

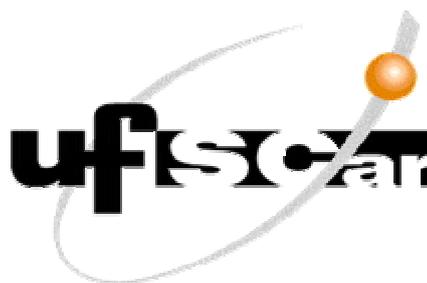


UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

EDUCAR PARA A CIDADANIA :  
PROMOVENDO AUTO-ADVOCACIA EM  
GRUPOS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

TÂNIA REGINA LEVADA NEVES

SÃO CARLOS  
DEZEMBRO DE 2005



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

*EDUCAR PARA A CIDADANIA:  
PROMOVENDO AUTO-ADVOCACIA EM  
GRUPOS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA*

**Tânia Regina Levada Neves**

Tese elaborada como requisito para a  
obtenção do título de Doutor em Educação  
Especial, Área de Concentração: Ensino do  
Indivíduo Especial

Orientadora: Profa. Dra. Enicéia Gonçalves Mendes

São Carlos  
Dezembro de 2005

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da  
Biblioteca Comunitária/UFSCar**

N513ec

Neves, Tânia Regina Levada.

Educar para a cidadania: promovendo habilidades de auto-advocacia em grupos de pessoas com deficiência / Tânia Regina Levada Neves. -- São Carlos : UFSCar, 2006. 202 p.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2005.

1. Estudantes com necessidades educacionais especiais. 2. Educação para cidadania. 3. Auto-advocacia. 4. Autodefensoria. I. Título.

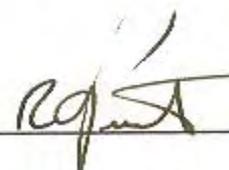
CDD: 371.928 (20<sup>a</sup>)



**Banca Examinadora da Tese de Tânia Regina Levada Neves**

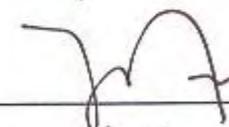
Profa. Dra. Rosângela Prieto

(USP – S. Paulo)

Ass. 

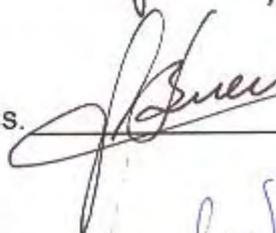
Prof. Dr. Júlio Romero Ferreira

(UNIMEP)

Ass. 

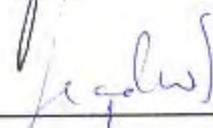
Prof. Dr. José Geraldo Silveira Bueno

(PUC – S. Paulo)

Ass. 

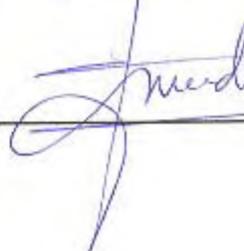
Prof. Dr. Leandro I. L. de Faria

(UFSCar)

Ass. 

Profa. Dra. Enicéia Gonçalves Mendes

(UFSCar)

Ass. 



*...Voa condor  
Que a gente voa atrás  
Voa atrás do sonho  
Com o céu por detrás...  
(Oswaldo Montenegro)*

## AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar a Deus, que permitiu que minha história de vida me conduzisse a esse trabalho e às pessoas com as quais tenho convivido.

À Profa. Dra. Enicéia Gonçalves Mendes, cuja orientação indicou um caminho cujo horizonte é infinito e permitiu a construção de uma amizade permanente.

Aos Profs. Dra. Rosângela Gavioli Prieto, Dr. Julio Romero Ferreira, Dr. José Geraldo Silveira Bueno e Dr. Leandro Innocentini Lopes de Faria que atendendo o convite para compor a banca, abrilhantaram sobremaneira o trabalho com suas propostas e comentários.

A todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, cuja convivência permitiu uma ampliação dos horizontes de maneira decisiva.

Aos funcionários da Secretaria que com sua simpatia e atenção possibilitaram o sucesso da minha caminhada.

A todos os auto-advogados com que tive o prazer de conviver e que com sua participação mostraram a eficiência de cada pessoa.

Aos auto-defensores das APAEs do Paraná e das APAEs do Espírito Santo, em especial à Marcela que deu a todos uma lição importante de cidadania e sabedoria.

E, finalmente, ao auto-advogado João Paulo, meu filho, que me ensina todo dia a importância e o valor da autonomia.

## RESUMO

O estudo parte do problema da Educação Especial ser assistencialista e tutelada para questionar como se poderia atuar para que as pessoas com deficiência mental e com paralisia cerebral pudessem ser instrumentalizadas para o exercício da auto-advocacia. A partir de uma revisão histórica do movimento de auto-advocacia dos próprios portadores de deficiência, da discussão sobre educação, direitos humanos e das novas formas de participação, na ótica do paradigma de *empowerment*, foram fundamentadas as bases teóricas que permitiram delinear uma metodologia, baseada na organização de uma pesquisa ação, envolvendo um trabalho de reflexão em reuniões sistemáticas com dois grupos. O grupo 1 (G1), foi composto 14 jovens (12 com diagnóstico de paralisia cerebral e dois de deficiência mental), com idade entre 25 a 38 anos e histórico de 4 a 14 anos de institucionalização. O grupo 2 (G2), foi composto por 11 jovens com deficiência mental, com idade entre 18 e 32 anos e histórico de 8 a 10 anos de institucionalização. Nos doze encontros semanais com G1, e nos oito com G2 foram discutidos temas tais como auto-imagem, percepção das próprias condições de trabalho, de educação, de lazer, de direitos e deveres. Observou-se que a participação dos integrantes dos grupos nos encontros foi em geral, intensa, entusiasmada e produtiva nos dois grupos, ainda que diferenças relevantes devam ser consideradas. A principal evidência foi a demonstração de que se fossem criadas oportunidades significativas de participação, essas pessoas teriam amplas possibilidades de desenvolver uma atuação produtiva no campo da defesa de seus direitos. Ao final questiona-se se a maneira como o processo educacional vem sendo conduzido não estaria produzindo pessoas dependentes, sem autonomia nas escolhas, infantilizadas e sem desenvolver habilidades e conhecimentos que pudessem potencializar e favorecer a inclusão dessas pessoas na sociedade. O estudo oferece uma pequena contribuição de como se poderia pensar em educá-los para a vida.

Palavras-chave: Educação Especial, auto-advocacia, deficiência, inclusão social.

## **ABSTRACT**

This study part of the problem of special education assistance be acceded to question how we could act so that people with intellectual disability and with cerebral palsy could be been abused for the exercise of self-advocacy. From a historical review of the self-advocacy movement of persons with disabilities, of the discussion on human rights education, and new forms of participation, empowerment paradigm's standpoint, theoretical bases were substantiated which outline a methodology, based on the action research organization, involving a systematic reflection in meetings with two groups. Group 1 (G1), was composed 14 young (12 with diagnosis of cerebral palsy and two mental), aged between 25 and 38 years and history from 4 to 14 years of institutionalization. Group 2 (G2), was composed of 11 young people with intellectual disability, aged between 18 and 32 years and history of 8 to 10 years of institutionalization. In the 12 meetings weekly G1, G2 and eight with were discussed issues such as self image, perception of own working conditions, education, leisure, rights and obligations. Was noted that the participation of members of groups in the meetings was in General, intense, enthusiastic and productive in two groups, although differences should be considered. The main evidence demonstrating that if they were created significant opportunities for participation, these people would have ample opportunities to develop productive active defence of their rights. The final question is how the educational process is being conducted would not be producing dependent persons, without autonomy choices, like a child and without developing skills and knowledge that could strengthen and promote the inclusion of such persons in society. The study offers a small contribution as imagined in educating them for life.

Keywords: special education, self-advocacy, disability, social inclusion.

# SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	
INTRODUÇÃO .....	P. 001
CAPÍTULO 1 :	
EDUCAÇÃO: DIREITO DE TODOS .....	P. 008
1.1 EDUCAR PARA O EXERCÍCIO DA CIDADANIA .....	P. 012
1.2 EDUCAR PARA OS DIREITOS HUMANOS .....	P. 014
CAPÍTULO II :	P. 019
A EDUCAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA .....	
2.1 A EDUCAÇÃO ESPECIAL NO BRASIL .....	P. 021
2.2 OS PARADIGMAS NA EDUCAÇÃO ESPECIAL .....	P. 024
CAPÍTULO III :	
UM NOVO OLHAR SOBRE A PARTICIPAÇÃO .....	P. 030
3.1 O PARADIGMA DO EMPOWERMENT .....	P. 032
CAPÍTULO IV :	
O MOVIMENTO DE AUTO-ADVOCACIA .....	P. 039
4.1 DEFININDO O MOVIMENTO DE AUTO-ADVOCACIA .....	P. 040
4.2 DESCREVENDO O MOVIMENTO DE AUTO-ADVOCACIA ..	P. 045
4.3 A DOCUMENTAÇÃO NA AUTO-ADVOCACIA .....	P. 051
4.4 ALGUNS RESULTADOS DO MOVIMENTO DE AUTO-ADVOCACIA .....	P. 054
4.5 O MOVIMENTO DE AUTO-ADVOCACIA HOJE .....	P. 057
4.5.1 O MOVIMENTO NO MUNDO .....	P. 057
4.5.2 O MOVIMENTO NO BRASIL .....	P. 060
CAPÍTULO V :	
METODOLOGIA .....	P. 066
5.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS .....	P. 066
5.2 A PESQUISA-AÇÃO .....	P. 069
CAPÍTULO VI :	
DESENVOLVIMENTO DO TRABALHO .....	P. 081
6.1 DEFININDO OS GRUPOS .....	P. 081

6.2 FORMANDO OS GRUPOS DE TRABALHO .....	P. 087
6.3 DESCREVENDO A ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO .....	P. 091
6.4 INICIANDO O TRABALHO .....	P. 092
6.5 AS AÇÕES .....	P. 092
I – GRUPO 1 .....	P. 093
II- GRUPO 2 .....	P. 123
CAPÍTULO VII :	
CONCLUSÃO .....	P. 150
ANEXO 1 .....	P. 174
ANEXO 2 .....	P. 176
ANEXO 3 .....	P. 178
ANEXO 4 .....	P. 183
ANEXO 5 .....	P. 186
ANEXO 6 .....	P. 192
ANEXO 7 .....	P. 193
ANEXO 8 .....	P. 194
ANEXO 9 .....	P. 196
ANEXO 10 .....	P. 199
ANEXO 11 .....	P. 200
ANEXO 12 .....	P. 202
GLOSSÁRIO	
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	

## LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	PRINCÍPIOS BÁSICOS DO MOVIMENTO DE AUTO-ADVOCACIA	P. 060
QUADRO 2	CARACTERIAÇÃO DO GRUPO 1: PORTADORES DE PARALISIA CEREBRAL	P. 089
QUADRO 3	CARACTERIAÇÃO DO GRUPO 2: PORTADORES DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	P. 090
QUADRO 4	RESPOSTAS DOS PARTICIPANTES	P. 094
QUADRO 5	LEVANTAMENTO DA DOCUMENTAÇÃO DOS PARTICIPANTES (N=10)	P. 097
QUADRO 6	RELATOS SOBRE SI MESMO	P. 099
QUADRO 7	QUALIDADES E DEFEITOS	P. 103
QUADRO 8	MANIFESTAÇÕES SOBRE O DOCUMENTÁRIO	P. 106
QUADRO 9	DIÁLOGO 1	P. 107
QUADRO 10	DIÁLOGO 2	P. 109
QUADRO 11	DIÁLOGO 3	P. 110
QUADRO 12	DIÁLOGO 4	P. 115
QUADRO 13	PREFERÊNCIAS DECLARADAS PELOS PARTICIPANTES	P. 124
QUADRO 14	QUALIDADES E DEFEITOS	P. 127
QUADRO 15	OPINIÃO SOBRE O DIREITO DE ESCOLHA	P. 128
QUADRO 16	DIÁLOGO 5	P. 129
QUADRO 17	PORTE DE DOCUMENTAÇÃO	P. 133
QUADRO 18	AVALIAÇÃO DOS PARTICIPANTES SOBRE COMO É A SUA VIDA	P. 135
QUADRO 19	O QUE ME DEIXA FELIZ	P. 137
QUADRO 20	COMO CONVIVER COM CRIANÇAS E IDOSOS	P. 137
QUADRO 21	MANIFESTAÇÕES SOBRE O FILME DUMBO	P. 140
QUADRO 22	DISCUSSÃO SOBRE O FILME DUMBO	P. 141

# APRESENTAÇÃO

Em artigo publicado pela revista Caros Amigos (ano IV, número 68. ano 2002-p. 40), o educador Frei Betto coloca uma questão interessante com o título : Educar pra quê?

Diante dessa pergunta, o educador responde que “Educação é formar pessoas verdadeiramente humanizadas e felizes”. **Complementa afirmando:** “Isso significa formar pessoas com muita ética, princípios e projeto de vida. Sem isso não é possível ser humano e ser feliz”.

Interessante e perturbador o artigo de Frei Betto na medida em que descreve um ideal de educação que vem explicitado de forma clara e precisa nos objetivos dos documentos oficiais do MEC<sup>1</sup>, na LDB/96<sup>2</sup> e na própria CF/88<sup>3</sup>.

Na CF/88 vamos encontrar:

*Artigo 205: A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.*

Na LDB/96, encontramos a reafirmação do Artigo 205 da Constituição Federal no texto:

*Artigo 2º: A educação, dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.*

Além da evocação de todas as bases legais que direcionam a educação, o artigo de Frei Betto remeteu a lembranças que justificam e explicam a escolha do

---

<sup>1</sup> Ministério da Educação e Cultura

<sup>2</sup> Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº 9394 de 20 de dezembro de 1996

<sup>3</sup> Constituição da República Federativa do Brasil de 1988

tema deste trabalho.

Minha relação com a deficiência sempre foi de troca, de parceria. Desde que nasci, convivi com uma tia, irmã mais velha de meu pai, a qual tinha sérias seqüelas de poliomielite que a transformaram em uma pessoa paraplégica. Andava arrastando-se no chão e para as saídas possuía um carrinho construído por outro tio. Diga-se que esse carrinho era a alegria da garotada, pois transportava duas pessoas de cada vez e era *bárbaro* andar nele. Fora essa diferença física, não consegui nunca enxergar qualquer outra diferença nessa tia do meu tamanho, a quem nenhum de nós chamava de *tia*, mas apenas pelo nome numa intimidade alicerçada no tamanho. Era ela quem cuidava da casa, da roupa, de atender os inúmeros pobres que batiam à porta da casa de meu avô. Foi ela que, na Revolução de 1932, costurou para os soldados as roupas que eles precisavam para a luta; participou ativamente de grupos de jovens, sem qualquer limitação. Que diferença então enxergar em alguém tão integrado, incluído socialmente ?

Quando entrei na escola, coincidência ou não, no primeiro dia de aula, sentei na carteira logo atrás daquela que viria a ser uma de minhas melhores amigas. Seu nome era Liana: uma baiana bonita, de olhos azuis...de vidro! É, minha amiga era cega. E estabelecemos uma parceria interessante. Ela estava perfeitamente incluída no grupo da escola, precisando apenas que alguém ditasse para ela o que a professora colocava na lousa. E eu fui a colega escolhida para fazer isso. Essa tarefa desenvolvida por mim trouxe para ela a possibilidade de freqüentar as aulas sem maiores problemas. Acho que ganhei mais, pois para mim ficou a capacidade de ler alto muito bem e de fazer duas coisas ao mesmo tempo - ler e conversar, escrever e conversar, ler e assistir televisão, prestando atenção nas duas coisas. Quem lucrou? Nós duas!

Alguns anos depois foi o momento de ter contato com a síndrome de Down. Era a sobrinha de uma vizinha, com quem estabeleci uma amizade interessante. Um pouco mais velha do que eu, essa menina era apaixonada pelos mesmos cantores que eram os nossos (de todos os jovens) ídolos à época. E iniciamos uma troca de figurinhas muito pitoresca – ela com suas paixões avassaladoras e eu com as reportagens e os recortes colecionados sobre cada uma delas. Foi uma relação na qual nunca pude observar nenhum impedimento. Pelo contrário: cada vez que ela vinha visitar a tia, era eu sempre a primeira pessoa a ir abraçá-la, numa cumplicidade de adolescentes .

Algumas outras experiências que aconteceram apenas serviram para me dar uma idéia da deficiência como alguma coisa não tão grave nem tão irreparável como algumas pessoas gostariam que fosse.

Iniciando minha vida profissional, dediquei-me à alfabetização, especialmente daquelas crianças que por algum motivo não determinado não conseguiam aprender – os *deficientes*, candidatos às classes especiais. Entretanto, pude verificar que essa experiência trouxe muito mais do que conhecimentos pedagógicos. Trouxe uma clara e definitiva idéia do que é aprender e como a visão distorcida desse conceito pode prejudicar as crianças com facilidade. Desse momento profissional resultaram crianças alfabetizadas e uma professora cada vez mais longe daquilo que todos apregoavam *ser deficiência*.

Em 1980, um fato veio marcar definitivamente minha convivência com a deficiência: o nascimento de João Paulo, meu filho, portador de síndrome de Down. A partir daí pude voltar a experimentar o convívio com a deficiência de uma forma muito próxima. E pude concluir que, muito longe da incapacidade e da não participação, eu estava diante de alguém com vontades, desejos e sonhos, tão

concretos e possíveis quanto as vontades, desejos e sonhos de qualquer pessoa que esteja viva.

Se a construção do *conhecimento sobre a deficiência é um processo social que envolve uma assimilação de crenças, estereótipos, preconceitos e conhecimento científico* (MENDES, 2002) , parte já havia sido cumprida. Por ter desfrutado de várias oportunidades de convivência, formei uma concepção de deficiência na qual não cabia a idéia de incapacidade. Cabiam as idéias de adaptações, de atendimento às necessidades especiais (tão apregoadas e tão pouco entendidas), de participação e escolhas, muito distante da idéia de alguém que devesse ficar segregado e isolado do convívio social, escolar, profissional para que pudesse “*desenvolver suas habilidades e ser feliz*”, idéia defendida pelas atitudes assistencialistas que rondam a pessoa com deficiência.

A partir de todas essas experiências, comecei a julgar importante buscar informações, mais técnicas e científicas, sobre a deficiência e os indivíduos com deficiência, informações que levassem a uma confirmação ou à negação da concepção que eu havia construído.

As primeiras informações que chegaram até o meu conhecimento, diziam respeito às causas orgânicas da deficiência. O indivíduo era deficiente por ter em si próprio alguma diferença que estaria determinando essa deficiência e gerando uma adequação de meios para a realização de seus fins. Por exemplo: o deficiente visual, desprovido em parte ou totalmente da visão, desencadeia uma série de soluções para sua adequação. Assim também o deficiente físico, o deficiente auditivo, o deficiente intelectual.

Porém, nessa busca, algumas informações não faziam sentido quando vistas à luz da minha experiência como professora e como mãe de uma pessoa com

síndrome de Down. Não seriam certezas historicamente construídas? Não estariam os profissionais baseando sua atuação em estereótipos e crenças de caráter ainda medieval, sobrenatural e religioso sobre esses indivíduos, impedindo ou limitando qualquer interferência educacional mais efetiva?

Para os indivíduos com deficiência, o organicismo radical e as superstições ocasionaram um grande atraso nas possibilidades de inserção social, pois ao definir a deficiência como algo inerente ao indivíduo/organismo determina-se aquilo que o indivíduo será e suas potencialidades, com conseqüentes limitações nas oportunidades educacionais e sociais necessárias para que ele possa ter todo o seu potencial desenvolvido e aproveitado em benefício próprio. Por outro lado, há uma histórica descrença que impede a participação da criança com deficiência desde cedo em grupos comuns, permanecendo segregadas e expostas a uma educação que, muito menos do que desenvolver, faz com que essas pessoas cada vez mais vejam reforçados os estigmas excludentes aos quais sempre estiveram sujeitas.

Se mudarmos a idéia organicista radical para uma idéia de conjunção de fatores orgânicos e ambientais, talvez estejamos dando a essas pessoas a oportunidade de mostrar o seu potencial, fazendo deles cidadãos com participação ativa em seu meio social.

Hoje, se faz necessária a relatividade da concepção de deficiência desses indivíduos, o que pode vir a ser a melhor situação desde que nós, profissionais, consigamos nos livrar dos dogmas e partir para uma reflexão mais questionadora e coerente.

Em especial nas questões educacionais, tive ainda a oportunidade de trabalhar com alunos que *não conseguem dar conta dos conteúdos escolares*. E nessa experiência vem uma pergunta clássica, insistentemente feita e muito pouco

respondida: *por quê* ? Em épocas de sociedade rural/agrária, essas pessoas muito provavelmente não foram avaliadas sob a ótica de sua incapacidade intelectual. A não necessidade dos conhecimentos escolares acadêmicos pode ter dado a esses indivíduos a oportunidade de serem vistos, entendidos e de participarem como qualquer outra pessoa no convívio social, produtora de bens agrários e úteis. A não escolarização não era vista como problema, mas sim como um fato comum entre as camadas mais populares ou até entre a elite. Talvez por isso, não tenham sido classificados para fins de freqüentarem diferentes espaços escolares.

Porém, se na análise histórica tivermos a preocupação de rever o processo de escolarização obrigatória, vamos encontrar não uma escola feita para atender as necessidades da grande massa que agora deveria estar nela presente, mas sim uma escola elitista, com conteúdos muitas vezes absolutamente desvinculados do dia-a-dia dos alunos, que não acrescentaram quase nada ao cotidiano da grande maioria. Freqüenta-se a escola porque é um processo obrigatório. Com seus conteúdos inócuos e muitas vezes inúteis e com uma postura rígida, essa escola não consegue despertar o interesse em aprender. E, como num espiral, a criança vai para a escola que não consegue cativá-la. Assim, ela está lá, mas não tem o menor interesse em aprender. Se não aprende, é deficiente. Sendo deficiente, não participa.

Esse constituiu um dos caminhos para a produção de tantos indivíduos com deficiência mental leve<sup>4</sup>. Esse foi o caminho trilhado para a exclusão dos grupos que apresentassem qualquer diferença mais significativa e se distanciassem daquele aluno ideal não real que a própria escola criou.

Um outro fator de reflexão foi observado por mim: a medicalização da

---

<sup>4</sup> Deficiência Mental leve é considerada quando não se pode identificar suas causas, ficando uma discussão entre autores organicistas, que consideram a prevalência dos fatores constitucionais da DM e autores sociológicos, para os quais prevaleceriam as causas ambientais.

educação, com todas as conseqüências que dela advieram, também pode ter sido um fator que contribuiu para o fortalecimento do diagnóstico de deficiência. A composição da equipe escolar complementada com profissionais da saúde talvez tenha reforçado a idéia de uma deficiência de origem orgânica. Aquele que não aprende ou apresenta diferenças na forma de comunicação é avaliado e encaminhado para exames (principalmente eletroencefalograma) que dão, muitas vezes, um diagnóstico obscuro: as crianças, em sua grande maioria são portadoras de disfunção cerebral mínima (D.C.M.) ou (atualmente) de transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (T.D.A.H.). Fica esclarecida a questão: eles têm um problema orgânico que estaria justificando a não-aprendizagem. Volta-se para o fatalismo da organicidade da deficiência. Separa-se, segrega-se, não se dá oportunidades de participação e escolha, não se constrói o cidadão.

Em alguns casos, as diferenças são visíveis e servem como justificativa para a exclusão do aluno, como no caso da síndrome de Down, das paralisias cerebrais entre outras. Assim, diagnosticados e estigmatizados, esses alunos são responsabilizados pelo seu próprio fracasso. São encaminhados aos psicólogos que fazem parte da equipe escolar, tomam medicamentos e o problema fica resolvido. Afinal, doença se cura com remédio. Além disso, são encaminhados às classes especiais para que, através das aulas de um professor especializado, possam aprender. Nos casos mais graves, o encaminhamento para as instituições especializadas é tido como o melhor caminho a ser seguido. Cria-se uma classe de pessoas que deve ser comandada, dirigida, orientada até para as tarefas mais simples – escolher aonde ir, com quem conviver, o que fazer.

Mas, teimosamente, alguns desses alunos nos mostram, mesmo nas classes especiais ou instituições especializadas voltadas para o atendimento integral dessa

população, que continuam sem aprender os conteúdos escolares, a esta altura diminuídos ao mínimo, o que vai tornando a escola cada vez mais desestimulante e o aluno cada vez mais deficiente.

Entretanto, o que pude perceber quando dissipada a nuvem de fumaça que envolve a escola, é que em todo esse processo não são questionados aspectos fundamentais para o sucesso do aluno e, conseqüentemente, da escola.

Em primeiro lugar, a formação dos professores, tanto das classes comuns quanto das classes especiais, pois com formação deficiente e pouco tempo para o aperfeiçoamento, esses profissionais vão perpetuando uma escola desinteressante. A falta de recursos materiais e a pouca oferta de cursos de formação continuada adequada são fatores que reforçam a situação.

Em segundo, a inadequação do currículo, esse entendido por muitos como descrição de conteúdos contidos nos livros didáticos. Sendo assim, não se considera que o currículo deva ser adequado à clientela que está sendo atendida, o que traria a escola para junto dos alunos.

Em terceiro lugar, podemos citar o fator que talvez seja o mais grave: o não entendimento do papel social da escola enquanto instrumento de esclarecimento da população para uma participação consciente. Desvalorizam-se as culturas que não acompanham o modelo dominante, desvaloriza-se qualquer contribuição que o aluno possa trazer e que seja considerada fora do parâmetro estipulado pela escola, desvalorizam-se formas diferentes de aprender e se comunicar, ritmos diferenciados, sonhos, desejos, vontades. Enfim, a escola continua sendo feita e pensada para uma elite inexistente.

Constatados todos esses fatos, buscada a conceituação de deficiência intelectual, física e sensorial, cheguei à conclusão de que deficiência é uma

conjunção de fatores que exige do profissional um trabalho com as chamadas necessidades especiais. Se para o deficiente físico essas necessidades podem, algumas vezes, ser atendidas a partir da eliminação de barreiras arquitetônicas, em todas as formas de manifestação da deficiência elas podem ser atendidas com a eliminação das barreiras do estigma, do preconceito, do descrédito. Há que se dar oportunidade para que a pessoa mostre o seu potencial. Mas que essa oportunidade não seja determinada apenas pela escola, mas principalmente pelo próprio indivíduo.

Será que tornando as escolas interessantes, cheias de vida, com professores que consigam enxergar além dos livros didáticos, nós não estaríamos dando uma oportunidade para que cada aluno mostrasse o seu potencial? Devemos entender que não basta apregoar que toda criança deve estar na escola, que a escola deve ser inclusiva, receber a todos de braços abertos. Falar apenas em necessidades educacionais não adianta mais. Há que se agir, ousar dar um salto de qualidade, transformando a escola em um local que pense muito mais em um amplo processo de inclusão social.

A equiparação de oportunidades talvez seja a única forma de se chegar a uma solução definitiva para o impasse frente às pessoas com deficiência, entendendo essa equiparação como o fato de tornar disponível *para todos* os serviços, atividades, informações e documentação, o que poderá determinar que o planejamento de todas as ações seja feito com base nas necessidades apontadas pelo próprio indivíduo. Garantir uma educação inclusiva, garantir que a educação das pessoas com deficiência seja parte integrante do planejamento educacional, do desenvolvimento de currículos e da organização escolar, garantir serviços adequados de acessibilidade e de apoio são ações que fazem parte do trabalho

educacional que deve ter como objetivo a formação para a cidadania.

Foi com o objetivo de continuar buscando uma definição de deficiência e de educação para a cidadania, propondo soluções para uma escola desvinculada da realidade e criadora de deficiências, que me propus a continuar pesquisando sobre a formação desse aluno, diferente em suas necessidades, mas igual em seus direitos.

E, vendo sob essa perspectiva, podemos afirmar que à educação cabe a importante função de formar indivíduos participantes, esclarecidos de seus direitos e cientes de seus deveres, buscando formas que garantam o direito a uma participação ampla embasada em cidadania.

## INTRODUÇÃO

Na atualidade, apesar dos discursos inclusivistas<sup>5</sup>, a educação regular e a educação especial retêm resquícios da necessidade de ações segregadoras e especializadas como solução para o problema da pessoa portadora de deficiência.

Ainda que se tente diminuir a distância entre a educação especial e a educação básica regular, em um grande número de situações o fracasso dessa operação é explicado pela não especialização dos regentes e pelas especificidades das características do educando.

É importante salientar o que aponta Mazzotta (1995, p.200) :

*[...] as principais propostas e planos mantêm-se numa abordagem reducionista, interpretando a educação especial como questão meramente metodológica ou de procedimentos didáticos. E, nesse sentido, cabe lembrar que a educação especial não deve ser entendida como simples instância preparadora para o ensino comum, embora se deseje que o maior número possível dos alunos possa dele se beneficiar.[...] Esta nova realidade tem possibilitado participação ativa de um número cada vez maior de portadores de deficiência nas situações comuns da vida, inclusive a educação .*

Ao longo da história, a educação teve objetivos ora mais imediatos, ora mais mediatos e voltados para uma elite. Entretanto, é inegável que a educação sempre teve uma função voltada para legitimar o poder de um determinado grupo. Conforme afirmam Ferreira e Guimarães (2003, p.16): *A escola tem uma história documentada, geralmente escrita a partir do poder estatal, que destaca sua existência homogênea. Assim entendida, a instituição escolar é difusora de um sistema de valores universais ou dominantes, transmitidos sem modificações.*

Ainda que hoje seja ressaltado no quadro de valores o verdadeiro conceito humano das pessoas com deficiência como indivíduos que têm a sua situação

---

<sup>5</sup> Discursos que propõem a inclusão do aluno com deficiência no espaço regular de ensino

construída a partir de um entrelaçamento individual/social, o que equivale dizer que à sociedade cabe grande parte das limitações a elas atribuídas, na escola ainda se fortalece uma visão de incapacidade inerente à própria pessoa. A falta de oportunidades para demonstrar suas potencialidades e suas vontades, tanto na educação regular quanto na educação especial, faz da pessoa com deficiência (ou de qualquer aluno que não se enquadre no modelo de aluno vigente no sistema escolar) alguém cuja cidadania não pode ser exercitada de forma plena.

Assim, opta-se por um ensino de conhecimentos que vão se acumulando no repertório do educando, conhecimentos que se revelam muito distantes da realidade e de sua utilidade no cotidiano, provocando um desinteresse que se dissemina na atuação dos educandos de forma ampla, incluindo aí todos os educandos com necessidades educacionais especiais.

A escola não consegue atender as necessidades apresentadas pelo novo século e pelos novos paradigmas estabelecidos, ainda que esse atendimento deva constituir sua função primordial.

Essa situação revela a atualidade e a pertinência do contido em Ferreira e Guimarães (2003) quando questionam:

*A partir desse quadro atual, o que aconteceu e continua acontecendo com a educação? O que significa, hoje em dia, "educar"? Qual é, no mundo contemporâneo, a parte que cabe à escola, à educação, a cada um de nós? Quais são as diferenças entre os antigos e os novos paradigmas educacionais? (p.126)*

A educação continua muito distante de um ideal libertador, especialmente a educação especial. Ao invés de águias, estão sendo criadas galinhas cuja vida limitada não permite que enxergue nada além daquilo que é mostrado:

*Embora completa em seu corpo, com os olhos recuperados e os sentidos*

*resgatados, a águia não era ainda totalmente águia. Vivia entre as galinhas. À força de conviver com elas, fizera-se também galinha. A natureza singular da águia se encontrava sepultada dentro da galinha. (BOFF, 1997, p. 135)*

No ano de 2000, em minha dissertação de mestrado denominada “Movimentos Sociais, auto-advocacia e educação para a cidadania de pessoas com deficiência mental” (UFSCar, 2000) realizei uma análise de documentos de organizações não governamentais (ONGs) e organizações governamentais (OGs) que têm como função o atendimento às pessoas com deficiência, num total de quatorze leis de criação de Conselhos de Defesa dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência, oito regimentos de associações de pessoas com deficiência e quatro regimentos de associações para pessoas com deficiência.

O resultado dessa análise constatou que a grande maioria das organizações não tem em seu quadro de representantes as pessoas com deficiência intelectual e as pessoas com paralisia cerebral mais grave. Essa participação está limitada aos representantes legais, como se os indivíduos não tivessem condições de se manifestar acerca de suas vontades e necessidades. As pessoas com deficiência estão excluídas dos quadros de diretoria, ainda que algumas ONGs tenham um discurso progressista e inclusivista. Os quadros de dirigentes são formados por pais e amigos que “substituem” a pessoa por ser considerada incapaz, numa clara manutenção de conceitos antigos e preconceituosos, adquirindo inclusive essa atitude a forma mais cruel de preconceito, ou seja, o preconceito escondido atrás de uma névoa progressista.

Foi revelado ainda um descompasso entre a teoria e a prática do paradigma proposto pelos discursos da inclusão, principalmente a inclusão escolar: deve-se incluir, colocar as pessoas com deficiência intelectual e paralisia cerebral nas

escolas regulares, capacitar pais e professores com a prática. Porém, quando esses alunos insistem em uma participação mais efetiva, mostrando seus valores, suas vontades e necessidades, aí passam a ser considerados novamente incapazes de uma manifestação coerente e lógica, necessitando da tutela de técnicos, pais e outras pessoas que se apregoam interessadas na causa da pessoa com deficiência.

Esse trabalho de análise de documentação e legislação levou ao estudo de um movimento com características de movimento social autêntico envolvendo grupos de pessoas com deficiência intelectual e paralisia cerebral – o movimento de *Self-Advocacy*<sup>6</sup>. Nesse estudo evidenciou-se um distanciamento entre os movimentos estudados e os princípios da auto-advocacia, ainda que a necessidade da implantação de um movimento social para atendimento aos ideais e às práxis dos grupos envolvidos fosse uma forma de participação desejada por todos os envolvidos.

O estudo da auto-advocacia permitiu uma visão dos movimentos e da necessidade de formação e informação para os envolvidos. Ficou evidente que o controle excessivo de técnicos e familiares sobre as pessoas com deficiência intelectual e com paralisia cerebral limita a participação de forma muito significativa, sendo inclusive um dos fatores desencadeadores do movimento, ou seja, as pessoas com deficiência perceberam esse controle excessivo e se “rebelaram”, dando início ao movimento organizado que se expandiu por vários países e que vem sendo cogitado em outros, ainda que de forma incipiente e muitas vezes distorcida.

Um fato chamou atenção na análise dos dados levantados na dissertação de mestrado: a participação coerente e a caracterização das ações como um legítimo movimento social só é possível com um trabalho de formação e informação dos

---

<sup>6</sup> Auto-advocacia: a ser posteriormente explorado

integrantes do mesmo, no sentido de atender à necessidade de entendimento da ação grupal e de formação de uma ideologia consensual.

No movimento de auto-advocacia são organizados congressos, cursos e grupos de estudo e apoio que têm como objetivos informar as pessoas de como elas podem e devem participar. Essas ações, que são organizadas e desenvolvidas pelos líderes, pessoas também com deficiência intelectual e pessoas com paralisia cerebral numa troca de saberes entre os pares, têm resultado em ações coerentes produtivas que se transformam [...] *no melhor instrumento para a organização de ações coletivas, ações que estão visando não o bem individual mas o bem comum de todo um grupo social que, por motivos históricos, sociais, econômicos podem ser classificados como desprivilegiados.*" (NEVES, 2000, p.4).

Da análise realizada na dissertação, surgiu um questionamento sobre o real papel da educação na formação de pessoas participantes, de cidadãos:

SE A EDUCAÇÃO É UMA FORMA DE "EDUCAR" POLITICAMENTE,  
QUAIS SÃO E COMO DEVERIAM SE DESENVOLVER AS AÇÕES  
FORMATIVAS?

A situação atual permite pensar que poderíamos estar diante do que Castro, em discurso proferido em 29 de março de 1959 (INST.CUBANO DEL LIBRO,1976), diz sobre a educação: *Porque aos políticos interessa manter o povo na ignorância, porque um povo ignorante é o pior inimigo do progresso e o melhor aliado que podem ter os interesses criados, semeadores de prejuízos e semeadores de fanatismo.*(p.18).

A educação das pessoas com deficiência intelectual e com paralisia cerebral

ainda recebe a influência da idéia de necessidade de se criar espaços protegidos – escola protegida, oficinas protegidas, empregos protegidos - numa clara visão de dependência a ser mantida.

E novamente podemos citar o discurso de Castro (INST.CUBANO DEL LIBRO, 1976) de 24 de fevereiro de 1960 quando afirma:

*Todos nós fomos educados, ensinados com métodos antiquados. No que consiste a falha maior desses métodos? Que não se desenvolve no estudante, no jovem, a iniciativa, que não se desenvolve a análise, que não se desenvolve o instinto de observar tudo, de questionar sobre tudo, de analisar, de investigar. E toda a formação que temos recebido desde o primeiro grau, não tem nada a ver com o desenvolvimento dessa característica, desse pensamento inquisitivo, pensamento analítico, e espírito de observação.(p.108)*

E complementa:

*Devemos pensar nas crianças de hoje, que são o povo de amanhã. Temos que cuidar e velar por eles como os pilares sobre os quais se apóia toda obra verdadeiramente bela e verdadeiramente útil. Temos que pensar neles, repito, mais do que em nós. A tarefa desta geração é, sobretudo, criar para o futuro. (p.110)*

O distanciamento entre aquilo que está sendo praticado e as reais necessidades das pessoas com deficiência foi, portanto, um dos motivadores desse trabalho.

No tocante a participação social da pessoa portadora de deficiência, interessou-nos dois grupos que se destacaram no estudo anterior<sup>7</sup> como os mais sujeitos à exclusão: indivíduos com deficiência intelectual e indivíduos com paralisia cerebral. Por esse motivo foram selecionados para o presente estudo indivíduos

---

<sup>7</sup> Dissertação de mestrado já citada anteriormente.

representantes dessas duas condições.

Isso não significa dizer que outros grupos de deficiências não encontrem dificuldades para efetivar sua participação.

Optou-se pela pesquisa-ação como procedimento metodológico para o desenvolvimento do trabalho, o que possibilitou dois objetivos complementares entre si, um prático e o outro de produção de conhecimento.

O objetivo prático foi o de discutir temas com a intenção de preparar pessoas com deficiência intelectual e com paralisia cerebral para desenvolver trabalhos sobre a defesa de seus direitos e a conquista do espaço social para o exercício da cidadania, preconizado hoje em todos os documentos relativos a essa população, mas pouco exercitado na prática.

O objetivo de conhecimento foi o de investigar as possibilidades de formação do cidadão, abrangendo o conhecimento de seus direitos e do exercício da auto-advocacia a partir das práticas de educação e de educação especial, levando-se em consideração os documentos legais que falam sobre uma educação de qualidade para todos.

# CAPÍTULO I

## EDUCAÇÃO: DIREITO DE TODOS

Antonio Joaquim Severino, no prefácio do livro de Gadotti (1995) “História das Idéias Pedagógicas”, salienta o papel da educação:

*A educação é a prática mais humana, considerando-se a profundidade e a amplitude de sua influência na existência dos homens. Desde o surgimento do homem, é prática fundamental da espécie, distinguindo o modo de ser cultural dos homens do modo natural de existir dos demais seres vivos. (p.11)*

A educação é um instrumento distintivo, que dá aos homens seu caráter de humanos. Dessa forma, cabe a ela inserir o homem no seu universo cultural para que possa dele participar plenamente, o que leva à constatação de que várias foram as faces com que esteve revestida.

*Ainda que a educação seja elemento essencial e permanente da vida individual e social, não se realizou sempre do mesmo modo, mas tem variado conforme as necessidades e aspirações de cada povo e de cada época.(LUZURIAGA,1987, p.2)*

Em quase todos os momentos, respeitadas essas circunstâncias culturais, existiu a concepção da educação como instrumento para o aperfeiçoamento e distinção humanos.

No Brasil, a educação foi estruturada inicialmente a partir de uma base que privilegiou a autoridade dos donos das terras, dentro de uma visão de família patriarcal. A manutenção do *status* fez com que idéias e pensamentos fossem

importados da Europa, o que deixava clara a situação distante e a distinção das classes que formavam a sociedade brasileira. Além disso, a educação formal foi praticamente iniciada pela Companhia de Jesus, cujo objetivo era visivelmente aristocrático e voltado para uma formação acadêmica.

Assim, a educação não constituía um direito de todos. Pelo contrário, estava limitada aos filhos homens dos senhores da aristocracia, excetuando-se os primogênitos, a quem cabia uma educação mais voltada para dar continuidade aos negócios familiares, necessitando não de uma aprendizagem escolar, mas uma aprendizagem da prática de negócios.

No século XIX foi se constituindo no Brasil uma nova classe social, inspirada nas modificações sociais acontecidas na Europa. Essa classe radicou-se na zona urbana e provocou grandes modificações sociais – a sociedade brasileira de características agrário-rurais passou a assumir características urbano-industriais fazendo surgir novas necessidades educacionais.

*[...] o período que se seguiu à Independência política viu também diversificar-se um pouco a demanda escolar: a parte da população que então procurava a escola já não era apenas pertencente à classe oligárquico-rural. A esta, aos poucos, se somava a pequena camada intermediária, que, desde cedo, percebeu o valor da escola como instrumento de ascensão social. (ROMANELLI, 1984, p. 37)*

O objetivo da educação, porém, não estava voltado para a preparação para o exercício da cidadania e para a inclusão social pelo trabalho, mas constituiu-se em um degrau para a ascensão social das classes emergentes. A grande massa populacional, muito ligada ainda ao setor agrícola, não participava do processo educacional formal, uma vez que os conhecimentos adquiridos na prática constituíam objeto mais importante para o que se necessitava. *A função social da escola era, então, a de fornecer os elementos que iriam preencher os quadros da*

*política, da administração pública e formar a inteligência do regime* (ROMANELLI, 1984, p.46) .

Da Primeira República até a Constituição Federal de 1988 traçou-se um longo caminho no que tange à democratização do ensino no Brasil, culminando com um novo panorama jurídico da educação, o qual se alterou de forma significativa com a regulamentação do direito à educação como um direito social, reforçando a idéia de que a todos deveria ser permitida uma educação de qualidade com o ensino fundamental obrigatório e gratuito.

O texto constitucional refere-se a esse direito com o seguinte formato *Art. 205. A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.*

Porém, apesar do preceito constitucional ser claro e o caminho trilhado pelos textos legais da LDB nº 4024 de 1961, da Lei nº 5692 de 1971 e a LDB nº 9394 de 1996, a educação no Brasil ainda não consegue atingir seus objetivos firmados em lei. Grande parte da população, ainda que hoje pertencente ao sistema educacional atendendo ao ensino fundamental obrigatório, recebe uma educação de qualidade questionável e pouca praticidade. Na continuidade, o ensino médio ainda detém um caráter propedêutico que busca equipar o aluno apenas para a competição do vestibular.

Como informa Cury (2002), a visão do educador se altera no que tange a lei:

*Hoje cresceu, enfim, a importância reconhecida da lei entre os educadores, porque, como cidadãos, eles se deram conta de que, apesar de tudo, ela é um instrumento viável de luta porque com ela podem-se criar condições mais propícias não só para a democratização da educação, mas também para a socialização de gerações mais iguais e menos injustas. (p.2)*

Buscar soluções, adequando as práticas educativas aos objetivos gerais da educação e ao solicitado pelo contexto social do novo século é primordial para que se possa falar em educação para todos. Transformar a educação escolar ressaltando seu caráter formativo deve constituir uma meta importante de todo aquele que se diz educador.

