeitamento (FOUCAULT, 1987, 1979). Os dados indicam que, durante as atividades realizadas no Projeto Pró-Líder, os jovens foram gradualmente desafiados a superar as compreensões e os preconceitos construídos ao longo de sua vida de isolamento, conforme se evidencia a seguir:

Raquel chegou atrasada a um dos encontros na universidade porque o ônibus passou da parada. Raquel ligou para a pesquisadora e solicitou que fosse buscá-la. Ao chegarmos, Lúcia, uma jovem surda, falou em LIBRAS como ela (Raquel) conseguiu falar no celular? Ela não enxerga! Após a tradução da intérprete, a pesquisadora iniciou a explicação, quando Raquel disse: Não, deixa que eu explico, afinal sou cega mas consigo me comunicar com a voz, e explicou a todos como usa o celular com adaptador de voz (Registro de Observação, 21/03/2009).

A circunstância descrita expressa a ignorância sobre as experiências de outros jovens com deficiência, e o consequente preconceito acerca da capacidade de realização também revela formas de superação das necessidades individuais, como, nesse caso, é o celular com adaptador de voz para Raquel, que é cega, e o tradutor-intérprete para Lúcia, que é surda. A oportunidade de conviver continuamente com jovens que têm deficiências diferentes, o apoio na revisão de conceitos e preconceitos internalizados socialmente contribuem para o

desenvolvimento desses jovens. Ao colocar o foco de análise em Raquel, por outro lado, é possível verificar a manifestação do seu empoderamento quando impede outra pessoa de falar por ela – *Não, deixa que eu explico!* A formação da autoadvocacia em jovens com deficiência passa pela revisão de normas sociais pré-estabelecidas e a consequente incorporação de novos papéis nas relações de poder. Essas mudanças, segundo Foucault (1987), representam a emergência da resistência e o rompimento com o estado de dominação predominante, conforme se evidencia a seguir:

Mariana e Gabriel são namorados. Durante a oficina de sexualidade, eles falam para o grupo que gostariam de casar. Lúcia pergunta – *Como? Não pode... quem vai pagar as contas?* A tradutora de libras traduz e alguns jovens se entreolham como que se perguntando – *Será que pode?* A resposta de Mariana Foi: – *Nós pode, a gente se gosta muito* (Registro, 25/08/2009).

Da mesma forma que no exemplo anterior, é possível identificar a manifestação do preconceito de uma colega em relação a uma atividade da vida regular que não seria questionado para um casal sem deficiência intelectual, mas é questionável para um casal de jovens com deficiência intelectual. Por trás da expressa preocupação de Lúcia, manifesta-se também o entendimento de que esses jovens são incapazes e dependentes: – *Como vão pagar as contas?!*

A discussão em torno do tema *casamento* foi intensamente abordada até que Lúcia, que não acreditava no casamento entre jovens com deficiência intelectual, começou a achar que o casamento entre os colegas é possível e é um direito. Isso indica que a convivência entre jovens com deficiências diferentes é fundamental para que eles desenvolvam a compreensão dos seus direitos igualitários, nesse caso, traduzido no direito à realização das etapas naturais da vida adulta: não é porque uma pessoa tem deficiência que ela deve ser impedida de se realizar integralmente como ser humano, seja mulher ou homem.

Ribas argumenta que as histórias de superação de barreiras marcadas por fronteiras sociais que assujeitam a pessoa com deficiência a viver no isolamento acontecem não por impossibilidade individual, mas como resultado da desigualdade estrutural, da desvalorização social, do preconceito, das crenças e das singularidades que alimentam o ciclo da invisibilidade social.

Suas palavras corroboram a percepção social sobre a impossibilidade de a pessoa com deficiência intelectual se realizar em seu papel social sexual.

A suposta incapacidade mental sempre esteve ligada ao déficit, o que fez com que as pessoas tivessem sido por muito tempo pensadas como incapazes também de expressar os sentimentos que estão embutidos nas energias que compõem a existência. Por isso, manifestar a sexualidade seria, no caso das pessoas com deficiência mental, algo doentio. Mas hoje já temos pais e mães que deixaram de focalizar a sua atenção apenas nas deficiências, e passaram a olhar os seus filhos no conjunto das suas vidas (2007, p. 51).

As oficinas foram marcantes no processo de construção da identidade do grupo de jovens como pessoas que têm voz: eles têm o que dizer, posições a tomar e contribuições a dar. A oficina sobre sexualidade permitiu que muitas dúvidas, medos e inseguranças fossem compartilhados e desvelados. A importância desse encontro fortaleceu o grupo e possibilitou a cada um dos jovens a oportunidade de se autoconhecer, de conviver com a diversidade de experiências de encontrar de realização pessoal e amorosa e, principalmente, de aprender juntos sobre seus direitos. Nesse sentido, a consolidação desse novo status de si próprio e de autoconhecimento assentou-se também na valorização de suas habilidades como contraponto às suas presumidas incapacidades.



Ilustração 8: No SUVAG/UFPB, na oficina sobre sexualidade – jovens desenhando o corpo humano.

g) Subdimensão: Valorização das Habilidades

A valorização do jovem e da juventude permeou todas as ações realizadas durante os encontros do Pró-Líder. Simultaneamente, houve a preocupação constante de valorizar as atitudes e habilidades dos jovens com deficiência. A valorização do jovem, nesse caso, passa necessariamente por etapas que se inciam com: (a) reflexão sobre suas habilidades individuais; (b) compartilhamento da sua autopercepção; e (c) incorporação dessas habilidades em atividades realizadas no âmbito desse projeto.

No segundo encontro, o foco da reflexão foi colocado sobre o questionamento: *Eu sou bom/boa em quê?*, frase escrita na lousa. Um silêncio se fez na sala e foi necessário a apresentação de exemplos de tarefas que realizamos bem no dia a dia, tais como: ‘Eu sou boa para organizar armários,...Eu sou bom para fazer bolo, sou boa para cozinhar etc’. Esses exemplos foram seguidos de falas ao mesmo tempo... todos os jovens compreenderam que são bons em alguma coisa. E começaram a levantar a mão e a falar ... ‘sou bom para namorar... para dançar...sou bom fazer amigos’ (Registro, 14/11/2008).

Conhecer coletivamente as habilidades individuais de cada membro do grupo constitui um importante passo para potencializá-las nas ações do Pró-Líder, conforme os exemplos abaixo:

Após dizer aos colegas que sabia dançar, Maria (surda) foi solicitada a fazer uma apresentação de dança do ventre para o grupo; em seguida, Gabriel e Mariana (deficiência intelectual), que são namorados, quiseram mostrar como se dança xaxado para o grupo. Foi uma verdadeira festa! (Registro, 21/03/2009).

Hoje Paulo trouxe sua pasta de desenhos de moda para mostrar e bijouterias para vender para o grupo. Todos ficaram surpresos com suas habilidades no desenho e a beleza de suas bijouterias (Registro, 23/05/2009).

Felipe compartilhou com os colegas que aprendeu a fazer bolo com sua avó. ‘*Meu bolo é muito bom, todo mundo gosta*’. Todos se divertiram. Para a confraternização de final de ano, Felipe foi “contratado” pelo grupo para fazer bolo de chocolate, que até hoje ninguém esquece: no grupo sempre há um comentário do bolo do Felipe (Registro, 19/12/2008).

O processo de valorização dos jovens cresceu gradualmente e influenciou, de forma positiva, a percepção que cada um tinha sobre si próprio. O desenvolvimento dos jovens, ao longo de um ano, foi evidenciado pelo fato de que, de uma posição de subalternidade e de assujeitamento, eles passam a assumir papéis públicos, o que implicou o novo papel de autoadvogado, como vimos na subdimensão: conhecimento do outro.

Nesses relatos, evidencia-se a satisfação do jovem em participar, em ser desafiado a mostrar suas habilidades individuais e desenvolver atividades em grupo, assim como a importância de, juntos, lutarem pelos seus direitos. As falas expressam a importância do papel do grupo na construção da identidade do jovem autoadvogado e o impacto de se reconhecer como membro de um grupo, cujas vozes devem ser ouvidas, porque têm o que dizer para outros, tomam decisões e, portanto, têm poder.

A visibilidade do jovem com deficiência, em eventos públicos, somada à consciência de que ele pode exercer a autoadvocacia, caracteriza um processo de ruptura com sua condição de assujeitamento. Nessa perspectiva, resistir ao assujeitamento implica

compreender que ele ocorre e que é possível se reconhecer como alguém que tem poder para não mais ser assujeitado. Para tanto, é necessário o desenvolvimento de algumas habilidades.

3.4 Dimensão 3 – Resistência ao Assujeitamento: Eixos Facilitadores

Na terceira dimensão, o jovem com deficiência adquire e desenvolve habilidades básicas para iniciar uma ação incipiente como autoadvogado. Para tanto, ele necessita de ferramentas básicas no âmbito de sua formação, algumas das quais são descritas a seguir.

a) Subdimensão: Oportunidades

O estudo revela que o jovem com deficiência deve ter oportunidades de acesso, participação e aquisição em diferentes contextos da vida humana. Tais oportunidades são fundamentais porque ele vivencia novos espaços dentro dos quais pode aplicar os conhecimentos e as habilidades adquiridas sobre seus direitos com base na CDPcD. Os acontecimentos da vida cotidiana se tornam oportunidades para disseminar os conhecimentos e as vivências construídas no Pró-Líder cada vez mais.

A oportunidade deve acontecer de forma intencional ou espontânea para que nenhum jovem fique excluído do processo de participação nas múltiplas oportunidades que emergem a partir de sua integração no grupo. São as oportunidades em ambientes diversos que estabelecem a base e as motivações individuais para defender o respeito às suas características individuais, ao mesmo tempo em que conscientizam e potencializam suas capacidades. Esse aspecto é ilustrado com algumas experiências do membro do Pró-Líder:

Pedro, jovem surdo, mudou-se para uma cidade vizinha e divulgou em sua igreja e junto a colegas surdos a importância de conhecer os direitos das pessoas com deficiência. Na nova cidade, Pedro não tinha acesso a tradutor intérprete de LIBRAS e então continuou a estudar na mesma escola em que estudava, por isso tinha que viajar todos os dias duas horas (ida e volta). Pedro trouxe um amigo surdo da sua nova cidade para o Pró-Líder e disse: – *Eu trouxe ele [meu amigo] para aprender sobre os nossos direitos, para juntos lutarmos na nossa cidade por intérprete* (Registro, 05/06/2009).

