

**Auto-defensoria / Auto-gestão:
movimento em prol da autonomia de pessoas com deficiência mental
uma proposta político-educacional
Prof^a Dr.^a Rosana Glat¹**

Os termos auto-defensoria (*self-advocacy*) e auto-gestão referem-se ao processo de autonomia e participação de pessoas portadoras de deficiências, 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 idéias, desejos, expectativas e necessidades. Auto-defensoria é ao mesmo tempo uma filosofia, um movimento político e um programa de suporte psicoeducacional.

Este movimento que já vem sendo bastante difundido em muitos países há vários anos, no Brasil ainda é, em grande parte, incipiente, ocorrendo de forma esporádica e assistemática, sobretudo no que tange às pessoas com deficiência mental, grupo tradicionalmente “protegido” tanto pelas famílias como pelas escolas, instituições especializadas e profissionais que os atendem.

Pode-se dizer que o movimento de auto-defensoria no Brasil teve seu início em 1986, no IX Congresso Mundial da Liga Internacional de Associações para Pessoas com Deficiência Mental (ILSMH) --- hoje denominada Inclusão Internacional -- , realizado no Rio de Janeiro, sob os auspícios da Federação Nacional das APAES. Um dos eventos mais importantes deste congresso foi o chamado “Congresso Paralelo”, do qual participaram mais de 150 pessoas com deficiência mental, representando 15 países e falando mais de seis idiomas diferentes.

Para mim, e outros que tiveram o privilégio de participar deste evento, o mesmo representou uma mudança radical de perspectiva, na medida em que pela primeira vez que

¹ Professora Adjunta da Faculdade de Educação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ); Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Educação da UERJ; Membro do Conselho Municipal de Educação do Rio de Janeiro; Consultora da Federação Nacional das APAES.

se parou para ouvir efetivamente o que essas pessoas tinham a dizer sobre si mesmas, quais as questões que as afligiam, e que estratégias utilizavam para lidar com suas dificuldades.

Desde, então, essa proposta vem, aos poucos, se difundindo em nosso país, sobretudo pelo trabalho pioneiro da Federação Nacional das APAEs. Porém, se tomarmos o universo de pessoas com deficiência mental no Brasil e os milhares de profissionais que com eles trabalham, verificamos que a proposta de auto-defensoria ainda é muito pouco conhecida.

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

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

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

Este é o ponto principal que precisa ser compreendido. A deficiência mental é uma condição orgânica, incapacitante, que traz dificuldades e limitações para a vida acadêmica e social do indivíduo que serão maiores ou menores dependendo do seu grau de comprometimento. Isso é fato. Porém, é fato também que o grau de desenvolvimento e maturidade que uma pessoa --- tenha ela uma deficiência ou não --- será capaz de atingir, não depende unicamente de fatores internos, mas, sobretudo, do tipo de oportunidade que ela terá em sua vida. E que desenvolvimento ou projetos de vida poderão ter seres humanos, que desde a infância foram socializados para a incapacidade, a restrição e a dependência?

A verdade é que raramente é dado às pessoas com deficiência, em geral, e especificadamente, aquelas que têm deficiência mental, a oportunidade de aprender a se impor no mundo, a expressar seus sentimentos e desejos, a se arriscar e lutar por aquilo que almejam ou em que acreditam. Não se transmite a elas a idéia de que são capazes de tomar decisões a respeito de seu destino, e a assumir a responsabilidade por elas. Muito menos lhes são ensinados os meios para tal.

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

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

E assim nós, *pais e amigos dos excepcionais*, somos os auto-apontados porta-vozes de suas necessidades e interesses.

Mas quando **lhes damos a palavra**, encontramos-se um quadro bastante diferente do esperado, pois essas pessoas têm sua própria compreensão de si mesmas, sua situação de vida e suas experiências, a qual é, freqüentemente diferente da dos seus familiares e profissionais.