Entretanto, é importante ressaltar que, *se a educação das crianças está diretamente relacionada com a cidadania (CURY, 2002, p.4)*, muito além da frequência às escolas deve-se garantir a todos uma educação cidadã, entendida como aquela que *prepara os indivíduos para participarem plenamente nos processos democráticos, a fim de praticarem a democracia no dia-a-dia (MARTINS, 2003, p.69)*.

Exercitar formas que possam conceder a cada cidadão a oportunidade de viver com autonomia e respeito às regras sociais é ação que deve fazer parte das propostas inclusivistas que tenham como objetivo a participação, oportunizando a inclusão das pessoas com deficiência.

Visualizar a situação e buscar soluções práticas coerentes que permitissem falar em educação de qualidade para todos foram os motivadores que embasaram a presente proposta de investigação que se constituiu em ouvir as pessoas com deficiência intelectual e as pessoas com paralisia cerebral, buscando discutir com elas os seus problemas, suas angústias, seus sonhos e vontades, seus direitos.

Este trabalho, organizado a partir das necessidades coletadas na dissertação já mencionada *Movimentos Sociais, auto-advocacia e educação para a cidadania de pessoas com deficiência mental (NEVES, UFSCar, 2000)* em entrevistas com pessoas portadoras de deficiência, dirigentes de ONGs e Presidentes de Conselhos de Defesa dos Direitos das Pessoas Portadoras de

Deficiência e na análise do movimento e de documentos, pretende possibilitar reflexões sobre o desenvolvimento de trabalhos na educação especial e na educação regular, para que se possa garantir formas de ação que possibilitem o caráter formativo necessário para que o aluno envolvido tenha plena consciência de suas responsabilidades dentro do seu contexto social.

## 1.1 EDUCAR PARA O EXERCÍCIO DA CIDADANIA

Os conceitos de cidadania e de educação para a cidadania podem ser abordados a partir de diversos prismas. Entretanto, é importante que seja definida uma vertente para que se possa estabelecer um processo dialógico sem distorções.

Pinsky (2003) dá como resposta à questão “o que é ser cidadão” afirmando que [...] *é ter direito à vida, à liberdade, à propriedade, à igualdade perante a lei: é, em resumo, ter direitos civis. É também participar dos destinos da sociedade, votar, ser votado, ter direitos políticos (p.9).*

Guarinello (2003) informa que *cidadania implica sentimento comunitário, processos de inclusão de uma população, um conjunto de direitos civis, políticos e econômicos (p.46) o que aponta para a construção da cidadania como um processo coletivo, no qual cada um representa um papel importante dentro de seu contexto social.*

Construído ao longo da história, o conceito de cidadania assumiu várias formas ao longo do tempo. Da Grécia ao mundo moderno, em diferentes culturas pode-se visualizar versões e inúmeros grupos nela ora incluídos, ora excluídos. As mulheres, por exemplo, no entendimento de Pinsky e Pedro (2003) *merecem um capítulo específico devido às particularidades de sua história (p.266).* Assim como as

mulheres, outros grupos também merecem um estudo diferenciado por suas particularidades, entre eles as pessoas com deficiências.

Resende (1992) coloca a cidadania como um “desafio educacional” e afirma:

*Cidadania é um estado de espírito e uma postura permanente que leva pessoas a agirem, individualmente ou em grupo, com objetivos de defesa de direitos e de cumprimento de direitos civis, sociais e profissionais. Cidadania é para ser praticada todos os dias, em todos os lugares, em diferentes situações, com variadas finalidades. Não se pode confundir cidadania com atos isolados de protestos e reivindicações, muitas vezes justos, porém efêmeros.(p.67)*

Se for seguido o conceito exposto por Resende, poderemos falar em uma educação para a cidadania voltada para a formação do cidadão participante e ativo, construtora de uma situação social plena de direitos e deveres.

Dessa forma, não adiantaria pensar em uma educação informativa apenas, com a transmissão de conceitos vazios a serem memorizados sem qualquer forma de aplicabilidade. Pelo contrário, uma educação para o exercício consciente da cidadania implica em primeiro lugar no conceito de Paulo Freire que pensa o processo educacional como movimento dialético de reflexão, acrescido da crítica e da práxis, cujo objetivo deva ser a transformação do mundo.

*A educação do cidadão deve articular os processos pedagógicos democráticos aos processos políticos, gerando expectativas e condições quanto à reversão do quadro de dominação, opressão, exploração e alienação para um novo quadro de libertação, solidariedade e inclusão, em que as condições de existência do homem sejam satisfeitas, tornando-o cidadão verdadeiro.(MARTINS, 2003, p.69)*

Longe de uma educação fechada em códigos e princípios rígidos, a educação para a cidadania deve estar baseada na instrumentalização dos educandos para o enfrentamento consciente de situações novas e conflituosas, para a defesa de seus

direitos, para o respeito e a solidariedade ao outro, preparando para uma participação democrática harmônica através de práticas que buscam minimizar as diferenças e as injustiças. É, resumindo, a formação do cidadão crítico. E o que vem a “*formação do cidadão crítico*” ?

Na definição de Lourenço (2003):

*Trata-se de tornar o indivíduo um constante questionador das informações que lhe são apresentadas, fazendo-o compreender que tais informações não são verdades absolutas, mas uma aproximação da realidade a partir do ponto de vista e da visão de mundo de quem as fornece[...] Formar um cidadão crítico é dar condições para que ele reflita sobre o que lhe é imposto e possa optar pela transformação ou pela manutenção de suas práticas; é torná-lo co-participante desta realidade em transformação.*  
(p.121)

## 1.2 EDUCAR PARA OS DIREITOS HUMANOS

Educar para os direitos humanos deve significar o processo de preparar cada pessoa para que possa participar, tornar-se um auto-advogado, defensor incondicional dos direitos do homem, incluindo aí o seu direito de participação. Um defensor que possa entender a questão dos direitos do homem como um bem universal, de todos, independente de raça, condição social ou situação perante a própria sociedade, podendo participar da idéia de coletividade dos direitos fundamentais do homem, percebendo-se como responsável por si mesmo.

O tema dos Direitos Humanos tem sido tratado nas escolas e na própria sociedade com uma freqüência insuficiente, muito aquém do necessário. Apesar de permear o cotidiano de todos os homens, é um tema que gera insegurança em quem

se propõe a lidar com ele, inclusive quando o público alvo da proposta de trabalho está constituído por pessoas com deficiência intelectual e pessoas com paralisia cerebral. Os mitos vêm à tona no julgamento da necessidade e da importância de se estabelecer com esses grupos um diálogo esclarecedor de seus direitos e deveres. A manutenção da situação de ignorância é ainda para muitos profissionais a única forma de preservar um reduto de atuação misterioso. Não provocar a necessidade e a vontade de participar é então fundamental para que não haja questionamentos sobre práticas por vezes incoerentes e segregadoras.

Além da própria necessidade de conhecer direitos para poder evoluir nos deveres, necessário se faz analisar que hoje o problema do desrespeito pelo ser humano, por suas vontades, desejos e sonhos nos espaços sociais, sejam eles especializados ou regulares, é fator importante, podendo trazer como consequência imediata o aumento da violência. Assim, temos como resultado nas escolas regulares jovens sem perspectivas positivas, pouco fraternos e nada solidários e nas escolas especializadas jovens sem perspectivas, dependentes e infantilizados.

Ainda que muitos problemas possam ser atribuídos a fatores sociais externos, cabe aos educadores, numa tentativa de modificação da própria escola, buscar efetivar uma ação dentro de seu espaço de atuação, cujo objetivo seja dar aos educandos condições de refletirem criticamente sobre seu cotidiano e perceberem que, como cidadãos, arcam com direitos e deveres cuja expansão e manutenção estão sob a sua própria responsabilidade.

Ferreira e Guimarães (2003) citam Morin para explicar essa nova postura da escola:

*Reformar o pensamento para reformar o ensino e reformar o ensino para reformar o pensamento é o que preconiza Edgar Morin. Para tanto, porém, é preciso apostar numa luta profundamente política e humana, humana no*

*sentido que concerne ao futuro da humanidade. E, se é verdade que o gênero humano possui em si mesmo recursos criativos inesgotáveis, pode-se então vislumbrar para o terceiro milênio a esperança na educação, que é, ao mesmo tempo, transmissão do antigo e abertura para o novo.(p.125)*

Como garantir que jovens possam perceber sua posição no mundo? Como garantir que percebam o que é a dignidade humana e até onde estão inseridos na Declaração dos Direitos Fundamentais do Homem? É imprescindível que percebam, acatem e assumam o que diz Comparato (2001):

*A revelação de que todos os seres humanos, apesar das inúmeras diferenças biológicas e culturais que os distinguem entre si, merecem igual respeito, como únicos entes no mundo capazes de amar, descobrir a verdade e criar a beleza. É o reconhecimento universal de que ninguém – nenhum indivíduo, gênero, etnia, classe social, grupo religioso ou nação – pode afirmar-se superior aos demais. (p.1)*

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) impulsionou uma nova visão do verdadeiro papel da educação e da instrução, dando margens para que se pudesse reposicionar o caráter conteudista e buscando dar ao processo um formato abrangente. Assim, o Artigo XXVI afirma textualmente: *Toda pessoa tem direito à instrução.[...] A instrução será orientada no sentido do pleno desenvolvimento da personalidade humana e do fortalecimento do respeito pelos direitos humanos e pelas liberdades fundamentais[...]*

Dessa forma, buscando o espírito da fraternidade através da instrução, pretendeu-se viabilizar a construção da justiça social.

Por ocasião dos 50 anos da Declaração dos Direitos Fundamentais do Homem jovens do mundo colaboraram para a elaboração do livro TODOS TEMOS DIREITOS publicado pela Editora Ática em 2001. Essa publicação está constituída por trabalhos escritos e ilustrações feitas por esses jovens. Evidencia-se, dessa

forma, a importância e a relevância do documento internacional como importante norteador das ações junto a crianças e jovens.

Porém, ficam no ar as questões:

- Ø Como atingir uma população que, na opinião de alguns, não “tem ouvidos para ouvir e não pode ter voz para falar“?
- Ø Como atingir uma população que ainda se encontra sob a proteção da instituição no que tange à competição que permeia as relações sociais?

O projeto que vem aqui proposto pretende responder a essa questão fazendo uso da fala de jovens com deficiência intelectual e de jovens com paralisia cerebral. Através dessa expressão pretende-se subsidiar a elaboração de uma proposta de trabalho com os direitos humanos, especialmente em relação àqueles que falam sobre direitos civis e jurídicos de todos os homens – a igualdade, o direito à propriedade, o direito ao lazer, o direito ao trabalho entre tantos outros, desconhecidos e desrespeitados.

Utilizando a oportunidade de expressão, busca-se promover esses direitos, tornando os jovens mais dignos, mais resistentes e mais preparados para as ações advogadas para garantir a sua participação efetiva, ensinando a importância de pensar os direitos, promovê-los, garantir sua efetividade a todos e, principalmente, conhecendo-os, poder lutar por eles.

Permitir que através de uma forma natural de manifestação própria do jovem se possa garantir que tenham condições de pensar e lutar pela justiça social, hoje tão distante do ideal de vida de grande parte do povo brasileiro, buscando-se o resgate da cidadania em contraposição a uma subcidadania que não prevê o entendimento do posicionamento e da importância social de cada um.

A fala dos jovens que produziram o livro *TODOS TEMOS DIREITOS* vem, mais

do que tudo que se possa falar, justificar um trabalho sobre o tema:

*Permitimo-nos sonhar com um mundo futuro em que todos os direitos humanos sejam respeitados.(...) Sonhar é fundamental, se queremos construir um mundo melhor. Sonhando, entendemos o que realmente queremos. Esses sonhos podem se tornar nosso ideal e mudar nossa maneira de viver.(p.10)*

Permitir o sonho com grupos de pessoas com deficiência intelectual e pessoas com paralisia cerebral pode constituir um dos caminhos para a inclusão social, mudando, como afirma o texto a maneira de viver e de encarar o mundo.

## CAPÍTULO II

### A EDUCAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A educação de pessoas com deficiência reflete a evolução humana no entendimento das condições de participação dos grupos considerados excluídos – mulheres, negros, deficientes. Fonseca (1987, p.9) destaca que o julgamento desses grupos [...] se vai requintando e sofisticando à medida que as sociedades se vão desenvolvendo tecnologicamente, em função de valores e atitudes culturais específicas.

Se durante os séculos XVI e XVII existiu o predomínio da mitologia e da bruxaria no que tange ao julgamento do grupo de pessoas com deficiências, é na Idade Contemporânea que vamos encontrar uma nova situação. Com a educação voltada para um papel social preponderante, vem à tona uma Pedagogia e um processo educacional voltados para a produção e divulgação da ideologia, com o claro objetivo de formar o sujeito social. Assim, os estudos e as pesquisas dessa época levaram à importante descoberta de outros sujeitos, entre eles as pessoas com deficiências.

A partir daí - e especialmente no século XVIII - tem início o atendimento educacional ao indivíduo com deficiência, estabelecendo-se gradativamente uma nova visão desse grupo, embasado pelo conhecimento científico e pelo respeito às diferenças individuais. Estudos voltados para a área científica trazem uma perspectiva de trabalho cujo caráter médico visava integrar a pessoa com deficiência da melhor forma, tratando questões físicas e tornando-a alguém a quem era permitida a convivência social, ainda que sob a ótica de um estado doentio .

Com esse posicionamento, é proposta para a pessoa com deficiência uma Pedagogia da recuperação. Segundo Gambi (1999) essa Pedagogia tem como objetivo a sua normalização, havendo um crescente aperfeiçoamento desenvolvido por teóricos. A mudança deveria ter trazido como conseqüência a integração da pessoa com deficiência no processo educativo comum. Entretanto, criou-se uma Pedagogia especial a qual, longe do ideal da não-exclusão, impôs ambientes protegidos e técnicas próprias, na sua maioria reducionistas, segregadoras e excludentes, em especial para as pessoas cujo desenvolvimento cognitivo fica aquém das expectativas dos estudos sobre a infância realizados à luz das grandes temáticas pedagógicas.

No século XIX, trabalhos de caráter científico passaram a embasar a educação de pessoas com deficiência, levando à idéia de que a segregação para a especialização serviria como fator facilitador do trabalho.

Bueno (1993, p.15) informa que *a educação especial tem sido confinada: praticamente centrada nessas peculiaridades da população por ela absorvida, reduziu sua ação de tal forma que o fundamental se restringiu à adaptação de procedimentos pedagógicos às dificuldades geradas pela deficiência (p.15).*

Além disso, a excessiva medicalização da educação da pessoa com deficiência trouxe conseqüências importantes: na realidade, o que se buscava não era integrá-la para a participação, mas uma recuperação dos *defeitos* que o indivíduo apresentava, numa tentativa de torná-lo mais próximo possível da média da população. Essa recuperação deveria ser feita em instituições especializadas, o que previa um convívio com o grupo social limitado àqueles que se denominou “iguais”, ou seja, àqueles que supostamente portavam a mesma limitação no desenvolvimento.

*A educação geral [...] ofereceu chancela a esse isolamento, com a aceitação de que somente o saber especializado poderia dar conta da educação do excepcional definido a priori como aquele que, por características intrínsecas, diferentes das da espécie, não poderia aproveitar os processos correntes de escolarização e de integração social, necessitando, portanto, de formas especiais para realizar aquilo que os normais fazem de forma natural e espontânea. (BUENO, 1993, p.15)*

É com essa postura que a educação de pessoas com deficiência se estabelece, inexistindo o trabalho de formação desse indivíduo como ser social participante e ativo, ficando o trabalho dos especialistas muito mais voltado para uma suposta ampliação de oportunidades educacionais, com a proposta de adaptação de métodos, técnicas e conteúdos para uma população, cujos resultados podem se transformar em reforçadores do estigma da incapacidade.

## 2.1 A EDUCAÇÃO ESPECIAL NO BRASIL

No Brasil, a educação de pessoas com deficiência teve seu início na segunda metade do século XIX, com a criação de institutos especializados voltados para as práticas educacionais e profissionalizantes, estas desenvolvidas principalmente em oficinas abrigadas (ou protegidas). Essa ação estendeu-se ao século XX, com a proliferação das instituições, todas elas voltadas para um tipo de educação denominado educação especial, cujo objetivo, longe de gerar condições favoráveis à integração social dos indivíduos atendidos, consistiu em adequar métodos de atendimento educacional, não permitindo sua participação mais efetiva. As instituições, em especial aquelas cuja população estava formada por pessoas com deficiência intelectual e com paralisia cerebral, revestiram-se de caráter

assistencialista, protecionista e segregador, livrando o Estado do ônus de educar adequadamente esses indivíduos para uma participação social plena e consciente, reforçando a idéia de incapacidade.

No âmbito da legislação, essa idéia pode ser observada na leitura de documentos governamentais. Revestida da proposta de abrigar, acolher, modificar e proteger, a educação especial, no Brasil, constituiu um segmento à parte da educação regular básica, ainda que algumas manifestações possam dar uma idéia contrária. Como exemplo, podemos evidenciar a Portaria Interministerial nº 477 de 11 de agosto de 1977, citada por Mazzotta (1996), na qual os Ministérios da Educação e Cultura e o Ministério da Previdência e Assistência Social estabeleceram diretrizes básicas para o atendimento conjunto aos excepcionais:

*Destacam-se, dentre os objetivos gerais delineados, os seguintes: ampliar oportunidades de atendimento especializado, de natureza médico-psicossocial e educacional para excepcionais, a fim de promover sua integração social e propiciar continuidade de atendimento a excepcionais, através de serviço especializado de reabilitação e educação (p.71)*

Percebe-se aí a medicalização da educação, idéia que vem reforçada pela caracterização do atendimento especializado como uma linha educacional preventiva e corretiva pelo então denominado CENESP<sup>8</sup>, existindo sempre a exigência do diagnóstico de excepcionalidade para o encaminhamento aos serviços especializados. Essa exigência permitiu perceber uma separação dos indivíduos em “normais e não normais” a partir de testes e diagnósticos médicos psicológicos, sem que houvesse uma participação e uma articulação com a área da educação.

*Em tais diretrizes, fica patenteado um posicionamento que atribui um sentido clínico e/ou terapêutico à educação especial, na medida em que o atendimento educacional assume o caráter preventivo/corretivo. Não há aí*

---

<sup>8</sup> Centro Nacional de Educação Especial

*uma característica de educação propriamente dita.*(MAZZOTTA,1996, p.73)

Na década de 90, já com a Constituição Federal de 1988, chamada *Constituição Cidadã*, em pleno vigor e com diretrizes para as áreas do atendimento social, são elaborados documentos que visam a alterar essa situação, dando à educação especial um caráter educacional propriamente dito. Entre esses documentos podemos citar inicialmente

*Proposta do grupo de trabalho instituído pela Portaria n° 06 de 22/08/1990 da SENEBS<sup>9</sup>(...)tal proposta tinha como objetivo 'coordenar e promover a operacionalização das diretrizes básicas que norteiam o atendimento educacional dos educandos que apresentam necessidade educativa especial.* (MAZZOTTA,1996, p.108)

Nesse documento, o próprio grupo encara como sendo essa a primeira iniciativa de inserir a educação especial no contexto da educação para todos preconizada pela CF/88. Porém, o Decreto n° 99.678 de 08 de novembro de 1990, que prevê a inclusão de órgãos de atuação em educação especial na SENEBS, leva enganosamente à idéia de que a educação especial se encontra inserida na educação básica, uma vez que salienta em seus artigos um destaque da educação especial. Dessa forma, numa leitura mais crítica e menos tendenciosa, pode-se observar que, quando se separa educação básica da educação especial, reflete-se uma descrença na pessoa com deficiência, cujo sistema deve buscar formas alternativas voltadas para sua recuperação.

Contraditoriamente, é após a Declaração de Educação para Todos de Jontiem<sup>10</sup> que vamos encontrar o documento no qual está exposta a Política

---

<sup>9</sup> Secretaria Nacional de Educação Básica

<sup>10</sup> Explanação da política e das principais diretrizes aprovadas na Conferência Internacional de Educação para Todos, realizada em março de 1990 - Jontiem, Tailândia.

Nacional de Educação Especial (elaborado em 1993 e publicado em 1994). Esse documento limitou a educação especial a uma população específica, sendo contraditório quando trocou o termo excepcional por “alunado portador de necessidades especiais”, grupo constituído por alunos que requerem recursos pedagógicos e metodologias educacionais específicas, admitindo novamente a necessidade de separar para atender adequadamente.

## 2.2 OS PARADIGMAS DA EDUCAÇÃO ESPECIAL

O termo paradigma vem definido nos dicionários de forma clara e objetiva. Segundo o Moderno Dicionário da Língua Portuguesa Michaelis (1998, p.1548) *Paradigma = modelo, padrão, protótipo*. Segundo o Novo Aurélio (1999, p.1494) *Paradigma = modelo, padrão, estalão*. **E complementa:** *Termo com o qual Thomas Kuhn designou as realizações científicas que geram modelos que, por período mais ou menos longo e de modo mais ou menos explícito, orientam o desenvolvimento posterior das pesquisas exclusivamente na busca da solução dos problemas por elas suscitados.*

Marcondes (in:BRANDÃO, 1994) aponta duas definições sob o ponto de vista filosófico. A primeira, apresentada como uma visão platônica do termo, informa que:

*Na visão platônica, um paradigma é um modelo, um tipo exemplar, que se encontra em um mundo abstrato, e do qual existem instâncias, como cópias imperfeitas, em nosso mundo concreto. A noção de paradigma deve ser assim entendida como uma das versões da teoria platônica das Formas ou Idéias e tem, portanto, um sentido ontológico forte, designando aquilo que é real, o ser enquanto causa, determinante do que existe no mundo concreto, dele derivado. Isso dá ao paradigma uma caráter normativo que será importante na acepção contemporânea.(p.14)*

Em Kuhn (2005), o termo paradigma aparece com dois sentidos diferentes:

*De um lado indica toda constelação de crenças, valores, técnicas, etc., partilhadas pelos membros de uma comunidade determinada. De outro, denota um tipo de elemento dessa constelação: as soluções concretas de quebra-cabeças que, empregadas como modelos ou exemplos, podem substituir regras explícitas como base para a solução dos restantes quebra-cabeças da ciência normal.(p.220)*

Kuhn (2005) complementa dizendo que *um paradigma é aquilo que os membros de uma comunidade científica partilham e, inversamente, uma comunidade científica consiste em homens que partilham um paradigma (p.221).*

Estabelecer o modelo, os princípios, os protótipos que permeiam uma discussão científica é importante na medida em que o pesquisador se liberta de uma visão meramente empírica do problema para se infiltrar em uma discussão cientificamente estabelecida, na qual não podem existir dúvidas quanto aos aspectos conceituais.

Sendo a educação especial uma área que requer uma visão científica que complementa o conhecimento empírico e altera tendências teológicas e na tentativa de rever o conceito e a área de atuação da mesma, pode-se visualizar os paradigmas que permeiam as ações ao longo da história, os quais foram direcionados principalmente pela forma como foi e ainda é vista a pessoa com deficiência.

Beyer (2001) descreveu alguns dos paradigmas vigentes em educação especial.

O primeiro paradigma descrito por Beyer (2001) consiste no paradigma clínico médico. *É considerado ultrapassado. No entanto, na prática da educação especial aparece como o enfoque mais freqüente.[...] O interesse orienta-se pela medicina,*

*busca-se um procedimento científico, objetivo das ciências naturais.(p.205)*

A perspectiva abordada por Beyer (2001) pode levar ao estabelecimento de um paralelo com as bases para a implantação de um atendimento no qual a pessoa com deficiência está sujeita apenas ao tratamento de um defeito endógeno, pessoal, individual. Estabelece-se uma conduta voltada para situações de diagnosticar e separar que deram e continuam dando à educação de pessoas com deficiência um caráter assistencialista de guarda. Apregoa-se que a melhor forma de atendimento é a segregação, uma vez que as características individuais defeituosas podem não permitir uma convivência maior. Segregar, tratar os *iguais* no mesmo espaço e com os mesmos recursos são discursos estabelecidos por essa idéia a qual durante séculos atendeu a necessidade humana da perfeição e do belo. Pode-se buscar em Skliar (1997) a complementação e a confirmação dessa afirmativa:

*Mas por acaso existe uma contradição evidente entre os modelos educativos e modelos clínico-terapêuticos? É claro que sim: a concepção do sujeito, a imagem do Homem, a construção social da pessoa.etc., desenvolvem-se em linhas opostas ao contrastar a versão incompleta de sujeito que oferece o modelo clínico-terapêutico e a versão de diversidade que oferece - ou melhor, que deveria oferecer - o modelo sócio-antropológico da educação.(p.10)*

Na educação, a segregação vem acompanhada da justificativa de busca de métodos e técnicas especiais, busca precariamente concretizada. E ainda que alguns tenham defendido um atendimento especializado efetivado em espaços sociais comuns, essa perspectiva não se concretizou, prevalecendo a idéia de segregação. O que na realidade ocorreu (e ainda ocorre) foi uma infantilização do atendimento, independente da deficiência que o indivíduo portasse. Dessa forma, pessoas cuja participação social seria plenamente possível e produtiva, o que acarretaria em valorização pessoal, foram excluídas de todo processo social e

segregadas em instituições nas quais foram mantidas dependentes e improdutivas.

O segundo paradigma descrito por Beyer (2001) é o paradigma sócio-interacionista.

*A deficiência não é definida apenas como um estado previamente existente, antes, apóia-se sobre as expectativas dos outros. O ser humano com uma deficiência é diferente de uma forma indesejável, ele afasta-se de determinadas normas. A deficiência é, essencialmente, o resultado das relações sociais. Ela é, assim, um status atribuído.(p.205)*

A definição de Beyer pode permitir uma interpretação a partir das diretrizes para um trabalho de “*conserto*” ou remediação o que significa dizer que à pessoa com deficiência cabe uma proposta de trabalho voltada para trazê-la o mais próximo possível daquilo que se possa considerar uma condição normal, buscando diminuir os efeitos sociais negativos de sua condição. *O Homem seria Homem se não fosse surdo, se não fosse cego, se não fosse retardado mental, se não fosse negro, se não fosse homossexual, se não fosse fanático religioso, se não fosse indígena, etc. Nada mais absurdo (SKLIAR,1997, p.11).*

O terceiro paradigma descrito por Beyer (2001), foi denominado sistêmico-sociológico.

*O paradigma da diferenciação sistêmico-sociológico chama atenção para o papel descomplexificador do sistema especial de ensino. Conforme visto, a escola especial auxilia o sistema de ensino no sentido do atendimento dos alunos cujo desempenho escolar é fraco.(p.206).*

Esse paradigma leva a uma reflexão sobre a condição de facilitadora e saneadora da escola regular, o que indica à escola especial a necessidade de aportar a si mesma a obrigação e o direito de manter separadas as pessoas com deficiência, facilitando o trabalho da primeira e tirando do segundo grupo a oportunidade de participação plena e ampliada. Essa idéia remete mais uma vez a

questões de saúde que precisam ser tratadas para que o indivíduo tenha uma vida saudável e próxima da vida de seus semelhantes. Skliar (1997) coloca com muita precisão a reflexão que deve ser feita sobre esse aspecto da educação especial **questionando** *em que sentido falar de uma instituição escolar especial? Se é porque contém fisicamente aqueles sujeitos especiais, então não se trata de uma escola, mas de um hospital (p.10).*

O quarto paradigma citado por Beyer (2001) tem um caráter que remete às necessidades da sociedade capitalista: o paradigma crítico-materialista. Consiste no entendimento da deficiência como produção social, o que significa dizer que *a deficiência é um produto social e somente pode ser entendida a partir das relações de produção e de classe em uma determinada sociedade (p.206).*

Nesse paradigma parece estar assentada a idéia de deficiência como fator de encaminhamento para áreas produtivas secundárias, isto é, de mão de obra para um mercado informal de trabalho paralelo que não interessa às pessoas consideradas não deficientes. Nesse caso, enquadram-se perfeitamente as chamadas escolas profissionalizantes para pessoas com deficiência, cuja função é preparar mão-de-obra para funções na grande maioria das vezes deslocadas da situação social e mercadológica vigente. Quem vem representando esse papel é a escola especial, uma vez que o ensino profissionalizante voltado para a educação profissional básica ainda não abrange essa população, não havendo direcionamento das ações. Poucas são as experiências desenvolvidas com esse objetivo por instituições não especializadas, o que possibilita um atendimento de uma parcela mínima da população de pessoas com deficiência.

O quinto paradigma apontado por Beyer (2001) é chamado paradigma da inclusão, o qual o autor aponta como um paradigma que surge na literatura em

contraposição à educação especial segregadora, ou seja, àquela praticada apenas em instituições especializadas, sem a perspectiva do caráter de ensino cooperativo garantido por lei. Podemos confirmar a indicação de Ferreira (2005) como verdadeira e que vem se constituindo em uma situação a ser vista:

*A inclusão é um novo paradigma de pensamento e de ação, no sentido de incluir todos os indivíduos em uma sociedade na qual a diversidade está se tornando mais norma do que exceção. O desafio é estender a inclusão a um número maior de escolas e comunidades e, com o principal propósito de facilitar e ajudar a aprendizagem e a inserção de todos os alunos.(mimeo)*

Assim, a educação especial vista como a responsável pelos suportes, pelas adaptações e pela facilitação do processo de inclusão das pessoas com deficiência nas redes regulares de ensino e, conseqüentemente, nos grupos sociais com os quais ela irá conviver durante sua vida deve ser considerada, aumentando assim a responsabilidade como formadora do cidadão crítico e participante. O paradigma da inclusão permite essa idéia, uma vez que constitui um facilitador para as ações voltadas para a autonomia.

Não é intenção dessa exposição definir a inclusão ou mesmo a educação inclusiva. Essa discussão merece informações pormenorizadas uma vez que, ainda que os termos façam parte de todos os discursos atuais, pairam sobre eles dúvidas sobre o seu conceito.

## CAPÍTULO III

### UM NOVO OLHAR SOBRE A PARTICIPAÇÃO

Antes de discutir o paradigma do *empowerment*<sup>11</sup>, hoje apontado como o instrumento de facilitação da participação de indivíduos dos grupos chamados excluídos, é importante discutir o que significa participação. Como informa Bordenave (1994) *Democracia é um estado de participação* (p.9), o que complementa dizendo que *O uso freqüente da palavra participação também revela a aspiração de setores cada dia mais numerosos da população a assumirem o controle do próprio destino* (p.9).

Apesar do anseio revelado por variados segmentos no sentido de direcionar o próprio destino a partir da participação em decisões de grupos representativos, o termo ainda é novo e sua definição vem sendo delineada numa sociedade ainda hoje muito pouco receptiva aos grupos classificados como minoritários.

Na área política, pode-se afirmar que a participação permite uma atuação do povo nas decisões das autoridades, o que segundo Bordenave (1994) permite uma fiscalização maior atendendo ao que está exposto em Dallari (1984) quando afirma que *todos os problemas relacionados à convivência social são problemas da coletividade e as soluções devem ser buscadas em conjunto, levando em conta os interesses de toda a sociedade* (p.21).

Mas é em Demo (1996) que vamos encontrar a expressão “*Participação é conquista*”, o que justifica a idéia do autor quando afirma: *Não existe participação suficiente, nem acabada. Participação que se imagina completa, nisto mesmo*

---

<sup>11</sup> Traduzido como empoderamento

*começa a regredir (p.18). Além disso, ressalta a idéia de participação como algo a ser construído, não pré-existente nas relações:*

*[...] participação não pode ser entendida como dádiva, como concessão, como algo pré-existente. Não pode ser entendida como dádiva, porque não seria produto de conquista, nem realizaria o fenômeno fundamental da auto-promoção; seria de todos os modos uma participação tutelada e vigente na medida das boas graças do doador, que delimita o espaço permitido. Não pode ser entendida como concessão, porque não é fenômeno residual ou secundário da política social, mas um de seus eixos fundamentais; [...] Não pode ser entendida como algo pré-existente porque o espaço de participação não cai do céu por descuido, nem é o passo primeiro (DEMO, 1996, p.18).*

Assim podemos dizer que a participação constitui uma forma de poder conquistado, ainda que devemos considerar o que Bordenave (1994) indica quando afirma:

*A participação é o caminho natural para o homem exprimir sua tendência inata de realizar, fazer coisas, afirmar-se a si mesmo e dominar a natureza e o mundo. Além disso, sua prática envolve a satisfação de outras necessidades não menos básicas, tais como a interação com os demais homens, a auto-expressão, o desenvolvimento do pensamento reflexivo, o prazer de criar e recriar coisas, e, ainda, a valorização de si mesmo pelos outros. (p.16)*

Apesar dessa constatação, Bordenave (1994) informa:

*Apesar da participação ser uma necessidade básica, o homem não nasce sabendo participar. A participação é uma habilidade que se aprende e se aperfeiçoa. Isto é, as diversas forças e operações que constituem a dinâmica da participação devem ser compreendidas e dominadas pelas pessoas. (p.46)*

Dessa forma, encontra reforço a afirmativa de Demo (1996) quando, numa analogia com a liberdade, afirma: *A liberdade só é verdadeira quando conquistada. Assim também a participação. E isto fundamenta a dimensão básica da cidadania. Não só deveres; há direitos também. Por outra, não há só direitos; há deveres*

*igualmente* (p.23).

Posturas educacionais assistencialistas que segregam tendo como objetivo proteger, além de não permitirem que os indivíduos se posicionem como cidadãos, ainda carregam dentro delas a idéia de que as pessoas devam ser alijadas do seu direito a uma participação plena, em especial no que tange às decisões que envolvam aspectos de sua própria vida.

Esconder conflitos, banalizar escolhas, receber de outros soluções e caminhos pré-estabelecidos são atitudes que empobrecem a convivência. Por outro lado, manter indivíduos sob tutela para que eles não tenham a oportunidade de conhecer, reconhecer e garantir seus direitos, arcando com deveres pode constituir atitude prejudicial ao desenvolvimento de cidadãos que se pretendem responsáveis, fazendo perenes políticas assistencialistas que tendem ao fracasso.

### 3.1 O PARADIGMA DO EMPOWERMENT

É cabível afirmar que o paradigma do *empowerment* surge a partir de uma crise nos paradigmas da participação, ou seja, a partir de uma mudança da visão de mundo e das pessoas que constituem o universo dos sujeitos.

Na educação especial, além dessa nova visão de mundo e de participação, o paradigma surge delineando uma nova visão da própria área. Essa mudança do foco tem trazido possibilidades de reflexão quanto à mudança conceitual necessária para que pudessem ser operacionalizadas mudanças significativas nas condutas até então adotadas com as pessoas com deficiência.

Segundo Kuhn (2005), as rupturas detêm causas internas e externas que as provocam e vários exemplos podem ser encontrados ao longo da história da

humanidade.

No caso da pessoa com deficiência, as causas externas foram preponderantes, ainda que não se possa subestimar o que podemos conceituar como causas internas. Porém, se temos como causas externas as mudanças na sociedade e na cultura (como aponta Kuhn), um breve caminhar na história e o entendimento da história contemporânea permite que se visualize o quadro. Idéias e conceitos tidos como explicativos da pessoa com deficiência vão perdendo a sua validade e sendo substituídos por idéias e conceitos que colocam esse grupo de pessoas dentro de uma nova contextualização social e científica, gerando atitudes que determinam uma alteração importante na rota da história da luta pelos direitos e pela garantia de deveres do grupo. Essas novas idéias produzem ideais mobilizadores, desencadeando ações e provocando reações importantes.

A partir dos movimentos desencadeados pelas próprias pessoas com deficiência, iniciados principalmente na década de 60 na Suécia e na década de 80 no Brasil, estabelece-se uma nova forma de lutar por direitos, encabeçada não mais por representantes, mas pelo próprio indivíduo, incluindo a pessoa com deficiência intelectual, cuja participação pessoal até então era quase inexistente. Essa mudança implicou em uma revisão de conceitos, todos eles baseados na participação efetiva das pessoas com deficiência e que fizeram com que surgissem novos conceitos que não faziam parte do cotidiano desse grupo de pessoas.

Sasaki (1997) aponta três conceitos importantes advindos dessa crise nos paradigmas e estabelecidos pela nova visão que se concretiza do grupo de pessoas com deficiência e que devem ser conhecidos para que se possa entender a prática da inclusão e a ideologia dos movimentos. São eles os conceitos de autonomia, independência e *empowerment* sendo que esse último empresta o nome para o

novo paradigma que impulsiona a luta pela inclusão social.

*Autonomia é a condição de domínio no ambiente físico e social, preservando ao máximo a privacidade e a dignidade da pessoa que a exerce. [...]Ter maior ou menor autonomia significa que a pessoa com deficiência tem maior ou menor controle dos vários ambientes físicos e sociais que ela queira e/ou necessite freqüentar para atingir seus objetivos. (p.36)*

*Independência é a faculdade de decidir sem depender de outras pessoas, tais como: membros da família ou profissionais especializados. (p.36)*

*Empowerment significa o processo pelo qual uma pessoa, ou um grupo de pessoas, usa o seu poder pessoal inerente à sua condição- por exemplo: deficiência, gênero, idade, cor- para fazer escolhas e tomar decisões, assumindo assim o controle de sua vida. (p.38)*

**Complementando a definição, vamos encontrar o significado de *empowerment*:**

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

As definições combinadas permitem uma idéia do que hoje representa o movimento que dá às pessoas com deficiência a possibilidade de agir e escolher a partir da sua própria vontade. Essa combinação também permite visualizar o movimento de inclusão social em sua essência, ou seja, como o movimento que possibilita entender e acatar princípios inerentes à diversidade, seja na aceitação das diferenças individuais, no processo ensino/aprendizagem cooperativo e solidário ou na convivência.

Se buscarmos o caminho histórico traçado para a construção desses conceitos, vamos encontrar ações que visaram a libertação dos indivíduos envolvidos em situações de opressão, discriminação e injustiça.

A partir de 1945, movimentos envolvendo populações desprovidas de formas de luta por seus direitos começaram a ser agilizados. A luta pelos direitos cívicos e o *Black Power*<sup>12</sup> nos Estados Unidos da América, o feminismo, as ações organizadas pelos homossexuais e pelas pessoas portadoras de deficiência permitiram que reflexões importantes fossem deflagradas.

A luta pela mudança da imagem estereotipada da pessoa com deficiência (em especial a deficiência intelectual) como alguém dependente e incapaz de arcar com direitos e deveres, alvo de caridade e pena foi fortalecida na medida em que o *empowerment* começou a ser exercitado na mobilização de embasamento das reivindicações. Dessa forma, as pessoas com deficiência passaram a constituir parte ativa de um movimento, alertando para sua capacidade e potencialidade no sentido de contribuir positivamente para a construção de uma sociedade mais justa.

A partir do momento em que se percebe a necessidade de dar àqueles que lutam o direito de falar por sua própria voz, algumas formas importantes de desenvolvimento dessa prática passam a ser pensadas.

Uma das técnicas citadas por Pinto (1998) é a chamada "*consciousness-raising*"<sup>13</sup>, considerada uma das mais importantes formas para a abordagem de *empowerment*. Através do "*consciousness-raising*" a intenção é fazer com que o indivíduo consiga perceber a sua situação pessoal dentro do contexto de outros indivíduos cujo problema é comum e estabelecido por condicionantes externas que podem e devem ser alteradas para que se possa resolver o problema, sendo essas alterações dependentes dos próprios indivíduos e suas ações, coordenadas, organizadas e defendidas pelo grupo interessado, num modelo clássico de

---

<sup>12</sup> Poder Negro

<sup>13</sup> Formação de consciência

movimento social legítimo.

Outra forma abordada por profissionais para a instalação e o fortalecimento do *empowerment* são os denominados movimentos de auto-ajuda. Ainda que alguns profissionais tenham ressalvas e resistam a eles, pressupõe-se que seus princípios consigam implantar nos indivíduos a confiança em suas capacidades internas de participação, de controle por eles próprios sobre a sua vida e sobre a importância das redes de apoio, visando ao seu próprio crescimento.

O paradigma do *empowerment* surge, dessa forma, como uma determinação importante para a implantação de uma nova maneira de agir e buscar soluções para problemas que até então estavam nas mãos de profissionais.

Estudiosos vêm buscando uma tradução para o termo *empowerment*. Ouve-se falar em “*empoderamento, fortalecimento, potencialização e até energização*” (SASSAKI,1997, p.39), preservando o caráter do paradigma e permitindo um entendimento de sua função e o planejamento das ações necessárias para uma implantação adequada.

Formar e informar os grupos envolvidos adquirem o caráter de funções imprescindíveis para uma ação legítima e harmônica nesse sentido. E é à educação principalmente que cabe a tarefa de criar condições para que as pessoas desenvolvam a autonomia e a independência para que possam fazer parte da chamada sociedade inclusiva e possam assumir o paradigma do *empowerment* de forma concreta. A definição apontada por Sasaki (1997) deixa visualizar a importância dessa ação quando diz que sociedade inclusiva é aquela que [...]se empenha para acolher as diferenças de todos os seus membros. Isto significa que temos que focalizar nossos esforços não mais em adaptar as pessoas à sociedade e sim em adaptar a sociedade às pessoas (p.165).

Documentos internacionais visam garantir essa adaptação. Entre eles, pode-se citar como fundamental o documento *Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência*<sup>14</sup>, no qual estão contidos preceitos importantes e fundamentais.

Na Norma 3 - *Reabilitação*, contida no item I - *Requisitos para a igualdade de participação*, vamos encontrar a primeira indicação dessa adaptação e da necessidade e importância de uma participação ampla quando lemos: 4. *As pessoas com deficiência e suas famílias devem poder participar no planejamento e organização de serviços de reabilitação a elas relacionadas (p.23).*

Ainda dentro dos princípios da mesma norma vamos encontrar: 6. *Pessoas com deficiência e suas famílias devem ser estimuladas a se envolver na reabilitação, por exemplo, como professores, instrutores ou conselheiros treinados (p.23).*

As duas situações deixam clara a importância da participação do sujeito envolvido no processo como elemento que pode indicar caminhos e buscar soluções, não apenas em benefício próprio, mas em função de seus pares, fazendo valer a experiência pessoal como base para o estabelecimento das melhores formas de prover serviços.

Inúmeros são os exemplos contidos no texto referente às Normas, porém, o conteúdo da Norma 18 (Anexo 1), que vem com o título *Organização de Pessoas com Deficiência* é muito significativo. Saliente-se que a Norma 18 trata das organizações *de* pessoas e não de organizações *para* pessoas com deficiência, o que dá a certeza de que a participação das pessoas com deficiência é imprescindível para que se possa estabelecer uma política clara, ampla e que atenda as necessidades reais dessa população.

---

<sup>14</sup> Documento organizado pela Organização das Nações Unidas- 1994

Conclui-se, então que, ouvir as pessoas com deficiência talvez seja a única forma de construir uma política de atendimento sólida e concreta, dentro das necessidades, sem desperdício, assistencialismo e equívocos.

## CAPÍTULO IV

### O MOVIMENTO DE AUTO-ADVOCACIA

O movimento de auto-advocacia está embasado no paradigma do *empowerment* e constitui um movimento internacional muito fortalecido em vários países.

Como um movimento das pessoas com deficiência intelectual, recebeu em seu nascedouro o nome de *self advocacy*, o qual pode ser literalmente traduzido como “advocacia de si próprio”, ou seja, auto-advocacia, aquele que advoga seus próprios direitos, defende suas idéias numa busca de justiça. O termo *self* (em inglês) remete a si mesmo, o que terá como correspondente na língua portuguesa o prefixo auto que corresponde à expressão da idéia de si mesmo, de próprio.

Analisando o termo advocacia, vamos encontrar o reforçamento dessa idéia nos questionamentos: quem é o advogado ? O que significa o termo advogar ?

O termo advogado representa o defensor, o patrono, o protetor. Além da ação do profissional graduado em Direito, significa o ato defender em juízo, de interceder a favor, de defender com argumentos ou razões. Em um movimento de auto-advocacia o indivíduo confere a si mesmo essas funções, atuando como advogado de suas próprias ações e reivindicações.