A cada encontro do Pró-Líder, os jovens sentiam-se fortalecidos para lutarem por seus direitos, assim como aprofundavam seu entendimento sobre a importância de encontrar

parceiros (amigos, colegas, pares) em suas vidas regulares, pois gradualmente passam a compreender que sua força está também na relação social. O Pró-Líder, portanto, constituiu-se um espaço comum de conquista grupal e individual, de reposicionar-se frente aos temas emergentes da vida regular. A foto a seguir representa um momento em que o sentimento de cooperação e apoio entre eles se consolidava:



Ilustração 9: No SUVAG/UFPB, os jovens construíram a logomarca para o projeto Pró-Líder.

b) Subdimensão: Acesso

O Pró-Líder, como uma ação de extensão universitária, criou inúmeras oportunidades de acesso a atividades, nas quais o tema central era deficiência e juventude. Estar vinculado a um projeto da universidade sempre facilitou o acesso às inscrições e ao espaço para uma comunicação oral. Cabe destacar que todos os jovens do Pró-Líder tiveram oportunidades de acesso a eventos diferenciados, conforme anexo 06.

É importante ressaltar que o acesso, por si só, não assegura a participação relevante para a formação do jovem com deficiência, razão porque deve vir acompanhado de participação, ou seja, o jovem deve ter oportunidade de fazer uso do microfone e apresentar uma comunicação para a audiência presente, respondendo ao lema '*Nada sobre nós sem nós*'. Falar em público implica preparação apropriada. O Pró-Líder oportunizou aos jovens com deficiência acesso a seis eventos (vide anexo 06). Vejamos a foto a seguir que ilustra um deles:



Ilustração 10: Sala de Reuniões do Centro de Educação da UFPB, no encontro para apresentação às instituições.

A presença de intérpretes no projeto em todos os encontros, seja nas oficinas ou atividades decorrentes, tanto garantiram a acessibilidade à informação para os jovens surdos, assim como assegurou o direito a voz e a possibilidade de integração entre os jovens.

c) Subdimensão: Participação

Participar de um evento com direito a voz requer dos sujeitos que eles se preparem e preparem a apresentação, particularmente, quando se trata de jovens com deficiência, muitos dos quais têm algumas dificuldades de comunicação. No âmbito das atividades desenvolvidas no Pró-Líder, foram realizadas reuniões de preparação para a participação nos eventos.

No momento de preparação para falar em público, evidencia-se certo temor por parte dos jovens, que tendem a externar seu medo frente à tarefa. Alguns deles no grupo do Pró-Líder chegaram a dizer: – *Vou desistir, coloca outro pra falar, não vou mais, não!, não quero ir!* Frente à insegurança dos colegas, o grupo procurou mostrar que acredita na sua capacidade. Gradualmente, conversar sobre o medo de se expor publicamente ajudou cada jovem a se sentir mais seguro a ponto de assumir para si próprio que é capaz de concretizar a tarefa de falar em público em nome do seu grupo.

O argumento do grupo usado para convencer o colega da importância de sua participação foi muito forte nesse processo porque se traduziu em forma de apoio mútuo, na realização da apresentação, o que evidencia o sentimento de pertencimento ao grupo e que contribuiu para vencer a insegurança até então comum em suas vidas, exatamente como resultado do ciclo de invisibilidade. É importante reconhecer que as decisões sobre a apresentação foram tomadas pelos jovens, e a coordenação do Pró-Líder apenas ofereceu

ajuda na sistematização das informações a serem apresentadas. O apoio do grupo e, em particular, da coordenação deu-se nas seguintes áreas:

- *Decidir o que vai ser falado no evento*

Como colocado nesse estudo, o direito a voz, ou seja, ‘*Nada sobre nós sem nós*’ é o propulsor de toda a ação do Pró-Líder. Inicialmente, os jovens foram consultados sobre o tema a ser apresentado e sobre o que gostariam de abordar (ou deveriam abordar). Construir a apresentação, portanto, envolve ouvir as sugestões do grupo no tempo necessário, de forma que todos possam contribuir igualmente. Finalmente, o grupo define como seria melhor apresentar a fala, quais termos usar e treinar a apresentação antes do evento com a presença dos membros do grupo e convidados (pais, amigos, estudantes).

A apresentação prévia ajudou os jovens a se sentirem mais confiantes. Os encontros oportunizados pelo Pró-Líder permitiram, em situações pontuais, que os jovens compartilhassem exemplos vividos individualmente por meio de conversa informal. Ao conhecer experiências relatadas por colegas, outros jovens podiam compreender o significado e a importância de compartilhar suas próprias experiências, tornando mais fácil para o grupo como um todo relacionar os exemplos relatados às temáticas que eram foco dos eventos. Portanto, o processo de preparação para uma apresentação pública inclui oferecer exemplos baseados em falas dos colegas do grupo. Assim, criar espaços de conversa desse tipo ajuda o jovem a ser valorizado porque, naquele momento, todos estão atentos a sua experiência única.



Ilustração 11: Centro SUVAG da Paraíba. Apresentação preliminar (para membros e pais dos jovens do Pró-Líder) da apresentação a ser proferida no Seminário AIDS e Deficiência.

- *Construção de slides*

Uma vez definido o que os jovens iriam apresentar nos eventos, a coordenação do Pró-Líder explicou a importância da forma de apresentar a comunicação, abordando aspectos como a construção de slides e o uso do tempo. Foram então realizados inúmeros encontros paralelos com grupos diferentes, a fim de apoiá-los na confecção dos slides e na organização da apresentação. Cabe destacar que, como consequência natural dessa aprendizagem, alguns jovens tornaram-se autônomos na coordenação e organização de apresentações, conforme registro a seguir:

Para o evento da Pré-Conferência da Criança e do Adolescente, João e Raquel construíram, sozinhos, os slides para apresentar o eixo temático: *Promoção e universalização de direitos em um contexto de desigualdades*, no encontro de formação de adolescente na região metropolitana. Nessa ocasião, os dois jovens foram responsáveis por coordenar um grupo de 26 jovens para falar sobre o tema e construir as diretrizes para apresentar em plenária (Registro de Observação, 23/05/2009).

Um elemento-chave no processo de preparação do jovem para participar de eventos públicos diz respeito ao uso adequado do tempo. Durante as oficinas do Pró-Líder, esse assunto foi incorporado e, sistematicamente, solicitava-se que alguém controlasse o tempo para garantir que todos falassem. Como consequência, o controle do tempo de fala tornou-se exercício e prática sistemática no grupo.

- *Atuação durante a comunicação oral*

Os jovens demonstraram espontaneamente uma preocupação quanto a aspectos pessoais relacionados ao dia da apresentação em público, entre os quais, as moças externaram interesse sobre roupa, batom, cabelo, postura (sentar ou ficar em pé). As dúvidas foram tratadas no grupo e chegaram à conclusão de que o palestrante deve se sentir confortável ao falar. Ao serem indagados sobre como foi a experiência de coordenar um eixo temático em evento com mais de setenta jovens, João e Raquel responderam:

Essa experiência foi boa. Apreendi muito com os jovens também (João, Registro, 23/05/2009).

A princípio fiquei nervosa, mas a aceitação do grupo foi boa e acredito que fizemos um bom trabalho (Raquel, Registro, 23/05/2009).

Como coordenadores de um dos eixos da Pré-Conferência sobre Criança e Adolescente, Raquel e João tornaram-se membros da comissão organizadora do evento: eram os únicos jovens com deficiência que coordenavam um eixo. Na comissão, constituída por vinte jovens sem deficiência, de organizações não governamentais da grande João Pessoa, decidiram passo a passo a estrutura e as atividades do evento, ou seja, quem iria coordenar cada eixo, quem seriam os apresentadores, quais atividades teriam e como iria acontecer cada ação com programação de atividades, e conforme ilustrado nas fotos:



Ilustração 12: No Conselho de Direito da Criança e Adolescente, na reunião de preparação da Pré-Conferência da Criança e do Adolescente.

Essa experiência do protagonismo juvenil entre jovens com e sem deficiência foi a primeira para ambos os grupos, cujo valor está destacado nos depoimentos abaixo, que coletamos durante a reunião de preparação do evento, da qual participamos para observar:

O representante do Fórum dos Direitos da Criança e Adolescente disse: – *Que bom contar com o projeto Pró-Líder para garantir a participação dos jovens com deficiência* (Registro, 29/06/2009).

O representante da Pastoral do Menor falou: – *Essa será a primeira vez que termos jovens com deficiência na Pré-Conferência e quem sabe um delegado com deficiência* (Registro, 29/06/2009).

O representante da Casa Pequeno Davi destacou: – *Para mim está sendo uma oportunidade de aprender sobre pessoas com deficiência* (Registro, 29/06/2009).

A participação dos jovens do Pró-Líder na Pré-Conferência teve como consequência o fato de que os organizadores do evento passaram a compreender a importância da participação dos jovens com deficiência nesse evento, a ponto de cogitarem a participação dos jovens do Pró-Líder como delegados. Porém, devido à sua idade, não foi possível. Apesar disso, um jovem surdo com idade apropriada foi convidado por João, do Pró-Líder, para

participar do evento e foi eleito delegado. Esse foi o primeiro evento municipal que elegeu para delegado um jovem com deficiência.

Conhecer com antecedência as dificuldades a serem encontradas ajuda os jovens a ficarem mais confiantes sobre o que vão fazer. O processo de preparação para participar de atividades que envolvem outros grupos é um exercício indispensável para que esses jovens se sintam aptos a realizar aquilo a que se propõem, da mesma forma que aconteceria com qualquer outro indivíduo. A partir do momento em que vai tendo acesso a informações e ao conhecimento necessário para apresentar uma comunicação pública adequada, o jovem se sente mais confiante e o resultado disso é exatamente a consciência da sua própria capacidade e sentimento de prazer com sua realização. Na reunião do Pró-Líder, após o evento, os jovens palestrantes que participaram da Pré-Conferência relataram animadamente sua experiência e encorajaram outros jovens a fazer o mesmo em novos eventos. Possibilitar acesso a eventos e a informações sobre eles tornou-se indispensável no grupo e especialmente para alguns jovens, conforme se evidencia a experiência de João:

João gosta de atividades culturais, estava navegando na internet quando teve acesso a informações sobre a Conferência Municipal da Cultura. Sem consultar ninguém, fez sua inscrição pela internet e solicitou intérprete por e-mail. João participou do evento e foi eleito delegado Municipal da Conferência, realizando, dessa forma, seu desejo: – *Gosto de cultura, vi na internet e me inscrevi, por e-mail solicitei intérprete, e confesso que fiquei surpreso quando fui eleito delegado municipal da cultura* (Relato de experiência no grupo, 31/10/2009).