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

Talvez, mais até do que as barreiras objetivas, as barreiras subjetivas ou atitudinais são o que emperra o processo de inclusão. Isso porque integração e inclusão social é, antes de mais nada, um processo subjetivo e espontâneo que envolve, diretamente, o

relacionamento entre seres humanos: entre uma maioria hegemônica, constituída pelos “normais” (considerados o modelo do ser humano “perfeito”, aquele criado à imagem e semelhança de Deus), e uma minoria estigmatizada constituída dos “deficientes” (os imperfeitos, defeituosos, os descartáveis).

O aspecto a ser ressaltado é que pode-se promulgar leis que obriguem as escolas regulares a aceitarem alunos com deficiências em suas classes, e as empresas a contratarem uma cota de trabalhadores que tenham deficiências. Mas, não se pode fazer uma lei que obrigue as pessoas a serem amigas dos deficientes, a contratarem deficientes para trabalhar em suas casas ou cuidar de seus filhos, a conversarem com deficientes quando os encontrarem em eventos sociais!

Indo mais além, sob o ponto de vista da inclusão e aceitação social do deficiente não há nada que o Governo, associações e organizações como APAEs e outras, ou mesmo familiares e profissionais, enfim, a sociedade civil solidária possa fazer a não ser garantir sua inclusão física ou espacial. A verdadeira inclusão, que se constitui na aceitação social plena e no respeito às suas diferenças só pode ser conquistada por eles mesmos! O máximo que podemos e **devemos** fazer é começar a proporcionar-lhes os meios para desenvolver sua auto-estima, confiança e identidade pessoal.

Neste sentido, é fundamental que sejam desenvolvidas estratégias que auxiliem as pessoas com deficiências, e mais, especificadamente, com deficiência mental, a se conscientizar de sua condição bio-psico-social, e aprender que, apesar de todas as suas dificuldades, elas **são pessoas como todas as demais**, e têm todos os direitos de usufruir das oportunidades disponíveis em sua comunidade.

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

Para garantir o direito à cidadania plena, a pessoa com deficiência precisa, primeiro, aprender a defender seu espaço, como se diz, garantir “o seu lugar ao sol”. E aí é que entra, justamente o conceito de *auto-defensoria* ou *auto-gestão*. Este movimento que, como já mencionado, engloba tanto o aspecto político como o educacional (no sentido

amplo do termo) se norteia por quatro princípios ou diretrizes fundamentais: a eliminação de rótulos, identidade, autonomia, e luta pelos direitos. Os quais serão brevemente apresentados a seguir.

1. Eliminação de rótulos - quando nos referimos, a *peessoas com deficiência* – a **pessoa** deve ser considerada em primeiro lugar, não a deficiência. O lema dos auto-defensores poderia ser resumido no seguinte slogan “antes de sermos deficientes somos primeiro pessoas”! Justamente por isso o movimento de auto-defensores nos Estados Unidos e Canada é denominado “*People First*”.

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

2. Identidade própria - relacionado à questão da eliminação de rótulos, um dos objetivos do movimento de auto-defensoria é auxiliar pessoas com deficiência a afirmarem a sua identidade pessoal, serem reconhecidos e respeitados como indivíduos únicos e iguais aos demais, apesar de suas dificuldades. Uma das conseqüências deletérias dos estigmas ou rótulos diagnósticos, no caso a deficiência, é que a partir do momento em que um indivíduo é classificado como deficiente (e isso vale para todas as outras categorias de estigma) tudo o que ele faz ou é, passa a ser interpretado ou explicado em função dos atributos estereotipados do estigma. Como esses rótulos são sempre depreciativos, todas as potencialidades, aptidões e características pessoais do individuo são subestimadas, ou mesmo ignoradas: “não aprende porque é deficiente mental”. Em outras palavras, ele deixa de ser um individuo, o “João”, e passa a ser apenas um exemplo do rótulo: “aquele rapaz retardado”.