No Brasil, o movimento de auto-advocacia vem sendo chamado de movimento de auto-determinação ou movimento de autodefensoria. Buscando o significado literal da palavra defesa e da palavra determinação, vamos encontrar entre outras definições *defesa = ação de defender ou de defender-se; tudo o que serve para defender; resistência a um ataque* (Michaelis, 1998, p.645).

O significado da palavra *determinação* é literalmente *determinação = ato ou efeito de determinar; definição, indicação ou explicação exata; demarcação; ordem superior, prescrição; resolução, decisão* (Michaelis, 1998, p.710).

Numa análise dos três termos, pode-se concluir que os princípios do movimento de auto-advocacia não estão restritos a apenas um deles, o que com certeza empobreceria e poderia limitar as ações a serem desenvolvidas pelos titulares. Na realidade, a conjunção dos três termos - advocacia, determinação e defensoria - compõe um movimento no qual as pessoas, extrapolando o fato de terem a oportunidade de definir o que podem e devem fazer ou aquilo que constitui formas de alcançar seus objetivos, determinam suas metas, defendem seus interesses e advogam a necessidade de serem ouvidas e de terem a liberdade de decidir. Dessa forma, a adoção de qualquer nomenclatura exclusiva, empobrecerá o conceito da auto-advocacia.

#### 4.1 DEFININDO O MOVIMENTO DE AUTO-ADVOCACIA

O movimento de auto-advocacia é organizado e dirigido para e por pessoas com deficiência, constituindo parte integrante do movimento de vida independente.

Teve início na Suécia, durante os anos 60 e foi deflagrado por pessoas com deficiência intelectual a partir de apoios recebidos na iniciativa de organizar e gerenciar seus próprios grupos de lazer. Para que isso pudesse ser operacionalizado, organizaram-se cursos que visavam a ensinar às pessoas com deficiência intelectual como tomar suas próprias decisões.

Entre 1968 e 1970 foram realizadas conferências com o objetivo de redigir declarações nas quais constassem as idéias das próprias pessoas com deficiência

intelectual em relação à forma de tratamento que gostariam de receber e como gostariam de ver suas idéias e vontades respeitadas. Inicialmente com poucos participantes, à medida que os trabalhos foram se desenvolvendo esse número foi aumentando e trazendo novas perspectivas, num resgate de auto-confiança do grupo envolvido.

A partir daí começou a se fortalecer a idéia de que as pessoas com deficiência intelectual eram capazes de se organizar e decidir sobre seu próprio destino e, em pouco tempo, o movimento ampliou-se, atingindo a Grã-Bretanha e o Canadá.

No ano de 1972 uma ampla discussão sobre o assunto resultou na organização de uma conferência, realizada no Canadá no ano de 1973 e que foi considerada como a primeira convenção de pessoas com deficiência intelectual da América do Norte, tendo como meta constituir-se como um espaço no qual o grupo envolvido pudesse expor suas idéias e dar sugestões para a continuidade do trabalho. Entretanto, o que se verificou foi uma interferência excessiva por parte de profissionais que dominaram a situação, pretendendo preservar a idéia de incapacidade e necessidade de tutela da população envolvida, provocando muita insatisfação.

Desse encontro e como consequência dessa insatisfação, resultou um posicionamento do grupo do *Oregon* o qual, retornando aos Estados Unidos, preocupou-se em organizar o próprio movimento de auto-advocacia ao qual deram o nome de "*People First*"<sup>15</sup>.

Nessa ocasião, a institucionalização de pessoas com deficiência intelectual era muito expressiva na América do Norte e Europa. Porém, o tratamento oferecido

---

<sup>15</sup> "Primeiramente Pessoas" ou "Em primeiro Lugar Pessoas"

não favorecia a participação ativa na sociedade. Na realidade, estavam transformadas em pessoas inúteis, que viviam sem objetivos mais concretos de realização pessoal.

O movimento *People First* iniciou então uma luta pela defesa da desinstitucionalização, sendo que os egressos das instituições passaram a residir na comunidade e adquiriram a oportunidade de participação social. A partir daí houve um crescimento vertiginoso das ações que permitiram a organização de outras conferências e convenções, as quais resultaram em um processo de aprendizagem importante, especialmente no tocante às ações de liderança. Isso porque os líderes deveriam ser pessoas participantes do movimento, o que permitiu que a maior parte dos aspectos relacionados a planejamento e organização das ações estivesse nas mãos de pessoas com deficiência intelectual que conseguiram mostrar seu potencial colhendo resultados muito positivos.

Em 1980, no Kansas, uma conferência reuniu pessoas com variados problemas de desenvolvimento. Nessa ocasião, os delegados decidiram formar uma coalizão de forças que passou a chamar *United Together*<sup>16</sup>, estabelecendo como princípios:

- *Ajuda mútua;*
- *Não deixar que outros façam o que se pode fazer;*
- *Servir como apoio em diretorias e em comitês para assim poder ajudar mais as pessoas com deficiências;*
- *Tomar parte da organização da política e trabalhando para mudar a legislação que necessita ser mudada;*
- *Escolher os próprios auxiliares;*
- *Fechar todas as instituições;*

---

<sup>16</sup> Juntos e Unidos

- *Criar situações que permitam viver na comunidade;*
- *Buscar mais trabalhos para pessoas com deficiências;*
- *Garantir pagamento igual para trabalhos iguais;*
- *Encorajar outras pessoas para a auto ajuda;*
- *Manter o United Together unido;*
- *Fortalecer economicamente o United Together.*(WILLIAMS& SHOULTZ,1984, p.61)

A descrição dos princípios do *United Together* deixou clara a idéia de que o movimento consistia no requerimento de cidadania e autonomia que até então estava sendo negada ao grupo de pessoas com deficiência intelectual. A partir daí, surgiram novas organizações com o propósito de dar a esse grupo de pessoas a oportunidade de envolvimento nos movimentos relacionados ao controle de sua própria vida, promovendo e possibilitando uma vida independente.

Para operacionalizar com segurança esse objetivo foram organizados manuais e material de orientação para a organização de grupos de auto-advocacia que abordaram aspectos tais como: o que é a auto-advocacia, como formar um grupo e fazer um grupo funcionar, como trabalhar com consultores e com o apoio de consultores, como redigir planos, formar comitês, legalizar organizações, trabalhar com outros grupos, efetuar a publicidade, organizar convenções e captar recursos. O material, além de organizado em livros para orientação, também se constituiu de vídeos, slides e pôsteres que tiveram como objetivo ensinar às pessoas com deficiência intelectual os seus direitos.

O movimento continuou a se expandir e, em 1981, nasceu o primeiro grupo de auto-advocacia na Austrália. Dessa forma, começou a se concretizar uma

influência significativa do movimento não só na América do Norte, mas em outras partes do mundo, o que ampliou a possibilidade de alteração na forma de ver e entender as pessoas com deficiência intelectual, buscando tirar delas o estigma de incapazes.

O movimento de auto-advocacia surgiu revestido da idéia de organização de grupos para exercer pressão e realizar conquistas, embasado em ações organizadas por pessoas que lutam pelos direitos humanos e pela defesa das garantias a grupos minoritários. São *iguais* que se unem para defender interesses comuns e estabelecer políticas de atendimento de cunho coletivo, seguindo o exemplo dos movimentos de negros (nos Estados Unidos), de mulheres, de veteranos de guerra e tantos outros que conseguiram ver seus direitos absorvidos quando da elaboração de políticas de atendimento.

Esse movimento permitiu que pessoas com deficiência intelectual passassem a almejar uma convivência na sociedade em condições propícias para o desenvolvimento de uma cidadania plena e participativa. Firmou-se como ação de união e formação de grupos, cujo objetivo foi tornar pessoas com deficiência intelectual capazes de direcionar suas próprias vidas, arcando com os deveres que esse posicionamento acarreta e ao mesmo tempo garantindo seus direitos de igualdade de participação nos mais variados setores da sociedade.

Algumas pessoas ainda defendem a idéia de que o grupo de pessoas com deficiência intelectual deveria estar ligado a grupos de advocacia o que possibilitaria o oferecimento de suportes para as ações, supostamente permitindo maiores avanços. Esse posicionamento é defendido especialmente em relação às pessoas com deficiências mais severas as quais, no julgamento dos defensores, necessitam de proteção e suporte para que possam desenvolver condições de segurança e

independência. Entretanto, para os defensores da auto-advocacia, a idéia é que esse crescimento pode acontecer contando apenas com o apoio de pessoas não deficientes, cuja função seria limitada a dar suporte até que o indivíduo (ou o grupo) tenha condições de se auto-gerenciar e determinar suas ações.

O movimento de auto-advocacia hoje pode ser considerado como um movimento de defesa dos direitos civis e agrupa pessoas que ainda hoje, apesar da Declaração dos Direitos Fundamentais do Homem existir desde 1948, encontram-se em posição de inferioridade na participação, ignoradas, oprimidas e segregadas porque são consideradas pessoas jurídica e socialmente interdidas.

A ampliação do movimento permitiu a inclusão de outros grupos além das pessoas com deficiência intelectual. Um dos grupos ativos atualmente é o grupo de pessoas com paralisias cerebrais que constituem, em conjunto com o grupo de pessoas com deficiência intelectual, o foco deste trabalho. Outro grupo que vem se destacando está constituído por pessoas autistas.

## 4.2 DESCRREVENDO O MOVIMENTO DE AUTO-ADVOCACIA

O *Protection & Advocacy, Inc. (PAI)*<sup>17</sup> (1998) esclarece:

*Auto advocacia é diferente da forma tradicional dos serviços de advocacia para pessoas com problemas mentais. Na forma tradicional do programa de*

---

<sup>17</sup> Sistema de Proteção e Defesa de Idéias: rede de órgãos governamentais, com missão atribuída pelo governo federal, e custeada por verbas federais, que está presente em todos os estados e territórios dos Estados Unidos. Sua missão é defender as idéias relacionadas aos direitos das pessoas com deficiências. Representantes do P&A trabalham com dezenas de milhares de indivíduos com deficiências, suas famílias e representantes, todo os anos, proporcionando informações e indicações, conduzindo pesquisas com orientação, aconselhamento, negociações e mediações.

*advocacia, você expõe a sua reclamação para um advogado, o qual busca os caminhos e as pessoas adequadas para levar adiante o caso e fazer as apelações que forem necessários para que se alcance o objetivo desejado. Esse advogado traz para você as respostas quando a questão estiver resolvida.*

**Complementando e esclarecendo a diferença fundamental podemos ler que Na auto-advocacia a meta é você mesmo decidir o que deseja, encontrar a forma (como) levar adiante esse plano para atingir o que você deseja, desenvolver o plano e expor o plano (PAI:1998).**

**Kennedy (2004), auto-advogado, relata em texto informativo:**

*Eu realmente comecei a aprender sobre a auto-determinação<sup>18</sup> quando fui para a instituição aos cinco anos de idade. Eu era uma de quatro crianças e vivi em três instituições diferentes no Estado de Nova Iorque, num total de quinze anos. Nas instituições, eu tive que aprender a falar por mim e por outros residentes devido às atitudes da equipe que trabalhava ali. Muito cedo, vendo como as pessoas eram tratadas, eu decidi que tinha que cuidar das coisas de meu interesse. Foi muito difícil no início, pois eu nunca tinha feito isso até aquele momento. Vivendo em instituições vive-se num mundo totalmente diferente do que o mundo que se vive quando se está em casa.(mimeo)*

**Fica evidente no relato do autor que essa nova maneira de agir implica em adquirir habilidades e aprender caminhos que permitam buscar formas que conduzam ao sucesso das ações.**

**Kennedy (2004) ainda complementa:**

*Agora, a auto-determinação é um instrumento para fazer valer os meus interesses direcionando as pessoas que me assistem quanto às coisas que são melhores para os cuidados comigo mesmo. Essas pessoas perguntam o que e como eu gostaria que as coisas fossem feitas. Perguntam a mim qual o caminho mais fácil para atingir as coisas que quero fazer, o que é mais confortável, como é mais confortável. A auto-determinação não tem*

---

<sup>18</sup> Termo utilizado no texto

*todos os caminhos para que você possa ser você mesmo, mas é o instrumento que permite que você tenha na sua vida tudo aquilo que você precisa.(mimeo)*

A auto-advocacia, apesar de algumas críticas que julgam uma distorção do conceito, é exercitada e apoiada por grupos. Shoultz (2004) cita *Self-Advocates Becoming Empowered - SABE*<sup>19</sup> para definir a auto-advocacia como uma atividade de grupo:

*Constituem grupos de auto-advocacia a reunião, os grupos de pessoas com deficiência que trabalham em conjunto por justiça para auxiliar os pares em sua luta por uma vida mais participativa e livre de discriminação. Os grupos ensinam e incentivam as pessoas a tomar decisões que possam tornar a sua vida cada vez mais independente. Eles ensinam sobre direitos, porém, além dos direitos ensinam sobre responsabilidades.(mimeo)*

Dessa forma, e atendendo a essa necessidade, o movimento de auto-advocacia desde seu início se organizou no sentido de preparar e equipar seus membros para um posicionamento adequado e consciente quando de suas ações reivindicatórias de defesa e garantia de direitos e deveres.

O material e seu conteúdo são sempre organizados de forma clara, com definições e formas de ação bem definidas, tanto para as ações individuais quanto para as ações em grupo. Como exemplo, podemos citar o documento de orientação divulgado pela *ACLD*<sup>20</sup> em julho de 1989, inicialmente direcionado aos pais e responsáveis, sendo posteriormente redirecionado a estudantes com deficiências com o objetivo de orientar as ações relacionadas ao processo educacional. O documento elenca alguns princípios a serem seguidos pelos participantes, de

---

<sup>19</sup> Auto-advogados autorizados

<sup>20</sup> Association for Children with Learning Disabilities

maneira clara e objetiva:

- 1- Conhecer e entender seus direitos e responsabilidades.
- 2- Questionar sempre que você necessitar de esclarecimentos. Repetir a questão até que você julgue estar devidamente esclarecida.
- 3- Manter registros de tudo que dê visibilidade aos processos da sua educação. É importante também ter cópias de todos os documentos.
- 4- Lembrar sempre que você é o maior responsável por sua educação.
- 5- Deixar claro para as pessoas o que você pretende fazer para buscar resultados.
- 6- Aprender o que você puder sobre a sua deficiência, suas necessidades, suas potencialidades e suas fraquezas.
- 7- Conhecer todos os recursos que existem para você e fazer uso deles.
- 8- Conhecer pessoas com quem você possa falar e buscar estratégias e vias para a resolução das questões.
- 9- Agradecer sempre que as ações forem positivas.

Outro exemplo está contido no documento *Self-Advocacy - Steps you can take to help you be a successful student*<sup>21</sup>, indicando passos a serem seguidos por estudantes com deficiências, repassando a eles a responsabilidade pela defesa de seus direitos, o que ressalta a importância de uma ação conjunta escola/estudante, permitindo a percepção da função da educação como preparatória para esse movimento.

Esse documento informa como passos básicos que devem ser anotados pelo indivíduo:

- 1) Necessidade de auto-conhecimento e conhecimento da própria deficiência:

---

<sup>21</sup> Auto-advocacia - Passos para ajudá-lo a ser um estudante bem sucedido

buscar o auto-conhecimento, identificando suas fraquezas e suas potencialidades, seus interesses e suas áreas preferidas. Além disso, ressalta-se a importância do próprio indivíduo conhecer sua deficiência e as conseqüências dela advindas, conseguindo expor a situação a outras pessoas com clareza. Além disso, ressalta-se a importância da documentação (relatórios e diagnósticos) ser conhecida pelo indivíduo.

2) Conhecer seus direitos e suas responsabilidades, não permitindo que ocorra discriminação dentro do ambiente escolar.

3) Fazer uso de documentos de identificação e de indicações sobre endereços, telefones de contato com pessoas que possam dar assistência no caso de necessidade. Esses contatos devem estar anotados em local de fácil acesso.

4) Saber fazer uso dos serviços de instrutores que podem orientar ações, discutir e orientar sobre a deficiência. A comunicação é importante e pode ser efetivada através de conversas e/ou textos escritos.

5) Aprender a usar o tempo de forma organizada e produtiva.

A ação básica de auto-advocacia está constituída por quatro passos básicos que devem ser seguidos pelos auto-advogados, os quais recebem essa informação de seus pares:

- Ø 1º passo - definição do problema: é o passo que define a reclamação, a reivindicação a ser concretizada pelo indivíduo. Define a necessidade sentida a partir das experiências pessoais. Para que a definição seja clara, deve-se ter clareza sobre o problema e angariar informações do que será necessário para a resolução do mesmo. É importante ter conhecimento dos limites legais para que não se caia em caminhos impossíveis, que só servem para reforçar atitudes de exclusão e não valorização da pessoa que reivindica. A orientação

para os membros é que escrevam sobre o problema e o que é desejável para que as metas possam ser atingidas. Escrever uma declaração clara sobre o problema e como gostariam de vê-los resolvidos. Organizar uma lista de possíveis soluções para o problema, debater sobre os prós e os contras das soluções propostas, selecionando finalmente a solução mais adequada, ou seja, a solução que se apresenta a mais adequada para o caso.

- Ø 2º passo - planejamento e organização de um plano de ação: depois de definir adequadamente a reivindicação e contextualizar a necessidade, é necessário que se organize um plano de ação. É preciso que se saiba exatamente como o plano será realizado. Isso inclui a organização e o levantamento de documentação e suporte necessário para o caso. Nessa fase, é recomendável que o auto-advogado busque o apoio de seus pares, de familiares, de amigos, de advogados, enfim, de todos que possam auxiliar para que alcance as metas traçadas.
- Ø 3º passo – a ação: definidas as metas, desenvolvido o plano de ação em conjunto com todos que possam auxiliar, está na hora de colocar o plano em ação. Está na hora do auto-advogado negociar com os membros do grupo, com o tutor, com o médico responsável utilizando técnicas assertivas de negociação. Esse é o momento de ouvir as pessoas e de fazer com que as pessoas escutem o que o próprio indivíduo tem a dizer. As ações devem ser claras para que as soluções também sejam claras e tragam uma solução concreta para o problema levantado no estabelecimento das metas do primeiro passo. É imprescindível que o indivíduo aprenda a se organizar – escolher os melhores horários para conversar com as pessoas, anotando telefonemas, agendando compromissos. As discussões devem ser

estabelecidas de forma adulta, sempre demonstrando que o indivíduo sabe conduzir o processo e sabe defender as metas que se propôs alcançar. Todos os encontros devem ser documentados, portanto é importante que haja informações sobre como elaborar esses registros. Os arquivos devem ser organizados para que se possa traçar um histórico e a evolução do caso com bastante clareza.

- Ø 4º passo – avaliação: a última fase constitui o momento de avaliação, apreciação dos resultados da ação desenvolvida. É o momento de avaliar as ações cujo resultado foram positivos, o que se fez e o que poderia ser feito para efetivar mais os resultados avaliando o sucesso da ação. Constitui o momento de se avaliar se a idéia inicial pode ser alcançada ou se há necessidade de se refazer todo o trabalho ou parte dele para que se alcance os resultados almejados.

#### 4.3 A DOCUMENTAÇÃO NA AUTO-ADVOCACIA

Os grupos de auto-advocacia, com o objetivo de facilitar a ação dos participantes, organizaram formas para o levantamento de informações sobre o indivíduo e sobre suas aspirações. Esses documentos são organizados de forma simples e clara, com a intenção de minimizar as dificuldades que possam vir a ser encontradas pelos participantes. Servem para determinar o que o indivíduo está buscando e quais os suportes que poderão ser agilizados.

O contato inicial é feito através do preenchimento (pelo auto-advogado ou de alguém que registre exatamente o que ele propõe) de um documento de identificação formado por partes claramente determinadas, buscando as seguintes

informações:

Quem – quem a pessoa procurou junto ao grupo de auto-advocacia: nome, telefone, endereço e função.

Quando foi feito o contato – data e hora do contato inicial.

O que você deseja – em poucas palavras, expor o que está sendo pleiteado.

O que foi dito – quais foram as orientações recebidas.

Nos documentos utilizados no *Protection & Advocacy, Inc* – PAI (1998) pode-se encontrar exemplos de cadastro para a referida documentação.

Outros documentos tais como relatórios e registros de busca de informações e apoio devem ser organizados pelos grupos para que o auto-advogado possa exercitar adequadamente suas ações, sentindo-se seguro e amparado, controlando de forma autônoma a situação da qual é parte principal.

Diferente das ações praticadas por terceiros, na auto-advocacia o indivíduo é o responsável por sua participação, por dar voz as suas reivindicações as quais, sem sombra de dúvida, representam o real da situação, uma vez que parte daquele que vive as conseqüências da mesma.

Sendo assim, existem documentos explicativos que dão à pessoa a idéia exata da importância de se ter clareza e exatidão quando se busca a resolução para algum problema. Dessa forma, é importante detalhar bem o problema, deixando as generalidades de lado. Cada parte do documento deve estar composta por questões que nortearão as ações, permitindo uma organização que possa trazer resultados e indicar caminhos para a solução.

Os auto-advogados são também orientados a elaborar um documento no qual seja retratado o registro das horas e dos passos dados para a resolução do

problema, o *Problem Worksheet*<sup>22</sup>, o qual deverá registrar:

- a) Data do fato
- b) Problema ou consequência
- c) Facilitador, agência ou pessoa envolvida
- d) Exposição dos fatos com respostas para as seguintes questões:
  - 1. O que aconteceu?
  - 2. Quem estava envolvido?
  - 3. Em que local o fato se deu?
  - 4. Por que o fato aconteceu?

Esse documento vem complementado por formulários nos quais o auto-advogado irá colocar sua satisfação ou insatisfação frente à resolução, encaminhando para os órgãos responsáveis e solicitando com clareza as providências que forem julgadas necessárias.

Além disso, sugere-se que uma ficha de identificação seja minuciosamente preenchida para permitir uma identificação clara do solicitante.

Ainda como documento orientador, o movimento de auto-advocacia produziu um manual – *ADA- Americans with Disabilities Act*,<sup>23</sup> especialmente construído para orientar pessoas com deficiências acerca de seus direitos e da aplicação dos mesmos.

O ADA foi organizado juntamente com várias organizações: *National Resource Center on Community Integration, Center Human Policy, School of Education, Syracuse University* por meio do *U.S Department of Education, Office of Special Education ND Rehabilitative Services, National Institute on Disability and*

---

<sup>22</sup> Ficha de passos para solução de problemas

<sup>23</sup> Ações de Americanos com Deficiência

*Rehabilitation Research.*

O objetivo do manual é, além de esclarecer a função do ADA e os princípios da auto-advocacia, facilitar as ações para as pessoas com deficiência, sem qualquer discriminação ou tentativa de dirigir de forma total as ações. Denominado *ADA Basics* constitui documento orientador de ações de grupos de auto-advocacia.

#### 4.4 ALGUNS RESULTADOS DO MOVIMENTO DE AUTO-ADVOCACIA

Muitos são os resultados das ações da auto-advocacia. Porém, talvez se possa afirmar que o resultado mais significativo foi transformar pessoas consideradas incapacitadas em pessoas que podem e devem conhecer e defender seus direitos, garantindo uma participação efetiva no plano social como um todo.

A realização individual expande-se para uma visão mais ampla, o que dá, para as pessoas envolvidas, a certeza de que sua voz e suas aspirações serão ouvidas e atendidas, mediante as indicações que elas próprias venham a fazer de suas necessidades. É, como indica Goffman (1988), a saída de uma identidade social virtual para uma identidade social real, sendo que a primeira é construída a partir *das afirmativas em relação àquilo que o indivíduo que está à nossa frente deveria ser* (p.12) enquanto a segunda está baseada nos *atributos que ele, na realidade, prova possuir* (p.12).

Além disso, a auto-advocacia não tem a pretensão de transformar pessoas cujo estigma seja fator de um posicionamento social de inferioridade em pessoas que passam por um torturante aprendizado que pode vir a transformá-las em exemplos de dedicação e luta. Pelo contrário, o movimento de auto-advocacia tem como

objetivo instrumentalizar a pessoa com deficiência para que possa exercer seu papel de cidadão, sem uma busca dos motivos que ela julga ter para ser estigmatizada numa visão apelativa e caritativa. Aos auto-advogados cabe mostrar sua capacidade de buscar soluções dentro de suas próprias limitações, sem que essas sejam minimizadas ou maximizadas.

Muitos são os exemplos que podem ilustrar a eficácia desse movimento. Um deles está representado pelo próprio Bonnie Shoultz, autor do livro *We can speak for ourselves* (1982) e que emite em seu texto *More thoughts on self advocacy: the movement, the group and the individual* (2004) a seguinte opinião:

*Auto-advocacia é um movimento e uma atividade individual, realizada por nós e que está fazendo a diferença para todos nós. O meu sonho é que algum dia, a sociedade em geral adote e acate alguns dos valores forjados por auto-advogados que eu conheço.(mimeo)*

**Kennedy & Killius expõem a sua opinião no texto *Speaking for yourself* (1986):**

*Como coordenadores de auto advocacia do Center on Human Policy, nós falamos com profissionais, pais e com o público em geral para informá-los que as pessoas com deficiência têm direitos. Nós queremos que todos saibam que nós podemos tomar decisões e falar por nós mesmos.(mimeo)*

A declaração reforça a certeza que existe de que os auto-advogados têm clareza de sua missão e de seu papel frente ao movimento, o que faz supor um aprendizado sobre os direitos e as formas de agir necessárias para o sucesso. Essa certeza vem expressa no mesmo texto:

*Nós também ensinamos pessoas com problemas de desenvolvimento e retardo mental que eles têm direitos à auto-determinação e a viver de forma tão independente quanto possível. Como nós vivemos em instituições por anos, sabemos o que isso significa para outras pessoas.(KENNEDY& KILLIUS, 1986, p.1)*

Outras publicações podem ser encontradas sobre o tema, com relatos de

experiências e sugestões de trabalhos cujo objetivo seja facilitar as ações e a vida comunitária dos auto-advogados, incluindo relatos de se viver fora da instituição, em casa própria, contando com os apoios necessários que garantam o sucesso, sem situações constrangedoras que dêem margem ao reforçamento de opiniões contrárias ao processo de autonomia das pessoas com deficiência mental ou com paralisia cerebral. Essa experiência vem relatada no livro de Klein (2000) que define o objetivo da obra:

*A intenção desse livro foi abordar uma série de temas e oferecer pistas para aquelas pessoas que querem morar em um lugar próprio. Não estamos oferecendo um pacote de serviços que se pode aplicar a todos, mas sim idéias, opiniões e experiências de pessoas que estão lutando para encontrar a resposta a muitas perguntas surgidas no texto. Colocar perguntas corretas é a chave para que se possa orientar pessoas na direção correta.(p.111)*

Coloca, também, um dos fundamentos da auto-advocacia cujo objetivo é tornar a pessoas com deficiência participante de todas as situações a que todo cidadão está sujeito:

*No passado tentamos sem êxito eliminar a dor dessas pessoas criando entornos simulados nos quais estariam supostamente protegidos das batalhas da vida. Agora devemos, como disse George Ducharme, caminhar com a gente ao invés de caminhar pela gente. Isso significa que temos que viver com as pessoas quando se passa por altos e baixos, ao invés de tentar eliminá-los artificialmente. A vida das pessoas muda com o tempo por isso é importante que caminhemos ao seu lado nos momentos de luta.(p.111)*

Outro indicativo do sucesso do movimento de auto-advocacia pode ser visto no grande número de associações com esse objetivo que hoje existem e atuam. Essas associações seguem os preceitos do movimento, buscando auxiliar os pares com ações, cursos e conferências que permitem uma conscientização das pessoas com

deficiência sobre os direitos e as formas de buscar soluções.

## 4.5 O MOVIMENTO DE AUTO-ADVOCACIA HOJE

### 4.5.1 O MOVIMENTO NO MUNDO

Muita coisa vem acontecendo com o movimento de auto-advocacia desde o seu estabelecimento. O número de grupos cresceu muito e eles têm encontrado respostas para seus trabalhos. Hoje, constitui um movimento internacional, com organizações em vários países como a Grã Bretanha, a Austrália, a Nova Zelândia, o Canadá, o México, a Colômbia e muitos outros. Existem várias publicações escritas por participantes do movimento que relatam experiências e sugerem técnicas e formas de trabalho, além de indicar a filosofia do movimento a partir de suas vivências e do desenvolvimento dos trabalhos em seus países.

Os envolvidos no movimento ajudam a advogar coisas a serem compartilhadas e a adaptação do sistema. Como um movimento, os objetivos são amplos e devem abranger benefícios coletivos. Porém, os participantes não se descuidam de suas próprias reivindicações, seus direitos e seus deveres. Essa foi a forma encontrada para que o sistema perceba a necessidade de respeitar a idéia de que todas as pessoas devem poder viver como querem, ainda que contrariando aquilo que os profissionais pudessem sugerir.

O sistema está disponível para ajudar, oferecendo a orientação, mas não ameaçando. Além disso, o movimento hoje, especialmente nos Estados Unidos, constitui uma organização nacional que conta com dezesseis representantes das diversas regiões do país eleitos pelos pares, já tendo conseguido auxílio junto a fundações e produzido documentos informativos para a comunidade do movimento e para políticos, pais, etc.

Entre as ações executadas pelo movimento, foi organizada pelo *People First* e co-patrocinada pela organização *Self Advogar*, em julho de 1994, uma conferência nacional sobre o a auto-advocacia que aconteceu em Alexandria, Virgínia. Esta conferência foi assistida por cerca de 800 pessoas e contou com a participação de políticos e advogados nacionais que fizeram apresentações sobre trabalhos realizados.

Durante a conferência, pela primeira vez, foi feita a eleição dos membros da organização nacional de auto-advocacia. Ainda durante os trabalhos, cerca de 150 pessoas organizaram manifestações para a melhoria do atendimento à saúde de pessoas com deficiências. Pode-se afirmar que hoje o movimento de auto-advocacia oferece inúmeras oportunidades para que as pessoas com deficiência possam aprender as habilidades de reivindicar seus direitos e garantir a participação ativa através da prática em reuniões, em apresentações públicas além de incentivar a tomada de decisões sobre as suas próprias vidas. O movimento permite que as pessoas com deficiências possam pensar na ação política que garanta seus direitos, além de possibilitar a prática de uma liderança organizada e positiva por parte de vários de seus membros.

O movimento de auto-advocacia tem oferecido oportunidades de crescimento também para as pessoas sem deficiências. Quando exercitam ações de sustentação direta aos grupos exercendo seus papéis como líderes políticos, financiadores ou fornecedores dos mais diversos serviços, viabilizam o trabalho das organizações de auto-advocacia.

As pessoas sem deficiência têm participado como conselheiros de grupo. Essa é talvez a oportunidade mais desafiadora, pois os envolvidos com o movimento confiam na sustentação do conselheiro. Esse papel pode ser complicado, porque

sua finalidade é ajudar os membros a garantir o poder sobre suas próprias vidas e seu próprio movimento. Se o conselheiro fizer pouco, pode não acontecer nada dentro do grupo, mas se tentar conduzir ou controlar excessivamente o que vai ocorrer dentro do grupo, os membros encontrarão muita dificuldade para aprender ou exercitar suas potencialidades. Um conselheiro bom acredita inteiramente no potencial das pessoas com deficiências incluindo as pessoas com deficiências severas. Com o objetivo de preparar os conselheiros, o movimento organiza oficinas de reflexão nas quais são discutidas metas e diretrizes para esse trabalho.

Além das pessoas que se envolvem como conselheiros, existem inúmeras oportunidades de trabalho com o movimento para outras pessoas. Pessoas que trabalham na área da deficiência (coordenadores de programas, políticos, etc.) estão aprendendo a consultar as organizações e os líderes do movimento para que suas ações não sejam contestadas e estejam de acordo com os anseios da população à qual se destinam.

Outro grupo que hoje participa ativamente do movimento está constituído pelos pais das crianças e dos adultos com deficiências, que conseguem perceber os benefícios do esforço de participação de seus filhos para que possam falar por eles mesmos. Alguns pais são conselheiros de grupo, e outros dirigem as organizações que dão a sustentação aos grupos, conseguindo espaços para as reuniões ou participando da divulgação das decisões tomadas nessas reuniões. A idéia inicial da auto-advocacia foi difícil para muitos pais que hoje já conseguem entender as escolhas de seus filhos, dando-lhes responsabilidades e ajudando para que possam se transformar em adultos ativos no movimento.

O movimento de auto-advocacia firmou-se em vários países. Um dos países no qual é bastante significativo é a Austrália. A *Self Advocacy Sydney Inc.* traz bem

explicitados, de forma clara e compreensível, os princípios básicos do movimento:

Quadro 1: Princípios básicos do movimento de auto-advocacia

<p><u>Auto-advocacia é:</u>  Falar por nós mesmos;  Entender nossos direitos;  Fazer nossas escolhas;  Aprender novas habilidades.</p> <p><u>Porque a auto-advocacia é importante para as pessoas com</u>  <u>deficiências</u></p> <p>Na maior parte de nossas vidas, outras pessoas tomaram decisões por nós;</p> <p>Freqüentemente, nós não temos a chance de aprender como fazer as coisas por nós mesmos;</p> <p>Nós queremos aprender como falar por nós mesmos e fazer nossas próprias coisas;</p> <p>A auto-advocacia é um caminho para trabalharmos juntos para mudar as coisas.</p>
--

Como salienta Shoultz (1993)

*As pessoas com deficiência não necessitam que falem ou façam por elas quando podem falar por si mesmas. Entretanto, apreciam ter os aliados que compreendam e apóiam suas necessidades de ter seu ponto de vista levado a sério, determinando suas próprias vidas. O movimento de auto-advocacia continuará a crescer e alcançar marcos novos importantes, e continuará a fornecer oportunidades para que cada um de nós possa enriquecer nossas próprias vidas.(mimeo)*

#### 4.5.2 O MOVIMENTO NO BRASIL

No Brasil o movimento de auto-advocacia está sendo identificado pelos nomes de auto-defensoria ou auto-determinação. Organizado a partir dos princípios

do *self advocacy*, o movimento de autodefensoria se fortalece em especial dentro do movimento apaeano<sup>24</sup>, na medida em que são organizados eventos e reuniões de autodefensores.

Em 2001, foram realizados vários eventos estaduais de autodefensores, entre eles o Fórum Estadual de Autodefensores durante o Encontro Estadual das APAES do Paraná, evento do qual tive a oportunidade de participar. Na ocasião, o trabalho feito com os participantes teve o objetivo de escolher os representantes do Estado que deveriam ir à Fortaleza participar do I Fórum Nacional de Autodefensores.

Durante o encontro foram feitas reuniões com autodefensores das diversas entidades que compõem a Federação das APAES do Paraná os quais, numa escolha consciente e democrática, elegeram seus dois representantes estaduais. O trabalho foi muito gratificante e confirmou a idéia de que, quando têm oportunidades de participação, as pessoas com deficiência intelectual podem reivindicar, propor idéias e dar sugestões sobre trabalhos e ações a serem conduzidas sobre o trabalho realizado pelas instituições, pelos empregadores ou por qualquer outro local no qual estejam participando.

Em 2001, a Federação das APAES do Brasil realizou o I Fórum de Autodefensores em Fortaleza, durante o XX Congresso da Federação Nacional das APAES do qual, após reuniões, resultou a Carta de Fortaleza, datada de 12 de julho de 2001 (ANEXO 2)

Em 2003, após novas conferências estaduais, realizou-se na cidade de Bento Gonçalves, durante o XXI Congresso da Federação Nacional das APAES, o II Fórum de Autodefensores, o qual resultou em outra carta (ANEXO 3).

Existe significativa diferença entre a Carta de Fortaleza e a Carta de Bento

---

<sup>24</sup> Referente às Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais

Gonçalves, o que pode significar uma evolução do movimento, ampliando a participação dos autodefensores de forma significativa. A comparação entre os textos mostra uma evolução nas solicitações, o que deixa transparecer que as pessoas participantes de sua construção podem já estar conseguindo perceber de forma mais nítida o espírito comunitário do movimento. Ainda assim, apesar dessa evolução, pode ser percebido um direcionamento de algumas propostas pelos coordenadores, especialmente nas reivindicações direcionadas aos órgãos públicos e às ações da instituição às quais os autodefensores podem ainda não ter acesso pelo fato do movimento ainda estar iniciando.

Em 2005, durante o XXII Congresso da Federação Nacional das APAES realizado em João Pessoa aconteceu o III Fórum de Autodefensores do qual resultou nova carta (ANEXO 4), cujo teor revela um amadurecimento crescente dos participantes.

Para o fórum de João Pessoa, novamente foram escolhidos representantes estaduais. Dessa vez, tive a oportunidade de realizar o trabalho de eleição dos representantes junto à Federação Estadual das APAES do Espírito Santo, o que trouxe grande satisfação e permitiu uma aprendizagem muito grande sobre as pessoas com deficiências intelectuais bem como a constatação da evolução do movimento e do posicionamento do grupo.

O trabalho aconteceu de forma tranqüila, as escolhas regionais foram bem organizadas e foram escolhidos autodefensores com muita seriedade e muita clareza de seu papel e do trabalho de representação de seus pares. Porém, uma das escolhidas como representante regional (Marcela- faço absoluta questão de registrar o seu nome) deu a todos uma lição de responsabilidade: renunciou à sua candidatura para representante estadual por julgar que não estar preparada para

exercer esse papel. Pediu mais tempo para aprender a exercitar a auto-advocacia em sua regional para depois poder assumir uma candidatura em nível estadual. Mais do que uma lição de sabedoria, ficou a lição de humildade de uma pessoa sábia!

Essa atitude possibilitou refletir sobre a necessidade de uma formação mais efetiva no sentido de preparar as pessoas politicamente para uma participação, o que revelou que o trabalho não só deve continuar como deve ser mais incrementado, fazendo da autodefensoria, de seu exercício e de seu aperfeiçoamento uma rotina no cotidiano de todas as escolas, sejam elas especializadas ou não. Somente assim estaremos garantindo que direitos e deveres sejam colocados em prática de forma segura e consciente.

Além dos fóruns regionais e nacional, o movimento de autodefensoria tem se preocupado em definir critérios para a eleição dos autodefensores, estratégias de eleição, perfil dos candidatos, pré-requisitos para a candidatura, cujo objetivo deve ser entendido não apenas como forma de nortear o trabalho durante os encontros mas, principalmente, nortear as ações educacionais a serem desenvolvidas no dia-a-dia.

Além disso, o movimento também se preocupa com o papel dos coordenadores. Para tal, traça a competência do coordenador nos diversos níveis de atuação, definido o perfil adequado dessa importante figura a qual deve ter plena ciência e consciência de sua atuação e de seus limites junto aos autodefensores.

Valorizar a condição de humana das pessoas com deficiência intelectual deve ser o objetivo maior do grupo de coordenadores. Evitar atitudes segregadoras e protecionistas, rever os próprios valores e as próprias crenças, ver em cada autodefensor um indivíduo que luta por sua inclusão social assegurando-se de que as garantias constitucionais possam valer para todos, são atitudes que devem

nortear o trabalho. Orientar sem interferir ou impor a sua idéia.

Reforçando essa idéia, podemos citar um item do Manual da Coordenadoria de Autodefensoria da Federação Nacional das APAES que diz sobre o coordenador:

*Ser acima de tudo, um guerreiro incansável,, para assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais dos alunos, sua liberdade de expressão, a segurança, o bem estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos, conforme estabelece a nossa Carta Magna.(mimeo)*

Essa deve ser a postura de todos os envolvidos - guerreiros incansáveis - expandindo o posicionamento aos autodefensores, suas famílias e todos os que estejam envolvidos com o movimento de pessoas com deficiência intelectual e com paralisia cerebral para que a linha evolutiva seja concretizada.

Desde 06 de outubro de 2004, com a Declaração de Montreal (ANEXO 5), que trata sobre a deficiência intelectual, está preconizada uma alteração no relacionamento com o grupo de pessoas classificadas anteriormente como portadoras de deficiência mental e que ora está renomeado.

Muito além da nomenclatura, há que se trabalhar para que as pessoas acatem e coloquem em prática o que a Declaração citada estabelece. Ressaltando a exclusão desse grupo, ressaltando a falta de liberdade e de controle das próprias necessidades, proclama a inclusão do grupo na área dos Direitos Humanos, buscando garantir direitos, deveres e dignidade.

Dentro das recomendações elencadas em Montreal, vamos encontrar um rol de itens direcionados ao Estado, aos agentes sociais e civis e às pessoas com deficiência intelectual e suas famílias.

Nas recomendações direcionadas aos Estados pode ser verificado (entre outros) o item E, que contém recomendações específicas sobre a necessidade de

**formação:** *E - Desenvolver e implementar cursos de formação sobre Direitos Humanos, com treinamento e programas de informação dirigidos a pessoas com deficiência intelectual.*

A partir dessa necessidade e antevendo a importância do conhecimento dos direitos humanos por todos os cidadãos vem à tona a idéia de organização de atividades educacionais relacionadas com o tema, numa preparação para movimentos mais expressivos de auto-advocacia como ação fundamental, imprescindível e urgente.

# CAPÍTULO V

## METODOLOGIA

### 5.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A construção do conhecimento constitui uma ação que nos permite a compreensão da realidade não a partir daquilo que é visível, exterior, mas a partir do confronto que podemos fazer entre os dois pólos: o visível e o que está oculto nas atitudes e nas falas.

Além disso, num processo investigativo, a libertação do senso comum torna-se imprescindível, uma vez que muitas vezes as manifestações expressam interpretações da realidade a partir da ótica determinada pelo senso comum e não pela realidade científica.

Feita essa investigação, pode-se falar em método de conhecimento pela exposição como elemento complementar. É a partir da exploração da realidade que o investigador pode expor suas conclusões, permitindo que outras pessoas apropriem-se também delas, ou seja, através do método indireto de apropriação do conhecimento e da realidade.

Sendo assim, para que pudesse ser feita uma investigação do tema permitindo a apropriação da realidade o mais distante possível do senso comum a respeito da capacidade de participação e discernimento que impera sobre as pessoas com deficiência intelectual e paralisia cerebral, optou-se por um tipo de pesquisa que viabilizasse um confronto entre o sujeito do conhecimento e o objeto do conhecimento, numa investigação que permitisse o vislumbre da realidade em sua

essência, o mais afastada possível das aparências, a partir das manifestações dos próprios indivíduos investigados.

Para a realização do trabalho, optou-se por uma metodologia de pesquisa qualitativa. Como relatam Lüdke e André (1986), os fenômenos educacionais foram durante muito tempo estudados como se pudessem ser isolados de seu contexto, com variáveis selecionadas a fim de constatar a influência de cada uma delas sobre o fenômeno. A própria evolução dos estudos educacionais, porém, encarregou-se de mostrar que uma abordagem analítica quantitativa é ineficaz em um grande número dos estudos educacionais, havendo o risco de uma simplificação inadequada que levaria a resultados distorcidos e incompletos.

O paradigma quantitativo-realista, embaixador das pesquisas quantitativas descritas por Santos e Gamboa (1995), ressalta a idéia positivista de que a pesquisa social deve constituir uma atividade neutra. Frente a esse paradigma, são importantes que fatores tais como a eliminação de preconceitos, de suposições, do envolvimento emocional sejam minimizados para que a pesquisa adquira um caráter mais concreto de pesquisa científica. Assim, segundo essa perspectiva, a ciência social deveria estar revestida da neutralidade de valores, o que lhe conferiria o caráter de cientificidade necessário.

Reforçando essa opção, podemos afirmar que a pesquisa que está descrita neste trabalho tem as características elencadas por Lüdke e André (1986), ou seja:

- Tem o ambiente natural como sua fonte direta de dados e o pesquisador como seu principal instrumento: as situações pesquisadas foram vivenciadas pelo pesquisador juntamente com o grupo selecionado.