Os jovens Paulo, João e Eduardo participaram da organização do Seminário AIDS & Deficiência, realizado na Estação Ciência, em João Pessoa, que contou com a participação de aproximadamente 300 pessoas. Entre as atividades que desempenharam, destacam-se: a recepção aos participantes, inscrição e entrega de material. As jovens Lúcia e Luciana apresentaram, em mesa redonda, o tema “Os jovens e a sexualidade”, em parceria com mais duas jovens do Projeto Pipa²⁹, da ONG Carpe Diem³⁰. Todas essas ações foram articuladas a partir do apoio que receberam nos diversos momentos para, juntos, adquirirem experiência e conhecimento sobre eventos e a importância de seu papel sociopolítico em eventos que têm como foco questões específicas relacionadas às suas vidas, como ilustra a foto abaixo

²⁹Projeto Pipa sobre educação sexual para jovens com deficiência mental. Disponível em http://www.nppd.ms.gov.br/noticia.asp?not_id=184 acesso 03/05/2010.

³⁰**Carpe Diem** é uma associação sem fins lucrativos que acredita nas competências das pessoas com deficiência intelectual. Disponível em <http://www.carpediem.org.br/> acesso 03/05/2010.



Ilustração 13: Auditório da Estação Ciência – Seminário AIDS e Deficiência, as jovens do Pró-Líder na mesa redonda, o tema “Os jovens e a sexualidade”

As dimensões 1 (nada sobre nós sem nós), 2 (conhecimento de si próprio) e 3 (resistência ao assujeitamento), até agora abordadas, oferecem um aporte teórico relevante para o desenvolvimento do conhecimento aprofundado sobre os fatores constitutivos do processo de contrução do papel sociopolítico de autoadvogados dos jovens com deficiência. Como expressado anteriormente, essas dimensões estão entrelaçadas entre si e fazem parte de um todo coeso, que conduz o jovem com deficiência à essência da autoadvocacia, isto é, a desvencilhar-se da condição de assujeitamento, tratado na última dimensão identificada neste estudo, que apresentaremos a seguir.

3.5 Dimensão 4 – Ruptura do Assujeitamento: Exercício da Autoadvocacia

A ruptura com a condição de assujeitamento vivida historicamente pela pessoa com deficiência emerge a partir do reconhecimento desse grupo acerca dessa condição social. Nesse sentido, tal reconhecimento instala a urgência de romper com o modelo incapacitante vigente e de resistir a todas as formas de opressão (FOUCAULT, 1979). A resistência ao assujeitamento está presente no âmago do movimento pela promoção e defesa das pessoas com deficiência, particularmente dos grupos civis organizados, dentro dos quais elas são líderes. Nesse contexto, o presente estudo tem como foco o processo de ruptura com a condição de assujeitamento de jovens com deficiência que tiveram a oportunidade de se tornar

membros de um grupo específico, que foi organizado para formá-los para o exercício da autoadvocacia que, para a *Self Advocacy Sydney Inc*³¹ da Austrália, significa

falar por nós mesmos[ref. Pessoas com deficiência]; entender nossos direitos; fazer nossas escolhas; aprender novas habilidades. Porque a autoadvocacia é importante para pessoas com deficiência? Na maior parte de nossas vidas, outras pessoas tomaram decisões por nós; frequentemente, nós não temos chances de aprender como fazer as coisas por nós mesmos; nós queremos aprender como falar por nós mesmos e fazer nossas próprias coisas; a autoadvocacia é um caminho para trabalharmos juntos para mudar as coisas (NEVES, 2005, p. 60).

O processo de mudança contido nessa citação implica a ruptura com o assujeitamento: quando o jovem do Pró-Líder rompe com o sentimento de assujeitamento, de impotência e de incapacidade passa a posicionar-se frente ao mundo, às suas experiências (sejam elas boas ou ruins) e a tudo aquilo que diz respeito a sua vida como um todo, ganha em autonomia e pró-atividade, conforme foto abaixo:



Ilustração 14: Casa Pequeno Davi, no encontro dos jovens para a preparação da Pré-Conferência da Criança e do Adolescente – jovens representantes de organizações não-governamentais.

Tais mudanças não se operam no vácuo. Isso quer dizer que o novo papel sociopolítico de autoadvogado manifesta-se quando o jovem, autonomamente, passa a buscar novas informações e conhecimentos, entende o valor da articulação com pessoas e situações diversas (não somente com pessoas da mesma deficiência, mas também com as do convívio familiar), faz escolhas como uma atividade naturalmente parte de suas vidas e busca espaços e situações diferenciadas para participar, tal como o registro abaixo ilustra:

³¹ Organização internacional para pessoas com deficiência.

No momento de lazer num shopping da cidade, os jovens do Pró-Líder percebem como as pessoas olham para eles, principalmente por ser um grupo de jovens com deficiências diferenciadas no mesmo espaço social. Na livraria, os vendedores ficam aflitos por não saberem como ajudar a encontrar o que os jovens realmente pediam devido à barreira da comunicação. Imagine uma situação com jovens com deficiência visual querendo material sobre liderança em braille ou em cd com áudio; jovens com deficiência auditiva querendo livros sobre direitos humanos; e jovens com deficiência intelectual querendo livros de romance. Essa ocasião incomum em que várias pessoas com deficiências diferentes ao mesmo tempo querendo comprar livros, causou curiosidade em um vendedor que não resistiu e perguntou: – *Vocês estão todos juntos? São daqui de João Pessoa?* Uma jovem disse: – *Somos daqui e fazemos parte do Pró-líder, projeto da universidade.* Então o vendedor perguntou: – *E como vocês se comunicam?* Outra jovem respondeu: – *De diversas formas o surdo fala em LIBRAS e tem intérprete, e nós cegos em BRAILLE ou pela fala* (Registro, 08/04/2009).



Ilustração 15: No Shopping da cidade, visita à biblioteca para a compra de livros de interesse dos jovens.

Essa evidência é importante na medida em que revela a falta de oportunidades que pessoas sem deficiência têm de aprender com as pessoas com deficiência. O vendedor de livros sentiu-se desafiado na sua função e motivado o suficiente para melhorar suas habilidades a fim de poder atender melhor a outros clientes. Para os jovens, a experiência foi enriquecedora e prazerosa, pois a maior parte da tarde foi gasta na livraria, como mostra esta sequência discursiva: – *Como demoramos nessa livraria, já é hora de ir embora para casa!*

Todas essas novas atividades, que se circunscrevem fora do ciclo da invisibilidade, têm como objetivo disseminar, promover e defender seus direitos como representantes do grupo social ao qual pertencem: o grupo das pessoas com deficiência. A visita à livraria, por exemplo, foi uma oportunidade única para todos os que estavam presentes na loja, uma vez que viram e ouviram um grupo de jovens com deficiência interessado em livros, como qualquer outra pessoa que estava naquele espaço. O jovem com deficiência autoadvogado entende que seus limites são a sua força e, portanto, realizaram a transposição definitiva da barreira imposta pelo assujeitamento.



Ilustração 16: No SUVAG, Encontro do Pró-Líder sobre a temática dos direitos à educação.

Segundo Foucault (1979), o processo de *multiplicidade de correlações de forças* é o elemento propulsor que constitui as trocas humanas e forma os sistemas sociais, possibilitando a inversão de papéis sociais, uma vez que as relações de poder existem na contraposição entre opressor e oprimido. O jovem com deficiência, quando circunscrito nas trocas sociais embutidas no ciclo da invisibilidade, assume o papel de oprimido, mas ao se conscientizar dos seus direitos humanos, dos seus deveres (sociais, familiares e culturais) e ao ter a oportunidade de acesso, participação e aquisição, rompe com esse papel e passa a desempenhar o papel de autoadvogado. Glat (2008, p. 01) corrobora com os achados deste estudo quando argumenta que, para garantir o direito à cidadania plena, norteado pelo movimento da autodefensoria, são necessários “quatro princípios fundamentais: *a eliminação de rótulos, a identidade, a autonomia e a luta pelos direitos*”, Como se observa na ilustração a seguir



Ilustração 17: UFPB - Sala de Reuniões do Centro de Educação. Apresentação das ações realizadas no Pró-Líder.

Para tanto, se faz necessária a efetivação de políticas públicas que possibilitem o desenvolvimento da autonomia de jovens com deficiência, assim como políticas destinadas especialmente à formação docente dos professores atuando em sala de aula regular, dos profissionais que estão sendo qualificados a atuar no atendimento educacional especializado, conforme a política nacional³² e o Decreto³³ nº 6.571/2008, algo que o fecundo campo dos Estudos Culturais pode em muito contribuir por apresentar conteúdos (identidade, diferença, igualdade, equidade) imprescindíveis para o rompimento de estigmas e mudanças nas práticas sociais. Tais estratégias de mudanças não prescindem de legitimação social e, no caso da formação de jovens com deficiência para o exercício da autoadvocacia com base na CDPcD (ONU, 2006), o papel da universidade como espaço privilegiado de formação humana é crucial, conforme evidenciado por esta pesquisa.

Nesse sentido, as instituições de ensino superior, que são por excelência as instâncias formadoras de professores e profissionais que atuam no campo da educação, devem incorporar nos currículos de formação inicial e continuada a concepção dos direitos das pessoas com deficiência e, em particular, visibilizar as potencialidades dos jovens com e sem deficiência. De acordo com a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), a extensão universitária “é o processo educativo, cultural e científico que articula o Ensino e a Pesquisa de forma indissociável e viabiliza a relação transformadora entre universidade e sociedade” (Idem, 2001).

Um projeto de extensão, portanto, caracteriza-se por uma “ação processual e contínua [na esfera da academia] com objetivo específico e prazo determinado” (BRASIL, 2001), a qual pode estar vinculada ou não a um programa. No caso do Projeto de Extensão Universitária Pró-Líder, este está vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Educação e constitui campo de pesquisa, a partir do qual foram colhidos os dados para o presente estudo.

Essa ação de extensão universitária articula-se com a pesquisa de forma indissociável por meio de processo educativo, cultural e científico inerente às atividades realizadas, conforme tabela (anexo 06). As ações da extensão são classificadas em programa, projeto, curso, evento, prestação de serviços e possibilita a troca de saberes de maneira sistematizada, acadêmica e popular, a partir da qual professores, alunos e sociedade ampliam a percepção integrada do social, numa perspectiva entre teoria e prática social.

³² Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva criada em 2008. O tema não foi aprofundado porque não é foco da presente dissertação.

³³ Decreto Nº 6.571/2008 dispõe sobre o Atendimento Educacional Especializado.

O processo educativo de todos os envolvidos deu-se em oficinas sobre a CDPcD, sobre sexualidade e sobre protagonismo juvenil, entre outras. As atividades culturais foram realizadas através de passeios, comemorações, convivência coletiva e participação de caráter científico e político, conforme foto abaixo



Ilustração 18: Auditório da Estação Ciência em João Pessoa — Seminário AIDS e Deficiência.