3. Autonomia e Participação - por autonomia estou entendendo a capacidade do indivíduo de gerenciar sua própria vida cotidiana, ou o máximo possível de aspectos dela, na medida de suas possibilidades, visando o atendimento de suas necessidades individuais e ampliação de suas possibilidades existenciais, através de suas próprias opções. Nesse sentido, o desenvolvimento da independência e autonomia, sobretudo na tomada de

decisões é, talvez o aspecto mais importante do movimento de auto-defensoria. Esta proposta se contrapõe diretamente à concepção tradicional estereotipada da pessoa com deficiência mental como um indivíduo incapaz e dependente. Vale observar que as possibilidades do indivíduo, acima referidas, não constituem uma característica ou condição intrínseca fixa, determinada por seu diagnóstico clínico ou outra medida equivalente. Ao contrário, essas se ampliam na medida em que lhe proporcionamos suportes e condições adequadas de aprendizagem, nos diversos campos.

O princípio básico é que todos os indivíduos têm o direito de fazer suas opções e tomar decisões sobre sua vida, e fazer com que essas sejam respeitadas. Mais ainda, todos têm o direito de errar, e aprender com seus erros. R. Perske, um dos pioneiros no movimento de normalização e integração do portador de deficiência, já no início dos anos 70, em um texto clássico denominado a “dignidade do risco”, denunciava a superproteção em relação às pessoas com deficiência mental. Segundo ele, atitudes de superproteção agredem a dignidade humana, pois impedem que essas pessoas experimentem situações cotidianas de risco as quais são necessárias para o crescimento e desenvolvimento humano normal: *“negar a qualquer pessoa a sua cota justa de experiências que envolvam risco é mutilá-las ainda mais para uma vida saudável”*. Nesse sentido, cabe aos profissionais e familiares que lidam com pessoas com deficiências incentivar, seja através de programas específicos, seja no contato diário pessoal, a independência, autonomia e poder decisório.

4. Defesa de seus próprios direitos - a defesa dos direitos pela própria pessoa com deficiência é a essência do movimento de auto-defensoria, como o próprio termo diz. Pessoas com deficiência são capazes e devem ser estimuladas a falarem por si próprias e a serem os defensores de seus direitos. Assim outros grupos excluídos -- negros, mulheres, gays, índios, etc --- eles devem lutar para que suas reivindicações sejam atendidas, sem precisar da tutela de pais e profissionais.

Sobre direitos vale citarr um texto preparado pelo *People First* (“Pessoas Primeiro”) do Canadá, um dos grupos de auto-defensores mais atuantes na América do Norte, para ensinar seus companheiros o que são direitos:

“Direitos são as regras que fazem as pessoas iguais...
Alguns direitos são seus quando você nasce: são os chamados direitos humanos.
Outros direitos você adquire quando fica mais velho.
Alguns direitos são seus porque você vive no Canadá – você é um cidadão canadense. E existem leis que garantem que ninguém vá tirar seus direitos.

Direitos que são garantidos pelas leis se chamam “direitos legais”. É importante saber quais são os seus direitos para que quando as pessoas não respeitarem seus direitos você possa impedi-las.”

É interessante observar que apesar da linguagem simplificada --- foi elaborado por e para pessoas com dificuldades intelectuais, os conceitos estão absolutamente corretos. Esse grupo organizou um congresso em que foram discutidas as questões dos direitos civis de pessoas com deficiência mental e como ajudar a outros companheiros, ainda isolados, a se tornarem auto-defensores e lutarem por seus direitos. Esse congresso lançou um manifesto, “Uma Carta de Direitos”, como síntese de suas discussões, que foi encaminhado a inúmeros órgãos do Governo Canadense e organismos internacionais. Este documento mostra como essas pessoas, todas com identificado comprometimento, dada a oportunidade são plenamente capazes de identificar seus limites, suas necessidades e reconhecer seus direitos como cidadãos.