- Os dados coletados são predominantemente descritivos: a descrição do grupo envolvido e da situação, bem como a descrição de todo o

processo de desenvolvimento do trabalho visam a um detalhamento que permita vislumbrar o maior número de dados possível.

➤ A preocupação com o processo é muito maior do que com o produto: acompanhar o grupo pesquisado fazendo parte dele é elemento vital do desenvolvimento do trabalho. A análise de um resultado imediato, ainda que não caracterizado como produto final permite verificar indícios da efetividade ou não da ação proposta.

➤ O significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida são focos de atenção especial pelo pesquisador: mais do que nunca essa visão que os pesquisados têm de si mesmos e do mundo constitui peça fundamental para uma análise fidedigna do universo pesquisado;

➤ A análise dos dados tende a seguir um processo indutivo, sendo esse processo, segundo Marconi (2000, p.16), entendido como Operação mental que consiste em estabelecer uma verdade universal ou uma proposição geral, com base no conhecimento de certo número de dados singulares ou proposições de menores generalidades.

Dessa forma, passa-se pelas operações de aplicação do método indutivo definidas por Marconi (2000,p.17): *observação do fenômeno; formulação provisória de um problema a ser estudado; análise dos elementos constituintes do fenômeno; descoberta da relação entre eles; construção e verificação das hipóteses de trabalho; elaboração de generalidades .*

Na construção deste trabalho, passou-se pelas diversas fases, a partir do histórico de observação e estudo das condições da população observada, chegando-se à elaboração da hipótese de trabalho a qual, muito mais do que a finalização do mesmo deverá servir como guia para outras ações que poderão ser

propostas dentro do mesmo assunto.

Tomando, então, como suporte as definições explanadas, optou-se pelo que está denominado como pesquisa-ação.

## 5.2 A PESQUISA-AÇÃO

A pesquisa-ação constitui uma forma alternativa de pesquisa em relação às pesquisas convencionais para as pesquisas sociais. Tem se instituído como uma linha de pesquisa social cujo objetivo é a resolução de problemas ou as transformações de situações através da busca da compreensão e interação entre pesquisadores e membros das próprias situações investigadas.

Na pesquisa-ação pesquisadores e pesquisados devem fazer parte do corpo efetivo da pesquisa, não cabendo a função exclusiva de observador (para quem pesquisa) ou de observado (para quem é pesquisado). Os grupos devem estar coesos e trabalhar com um objetivo prático comum de alteração e transformação a partir da essência da questão investigada.

*[...] uma pesquisa pode ser qualificada de pesquisa-ação quando houver realmente uma ação por parte das pessoas ou grupos implicados no problema sob observação. Além disso, é preciso que a ação seja uma ação não-trivial, o que quer dizer uma ação problemática merecendo investigação para ser elaborada conduzida. (THIOLLENT, 2000, p.15)*

Pode-se afirmar que a pesquisa-ação implica em participação, em ações planejadas que envolvam as áreas social, educacional ou técnica. Constitui uma forma de fornecer aos pesquisadores e aos grupos participantes meios de responder com maior eficiência aos problemas que vivem, em particular sob a forma de diretrizes de uma ação transformadora. É uma busca de soluções urgentes a problemas elencados a partir de um diagnóstico da situação real. Na pesquisa-ação,

todos os participantes têm vez e voz de participação, numa ação de troca que facilita e permite uma transformação.

A pesquisa-ação tem caráter coletivo, não sendo adequada para casos individuais. Porém, também não constitui uma forma adequada para problemas de caráter macro, que envolvam populações como um todo. Aplica-se principalmente nas investigações com grupos, instituições, coletividades de pequeno e médio porte, destacando os aspectos sócio-políticos que envolvem esses elementos a serem pesquisados.

Podemos afirmar que a pesquisa que vai aqui descrita na forma como foi organizada constitui uma sugestão para outros grupos, uma vez que numa ação investigativa não se deve tomar o particular pelo universal, mas a partir das particularidades buscar a universalidade das características, permitindo uma reflexão sobre a situação social e histórica do grupo envolvido.

A pesquisa-ação dá ênfase à análise de diferentes formas de ação, adquirindo um caráter mais abrangente.

*A pesquisa-ação é um tipo de pesquisa social com base empírica que é concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo e no qual os pesquisadores e os participantes representativos da situação ou do problema estão envolvidos de modo cooperativo ou participativo. (THIOLLENT, 2000, p.14)*

Uma pesquisa somente pode ser classificada como pesquisa-ação quando houver uma ação por parte das pessoas ou grupos implicados no problema sob observação, ou seja, quando envolver também “a ação dos pesquisadores e dos grupos pesquisados” (GIL, 2002, p.143).

Além disso, na pesquisa-ação é preciso que haja uma ação não-trivial, o que quer dizer uma ação problemática que mereça investigação para ser elaborada e

conduzida.

Na pesquisa-ação os pesquisadores desempenham um papel ativo no equacionamento dos problemas encontrados, no acompanhamento e na avaliação das ações desencadeadas em função dos problemas. A relação entre pesquisadores e pessoas envolvidas na situação investigada deve ser do tipo participativo. No caso da pesquisa descrita, essa característica está plenamente atendida, uma vez que cumpre as características de participação e envolvimento dos elementos do grupo em todos os momentos. Constituindo uma estratégia metodológica e seguindo procedimentos que afirmaram a sua cientificidade, podemos afirmar que a pesquisa-ação aqui descrita constituiu um procedimento que garantiu aspectos indicados por Thiollent (2000):

- a) uma ampla e explícita interação entre pesquisadores e pessoas implicadas na ação investigada. Os dois grupos representaram “parceiros” na ação desenvolvida, buscando os mesmos objetivos através da mesma;
- b) a ordem de prioridade dos problemas a serem pesquisados e das soluções a serem encaminhadas resultaram dessa interação. Não é possível falar em pesquisa ação se não houver o respeito de cada um dos grupos pelas necessidades expostas pelo outro grupo;
- c) o objeto de investigação esteve constituído não pelas pessoas, mas pela situação social e pelos problemas de diferentes naturezas. Na pesquisa-ação o individual é parte ativa do coletivo, porém não deve constituir objeto de análise prioritária. Essa análise se faz presente apenas nos casos em que for imprescindível;
- d) o objetivo da pesquisa-ação consistiu em resolver ou pelo menos esclarecer os problemas da situação observada, uma vez que o trabalho foi realizado em conjunto pelos grupos a partir da verificação dos problemas;

e) durante o processo ocorreu um acompanhamento das decisões, das ações e de toda atividade intencional dos atores da situação

f) a pesquisa pretendeu, além da ação específica, aumentar o nível de conhecimento dos pesquisadores e o nível de consciência das pessoas e grupos considerados na pesquisa a respeito de si próprios.

A pesquisa-ação deve relacionar dois tipos principais de objetivos:

1) o objetivo prático – é aquele com o qual se vai contribuir para o equacionamento mais adequado do problema considerado como central na pesquisa, com levantamento de soluções e propostas de ações correspondentes;

2) o objetivo de conhecimento – é aquele que deverá proporcionar o aumento do conhecimento de determinadas situações cujas informações seriam de difícil acesso por outros meios.

Conclui-se que a pesquisa-ação deve ter ampliado o seu alcance, abrangendo não apenas a tomada de consciência ou a busca de soluções, mas também a produção do conhecimento sobre os aspectos estudados. Essa perspectiva pode minimizar as críticas que são feitas sobre a pesquisa-ação, especialmente no que tange à sua falta de objetividade quando comparada com outros procedimentos científicos.

Os resultados verificados ao final do trabalho permitem essa avaliação, fazendo supor o atendimento de ambos os objetivos.

O planejamento da pesquisa-ação difere significativamente do planejamento de outros tipos de pesquisa. O envolvimento dos pesquisadores e dos grupos interessados ocorre durante os mais variados momentos da pesquisa, o que traz peculiaridades em seu planejamento. Usualmente um planejamento de pesquisa pressupõe etapas ordenadas de forma temporal ou pré-estabelecida. Na pesquisa-

ação existe um constante retomar de fases já experimentadas pela própria garantia de continuidade da dinâmica de ação dos grupos envolvidos.

Segundo Gil (2002), alguns conjuntos de ações podem ser considerados como etapas da pesquisa-ação, sempre tendo em mente que não é necessária a ordenação temporal fixa dessas ações.

Assim, pode-se prever:

Fase exploratória: objetiva determinar o campo da investigação, as expectativas dos interessados e o tipo de auxílio que poderão oferecer ao longo do processo de pesquisa. Na pesquisa-ação, diferentemente das outras pesquisa, essa fase está caracterizada pelo contato direto com o campo no qual será desenvolvida.

Formulação do problema: procura-se uma definição precisa. Precisa estar claro, porém, que o problema deverá estar sempre atrelado à sua solução, uma vez que a busca dessa solução é o elemento motivador da participação dos grupos interessados. Aliado a esse aspecto prático, porém, não se pode deixar de lado o aspecto teórico-conceitual que deverá resultar na finalização do trabalho desenvolvido.

Construção de hipóteses: deverão ser formuladas de forma clara e precisa, exatamente como a forma prevista em outras formas de pesquisa. Entretanto, na grande maioria das vezes, na pesquisa-ação as hipóteses têm caráter qualitativo e não envolvem nexos causais entre as variáveis.

Realização do seminário: o seminário é importante, pois é com a sua realização que se poderá receber as propostas dos participantes e contribuições de outros, permitindo a elaboração das diretrizes de pesquisa e da própria ação.

Seleção da amostra: a amostra nada mais é do que os elementos que serão pesquisados. Sua determinação depende da possibilidade de representatividade do

universo. O critério para a seleção da amostra deverá ser estabelecido a partir da representatividade dos grupos investigados seguindo os resultados de uma análise qualitativa. Se na pesquisa-ação temos o objetivo de mobilização de grupos envolvidos na questão a ser pesquisada, é importante que a seleção seja feita tendo em vista o engajamento dos elementos em relação ao movimento.

Coleta de dados: na pesquisa-ação são adotados, preferencialmente, procedimentos flexíveis para a coleta de dados. As técnicas, sejam elas quais forem as adotadas, deverão ser flexíveis e passíveis de alterações após ser estabelecida a dinâmica desenvolvida pelo grupo. De qualquer maneira, deverão ser adotadas técnicas que possibilitem um trabalho interpretativo. Assim, as de caráter meramente quantitativo ou padronizado inviabilizam o trabalho na pesquisa-ação.

Análise e interpretação dos dados: os dados coletados durante um procedimento de pesquisa-ação tanto podem ser interpretados da forma clássica – categorização, codificação, tabulação, análise estatística e generalização - quanto por uma análise interpretativa. Sendo esta última a forma escolhida, a análise deverá ser feita a partir da discussão dos dados obtidos, compondo essa discussão pesquisadores, participantes e convidados. A análise deve ser feita a partir de dados obtidos empiricamente, sob a luz das contribuições teóricas.

Elaboração do plano de ação: a concretização da pesquisa-ação se dá com o planejamento de uma ação destinada a enfrentar o problema que foi objeto da investigação. Isto implica na elaboração de um plano ou projeto que indique:

- ◆ quais os objetivos que se pretende atingir;
- ◆ qual será a população beneficiada;
- ◆ a natureza da relação da população com as instituições que serão afetadas;

- ◆ a identificação das medidas que podem contribuir para a melhoria da situação;
- ◆ os procedimentos a serem adotados para assegurar a participação da população e incorporar suas sugestões;
- ◆ a determinação das formas de controle do processo e da avaliação dos resultados.

Divulgação dos resultados: a divulgação dos resultados confunde-se com a divulgação do plano de ação. Essa divulgação pode ocorrer também, como em outros tipos de pesquisa, a partir de apresentação dos resultados em congressos, simpósios, etc.

Pela descrição do trabalho realizado, poderá ser verificado o atendimento a quase todas as etapas que configuram o planejamento de uma pesquisa-ação, possibilitando confirmar a sua realização caracterizada como tal. Assim temos:

Fase exploratória: o campo de investigação foi determinado a partir da experiência acumulada em trabalhos anteriores realizados na instituição e em trabalhos com grupos de outras localidades. Durante o desenvolvimento desses trabalhos, em especial durante os estudos que envolveram grupos de pessoas com deficiência, pode ser detectada uma lacuna importante entre o discurso e a prática em relação às pessoas com deficiência e sua participação efetiva nos processos decisórios de ações relacionadas à sua própria condição.

Problema de pesquisa: envolveu questionamentos sobre a educação para a cidadania oferecida aos grupos envolvidos e foi formulado a partir da experiência na instituição e junto a outros grupos.

Hipóteses de trabalho:

- ◆ Se corretamente orientados em um trabalho de formação e

informação, as pessoas com deficiência mental e as pessoas com paralisia cerebral podem formar-se como auto-advogados, garantindo seus direitos e deveres e trazendo consistência e concretude às reivindicações específicas do grupo.

- ◆ Se devidamente orientados e esclarecidos, podem participar de forma adequada e produtiva na construção das políticas de atendimento essa população, trazendo um novo olhar sobre as necessidades e os paradigmas que regem as condutas em relação aos grupos.

Seleção da população envolvida: tomando como ponto de partida trabalhos anteriores relacionados à análise de movimentos de pessoas com deficiência intelectual e a leitura analítica do movimento de auto-advocacia, buscou-se definir a população-alvo da pesquisa. Ainda que em estudo anterior as pessoas com paralisia cerebral não tenham sido alvos diretos, optou-se por envolver essa população uma vez que, no detalhamento do movimento de auto-advocacia, ficou evidente que as pessoas com deficiência intelectual e as pessoas com paralisia cerebral formam os grupos mais atuantes.

Assim, foram estabelecidos os grupos dentro dos seguintes parâmetros:

1. pessoas com mais de 16 anos, isto é, jovens e adultos;
2. pessoas portadoras de deficiência intelectual e pessoas com paralisia cerebral;
3. pessoas que durante a maior parte de sua trajetória escolar freqüentaram instituições especializadas e que, atualmente, estejam freqüentando a instituição, seja no que se chama nível de escolaridade ou em oficinas.

O agrupamento foi feito a partir de um “diagnóstico” de deficiência intelectual ou paralisia cerebral constante dos prontuários dos alunos na instituição.

Coleta de dados: os dados foram coletados a partir de reuniões dos grupos para discussão de temas que envolviam a situação das pessoas com deficiência, especialmente no que tange ao conhecimento e ao exercício de seus direitos básicos de educação, participação social, trabalho, questões relativas a preconceito e a posicionamento pessoal. Alguns temas foram pré-definidos pelo pesquisador, enquanto outros surgiram das necessidades expostas pelo grupo durante as reuniões.

Os encontros foram parcialmente gravados em fita cassete com o consentimento dos participantes. Esse tipo de registro foi usado apenas em algumas situações devido à dificuldade de transcrição posterior. O entendimento da fala dos participantes sem o apoio da imagem foi muito dificultado. Dessa forma, optou-se pelo diário de campo, sendo que o registro foi feito sempre logo após o encerramento do encontro. Os relatos foram descritos na explanação, em alguns momentos de forma integral em outros momentos apenas como comentários gerais para que não houvesse interferência nas discussões. Dessa forma, na descrição de alguns encontros, a fala dos participantes não está explicitada, ficando registrada pelos comentários e observações do pesquisador. Filmar os encontros foi uma técnica descartada, uma vez que os participantes poderiam se sentir inibidos, o que não aconteceu com a colocação do gravador, cuja utilização não chegou a interferir .

Análise e interpretação dos dados: os dados coletados nas reuniões foram retomados a partir de uma análise interpretativa, na qual levou-se em consideração, para a interpretação, a mensagem dos participantes. Para isso foi importante situar o contexto da vida dos grupos, bem como explicitar os pressupostos que constituíram

o ponto de partida, as teorias, as correntes de pensamento às quais ele se filia, os paradigmas, criticando as situações em relação à coerência, validade, originalidade, profundidade e alcance.

Elaboração do plano de ação: encerrado o trabalho de coleta de dados, possibilitou-se a elaboração de um programa cujo objetivo deverá ser viabilizar a formação de líderes para o movimento de auto-advocacia, buscando a ampliação e consistência às ações que vêm ocorrendo no Brasil.

Foi escolhida uma instituição pública de educação especial, chamada a partir de agora de Centro de Educação Especial (CEE). Foi escolhida essa instituição por ser muito significativa dentro do município no qual o trabalho foi realizado, com uma organização e um histórico coerentes com os objetivos propostos. Além disso, contou-se com a autorização do responsável pela Secretaria Municipal da Educação e da diretora do CEE.

O CEE foi criado em agosto de 1991, como parte das comemorações da Semana de Prevenção das Deficiências, semana instituída pelo Governo do Estado de São Paulo para a conscientização da população no que se refere à prevenção como fator importante para minimizar a incidência e as conseqüências das deficiências.

Pertencente ao sistema de ensino da Secretaria Municipal da Educação, foi organizado pela ação conjunta de um grupo de pais e técnicos interessados em educação especial. Os paradigmas adotados à época da organização eram os da segregação, com um trabalho cujas características levavam à idéia de “tratamento”, distante de uma visão educacional. O atendimento, coerente com esse posicionamento, estava dividido em setores que entrelaçavam educação/saúde numa interface adequada às necessidades do momento que o educando estivesse

vivendo.

A organização do CEE seguiu à risca o modelo vigente à época de sua inauguração, quando os grandes centros de atendimento eram tidos como a forma mais indicada de atender, em período integral e com uma equipe multiprofissional à disposição, abrangendo trabalhos com todas as deficiências (visual, auditiva, mental, física e múltipla).

No levantamento do histórico e na observação quanto à posição atual da instituição, revela-se ainda uma priorização do paradigma da segregação, hoje justificado pelo objetivo de “preparar os alunos para o mundo do trabalho”. Para manutenção desse posicionamento, a instituição adota como norma para o ingresso uma avaliação médica que aponte a deficiência do candidato, ainda que estes sejam encaminhados com um diagnóstico prévio. Assim, sem a avaliação médica realizada por um médico neurologista que atua na instituição, os usuários não são aceitos, o que provoca uma demanda reprimida, uma vez que esse atendimento médico é limitado. Os alunos permanecem na fila por uma vaga por muito tempo, o que pode ser comprovado pela extensa lista de espera existente na secretaria da instituição.

Além da educação profissional básica, a instituição ainda mantém quatro salas de ensino fundamental, atendendo crianças em classes especiais. Essas crianças fazem parte do contingente de alunos que ainda não são considerados aptos para frequentar o ensino regular por motivos variados. Para a manutenção desse atendimento, a instituição se vale do termo *preferencialmente* constante da legislação<sup>25</sup>, fazendo com que ele adquira o sentido de dar preferência às famílias e

---

<sup>25</sup> Constituição Federal: Artigo 208, III – atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino; LDB nº 9394/96: Artigo 58: Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais.

aos técnicos especializados para a eleição da instituição como *locus* de atendimento. Muitas famílias justificam essa preferência alegando que a instituição oferece condução, alimentação, assistência, esportes, lazer.

Os objetivos da pesquisa, como já foi mencionado, foram estabelecidos a partir das necessidades levantadas em trabalhos anteriores. Podemos dizer, então, que o trabalho, seguindo o pré-estabelecido pela pesquisa-ação, teve como:

Objetivo prático: discutir temas com a intenção de preparar pessoas com deficiência mental e com paralisia cerebral para desenvolver trabalhos sobre a defesa de seus direitos e a conquista do espaço social para o exercício da cidadania, preconizado hoje em todos os documentos relativos a essa população, mas pouco exercitado na prática.

Objetivo de conhecimento: analisar as possibilidades de formação do cidadão, abrangendo o conhecimento de seus direitos e do exercício da auto-advocacia a partir das práticas de educação e de educação especial, levando-se em consideração os documentos legais que falam sobre uma educação de qualidade para todos.

Como questões de pesquisa a serem decifradas, podemos elencar:

- Como favorecer a educação como instrumento de informação para uma participação da pessoa com deficiência intelectual com paralisia cerebral ?
- Será que essa população está tendo realmente a oportunidade de participação, com direito a sugestões e escolhas pessoais, num exercício consciente de cidadania ou simplesmente estamos ainda diante de uma ação assistencialista e não participativa?

## CAPÍTULO VI

### DESENVOLVIMENTO DO TRABALHO

A pesquisa foi elaborada a partir da observação e análise da situação da pessoa com deficiência, especialmente no que tange a sua participação efetiva nos processos de estabelecimento, definição e defesa de direitos fundamentais<sup>26</sup>.

Na dissertação de mestrado “Movimentos Sociais, auto-advocacia e educação para a cidadania de pessoas com deficiência mental” (NEVES, 2000), de minha autoria, numa análise de instrumentos de participação efetiva, ficou evidenciado que alguns grupos de pessoas com deficiência encontram-se em situação de desvantagem, sendo sua participação relegada ao esquecimento ou simplesmente substituída por pessoas que se revestem do direito de assumir e transmitir vontades alheias.

O prejuízo leva a uma consequência importante, ou seja, essas pessoas passam a ser vistas como incapazes de exercer seus direitos e, conseqüentemente, seus deveres também são sub-valorizados e a capacidade de participação e produção dessas pessoas fica relegada a um sistema de repetições e de cumprimento de ordens.

#### 6.1 DEFININDO OS GRUPOS

---

<sup>26</sup> Os Direitos Fundamentais ou Direitos Humanos, são inerentes à natureza da pessoa humana. São Direitos originários e imprescritíveis, não têm origem em qualquer concessão por parte do Estado. São anteriores ao próprio Estado e constituem como uma reserva moral do homem.(Guerra,2006)

Tal como mencionado, os grupos foram organizados segundo os critérios pré-estabelecidos, sendo um dos elementos de seleção o diagnóstico médico/psicológico/educacional constante dos prontuários escolares e que apontou a paralisia cerebral e a deficiência intelectual, além da faixa etária e da frequência em escola especial.

a) Grupo 1:

O Grupo 1 foi formado por pessoas com diagnóstico de paralisia cerebral que Souza (2003) define como:

*[...]um grupo de desordens no controle dos movimentos, da postura e do tônus muscular, não progressiva, porém sujeita a mudanças, resultantes de uma agressão ou anomalia do encéfalo, nos primeiros estágios de seu desenvolvimento. Envolve uma série de tipos distintos de distúrbios motores, dependendo da área do encéfalo mais atingida pelo insulto.(p.123)*

A paralisia cerebral é considerada, então, como uma perturbação do controle da postura e dos movimentos do indivíduo, indo de casos com perturbações ligeiras, quase imperceptíveis até casos de grave afetamento dessas funções que acarretam na incapacidade para andar e falar, o que traz uma situação de grande dependência.

Satow (2000) utiliza a definição de Karel Bobath para a paralisia cerebral indicando *resultado de uma lesão ou mau desenvolvimento do cérebro, de caráter não progressivo e existindo desde a infância.(p.19)*

A paralisia cerebral é geralmente causada por hemorragias, deficiência na circulação cerebral ou falta de oxigênio no cérebro, traumatismos, infecções e nascimento prematuro. Essas situações provocam a destruição de porções de células do cérebro, as quais não têm a possibilidade de serem reconstituídas plenamente, o que significa que a paralisia cerebral não tem cura. Entretanto, seus

efeitos podem ser minimizados com um trabalho de estimulação e educação persistente e constante, permitindo o desenvolvimento do potencial de cada indivíduo e o aproveitamento de sua capacidade.

Ainda que o termo pareça indicar, a paralisia cerebral não significa que o cérebro esteja paralisado. Significa, sim, lesões localizadas que afetam determinadas funções e que, por isso, devem ser trabalhadas para que sejam minimizadas as limitações e para permitir uma participação o mais próximo possível da “normalidade”, respeitadas as diferenças e equiparadas as oportunidades.

Em relação aos estereótipos vinculados à paralisia cerebral Satow (2000) aponta:

*Um dos principais preconceitos que o paralisado cerebral sofre é o de ser confundido com portador de deficiência mental, por ter dificuldade de comunicação, descoordenação motora, movimentos involuntários, imagem bizarra pelo tônus muscular anormal, entre outras, conforme a região do cérebro afetada. (p.23)*

Entretanto, as pessoas com paralisia cerebral podem ter inteligência normal, não apresentando necessariamente comprometimento cognitivo e possuindo plenas condições de participar ativamente nas atividades, desde que respeitadas em suas necessidades diferenciadas. Na grande maioria das vezes, o atraso apresentado é mais resultante da falta de oportunidades para participar de atividades variadas, inclusive atividades da vida diária que permitem uma maior autonomia, do que da limitação esperada pelo problema orgânico propriamente dito.

Apenas uma parcela de pessoas com paralisia cerebral apresenta deficiência intelectual associada, sendo a generalização uma forma de expressão do preconceito em relação à sua aparência (SATOW, 2000), na maioria das vezes extremamente destoante da aparência do indivíduo que não apresenta nenhuma lesão.

Por estarem longe do ideal de belo e perfeito, expande-se a crença em deficiências mais abrangentes, atendendo muito mais à necessidade de categorização do que a necessidade de entendimento do indivíduo para atendimento de suas reais necessidades. Assim, parece ser mais fácil classificar a pessoa com paralisia cerebral como alguém com deficiência intelectual do que acionar mecanismos que permitam uma participação efetiva. Essa segunda atitude acarreta estudos, aperfeiçoamento da prática educacional, busca de soluções para o cotidiano, situações de desafio que fazem com que os educadores saiam da rotina e passem a atender os indivíduos dentro de suas necessidades reais. Esse processo, difícil e trabalhoso, nem sempre é bem aceito ou considerado pelos educadores, o que coloca as pessoas com paralisia cerebral à margem do processo educacional e nas instituições.

*Não há cura para a paralisia cerebral, porém há muito que se pode fazer para que a criança portadora de paralisia cerebral venha a ser o mais independente possível. Ela necessita de um tratamento multidisciplinar.* (SOUZA, 2003,p.128)

#### b) Grupo 2

O Grupo 2 foi composto por pessoas cujo diagnóstico indicava serem pessoas com deficiência intelectual.

Historicamente, essas pessoas constituem um grupo de pessoas que se encontra à margem das ações de participação e reivindicação. No Brasil, por exemplo, foram considerados incapazes pelo antigo Código Civil (Lei nº 3.071 de 1º de janeiro de 1916), sendo definidos pelo Artigo 5º: *São absolutamente incapazes de exercer, pessoalmente, os atos da vida civil: II- os loucos de todos os gêneros*”.

À época, as pessoas com deficiência intelectual eram categorizadas como

loucas. Segundo Bevilacqua (1976), a “expressão loucos de todos os gêneros”, apesar de tradicional, não seria a mais apropriada pois *o projeto primitivo preferia a expressão alienados de qualquer espécie, porque há casos de incapacidade civil, que se não poderiam,[...],capitular como loucura (p.183).*

A expressão foi criticada por muitos estudiosos daquela época, porém permaneceu no Código Civil até a entrada em vigor em janeiro de 2003 do Novo Código Civil, instituído pela Lei 10.406 de 10 de janeiro de 2002. No novo texto, a expressão “loucos de todos os gêneros” foi substituída e o artigo 3º determina: *São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil: II- os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos.*

No artigo 4º vamos encontrar uma complementação: *São incapazes, relativamente a certos atos, ou à maneira de os exercer: III- os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo.*

Em ambos os casos, o indivíduo deve ser representado pelo que se denomina *representante legal*. A esta figura cabe expressar as vontades e desejos do indivíduo, com o objetivo de garantir a proteção necessária.

Entretanto, apesar da determinação legal, ficam algumas dúvidas:

- Quem determina a incapacidade para exercer os atos da vida civil?
- Como declarar um indivíduo incapaz?
- Não seria necessária uma ação educacional mais abrangente e que permitisse às pessoas com deficiência mental uma maior autonomia para que se pudesse ter uma visão clara e precisa de sua capacidade de participação ?

➤ Não estaríamos todos ao determinar e aceitar as regras impostas pela Lei imbuídos do preconceito secular que transforma as pessoas com deficiência mental em seres incapazes ?

O direito à igualdade vem sendo garantido desde os primórdios da humanidade. Assim, vamos encontrar na introdução da obra de Comparato (2001) sobre os direitos humanos, a afirmativa:

*O que se conta nestas páginas é a parte mais bela e importante de toda a História: a revelação de que todos os seres humanos, apesar das inúmeras diferenças biológicas e culturais que os distinguem entre si, merecem igual respeito[...] ( p.1).*

A definição atualmente aceita pelos órgãos oficiais é a preconizada pela Associação Americana de Retardo Mental em 1992, em que a deficiência intelectual é uma condição de:

*Funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média, oriundo do período de desenvolvimento, concomitante com limitações associadas a duas ou mais áreas da conduta adaptativa ou da capacidade do indivíduo em responder adequadamente às demandas da sociedade, nos seguintes aspectos: comunicação, cuidados pessoais, habilidades sociais, desempenho na família e comunidade, independência na locomoção, saúde e segurança, desempenho escolar, lazer e trabalho. A deficiência mental deve se manifestar antes dos 18 anos.*

Desde outubro de 2004, porém, a Declaração de Montreal (ANEXO 5) trouxe alterações importantes. A começar pela nomenclatura - de deficiência mental a deficiência intelectual - o documento esclarece que, muito distante daquele indivíduo incapaz de se manifestar, de se posicionar, de expor suas vontades e conduzir seus próprios atos, a pessoa com deficiência intelectual é alguém que manifesta diferenças essencialmente e principalmente na área acadêmica, o que não tira dela a possibilidade de participação.

## 6.2 FORMANDO OS GRUPOS DE TRABALHO

Para que se definisse as pessoas que participariam dos encontros, foram estabelecidos alguns critérios importantes:

- a) Que houvesse no prontuário escolar do indivíduo, a anotação de diagnóstico que indicasse a paralisia cerebral para os participantes do Grupo 1 e deficiência intelectual para os participantes do Grupo 2;
- b) Que o indivíduo frequentasse uma instituição especializada há pelo menos dez anos, não necessariamente a instituição escolhida para a pesquisa;
- c) Que o indivíduo tivesse dezesseis anos ou mais, caracterizando o grupo como um grupo formado por jovens e adultos.

A caracterização dos grupos está descrita no Quadro 2 (Grupo 1) e no Quadro 3 (Grupo 2).

Assim, participaram:

Grupo 1
14 jovens, dos quais 12 eram portadores de paralisia cerebral , com idade entre 25 e 38 anos (média de idade em torno de 28 anos), com histórico de 4 a 14 anos de institucionalização. Os participantes Carina e Robson <sup>27</sup> , apesar de não atenderem aos critérios de inclusão, solicitaram para participar desse grupo de foram incluídos.

---

<sup>27</sup> Nomes fictícios

### Grupo 2

11 jovens com deficiência mental, cuja idade variou entre 18 e 32 anos (média de idade em torno de 24 anos), com histórico de 8 a 10 anos de institucionalização

No momento em que os encontros foram realizados, os indivíduos selecionados participavam das chamadas oficinas profissionalizantes da instituição, cujo objetivo final estava constituído pela ação de inclusão no mercado formal de trabalho. Fora da instituição, nenhum deles estava exercendo outra atividade. Dessa forma, as ações estavam restritas ao oferecido pela instituição.

Quadro 2: caracterização do grupo 1: Portadores de Paralisia Cerebral<sup>28</sup>

IDENTIFICAÇÃO <sup>29</sup>	ANO DE NASCIMENTO	MATRÍCULA NA ESCOLA ESPECIAL ATUAL	DIAGNÓSTICO
José	1970	1997	Deficiência Mental + Hemiplegia
Antonio	1975	2000	Paraplegia
Carlos	1974	1993	Paralisia Cerebral (Anóxia Neonatal
Marta	1976	1994	Paralisia Cerebral – Quadriparesia Espástica
Murilo	1978	1993	Paraparesia Espástica + Deficiência Mental
Eduardo	1970	1991	Paralisia Cerebral Com Tetraplegia Espástica Atetóica
Sonia	1976	1993	Paralisia Cerebral + Deficiência Mental
Ana	1975	1993	Quadriparesia Espástica+ Deficiência Mental
André	1971	1992	Triparesia Espástica + Deficiência Mental
Sueli	1978	1993	Seqüela de Meningite Com Comprometimento Motor e da Comunicação
Marcelo	1977	1993	Paralisia Cerebral – Tetraparesia
Marina	1978	1993	Paralisia Cerebral – Tetraplegia Córeo-Atetóide
Carina	1978	1993	Mielomeningocele
Robson <sup>30</sup>	1965	1991	Síndrome De Down

<sup>28</sup> Foi mantida a nomenclatura original constante nos prontuários. Portanto, a referência à deficiência intelectual ainda é deficiência mental.

<sup>29</sup> Nomes fictícios

<sup>30</sup> Inserido no grupo posteriormente – justificativa constante na descrição do trabalho

Quadro 3: caracterização do grupo 2: Portadores de Deficiência intelectual

IDENTIFICAÇÃO	ANO DE NASCIMENTO	MATRICULA NA ESCOLA ESPECIAL ATUAL	DIAGNÓSTICO
Paula	1980	1993	Atraso no desenvolvimento
Carmem	1971	1995	Deficiência mental definida
Silvana	1985	1995	Deficiência mental moderada
Cátia	1985	1993	Síndrome de Sotos com atraso na fala e de aprendizado
Julio	1979	1992	Atraso no desenvolvimento neuro-psico-motor com deficiência mental
Celso	1977	1991	Síndrome de Down
Manoel	1980	1991	Síndrome de Down
César	1976	1991	Epilepsia com deficiência mental
Joaquim <sup>31</sup>	1981	1993	Epilepsia parcial complexa, distúrbio de comportamento e deficiência mental
Jorge <sup>32</sup>	1976	1993	Imaturidade do desenvolvimento afetivo e intelectual com deficiência mental
Daniel <sup>33</sup>	1977	1993	Atraso no desenvolvimento neuro-psico motor com deficiência mental

---

<sup>31</sup> Inserido no grupo posteriormente

<sup>32</sup> Idem

<sup>33</sup> Idem

### 6.3 DESCREVENDO A ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO

O trabalho foi organizado para ser desenvolvido a partir de encontros independentes com os dois grupos, ainda que com a mesma fundamentação e com desenvolvimento equivalente. A proposta estava constituída por ações que visaram a avaliar a iniciativa de participação dos indivíduos em discussões sobre variados temas (lazer, trabalho, educação, auto-imagem entre outras), além de possibilitar oportunidades de participação em processos decisórios em assuntos que dizem respeito ao próprio indivíduo. Os temas foram definidos a partir de experiências anteriores, as quais possibilitaram um levantamento prévio de pontos relevantes

Pretendeu-se que os grupos seguissem trabalhos paralelos, com o desenvolvimento do mesmo conteúdo. Entretanto, a partir da diferença que se apresentou desde os primeiros encontros, a proposta foi sendo adaptada às necessidades de cada grupo, ainda que o objetivo tenha permanecido único. Assim, as abordagens foram diferenciadas em um grande número de encontros.

Além disso, a partir da participação, buscou-se avaliar se o trabalho educacional com esses indivíduos atendeu ao determinado pela LDB nº 9394/96, especialmente no que tange ao exercício da cidadania.

Foram previstos dez encontros com cada grupo, sendo os mesmos planejados para acontecerem semanalmente, dentro de um horário cedido pela instituição e que procurou acomodar a situação de todos os participantes, de forma a não interferir no trabalho realizado por eles na escola.

Dessa forma, os horários estabelecidos foram:

Grupo 1	Terça feira	das 12:00 às 13:00 horas
Grupo 2	Segunda feira	das 12:00 às 13:00 horas

Ainda que tenha sido feito o possível para manter os horários previstos, durante o desenvolvimento da ação foram necessárias algumas alterações para uma acomodação adequada, explicitadas na descrição do trabalho com os grupos.

Ao final dos trabalhos, porém, o Grupo 1 havia realizado doze encontros e o Grupo 2 havia realizado oito encontros.

#### 6.4 INICIANDO O TRABALHO

A apresentação da proposta, a forma como seria desenvolvido e seus objetivos foi feita para os participantes individualmente, buscando que cada elemento convidado tivesse a oportunidade de manifestar seu interesse ou não em participar dos encontros.

A decisão quanto à participação, coerente com o tipo de trabalho a ser realizado, partiu do próprio indivíduo, ou seja, a cada um coube optar, numa primeira manifestação de sua vontade. Esclareça-se que, de todas as pessoas convidadas, nenhuma se manifestou contrária à participação. Os participantes assinaram então um documento no qual confirmavam a iniciativa de participação, bem como a autorização para uso dos dados coletados na pesquisa. Formados os grupos, deu-se início aos trabalhos.

#### 6.5 AS AÇÕES

O detalhamento das ações será descrito de forma separada para os dois grupos.

## I - GRUPO 1

## 1º ENCONTRO - TEMA: APRESENTAÇÃO

Ao início do primeiro encontro foi sugerido por mim que o grupo tivesse uma identidade. Para tal, a idéia sugerida foi que fosse chamado de Grupo Condor 1.

Coloquei para eles o motivo da escolha, ressaltando que nome CONDOR surgiu a partir de uma música de Osvaldo Montenegro que faz alusão ao grande pássaro latino-americano. Explicam os cientistas que essa ave de rapina latino-americana voa muito alto, mas consegue enxergar pequenas coisas à longa distância, o que facilita sua ação de caçadora.

Além da música, também a imagem do CONDOR (Anexo 6) foi escolhida como símbolo dos grupos, sendo utilizada nas pastas e nos papéis que cada um recebeu durante os encontros.

Além da escolha do símbolo gráfico, foi feita uma análise da letra da música (Anexo 7) para que todos pudessem entender o significado do CONDOR frente o trabalho que estava sendo iniciado.

Feita a escolha, sugeri que enviássemos um correio eletrônico ao compositor e cantor da música, relatando sua utilização como símbolo dos grupos. Como todos concordaram e julgaram procedente a sugestão, ficou estabelecido que eu enviaria a correspondência eletrônica.

Escolhidos os símbolos, passou-se para uma explanação mais detalhada sobre o trabalho que seria desenvolvido, qual o objetivo, datas e horários dos encontros. O objetivo dessa conversa inicial foi perceber no grupo se eles compreenderiam a importância e a extensão do trabalho que seria desenvolvido. Para a concretização desse objetivo, após a explicação, foi perguntado a cada um:

VOCÊ JULGA QUE O TRABALHO TERÁ IMPORTÂNCIA, QUE ESTARÁ VALENDO A PENA PARTICIPAR, QUE É IMPORTANTE UM TRABALHO DE DISCUSSÃO EM GRUPO SOBRE OS DEVERES E DIREITOS DE CADA UM?

As respostas foram gravadas e vão aqui transcritas de forma resumida no Quadro 4.

Quadro 4: Respostas dos participantes .

Eduardo	Um grupo como esse auxilia muito, especialmente para que as pessoas possam conhecer os seus direitos.
Marta	O grupo ajuda bastante, é muito bom.
Sueli	O grupo ajuda bastante, é muito bom.
Sonia	O grupo ajuda bastante, é muito bom.
José	O grupo ajuda bastante, é muito bom. (Acrescentou que o grupo pode ajudá-lo a procurar um emprego ele mesmo, sem precisar que ninguém procure por ele. Relatou um caso acontecido com ele quando trabalhava em uma floricultura e foi vítima de discriminação e preconceito. Houve, segundo ele, uma desvalorização do trabalho que realizava como se sua deficiência o incapacitasse para tal função.)
André	O grupo ajuda bastante, é muito bom.
Ana	O grupo ajuda bastante, é muito bom. (Acha importante por poder falar e ouvir.)
Murilo	O grupo ajuda bastante, é muito bom.
Carlos	O grupo ajuda bastante, é muito bom. (Acrescentou que é importante saber dos direitos, porque quando foi procurar uma escola para estudar, não foi aceito em nenhuma delas, por causa da sua deficiência. Ele relata que a mãe ficou muito triste e chorou muito.)
Marina	O grupo ajuda bastante, é muito bom. (Acrescentou que queria muito estudar, mas que também não conseguiu ser aceita em nenhuma escola, que as pessoas falaram que ela não poderia estudar porque tem uma deficiência. Disse que quer ser psicóloga.)
Carina	O grupo ajuda bastante, é muito bom.
Marcelo	O grupo ajuda bastante, é muito bom. (Acrescentou que as pessoas têm preconceito e que ele sabe que isso acontece, mas que um grupo assim pode ajudar a acabar com o preconceito.)

Percebeu-se, pelas respostas, que alguns participantes tiveram muita dificuldade para se colocar frente às questões, para expor os seus sentimentos e a sua opinião. Muitos repetiram a resposta *“o grupo ajuda bastante, é muito bom”*.

Essa situação de repetição da primeira resposta pode ser explicada pelo fato de que estávamos no primeiro encontro e a situação de grupo ainda não poderia ser analisada com clareza. Entretanto, houve a percepção da importância da união de forças.

Encerrada a primeira parte, apresentei através de uma leitura o livro *“Os camelos e o dromedário”*, o qual trata de atitudes de preconceito, de arrogância e de acolhimento, salientando o valor da diversidade. O livro conta a história de um dromedário que vai parar em uma colônia de camelos. A diferença no número de corcovas desperta sentimentos de ironia, desvalorização e curiosidade. O autor exemplifica cada um deles, salientando as consequências. A história é finalizada com uma comunhão entre camelos e dromedários, uma história de amor e o nascimento de um animal azul com três corcovas, dando início a uma nova etapa de respeito à diferença.

Fizemos uma discussão na qual todos se manifestaram sobre o texto, colocando com que é muito importante o acolhimento e o reconhecimento das diferenças para que as pessoas possam se sentir aceitas nos grupos dos quais participam.

O conteúdo do livro parece ter conseguido desencadear uma relativa desinibição em todos, uma vez que a discussão foi bem rica, com muita participação.

Para encerrar o encontro, foi lido o texto *“Milho de pipoca”* (Anexo 8), reforçando a ideia de que não nascemos para permanecer a vida toda igual, mas para evoluirmos.

O tema para o próximo encontro foi escolhido pelo grupo, ficando estabelecido que falaríamos sobre EU, sobre a identidade de cada um. Como havíamos discutido o texto “O camelo e os dromedários” e o texto “Milho de Pipoca”, ambos falando sobre posicionamentos pessoais diante de situações de escolha, achamos importante perceber-se individualmente. A sugestão foi feita por mim e aprovada pelo grupo.

Comentários sobre o primeiro encontro:

A reunião foi muito interessante. Alguns alunos destacaram-se por suas participações pertinentes e de certa forma até dolorosas. Foi o caso da Marina, quando falou sobre sua impossibilidade de freqüentar a escola. Impossibilidade essa causada não pela deficiência, uma vez que ela pode fazer uso de equipamentos especiais para participar, mas acredito que pela incapacidade da escola em se adaptar a uma aluna “tão diferente”.

Outro depoimento interessante foi o de Marcelo, que revelou compreensão e consciência acima de sua condição de deficiência e das dificuldades que ela acarreta. Lembro que numa entrevista realizada para outro estudo, Marcelo foi classificado por um técnico da própria instituição como um deficiente mental, como um aluno que apresenta um atraso mental significativo.

A Ana, o Carlos e o José também fizeram depoimentos significativos. Alguns integrantes não tiveram grande participação. Ficou a interrogação – será por que era nosso primeiro encontro?

2° ENCONTRO - TEMA : IDENTIDADE

Nesse encontro não estavam presentes o José e a Marta. A Carina alegou

estar muito deprimida e por isso não quis participar. Tiramos fotos de todos para organizarmos nosso álbum. Como foi programado, o tema seria EU.

Inicialmente, fizemos um levantamento da documentação que cada um possui. O Quadro 5 apresenta os resultados desse levantamento sobre a documentação - todos tinham o RG, quatro tinham Carteira de Trabalho, quatro tinham CIC e Título de Eleitor apenas um deles tinha. Eduardo relatou que já tentou tirar o título, mas não conseguiu.