O referido projeto de extensão abrangeu a área de conhecimento tanto nas ciências sociais como nas ciências humanas, tendo como temáticas principais a educação, os direitos humanos e justiça, uma vez que sua interdisciplinaridade perpassa por diversas outras temáticas sociais. Portanto, para além da formação do jovem com deficiência, o Pró-Líder também constituiu uma ação universitária de formação para os estudantes de graduação e pós-graduação, os quais, como consequência da participação no projeto, escolheram aprofundar sua formação na área de educação da pessoa com deficiência, realizando seus estudos monográficos nessa área.

Embora a ação de extensão universitária não tenha constituído o foco da presente investigação, os dados emergentes no campo de pesquisa revelam um importante papel social da universidade (centros e departamentos) no sentido de promover projetos de extensão direcionados para o empoderamento de grupos vulneráveis, fundamentados nos princípios dos direitos humanos, da justiça social e da inclusão de todos.

Capítulo IV

CONCLUSÃO

‘Nada sobre eles sem eles’

Esta dissertação que identifica e analisa os fatores que favorecem o desenvolvimento do exercício da autoadvocacia de jovens com deficiência, contribuiu para o desenvolvimento humano, particularmente, para o exercício do papel de autoadvogados dos jovens com deficiência, colocando como pergunta de pesquisa: *Quais os fatores que favorecem o exercício da autoadvocacia?*, e seus achados, que respondem a mesma, iluminam quatro dimensões-chave para a formação de jovens com deficiência, a fim de exercerem o papel de autoadvogados, quais sejam: (1) compreensão sobre o lema “*Nada sobre nós sem nós*”; (2) conhecimento de si próprio (autoconhecimento); (3) resistência ao assujeitamento: habilidades básicas; e (4) ruptura do assujeitamento: exercício da autoadvocacia.

O presente estudo mostra a invisibilidade do jovem com deficiência na literatura brasileira sobre juventude (ABRAMOVAY, 1985; SMOLKA, 1998; GROPPA, 1998; TOURAINE, 1999; ABRAMO, 2000; FRAGA; IULIANELLI, 2003; CATANI; GIGLIOLI, 2008) e como estão excluídos de oportunidades de participação social e política, da mesma forma que seus pares sem deficiência. Com base nessa realidade excludente, este estudo analisa as evidências obtidas no campo, por meio da lente da teoria de relações de poder de Foucault (1978, 1979, 2005, 2006, 2008), que oferece conceitos relevantes para compreender, sob uma nova perspectiva, a visão corrente de que pessoas com deficiência estão invisíveis e, portanto, não têm poder para resistir porque estão submetidas historicamente a que, por séculos, têm estado às margens da sociedade.

A história e a literatura estão repletas de exemplos de exclusão (RIBAS, 2007; FERREIRA, 2009, 2008; UNESCO, 1994; ONU, 2009; SASSAKI, 2003) e de opressão vividas por essas pessoas. Apesar do desenvolvimento da civilização humana, muito pouco mudou em termos do tratamento social, familiar e educacional dispensado a pessoas com deficiência. A literatura existente tem apenas tocado tangencialmente questões-chave relativas às experiências de assujeitamento e às possibilidades de inclusão efetiva desse grupo.

Revisitar as concepções acerca desse grupo social, sob a luz da teoria foucaultiana (idem), possibilita a aquisição de uma nova compreensão sobre as relações de poder embutidas nas relações (familiares, educacionais e sociais) cotidianas que envolvem a pessoa com deficiência. Ao mesmo tempo, esta análise ajuda a impulsionar a ruptura com o modelo

médico-incapacitante (ainda em processo) que, por muito tempo, tem predominado nos estudos sobre esse grupo vulnerável. A consequência dessa contribuição teórica e dos argumentos sobre as potencialidades de desenvolvimento integral, com base nas dimensões aqui apresentadas, esperamos, será a de impulsionar a literatura vigente na área, em direção à concepção de inclusão e desenvolvimento social, e o avanço teórico-metodológico nos vários campos do conhecimento, com base nas relevantes contribuições dos Estudos Culturais, cujo escopo teórico problematizam elementos importantes para o reconhecimento de como as identidades são formadas em um dado contexto social e cultural (HALL, 2006; COSTA, 2005).

Conforme tratado no primeiro capítulo, os jovens constituem em si mesmo um grupo vulnerável. A vulnerabilidade discutida ao longo da dissertação se expande quando se refere aos jovens com deficiência. Apesar dos achados do presente estudo, e considerando a lacuna de conhecimentos acerca dos fatores que determinam a vulnerabilidade do jovem e sua capacidade de resistir às barreiras impostas ao seu desenvolvimento, as conclusões aqui apresentadas e a teoria fundamentada nos dados, aqui desenvolvida, podem ser aplicadas ao entendimento acerca de outros grupos vulneráveis e sua forma de resistência.

Ao colocar o foco de atenção na situação do jovem com deficiência – grupo duplamente vulnerabilizado pelas condições de *juventude e deficiência* – e ao adotar a teoria das relações de poder de Foucault (1978, 1979, 2002, 2005, 2006, 2008) para analisar os dados colhidos no campo, rompendo-os com a tradição de estudos que adotam principalmente os autores/acadêmicos da área de educação especial. Dessa forma, os achados aqui apresentados lançam luz a uma nova concepção da deficiência, que, longe de ser uma condição humana incapacitante, é uma condição humana na qual, inerentemente, estão contidas múltiplas e diversas possibilidades de mudança, de crescimento e de contribuição humana da pessoa com deficiência à sociedade como um todo.

Nesse sentido, o presente estudo coloca a urgência de se criarem oportunidades de participação e expressão das vozes de jovens com deficiência (e também de crianças e adultos) nos vários espaços sociais desde muito cedo. Também defende e revela a importância das instituições de ensino superior no processo de criação de espaços de formação humana e preparação desses jovens para a autoadvocacia, de forma que possam ter acesso a oportunidades diferenciadas e socialmente relevantes para disseminar informações, promover e defender seus direitos.

Os achados aqui apresentados confirmam que a universidade pode promover tais atividades de formação, por meio de projetos que associem pesquisa e extensão, evidenciando

a sua importância para os jovens do Pró-Líder e para seus (novos) interlocutores, pelo fato de estarem vinculados a uma instituição de ensino superior e sendo formados para ser autoadvogados nesse espaço institucionalmente legítimo de formação humana, profissional e do conhecimento. Muitas das vozes ouvidas ao longo desta dissertação evidenciam a importância de os jovens ‘estudarem’ na UFPB, principalmente, em situações nas quais se sentiram desafiados em sua capacidade ou em situações públicas, como no caso da participação em eventos, quando declaram com orgulho tal fato.

Este estudo revela que a formação do jovem materializa-se por meio de um processo de conscientização de sua condição de assujeitamento e de emergência de resistências que o ajudam a, gradualmente, romper profundamente com concepções, modelos e pressupostos internalizados no imaginário coletivo social e ainda vigentes, sobre a (suposta) incapacidade e impossibilidade de realização das pessoas com deficiência. Isso, mais uma vez, justifica a importância dos Estudos Culturais na problematização da construção de identidades não mais fixas e pré-determinadas como cristalizam o modelo incapacitante, por vezes ainda frequente em nosso cotidiano. Ao mesmo tempo, oferece subsídios teóricos e práticos de relevância indiscutível para o avanço do conhecimento sobre a inclusão social de indivíduos desse grupo nas várias esferas da vida, sem discriminação.

Os resultados deste estudo, cujo foco foi dirigido ao processo de construção da autoadvocacia de jovens com deficiência, nos fazem reconhecer que, como há oportunidades disponíveis (dimensão 1), as barreiras são superadas, e o desenvolvimento acontece, para uns, mais do que para outros, exatamente como acontece com qualquer grupo humano. Portanto, se oportunidades de acesso, participação e aquisição estiverem disponíveis ao jovem com deficiência, não há condição humana que possa ser incapacitante, porque seres humanos *com* e *sem* deficiência são indivíduos cujos potenciais de desenvolvimento estão latentes e dependem apenas das oportunidades oferecidas (ou não) pelo meio ambiente, pelas pessoas e pela sociedade como um todo.

Construir o exercício da autoadvocacia para o jovem com deficiência é também construir novas relações e a consciência de seu novo papel no mundo e sobre a realidade dentro da qual está imerso. A autoadvocacia não se aprende nos livros, mas na convivência com o outro na vida real (relacional, social e pública). Ao exercer a autoadvocacia, o jovem aborda temáticas como direitos humanos, combate à exclusão e discriminação, importância de sua participação etc. e contribui para o desenvolvimento e a conscientização social sobre as pessoas com deficiência e, conseqüentemente, sobre as crenças infundadas sobre sua incapacidade e impossibilidade de desenvolvimento. É, portanto, rompendo com o ciclo da

invisibilidade e no convívio do dia a dia que o jovem com deficiência exerce seu direito de ter voz, de participar de atividades e das relações que estabelecem nas diversas esferas sociais.

Tornar a autoadvocacia uma palavra de ordem na disseminação dos conhecimentos sobre os direitos das pessoas com deficiência nos vários espaços sociais constitui hoje uma bandeira de luta dos movimentos *de*, com e *para* as pessoas com deficiência. Porém, tornar jovens autoadvogados, ainda, parece uma meta distante para o movimento, devido à falta de oportunidades de acesso, participação e de aquisição.

O argumento central desta dissertação é o de que a deficiência, *em si mesma*, pode ser uma alavanca que desencadeia profundas rupturas individuais, grupais ou sociais para grupos em situação de vulnerabilidade, cujo valor e extensão ainda não somos capazes de avaliar. Este estudo apenas oferece um caminho possível, entre tantos outros a serem descobertos e explorados. Seus achados, contudo, revelam que o conhecimento até agora produzido está longe da realidade das possibilidades de realização pessoal, social e profissional das pessoas com deficiência e, principalmente, das possibilidades de contribuição social no sentido de tornar o mundo mais justo, mais igualitário e mais acolhedor para todos.

Temos consciência de que este estudo é apenas um grão de areia no universo de possibilidades de conhecimento acerca da pessoa com deficiência. Todavia, também temos consciência de que qualquer possibilidade de conhecimento e de avanço da ciência no campo da deficiência, de forma alguma, prescinde as pessoas com deficiência. Isso quer dizer que o lema '*Nada sobre nós sem nós*', para as pessoas com deficiência, deve ser traduzido para nós como '*Nada sobre (eles) sem (eles)*'.