Entre os direitos apontados incluem-se:

- Direito à vida
- Direito à liberdade
- Direito de controlar o que acontece com seu corpo
- Direito de proteção e benefício iguais aos de todos perante a Lei
- Direito de escolha
- Direito de ser informado sobre suas opções (para que você possa fazer suas escolhas)
- Direito de ter as coisas explicadas para você (de forma que você entenda)
- Direito de ser escutado
- Direito de consultar um advogado ou outro tipo de conselheiro
- Direito de ter dinheiro suficiente para comprar comida, ter um local para morar, e roupas decentes
- Direito de cuidados médicos adequados
- Direito de processar alguém se ele lhe ofender, agredir ou tirar algo seu
- Direito de ter uma boa educação
- Direito de concorrer a um emprego e ser levado a sério
- Direito de condições seguras de trabalho e moradia

Finalizando, vale ressaltar que durante todo o texto foi feita referência às *pessoas com deficiência mental* de modo genérico, pois, as questões a serem debatidas afetam a todas elas. No entanto, há que se ter cuidado para não se reforçar a noção, infelizmente

ainda bastante presente, de que pessoas classificadas como deficientes mentais se constituam em um grupo homogêneo, com as mesmas características cognitivas, psicomotoras e psicológicas. Muito pelo contrário, pessoas com deficiência mental leve ou moderada, por exemplo, têm muito mais em comum em seu processo de desenvolvimento cognitivo, psicomotor e social com os ditos “normais” do que com os deficientes severos ou profundos.

Nossa experiência tem mostrado que na questão da autonomia, assim como em outros aspectos de suas vidas, essa diferenciação certamente se fará sentir. Assim, para alguns, auto-gestão e auto-defensoria significará uma atuação e militância política, participar em comitês e diretorias de suas associações ou grêmios escolares, prestar depoimentos em seminários e congressos, ser independente financeiramente, trabalhar no mercado competitivo, sair sozinho, namorar, casar, etc.

Para outros, pode representar simplesmente --- porém, não menos importante --- falar e expressar seus desejos e opiniões com os membros de sua família, escola, ou círculo íntimo de amizades; escolher o que quer vestir, o que quer comer ou fazer no fim de semana.

No entanto, independente do tipo ou grau de deficiência, todas as pessoas têm o direito de se auto-determinarem, e terem gestão sobre sua própria vida. Precisamos reverter a tendência histórica de “superproteger” nossos filhos, amigos, alunos ou clientes com deficiência, a falar por eles. Precisamos mudar própria mentalidade, nossa maneira de atuar em relação aos nossos alunos e /ou pacientes , e deixar cada vez mais que eles tomem a palavra, que expressem seus desejos, e descubram, através de seus fracassos e derrotas, a melhor maneira de fazer com que seus direitos sejam respeitados.

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

Referências:

- GLAT, R. *Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental*. Rio de Janeiro: Editora Agir, 1989.
- _____. Estudos sobre auto-percepção: uma contribuição teórico-metodológica para o processo auto-defensoria de pessoas com necessidades especiais. In: *Anais do VIII Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais*, v. 1, p. 37-39, 2002.
- _____. Auto-defensoria para pessoas com deficiência mental: uma proposta psicoeducacional. Teleconferência para Curso de Especialização à Distância em *Educação Especial Inclusiva*, PUC-Minas / Federação Estadual das APAEs de Minas Gerais, 2004.
- _____. *A integração social dos portadores de deficiências: uma reflexão*. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 2004 (3ª ed).
- _____. e Fellows, M. B. A pessoa portadora de deficiência defendendo seus direitos. XIX Congresso Nacional das APAEs, Belo Horizonte, MG, 1999.
- People First . *Self-advocacy and Rights*. Toronto: People First of Canada, mimeo.
- Perske, R. The dignity of risk. In: Wolfensberger, W (Ed.). *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto: National Institute of Mental Retardation, 1972.