Quadro 5 : Levantamento da documentação dos participantes (N=10).

NOME	RG	CIC	Título de Eleitor	Carteira de Trabalho
Sonia	X			X
Marcelo	X			
Carlos	X	X		X
Murilo	X	X		
Ana	X			
Eduardo	X	X		X
Sueli	X			
Antonio*	X	X	X	X
José*	X			
Robson*	X			
Total	10	4	1	4

\* Levantamento feito posteriormente, uma vez que não estavam presentes no encontro.

Todos foram orientados sobre como poderiam tirar sua documentação e o quanto essa documentação é importante.

Dando continuidade aos trabalhos, foram elaboradas perguntas:

- ◆ Quem sou eu?
- ◆ Qual é o meu sonho?

Essas perguntas foram elaboradas por mim, com o objetivo de direcionar a

discussão sobre o tema definido no final do encontro anterior. As respostas foram gravadas e estão transcritas no Quadro 6.

Depois dos comentários sobre as respostas, passamos a discutir a questão da imagem que as outras pessoas têm das pessoas com deficiência, utilizando como texto base a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948). O documento foi selecionado a partir da idéia da importância de se conhecer direitos garantidos a todos os cidadãos, numa visão global.

Após uma explanação breve sobre o histórico e os fundamentos da Declaração Universal dos Direitos Humanos, foi colocado para o grupo o texto do artigo 1º: *Todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade*”.

Importante salientar que nenhum deles conhecia a referida Declaração, o que pode indicar a necessidade de alterações no processo educacional de formação da cidadania, uma vez que esse texto deve ser conhecido por todas as pessoas, independentemente de sua condição, para que se possa garantir um processo participativo consciente.

Acredito que esse desconhecimento seja comum em todas as escolas o que permite sugerir que poderia haver uma retomada dos conceitos da denominada educação para a cidadania, para que seus princípios, expostos na LDB 9394/96 sejam implantados e desenvolvidos junto à população de estudantes desde as séries iniciais e em qualquer tipo de instituição educacional.

Quadro 6 : Relatos sobre si mesmo.

Participante	Relatos
<b>Carlos</b>	<i>Eu acho que eu tenho capacidade de muita coisa. Por exemplo: eu quero arrumar um serviço, mas quero ver se eu tenho capacidade para isso, eu acho que eu tenho capacidade. Mas vamos ver se os empregos que eu quero arrumar me aceitam.</i>
<b>Marina</b>	<i>Eu penso que eu sou normal, igual a outras pessoas. Mas, os outros não vêem como a gente mesma se vê, como a gente mesma se enxerga.</i>
<b>Eduardo</b>	<i>Eu queria uma oportunidade. No meu modo de pensar, eu luto para ter essa oportunidade.</i>
<b>Sueli</b>	<i>Acho que tenho condições, mas as pessoas não acreditam.</i>
<b>Sonia</b>	<i>Acho que posso trabalhar. Eu acho que têm pessoas que não sabem fazer nada, não podem fazer nada, mas acho que tenho capacidade.</i>
<b>Marcelo</b>	<i>"Me acho" muito esforçado porque quando eu quero uma coisa eu vou até o fim para conseguir. Eu nunca desisto de nada. Eu queria uma oportunidade para trabalhar.</i>
<b>Ana</b>	<i>Acho que tenho capacidade de trabalhar.</i>
<b>Murilo</b>	<i>Mais ou menos. Não tenho dificuldades. Poderia ter outras oportunidades.</i>

A partir da apresentação do texto, foram feitos comentários muito interessantes, deflagrados pela Ana. Quase como um desabafo, ela comentou que quando vai à padaria fica muito incomodada com o fato das pessoas ficarem olhando para ela insistentemente. Esse olhar incomoda, *ela diz "detesto esse olhar"*. Afirmou ainda que assim como todo mundo tem o direito de ir à padaria, ela também tem esse direito e quer exercê-lo como qualquer outra pessoa.

Com o comentário, muitos colocaram que essa atitude é causada provavelmente pelo fato das pessoas pensarem que o deficiente é um doente, perigoso, que a deficiência "*pega*". Por isso afastam-se, não deixam as crianças

chegarem perto. É muito interessante ver o posicionamento do grupo em relação a isso, uma vez que a idéia que pode perpassar pelo imaginário das pessoas é que a pessoa com deficiência não tem consciência de sua própria condição.

Nos relatos, o Carlos falou da cunhada que parece não gostar dele, não conversa com ele, parece ter receio dele.

O Eduardo contou o caso da bicicleta: ele ainda anda com bicicleta com “rodinhas”, por causa do equilíbrio precário. Perto da sua casa, ele nos contou que não há qualquer problema, mas se ele se afasta um pouco, as pessoas olham e dão risada ao vê-lo na bicicleta, como se ele fosse uma criança.

A partir desses depoimentos, surgiram duas perguntas:

- Será que as pessoas não fazem isso (adotar essas atitudes) por que não conhecem a deficiência?
- Será que não é a própria pessoa com deficiência um pouco culpada disso (desse desconhecimento) quando se esconde?

Todos responderam afirmativamente as duas questões e a Marina complementou com um relato interessante. Ela disse que até os 15 anos não saía, ficava no quarto, sozinha. Um sábado, olhou para fora e pensou: *Com esse sol eu aqui, escondida?* Daí arrumou-se, ficou bem bonita e saiu. E nunca mais parou em casa! Hoje, percebe os olhares das pessoas, mas não se incomoda mais. Sabe que é bonita (e realmente é!) e deu a ela mesma o direito de usufruir as coisas boas da vida!

Nesse encontro ouvimos a música do Condor e foi lido novamente o texto do Artigo 1º da Declaração Universal dos Direitos Humanos. Parece que houve um novo entendimento sobre o texto, não declarado mas perceptível pela atitude de aprovação adotada por vários participantes.

Antes de encerrarmos, a partir das discussões desencadeadas, sugeri uma pergunta para o próximo encontro:

QUAIS SÃO OS MEUS DEFEITOS E QUAIS SÃO AS MINHAS QUALIDADES?
---

Comentários sobre o segundo encontro:

Novamente surpreendeu-me a consciência que todos eles têm da sua condição e do impacto que essa condição causa nas outras pessoas. Porém, eles percebem que é importante mostrar para todos quem são eles, suas capacidades e seu desejo de participar.

Fica claro, porém, que é difícil para eles falarem sobre si mesmos. Até parece que a questão da identidade não fica bem definida, como se nunca tivessem tido a oportunidade de “*se enxergar*”, isto é, a imagem que eles têm deles é a imagem projetada pelas outras pessoas, pelos olhares que incomodam.

O trabalho feito com esse grupo no dia-a-dia deveria ser estabelecido a partir desse entendimento que eles próprios têm de sua condição, buscando soluções para as dificuldades.

A exclusão do convívio normal, a segregação e o excesso de protecionismo, justificados pelas dificuldades que apresentam, são os fatores que, com certeza, impedem que possam ter uma vida normal no trabalho e na participação social. Além disso, nega-se a outras pessoas o prazer e o direito de conhecer esse grupo tão interessante. Se pensarmos o quanto a paralisia cerebral ainda está envolta em mistério e em mitos infundados, podemos avaliar que a segregação nas instituições constitui um instrumento que colabora para a manutenção dessa situação.

### 3° ENCONTRO - TEMA: DEFEITOS E QUALIDADES

No início desse encontro fui surpreendida com o pedido do grupo para que fizéssemos dois encontros semanais. Alegaram que um dia só era pouco pois nós tínhamos muito a conversar. Fiquei feliz, pois isso revelou que o trabalho estava sendo frutífero! Revelou que as nossas reuniões estavam “*fazendo bem*” e o quanto era importante dar voz a pessoas que, desacreditadas, têm suas vidas monitoradas por pessoas que se julgam responsáveis por eles, mas que na verdade exercem um poder controlador muito grande.

Faltaram a Sonia e o Marcelo – talvez por causa da chuva, pois pela manhã estava chovendo muito e a locomoção de algumas pessoas do grupo era muito difícil. O Marcelo dependia do transporte adaptado e a Sonia de ônibus, o que dificultava demais a locomoção pela inadequação das políticas públicas de atendimento ao portador de deficiência no que tange ao transporte.

O Murilo faltou porque havia levado um tombo no banheiro. A avó ligou para avisar e uma funcionária da escola tomou a iniciativa de falar para o motorista do ônibus que ele não viria. Ele ligou na escola muito bravo porque decidiram por ele.

Como havia sido combinado no encontro anterior, hoje cada um iria falar de seus defeitos e de suas qualidades. O Quadro 7 apresenta as qualidades e defeitos que eles se atribuíram.

Quadro 7 : Qualidades e defeitos.

NOME	QUALIDADES	DEFEITOS
Carlos	<i>Sou bem humorado</i>	<i>Não tenho !</i>
Marina	<i>O bom humor, a alegria, a simpatia</i>	<i>A teimosia</i>
Ana	<i>Sou simpática</i>	<i>A teimosia. Quando eu quero, eu quero mesmo, eu não desisto.</i>
André	<i>O bom humor</i>	<i>Não sei</i>
Eduardo	<i>A dedicação e o esforço acima de tudo</i>	<i>Não sei</i>
José	<i>O bom humor, a curiosidade</i>	<i>O inconformismo (Apontou para a mão deficiente e falou:) Meu defeito é isso aqui. (Coloquei que não estávamos falando de defeito físico. Mas Cláudio insistiu.) Minha mão é um grande defeito porque por causa dela não tenho amigos e as pessoas não gostam de mim. Por causa dela as pessoas não conversam comigo e não me dão oportunidades.</i>
Sueli	<i>Tenho bom humor e sou conversadeira</i>	<i>A teimosia</i>
Marta	<i>Sou amiga e conversadeira</i>	<i>Sou envergonhada. Tenho vergonha de ser como eu sou, tenho medo de sair na rua sozinha e tenho medo das pessoas</i>

No final dos depoimentos, conversamos mais uma vez sobre o artigo 1º da Declaração Universal dos Direitos Humanos.

Depois, li para eles o texto “Os três astronautas” (Anexo 9) o qual relata uma história sobre a questão da diferença, de julgamento pela aparência, as reações a partir das primeiras impressões sem dar ao indivíduo a oportunidade de mostrar sua maneira de ser, seus sentimentos. Além disso, o texto retrata como as pessoas

podem ser iguais a partir de manifestações diferenciadas.

A partir do texto, que foi discutido, chegamos à conclusão de que é necessário mostrar para todos quem somos nós, como somos nós, para que todos tenham a oportunidade de conhecer a diversidade humana, como ela se apresenta, vantagens, desvantagens, dificuldades.

Comentários sobre o terceiro encontro:

Bom humor, alegria, simpatia, dedicação, esforço acima de tudo, curiosidade serem amigos e o fato de serem pessoas conversadeiras foram qualidades apontadas por eles sobre si próprios. Parecem demonstrar que a visão que eles detêm deles mesmos não é uma visão negativa e as qualidades apontadas estão relacionadas com uma forma agradável de convivência.

Teimosia, inconformismo e *"ser envergonhada"* foram os defeitos apontados e que têm a ver com a opinião que outras pessoas revelam sobre o indivíduo. Talvez sejam apontados como defeitos, mas constituem formas de resistência, reflexo do como as pessoas os vêem, pessoas com deficiência que insistem em não se submeter totalmente.

4° ENCONTRO - TEMA: EXIBIÇÃO DO FILME "O LUTADOR"

Para esse encontro, planejei a exibição do documentário *"O Lutador"* exibido em um canal de televisão a cabo. Trata-se da história de um rapaz com paralisia cerebral que consegue vencer barreiras importantes e se realizar como artista plástico, participar de um programa de moradia independente, ter amigos e ser autônomo, ainda que com limitações importantes. Assistimos a primeira parte deixando o final para o próximo encontro por falta de tempo.

Antes de encerrarmos o encontro, porém, perguntei se eles estavam gostando do filme e todos disseram que sim. Só a Sonia relutou para responder.

A Ana fez nesse dia um depoimento muito interessante: colocou que estava adorando o filme e adorando o grupo, pois ela nunca tinha tido a chance de falar e ser ouvida e que nesse trabalho ela pode falar e as pessoas estavam escutando o que ela dizia. Começou a chorar, comovendo a todos no grupo.

Comentários sobre o quarto encontro:

Desse encontro ficou uma reflexão e uma sugestão: na instituição especializada, deveria ser permitido que seus usuários tivessem mais oportunidades de expor suas vontades, problemas, alegrias. A exibição de documentários, leitura de textos, relatos de experiência são atividades que deveriam ser incluídas sempre nos trabalhos para propiciar importantes momentos de reflexão e discussão.

As pessoas com deficiência precisam sair de um estado de infantilização para um estado de preparação para uma vida autônoma dentro dos limites que a deficiência impõe. Este deve ser um dos objetivos principais de uma escola especial e dos técnicos que nela atuam. A experiência de ouvir os participantes demonstra que esse objetivo está muito aquém da importância que deveria ter.

#### 5° ENCONTRO - TEMA: ADAPTAÇÕES

Nesse encontro, pela ausência em vários encontros, chegamos à conclusão de que a Carina não voltaria mais para o grupo e como a participação é voluntária, achei por bem respeitar a posição dela, apesar de ter certeza de que ela precisaria muito discutir sobre os direitos e deveres, bem como a participação, o ouvir o outro, etc.

Acabamos de ver o documentário “O lutador”. Ao final, todos se manifestaram dizendo ter gostado muito. Apenas a Marta não assistiu. Ela estava com problemas com o horário do ônibus que usava para vir do município vizinho no qual residia. O Quadro 8 resume as manifestações dos participantes sobre o filme.

Quadro 8: Manifestações sobre o documentário.

Marcelo	<i>As pessoas têm que lutar por aquilo que querem. Não podem desistir nunca. Se desistir, não consegue nada. Se você não desistir, você consegue.</i>
José	<i>Eu gostei do filme, a gente tem que ajudar os outros.</i>
Sonia	<i>Se a gente batalha, a gente pode conseguir as coisas igual a ele (referindo-se à personagem do filme).</i>
Sueli	<i>O importante é não desistir.</i>
Eduardo	<i>O importante é não largar o que a gente quer. O importante é ir atrás.</i>
Ana	<i>Eu achei muito bom. Gostei bastante e acho que vai ser muito bom para nós</i>
André	<i>É possível.</i>
Carlos	<i>Eu achei muito importante. Eu acho que ele é um batalhador porque para deficiente nada é barreira, tudo o que ele faz a gente também pode a gente batalhar para fazer. Você viu como ele é hoje? Eu gostei, muito legal. A gente também vai chegar lá um dia. Para Deus nada é impossível, se o deficiente quer tem que batalhar. Não pode falar ‘vou largar’. Tem que ir até o fim.</i>
Marina	<i>Eu gostei muito porque ele não desistiu das coisas. Além do professor dele ajudar ele, o que eu achei muito bonito. Mas o diretor não ajudou e ele vai ver um dia que ele estava errado.</i>

A seguir, foram feitos comentários sobre equipamentos adaptados e as possíveis dificuldades encontradas por eles na utilização e no acesso aos mesmos, sendo levantadas as questões:

- ◆ Como as coisas poderiam ser colocadas com um pouco mais de facilidade?
- ◆ Quem é o responsável por estar mostrando a importância dessas coisas (recursos de tecnologia assistiva)?

A Marina respondeu: *A gente mesmo*. A partir dessa resposta, estabeleceu-se uma discussão interessante, na qual foram sendo colocadas questões por mim (identificada como P) e que foram sendo respondidas pelos participantes. Esse diálogo está descrito no quadro abaixo.

Quadro 9 : Diálogo 1.

*P - Eu que não uso equipamentos, tenho condições de julgar a importância de cada um desses equipamentos, eu sozinha?*

*Resposta com significado unânime: Não, claro que não. Precisa das pessoas que fazem uso desses equipamentos.*

*P - Até hoje, alguém chegou para vocês e perguntou o que vocês precisam?*

*Resposta unânime: Não.*

*P - Por que vocês acham que isso acontece?*

*Ana: Ninguém não gosta.*

*Marina: Ninguém se preocupa.*

*P - Essa iniciativa de buscar equipamentos e mostrar a necessidade tem que partir de quem?*

*Eles: Da gente. A gente tem que aprender a buscar coisas no lugar certo.*

*P - Todos vocês estudaram e estudam em uma escola especial. Vocês acham que teria sido diferente se vocês tivessem estudado em uma escola comum, onde as necessidades surgissem de uma outra forma?*

*Ana: Seria a mesma coisa.*

*Marcelo: Eu vou estudar a noite. Vou ter um pouco de dificuldade, mas nada é impossível.*

*P - Lá tem escadas?*

*Marcelo: Não tem escadas. É tudo baixinho.*

*P (dirigindo-se a todos) - Será que se tivesse escadas o Marcelo ia conseguir estudar lá no segundo andar ?*

*Resposta unânime: Não.*

*P - O fato de ter escada seria um motivo para ele desistir?*

*Resposta unânime: Não.*

*P - O que ele teria que fazer?*

*Resposta com significado unânime: Tentar até conseguir ou mudar a sala para baixo ou colocar rampas.*

*Ana: Na rua tem buraco, a árvore da frente da escola.<sup>34</sup>*

Carlos relatou as dificuldades que encontrou para consultar um oculista, cujo consultório ficava no 2º andar de um prédio, o que o obrigava a pedir ajuda para subir no colo de outra pessoa. Ele contou que uma policial da guarda municipal que fazia a vigilância do prédio o ajudava, uma vez que a mãe já não conseguia, tendo inclusive já acontecido um acidente. Vítor é grande, um homem, pesado e tem consciência do perigo e da humilhação de ser carregado no colo.

A partir dessas discussões, foram feitos alguns esclarecimentos sobre as normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas, especialmente no que diz respeito à obrigatoriedade de rampas e construções adaptadas. Todos ouviram com muita atenção, profundamente interessados nas informações, concordando ou discordando.

Foi colocada a questão: caso não houvesse a necessidade, as pessoas iriam

---

<sup>34</sup> Nas calçadas que circundam a escola especial estão plantadas várias árvores que produzem sementes no formato de bolinhas que caem no chão e ficam espalhadas. Muitos falaram que já caíram ao pisar na semente, que já levaram bolinhas na cabeça .

perceber a importância desses equipamentos e adaptações?

Eduardo questionou o fato de alguns alunos da instituição, usuários de cadeiras de rodas e com grande comprometimento físico terem ido para uma escola regular. Questionou a validade e a necessidade desse processo, bem como sua evolução.

A partir do que ele colocou, procurou-se mostrar o caminhar dessa inclusão escolar, informando as modificações que esses alunos trouxeram para a escola em termos de modificar o ambiente. O quadro abaixo descreve essa passagem.

Quadro 10 : Diálogo 2.

*P - Se eles nunca tivessem ido, será que essas modificações iriam acontecer naquela escola?*

*Marina: Não.*

*Eduardo: Mas como na escola especial já tem tudo adaptado, não é melhor trazer a escola lá de fora aqui para dentro ?*

**A pergunta foi colocada para o grupo. Eduardo ainda acrescentou:** *a escola especial deveria ser como a escola regular, isto é, ter os equipamentos especiais, mas ter o ensino igual ao de lá – de 1ª a 8ª série e o colegial. Então, ao invés de sair, as pessoas ficariam, mas teriam as mesmas oportunidades de estudo.*

*Marina: Eu não concordo, porque se a gente não for, as pessoas não vão saber o que nós precisamos.*

*Eduardo: Mas lá é mais difícil.*

*José: O importante é divulgar o trabalho, para as pessoas conhecerem.*

*P - Será que não seria melhor que ambas as escolas estivessem preparadas e que a própria pessoa pudesse escolher?*

**Todos concordaram que esse seria o ideal.**

Eduardo disse que tentou o ensino lá fora, mas que não deu certo e eu questioneei o que havia faltado.

A resposta veio da Marina, que concluiu que falta o deficiente falar para preparar a escola.

Quadro 11 : Diálogo 3.

**Sonia disse:** *A gente vem para a escola para estudar, não para trabalhar. Eu acho errado isso.*

**Alguns ainda questionaram:**

*Ana: Se a gente não for lá (na escola regular), as pessoas não conhecem. Eu fui para a escola regular. Eu não gostei de ficar na escola sem fazer nada.*

*Carlos: Se a gente não for lá ninguém conhece.*

Fizemos uma avaliação de quanto tempo cada um deles estava na instituição sem conseguir um resultado mais efetivo no que tange à escolaridade. Parece que isso fica muito pesado para todos, pois têm plena consciência do tempo que “perderam” na instituição. Fica uma grande dúvida: será que se estivessem no ensino regular os resultados teriam sido diferentes ?

Houve um depoimento muito sério do Eduardo quanto a essa questão quando disse: *Perdi 22 anos da minha vida.* Eduardo, com 31 anos, frequenta a escola especial desde os 9 anos, o que perfaz um total de 22 anos. Esse depoimento talvez reflita a importância e o papel social da escola, seja ela especializada ou regular, no que tange à aquisição dos conhecimentos ditos “acadêmicos”.

Comentários sobre o quinto encontro:

A partir da análise da participação de quase todos, estranhei muito que não

estejam melhor colocados, tanto na escolarização quanto na profissionalização, guardados dentro das paredes da escola especial, sem efetivar oportunidades de uma inclusão social mais ampla. Pergunto: será que transformar a escola especial em um espaço voltado para a profissionalização, realizando uma atividade complementar importante, não seria um caminho para a efetivação do conhecimento “útil” ? Será que ainda interessa a alguém a manutenção do espaço segregado, seja esse alguém um técnico, um familiar ou um usuário ?

#### 6º ENCONTRO - TEMA: DIREITO AO TRANSPORTE ADAPTADO E AO LAZER

Nesse encontro o grupo foi acrescido de dois participantes: o Robson e o Antonio. O Robson é portador de síndrome de Down e levando-se em consideração o critério inicial, ele deveria ter participado do outro grupo. Porém, ele pediu para ser inserido nesse, pela identificação com os participantes, em especial identificação com a faixa etária e isso foi permitido.

O Antonio é paraplégico e também foi aceito pela necessidade de participação e busca de esclarecimentos apresentadas por ele próprio. Como a pretensão foi estabelecer uma relação democrática e participativa, seria muita incoerência não acatar a solicitação de qualquer um dos participantes. Dessa forma, numa ação inicial, colocamos os dois novos participantes a par do trabalho que já havíamos realizado nos outros encontros e recebemos muita contribuição deles.

Depois, tentamos passar à discussão sobre os direitos de cada um, abordando novamente a Declaração Universal dos Direitos Humanos, com o objetivo de esclarecer os direitos universais de todos os cidadãos.

Porém, nesse dia permeava o grupo o assunto de um passeio que iria ser feito

pela instituição. A Secretaria Municipal de Educação havia distribuído convites para a ópera “A Flauta Mágica” de Mozart nas escolas da rede municipal. Dessa instituição havia sido organizado um grupo grande. Porém, a maioria dos participantes do grupo não iria, à exceção de José e Robson que não necessitam de uma condução adaptada.

Eles estavam muito bravos, pois sentiram desrespeitado o direito de participação. Foi unânime a colocação de que toda vez que é organizado um passeio, eles estavam sempre excluídos.

O André estava muito bravo e disse que nem ao Shopping (que é bem próximo) ele podia ir, relatando que no último passeio todos foram e ele ficou.

A Marina e o Carlos comentaram também sobre uma visita feita à Feira do Livro. Nesse dia, chegaram à referida feira com uma *van adaptada*, desceram e ficaram parados, sem poder circular, pois não havia ninguém da escola designado para acompanhá-los e empurrar suas cadeiras. Eles não puderam ver a feira e tiveram que voltar rapidamente para a escola.

Atendendo a essa necessidade do grupo, discutimos a questão do direito ao transporte adaptado, ao lazer, aos passeios. Nessa discussão, cada um fez colocações sobre os assuntos abordados.

Comentários sobre o sexto encontro:

Muito preocupante pensar nas coisas que estão ocultas nas ações de busca da cidadania. O desconhecimento do que significa equiparar oportunidades para que todo cidadão possa participar de forma plena acarreta atitudes que não permitem essa plenitude.

O papel da instituição deve ser formar cidadãos conscientes e atuantes, para

que eles próprios possam alertar as autoridades sobre aspectos de uma política pública de atendimento ampla e adequada, mostrando as falhas e propondo as soluções para programas e serviços existentes, sugerindo outros programas e outros serviços, observando o direito de todo cidadão.

#### 7º ENCONTRO - TEMA: COISAS QUE DEIXAM A GENTE FELIZ

Nesse encontro faltou a Sonia.

Conversamos sobre um livro que eu julguei interessante para desencadear as discussões do encontro. Chama-se “Duas dúzias de coisinhas à toa que deixam a gente feliz” de Otávio Roth. O livro lista duas dúzias de coisas muito simples, do cotidiano, que podem fazer as pessoas muito felizes quando recebem a importância devida para a provocação do bem estar e da felicidade.

Para essa atividade, estabeleci o objetivo de refletir com o grupo a questão da simplicidade das coisas que podem nos satisfazer. A intenção foi mostrar que tudo aquilo que sonhamos e que nos faz feliz está muito mais próximo de nós do que podemos imaginar, que podemos construir uma cidadania com harmonia e prazer nas coisas mais simples e no cotidiano.

O livro foi xerocado em transparências as quais foram expostas. Durante a exposição de cada página, foram feitos muitos comentários que revelaram desde a importância de se ter um amigo para conversar e abraçar até um *pé de meia quente* para aquecer os pés no frio, colocando a questão do aconchego. A maioria deles conseguiu “*captar*” essa idéia escondida por detrás da imagem.

O único que teve muita dificuldade para perceber as entrelinhas foi o José que tem se revelado muito inseguro em suas colocações. Parece que para ele crescer, pensar e lidar com idéias, com pensamentos tem sido difícil. A participação nessa

atividade foi muito pequena.

Encerramos o encontro com a leitura da resposta ao correio eletrônico que enviamos ao Oswaldo Montenegro. Ficamos todos muito felizes com a mensagem dele que está reproduzida no Anexo 10.

Comentários sobre o sétimo encontro:

Foi muito interessante o trabalho. O objetivo parece ter sido alcançado, uma vez que pelos comentários houve indícios de que eles conseguiram perceber que podem ser felizes a partir de pequenas coisas. O entendimento das metáforas utilizadas no livro foram vibrantes, permitindo uma discussão muito pertinente e válida. Foi muito bom, proveitoso e ao mesmo tempo muito divertido. Eles estão se soltando e falando muito mesmo, o que confirma a idéia de que se tiverem oportunidades de participação, as pessoas podem revelar grandes idéias.

8º ENCONTRO - TEMA: DIREITO AO TRABALHO

Nesse encontro, a Marta chegou atrasada.

Escolhi para assistirmos um documentário da TV Escola "*Vida adulta e cidadania*", com o objetivo de desencadear a discussão sobre questões relativas ao direito ao trabalho. O documentário fala sobre o trabalho, abordando mais aspectos sobre a deficiência intelectual. Mas, esse enfoque mais específico não foi impedimento para desencadear uma discussão muito interessante sobre o trabalho e para impulsionar o estudo do artigo da Declaração Universal dos Direitos Humanos referente ao Direito ao Trabalho:

*Artigo XXIII:*

*1. Todo homem tem direito ao trabalho, à livre escolha de emprego, a condições justas e favoráveis de trabalho e à proteção contra o*

*desemprego.*

*2. Todo homem, sem qualquer distinção, tem direito a igual remuneração por igual trabalho.*

*3. Todo homem que trabalha tem direito a uma remuneração justa e satisfatória, que lhe assegure, assim como à sua família, uma existência compatível com a dignidade humana, e a que se acrescentarão, se necessário, outros meios de proteção social.*

Vista a primeira parte do documentário, interrompemos e iniciamos a discussão com a pergunta:

**PARA VOCÊS, O QUE REPRESENTA O TRABALHO?**

As respostas foram interessantes e vão descritas a no diálogo abaixo:

Quadro 12 : Diálogo 4.

*Antonio: O trabalho é muito importante para que eu possa ajudar em casa. A gente não se sente útil se a gente não trabalhar. Espero que a sociedade dê para nós a oportunidade de trabalhar para conseguir as coisas.*

*Marina: Gostaria muito de trabalhar, pois acho que é muito importante. Então eu gostaria de arrumar um serviço. Mas, nas minhas condições físicas é muito difícil.*

*P - Vocês concordam com a Marina? Ela diz que é impossível. Vocês acham que é impossível? (a expressão muito difícil foi substituída por impossível na formulação da questão, apesar de haver entendimento diverso dos significados )*

O grupo como um todo respondeu que não, que nada é impossível.

Marina voltou a fazer a colocação e perguntou: *Eu não posso fazer nada sozinha. Será que as pessoas vão me ajudar, por exemplo, a beber água? Será que vão ter paciência de me dar um copo de água quando eu tiver sede?*

A questão foi respondida remetendo as discussões para o documentário "O

*lutador*", no qual Dan (personagem do documentário) mora sozinho e consegue beber água em um copo com canudo que está colocado ao seu alcance dentro da geladeira. Dessa forma, a dependência diminui um pouco, ficando restrito o auxílio a ações exercidas por outras pessoas com o objetivo de permitir a independência.

Continuando a discussão:

*Ana: Eu queria trabalhar para ganhar dinheiro. Aqui na instituição eu trabalho e ganho R\$ 1,00 e isso não é nada, não dá para nada, nem para comprar uma bala. Eu queria trabalhar fora, queria sair daqui e trabalhar. Nunca trabalhei fora. Eu tenho muita vontade de ir, pois um real não dá para nada.*

A partir daí, discutimos algumas opções de emprego – o que eles poderiam fazer – trabalhar em escritórios, em secretarias, recepções de consultórios, *telemarketing*. Constatamos que muita coisa pode ser feita, ainda que as pessoas tenham limitações físicas. Passamos para uma discussão relativa aos direitos trabalhistas e ao registro em carteira.

Comentamos os benefícios a que as pessoas com deficiência têm direito a partir da Lei Orgânica de Assistência Social (Benefício da Prestação Continuada), mas que são perdidos caso sejam registrados e participem do mercado formal de trabalho. Coloquei a necessidade de conhecerem esses direitos para poderem se posicionar sobre qual seria o melhor caminho, a melhor solução. Nenhum deles sabia como e onde buscar as informações necessárias tanto para garantir seus direitos, nem tinham idéia da existência de outros benefícios governamentais.

Conversamos também sobre a necessidade de trabalhar em atividades que dêem prazer, ou seja, fazer coisas que se goste no trabalho. O grupo foi unânime em afirmar que trabalhar em alguma coisa que não se aprecia é muito complicado. Porém, especialmente a Marina e o Carlos, colocaram que não são ouvidos em suas

preferências e que na instituição estão na oficina de pintura em tela porque não tiveram a oportunidade de buscar outra opção.

A Ana colocou a mesma situação, ou seja, que faz mosaico porque não teve a oportunidade de escolher outra coisa para fazer. É muito difícil o entendimento desse contexto, pois o discurso da instituição é um discurso teórico de atendimento às preferências e encaminhamentos pela capacidade e pelas habilidades. Porém, nas colocações feitas pelos participantes a própria pessoa e a sua vontade, o seu sonho ficam relegados a um segundo plano no momento das decisões.

Comentários sobre o oitavo encontro:

O grupo estava muito animado e ativo. Participaram todos, exceto o André e o Murilo, que apenas escutaram e deram sinais de concordar com as posições do grupo. O José também tem se mantido alheio, participando muito pouco.

Diante da situação da pessoa com deficiência, percebe-se que a Marina tem toda razão em suas colocações. Ajudá-la fazendo com que possa pensar para frente foi uma atitude que o grupo todo tomou. Mas, até onde as pessoas estão preparadas para receber a Marina em um ambiente de trabalho? Alguém que está permanentemente amarrada à cadeira, sem qualquer possibilidade de movimentação ou independência? Será que realmente nós não estamos ainda no início de um caminho difícil? São expectativas que, de forma nenhuma, podem ser ignoradas quando se trata de inclusão no mercado de trabalho ou em qualquer outro espaço social.

9º ENCONTRO - TEMA: DOCUMENTÁRIO "APENAS DIFERENTES"

Como o documentário "*Vida adulta e cidadania*" não abordou o assunto do

grupo de forma mais direcionada para a deficiência física, resolvi substituir por outro programa da TV Escola – “*Apenas diferentes*” - que trata especificamente da deficiência física.

O documentário é muito interessante porque retrata a realidade do deficiente físico, sendo inclusive apresentado por uma moça tetraplégica. Conseguiu relatar e retratar a realidade do dia-a-dia da deficiência física e sensibilizou bastante o grupo, que se mostrou interessado durante a projeção..

O documentário ocupou praticamente todo o espaço do grupo, o que não permitiu muitos comentários.

Comentários sobre o nono encontro:

O encontro e a discussão desencadeada foram muito bons, principalmente no que tange às barreiras arquitetônicas e às barreiras que as pessoas costumam colocar para dificultar uma participação da pessoa com deficiência na sociedade de forma plena, como cidadã que pode usufruir seus direitos e exercitar seus deveres.

Pudemos discutir o dia-a-dia, as dificuldades, as facilidades, o ir à luta, o batalhar por direitos.

Foi retomado o fato de que a garantia de condições para circulação, o direito à educação, ao lazer são direitos garantidos por lei e não favores.

O grupo se colocou intensamente, participando muito e se posicionando frente ao que foi mostrado pelo documentário – a cadeira de rodas elétrica, as adaptações arquitetônicas, outros equipamentos. Ficou dessa discussão uma mensagem – que o importante é não desistir. Caso sejam encontradas barreiras, o importante é ir em frente e buscar as soluções.

Encerramos o encontro com a leitura do texto “Viva Melhor !” (Anexo 11) que

foi lido mas não foi comentado por falta de tempo para a discussão, ficando a discussão para um próximo encontro.

## 11º ENCONTRO - TEMA: POSSIBILIDADES DE TRABALHO NA INSTITUIÇÃO

Para iniciar o encontro, eu trouxe uns cartões que havia recebido da Associação dos Pintores com os Pés e com a Boca de São Paulo<sup>35</sup> para mostrar para eles. Achei que fossem se interessar apenas pelos cartões, que são muito bonitos. Porém, o resultado foi surpreendente.

Imediatamente, surgiu uma proposta de fazer um trabalho semelhante na instituição, isto é, usar trabalhos que estavam sendo feitos e que não vinham representando uma atividade muito útil na opinião deles (como pintura em tela, por exemplo, que a Marina e o Carlos colocaram que é uma atividade que apenas distrai, não serve para nada) para fazer cartões também.

Como a diretora estava na instituição, pediram para chamá-la e colocaram para ela a proposta. Imediatamente a idéia foi aceita pela direção, a qual esclareceu que inclusive já havia feito contatos com uma gráfica do Paraná para que fizesse esse trabalho.

O grupo solicitou então que isso não ficasse restrito a um pequeno número de pessoas, mas que todos pudessem participar, cada um contribuindo com o seu trabalho. E surgiram outras idéias, outras opções que poderiam enriquecer o trabalho – papel de presente, calendários, cartões temáticos. Todos ficaram muito empolgados.

---

<sup>35</sup> Organização que divulga e comercializa cartões e calendários com obras de artistas com deficiências físicas, que utilizam a boca e os pés para pintar.

Aproveitaram a ocasião para solicitar outras coisas para a direção da escola. Por exemplo: a Marina falou que tem um sonho - pintar na quadra, ao ar livre. A diretora perguntou porque ela não fazia isso ao que ela respondeu não saber se haveria permissão. Houve surpresa por parte da diretora, que se colocou como alguém que quer ver os alunos aproveitando todos os espaços da escola.

Como a ocasião foi muito significativa, ficamos a reunião toda discutindo o trabalho sugerido com a direção. Também colocamos para a diretora que estaremos encaminhando uma moção de protesto e solicitação no que diz respeito aos passeios.

Comentários sobre o décimo primeiro encontro:

Adorei a participação deles, pois sinto que já estão mais fortalecidos. Acredito que o grupo está percebendo suas possibilidades, que podem se impor um pouco mais, reivindicando coisas para seu benefício.

Agiram com maturidade e coragem, o que permitiu perceber a importância de um trabalho voltado para a formação de cidadãos conscientes.

12º ENCONTRO - TEMA: "UM DIA DAQUELES..."

Hoje, eu trouxe o livro "*Um dia daqueles...*" para trabalhar com eles o direito de estar mal humorado e desanimado e a necessidade de reagir. É um livro muito interessante, que fala de forma bem humorada sobre as diferenças e como apesar das diferenças devemos ser otimistas e ter um astral bom. Foi muito divertido e permitiu uma atividade descontraída.

Alguns não participaram. Entre eles o José, que ficou o tempo todo um pouco inquieto. No final, resolveu comunicar que teria ensaio da fanfarra e que precisa

participar. A fanfarra pareceu ser muito importante para ele. Acalmei o José, dizendo que eu já havia conversado com a diretora e ele estaria fazendo o ensaio nos dias que não houvesse coincidência de horários. Parece que ele não entendeu (ou não conseguiu entender), pois sua inquietação não diminuiu.

Para encerrar, lemos o texto Sensibilidade (Anexo 12) selecionado para reflexão. O texto não foi discutido mas a mensagem foi deixada para o grupo.

### 13º ENCONTRO

Já estamos no final do ano. Infelizmente, alguns contratemplos impediram que fizéssemos um de nossos encontros. A justificativa para o cancelamento foi que os participantes estariam envolvidos em uma reunião para a organização do Grêmio Estudantil, visando a participação dos alunos.

O que pode ser observado, porém, é que a organização do Grêmio Estudantil visou cumprir ordens da Secretaria Municipal de Educação, a qual desenvolve um trabalho baseado numa proposta de gestão participativa.

Como estávamos no final do ano, propus ao grupo que fizéssemos uma confraternização fora da escola. Como em todos os grupos de amigos que trabalham juntos, tínhamos muito a comemorar.

A primeira dificuldade surgiu em relação à questão financeira. Apesar de todos terem idade para decidir, a maioria alegou depender da família para obter *fundos* para ir a um barzinho ou a qualquer outro lugar. Dessa forma, não conseguimos nesse encontro fazer uma lista de quem poderia ir à confraternização.

A segunda dificuldade esteve constituída por um aspecto que deveria ser inexistente (se pensarmos nos discursos politicamente corretos de acessibilidade) - o transporte até o local. Alguns participantes faziam uso da *van* adaptada. Segundo

o órgão municipal responsável pelas *vans*, elas não são direcionadas para o transporte para o lazer.

A terceira dificuldade foi escolhermos o local. Não pelo transporte, mas sim porque quase todos não conheciam nenhum local com música ao vivo, no qual as pessoas se reúnem para conversar, dançar, escutar música. Se pensarmos que todos são jovens com sonhos e desejos de se relacionar, podemos verificar com facilidade a crueldade do tratamento que vêm recebendo, do tipo de trabalho que vem sendo desenvolvido com eles e do tipo de educação que estão recebendo – por que privar as pessoas desses bons momentos? Por que não dar a oportunidade de conviver com a sociedade, conhecer pessoas fora da instituição, fazer novos amigos?

Por fim escolhemos um local muito agradável, com música muito boa e no qual cada um pagaria apenas o que consumisse.

Nossa festa ficou marcada para o dia 13 de dezembro e celebrou o encerramento desses encontros.

#### FESTA DE ENCERRAMENTO!

Foi uma atividade muito interessante e descontraída, que será comentada ao final da descrição do Grupo Condor 2, porque a confraternização reuniu participantes dos dois grupos.

## II - GRUPO CONDOR 2

O grupo começou com atraso no cronograma e com oito participantes. Esse atraso foi causado pela dificuldade de reunião e ,estabelecimento de um horário que atendesse a todas as necessidades, preservando as atividades que são indicadas fundamentais na instituição e que estão marcadas no horário destinado aos encontros.

Apesar das dificuldades, os encontros foram iniciados, uma vez que o próprio grupo, observando o desenvolvimento do outro grupo, já estava cobrando o início dos trabalhos.

### 1º ENCONTRO - TEMA: APRESENTAÇÃO

A explanação sobre o trabalho que seria desenvolvido foi feita, repetindo várias vezes a proposta, uma vez que a compreensão do grupo pareceu um pouco comprometida, especialmente no tocante à situação de que temos direitos que podem ser usufruídos.

Conversamos sobre o símbolo do grupo, o CONDOR, sendo exibida a figura e executada a música, deixando que opinassem se realmente esses dois símbolos poderiam representar o grupo. Com a aprovação, ficou estabelecido que os dois grupos teriam o mesmo símbolo (figura e música - Anexos 6 e 7) . Foi colocado para o grupo sobre o envio do correio eletrônico ao compositor Osvaldo Montenegro.

Passou-se, então, ao assunto selecionado para o dia:

Quem sou eu? Quem somos nós?

1ª atividade:

O grupo foi informado sobre a importância de fazer uma reflexão sobre os

direitos e deveres de cada um. Essa reflexão desencadeou outra atividade cujo objetivo foi verificar como cada um se sentia, como exterioriza seus desejos, sonhos, anseios e preferências.

Detectou-se a dificuldade de iniciar uma discussão sem um roteiro para direcioná-la. Para sanar a inibição e estabelecer adequadamente o diálogo, foram colocadas algumas perguntas que estavam programadas caso o grupo encontrasse dificuldades para iniciar o trabalho :

➤ DO QUE VOCÊ MAIS GOSTA?
➤ DO QUE VOCÊ NÃO GOSTA?
➤ QUAL É O SEU SONHO?

As respostas obtidas estão transcritas no Quadro 13.

Quadro 13 : Preferências declaradas pelos participantes.

NOME	GOSTA	NÃO GOSTA	SONHO
<b>Celso</b>	<i>Cantar o hino, trabalhar na culinária.</i>	<i>Não poder namorar na escola, brigas, violência drogas, fumo.</i>	<i>Voar como passarinho.</i>
<b>César</b>	<i>Música, ver TV, nadar</i>	<i>Ver crianças abandonadas na rua, violência</i>	<i>Ser músico em barzinhos</i>
<b>Silvana</b>	<i>Música, do supletivo, escola</i>	<i>Ver TV</i>	<i>Morar com o pai (mora com o avô)</i>
<b>Júlio</b>	<i>Jogar bola, sair, andar de moto</i>	<i>De viajar</i>	<i>Estudar à noite</i>
<b>Cátia</b>	<i>Música, passear</i>	<i>Fazer faxina</i>	<i>Casar</i>
<b>Manoel</b>	<i>Culinária, jogar futebol</i>	<i>Comer bolacha, ter seu aparelho de som guardado</i>	<i>Casar</i>
<b>Carmem</b>	<i>Passear, ir ao clube</i>	<i>Lavar a louça</i>	<i>Trabalhar, lutar pelas coisas, conhecer um bom rapaz, casar e ter a sua própria casa</i>
<b>Paula</b>	<i>Trabalhar na culinária, lavar a louça, ajudar quem precisa, gosta da vida</i>	<i>Tristeza, de violência, brigas, fofoca</i>	<i>Trabalhar fora da escola, sair da escola, ir embora e poder cuidar da própria vida.</i>

Depois dessa atividade, foi perguntado ao grupo se eles se achavam diferentes das outras pessoas em alguma coisa. Todos responderam que não.

Carmem falou que, apesar de não se achar diferente e julgar que tem os mesmos direitos de todo mundo, sua mãe insiste em dizer que não, que ela é diferente e que nunca vai conseguir nada daquilo que as outras pessoas conseguem. Revelou que não conta seus sonhos e anseios para a mãe, pois ela não apóia, não acredita que eles possam se tornar realidade, se concretizar. Realmente, pareceu bastante "desanimada" em relação à atitude da mãe, mas muito determinada a conseguir aquilo que deseja. Foi a única do grupo a se manifestar mais intensamente quanto ao assunto.