REFERÊNCIAS

ABRAMO, H. W. et al. Juventude, política e cultura. **Teoria e Debate**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, n. 45, julho/agosto/setembro 2000.

ABRAMOVAY, M.; RUA, M. das G. **Violências nas escolas**. Brasília: UNESCO, Coordenação DST/AIDS do Ministério da Saúde, Secretaria de Estado dos Direitos Humanos do Ministério da Justiça, CNPq, Instituto Ayrton Senna, UNAIDS, Banco Mundial, USAID, Fundação Ford, CONSED, UNDIME. 2002.

ABRAMOVAY, M.; ANDRADE, E. R.; ESTEVES, L. C. G. (Orgs.). **Juventude: outros olhares sobre a diversidade**. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização e Diversidade; UNESCO, 2007. (Coleção Educação para todos). Disponível em: <portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman>. Acesso em: 18 mar. 2010.

ADAMO, F. (Coord.). **Juventude trabalho, saúde e educação**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1985.

AGUIRRE, L. P. In: **Jornal da Rede Brasileira de Educação em Direitos Humanos**, São Paulo, n. 1, maio 2007.

AINSCOW, M. **Necessidades especiais na sala de aula: um guia para a formação de professores**. Brasília: Instituto de Inovação Educacional; UNESCO, 1996.

_____. **Material Mapping Change in School**. The Cambridge Manual of Research Techniques, 1994.

ARENDT, H. **A condição humana**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1990.

ARIÉS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.

ASSIS, O. C. D. **O papel do Terceiro Setor na garantia e promoção dos direitos das pessoas com deficiência**. 2004. Monografia (Curso de Especialização em Direitos Humanos) - Programa de Pós-graduação em Filosofia, Comissão de Direitos Humanos da Universidade Federal da Paraíba, 2004.

BACKSO, B. Imaginação social. In: **Enciclopédia Einaudi**, s. 1. Lisboa: Imprensa Nacional; Casa da Moeda, 1985.

BARRON, T.; AMERENA, P. **Disability and Inclusive Development**. Reino Unido: Leonard Cheshire International, 2007.

BAUMAN, Z. **Identidade**. Tradução, Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

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

BOTH, T; AINSCOW, M. **Índice de inclusão**: desarrollando el aprendizaje y la participación em lãs escuelas. Centro for Studies on Inclusive Education - CSIE, 2000.

BRANDÃO, C. (Org.). **Repensando a pesquisa participante**. São Paulo: Brasiliense, 1989.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC, 2008.

_____. **Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade: documento Orientador**. Brasília: MEC, 2005.

_____. **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada**. Coodenação de Ana Paula Crosara Resende e Flávia Maria de Paiva Vital. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

_____. **Censo Escolar**, 2006. Disponível em: <<http://www.inep.gov.br/basica/censo/default.asp>>. Acesso em: 20 de jul. 2008.

BRENER, Branca Sylvia. **Dissertação jovens em cena**: o desenvolvimento do protagonismo juvenil numa entidade social de São Paulo: 2004. 162 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2004.

CANDAU, V. M. Educação em Direitos Humanos: desafios para a formação de professores. **Novamérica**, n. 78, p 36-39, 1998.

CARRANO, P. Identidades culturais juvenis e escola: arenas de conflitos e possibilidades. In: CANDAU V. M.; MOREIRA, A. F. (Orgs.). **Multiculturalismo: diferenças culturais e práticas pedagógicas**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

CASTEL, R. As armadilhas da exclusão. In: BELFIORE-WANDERLEY, M.; BÓGUS, L.; YAZBEK, M. C. (Orgs.). **Desigualdades e a questão social**. São Paulo: Edusc, 1997.

CATANI, A. M.; GILIOLI, R. de S.P. **Culturas juvenis: múltiplos olhares**. São Paulo: Editora UNESP, 2008.

CENTRO LATINOAMERICANO Y CARIBENHO DE DEMOGRAFIA – CELADE; ORGANIZACIÓN IBEROAMERICANA DE JUVENTUD – OIJ. **Adolescencia y juventud en América Latina y el Caribe: oportunidades y desafíos en el comienzo de un nuevo siglo**. Santiago: CELADE; OIJ, 2000.

COMBI, F. **História da Pedagogia**. Tradução de Álvaro Lorencini. São Paulo: Editora UNESP, 1999.

CEPAL/CELADE/OIJ (Comissão de Economia para a América Latina e o Caribe/Centro Latino-Americano e Caribenho de Demografia/Organização Ibero-Americana de Juventude). **Relatório - Adolescencia y Juventud en América Latina y el Caribe: problemas, oportunidades y desafíos en el comienzo de un nuevo siglo**. Santiago do Chile: Publicação das Nações Unidas, 2000. (Serie Población y Desarrollo, n. 9)

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

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

_____. **Mais que uma lei**. São Paulo, Instituto Ayrton Sena, 1997.

COSTA, F. B. da. **Homens invisíveis: relatos de uma humilhação social**. São Paulo: Globo, 2004.

COSTA, M. V. Estudos culturais e educação: um panorama. In: SILVEIRA, R. M. H. (Org.). **Cultura, poder e educação: um debate sobre estudos culturais em educação**. Canoas, RS: Editora ULBRA, 2005. p. 107-121.

COSTA, M. V. Diversidade, multiculturalismo e diferença: uma conversa com professores e professoras. In: BARBOSA, Raquel Lazzari Leite (Org.). **Formação de educadores: trajetórias e perspectivas**. São Paulo: Editora UNESP, 2005.

_____. Estudos culturais e educação: um panorama. In: SILVEIRA, R. M. (Org.). **Cultura, poder e educação: um debate sobre estudos culturais em educação**. Canoas: ULBRA, 2005.

_____. Estudos culturais: para além das fronteiras disciplinares. In _____. (Org.). **Estudos culturais em educação: mídia, arquitetura, brinquedo, biologia, literatura, cinema**. Porto Alegre: Ed. UFRGS, 2000.

DALLARI, Dalmo. **Direitos humanos e cidadania**. São Paulo: Moderna, 1998. On-line. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/sos/textos/oque_e_cidadania.html>. Acesso em: 29 abr. 2010.

DELEUZE, Gilles. **Foucault**. Tradução de Claudia Sant'Ánna Martins. São Paulo: Brasiliense, 2005.

DELORS, Jacques. **Educação: um tesouro a descobrir: relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre Educação para o Século XXI**. São Paulo: Cortez, 1998.

EDUCAÇÃO: UM TESOIRO A DESCOBRIR: relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre Educação para o Século XXI. São Paulo: Cortez, 1998.

DEMO, Pedro. **Pesquisa participante: saber pensar e intervir juntos**. Brasília: Editora Liber Livro, 2004.

DIAS, A. A. Da educação como direito humano aos direitos como princípio educativo. In: SILVEIRA, R. M. G. et al. **Educação em Direitos Humanos: fundamentos teórico-metodológicos**. João Pessoa: Editora Universitária, 2007.

DUPAS, Gilberto. **Economia global e exclusão social: pobreza, emprego, estado e o futuro**. 2. ed. rev. e ampl. São Paulo: Paz e Terra, 2000.

DURAND, G. **O imaginário: ensaio acerca das ciências e filosofia da imagem**. Rio de Janeiro: DIFEL, 1997.

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. 2009.

ERIKSON, E. **Identidade: juventude e crise**. 2. ed. Tradução de A. Cabral. Rio de Janeiro: Zahar, 1976.

FÁVERO, O. et al. (Orgs.). **Tornar a educação inclusiva**. Brasília, DF: UNESCO, 2009.

FERNANDES, C. A. **Análise do discurso: reflexões introdutórias**. São Carlos: Editora Claraluz, 2008.

FERREIRA, N.T. **Imaginário social e educação**. Rio de Janeiro: Gryphus, 1992.

FERREIRA, W. B. **Making sense of exclusion from schools, international perspectives**. Tese de Doutorado apresentada à University of Manchester, Inglaterra. Não publicada. [mensagem pessoal]. Mensagem enviada por <windyzferreira@hotmail.com> em 10 maio 2008.

_____. 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, v. 6, n. 2, 2008.

_____. **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.

_____. 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. Disponível em: <<http://www.federacaosindrown.org.br>>. Acesso em: 10 fev. 2009.

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

FIGUEIRA, E. **Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil**. São Paulo: Giz Editora, 2008.

FONSECA, M. A. da. **Michel Foucault e a constituição do Sujeito**. São Paulo: EDUSC, 2003.

FOUCAULT, Michel. **Arqueologia do saber**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

_____. Diálogo sobre o poder. In: _____. **Estratégias, poder-saber**. Organização e seleção de textos, Manuel Barros da Motta. Tradução de Vera Lúcia Avellar Ribeiro. 2.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

_____. Precisações sobre o poder: respostas a certas críticas. In: _____. **Estratégias, poder-saber**. Organização e seleção de textos: Manuel Barros da Motta. Tradução de Vera Lúcia Avellar Ribeiro. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

_____. **A ordem do discurso**. São Paulo: Edições Loyola, 2005.

_____. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

_____. **O homem e o discurso**: a arqueologia de Michel Foucault. Entrevistadores: S. P. Rouanet; J. G. Merquior; L. Dominique; C. H. Escobar. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1996.

FOUCAULT, Michel. **O homem e o discurso**: a arqueologia de Michel Foucault. Entrevistadores: S. P. Rouanet; J. G. Merquior; L. Dominique; C. H. Escobar. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1996.

_____. **Microfísica do poder**. Organização e tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graall, 1979.

_____. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 1978.

FRAGA, C. P.; IULIANELLI, J. A. S. (Orgs.). **Jovens em tempo real**. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

GADOTTI, M. **História das idéias pedagógicas**. São Paulo: Ática, 1995.

GARNER, P.; SANDOW, S. **Advocacy, self-advocacy and special needs**. London: David Fulton, 1995.

GENTILI, P.A.A. **Neoliberalismo**: qualidade total e educação. Petrópolis: Vozes, 2001.

GLAT, R. **Auto-defensoria/auto-gestão**: movimento em prol da autonomia de pessoas com deficiência mental - uma proposta político-educacional. Disponível em: <<http://www.fortaleza.apaeceara.org.br/repositorio/CE/juazeirodonorte/Auto-defensoria.pdf>>. Acesso em: 29 nov. 2008.

_____. **Somos iguais a vocês**: depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: Editora AGIR, 1989.

GOHN, M. da G. **Teorias dos movimentos sociais**: paradigmas clássicos e contemporâneos. 4. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

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

GROPPO, L. A. **Juventude**: ensaios sobre a sociologia e a história das juventudes modernas. Rio de Janeiro: DIFEL, 2000.