Depois disso, passamos para uma atividade com o livro "Os Camelos e o dromedário", enfocando a necessidade da aceitação das diferenças e das vantagens que a diversidade traz na convivência.

Busquei fazer com que todos participassem ativamente, dando opiniões e discutindo as idéias expostas pela história. As participações mais ativas foram da Paula, do César e da Carmem. Colocaram a necessidade de aceitação dos defeitos que todos têm e das características de cada um e a admiração pelas qualidades.

A partir dessa discussão foi elaborada por mim uma questão para subsidiar a próxima reunião:

<p style="text-align: center;">TODO MUNDO TEM QUALIDADES E DEFEITOS. E VOCÊ: QUAIS SÃO AS SUAS QUALIDADES E QUAIS SÃO OS SEUS DEFEITOS?</p>
---

Comentários sobre o primeiro encontro:

A atividade desenvolvida permitiu perceber que o grupo estava constituído por

participantes que precisam amadurecer, sendo esse um objetivo que pode ser apontado no trabalho. Apresentaram comportamentos muito imaturos e se portaram como se o mundo e as coisas dele não ultrapassassem os muros da escola. Os indícios levaram a pensar que talvez a própria escola especial reforce essa posição, não permitindo que saiam e vejam outras coisas, outros ambientes, outras pessoas. Não me refiro a "passeios escolares típicos", mas oportunidades de participar em atividades que ultrapassem os limites da instituição. Conhecer locais de trabalho, funcionamento, bibliotecas, outras escolas...enfim, proporcionar uma ampliação dos horizontes para que as pessoas possam ter opção de escolha quanto ao rumo que pretendem dar à vida.

## 2º ENCONTRO - TEMA: QUALIDADES E DEFEITOS

Nesse encontro, contamos com a presença do Joaquim. Os integrantes do grupo que vieram no primeiro encontro voltaram com entusiasmo, prontos para participar.

No encontro anterior haviam sido definidas algumas questões para serem respondidas sobre qualidades e defeitos de cada um. As respostas estão descritas no Quadro 14.

Quadro 14 : Qualidades e defeitos.

NOME	QUALIDADES	DEFEITOS
Paula	Solidária com as pessoas	Fala muito alto e todos reclamam
Carmem	Tem muitos amigos e é passeadeira	É muito brava, muito nervosa, especialmente quando mexem em suas coisas sem permissão
Joaquim	Gosta de fazer amigos	É muito nervoso, fica muito bravo quando as pessoas mexem nas coisas dele ou se intrometem na sua vida
Júlio	Gosta muito de conversar com as pessoas	É preguiçoso e não gosta de tomar banho
Cátia	Ter muitos amigos	É um pouco nervosa
Silvana	Tem muitos amigos	É muito teimosa. A teimosia é o seu defeito.
Celso	A simpatia é a sua qualidade	Não gostar de ficar sozinho
César	É um cara muito legal !	É um pouquinho nervoso demais
Manoel	Gostar de novelas	Ser palmeirense

A atividade foi muito interessante, principalmente quando se percebe a dificuldade que tiveram em identificar os seus defeitos. Aliás, acredito que se não houvesse muita insistência, todos teriam se declarado perfeitos!

A partir dessa constatação e da idéia de que eles, como outras pessoas, têm qualidades e defeitos, foi colocada uma questão para alavancar a discussão:

TODAS AS PESSOAS, COM QUALIDADES E DEFEITOS, E APESAR DESSAS QUALIDADES E DEFEITOS, TÊM UM DIREITO – O DE ESCOLHER O QUE VÃO OU NÃO FAZER, O QUE QUEREM OU NÃO FAZER. VOCÊS ACHAM QUE ISSO É VERDADEIRO? TODO MUNDO TEM O DIREITO DE ESCOLHA?

As respostas estão descritas no Quadro 15.

Quadro 15 : Opinião sobre o direito de escolha.

<b>Paula</b>	<i>As pessoas podem escolher quando elas têm dinheiro. Pobre não pode escolher nada porque não tem dinheiro.</i>
<b>Carmem</b>	<i>As pessoas podem escolher o que querem, mas não tudo. Têm coisas que não dá para escolher, que fazem sem ter escolha.</i>
<b>Joaquim</b>	<i>Tem gente que pode escolher, tem gente que não pode; depende (sem qualquer outra explicação)</i>
<b>Júlio</b>	<i>As pessoas podem escolher o que querem porque "são bonitas"</i>
<b>Cátia</b>	<i>As pessoas podem escolher, desde que saibam fazer a coisa certa. Se não souberem, aí não podem não.</i>
<b>Silvana</b>	<i>As pessoas podem escolher, mas não sabe explicar porque e quando.</i>
<b>Celso</b>	<i>Se as pessoas têm dinheiro, elas podem escolher qualquer coisa.</i>
<b>César</b>	<i>Todos podem escolher porque todos são iguais</i>
<b>Manoel</b>	<i>As pessoas podem escolher se tiverem dinheiro</i>

A partir das respostas obtidas, formulou-se uma nova pergunta sobre avaliação e observação de características pessoais:

VOCÊ ACHA QUE VOCÊ É CAPAZ DE FAZER ESCOLHAS?
---

**Paula afirmou:** *Sou capaz sim. Escolho aquilo que eu quero e aquilo que eu não quero. Gostaria de poder escolher mais ainda. Deu como exemplo o fato de ser uma dona de casa e decidir coisas – o que vai fazer de comida, quando vai limpar a casa, o que vai colocar para enfeitar a casa, entre outras coisas. Definiu-se como uma pessoa quase autônoma, ressaltando apenas que na instituição não tem o direito de escolher nada, só pode fazer o que os técnicos e a direção permitem.*

A partir dessa primeira resposta, foi estabelecido o seguinte diálogo:

## Quadro 16 : Diálogo 5.

*Carmem: Eu sei e posso escolher. Por exemplo: quero escolher o que é melhor para mim, apesar da minha mãe achar que não. Por exemplo: eu não quero trabalhar na feira<sup>36</sup> pois eu não gosto. Gostaria de poder fazer outra coisa, de escolher. Mas minha mãe não deixa.*

*Joaquim: Sei e posso escolher<sup>37</sup>.*

*Júlio: Eu não escolho nada, outras pessoas escolhem para mim.*

*P - Quem são essas pessoas?*

*Júlio: Minha mãe, minha professora.*

*Cátia: Eu posso escolher, eu sei escolher. Mas às vezes eu tenho que fazer o que os outros mandam.<sup>38</sup>*

*Silvana: Sou capaz de escolher.*

*Celso: Sou capaz de escolher.*

*César: Pela experiência que eu tenho, sei que sou capaz de escolher o que eu quero e o que eu não quero.<sup>39</sup>*

*Manoel: Eu sou capaz de escolher.*

Encerrada a manifestação de cada um, fizemos a leitura do texto “Milho de Pipoca” (Anexo 8) para um exercício de reflexão.

Após a leitura, comentamos sobre a necessidade de estar sempre mudando, não deixando que as coisas permaneçam sempre iguais, finalizando a discussão

---

<sup>36</sup> A família de Márcia tem uma barraca de pastéis na feira e ela vai trabalhar na barraca

<sup>37</sup> Colocou que pode e sabe escolher sem tecer qualquer comentário, ainda que incentivado

<sup>38</sup> Cátia e Júlio são namorados. Os dois namoram e alimentam expectativas e sonhos como qualquer jovem

<sup>39</sup> Realmente, César revelou ser uma pessoa bem consciente, com muito discernimento e entendimento das coisas.

estabelecida no início do encontro.

Comentários sobre o segundo encontro:

Parece que os participantes entenderam o texto e a mensagem passada. Os comentários, porém, foram poucos e somente quando muito estimulados.

Pareceu ser muito difícil para alguns deles pensarem em si mesmos. O Joaquim, por exemplo, tão “*cheio de si*”, galã, demonstrou não ter muita segurança sobre a sua identidade. Passou a impressão de uma pessoa que quer se afirmar como alguém que pode, que faz, que determina o rumo de suas escolhas, mas de uma forma muito insegura.

É interessante notar que a escolha das ações, para muitos, fica no plano material. Portanto, se não têm dinheiro, as pessoas não podem fazer escolhas. Alguns colocaram uma outra perspectiva - a questão de escolhas pelo discernimento de certo e errado ou da garantia de direitos.

Acredito que esse tipo de raciocínio se deva a uma educação feita de forma a eliminar a necessidade de raciocínio mais elaborado. Por não se acreditar no potencial de discernimento, de escolha e de busca da satisfação dos próprios desejos, pratica-se uma educação prática. É muito complicado isso, pois não consegui perceber nas expectativas dos participantes a perspectiva para o amanhã. As participações levaram a presumir que para o grupo o *hoje* é o importante.

É importante lembrar que todos eles estiveram a maior parte de sua vida em suas famílias e nas instituições especializadas. Portanto, talvez deva ser repensada a educação para a autonomia nesses espaços, uma vez que o aluno não esteja tendo a oportunidade de se conhecer e de realizar escolhas, de formular questões, construir, questionar, acertar e errar.

## 3º ENCONTRO - TEMA: COISAS QUE DEIXAM A GENTE FELIZ

Na reunião anterior, contamos com a presença do Joaquim. Nesse encontro, ele não compareceu e foi embora para casa sem avisar a escola. A diretora estava muito brava com essa iniciativa dele e alardeou que avisaria a polícia sobre essa atitude. É engraçado...o aluno ir embora da escola, na instituição especializada, transforma-se em caso de polícia. Por que será? O Joaquim não pareceu uma pessoa que precisasse ser tutelada e protegida. Pelo contrário, pareceu ser alguém muito independente.

A partir desse encontro, entraram para o grupo dois novos participantes: o Jorge e o Daniel. Vieram pedir se podiam participar, pois escutaram falar do grupo e acharam que seria interessante. O grupo concordou e eles foram incluídos!

Com base no que foi observado nos dois primeiros encontros e na condução das discussões, a atividade desse encontro foi direcionada pelo livro “Duas dúzias de coisinhas à toa que deixam a gente feliz” de Otavio Roth . A atividade foi pensada com o objetivo de permitir e facilitar a participação de cada elemento do grupo. Foram expostas as transparências do livro, possibilitando comentários sobre cada item.

Na “*coisinha*” relativa às *estrelinhas brilhando no céu*, o Daniel fez um comentário que eu julguei bem interessante pela forma como foi colocada. Ele disse que fica horas e horas na quadra olhando para o céu.

P – *E por que você fica horas e horas?*

Daniel: *Eu não sei, solta a imaginação, você viaja de tão bonito. Viaja para outro mundo.*

Continuando a discussão, a coisinha de *alguém sempre por perto* permitiu que se colocassem sobre dividir as coisas com um amigo, coisas boas e tristes,

abordando a solidariedade.

Ao final, observou-se que o importante é ser feliz, que cada um gosta de uma coisa. Indicando coisas que gostavam e que podia fazê-los felizes, passaram para o assunto música, indicando que “*curtir uma música*” pode ser uma forma de ser feliz.

O Daniel indicou sua preferência musical para ser feliz – música do conjunto de rock Sepultura; o César indicou sua preferência – jazz e música popular; o Manoel disse preferir música sertaneja; a Silvana, a Carmem, o Júlio e a Paula gostam de todos os gêneros; Celso, de sertanejo; Jorge disse que gosta de música romântica (e o grupo fez uma observação jocosa). O Daniel voltou a insistir no “rock pesado” como alguma coisa que o deixa feliz.

Comentários sobre o terceiro encontro:

A discussão sobre as “coisinhas” apontadas pelo texto foi feita e todos participaram com incentivo. Alguns se manifestaram com relativa facilidade, mas outros tiveram muita dificuldade.

As colocações pareceram infantilizadas, reafirmando o que já tinha sido observado: falta incentivo e estímulo para uma participação mais adulta. Todas as vezes que a participação mais elaborada é solicitada, o grupo se retrai.

Algumas coisinhas pareceram incentivar mais, como a qualquer grupo de adolescentes: comida, beijinho de namorado. Fizeram alusões ao casal de namorados do grupo (Júlio e Cátia), rindo muito e conseguindo ironizar.

#### 4º ENCONTRO - TEMA: IDENTIDADE

Nesse dia, teríamos reunião do grupo mas a escola estava muito confusa por causa do Dia da Família na Escola. Além disso, os pais e mães que foram ao

encontro levaram os filhos embora ao meio-dia e com isso ficou reduzido o número de participantes.

Aproveitamos para fazer o quadro sobre o levantamento da documentação do grupo, numa conversa rápida e informal com cada participante que permaneceu. O Quadro 17 contendo tais informações, foi completado posteriormente.

Quadro 17 : Porte de documentação.

NOME	RG	CIC	CARTEIRA DE TRABALHO	TÍTULO DE ELEITOR
PAULA	X			
CARMEM	X	X	X	X
SILVANA	X			
CÁTIA	X			
JÚLIO	X			
CELSO	X			
MANOEL	X	X	X	X
DANIEL	X	X	X	
CÉSAR	X	X		X
JOAQUIM	X			
JORGE	X	X	X	
TOTAL	11	5	4	3

Comentários sobre o quarto encontro:

Pelo levantamento da documentação, pode-se observar que a maioria dos participantes não foi informada sobre a importância, as possibilidades e a necessidade de participação social mais ampliada. Caso contrário, a relação de documentos seria completa para todos.

Talvez seja adequado pensar uma forma de, dentro da educação profissional básica praticada na instituição, fornecer esclarecimentos sobre a necessidade e a

importância da identificação completa para uma expansão além das chamadas “oficinas abrigadas”. Também pareceu muito importante um trabalho que esclareça o que constitui cada documento - para que serve, a importância, onde buscar.

A instituição trabalha com várias oficinas, nas quais são executados trabalhos artesanais. Talvez devido a isso, não tenha ainda existido de forma mais consistente a necessidade de verificação da documentação necessária para a inclusão no mercado de trabalho local.

#### 5º ENCONTRO - TEMA: RELACIONAMENTO INTERPESSOAL

Para o encontro de hoje resolvi que trabalharíamos questões relativas ao relacionamento interpessoal. Isso porque nos encontros anteriores pode ser observado que o grupo vivia em atrito – pequenas provocações e indignações, não existindo uma atitude mais amadurecida de respeito pelo outro. Diante de qualquer brincadeira já aconteciam reclamações, *birras, emburramentos*.

O livro que trabalhamos foi “Modos e Maneiras” de Beatriz Monteiro da Cunha. Enfocamos inicialmente o primeiro capítulo que tratou das “Coisas que eu quero”. A discussão foi conduzida a partir do exposto pelo livro e as respostas obtidas estão descritas no Quadro 18.

Quadro 18 : Avaliação dos participantes sobre como é a sua vida.

NOME	COMO É A SUA VIDA	O QUE VOCÊ FAZ TODOS OS DIAS	COMO VOCÊ FAZ
<b>Silvana</b>	<i>A vida é boa</i>	<i>Limpo a casa e vem para a escola</i>	<i>Com alegria</i>
<b>Celso</b>		<i>Descanso todos os dias quando chego da escola</i>	<i>Com alegria</i>
<b>Júlio</b>	<i>Vida boa</i>	<i>Durmo, estudo</i>	<i>Com alegria</i>
<b>Carmem</b>	<i>Vida é boa, mas poderia ser melhor</i>	<i>Limpo a casa, venho para o CEE, vou à escola</i>	<i>Com alegria</i>
<b>Cátia</b>	<i>Vida boa</i>	<i>Escuto música, ajudo minha mãe</i>	<i>Com alegria</i>
<b>Manoel</b>	<i>Vida é boa</i>	<i>Assisto televisão, gravo as novelas</i>	<i>Com alegria</i>
<b>Daniel</b>	<i>Vida é muito boa</i>	<i>Jogo bola na rua, converso com os amigos, ouço música alta</i>	<i>Com alegria</i>
<b>Jorge</b>	<i>Vida boa</i>	<i>Escuto música e ajudo a minha mãe</i>	<i>Com alegria</i>
<b>Paula</b>	<i>Vida é boa</i>	<i>Venho para a escola, cuido da casa, ajudo a minha mãe</i>	<i>Com alegria</i>
<b>César</b>	<i>Vida é boa</i>	<i>Venho trabalhar na oficina e toco teclado</i>	<i>Com alegria</i>

As respostas do último item (*como você faz?*) foram repetitivas, dando a impressão de que estavam meramente reproduzindo a resposta dada pelo primeiro

participante. Pode ser que com estratégias diferenciadas de questionamento tivesse havido uma variação.

Feita essa atividade, passamos às questões que tratavam sobre a delicadeza das pessoas. Todos concordaram ser muito importante tratar as pessoas com delicadeza, respeitando cada um, não dando risada nem “fazendo pouco”.

Foram lidos os exemplos elencados pelo livro e todos concordaram, de forma unânime, que constituem atitudes delicadas que fazem muito bem.

Dando continuidade à proposta do livro, foram colocadas outras questões indicadas pelo livro para a discussão. Todos concordaram que as situações citadas no livro são muito agradáveis, que fazem bem para as pessoas que recebem e para as pessoas que praticam.

A partir dessa concordância, foi colocada a pergunta para o grupo:

SERÁ QUE TODOS ESTÃO FAZENDO ISSO TODOS OS DIAS?  
SENDO DELICADOS COM OS COLEGAS?

Todos foram unânimes em responder que sim!

Passamos a outra pergunta do livro.

NÃO SERIA BOM SE TODOS FOSSEM ASSIM ? DÊ MAIS ALGUNS  
EXEMPLOS DE ATITUDES QUE DEIXAM VOCÊ FELIZ, COM AQUELE  
CALORZINHO GOSTOSO NO CORAÇÃO.  
AGORA VAMOS PENSAR PELO OUTRO LADO: E VOCÊ, O QUE VOCÊ  
PODE FAZER PARA DEIXAR AS OUTRAS PESSOAS FELIZES ?

As sugestões foram muito variadas: ajudar a arrumar a casa, fazer companhia para alguém que está sozinho, ouvir música, respeitar as pessoas mais velhas. A resposta “ouvir música” pareceu um pouco descontextualizada, mas mesmo assim

foi colocada no rol das sugestões citadas.

Para encerrar o encontro, alguns se manifestaram atendendo a solicitação do livro:

E O QUE MAIS ? VAMOS PENSAR ?

Quadro 19 : O que me deixa feliz.

SITUAÇÃO	NOME	ME DEIXA FELIZ	NÃO ME DEIXA FELIZ
EM CASA	MANOEL	VER NOVELA	OS CACHORROS
NA ESCOLA	CÁTIA	ESTUDAR	FAZER COISAS ERRADAS
NO SHOPPING	CARMEM	GASTAR	BRIGAS E DISCUSSÕES
NOS JOGOS	DANIEL	MARCAR GOL	FAZER FALTAS
NAS VISITAS	JORGE	VER A PESSOA FELIZ	VER A PESSOA TRISTE

Mais duas situações foram discutidas envolvendo a convivência com crianças e com pessoas idosas.

Quadro 20 : Como conviver com crianças e idosos.

SITUAÇÃO	NOME	GOSTO	NÃO GOSTO
COM OS MAIS VELHOS	PAULA	FICAR JUNTO COM ELAS	PERDER UMA PESSOA IDOSA
COM OS MAIS NOVOS	SILVANA	VER AS CRIANÇAS BRINCANDO	VER ALGUÉM SE MACHUCAR

O encontro foi encerrado com duas mensagens do livro.

## PRIMEIRA MENSAGEM

VOCÊ VÊ COMO AS COISAS FUNCIONAM ?

EU DOU UM SORRISO

RECEBO UM SORRISO.

DOU UM ABRAÇO

RECEBO UM ABRAÇO.

DOU UM PONTAPÉ

RECEBO UM PONTAPÉ.

## SEGUNDA MENSAGEM

VAMOS APRENDER COMO VIVER FELIZES E AJUDAR OS OUTROS A SEREM  
TAMBÉM FELIZES ?

É CLARO QUE NEM TUDO DEPENDE DE NÓS! ÀS VEZES PODEMOS  
ESCORREGAR NO CHÃO, QUEBRAR UM BRAÇO E SENTIR MUITA DOR. OU  
ESTAR PRONTINHOS PARA UM PASSEIO LEGAL E, NA ÚLTIMA HORA UMA  
TEMPESTADE ALAGA A CIDADE E TEMOS QUE FICAR EM CASA...

ÀS VEZES, MESMO COM MUITA AJUDA DA PROFESSORA NÃO  
CONSEGUIMOS APRENDER UMA LIÇÃO. E OUTRAS, APESAR DA BOA  
VONTADE, JOGAMOS SUPER MAL NO TIME DA ESCOLA...

ACONTECE! A VIDA É ASSIM...”NUNS DIAS CHOVE, NOUTROS BATE SOL...”

MAS NO QUE DEPENDE DA GENTE, VAMOS TOMAR UMA DECISÃO:

EU QUERO SER FELIZ

QUERO SER LEGAL

QUERO GOSTAR DOS OUTROS

E QUERO QUE OS OUTROS GOSTEM DE MIM

QUERO AJUDAR QUANDO PUDER

E SER AJUDADO QUANDO PRECISAR.

Todos se manifestaram de acordo e aprovaram as recomendações do livro.

Comentários sobre o quinto encontro:

A partir do desenvolvimento do encontro foi possível pontuar coisas importantes que poderiam indicar um caminho para as instituições especializadas no que tange ao trabalho com as habilidades sociais para harmonizar as relações e criar condições para que essas habilidades sociais sejam aprimoradas. No grupo, os pequenos conflitos eram freqüentes, as brigas podiam ser observadas o tempo todo, bem como as *birras* e outras atitudes infantis. É engraçado, pois apesar de todos terem muito claro que esse tipo de atitude não é bom, deixa as pessoas constrangidas e magoadas, faziam uso delas o tempo todo, com pequenas agressões

Ao final das discussões, comuniquei ao grupo que no encontro seguinte iríamos assistir um filme. O nome do filme ficou “*em suspense*” para dar aquela animada!

#### 6º ENCONTRO - TEMA: DUMBO

O Silas, aluno da instituição, ouvindo falar que iríamos assistir a um filme nesse encontro, pediu para participar. A participação foi consentida!

O filme selecionado por mim para assistirmos foi o desenho infantil “*Dumbo*” de Walt Disney, o qual trata questões relativas às diferenças, as quais, vistas sob o prisma da desvantagem, acarretam inúmeros problemas. No final do filme, a diferença revela-se como uma vantagem não apenas para quem é diferente, mas uma vantagem estendida a todos que convivem com o diferente.

Porém, foi muito interessante a situação criada pelo anúncio do título do filme.

Quando o grupo foi informado sobre o nome e o gênero do filme (desenho animado) a indignação foi grande por parte de alguns elementos – Jorge, Daniel e

César principalmente. As manifestações estão no Quadro 21.

Quadro 21 : Manifestações sobre o filme Dumbo.

*Jorge: Você trouxe um filme de criança?*

*Daniel: O quê? Nós vamos assistir desenho animado? Pra quê? É melhor assistir um vídeo clipe de rock.*

*César: Por que não os filmes do outro grupo (os documentários)?*

Meu primeiro impulso foi suspender e assistir com eles o documentário “*O lutador*” repetindo a atividade feita com o Grupo Condor 1. Mas, insisti na minha proposta e expliquei para eles que o desenho, na realidade, constituía uma oportunidade para discutirmos a questão da vantagem e da desvantagem das diferenças e da igualdade de oportunidades que está no documento na Declaração Sobre a Equiparação de Oportunidades da ONU.

Conversamos um pouco sobre esse documento, mostrando a importância do mesmo para as pessoas que têm alguma diferença e precisam de equipamentos especiais, adaptações arquitetônicas, oportunidades diferenciadas. Estabeleceu-se a partir daí uma discussão importante sobre esses aspectos que culminou com a concordância sobre o filme.

A Carmem falou que gostaria de assistir o desenho antes de comentar qualquer coisa, pois tinha certeza que estaríamos conversando sobre alguma coisa boa.

Assistimos ao filme e foi feita uma discussão sobre o mesmo.

Quadro 22: Discussão sobre o filme Dumbo.

*P - O que vocês acharam do filme?*

*César: Gostei, é interessante esse desenho. Esse desenho eu já assisti. Assisti vários desenhos do Walt Disney e eu gostei desse daí.*

*Paula: Foi gostoso, foi legal! Elefante não pode voar!*

*Manoel: Gostei.*

*P - Você acha que elefante pode voar?*

*Manoel: Não!*

*Celso: Eu já vi elefante voar de verdade. Acho que foi no cinema, na vida real igual um passarinho.* **(apesar do grupo ter questionado a afirmação de Celso, ele insistiu que elefante pode voar mesmo, que ele mesmo viu na vida real.)**

*Daniel: Legal demais, eu assisto direto em casa.*

*Silvana: Eu achei interessante.*

*Cátia: Bom. Gostei.*

*Júlio: Bom, muito gozado.*

*P - O que o elefante do filme tinha de diferente dos outros elefantes?*

**Celso pensou, mas não conseguiu responder.**

*Daniel: As orelhas! A orelha dele é maior.*

*Silvana: Eu também acho.* **(todos acharam a mesma coisa. O comentário foi unânime.)**

*P - A orelha dele espantou as pessoas e elas riram. Por quê?*

*Daniel: Porque elas eram grandes.*

*P - No começo do filme, dava para perceber alguma vantagem no fato do elefante ter as orelhas grandes?*

*Resposta unânime: Não. A diferença era uma desvantagem.*

*Daniel: Ninguém sabia se ele ia voar ou não. A orelha era desvantagem.*

*Cátia: Os outros animais caçoavam dele por causa da orelha.*

*P - Algum animal do circo enxergou as orelhas grandes como alguma coisa a mais?*

*Resposta unânime: Não.*

*P - Se ele acreditasse nos outros animais e não ouvisse o ratinho, ele teria chegado a ser um grande artista?*

*Resposta unânime: Não.*

*P - Por quê?*

*Paula: Se ele não acreditasse no que o outro (o ratinho) estava falando, ele não ia ser artista nunca.*

*P - Ele acreditava em quê?*

*Manoel: Ele acreditava que era diferente.*

*P - O ratinho serviu para quê?*

*Vários responderam: Para ele encontrar alguma coisa útil, interessante para fazer com as orelhas.*

*P - Pensando no fato de que as pessoas são diferentes umas das outras, cada um sabe fazer uma coisa, como a gente consegue descobrir o que cada um pode fazer?*

*Silvana: Tentando fazer, vendo se a gente pode ou não.*

*Daniel: Ver o sentido da coisa que a gente está fazendo. Se alguém chega e fala: vamos ver como que você está fazendo.*

*P - Se ninguém falasse que você pode fazer uma coisa, você teria a idéia de fazer?*

*Resposta unânime: Não.*

*P - Então, se alguém chegasse e dissesse 'você pode fazer, mas eu não sei se será capaz', o que aconteceria, você teria coragem de fazer alguma coisa ?*

*Júlio: Não.*

*P - Por quê? Por exemplo, o Júlio: se ele resolver tocar, e alguém desanimá-lo, será que ele vai tentar? Será que ele não vai desistir antes de iniciar a atividade?*

*Daniel: Eu acho que se a pessoa não leva na responsabilidade, ela não toca, não vai pra frente.*

*César: Eu acho que é preconceito. O Júlio tem capacidade de tocar qualquer instrumento.*

*P - Quem fala que ele não pode, o que está fazendo?*

*César: Desfazendo da pessoa.*

*P - Todo mundo pode fazer alguma coisa e pode ser bom naquilo que vai fazer?*

**Houve concordância geral nas respostas.**

*P - Quem tem que decidir o que cada um vai fazer?*

*Paula: A gente mesmo.*

*P - Será que a Paula está certa?*

*Resposta unânime: Sim.*

*P - Quando as pessoas não deixam a gente decidir o que precisa ser feito?*

*Paula: Lutar para conseguir.*

*P - E como é que a gente luta? Brigando?*

*Paula e Daniel: Não. Mostrando para as pessoas o que a gente pode fazer.*

*P - Adiantava o Dumbo ficar chorando?*

*Resposta unânime: Não.*

*P - O que o ratinho fez?*

*César: Incentivou o elefante a buscar alguma coisa que fizesse bem.*

*P - Ele topou?*

*Resposta unânime: Sim.*

*P – (no filme, é utilizada uma pena como apoio para que o elefante possa voar – a pena mágica) E a pena, o que era?*

*Silvana: A pena ia ajudar ele a voar.*

*P - Quando ele perdeu a pena, o que aconteceu?*

*Paula: Ele ouviu o ratinho que falou que ele podia voar.*

*P - Então a pena serviu para quê?*

*Vários responderam: A pena serviu para ajudar ele a voar, mas ela não era mágica.*

*Daniel: Posso falar uma coisa? Tem um amigo meu que à vezes eu vejo ele jogar bola na quadra. Aí, um treinador pegou e levou ele para um clube e ele está jogando bola até hoje de tanto todo mundo incentivar. Cada um faz o que sabe fazer. Ele explodiu na rede, está ganhando dinheiro..*

*P - A gente tem que procurar então pessoas que apóiem ou que coloquem a gente pra baixo?*

*Resposta unânime: Pessoas que apóiem.*

*P – Por quê?*

*Júlio: Porque sim.*

Solicitada a participar, Cátia respondeu com muita dificuldade, concordando que precisamos procurar pessoas que apóiem o que nós queremos fazer.

Encerrada a discussão, a conclusão final do grupo foi que, apesar das diferenças e das dificuldades, precisamos ir atrás do sonho. O importante é não

desistir, por mais absurdo que seja o sonho a gente tem que acreditar.

Comentários sobre o sexto encontro:

A reação dos participantes no tocante ao tipo de filme que foi planejado e exibido foi muito interessante. Parece ter vindo à tona a idéia da separação de “coisas de adulto” e “coisas de criança”, sendo que as “coisas de adulto” parecem conferir um *status* diferente.

Apesar da reação inicial, a discussão que se estabeleceu foi muito proveitosa, permitindo uma reflexão grande sobre as possibilidades que cada um detém e a responsabilidade sobre a condução de seus atos. Além disso, permitiu refletir sobre o apoio e o incentivo que todos necessitam para promover sua auto-estima positiva, permitindo desenvolvimento e o aproveitamento de suas potencialidades e capacidades . Parece que todos perceberam essa necessidade.

Outro aspecto a destacar foi a minha própria atitude. Contrariada em minha escolha e questionada quanto ao instrumento que iria utilizar para desenvolver o trabalho, atuei como alguém que tem o controle do grupo e que se sente ameaçada na competência de coordenação. Utilizei nesse momento não a chamada escolha democrática, mas um autoritarismo muito grande que fez com que eu imputasse para eles a minha vontade.

Quando o grupo manifestou o desejo de assistir o documentário “*O Lutador*” não encontrei muito significado, uma vez que o assunto abordado diz respeito às pessoas com paralisia cerebral. Imaginei que não se interessariam pelo assunto. Foi uma conclusão tirada a partir da minha idéia sobre a deficiência mental e que não justificou a escolha, uma vez que o Grupo Condor 1 assistiu o documentário relativo ao trabalho das pessoas com deficiência mental.

## 7º ENCONTRO - TEMA: DIREITOS E DEVERES

Conseguimos nesse encontro iniciar uma discussão sobre a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), fechando o ciclo sobre a questão dos direitos e dos deveres, incluindo as possibilidades de ação de cada um.

Fizemos uma Oficina, abordando o Artigo 1º da Declaração Universal dos Direitos Humanos: *Artigo 1º: Todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade.*

Iniciamos conversando sobre as diferenças de cada um, de como cada pessoa detém características próprias.

Todos concordaram que somos todos diferentes, que ninguém é igual a ninguém, nem os irmãos, e que, por isso, todos precisam ser respeitados. Retomamos as discussões anteriores sobre o que cada um gosta e comparamos as respostas. Foi uma discussão interessante.

Depois de discutirmos, montamos um painel sobre a diversidade. Esse painel foi construído com bonequinhos recortados, que cada um decorou e coloriu como quis. Foi muito difícil, pois o grupo de uma maneira geral não conseguiu sair dos desenhos estereotipados. Pintaram os bonequinhos e colamos em um painel.

Ficou bonito, mas não tão “diverso” quanto previa a minha expectativa. Finalizamos a oficina com músicas do Toquinho dedicadas aos Direitos da Criança.

Infelizmente, como o tempo já estava esgotado, não houve a oportunidade de discutirmos o painel mais detalhadamente.

Comentários sobre o sétimo encontro:

Parece que todos conseguiram entender o significado do Artigo 1º da

Declaração Universal dos Direitos Humanos. Porém, mais uma vez foi reforçada a idéia de que seja na escola regular ou na escola especializada, a necessidade de refletir sobre o conteúdo da Declaração Universal dos Direitos Humanos é mais do que urgente e necessária. Na minha opinião, conhecer os direitos é uma forma de garantir os deveres que transformam qualquer pessoa em cidadão participante e ativo socialmente.

Durante a atividade artística de montagem do painel, houve muita dificuldade em sair dos padrões estereotipados de pintura e desenho. A criatividade pareceu muito empobrecida, revelando que talvez não exista um grande incentivo na realização de trabalhos com essas formas de linguagem. Durante a execução do trabalho procurei não interferir nem incentivar formas de manifestação, deixando que cada um produzisse como quisesse. Talvez com incentivo e estratégias diferentes os resultados possam ser mais criativos.

#### 8º ENCONTRO - TEMA: " UM DIA DAQUELES..."

Nesse encontro, foi encerrada a discussão sobre direitos e deveres. Depois do fechamento, foi feito o trabalho com o livro "*Um dia daqueles*".

A discussão foi muito interessante. O grupo conseguiu perceber e avaliar que cada dia é um dia e que nós temos que respeitar o que cada um deseja, o que cada um faz, que o direito de escolher é um direito de todos, de cada um. Foi retomada a pergunta que já havia sido levantada em encontro anterior:

VOCÊ ACHA QUE VOCÊ TEM O DIREITO DE ESCOLHER OU SEMPRE ALGUÉM ESCOLHE POR VOCÊ?
--

As respostas confirmaram a idéia inicial do grupo em relação ao assunto, ou seja, acreditam que podem escolher, mas existe sempre alguém por detrás de suas

escolhas - pais, escola, técnicos.

No final do encontro, coloquei em discussão a festa de confraternização sugerida no Grupo Condor 1. Todos ficaram muito empolgados com a idéia, concordaram com o local escolhido. Porém, ninguém conseguiu definir se iria ou não, exceção feita ao César e ao Manoel que confirmaram a presença.

Comentários sobre o oitavo encontro:

Já no final do trabalho, com as respostas dadas, percebi que esse grupo tem muito a discutir e aprender sobre o seu direito de escolher o próprio rumo, escolher o que gosta de fazer, enfim determinar a sua vida de acordo com os seus desejos e as suas necessidades.

É muito interessante como, apesar de durante os encontros realizados muitos terem se manifestado como pessoas que podem escolher (caso da Paula, por exemplo), eles não definiram nada, alegando que devem pedir autorização para os responsáveis.

#### FESTA DE ENCERRAMENTO!

Alguns comentários sobre a festa:

Do Grupo Condor 2, compareceram apenas o César e o Manoel no nosso encontro de confraternização (como já havia sido previsto).

Infelizmente, as famílias parecem não perceber a importância de uma vida social, porque nas festas realizadas na instituição o grupo sempre está presente. É como se uma festa estivesse configurada não como uma atividade social, de confraternização, mas como uma atividade didática, apenas parte integrante do

trabalho escolar.

Na realidade, o que pode ser percebido foi a constituição de um mundo à parte – festa separada, baile separado, atividades separadas, numa atitude de segregação que priva os participantes do direito de conhecer e usufruir outros espaços sociais.

Alguns comentários que foram feitos durante a confraternização mereceriam destaque. Mas, vou limitar ao comentário feito pelo Eduardo (Grupo Condor 1);

*" Eu nunca tinha ido em um barzinho com música ao vivo."*

Sem qualquer análise, o comentário dá uma idéia da limitação sofrida.

## CAPÍTULO VII

### CONCLUSÃO

O desenvolvimento do trabalho com os grupos e algumas manifestações dos participantes possibilitaram o atendimento ao objetivo de conhecimento estabelecido, ou seja, *analisar a situação de formação do cidadão, abrangendo o conhecimento de seus direitos e do exercício da auto-advocacia a partir das práticas de educação e de educação especial, levando-se em consideração os documentos legais que falam sobre uma educação de qualidade para todos.*

Estruturada e fortalecida como escola especial, a instituição na qual os trabalhos foram desenvolvidos mantém um caráter médico quando a matrícula somente é permitida após uma avaliação médica dos candidatos, numa preservação do caráter classificatório, o que permite visualizar o que afirma SKLIAR (1997): *Se o critério para afirmar a singularidade educativa desses sujeitos é o de uma caracterização excludente a partir da deficiência que possuem, então não se está falando de educação, mas de uma intervenção terapêutica (p. 9).*

A instituição especial na qual os encontros foram realizados permitiu uma definição como D'Antino (1998) coloca: *As instituições, 'palco' das experiências e fonte do aprendizado e inquietações, apresentam-se, para mim, como caixa de segredos que guarda em si o silêncio, o enigma, os mitos, os ritos e gritos de seus atores(p.13).*

Os encontros permitiram afirmar que as pessoas que participaram do trabalho poderiam estar incluídas no ensino regular na modalidade Educação de Jovens e Adultos, nas escolas profissionalizantes ou sendo beneficiadas com a possibilidade

de realizar estágios, o que acaba não acontecendo por determinação e comodidade da família, por encaminhamentos inadequados feitos a partir da deficiência e não em decorrência apenas das possibilidades do aluno, e pela inoperância da própria instituição que não trabalha com o objetivo de proporcionar sua autonomia social e cognitiva.

A possibilidade de estágio está regulamentada pela Portaria do Ministério do Planejamento nº 8, de 23 de janeiro de 2001, portaria essa que estabelece a revisão, a atualização e a consolidação dos procedimentos operacionais adotados pelas unidades de recursos humanos no que tange à aceitação de estagiários, o que permitiria um crescimento não só da própria pessoa mas também da instituição, que conseguiria rever seus cursos e sua atuação, ampliando os horizontes e as opções de atendimento.

Com a política de atendimento relatada pelos participantes, uma vez admitido na instituição, o “aluno” não encontra perspectiva de saída. Assim, a escola especial tem “*porta de entrada*” mas, muitas vezes, não apresenta “*porta de saída*”. O aluno irá permanecer até que ele próprio resolva se afastar, ou até que haja alguma intercorrência que o leve a abandonar a instituição.

Os laços aluno/instituição são permanentes e criam um estado de dependência aparentemente inexistente nas escolas comuns. Aqui o aluno pertence à escola, não existindo a proposta de prepará-lo para uma vida independente e produtiva.

Essa situação, comum à grande maioria das instituições, pode remeter à idéia de Goffman (2003) quando referindo-se às instituições relata:

*Quase sempre, muitas instituições totais parecem funcionar apenas como depósitos de internados, mas [...] usualmente se apresentam ao público como organizações racionais, conscientemente planejadas como máquinas para atingir determinadas finalidades oficialmente confessadas e aprovadas. (p.69)*

Ainda que a afirmativa de que o trabalho da instituição está fincado nas bases da Educação Profissional Básica seja sempre reforçada e a exigência quanto à competência nas ações seja justificada pela necessidade do mercado de trabalho, a escola especial parece não ter como objetivo o atendimento de um princípio que define a competência profissional:

*“Competência profissional é uma questão de aprendizado formal e de experiência. Longe de se restringir ao simples domínio de tarefas e ocupações, envolve conhecimentos, habilidades sociais e intelectuais, atitudes e comportamentos requisitados em determinadas áreas de trabalho ou setores da economia.”(CADERNOS TEMÁTICOS1, p.9)*

Buscando outro comentário sobre a instituição, vamos encontrar em Gramsci (MOCHCOVITCH,1992) a caracterização da escola profissionalizante na forma como ela se apresenta:

*Na escola atual,[...]verifica-se um processo de progressiva degenerescência: as escolas do tipo profissional, isto é, preocupadas em satisfazer interesses práticos imediatos, tomam a frente da escola formativa, imediatamente desinteressada. O aspecto mais paradoxal em que este novo tipo de escola aparece e é louvada como democrática, quando na realidade, não só é destinada a perpetuar as diferenças sociais, como ainda a cristalizá-las em formas chinesas.(p.55)*

Além disso, é facilmente observável outro aspecto apontado por Gramsci: *“A multiplicação de tipos de escola profissional, portanto, tende a eternizar as diferenças tradicionais.” (MOCHCOVITCH,1992, p.55)*

Com essa visão, poder-se-ia imaginar que o ideal seria pensar a instituição especializada como escola que poderia complementar a educação básica desenvolvida na rede regular de ensino, buscando dar à sua população condições de participar, e se tornar parte de um grupo, que pode e deve conduzir a sua própria

inclusão social. Na realidade, o que foi observado é que, pelo contrário, a instituição acolhe àqueles que buscam uma instituição especializada que trabalhe dentro do paradigma da segregação, do assistencialismo e da dependência, não permitindo uma participação efetiva.

As constatações aqui relatadas advêm da fala dos próprios participantes dos encontros. Em muitos momentos eles se colocaram como dependentes da instituição, com seus destinos e vontades controlados pela equipe dirigente, dentro e fora da mesma. Isso ficou evidente no planejamento da atividade de encerramento, a qual foi realizada em local público e de lazer. Como exemplo, podemos citar o momento em que foi sugerida a atividade que encerraria o trabalho com os grupos. A primeira sugestão de local surgida dentro do grupo, foi que a comemoração fosse feita no espaço da escola, quando sugeriram *um churrasco, um cachorro quente, cada um traz um pratinho e um refrigerante para a festa, a gente come junto, ouve música...*, numa prática comum de organização de festas em locais que não são favoráveis à inclusão social, deixando transparecer a falta de oportunidades de participação em eventos sociais extra-escolares.

Ficou evidente que na instituição não existe um plano para apoiar e incentivar a participação social ampla de seus alunos. Até mesmo na questão relativa ao mercado de trabalho, seja o encaminhamento provocado pela solicitação de firmas que buscam atender a legislação trabalhista ou não, a determinação e decisão sobre os encaminhamentos e os sujeitos que estarão participando são ações que ficam a cargo da equipe dirigente (direção e terapeutas ocupacionais), não havendo qualquer consulta aos interessados.

Também o critério utilizado para decidir sobre os encaminhamentos não ficou claro, uma vez que vários participantes dos grupos que manifestaram o desejo de

trabalhar no mercado formal foram mantidos na instituição.

A ação da equipe dirigente pode ser avaliada à luz de um aspecto importante que diz respeito à necessidade de manutenção do trabalho, cujo caráter assistencialista e “protecionista” confere aos membros da equipe uma aura de “bondade”, remetendo ao início do Cristianismo, quando todos são aceitos como irmãos e, ainda que tenham limitações e deficiência importantes, não devem ser menosprezados, mas sim acolhidos com amor. Essa imagem é a que passa à sociedade – profissionais que poderiam facilmente afirmar o que D’Antino (1998) revela:

*Abeberamo-nos com o doce sabor do reconhecimento social pela causa que abraçamos. A opção profissional pela área da Educação Especial/deficiência mental parece sobrepor-se (ou vincular-se) à representação social do profissional bom, dedicado e paciente que trabalha por amor.(p.59)*

A situação é observável no convívio diário da equipe com os participantes, que são tratados com infantilidade, sem oportunidades concretas de participação, tendo suas vidas, horários e atos constantemente vigiados e controlados pela própria instituição ou por seu espectro nos momentos em que estão fora do espaço institucional.

O trabalho com os grupos permitiu o atendimento do objetivo prático estabelecido, ou seja, discutir temas com a intenção de preparar pessoas com deficiência mental e com paralisia cerebral para a defesa de seus direitos e a conquista do espaço social para o exercício da cidadania, preconizado hoje em todos os documentos relativos a essa população, mas pouco exercitado na prática.

A análise no que tange aos participantes deveria ser feita abordando as diferenças de cada um dos grupos. Porém, apesar de diferentes deficiências –

mental e física - o tratamento direcionado a eles pela escola especial é o mesmo, ou seja, ambos os grupos são tratados de forma infantil, sem autonomia de escolha e sem oportunidades de participação efetiva nas decisões que dizem respeito ao seu próprio futuro.

Aliás, sobre o grupo de participantes com paralisia cerebral a idéia que a instituição parece preconizar é de incapacidade, reforçando o estigma construído sobre esse grupo de pessoas cuja limitação física, em um número significativo de casos, não compromete aspectos cognitivos. É o caso dos participantes do Grupo Condor 1, pois em nenhum deles pode ser observado o “diagnóstico” de deficiência mental encontrado na totalidade dos prontuários escolares segundo resultado de avaliação realizada por profissionais especialistas.

As convicções sobre os participantes pareceram pautadas em uma suposta incapacidade, conseqüência da deficiência. Deveriam, antes de fechar conclusões, rever o que dizem Hallahan e Kauffmann (1994) citado em epígrafe constante do material *Espaços de Inclusão* (2003): *Nós não devemos deixar que as incapacidades das pessoas nos impossibilitem de reconhecer suas habilidades. As características mais importantes das crianças e jovens com deficiência são as suas habilidades.*

A participação nos encontros foi intensa, entusiasmada e produtiva nos dois grupos, ainda que diferenças relevantes devam ser consideradas. Porém, ficou evidente que se fossem criadas oportunidades de participação, ambos os grupos teriam amplas possibilidades de desenvolver uma atuação produtiva no campo da defesa de seus direitos, o que leva a supor que a maneira como o processo educacional vem sendo conduzido mostra-se competente para criar e cultivar um grupo de pessoas dependentes, sem autonomia nas escolhas, infantis e com escolaridade básica insuficiente para potencializar e favorecer sua inclusão no

mercado de trabalho formal atual, ainda que este seja o objetivo declarado pela instituição.

Os participantes dos dois grupos freqüentam a instituição há muito tempo, advindos de outras instituições especializadas. Poucos têm domínio sobre a leitura e a escrita, podendo-se afirmar que possuem o que se poderia chamar de *alfabetização funcional*<sup>40</sup>. Esse fato é limitante de uma participação maior no mercado de trabalho, o qual exige hoje competências escolares importantes. Mas, pelo que pode ser observado, a instituição não detém grande preocupação sobre o assunto, uma vez que os obstáculos para que se efetivassem trabalhos desenvolvidos pela Educação de Jovens e Adultos foram muitos e irrelevantes - horário, espaço físico, tipo de monitor que irá atuar entre outros de igual irrelevância - frente à importância do projeto e frente aos benefícios que os participantes podem ter.

Durante os encontros, ficou claro o posicionamento dos participantes diante da instituição especial que freqüentam: existe uma relação de dependência, ou seja, as determinações em relação às ordens, horários, trabalhos são pouco questionadas. A equipe dirigente é onipresente e ainda que nenhum de seus membros tenha participado dos encontros, incluindo aí o encontro de final de ano, o espectro das ordens e das determinações da direção e dos técnicos estão no cotidiano desses indivíduos.

O Grupo Condor 1 teve uma participação muito interessante, com várias colocações pertinentes, cujo teor não era esperado por mim. Inicialmente muito inibidos, especialmente algumas pessoas, foram aos poucos aumentando a

---

<sup>40</sup> Analfabetismo funcional: terminologia que a Unesco recomendara nos anos 70, e que o Brasil passou usar somente a partir de 1990, segundo a qual a pessoa apenas sabe ler e escrever, sem saber fazer uso da leitura e da escrita(SOARES,2006)

participação e percebendo a importância de estarem colocando sua opinião e seus posicionamentos frente às questões propostas.

Ficou evidente que os participantes do Grupo Condor 1 desconheciam direitos básicos, fundamentais, garantidos a todos os cidadãos. Porém, quando estimulados, conseguiram se posicionar em discussões sobre educação, adaptações arquitetônicas, direito ao lazer, ao transporte, ao trabalho, seus integrantes têm consciência de suas condições físicas e da visão que as pessoas detêm sobre eles, bem como a certeza de que muito do preconceito que as pessoas apresentam pode ser diminuído na medida em que eles puderem participar da sociedade em todos os seus momentos, de forma não segregada, expondo suas qualidades e sua capacidade.

Percebem a instituição como espaço importante, porém limitante de várias atividades, além de constituírem um grupo sem direito à opção no que se refere à escolha das atividades que gostariam de realizar.

Alguns depoimentos foram muito importantes e deveriam servir como base para que a instituição pudesse rever sua postura no que tange ao incentivo à participação de todos nas decisões. Entre esses depoimentos podemos citar colocações sobre a utilidade do trabalho e a remuneração, à forma como são decididos os encaminhamentos (sem a participação do encaminhado) além de um não atendimento às solicitações dos mesmos, justificado por resultados de avaliações.

Nas atitudes adotadas pelos participantes do Grupo Condor 2 ficou retratada a representação que a equipe de dirigentes e outros profissionais da instituição detêm das pessoas com deficiência intelectual, ou seja, fazem a classificação dos mesmos como infantis e dispersos, deixando transparecer que não existe um trabalho que

faça com que se percebam como jovens e adultos, já que precisam de espaço e incentivo para crescer e amadurecer.

Conseguiram ter uma participação muito produtiva nas discussões sobre temas importantes tais como direitos fundamentais e participação, ainda que no início apresentassem algumas dificuldades. Suas atitudes permitiram concluir que estão acostumados a terem seus caminhos decididos por outras pessoas, sejam os pais, os dirigentes, os professores e demais profissionais da equipe. Não têm autonomia nem independência. Apesar disso, alguns, fora da instituição se locomovem de forma independente, conseguem participar de outras atividades (esportivas, musicais, namoros, casamento), revelando uma capacidade que a própria instituição ignora no cotidiano.

Quando a discussão se tornou um pouco mais aprofundada, como no caso dos textos para reflexão, encontraram dificuldades para participar adequadamente, dispersando-se com freqüência. Se a discussão é mantida em um nível mais pessoal, acontece uma facilitação na participação para alguns dos participantes. Outros não conseguem emitir opiniões de forma mais efetiva até mesmo nos momentos de discussão mais simples. Entretanto, ficou evidente que, se oferecidas e facilitadas as oportunidades, o desenvolvimento será positivo, levando a uma conscientização de sua condição e de suas possibilidades de interferência.

O grupo revelou também dificuldades nas habilidades sociais. Durante os encontros, pequenos conflitos puderam ser observados, pequenas provocações, numa atitude não esperada levando-se em consideração a faixa etária dos participantes. Novamente ficou evidenciada a necessidade de um trabalho mais efetivo nessa área, o que com certeza traria resultados positivos. Socializar para conviver em grupo é uma função importante da escola e um trabalho nesse sentido

poderia ser organizado na instituição.

Se o Grupo Condor 1 tem consciência de sua condição física e das limitações que essa condição acarreta, os participantes do Grupo Condor 2 não demonstraram essa consciência durante os encontros. Pelo contrário, parecem desconhecer sua condição e as necessidades criadas por ela.

Em ambos os grupos, com um início pouco produtivo, os trabalhos foram progredindo e se fortalecendo, permitindo a certeza de que, se for concedida a qualquer pessoa a oportunidade de pensar e refletir sobre fatos relevantes para o seu dia-a-dia, o desenvolvimento da cidadania poderá ser facilitado, apesar de toda a herança de não participação constante do currículo de todos eles.

Ao início da pesquisa, seguindo o que determina o delineamento de uma pesquisa-ação, foram estabelecidos objetivos e questionamentos. Fechado o trabalho com os grupos, foram criadas condições para as respostas, bem como para uma proposta facilitadora do processo de atendimento ao objetivo maior da LDB nº 9394/96.

O objetivo prático de discutir temas com a intenção de instrumentalizar pessoas com deficiência sobre a defesa de seus direitos e a conquista do espaço social para o exercício da cidadania, preconizado hoje em todos os documentos relativos a essa população, mas pouco exercitado na prática foi alcançado. No trabalho com os grupos, as discussões estabelecidas foram produtivas, podendo-se afirmar que, com oportunidades, pessoas com deficiência intelectual e pessoas com paralisia cerebral têm condições de participar com segurança das decisões que envolvem seus próprios caminhos.

O objetivo de conhecimento, constituído em analisar a situação da educação e da educação especial exercitada atualmente, levando-se em consideração os

documentos legais que falam sobre uma educação de qualidade para todos, praticada de forma inclusiva igualando oportunidades de participação, também teve sua contemplação positiva. Numa análise do processo educacional exercitado na instituição e avaliado frente à fala dos participantes, pode-se afirmar que a educação praticada não corresponde ao mínimo previsto para a formação de cidadãos conscientes de seus direitos e deveres. Os participantes do grupo, por meio das manifestações explícitas e através da leitura nas entrelinhas de sua fala, deixam claro que não são considerados como parte do processo de construção da escola, mas sim objetos sobre os quais se exercem ações que são escolhidas e julgadas adequadas pela equipe dirigente, pelos técnicos da instituição e muitas vezes pela família dos envolvidos.

Chega-se, então, às questões de pesquisa que se buscou responder:

- Será que a educação especial está cumprindo seu papel na instrumentalização de seus sujeitos para o exercício da cidadania, dando a oportunidade de formação dessa população para o exercício da auto-advocacia?
- Será que essa população atendida estaria tendo a oportunidade de participação, com direito a sugestões e escolhas pessoais ou simplesmente estaríamos diante de uma ação assistencialista e não participativa?

As respostas obtidas no trabalho permitiram perceber que o papel que a educação especial ainda está baseado em segregação e assistencialismo, com a criação de dependências e limitação da autonomia, ou antes, não dar oportunidades para o desenvolvimento da autonomia. Qualquer movimento que se assemelhe ao movimento de auto-advocacia está ausente, uma vez que não há permissão para o exercício da participação e da inclusão.

Mesmo nas pequenas questões do cotidiano que envolveram os participantes percebe-se uma permanência resistente da idéia da deficiência como estigma limitante, reforçando o contido em documento do Ministério da Educação e Desporto (1997) que aponta algumas idéias que puderam ser observadas:

- *As pessoas com deficiência ainda são identificadas e socialmente rotuladas;*
- *Tende-se a generalizar as suas limitações e a minimizar os seus potenciais;*
- *A deficiência está sempre tão presente e enfática para o seu portador e para os que o cercam, que justifica os seus sucessos e fracassos, os seus atos e realizações.(p.19)*

Quanto ao programa desenvolvido com os grupos, ainda que tenha sido necessário em algumas situações a interferência direta do pesquisador, resultou em uma participação ampla.

Conceder a oportunidade de manifestação, não subestimando emoções e não tentando ver o outro através de nossos próprios valores constituem um primeiro passo para o favorecimento, assim como desenvolver o conhecimento sobre os direitos fundamentais do homem através de um programa de reflexão e conscientização da população de crianças, jovens e adultos deve ser prioridade nas escolas regulares e especializadas.

Com as ações propostas, pretende-se dar à população estudada (jovens e adultos com paralisia cerebral e deficiência intelectual) condições de discernir entre ações construtivas e destrutivas em relação a si mesmos e a outras pessoas, numa construção de cidadania sólida e abrangente.

O projeto pode envolver diversas comunidades além da especificada, numa perspectiva de humanização e reflexão sobre as relações interpessoais que hoje se estabelecem no cotidiano, envolvendo não apenas alunos e professores mas toda a

comunidade, numa ampla ação gerenciada pelos princípios da gestão democrática e da participação popular.

É importante frisar, porém, que as idéias aqui propostas constituem sugestões e permitem uma expansão significativa do trabalho, bastando para isso criatividade e envolvimento social com o grupo, além do entendimento pleno da necessidade de conscientização para um movimento de revalorização do próprio cidadão.

Porém, se julgamos importante preparar grupos de pessoas com deficiência para exercer o seu papel de auto-advogados, também deve constituir passo imprescindível nesse processo a preparação dos outros segmentos envolvidos na mudança de perspectiva que se delineia na participação, especialmente os segmentos responsáveis por formação. É em Morin (2001) que vamos buscar a confirmação dessa necessidade quando afirma:

*É impressionante que a educação que visa a transmitir conhecimentos seja cega quanto ao que é o conhecimento humano, seus dispositivos, enfermidades, dificuldades, tendências ao erro e à ilusão, e não se preocupe em fazer conhecer o que é conhecer.(p.14)*

A Declaração de Montreal (2004) não restringe suas recomendações às pessoas com deficiência intelectual. Pelo contrário, abrange Estado, agentes sociais e civis, familiares e Organizações Internacionais, o que permite visualizar a importância do envolvimento da comunidade como um todo, em todas as suas instâncias nesse processo.

Em se tratando de educação, um grupo chama a atenção pela necessidade de rever conceitos e práticas: o grupo de professores. Isso não significa que apenas os professores necessitem de informações, porém o grupo surge como prioritário. Algumas questões são importantes e levam à reflexão:

*A partir desse quadro atual, o que aconteceu e continua acontecendo com a educação? O que significa, hoje em dia, 'educar'? Qual é, no mundo contemporâneo, a parte que cabe à escola, à educação, a cada um de nós? Quais são as diferenças entre os antigos e os novos paradigmas educacionais? (FERREIRA E GUIMARÃES, 2003, p.126)*

A resposta a cada uma dessas questões remete à necessidade de fornecer aos professores as informações necessárias que permitam construir um novo processo educacional.

Como esclarece Carvalho (2004): *A resistência dos professores e de alguns pais é por eles explicada em razão da insegurança no trabalho educacional escolar a ser realizado nas classes regulares, com os alunos com deficiência. (p.26)*

Informar os professores constitui uma estratégia importante para facilitar não apenas a educação inclusiva como também o entendimento no que se refere à participação efetiva das pessoas com deficiência nos processos sociais.

Longe de construir um conhecimento dentro da *oposição entre normalidade e anormalidade, numa leitura binária do tipo: ou é isso ou é aquilo, citada por Carvalho (2004, p.40)*, o que se deve buscar num trabalho com professores é a resignificação do processo educacional, do indivíduo e da diversidade.

Ainda que não haja a intenção de enaltecer a deficiência, é necessário que o professor apreenda o seu novo papel frente às propostas educacionais inclusivas as quais, muito longe de segregar em aspectos comuns, deve visar a participação efetiva, concretizada em ações reais e significativas.

*"Negar a deficiência (sensorial, mental, física, motora múltipla ou decorrente de transtorno invasivos do desenvolvimento) de inúmeras pessoas é tão perverso quanto lhes negar a possibilidade de acesso, ingresso e permanência bem sucedida no processo educacional escolar, recebendo a educação escolar que melhor lhes permita a remoção de barreiras para sua*

*aprendizagem e participação.*"(CARVALHO, 2004, p. 59)

Mittler (2003) também coloca com clareza a necessidade de um trabalho efetivo com professores: *A inclusão implica que todos os professores têm o direito de esperar e de receber preparação apropriada na formação inicial em educação e desenvolvimento profissional contínuo durante sua vida profissional.*(p.35)

Sendo assim, um trabalho informativo e de reflexão atende não apenas a necessidade de formação continuada do educador mas também a necessidade de informações acerca de um assunto que foi considerado "secreto e misterioso", revestindo a participação de pessoas com deficiência na educação regular.

Salienta Carvalho (2004):

*[...] é equívoco pensar que sou contra a inclusão porque defendo e luto: [...] pela formação inicial e continuada dos educadores, introduzindo e desenvolvendo o estudo das características cerebrais, mentais, culturais dos conhecimentos humanos, de seus processos e modalidades, das disposições tanto psíquicas quanto culturais que o conduzem ai erro ou à ilusão.*(p.61)

A educação em particular a educação especial (focalizada neste trabalho) parece não ter ainda tomado consciência das modificações que o mundo vem passando. Alternativas de trabalho desatualizadas, metodologias ultrapassadas, conteúdos desvinculados do cotidiano dos alunos estão transformando a escola em um espaço desinteressante e desestimulante para educadores e educandos. Não considerar as necessidades da sociedade atual de humanização e preparação para o exercício do trabalho faz com que a escola deixe de ser o *locus* de formação para ser apenas uma obrigação a ser cumprida.

A educação especial praticada em algumas instituições ainda está revestida de

um caráter médico –psicológico, o que desloca o foco para a área da reabilitação. Essa afirmação pode ser confirmada quando, ao tomar conhecimento do conteúdo de um folheto da APAE/SP de 1973, pode-se verificar sua atualidade frente a alguns trabalhos.

O folheto “Os três ‘R’ para o retardado (repetição, relaxação e rotina)” , tradução de uma publicação da *National Association for Retarded Children*<sup>41</sup>, traz informações a pais para que possam lidar com o filho retardado. As informações são iniciadas com a recomendação:

*Vocês que são pais de uma criança retardada podem assistir a um milagre diante de seus olhos – o milagre de uma vida mais completa e mais feliz para seu filho, e isto unicamente a poder de paciência, perseverança e amor.(p.13)*

Essa proposição inicial induz ao objetivo da educação especial, mantido até hoje não só para os pais, mas pelos técnicos. Tratar o retardado com carinho garante uma visão distante do fator profissionalismo e que vem relatada em documento do MEC (1997):

*Os técnicos, mesmo os especializados, são vistos como beneméritos, e as pessoas que se dedicam como voluntárias à causa dos portadores de deficiência, as que criam as instituições e lutam pela sua manutenção, costumam ser exaltadas pelo espírito humanitário.(p.19)*

As condutas sugeridas pelo folheto deixam clara a visão da criança com deficiência, em especial a criança com deficiência intelectual, como alguém que precisa ser treinado para adquirir hábitos sociais adequados.

Essa conduta é ampliada para as pessoas com deficiência física, talvez pelo

---

<sup>41</sup> Associação Nacional para a Criança Retardada

fato da família não ter conseguido seguir o primeiro passo sugerido pelo folheto, ou seja: *O primeiro passo a dar para ajudar seu filho é ter a certeza de haver corrigido, na medida do possível, todos os seus defeitos físicos* (1973, p.15).

Os depoimentos dos participantes nos grupos e a observação da instituição não sugerem a definição de educação especial encontrada em Procotte (sem data), em publicação denominada “*O Excepcional*”, voltada para os cursos de magistério, anterior à LDB nº 9394/96, mas vinculada aos princípios tecnicistas da Lei nº 5692 de 1971. A definição coloca:

*A educação especial é a que se ocupa especificamente da criança excepcional, complementando e/ou suplementando o programa da escola regular. Destina-se às duas categorias gerais de excepcionais: deficientes e superdotados e, não difere da educação comum prevista para os educandos do grupo padrão, quer nos aspectos filosóficos quer nos seus objetivos fundamentais.*(sem data, p.33)

Se observarmos atentamente essa definição, vamos encontrar os princípios da educação hoje denominada educação inclusiva. Complementar e suplementar a educação regular deveriam constituir ações que indicassem ser o objetivo e a função da educação especial. Entretanto, o que encontramos na instituição foi uma educação especial desenvolvida para substituir a educação comum, tirando dos alunos a oportunidade de freqüentar espaços sociais e educacionais comuns, permitindo uma convivência com outras pessoas, tendo a oportunidade de aprender e ensinar através dessa convivência.

É importante lembrar o que foi colocado pelos participantes do Grupo 1 em relação a esse aspecto: que, com certeza, o desconhecimento sobre a deficiência advém da falta de oportunidades de conviver . Essa oportunidade de convivência é hoje defendida e está sendo difundida como uma forma de construir

uma sociedade mais justa e mais humana. Como consta em Correr(2003):

*Atualmente alguns setores da sociedade têm discutido sobre a necessidade de se construir uma sociedade para todos. Nela, as pessoas com algum tipo de desvantagem deveriam contar com suportes para que pudessem participar de forma igualitária em todas as atividades disponíveis aos demais cidadãos. (p.18)*

Permitir uma convivência na qual as necessidades especiais de cada um estejam atendidas deve constituir a meta da sociedade inclusiva. Dessa forma, em todos os seus aspectos - educação, saúde, lazer, trabalho - a identificação das necessidades, desejos e condições especiais deve ser prioridade para permitir a implantação mais clara dos princípios inclusivistas expostos em diversos documentos. Podemos citar, no que tange à educação, a Declaração de Salamanca que informa:

*As escolas devem ajustar-se a todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, sociais, linguísticas ou outras. Neste conceito devem incluir-se crianças com deficiência ou superdotadas, crianças da rua ou crianças que trabalham, crianças de populações imigradas ou nômades, crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de áreas ou grupos desfavorecidos ou marginais. (UNESCO, 1994)*

Segregar em instituições especializadas ou não, sem que haja a possibilidade de uma convivência social, não significa educar ou preparar para a vida. Pelo contrário, significa manter uma situação de dependência e isolamento, deixando que outras pessoas (pais, dirigentes, técnicos) cuidem de traçar os caminhos da própria pessoa.

Para entender com clareza o acima relatado, é importante esclarecer o significado de “segregação”. Longe de fechar as pessoas atrás dos muros da

*instituição, segregar é não permitir que o próprio indivíduo faça suas escolhas e busque seus caminhos, numa situação de confinamento. Também é importante salientar que o isolamento sugerido vem ao encontro do que define Escorel (1999), quando distingue solidão de isolamento dizendo: No isolamento a característica é a impotência, a incapacidade de agir. É uma categoria da esfera política: não posso agir porque não há ninguém para agir comigo. (p.166)*

Buscar uma educação libertadora e que agregue valores pessoais e humanos deve constituir a meta da educação e da educação especial.

Para iniciar, seria adequado pensar em uma educação dentro dos padrões de uma gestão participativa, a educação cooperativista o que permitiria uma ação na qual pais, professores, funcionários e alunos se tornassem parceiros de todo o processo. A idéia de parcerias é fundamental quando se pretende esse tipo de relação educacional. Além disso, é importante lembrar o que diz Nunes (2003):

*Cooperar significa agir com, na direção de uma realidade que seja boa para todos, capaz de produzir e constituir laços institucionais afetivos e sociais no grupo ou nos sujeitos que empreendem uma ação material e política cooperada. Educar para a cooperação supõe pensar a construção de um homem sobre as bandeiras da igualdade, da fraternidade e da potencialidade emancipatória de todos os homens e cidadãos. (p.62)*

Discutir, cooperar, construir um espaço coletivo é idéia que vem implícita nas discussões efetivadas com os usuários. Assim, os problemas poderiam ser discutidos por toda a comunidade escolar, o que permitiria superar problemas e caminhar na evolução da instituição com muito mais clareza e muito mais firmeza nos conceitos aplicados. Seria possível pensar e praticar a substituição “*da administração centralizadora e patrulhadora por uma administração democrática, colegiada e participante*”. (NUNES, 2003, p. 57).

Rever a educação e acrescentar ao seu caráter informativo uma função formativa deve ser objetivo do trabalho de todo educador desenvolvido a favor de todos os educandos, sejam eles crianças, jovens ou adultos, pessoas com deficiência ou não.

Além de tudo isso, uma educação para o Século XXI voltada para a humanização deve levar em consideração aspectos importantes sobre cidadania, participação, direitos e deveres. Como afirma Glat (1989, p.15) “*O homem é por princípio um ser social. A imagem que ele vê de si é a que lhe é refletida pelos espelhos-homens que o cercam*”. Dessa forma, há a necessidade de buscar uma educação que permita à própria pessoa com deficiência refletir uma imagem positiva para os outros, que assim poderão vê-la não como alguém estigmatizado, mas como um indivíduo atuante e participante de todo processo social no qual está inserido. Permitir que as pessoas falem, reivindiquem, participem produtivamente requer ações de conscientização de ambas as partes. À educação e aos educadores cabe essa importante tarefa, com uma responsabilidade exposta em Perrenoud (2005) quando afirma que “*a escola somos nós*” (p.10).

E é ainda em Perrenoud (2005) que vamos encontrar a posição da escola frente a essa necessidade de formação:

*Se pretendemos que a escola trabalhe para desenvolver a cidadania, se acreditamos que isso não é tão óbvio nem tão simples, temos de pensar nas conseqüências. Isso não se fará sem abrir mão de algumas coisas, sem reorganizar as prioridades e sem levar em conta o conjunto de alavancas disponíveis: os programas, a relação com o saber, as relações pedagógicas, a avaliação, a participação dos alunos, o papel das famílias na escola, o grau de organização da escola como uma comunidade democrática e solidária. (p.11)*

Transformar a escola para que ela cumpra o seu real papel - formadora de cidadãos participantes, críticos, cujo embasamento intelectual permita esse

engajamento consciente deve constituir objetivo de educadores, seja qual for o público alvo das ações educativas.

Novamente em Perrenoud vamos encontrar uma reflexão importante sobre as contradições entre teoria e prática, contradições que podem ser vistas tanto nas ações da educação regular quanto nas ações da chamada educação especial:

*Assim como a sociedade, a escola diz uma coisa e faz outra. Ela diz que deseja dar a todos uma formação de alto nível, mas não busca os meios pedagógicos para isso. Ela diz que deseja desenvolver a razão, mas vai acumulando as aprendizagens que preparam para estudos longos,. Ela diz que deseja educar, mas passa o tempo todo a instruir. (p.12)*

Pensando na educação direcionada a pessoas com deficiência, pode-se constatar que até mesmo o aspecto referente à instrução fica prejudicado, uma vez que muitos não acreditam no potencial dessa população e reduzem os conhecimentos a um mínimo inaceitável. Isso significa dizer que, distante do objetivo da instrução e inoperante o objetivo da formação, a educação de pessoas com deficiência precisa ser revista com urgência no início do novo século.

Carvalho (2004), que enumera as funções da escola inclusiva apontando entre outras *operacionalizar os quatro pilares estabelecidos pela UNESCO para a educação deste milênio: aprender a aprender, aprender a fazer, aprender a viver junto e aprender a ser, tendo em conta que o verbo é aprender (p.115), pode servir de indicativo para as ações a serem planejadas e desenvolvidas.*

Encerrado o trabalho e considerando a dinâmica que permeia as práticas educacionais, busco em Rubem Alves (1999) a afirmativa:

*Fico logo arrepiado quando ouço alguém afirmar: 'Estou convencido que...'. Digo logo para mim mesmo: 'Cuidado! Lá vai um inquisidor em potencial!' Convicções são entidades mais perigosas que os demônios. E o problema é que não há exorcismo capaz de expulsá-las da cabeça onde se*

*alojaram, pela simples razão de que elas se apresentam como dádivas dos deuses. Os recém-convertidos estão sempre convictos de que, finalmente, contemplaram a verdade. (p.105)*

Este trabalho não pretendeu ser “convicção”. É apenas um passo para uma discussão que está estabelecida nas áreas da educação regular e da educação especial. Rever valores, técnicas, métodos faz parte do cotidiano de um educador consciente e, aí sim, convicto de seu papel na formação de crianças, jovens e adultos.

Na área da educação regular, a predominância do conteudismo, o incentivo à competição, o excessivo apelo às fontes eletrônicas parece que têm incentivado uma geração muitas vezes distante de valores humanitários e de aspectos relacionados à solidariedade.

Na área da educação especial, os radicalismos levam a atitudes exacerbadas, discussões acaloradas entre técnicos, pesquisadores e pais (inquisidores?). Discussões que excluem a parte mais interessada, a parte que poderia dizer a todos o que realmente é válido, como e quando: as pessoas com deficiência.

E, recorrendo novamente a Rubem Alves (1999):

*As inquisições se fazem com pessoas convictas. O Inquisidor não está interessado em ouvir as razões daquele que está sendo inquirido. Interessa-lhe uma coisa apenas ‘ As idéias dessa pessoa são iguais ou diferentes das minhas? ‘ Se forem iguais, está absolvido. Se forem diferentes, vai para a fogueira. (p.106)*

Assim, pode-se detectar uma luta de poderes de convencimento que turva uma visão mais clara e lúcida da situação.

No que tange à instituição e seus membros dirigentes, encontramos Morin (2001) quando diz dos erros intelectuais:

*Nossos sistemas de idéias estão não apenas sujeitos ao erro, mas também protegem os erros e ilusões neles inscritos. Está na lógica organizadora de qualquer sistema de idéias resistir à informação que não lha convém ou que não pode assimilar. As teorias resistem à agressão das teorias inimigas ou dos argumentos contrários. Ainda que as teorias científicas sejam as únicas a aceitar a possibilidade de serem refutadas, tendem a manifestar esta resistência. Quanto às doutrinas, que são teorias fechadas sobre elas mesmas e absolutamente convencidas de sua verdade, são invulneráveis a qualquer crítica que denuncie seus erros.(p.22)*

Dessa forma, a instituição se fecha para revisões de seus princípios, ainda que seja possível apontar os erros.

Outro grupo de erros apontado por Morin (2001) permite visualizar a instituição em sua postura - são os erros da razão, quando ela parece estar envolvida não por uma racionalidade construtiva, a qual permite a reorganização, a revisão e as mudanças, mas parece envolta em uma racionalidade que se converte em racionalização, a qual é definida pelo autor:

*A racionalização se crê racional porque constitui um sistema lógico perfeito, fundamentado na dedução ou na indução, mas fundamenta-se em bases mutiladas ou falsas e nega-se à contestação de argumentos e à verificação empírica.[...] A racionalização nutre-se das mesmas fontes que a racionalidade, mas constitui uma das fontes mais poderosas de erros e ilusões. [...] A verdadeira racionalidade, aberta por natureza, dialoga com o real que lhe resiste. Opera o ir e vir incessante entre a instância lógica e a instância empírica; é o fruto do debate argumentado das idéias, e não a propriedade de um sistema de idéias [...] É não só crítica, mas autocrítica. Reconhece-se a verdadeira racionalidade pela capacidade de identificar suas insuficiências. (p.23)*

Porém, acreditando na força dos movimentos sociais de pessoas com deficiência, buscamos o aperfeiçoamento das relações até chegarmos ao relatado por Mittler (2003), quando se refere aos movimentos reivindicatórios, incluindo aí o

**movimento de auto-advocacia:** *O movimento de pessoas portadoras de deficiência alterou o rumo que estava tornando-se um debate cansativo sobre as vantagens e desvantagens relativas do sistema regular de ensino e das escolas especiais(p.30).*

Desde 06 de outubro de 2004, com a Declaração de Montreal sobre a deficiência intelectual, está preconizada uma alteração no relacionamento com o grupo de pessoas que ora está renomeado. Porém, muito além da nomenclatura, há que se trabalhar para que as pessoas acatem e coloquem em prática aquilo que a Declaração de Montreal proclama. Ressaltando a exclusão desse grupo, ressaltando a falta de liberdade e de controle das próprias necessidades, proclama a inclusão do grupo na área dos Direitos Humanos, buscando garantir seus direitos e deveres e sua dignidade. Valorizar os movimentos sociais, permitindo a participação efetiva das pessoas com deficiência intelectual e paralisia cerebral, levando a uma discussão ampla sobre objetivos que resultem em ações concretas deve constituir a meta de todos os envolvidos na área da educação regular e da educação especial.

Porém, ao concluir este trabalho e diante do muito que ainda temos que caminhar, optei encerrar com a mesma frase que fechou a minha dissertação de mestrado por julgá-la atual e verdadeira:

*“Não importa perguntarmos se as pessoas estão habilitadas para expressar-se; cabe, sim, perguntar a nós mesmos: estamos preparados para ouvi-las ?”* (PROFESSOR DYBWAD IN:WILLIAMS & SHOULTZ,1984:p.65)

## ANEXO 1

*Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência - ONU/1994*

*Norma 18. Organizações de pessoas com deficiência*

Os Países-Membros devem reconhecer o direito de as organizações de pessoas com deficiência representarem essas pessoas nos níveis nacional, estadual e municipal. Os Países-Membros devem também reconhecer o papel consultivo das organizações de pessoas com deficiência na tomada de decisões sobre assuntos de deficiência.

1. Os Países-Membros devem estimular e apoiar economicamente e de outras maneiras a formação e o fortalecimento de organizações de pessoas com deficiência, membros de sua família e/ou defensores. Os Países-Membros devem reconhecer que essas organizações têm um papel a desempenhar no desenvolvimento da política para assuntos de deficiência.
2. Os Países-Membros devem estabelecer comunicação contínua com organizações de pessoas deficientes e garantir sua participação no desenvolvimento de políticas governamentais.
3. O papel das organizações de pessoas com deficiência poderia ser o de identificar necessidades e prioridades, participar no planejamento, implementação e avaliação de serviços e medidas relativos à vida de pessoas com deficiência, além de contribuir para a conscientização do público e defender mudanças.
4. Como instrumentos de auto-ajuda, as organizações de pessoas com deficiência fornecem e promovem oportunidades para o desenvolvimento de habilidades em vários campos, apoio mútuo entre membros e partilha de informações.
5. As organizações de pessoas com deficiência poderiam realizar seu papel consultivo de muitas formas diferentes, tais como: ter representação permanente em diretorias de entidades subvencionadas pelo governo, fazer parte de comissões públicas e fornecer conhecimento especializado em diferentes projetos.
6. O papel consultivo de organizações de pessoas com deficiência deve ser contínuo a fim de desenvolver e aprofundar a troca de pontos de vista e informações entre os Países-Membros e as organizações.
7. As organizações devem ser permanentemente representadas no comitê nacional de coordenação ou órgão semelhante.

8. O papel de organizações locais de pessoas com deficiência deve ser desenvolvido e fortalecido de modo a garantir que elas influenciem nos assuntos tratados no nível comunitário.

## ANEXO 2

CARTA DE FORTALEZA

Nós, do I Fórum de Autodefensores, abaixo relacionados e representantes de todas as unidades Federadas, encaminhamos esta pauta de reivindicações resultantes dos grupos de trabalho realizados durante este Fórum, para que sejam contemplados no Plano Tático Operacional da Gestão que ora se inicia:

Garantir a continuidade da política de Autodefensores em todas as instâncias do Movimento Apaeano;

Garantir nos meios de comunicação da Federação Nacional das APAES um espaço específico para os autodefensores;

Estender o direito de participação e de voto aos autodefensores nas Assembléias das diversas instâncias do Movimento Apaeano;

Divulgar a prestação de contas das APAEs sobre o investimento dos recursos financeiros de modo que chegue aos autodefensores (linguagem acessível, ações concretizadas e previstas em Projetos);

Planejar reuniões periódicas e conjunta com a Diretoria Apaeana nas diferentes instâncias;

Garantir o suporte especializado no Processo de inclusão escolar, profissional e social;

Estudar a possibilidade de compatibilizar o emprego sem prejuízo do benefício de ação continuada;

Incentivar as APAEs a articularem ações junto a comunidade para a criação e/ou participação em cooperativas e outras formas de geração de emprego e renda;

Cobrar dos presidentes maior participação e envolvimento no cotidiano das APAEs;

Apoiar ações e iniciativas específicas dos autodefensores;

Atuar ativamente na defesa de direitos exigindo o cumprimento da legislação referente aeducação, saúde e trabalho;

Garantir a contratação de técnicos de modo a atender as necessidades de cada instituição;

Garantir a aplicabilidade da Lei de Acessibilidade da pessoa portadora de deficiência nas suas instituições, órgãos públicos e comunidade;

Articular a participação dos autodefensores nos Conselhos de Direitos Nacionais, Estaduais e Municipais.

Fortaleza -CE, 12 de julho de 2001.

## ANEXO 3

CARTA DE BENTO GONÇALVES

Nós, Autodefensores das APAES , reunidos no II Fórum Nacional de Autodefensores realizado no XXI CONGRESSO NACIONAL DAS APAES em Bento Gonçalves de 01 a 04 de julho de 2003 , discutimos temas de interesse para nossas vidas e apresentamos as seguintes reivindicações:

As escolas devem receber alunos especiais em turmas regulares para evitar preconceito , porque nós não somos considerados como seres humanos pelos outros alunos ;

Os professores das escolas públicas devem ser mais preparados para receber os alunos especiais ;

Precisa haver uma reunião a cada seis meses com Autodefensores de cada estado que levarão a diretoria nacional as suas sugestões . Neste encontro deve estar presente um representante do governo ;

Também pedimos reuniões entre Autodefensores representantes das APAES das Delegacias:

Ter mais reunião de Autodefensores nas APAES ;

As APAES devem estar unidas para resolver as sugestões dos Autodefensores ;

Os Autodefensores que participaram deste II Fórum Nacional devem dar palestras para os companheiros que não vieram, para passar as experiências vividas no Fórum ;

Cursos profissionalizantes com duração de 200 horas , com apoio do SESI, SENAI e CEFET com professores capacitados para dar aulas para deficientes . Os cursos atuais só têm 20 horas.

Complexo esportivo em todas as APAES com apoio dos parlamentares dos estados . A Federação deve orientar as APAES para receberem verbas para estes projetos ;

Os representantes Autodefensores devem ser eleitos nos estados de dois em dois anos podendo ser reeleito mais uma vez ;

É importante ter carteira assinada para o trabalho, pois a pessoa portadora de deficiência deve ser considerada como cidadão e ser respeitada .Quando o aluno é bem preparado ele recebe elogios da empresa ;

O Autodefensor tem direitos e deveres e deve ser orientado para isso ;

As pensões e benefícios continuados impedem que o portador de deficiência trabalhe com carteira. Nós Autodefensores pedimos que a Federação Nacional tente resolver este problema com o governo sem prejudicar ninguém . Isso já foi pedido no I Fórum Nacional e ainda não foi resolvido ;

Não dificultar tanto os benefícios e fazer uma perícia melhor ;

Respeitar nosso direito de sexualidade;

Ser mais incluído na sociedade ;

Verbas melhores do governo com data certa. Não adianta Ter verba se ela chega atrasada, pois isso faz a maior confusão ;

Aumento de renda nas APAES para contrato de funcionários e professores :

Melhorar o atendimento de saúde para os portadores de deficiência porque não é um atendimento bom . Um clínico geral pelo menos em cada APAE e também um dentista . O governo deve pagar mais pela saúde porque a educação já tem ;

Mais ônibus para transporte dos alunos para as escolas ;

Transporte coletivo de graça ;

Criação de um jornal nacional de Autodefensores com notícias de eventos, fatos novos, reuniões e congressos ;

Abertura de espaço nas Câmaras Municipais para os Autodefensores ;

Abertura de espaço nas rádios AM e FM e TV para Autodefensores ;

Shows de artistas famosos para arrecadar dinheiro e para conscientização :

Auxílio financeiro da Federação Nacional e Estadual para divulgação do Movimento Nacional de Autodefensores ;

Mais cursos para Autodefensores nos Congressos e Encontros com temas variados ;

Mais material para os professores poderem trabalhar com os Autodefensores ;

Fazer Fóruns com a participação das escolas regulares e das APAES para integrar e melhorar mais a condição de vida de

todos. Tanto do aluno normal quanto do especial ;

As APAES devem abrir espaço para visitação pública para mostrar os eventos de música , teatro, dança , etc.

Convidar as escolas regulares a participar de gincanas , jogos, teatro, pintura , dança porque isso é inclusão;

Criação de um REGIMENTO para o Movimento para Autodefensores ;

Ter em cada APAE um Autodefensor representante e que ele saiba o seu papel. Que ele tenha o direito legítimo de participar inclusive de decisões e eleições .

Participação do Autodefensor representante nas reuniões de Diretoria das APAES ;

Mudança no Estatuto para que os Autodefensores possam votar nas próximas eleições ;

Separar as questões políticas das APAES. Por exemplo, quando trocam os Prefeitos tiram os recursos;

Valorizar mais os profissionais das APAES oferecendo cursos e treinamentos para melhor poderem atender os portadores de deficiência ;

Ter, em cada APAE um Autodefensor e que ele saiba o seu papel ;

Banheiros adaptados para todos que usam cadeira de rodas ;

Tratar dentro das instituições os alunos adolescentes e adultos conforme sua idade e não como crianças ;

A possibilidade de que permaneça o mesmo acompanhante para todos os eventos em que o Autodefensor participar durante seu mandato, para que haja desta maneira uma maior aproximação de idéias ;

Colocação da fotografia do Autodefensor Estadual e Nacional nas Federações enquanto exercem o mandato ;

Envio de material atualizado para as APAES pela Federação Nacional e Estaduais ;

Que a Federação Nacional crie um e-mail para os Autodefensores se comunicarem ;

Que todas as APAES recebam uma cópia deste documento .

Bento Gonçalves , 04 de julho de 2003.

## ANEXO 4

CARTA DE RECOMENDAÇÕES ELABORADA NO III FÓRUM NACIONAL DE AUTODEFENSORES, REALIZADO EM JOÃO PESSOA, DURANTE O XXII CONGRESSO NACIONAL DAS APAES, DE 13 A 18 DE NOVEMBRO DE 2005

Nós, reunidos no III Fórum Nacional de Autodefensores, em João Pessoa, de 13 a 18 de novembro de 2005, discutimos e recomendamos:

- união de todas as APAEs do Brasil;
- conscientização da população para que as pessoas acabem com o preconceito;
- cursos para autodefensores;
- reformulação do manual de autodefensores, dando dois votos por representação;
- que todas as APAEs tenham um coordenador de autodefensoria;
- que os coordenadores de autodefensoria sejam mais comprometidos no cumprimento de seus deveres estaduais e regionais;
- todas as APAEs devem ter recursos financeiros destinados à autodefensoria para participarem de congressos, fóruns e reuniões;
- participação do autodefensor representante nas reuniões de diretoria, estando sempre atento às situações que surgirem;
- que cada autodefensor representante e zele por seus colegas e suas APAEs;
- intercâmbio entre os autodefensores através de e-mail, cartas, telefone;
- que os próximos Fóruns, se possível, sejam realizados no mesmo espaço físico do Congresso;
- que no próximo congresso, haja uma melhor organização da sala dos

autodefensores para o processo eleitoral;

- organizar uma agenda de reuniões entre autodefensores representantes e alunos com seus coordenadores locais;

- as Federações organizarem encontros com os coordenadores regionais;

- mobilização dos empresários para inclusão no mercado de trabalho;

- melhoria para pessoas com deficiência;

- que o governo olhe mais para as pessoas com deficiência;

- cobrar dos governadores e prefeitos mais apoio;

- agilização no repasse dos recursos financeiros, convênios, para o desenvolvimento dos programas;

- legislação que dê direito a meia-entrada nas casas de espetáculo com carteira de passe-livre para Pessoas com Deficiência;

- transformar em Lei Federal o uso de um carimbo identificador para diferenciar a pessoa com deficiência motora do analfabeto;

- adaptação dos ambientes escolares para melhorar o acesso das Pessoas com Deficiência Física (fazer cumprir a Lei);

- adaptação dos ônibus para as pessoas com deficiência chegarem à escola e ao trabalho (fazer cumprir a Lei);

- motivar os empresários para ajudarem as APAEs;

-que os professores acreditem mais em nós;

- oferecer cursos de qualificação, nas APAEs, para mães e alunos;

- cursos de capacitação para professores da rede pública, para que saibam trabalhar com pessoas com deficiência;
- desenvolvimento das atividades esportivas (futebol, vôlei, natação) e informática;
- que todas as APAEs tenham professor de educação física, de dança e de artes;
- oferecer orientação para as mães, familiares e para os alunos;
- organizar clube de pais nas APAEs;
- a Federação Nacional deve ter um espaço nas programações de rádio de todo o Brasil. Esses programas devem ter participação dos ouvintes para que haja uma mobilização da sociedade. Incluir também a participação dos Autodefensores Nacionais;
- que esta carta seja divulgada nas APAEs, e, por estas, na mídia local, nos órgãos de governo locais e fóruns de comarca;
- que essas recomendações cheguem ao Presidente da República do Brasil.