GUEDES, G. B. **A escola de ensino médio público noturno**: uma conjuntura favorável ao protagonismo estudantil coletivo em contraposição ao protagonismo juvenil via empoderamento. 2007. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, UFRN, 2007.

GULBENKIAN, Comissão Fundação Calouste. **Para abrir as Ciências Sociais** - Relatório da Comissão Gulbenkian sobre a Reestruturação das Ciências Sociais. São Paulo: Corte1996.

HALL, S. **A identidade cultural na pós-modernidade**. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

_____. **A centralidade da cultura**: notas sobre as revoluções de nosso tempo. **Educação e Realidade**, Porto Alegre: Sulina, v. 22, n. 2, P. 15-46, 1997.

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

JODELET, D. **Representações sociais**: fenômeno, conceito e teoria. Paris: Presses Universitaires de France, 1990.

KING, M. L. Além do Vietnã. In: CARSON, C.; SHEPARD, K. (Orgs.). **Um apelo à consciência**: os melhores discursos de Martin Luther King. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.

KOSIK, K. **Dialética do concreto**. 4. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986. On-line. Disponível em: <<http://www.anped.org.br/reunioes/32ra/arquivos/trabalhos/GT07-5627--Int.pdf>>. Acesso em: 8 jan. 2010.

KRAMER, S. A infância e sua singularidade. In: BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Básica. **Ensino Fundamental de nove anos**: orientações para a inclusão da criança de seis anos de idade. Brasília, DF: MEC, 2007.

KASSAR, M.C.M. Marcas da história social no discurso de um sujeito: uma contribuição para a discussão a respeito da constituição social da pessoa com deficiência. **Caderno Cedes**, v. 20, n.50, p. 41-54, 2000.

LAKATOS, E.M; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 1991.

MANFESOLLI, R. R. **Olha eu cresci**: a infantilização de jovens e adultos com deficiência mental. 2004. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós em Educação da Universidade de Piracicaba, 2004.

MARTÍNEZ, R. EDILTRUDIZ, R. **Protagogismo adolescente e juvenil**. Manágua, Nicarágua: FNUAP/AMUNIC, 2001.

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

MITTLER, P. **Educação Inclusiva**: contextos sociais. Porto Alegre: Artmed, 2003.

MOREIRA, M. A.; MASINI, E. F. S. **Aprendizagem significativa**: a teoria de David Ausubel. São Paulo: Centauro, 2001.

MORIN, E. **Cultura de massa no século XX**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1969.

MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

MURAD, M. F. G. **O sujeito em psicanálise e em Foucault:** resistência e liberdade na situação analítica. Disponível em: <<http://www.spid.com.br/pdfs/Atividades-Jornada%20Interna%20Osujeito%20em%20psican%C3%A1lise%20e%20em%20Foucault.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2010.

NEVES, T. R. L. **Educar para a cidadania:** promovendo autoadvocacia em grupos de pessoas com deficiência. São Carlos: UFSCAR, 2005.

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

OMOTE, S. Aparência e competência em Educação Especial. In: _____. DIAS, Tércia R. da S. et al (Org). **Temas em Educação Especial 1**, São Carlos: 1990.

ONU. **Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência.** Organização das Nações Unidas. Ministério da Justiça. CORDE. Brasil. Disponível em: <http://www.mj.gov.br/mpsicorde/arquivos/publicacao/714/Images/714_1.doc>. Acesso em: 31 jan. 2009.

_____. **Protagonismo juvenil em projetos locais:** lecciones del cono sur. Santiago do Chile: CEPAL, 2001.

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

PIAGET, J. **O juízo moral na criança.** São Paulo: SUMMUS, 1994.

PORTO, J. **Invisibilidade social e a cultura do consumo.** Disponível em: <http://www.dad.puc-rio.br/dad07/arquivos_downloads/43.pdf>. Acesso em 31 jan. 2009.

RIBAS, J. **Preconceito contra as pessoas com deficiência:** as relações que travamos com o mundo. São Paulo: Cortez, 2007.

RICHARDSON, R. J., PERES, J.A. S. **Pesquisa social:** métodos e técnicas. São Paulo: Atlas, 1985. p. 38.

SACKS, O. **O homem que confundiu sua mulher com um chapéu.** São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 5. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2003.

SILVA, T. T. (Org.). **Identidade e diferença: a perspectiva dos Estudos Culturais**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

SILVA, T. T. **Documentos de identidade: uma introdução às teorias do currículo**. Belo Horizonte: Autêntica, 2007.

SILVARES, E. F. M.; SHOEN-FERREIRA, T.H; AZNAR-FARIAS, M. A construção da identidade em adolescentes: um estudo exploratório. **Estudos em Psicologia**, Natal, v. 8, n. 1, p. 107-115, 2003.

SMOLKA, A. L. "The (in) proper and the (in)pertinent in the appropriation of social practices". Paper apresentado no Fourth Congress of the International Society for Cultural Research and Activity Theory. Dinamarca: University of Aarhus, p. 7-1, jun. 1998.

SPOSITO, M. P. (Coord.). **Estado do conhecimento: juventude e escolarização**. São Paulo: Ação Educativa/Inep, 2000.

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.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1990.

UNESCO. **Declaração Mundial de Educação para Todos: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem** Jomtien, 1990. <Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0008/000862/086291por.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2008.

_____. **Declaração Mundial de Salamanca: princípios, política e práticas na área das necessidades educacionais especiais**, 1994. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139394por.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2008.

VEIGA-NETO, A. Cultura e currículo. **Revista Contraponto**. Itajaí, SC, ano2, n. 4, jan/abril 2002. Disponível em: <https://www6.univali.br/seer/index.php/rc/article/viewFile/133/113>. acesso em 10/05/2009>. Acesso em: 10 maio 2008.

YOUTH EMPODERAMENT STRATEGY. Dakar, p. 6-10, ago. 2001. Disponível em: <www.un.org/esa/socdev/unyin/documents/dakar.doc>. Acesso em: 10 maio 2008.

ZENAIDE, M. de N. T. (Org.). **Relatório de experiências de educação em direitos humanos na Paraíba.** João Pessoa: JB Editora, 1999.

_____. Construção contextual dos direito humanos. In: ZENAIDE, M. de N. T.; Dias, L. L. (Orgs.). **Formação em Direitos Humanos na Universidade.** João Pessoa: Editora Universitária/UFPB, 2001.

ANEXOS

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 01 – Ficha de Identificação no Projeto Pró-Líder

ANEXO 02 – Convite para as Organizações

ANEXO 03 – Entrevista do Projeto Pró-Líder

ANEXO 04 – Lista de Frequência do Projeto Pró-Líder

ANEXO 05 – Relação dos Jovens do Projeto Pró-Líder

ANEXO 06 – Quadro das Ações do Projeto Pró-Líder

ANEXO 07 – Certidão de Aprovação do Comitê de Ética

ANEXO 08 – Gráfico 56

ANEXO 09 – Gráfico 58

ANEXO 10 – Linha do Tempo da Mudança

ANEXO 11 – Folder do Centro SUVAG da Paraíba

ANEXO 1

		UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA CENTRO SUVAG DA PARAÍBA	
FICHA DE INDICAÇÃO NO PROJETO PRÓ-LÍDER			
DADOS PESSOAIS			
Nome:		Data de Nascimento:	
Filiação:			
Endereço:			
CEP:	Cidade:		UF:
Telefones:		Celular:	
E-mail:			
DADOS DA ORGANIZAÇÃO			
Faz parte de uma Organização de/para Pessoas com deficiência: () Sim () Não			
Nome da organização:			
Endereço da Organização:			
Cidade/Estado	CEP	Fone: Celular:	
E-mail da organização:		Site da organização:	
Participa ou participou de algum movimento de luta social? () Sim () Não			
Qual?			
ESCOLARIZAÇÃO /TRABALHO			
Estuda atualmente? () Sim () Não Onde?			
Escolarização: () 1ª a 4ª série () 4ª a 8ª séries () Ensino Médio () Universidade			
Qual curso? _____ Período ou Ano de Conclusão _____			
Pós-Graduação: Sim () Não () Especifique:			
Trabalha atualmente? () Sim () Não Onde?			
Data:	Nome / Fone do responsável da organização que preencheu a ficha:		

Enviar ficha para o e-mail: pro-lider@hotmail.com
 Informações: Centro SUVAG – Fone: (83) 3216-7012
 Alessandra Mendes Cel:(83) 8896-4885

ANEXO 1 – Continuação

	UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA CENTRO SUVAG DA PARAÍBA
FICHA DE INDICAÇÃO NO PROJETO PRÓ-LÍDER	
Justificativa escrita, digitada ou ditada pelo candidato jovem com deficiência. <i>Porque acho que posso me tornar um bom líder no movimento pela promoção e defesa da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência?</i>	
Data:	Nome / Fone do responsável da organização que preencheu a ficha:
Necessita de material para o curso em formato especial () Sim () Não Braille() Tipos ampliados() Fonte/ Tamanho: _____ CD () Disquete()	

Enviar ficha para o e-mail: pro-lider@hotmail.com
 Informações: Centro SUVAG – Fone: (83) 3216-7012

ANEXO 2

	UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA CENTRO SUVAG DA PARAÍBA
---	--

CONVITE

Prezado(a) Senhor(a),

No dia 03 de maio de 2008 a **Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência** foi ratificada e, no Brasil, no dia 09 de julho de 2008, promulgada. O momento atual, portanto, exige a disseminação desse documento e, sobretudo, a mobilização e preparação de jovens e adultos com deficiência para lutarem pelos seus direitos.

Nesta oportunidade gostaríamos, de apresentar o **Projeto Pró-Líder: promovendo a autoadvocacia de jovens com deficiência**, que tem como objetivo formar jovens com deficiência no papel de líderes capazes de exercerem a autoadvocacia, isto é, preparados para pressionarem os governos com vistas à implementação de instrumentos de direitos humanos.

O projeto, coordenado em parceria pela UFPB/Centro de Educação e o Centro SUVAG, terá duração de **agosto de 2008 a outubro de 2009**, período durante o qual serão realizadas oficinas de formação dessas lideranças e cujos temas serão definidos por todos/as os/as envolvidos/as no processo.

O Pró-Líder será objeto de estudo da dissertação de mestrado de Alessandra Miranda Mendes Soares, do Programa de Pós-Graduação em Educação de UFPB, que tem como objetivo analisar os processos de formação de lideranças de jovens e adultos com deficiência para atuarem na autoadvocacia.

Para que sua organização esteja representada no projeto, solicitamos o preenchimento da Ficha de Indicação (em anexo) de 04 jovens e ou adultos (vide critérios abaixo), sendo 02 do sexo feminino e 02 do sexo masculino, dentre os quais apenas **02** serão selecionados.