## ANEXO 5

## DECLARAÇÃO DE MONTREAL SOBRE A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Montreal – Canadá OPS/OMS - 06 DE OUTUBRO DE 2004

Afirmando que as pessoas com deficiências intelectuais, assim como os demais seres humanos, têm direitos básicos e liberdades fundamentais que estão consagradas por diversas convenções, declarações e normas internacionais;

Exortando todos os Estados Membros da Organização dos Estados Americanos (OEA) que tornem efetivas as disposições determinadas na Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiências;

Aspirando reconhecer as desvantagens e barreiras históricas que as pessoas com deficiências intelectuais têm enfrentado e, conscientes da necessidade de diminuir o impacto negativo da pobreza nas condições de vida das pessoas com deficiências intelectuais;

Conscientes de que as pessoas com deficiências intelectuais são freqüentemente excluídas das tomadas de decisão sobre seus Direitos Humanos, Saúde e Bem Estar, e que as leis e legislações que determinam tutores e representações legais substitutas foram, historicamente, utilizadas para negar a estes cidadãos os seus direitos de tomar suas próprias decisões;

Preocupados por que a liberdade das pessoas com deficiências intelectuais para tomada de suas próprias decisões é freqüentemente ignorada, negada e sujeita a abusos;

Apoiando o mandato que tem o Comitê Ad Hoc das Nações Unidas (ONU) em relação à formulação de uma Convenção Internacional Compreensiva e Integral para Promover e Proteger os Direitos e a Dignidade das Pessoas com Deficiências;

Reafirmando a importância necessária de um enfoque de Direitos Humanos nas áreas de Saúde, Bem Estar e Deficiências;

Reconhecendo as necessidades e as aspirações das pessoas com deficiências intelectuais de serem totalmente incluídos e valorizados como cidadãos e cidadãs tal como estabelecido pela Declaração de Manágua (1993);

Valorizando a significativa importância da cooperação internacional na função de gerar melhores condições para o exercício e o pleno gozo dos direitos humanos e das liberdades fundamentais das pessoas com deficiências intelectuais;

Nós

Pessoas com deficiências intelectuais e outras deficiências, familiares, representantes de pessoas com deficiências intelectuais, especialistas do campo das deficiências intelectuais, trabalhadores da saúde e outros especialistas da área das deficiências, representantes dos Estados, provedores e gerentes de serviços, ativistas de direitos, legisladores e advogados, reunidos na Conferência Internacional sobre Deficiência Intelectual, da OPS/OMS (Organização Pan-americana de Saúde e Organização Mundial de Saúde), entre os dias 05 e 06 de outubro de 2004, em Montreal, Canadá, JUNTOS

DECLARAMOS QUE:

1. As Pessoas com Deficiência Intelectual, assim como outros seres humanos, nascem livres e iguais em dignidade e direitos.
2. A deficiência intelectual, assim outras características humanas, constitui parte integral da experiência e da diversidade humana. A deficiência intelectual é entendida de maneira diferenciada pelas diversas culturas o que faz com a comunidade internacional deva reconhecer seus valores universais de dignidade, autodeterminação, igualdade e justiça para todos.
3. Os Estados têm a obrigação de proteger, respeitar e garantir que todos os direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais e as liberdades das pessoas com deficiência intelectual sejam exercidos de acordo com as leis nacionais, convenções, declarações e normas internacionais de Direitos Humanos. Os Estados têm a obrigação de proteger as pessoas com deficiências intelectuais contra experimentações científicas ou médicas, sem um consentimento informado, ou qualquer outra forma de violência, abuso, discriminação, segregação, estigmatização, exploração, maus tratos

ou castigo cruel, desumano ou degradante. (*como as torturas*).

4. Os Direitos Humanos são indivisíveis, universais, interdependentes e inter-relacionados. Conseqüentemente, o direito ao nível máximo possível de saúde e bem estar está interconectado com outros direitos fundamentais, como os direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais ou outras liberdades fundamentais. Para as pessoas com deficiências intelectuais, assim como para as outras pessoas, o exercício do direito à saúde requer a inclusão social, uma vida com qualidade, acesso à educação inclusiva, acesso a um trabalho remunerado e equiparado, e acesso aos serviços integrados da comunidade.
5. A. Todas as pessoas com deficiências intelectuais são cidadãos plenos, iguais perante a lei e como tais devem exercer seus direitos com base no respeito nas diferenças e nas suas escolhas e decisões individuais. B. O direito a igualdade para as pessoas com deficiência intelectual não se limita à equiparação de oportunidades, mas requerem também, se as próprias pessoas com deficiência intelectual o exigem, medidas apropriadas, ações afirmativas, adaptações ou apoios. Os Estados devem garantir a presença, a disponibilidade, o acesso e utilização de serviços adequados que sejam baseados nas necessidades, assim como no consentimento informado e livre destes cidadãos e cidadãs.
6. A. As pessoas com deficiências intelectuais têm os mesmos direitos que outras pessoas de tomar decisões sobre suas próprias vidas. Mesmo que algumas pessoas possam ter dificuldades de fazer escolhas, formular decisões e comunicar suas preferências, elas podem tomar decisões acertadas para melhorar seu desenvolvimento pessoal, seus relacionamentos e sua participação nas suas comunidades. Em acordo consistente com o dever de adequar o que está estabelecido no parágrafo 5 B, as pessoas com deficiências intelectuais devem ser apoiadas para que tomem suas decisões, as comuniquem e estas sejam respeitadas. Conseqüentemente, quando os indivíduos têm dificuldades para tomar decisões independentes, as políticas públicas e as leis devem promover e reconhecer as decisões tomadas pelas pessoas com deficiências intelectuais. Os Estados devem providenciar os serviços e os apoios necessários para facilitar que as pessoas com deficiências intelectuais tomem decisões significativas sobre as suas próprias vidas. B. Sob

nenhuma condição ou circunstância as pessoas com deficiências intelectuais devem ser consideradas totalmente incompetentes para tomar decisões baseadas apenas em sua deficiência. Somente em circunstâncias mais extraordinárias o direito legal das pessoas com deficiência intelectual para tomada de suas próprias decisões poderá ser legalmente interdito. Qualquer interdição deverá ser por um período de tempo limitado, sujeito as revisões periódicas e, com respeito apenas a estas decisões, pelas quais será determinada uma autoridade independente, para determinar a capacidade legal.

C. A autoridade independente, acima mencionada, deve encontrar evidências claras e consistentes de que apesar dos apoios necessários, todas as alternativas restritivas de indicar e nomear um representante pessoal substituto foram, previamente, esgotadas. Esta autoridade independente deverá respeitar o direito a um processo jurídico, incluindo o direito individual de ser notificado, ser ouvido, apresentar provas ou testemunhos a seu favor, ser representado por um ou mais pessoas de sua confiança e escolha, para sustentar qualquer evidência em uma audiência, assim como apelar de qualquer decisão perante um tribunal superior. Qualquer representante pessoal substituto da pessoa com deficiência ou seu tutor deverá tomar em conta as preferências da pessoa com deficiência intelectual e fazer todo o possível para tornar efetiva a decisão que essa pessoa teria tomado caso não o possa fazê-lo.

Com este propósito, os participantes de Conferência OPS/OMS de Montreal sobre Deficiências Intelectuais, em solidariedade com os esforços realizados a nível nacional, internacional, individual e conjuntamente,

ACORDAM:

7. Apoiar e defender os direitos das pessoas com deficiências intelectuais; difundir as convenções internacionais, declarações e normas internacionais que protegem os Direitos Humanos e as liberdades fundamentais das pessoas com deficiências intelectuais; e promover, ou estabelecer, quando não existam, a integração destes direitos nas políticas públicas nacionais, legislações e programas nacionais pertinentes.

8. Apoiar, promover e implementar ações, nas Américas, que favoreçam a Inclusão Social, com a participação de pessoas com deficiências intelectuais, por meio de um enfoque intersectorial que envolva as próprias pessoas com deficiência, suas famílias, suas redes sociais e suas comunidades.

Por conseguinte, os participantes da Conferência OPS/OMS de Montreal sobre a Deficiência Intelectual,

RECOMENDAM:

9. Aos Estados:

- A. Reconhecer que as pessoas com deficiências intelectuais são cidadãos e cidadãs plenos da Sociedade;
- B. Cumprir as obrigações estabelecidas por leis nacionais e internacionais criadas para reconhecer e proteger os direitos das pessoas com deficiências intelectuais. Assegurar sua participação na elaboração e avaliação de políticas públicas, leis e planos que lhe digam respeito. Garantir os recursos econômicos e administrativos necessários para o cumprimento efetivo destas leis e ações;
- C. Desenvolver, estabelecer e tomar as medidas legislativas, jurídicas, administrativas e educativas, necessárias para realizar a inclusão física e social destas pessoas com deficiências intelectuais;
- D. Prover as comunidades e as pessoas com deficiências intelectuais e suas famílias o apoio necessário para o exercício pleno destes direitos, promovendo e fortalecendo suas organizações;
- E. Desenvolver e implementar cursos de formação sobre Direitos Humanos, com treinamento e programas de informação dirigidos a pessoas com deficiências intelectuais.

Aos diversos agentes sociais e civis:

- F. Participar de maneira ativa no respeito, na promoção e na proteção dos Direitos Humanos e das liberdades fundamentais das pessoas com deficiências intelectuais.
- G. Preservar cuidadosamente sua dignidade e integridade física, moral

e psicológica por meio da criação e da conservação de condições sociais de liberação e não estigmatização.

Às Pessoas com Deficiência Intelectual e suas famílias:

- H. Tomar a consciência de que eles têm os mesmos direitos e liberdades que os outros seres humanos; de que eles têm o direito a um processo legal, e que têm o direito a um recurso jurídico ou outro recurso eficaz, perante um tribunal ou serviço jurídico público, para a proteção contra quaisquer atos que violem seus direitos fundamentais reconhecidos por leis nacionais e internacionais;
- I. Tornarem-se seguros de que participam do desenvolvimento e da avaliação contínua da legislação vigente (e em elaboração), das políticas públicas e dos planos nacionais que lhe dizem respeito;
- J. Cooperar e colaborar com as organizações internacionais, governamentais ou não-governamentais, do campo das deficiências com a finalidade de consolidação e fortalecimento mútuo, a nível nacional e internacional, para a promoção ativa e a defesa dos Direitos Humanos e das liberdades fundamentais das pessoas com deficiências.

Às Organizações Internacionais:

- K. Incluir a "DEFICIÊNCIA INTELECTUAL" nas suas classificações, programas, áreas de trabalho e iniciativas com relação à "*pessoas com deficiências intelectuais*" e suas famílias a fim de garantir o pleno exercício de seus direitos e determinar os protocolos e as ações desta área.
- L. Colaborar com os Estados, pessoas com deficiências intelectuais, familiares e organizações não-governamentais (Ongs) que os representem, para destinar recursos e assistência técnica para a promoção das metas da Declaração de Montreal, incluindo o apoio necessário para a participação social plena das pessoas com deficiências intelectuais e modelos integrativos de serviços comunitários.

ANEXO 6



## ANEXO 7

*Condor (Oswaldo Montenegro)*

Quando voa o condor  
Com o céu por detrás  
Traz na asa um sonho  
Com o céu por detrás  
Voa condor que a gente voa atrás  
Voa atrás do sonho  
Com o céu por detrás  
Ah, que o vô do condor no sol  
Trace a linha da nossa paixão  
Eu quero que seja  
mostrada no meio da rua e rolando no chão  
Ah, que a gente despedace em luz  
Ah, que Deus seja o que quiser  
Explode a cabeça  
com olho de bicho  
mas com um coração de mulher  
Ah, se fosse como a gente quer  
Ah, e se o planeta explodir  
Eu quero que seja  
em plena manhã de domingo  
e que eu possa assistir  
Ah, que a miserável condição  
da raça humana procurando o céu  
levante a cabeça  
e ao levantar por encanto  
escorregue o seu véu

## ANEXO 8



## Milho de Pipoca

A transformação do milho duro em pipoca macia é símbolo da grande transformação por que devem passar os homens para que eles venham a ser quem devem ser.

O milho da pipoca não é o que deve ser. Ele deve ser aquilo que acontece depois do estouro.

O milho da pipoca somos nós: duros, quebra-dentes, impróprios para comer. Pelo poder do fogo podemos, repentinamente, nos transformar em outra coisa.

Mas a transformação só acontece pelo poder do fogo. Milho de pipoca que não passa pelo fogo continua a ser milho de pipoca para sempre.

Assim acontece com a gente. As grandes transformações acontecem quando passamos pelo fogo.

Quem não passa pelo fogo fica do mesmo jeito a vida inteira. São pessoas de uma mesmice e uma dureza assombrosas. Só que elas não percebem. Acham que o seu jeito de ser é o melhor jeito de ser.

Mas, de repente, vem o fogo. O fogo é quando a vida nos lança numa situação que nunca imaginamos. Dor. Pode ser fogo de fora: perder um amor, perder um filho, o pai, ficar doente, perder o emprego, ficar pobre. Pode ser fogo de dentro: pânico, medo, ansiedade, depressão - sofrimentos cujas causas ignoramos.

Há sempre o recurso do remédio. Apagar o fogo. Sem fogo o sofrimento diminui. E com isso a possibilidade da grande transformação.

Imagino que a pobre pipoca, fechada dentro da panela, lá dentro ficando cada vez mais quente, pensa que sua hora chegou: vai morrer. Dentro de sua casca dura, fechada em si mesmo.

Ela não pode imaginar destino diferente. Não pode imaginar a transformação que

está sendo

preparada. A pipoca não imagina aquilo de que ela é capaz.

Aí, sem aviso prévio, pelo poder do fogo a grande transformação acontece:

BUM! - e ela aparece como uma outra coisa completamente diferente que ela mesma nunca havia sonhado.

Bom, mas ainda temos o piruá que é o milho de pipoca que se recusa estourar.

São aquelas pessoas que, por mais que o fogo es quente se recusam a mudar.

Elas acham que não pode existir coisa mais maravilhosa do que o jeito delas

serem. A sua presunção e o medo são a dura casca de milho que não estoura.

O destino delas é triste. Ficarão duras a vida inteira. Não vão se transformar na

flor branca e macia. Não vão dar alegria para ninguém. Terminado o estouro

alegre da pipoca, no fundo da panela ficam os piruás que não servem para nada.

Seu destino é o lixo...

(do livro "O Amor que acende a lua" – Rubem Alves Editora Papyrus)

## ANEXO 9



Um conto infantil (ou nem tanto)

Os três astronautas

Umberto Eco

Esta é uma fábula de hoje para as suas crianças. Ou talvez não. É para vocês. De qualquer maneira, façam a prova de contá-la a eles. Talvez reconheçam sua própria linguagem do futuro, e a contarão a vocês.

“Era uma vez a Terra. E era uma vez Marte. Estavam muito longe um do outro, no meio do céu, e ao redor havia milhões de planetas e galáxias.

Os homens que habitavam a Terra queriam chegar a Marte e aos outros planetas, mas eles estavam muito longe! De qualquer maneira, começaram a trabalhar. Primeiro lançaram satélites que giravam dois dias ao redor da Terra e logo regressavam. Depois lançaram foguetes que davam voltas ao redor da Terra, mas, ao invés de regressar, ao final fugiam da atração terrestre e partiam para o espaço infinito.

No começo, nos foguetes, colocaram cachorros, mas os cachorros não sabiam falar, e através do rádio transmitiam só au, au. E os homens não podiam entender o que tinham visto nem onde tinham chegado.

Ao final encontraram homens valentes que quiseram ser astronautas. O astronauta era assim denominado porque partia para explorar os astros no cosmos, que dizer, o espaço infinito, com os planetas, as galáxias e tudo o que nos rodela. Os astronautas, ao partirem, ignoravam se poderiam regressar. Queriam conquistar as estrelas para que um dia todos pudessem viajar de um planeta a outro, porque a Terra havia se tornado muito pequena e os homens cresciam diariamente.

Um belo dia partiram da Terra, saindo de três pontos diferentes, três foguetes. No primeiro ia um americano, que assobiava muito alegre um trecho de jazz. No segundo ia um russo, que cantava com uma voz grave: 'Volga, Volga'. No terceiro ia um negro que sorria feliz, com os dentes muito brancos em sua cara negra. De fato, naqueles tempos, os habitantes da África, que finalmente eram livres, tinham se demonstrado tão hábeis quanto os brancos para construir cidades, máquinas e, naturalmente, para ser cosmonautas.

Os três queriam chegar primeiro a Marte para demonstrar quem era o mais valente. O americano, com efeito, não gostava do russo e o russo não gostava do americano. E tudo porque o americano para dizer bom dia dizia "how do you do" e o russo dizia "ZGF'ABCTBYUTGE". Por isso não se compreendiam e se achavam diferentes. Os dois, além do mais, não queriam saber do negro porque ele tinha uma cor diferente. Por isso não se compreendiam. Como os três astronautas eram muito valentes, chegaram a Marte quase ao mesmo tempo.

Chegou a noite. Havia em torno deles um silêncio esquisito, e a Terra brilhava no céu como se fosse uma estrela longínqua.

Os astronautas se sentiam tristes e perdidos e o americano, no escuro, chamou a mãe dele.

Disse: "Mamie"

E o russo disse: "Mama"

E o negro disse: "Mbamba".

Mas logo compreenderam que estavam dizendo a mesma coisa e que tinham os mesmos sentimentos. Foi assim que sorriram entre si, aproximaram-se, juntos acenderam um bom foguinho, e cada um cantou canções de seu país. Então armaram-se de coragem e, enquanto esperavam o amanhecer, aprenderam a conhecer-se.

Por fim, fez-se o dia. Fazia muito frio. De repente, de um grupinho de árvores saiu um marciano. Era realmente horrível vê-lo! Era todo verde, tinha duas antenas no lugar das orelhas, uma tromba e seis braços.

Olhou para eles e disse: "GRRRR!"

Em seu idioma queria dizer: "Mãezinha querida! Quem são esses seres tão

horríveis?”

Mas os terráqueos não o compreenderam e pensaram que seu grito era um rugido de guerra. Foi assim que decidiram matá-lo com seus desintegradores atômicos.

Mas de repente, no meio do enorme frio do amanhecer, um passarinho marciano, que evidentemente tinha fugido do ninho, caiu no chão tremendo de frio e medo. Piava desesperado, mais ou menos como um passarinho terráqueo. Dava muita pena. O americano, o russo e o negro olharam para ele e não puderam conter uma lágrima de compaixão.

Nesse momento, aconteceu algo muito esquisito. Também o marciano aproximou-se do passarinho, olhou para ele e deixou escapar dois fios de fumaça da tromba. E os terráqueos, naquele instante, compreenderam que o marcianinho estava chorando, a sua maneira, como choram os marcianos.

Depois viram que se inclinava sobre o passarinho e o carregava entre seus seis braços tratando de aquecê-lo.

O negro, que em outros tempos tinha sido perseguido porque tinha pele negra e por isso mesmo sabia como são as coisas, disse a seus dois amigos terráqueos: “Vocês viram? Pensávamos que este monstro era diferente de nós, mas ele também ama os animais, sabe comover-se, tem um coração e sem dúvida um cérebro! Vocês ainda pensam que temos que matá-lo?” Não era necessário fazer tal pergunta.

Os terráqueos já haviam aprendido a lição. Duas pessoas serem diferentes não significa que elas devam ser inimigas. Portanto, aproximaram-se do marciano e estenderam a mão. E ele, que tinha seis, deu a mão aos três ao mesmo tempo, enquanto fazia gestos de cumprimentos com as mãos que ficavam livres.

E apontando para a Terra, distante no céu, fez entender que desejava viajar até lá, para conhecer outros habitantes e estudar junto com eles a forma de fundar uma grande república espacial na qual todos se amassem e estivessem de acordo. Os terráqueos disseram que sim entusiasmados. Haviam compreendido que, tanto na Terra como em outros planetas, cada um tem seus próprios costumes, sendo necessário somente compreender-se mutuamente.”

## ANEXO 10

Tânia,

Aí vai a mensagem que você pediu a Oswald. Espero que tenham muito sucesso neste trabalho, que parece ser muito bonito.

Um abraço

Madalena Salles

Pessoal,

Estou muito honrado com a escolha da minha canção. Espero que ela possa lhes dar um pouco da esperança com que a compus. Ela veio na minha cabeça assoviando na rua, num daqueles momentos em que a gente, deliciosamente, não pensa em nada. Ela fala no sonho, em se apostar nele. O tema não é original, até porque é comum e eterno. A música não é original, não pretende ser, até porque é apenas uma canção pra se assoviar na rua. Mas se por um único segundo deu alegria e esperança para alguém, e se por um segundo incentivou alguém a ousar ser feliz, ela faz valer a pena não só aquele momento em que a compus, mas toda a minha vida de pequeno poeta.

Obrigado pela felicidade, boa sorte

Oswaldo Montenegro

## ANEXO 11



Viva Melhor!

Faça como os passarinhos e comece o dia cantando. A música é alimento para o espírito. Cante qualquer coisa, cante desafinado, mas cante! Cantar dilata os pulmões e abre a alma para tudo de bom que a vida tem a oferecer. Se insistir em não cantar, ao menos ouça muita música e deixe-se absorver por ela.

Ria da vida, ria dos problemas, ria de você mesmo. A gente começa a ser feliz quando é capaz de rir da gente mesmo. Ria das coisas boas que lhe acontecem, ria das besteiras que você já fez. Ria abertamente para que todos possam se contagiar com a sua alegria.

Não se deixe abater pelos problemas. Se você procurar se convencer de que está bem, vai acabar acreditando que realmente está, e quando menos perceber vai se sentir realmente bem.

O bom humor, assim como o mau humor, é contagiante. Qual deles você escolhe?

Se você estiver bem-humorado, as pessoas ao seu redor também ficarão e isso lhe dará mais força.

Leia coisas positivas. Leia bons livros e poesia, pois a poesia é a arte de aceitar a alma. Leia romances, leia a Bíblia, histórias de amor ou qualquer coisa que faça reavivar seus sentimentos mais íntimos e puros.

Pratique algum esporte. O peso da cabeça é muito grande e tem de ser contrabalançado com alguma coisa! Você certamente vai se sentir bem disposto, mais animado e mais jovem.

Encare suas obrigações com satisfação. É maravilhoso quando se gosta do que faz; ponha amor em tudo que está ao seu alcance. Desde que você se proponha a fazer alguma coisa, mergulhe de cabeça!

Não viva emoções mornas, próprias de pessoas mornas. Você pode até sair arranhado, mas verá que valeu muito mais a pena. Não deixe escapar as oportunidades que a vida lhe oferece, pois elas não voltam! Não é você quem está

passando, são as oportunidades que você deixa de usufruir. Nenhuma barreira é intransponível se você estiver disposto a lutar contra ela. Se seus propósitos forem positivos, nada poderá detê-los.

Não deixe que seus problemas se acumulem, resolva-os logo. Fale, converse, explique, discuta, brigue: o que mata é o silêncio, o rancor. Exteriorize tudo, deixe que as pessoas saibam que você as estima, as ama, precisa delas, principalmente em família. Amar não é vergonha, pelo contrário, é lindo! Volte-se para as coisas puras, dedique-se à natureza. Cultive o seu interior e ele extravasará beleza por todos os poros. Não tente, faça. Você pode! E conte comigo.

J.Lourival

## ANEXO 12



## Sensibilidade

"Há alguns anos atrás, nas Olimpíadas Especiais de Seattle, nove participantes, todos com deficiência mental ou física, alinharam-se para a largada da corrida dos 100 metros rasos. Ao sinal, todos partiram, não exatamente em disparada, mas com vontade de dar o melhor de si, terminar a corrida e ganhar. Todos, com exceção de um garoto que tropeçou no asfalto, caiu rolando e começou a chorar. Os outros oito ouviram o choro. Diminuíram o passo e olharam para trás. Então eles viraram e voltaram. Todos eles. Uma das meninas, com Síndrome de Down, ajoelhou, deu um beijo no garoto e disse: 'Pronto, agora vai sarar'. E todos os nove competidores deram os braços e andaram juntos até a linha de chegada. O estádio inteiro levantou e os aplausos duraram muitos minutos. E as pessoas que ali estavam continuam repetindo esta história até hoje.

Talvez os atletas fossem deficientes mentais... Mas, com certeza não eram deficientes de sensibilidade. Por que? Porque, lá no fundo, todos nós sabemos que o que importa nesta vida não é ganhar sozinho. O que importa nesta vida é ajudar os outros a vencer, mesmo que isso signifique diminuir o passo e mudar de curso."

## GLOSSÁRIO

Anóxia Neonatal - palavra utilizada para vários eventos médicos, significa a diminuição ou insuficiência de oxigenação do sangue para suprir as exigências metabólicas de um organismo humano vivo, especialmente no cérebro.

Hemiplegia - "paralisia" de um lado do corpo, freqüentemente causada por uma lesão ou distúrbio cerebral.

Na hemiplegia espástica, são observadas alterações do movimento em um lado do corpo, como por exemplo, perna e braço esquerdos. As causas mais freqüentes são alguns tipos de malformação cerebral, acidentes vasculares ocorridos ainda na vida intra-uterina e traumatismos crânio-encefálicos. As crianças com este tipo de envolvimento apresentam bom prognóstico motor e adquirem marcha independente. Algumas apresentam um tipo de distúrbio sensorial que impede ou dificulta o reconhecimento de formas e texturas com a mão do lado da hemiplegia. Estas crianças têm muito mais dificuldade para usar a mão.

Paraparesia Espástica - trata-se de distúrbio degenerativo hereditário, levando à rigidez da marcha com episódios de espamos.

Paraplegia - paralisia flácida ou espástica dos dois membros inferiores.

Normalmente é consecutiva a lesões da medula espinhal ou a lesões cerebrais.

Quadriparesia Espástica - também denominada de tetraparesia, é o amortecimento apresentado nos quatro membros, com episódios de espamos. As crianças com envolvimento dos braços, das pernas, tronco e cabeça (envolvimento total) têm tetraplegia espástica e são mais dependentes da ajuda de outras pessoas para a alimentação, higiene e locomoção. A tetraplegia está geralmente relacionada com problemas que determinam sofrimento cerebral difuso grave (infecções, hipóxia e traumas) ou com malformações cerebrais graves.

Esta condição é definida como paralisia cerebral com movimentos involuntários forma coreoatetósica ou distônica. O termo coreoatetose é usado para definir a associação de movimentos involuntários contínuos, uniformes e lentos (atetósicos) e rápidos, arrítmicos e de início súbito (coreicos). A criança com PC tipo distônica apresenta movimentos intermitentes de torção devido à contração simultânea da musculatura agonista e antagonista, muitas vezes acometendo somente um lado do corpo.

Síndrome de Down - causada por uma aberração cromossômica microscopicamente demonstrável, é caracterizada por história natural e aspectos fenotípicos bem definidos. É causada pela ocorrência de três (trissomia) cromossomos 21, na sua totalidade ou de uma porção fundamental dele.

Síndrome de Sotos - descrita no Uruguai em 1964, é uma desordem genética

rara que se caracteriza pelo crescimento físico excessivo durante os primeiros anos de vida, acompanhado de retardo mental moderado, atraso na coordenação motora, hipotonia e deterioração da fala. Crianças com essa síndrome tendem a ser grandes ao nascer, mas com o desenvolvimento tornam-se mais altas, mais pesadas e apresentam macrocefalia. Esta síndrome é de ocorrência global, não tendo relação com grupos étnicos. É de baixa incidência, prevalecendo nos indivíduos de sexo masculino. A síndrome de Sotos ou gigantismo cerebral é caracterizada por macrocefalia, hipercrescimento, dismorfias faciais típicas, deficiência mental e alterações do sistema nervoso central. Malformações cardíacas podem estar presentes.

Tetraplegia Córeo-Atetóide - Quando a lesão está localizada nas áreas que modificam ou regulam o movimento, trato extrapiramidal, a criança apresenta movimentos involuntários, movimentos que estão fora de seu controle e os movimentos voluntários estão prejudicados.

Tetraplegia Espástica Atetóica - quando a lesão está localizada na área responsável pelo início dos movimentos voluntários, trato piramidal, o tônus muscular é aumentado, isto é, os músculos são tensos e os reflexos tendinosos são exacerbados. Esta condição é chamada de paralisia cerebral espástica.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRANCHES, Cristina (Org.). Inclusão dá trabalho. Belo Horizonte: Armazém de Idéias, 2000.

ALVES, Rubem. Entre a ciência e a sapiência - o dilema da educação. São Paulo: Edições Loyola, 1999.

ARAÚJO, U.F.; AQUINO, J.G. Os direitos humanos na sala de aula: a ética como tema transversal. São Paulo: Editora Moderna, 2001.

ASSEMBLÉIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS Programa de ação mundial para as pessoas com deficiência – 03 de dezembro de 1982.

BEYER, Hugo Otto Paradigmas em educação (especial) e a prática da avaliação de alunos com necessidades educacionais especiais. In: MARQUEZINE, M.C.et al (Orgs.) Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial III. Londrina: Editora UEL, 2001. p.205-211.

BOFF, Leonardo A águia e a galinha - uma metáfora da condição humana. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1997.

BRANDÃO, Z.(Org.) A crise dos paradigmas e a educação. Coleção Questões da nossa época, volume 35. São Paulo: Editora Cortez, 1994.

BRASIL Constituição da República Federativa do Brasil. 18ª edição atualizada e ampliada. São Paulo: Editora Saraiva, 1998.

**BRASIL** Lei de Diretrizes e Bases para o Ensino de 1º e 2º graus -Lei nº 5.692 de 11 de agosto de 1971. **Rio de Janeiro: Editora Aurora Limitada, 1971.**

**BRASIL** Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996. **São Paulo: Editora do Brasil, 1996.**

**BRASIL MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DESPORTO** Programa de capacitação de Recursos Humanos do Ensino Fundamental - **deficiência mental Projeto Nordeste. Série Atualidades Pedagógicas, volume 3. Brasília: SEESP, 1997.**

**BRASIL MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DESPORTO** Direito à Educação: subsídios para a gestão dos sistemas educacionais - **orientações gerais e marcos legais. Brasília: SEESP, 2004.**

**BRASIL MINISTÉRIO DO TRABALHO** Plano Nacional de Qualificação do trabalhador: educação e trabalho - **um projeto para jovens e adultos de baixa escolaridade. Série Cadernos Temáticos 1. Brasília: SEFOR, 1998.**

-----Plano Nacional de Qualificação do Trabalhador: **trabalho e empregabilidade. Série Cadernos Temáticos 2. Brasília: SEFOR, 1998.**

**BRASIL** Plano Nacional de Educação(PNE). **Apresentação Vital Didonet. Brasília: Editora Planos, 2000.**

**BRASIL Secretaria de Educação Fundamental** Parâmetros Curriculares Nacionais: **apresentação dos temas transversais,ética. Secretaria de Educação Fundamental – Brasília: MEC/SEF, 1997.**

**BRECHIN,A.;SWAIN,J.** Cambio de relaciones - **compartir los planes de acción com las personas com discapacidades entelectuales. Colección Diseños de Integración. Barcelona: Ediciones Milan /Fundació Catalana Síndrome de Down, edição original 1987.**

**BUENO, J.G.S.** Educação Especial Brasileira - **integração/segregação do aluno diferente. São Paulo: EDUC, 1993.**

CANDAU, V. e outros Oficinas pedagógicas de direitos humanos. Petrópolis: Editora Vozes, 1999.

CANDAU,V.M.;SACAVINO, SUSANA (org.) Educar em direitos humanos - construir democracia. Rio de Janeiro: DP&A Editora, 2000.

CANZIANI, Maria de Lourdes B. Educação Especial - visão de um processo dinâmico e integrado. Curitiba: EDUCA, 1985.

CARVALHO, Rosita E. Educação Inclusiva com os pingos nos is **Porto Alegre:** Editora Mediação, 2004.

CHAMBERLAIN, N.H.; MOSS, D.H. Os três "r" para retardado (repetição, relaxação e rotina)- um programa para o ensino da criança retardada no lar. São Paulo: APAE, 1973.

COLLARES,C.A.L.; MOYSES,M.A.A.- Educação ou saúde ? EducaçãoxSaúde ? Educação e saúde !in: **Cadernos CEDES:** Fracasso escolar- uma questão médica ? São Paulo: Editora Cortez, 1985.

COMPARATO, Fábio Konder A afirmação histórica dos Direitos Humanos 2. ed. revista e ampliada São Paulo: Editora Saraiva, 2001.

CORRER, Rinaldo Deficiência e inclusão social **Bauru:** EDUSC, 2003.

CUNHA, B.C Modos e maneiras 5. ed. São Paulo: Evoluir, 2000.

CRUZ, C.; RIBEIRO, U. Metodologia Científica Rio de Janeiro: Axcel Books do Brasil Editora, 2003.

D'ANTINO, M.E.F. A máscara e o rosto da instituição especializada São Paulo: Editora Memnon, 1998.

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA E LINHA DE AÇÃO - sobre necessidades

educativas especiais 2. ed. Brasília: CORDE, 1997.

DECLARAÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS : Carta das Nações Unidas Bauru: EDIPRO, 1993.

DEMO, P. Pesquisa - princípio científico e educativo. São Paulo: Cortez Editora/Editora Autores Associados, 1990.

----- Participação é conquista. São Paulo: Cortez Editora, 1996.

SCOREL, S. Vidas ao léu - trajetórias da exclusão social. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

ESPAÇOS DE INCLUSÃO Programa Salto para o Futuro/TV Escola, 2002

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES Manual da Coordenadoria de Autodefensoria. Brasília, sem data.

FERREIRA, Maria Elisa Caputo; GUIMARÃES, Marly Educação Inclusiva. Rio de Janeiro: DP&A Editora, 2003.

FERREIRA, Maria Elisa Caputo Novos paradigmas em educação - integração ou inclusão? Do que estamos falando? Disponível em <<http://www.ufop.br/ichs/conifes/anias/EDU/edu2106.htm>> Acesso em 31 jan. 2005

FONSECA, Vitor da Educação Especial. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

FREIRE, PAULO Política e Educação. Coleção Questões da nossa época São Paulo: Cortez Editora, 1993.

GADOTTI, Moacir História das idéias pedagógicas. São Paulo: Editora Ática, 1995.

GAMBI, Franco História da Pedagogia. São Paulo: Editora UNESP, 1999.

GHIRALDELLI JR., Paulo História da Educação. 2. ed. revista São Paulo: Cortez Editora, 1994.

GIL, Antonio Carlos Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: Editora Atlas S.A., 2002.

GIRARDET, S.; ROSADO, P. Os camelos e o dromedário. Série Violência, não! São Paulo: Editora Scipione, 2000.

GLAT, R. Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: Livraria Agir Editora, 1989.

GOFFMAN, Erving Estigma - notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A., 1988.

-----Manicômios, prisões e conventos. 7. ed., São Paulo: Editora Perspectiva, 2003.

GREIVE, B.T. Um dia "daqueles" - uma lição de vida para levantar o seu astral. Rio de Janeiro: Editora Sextante, 2001.

GUERRA, J.A. Deficientes e direitos sociais. Disponível em [www.mdbrasil.com.br/usuarios/staconi/deficientesedireitossociais.htm](http://www.mdbrasil.com.br/usuarios/staconi/deficientesedireitossociais.htm) Acesso em 17 jan.2006.

HAGUETTE, T.M. Metodologia qualitativa na sociologia. pg. 107- 170 Rio de Janeiro: Editora Petrópolis, 1992.

HATT, M; HARRIS, P. Know your rights! Working and the Americans with

Disabilities Act (ADA).Disponível em:<<http://thechp.syr.edu/lawman.htm>.>  
Acesso em 10 set. 2004.

HEER, S. & SCHUSTER-HERR,R. Advocacy and mental handicap – International League of Societies for Persons with Mental Handicap, 1984.

INSTITUTO CUBANO DEL LIBRO La educacion em revolucion, discursos de Fidel Castro. 2. impresión, Cuba: La Habana, 1976.

JANNUZZI, Gilberta A luta pela educação do deficiente mental no Brasil. São Paulo: Editora Autores Associados, 1985.

-----A educação do deficiente no Brasil - dos primórdios ao início do século XXI. São Paulo: Editora Autores Associados, 2004

LIMA, A.A. Os direitos do homem e o homem sem direitos. Petrópolis: Editora Vozes, 1999.

LOURENÇO, R.B.M.R. *Televisão, cultura de massa, educação e cidadania.* in: MARTINS, J.P.; CASTELLANO, E.G.(Orgs.) Educação para a cidadania. São Carlos: EDUFSCAR e EDUNICEP, 2003.

KENNEDY, Michael Self-determination. Disponível em: <<http://thechp.syr.edu/mikeself.htm>>. Acesso em 10 set. 2004.

KENNEDY,M; KILLIUS,P. Self-advocacy:speaking for yourself. Disponível em: <<http://techp.syr.edu/saspeak.htm>.> Acesso em 10 set. 2004.

KLEIN, J. Ayudar a las personas com discapacidad a vivir em um hogar próprio. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2000.

KUHN, Thomas S. A estrutura das revoluções científicas. 9.ed.,São Paulo, Perspectiva, 2005.

LÜDKE, M. & ANDRÉ, M.E.D.A Pesquisa em educação-abordagens qualitativas. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária Ltda., 1986.

LUZURIAGA, L. História da educação e da pedagogia. **Coleção Atualidades pedagógicas vol. 59. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1987.**

MACHADO, H.I.P. Formas contemporâneas de negociação com a depredação. in: **Caderno CEDES 47 - Na mira da violência: a escola e seus agentes Campinas: CEDES, 1998.**

MARCONI, M.A. Metodologia científica para o curso de Direito. **São Paulo: Atlas, 2000.**

MAZZOTTA, Marcos J.S. Educação Especial no Brasil - **história e políticas públicas. São Paulo: Cortez Editora, 1996.**

----- Educação Escolar-comum ou especial? **São Paulo: Livraria Pioneira Editora, 1986.**

MENDES,E.G. (2002). Formação profissional: **construindo a concepção de deficiência.** In M.C. MARQUEZINE, M.A. ALMEIDA, E.D.O. TANAKA (Org.) **Perspectivas Multidisciplinares de Educação Especial II.** pp: 53-64. Londrina: Editora da UEL. 2002.

-----Evolução histórica da concepção científica de deficiência mental. In: **GOYOS, C. et al (orgs.) Temas em educação Especial p.119-136 São Carlos: EDUFSCar, 1996**

MICHAELIS **Moderno Dicionário da Língua Portuguesa. São Paulo: Companhia Melhoramentos, 1998.**

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

MOCHCOVITCH, L.G. Gramsci e a escola. **Série Princípios, 3. ed., São Paulo: Editora Ática, 1992.**

MORIN, Edgar **Os sete saberes necessários à educação do futuro. São Paulo:**

Cortez Editora, 2001.

NEVES, T.R.L. Movimentos Sociais, auto-advocacia e educação para a cidadania de pessoas com deficiência mental. **Dissertação de Mestrado em Educação Especial, Programa de Pós-graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, 2000.**

NUNES, César Educar para a emancipação. Florianópolis: Editora Sophos, 2003.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS Normas sobre a equiparação de oportunidades para pessoas com deficiência – **Publicação da Associação de Pais e Amigos de Portadores de Deficiência da Eletropaulo e CVI-NA- Centro de Vida Independente Araci Nallin, São Paulo, 1996.**

OS DIREITOS DA CRIANÇA adaptação do texto da Declaração dos Direitos da Criança proclamada pela Assembléia Geral das Nações Unidas em 20 de novembro de 1959 5. ed., São Paulo: Editora Ática, 1990.

PASTORE, José Oportunidades de trabalho para portadores de deficiência. São Paulo: LTr, 2000.

PEREIRA, O. et al Educação especial-atuais desafios. Rio de Janeiro: Interamericana, 1980.

PICCHI, M.B. Parceiros da inclusão escolar. São Paulo: Arte e Ciência, 2002.

PINSKY, J. & Pinsky, C.B. História da cidadania. São Paulo: Editora Contexto, 2003

PINTO, Carla Empowerment: uma prática de serviço social. in *Política Social* – 1998, Lisboa, ISCSP, p. 247-264

PROCOTTE, Arlete O excepcional. Livrarias Ghignone Editora, sem data.

RESENDE, E. Cidadania - o remédio para as doenças culturais brasileiras. São Paulo: Summus Editorial, 1992.

ROBERT, CINTHIA O direito do deficiente. Série Direitos Especiais Rio de Janeiro: Editora Lúmen Júris, 1999.

ROMANELLI, Otaíza de Oliveira História da Educação no Brasil (1930/1973). 6. ed., Petrópolis: Editora Vozes, 1984.

ROTH, Otavio Duas dúzias de coisinhas à toa que deixam a gente feliz. 8.ed. São Paulo: Editora Ática, 2000

SANTOS, J.C.; GAMBOA, S.S. Pesquisa educacional: quantidade-qualidade. 4.ed. São Paulo: Cortez Editora, 1995.

SANTOS JÚNIOR, B. e outros Direitos humanos - um debate necessário. São Paulo: Editora Brasiliense, 1988.

SASSAKI, R.K. Inclusão - construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: Editora WVA, 1997.

SATOW, S.H. Paralisado cerebral: construção da identidade na exclusão. 2.ed. revista e ampliada. Taubaté: Cabral Editora Universitária, 2000.

SAVIANI, Dermeval Da nova LDB ao Plano Nacional de Educação: por uma outra política educacional. 2. ed. revista São Paulo: Editora Autores Associados, 1999.

Self-Advocacy-Steps you can take to help you be a successful student, Disponível em <http://das.kucrl.org/iam/studentedv.html>> Acesso em 31 ago. 2005.

SENAC RIO Sem limite - inclusão de portadores de deficiência no mercado de trabalho. Rio de Janeiro: SENAC, 2002.

SEVERINO, A.J. et al Dermeval Saviani e a educação brasileira - o simpósio de

Marília. São Paulo: Cortez Editora, 1994.

SHEPHERD, L. Introduction to self-advocacy. Disponível em <<http://www.pai-ca.org/pubs/507001.htm>>. Acesso em 10 set. 2004.

SHOULTZ, B. The self-advocacy movement Disponível em: <<http://samove.htm>>. Acesso em 12 jul. 1999.

-----More thoughts on self advocacy: the movement, the group, and the individual. Disponível em:<<http://soeweb.syr.edu/thechp/moretho.htm>>. Acesso em 10 set. 2004

SILVA, M.D.M. Empowerment: possíveis estratégias da prática profissional em direção à cidadania activa – capítulo II da Dissertação de Mestrado em Serviço Social “Serviço autárquico e cidadania: a experiência da região centro”, Lisboa, ILSSL, 1998.

SILVA, O.M. A epopéia ignorada – a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. São Paulo: CEDAS, 1986.

SILVA, S. e VIZIM, M.(orgs.) Educação especial:múltiplas leituras e diferentes significados. Campinas: Mercado das Letras/ALB, 2001.

----- Políticas Públicas: educação, tecnologias e pessoas com deficiência. Campinas: Mercado das Letras/ALB, 2003.

SKLIAR, M. Abordagens sócio-antropológicas em educação Especial. In: SKLIAR, M.(org.) Educação e Exclusão - abordagens sócio-antropológicas em educação especial. 2. ed., Porto Alegre: Editora Mediação, 1997 p. 8-20.

SOARES, M.B. Letrar é mais que alfabetizar. Disponível em:<<http://intervox.nce.ufrj.br>>. Acesso em 18 jan. 2006.

SOUZA, Ângela M.C.(org.) A criança especial - temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: Roca, 2003.

THIOLLENT, M. Metodologia da pesquisa ação. 10.ed. São Paulo: Cortez Editores, 2000.

TODOS TEMOS DIREITOS São Paulo: Editora Ática, 2001.

VEIGA NETO (org.) Crítica pós-estruturalista e educação. pg. 109-157 Porto Alegre: Editora Sulina, 1995.

WILLIAMS, P. & SHOULTZ, B. We can speak for ourselves. Londres: Souvenir Press, 1982.