CRITÉRIOS
• Total de jovens por grupo: 20; • Jovens com deficiências distintas, representantes de ONGs de/para pessoas com deficiência e da sociedade civil; • Idade entre 16 e 26 anos (preferencialmente a partir de 18 anos); • Equidade de gênero (serão selecionados/as jovens em número equivalente do sexo feminino e do sexo masculino); • Jovem com deficiência que possua o perfil de líder (ativos, boa capacidade de comunicação em qualquer língua, postura de mediação, capaz de ponderar, ajudar na solução de problemas, mediar conflitos etc.); • Jovem que tem experiência no movimento em defesa da pessoa com deficiência; • Enviar por e-mail (pro-lider@hotmail.com) com confirmação de recebido; • Prazo de submissão das indicações: até 15 de agosto de 2008.

O resultado da seleção será encaminhado por email à sua organização no dia **19 de agosto de 2008** e o primeiro encontro do grupo de jovens será realizado em **22 de agosto de 2008** em local a ser confirmado.

Esperamos contar com sua participação e apoio.

Prof. Dr. Windyz B. Ferreira

Prof. Benidita Dutra de M. Almeida

Enviar ficha para o e-mail: pro-lider@hotmail.com
Informações: Centro SUVAG – Fone: (83) 3216-7012

ANEXO 3

ENTREVISTA DO PROJETO PRÓ-LÍDER		
<i>Número do Formulário</i>		
DADOS PESSOAIS		
Nome:		Data de Nascimento:
Filiação:		
Endereço:		
CEP:	Cidade:	UF:
Telefones:		Celular:
E-mail:		
DADOS DA ORGANIZAÇÃO		
Faz parte de uma Organização de para Pessoas com deficiência: () Sim () Não		
Nome da organização:		
Participa ou participou de algum movimento de luta social? () Sim () Não Qual?		
ESCOLARIZAÇÃO /TRABALHO		
Estuda atualmente? () Sim () Não Onde?		
Escolarização: () 1ª a 4ª série () 4ª a 8ª séries () Ensino Médio () Universidade Qual curso? _____ Período ou Ano de Conclusão _____ Pós Graduação: Sim () Não () Especifique:		
Trabalha atualmente? () Sim () Não Onde? Qual a Renda Familiar?		
INTERESSES		
O que você mais gosta de fazer? Por quê?		
Como utiliza seu tempo livre?		
Pratica esportes? Qual?		
Quais seus pontos fortes?		
Faz amizades com facilidade?		
Considera-se líder? Por que?		
O que você sabe sobre Direitos Humanos e autoadvocacia?		
O que você entende por protagonismo juvenil?		
AVALIAÇÕES SOBRE O PROJETO		
Em sua opinião poderia ser feito algo para melhorar nossos encontros em termos de orientações e/ ou acompanhamento, pelos participantes, professores e pesquisadora? Por que? O que?		
Meio de locomoção até o projeto?		
O que você aprendeu?		
Por que nos encontramos?		
Gostou da entrevista		
Tem algo que gostaria de dizer?		
Data:	Nome / Fone do responsável da organização que preencheu a ficha:	

ANEXO 4

	UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA CENTRO SUVAG DA PARAÍBA
---	--

FREQUENCIA DE REUNIÃO DO PRÓ-LÍDER			
Nº	Nome Completo por extenso	Entidade	Observação / Telefone
01			
02			
03			
04			
05			
06			
07			
08			
09			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			
25			

Projeto Pró-Líder: promovendo a autoadvocacia de jovens com deficiência – PRÓ-LÍDER

Parceria: UFPB-Centro de Educação/PPGE & Centro SUVAG da Paraíba

E-mail: pro-lider@hotmail.com

Informações: Centro SUVAG – Fone: (83) 3216-7012

ANEXO 5

RELAÇÃO DOS MEMBROS DO PRÓ-LÍDER						
Nº	Nomes ³⁴	Sexo	Tipo de deficiência	Idade	Grau de escolaridade	Frequência
01	Ana	F	Auditiva	28	Ensino Fundamental II	95%
02	Carol	F	Auditiva	25	Superior Letras Libras	40%
03	João	M	Auditiva	21	Superior Design de Interiores	100%
04	Lúcia	F	Auditiva	24	Superior Letras Libras	90%
05	Maria	F	Auditiva	22	Ensino Fundamental I	50%
06	Paulo	M	Auditiva	17	Ensino Fundamental II	85%
07	Pedro	M	Auditiva	20	Ensino Médio	80%
08	Eduardo	M	Intelectual ³⁵	19	Ensino Fundamental I	95%
09	Fábio	M	Intelectual	21	Ensino Médio	1%
10	Felipe	M	Intelectual	23	Ensino Fundamental I	70%
11	Gabriel	M	Intelectual	26	Não estuda	90%
12	Júlia	F	Intelectual	19	Ensino Fundamental I	75%
13	Mariana	F	Intelectual	24	Ensino Fundamental I	85%
14	João Ricardo	M	Visual	23	Ensino Médio	0%
15	Luciana	F	Visual	22	Superior Pedagogia	90%
16	Raquel	F	Visual	23	Ensino Médio	90%

Quadro I: Caracterização dos jovens com deficiência, participantes do Projeto de Extensão Pró-Líder.

³⁴ Nomes fictícios

³⁵ Optamos pela nomenclatura deficiência intelectual, antes denominada de deficiência mental.

ANEXO 6

QUADRO 5
Oficinas e atividades decorrentes do Projeto de Extensão Pró-Líder:
promovendo a autoadvocacia de jovens com deficiência

OFICINAS			ATIVIDADES DECORRENTES		
Nº	DATA	OBJETIVO	Item	DATA	OBJETIVO
01	31/10/2008	Apresentar o projeto Pró-Líder e fazer o levantamento do grupo	I	28/08/2009	Apresentar o projeto Pró-Líder para as Instituições
02	14/11/2008	Apresentar a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência- CDPcD e selecionar temas de interesse do grupo			
03	26/11/2008	Estudar a CDPcD com a temática: Educação para construção do painel			
04	19/12/2008	Integrar o grupo com confraternização de final de ano			
05	12/03/2009	Construir o calendário 2010	II	20/03/2009	Conhecer a Câmara dos Vereadores e participar de Sessão Especial, temática Síndrome de Down
06	21/03/2009	Estudar a CDPcD com a temática: Acessibilidade e Lazer.	III	01/04/2009	Participar da Sessão Especial Acessibilidade na Câmara dos Vereadores
07	08/04/2009	Visitar o Shopping – lazer Atividade Social.			
08	25/08/2009	Compreender a sexualidade humana			
09	23/05/2009	Oficina: Liderança e protagonismo Juvenil: surge o convite para a Pré-Conferência			
			IV	23/05/2009	Visitar o Projeto Pequeno Davi para conhecer o desenvolvimento do protagonismo juvenil. Preparação da pesquisadora
10	05/06/2009	Construção do painel logomarca			
11	16/06/2009	Encerramento da primeira fase. Apresentação para a instituição de cada participante			

12	25/06/2009	Pré-Conferência da Criança e do Adolescente – Adesão Casa pequeno Davi			
13	29/06/2009	Pré-Conferência da Criança e do Adolescente – Definição de proposta			
14	03/07/2009	Pré-conferência da Criança e do Adolescente – organização da apresentação			
			V	17/07/2009	Pré-Conferência formação de adolescentes da região metropolitana – João e Raquel responsável pelo eixo Promoção e universalização de direitos em um contexto de desigualdades
17	22/08/2009	Seminário: Os jovens e a sexualidade. Apresentação de Lúcia e Luciana			
18	28/08/2009	Entrevista semi-estruturada com jovens do Pró-Líder			
19	21/09/2009	Grupo de pesquisa – participação dos jovens na Linha do Tempo da Mudança			
20	31/10/2009	Seminário Aids & Deficiência – Resultados do seminário			
			VII		Participar da Conferência Municipal da Cultura. Delegado o jovem João.

Fonte : Projeto de Extensão Pró-liderança: promovendo a autoadvocacia de jovens com deficiência.

ANEXO 7



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA - UFPB
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY - HULW
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS - CEP

CERTIDÃO

Com base na Resolução nº 196/96 do CNS/MS que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba, em sua sessão realizada dia 24/11/09, após análise do parecer do relator, resolveu considerar **APROVADO** o projeto de pesquisa intitulado **CONSTRUÇÃO DA AUTOADVOCACIA DE JOVENS COM DEFICIÊNCIA NA DEFESA DE SEUS DIREITOS: estudo sobre projeto de Extensão Universitária pró-liderança**. Protocolo CEP/HULW nº. 335/09, FR- 303411, da pesquisadora ALESSANDRA MIRANDA MENDES.

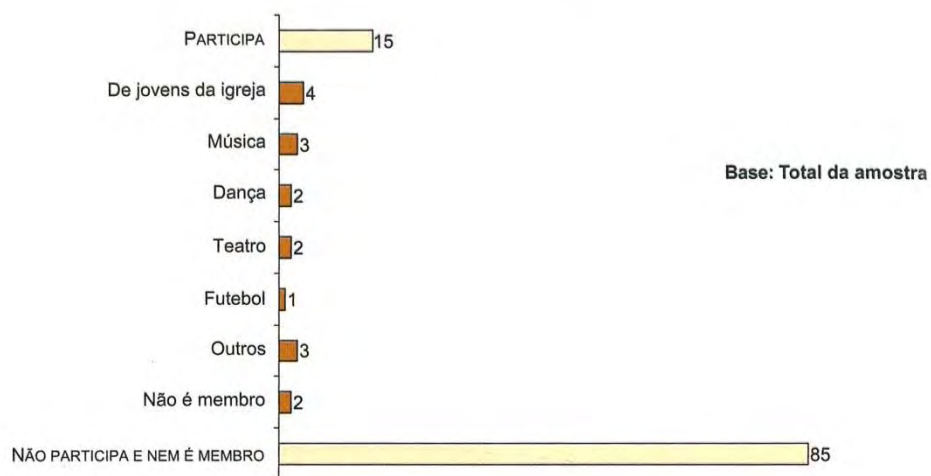
Solicitamos enviar ao CEP/HULW um resumo sucinto dos resultados, em CD, no final da pesquisa.

João Pessoa, 27 de novembro de 2009.

Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa - CEP/HULW

Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-HULW

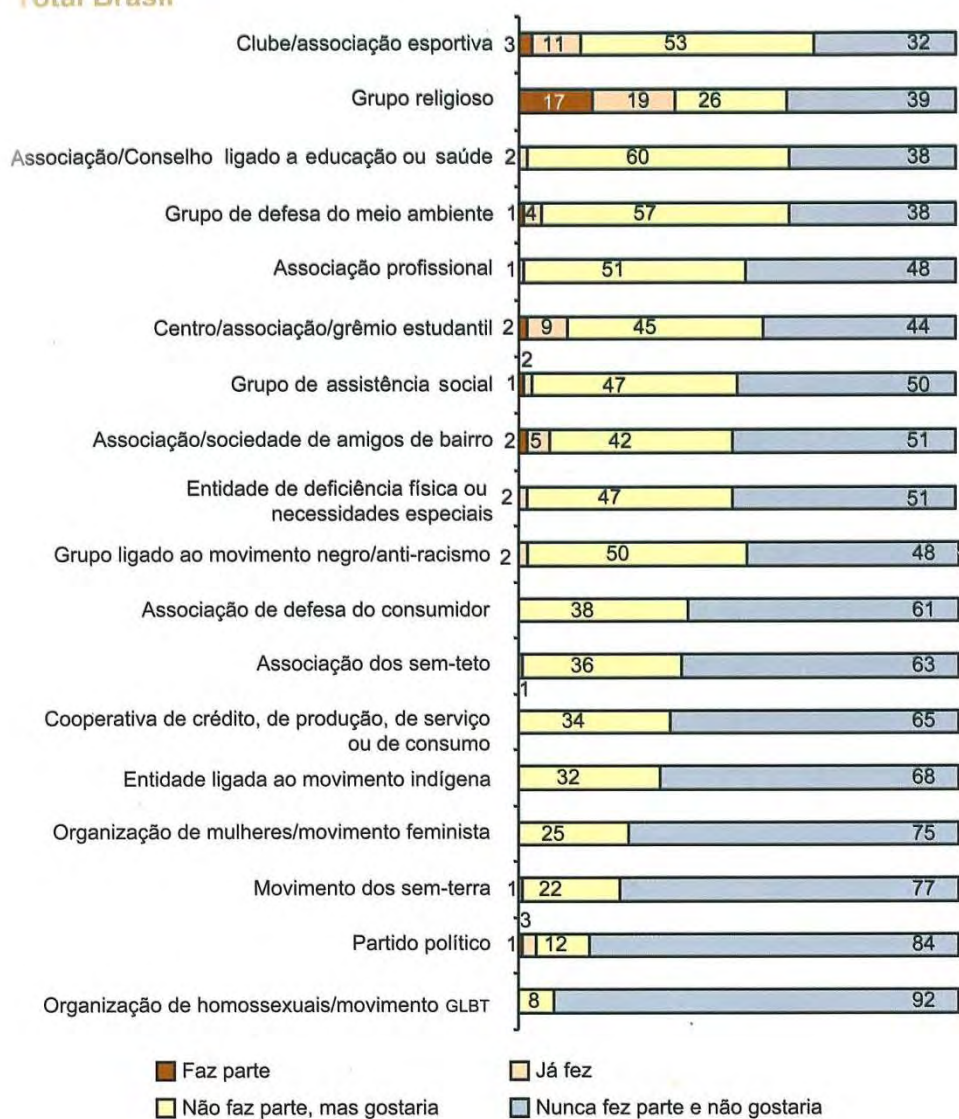
ANEXO 8

56 – ATIVIDADE DOS GRUPOS DOS QUAIS PARTICIPA
(espontânea e múltipla, em %)

P108. De quais grupos você é membro ou participa? Mais algum?

ANEXO 9

ESPAÇOS DE PARTICIPAÇÃO
58 – PARTICIPAÇÃO EM ASSOCIAÇÕES E ENTIDADES
 (estimulada, em %)

Total Brasil


P109. Vou falar alguns tipos de associações e grupos e gostaria que você me dissesse, para cada um deles: se você participa atualmente; se já participou; se nunca participou, mas gostaria; se nunca participou e não gostaria de participar.

Base: Total da amostra A

ANEXO 10

Universidade Federal da Paraíba
Programa de Pós-Graduação em Educação
Mestrado em Educação

PESQUISA: Nada Sobre Nós Sem Nós: Estudo da Formação dos Jovens com Deficiência para o Exercício da Autoadvocacia em uma Ação de Extensão Universitária

Orientadora: Profª Dra. Windyz Brazão Ferreira

Mestranda: ALESSANDRA MIRANDA MENDES SOARES

PROJETO DE EXTENSÃO: Pró-Líder: promovendo a autoadvocacia de jovens com deficiência

Prezado(a) participante do projeto,

Por favor, preencha a tabela abaixo fazendo uma retrospectiva da sua vida profissional relacionando a sua participação no Projeto de Extensão Universitária Pró-Líder. Tente lembrar o que modificou em sua prática depois da participação neste evento.

LINHA DO TEMPO DA MUDANÇA		
<i>EVENTO</i>	<i>DATA</i>	<i>Algo que foi significativo para você sobre este evento que causou mudança</i>

Membro da pesquisa: _____ Data da pesquisa: _____

- Tradução e adaptação do Material: Mapping Change in School – The Cambridge Manual of Research Techniques (AINSCOW, 1994)

ANEXO 11



CENTRO SUVAG DA PARAÍBA

O CENTRO SUVAG DA PARAÍBA, instituição sem fins lucrativos, oferece serviços específicos na área educacional para surdos e pessoas que têm dificuldade na fala. Fundado em 14 de janeiro de 1982, por iniciativa de um grupo de pais em parceria com o LION CLUB TAMBAÚ. Por força de convênio firmado com a Universidade Federal da Paraíba, em 25 de outubro de 1983, funciona no Centro Humanístico, Campus I. Administrado por uma Diretoria composta de 04(quatro) membros sócios, além dos Conselhos: Administrativo e Fiscal, todos eleitos por assembléia, segundo cláusulas asseguradas por seu estatuto.

Conveniado com a Universidade Federal da Paraíba- UFPB, desde 1983, a entidade tem seu primordial objetivo desenvolver um trabalho em prol da pessoa surda, adicionando esforços para facilitar o seu processo de escolarização e de inclusão social. Reúne diversos profissionais que buscam alternativas para contribuir com a pessoa surda no desenvolvimento de suas potencialidades, no contexto social e na formação do cidadão responsável, criativo e participativo.

O SUV AG oferece à comunidade universitária e demais pessoas interessadas, curso de Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS, com o objetivo de facilitar a comunicação do ouvinte com a pessoa surda no dia-a-dia, principalmente, no processo ensino-aprendizagem nas escolas públicas, contribui nas atividades de pesquisas e extensão para alunos dos cursos de graduação e pós-graduação da UFPB e ou outras instituições universitárias que o procura.

O Centro dispõe de serviços fonoaudiológico, pedagógico e psicológico, que atendem crianças e adolescentes surdos de escolas públicas e privadas e pessoas da comunidade que necessitam de apoio nestas áreas.

Na verdade, por trás de uma longa história, a especializada entidade continua oferecendo relevante contribuição para a educação de surdos no contexto inclusivo, na ação política, cultural e pedagógica em defesa do direito de todos educandos estarem juntos, aprendendo e participando, sem discriminação.

SUVAG - SISTEMA UNIVERSAL VERBOTONAL DA AUDIÇÃO GUBERINA CAMPUS 1- UFPB
CEP 58051-900 CNPJ 08.366.460/0001-40 - TELEFONE (83) 32167012/João Pessoa-PB



CENTRO SUVAG DA PARAÍBA

Reconhece que as dificuldades existentes nos sistemas de ensino evidenciam a necessidade de expandir a Língua Brasileira de Sinais- LIBRAS, forma de comunicação e expressão da pessoa surda, reconhecida como meio de comunicação legal, através da Lei 10.436, de 24 de abril de 2002, regulamentada pelo Decreto nº 5.626 em 22 de dezembro de 2005, tem estrutura gramatical própria e constitui um sistema lingüístico de transmissão de idéias e fatos, oriundos de comunidades de pessoas surdas do Brasil.

Nesta perspectiva, o SUVAG, acompanha a prática da Política Nacional Educacional Brasileira, no que diz respeito à Educação Inclusiva, evidenciando os cursos de LIBRAS oferecidos à comunidade em geral, uma vez que, diferentes áreas do conhecimento, LIBRAS é considerada importante na formação de profissionais, principalmente, para o exercício do magistério.

Atualmente, a Instituição conta com as seguintes áreas de atendimentos: fonoterápico, psicoterápico, apoio pedagógico, Informática(alfabetização) e LIBRAS(cada semestre oferece-se o curso em módulo I e II, com carga horária de sessenta horas cada módulo). Outras entidades participam em forma de parceria com esta Instituição: O Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial-SENAI, realizou curso básico de informática para um grupo de dez surdos, apostila adaptada em Libras, orientada pelo SUVAG e ministrado por instrutor surdo com proposta de novas turmas serem abertas com acesso ao conhecimento de informática, oportunizando o ingresso no mercado de trabalho. Projetos estão sendo desenvolvidos na Instituição em parceria com as professoras da Universidade Federal da Paraíba: 1. de autoria da professora Cristina Brazil, que contempla crianças com deficiência em fase de alfabetização - A Informática no Processo de Alfabetização; 2. da professora Windyz Ferreira, que objetiva contribuir na formação de jovens com deficiência, na faixa etária entre 16 a 26 anos, no sentido de melhor conhecer seus direitos e deveres, no papel de líderes capazes de exercerem a auto advocacia e lutarem com conhecimento em defesa da pessoa com deficiência.



CENTRO SUVAG DA PARAÍBA

A Entidade também participa de seminários, em nível local, nacional e internacional em vários segmentos. Participa junto aos órgãos e entidades que lutam pela inclusão.

É membro da Comissão formada pela Promotoria de Educação - Ministério Público para discutir o atendimento do aluno surdo nas escolas públicas com realizações de visitas em vários estabelecimentos escolares.

Membro do GALDIMT - Grupo de Apoio a Pessoa com Deficiência para Inclusão da Pessoa com Deficiência no Mercado de Trabalho.

Participa do Conselho Consultivo da FUNAD - Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência.

Contribui na discussão sobre o vestibular de Letras Libras desde 2009.

ESTRUTURA FUNCIONAL

A Estrutura Funcional do Centro SUV AG da Paraíba funciona atualmente no prédio cedido pela Universidade Federal da Paraíba - UFPB, contando dos seguintes aspectos físicos:

- 1.03 salas de aula que funcionam nos três turnos (manhã - tarde - noite);
- 2.02 salas de atendimento psicológico (manhã e tarde);
- 3.01 sala de fonoaudiologia (manhã e tarde);
- 4.01 sala de audiometria;
- 5.01 sala para informática (manhã e tarde);
- 6.01 espaço para recepção/espera;
- 7.01 sala para arquivos inativos;