

Vivências de empoderamento e autoadvocacia de pessoas com deficiência: um estudo no Brasil e no Canadá

Experiences of empowerment and self-advocacy in people with disabilities: A study in Brazil and Canada

Taísa Caldas Dantas¹
Universidade Federal da Paraíba
taisa.cd@gmail.com

Resumo: Este artigo tem como objetivo analisar, pela ótica dos Direitos Humanos, experiências individuais, sistemas (leis, políticas, diretrizes) e atitudes sociais que colaboram (ou não) para o processo de empoderamento e autoadvocacia na vida de pessoas com deficiência no Brasil e no Canadá. Para isso, foi desenvolvido um estudo que parte da seguinte problemática: *qual a realidade político-legal e sociocultural do Brasil e do Canadá que contribui para a garantia dos Direitos Humanos relacionados com as experiências de empoderamento e autoadvocacia de pessoas com deficiência?* Por meio de uma abordagem qualitativa, adotei os Estudos Culturais como campo de análise e foram realizadas entrevistas com pessoas com deficiência de diferentes regiões brasileiras e do Canadá. As experiências relatadas no Canadá e no Brasil evidenciam que a aquisição do empoderamento e da autoadvocacia é inerente ao sujeito e a sua história de vida, seja em relações mais positivas ou em relações opressoras e de exclusão.

Palavras-chave: autoadvocacia, empoderamento, pessoa com deficiência.

Abstract: This article aims to analyze, from the perspective of human rights, individual experiences, systems (laws, policies, guidelines) and social attitudes that contribute (or not) to the process of empowerment and self-advocacy in the lives of people with disabilities in Brazil and Canada. For this, we developed a study that starts off from the following question: *what is the political-legal and socio-cultural reality of Brazil and Canada that contributes to the guarantee of human rights related to experiences of empowerment and self-advocacy of people with disabilities?* Through a qualitative approach, we adopted cultural studies as a field of analysis, and interviews were conducted with people with disabilities in different regions of Brazil and Canada. Both experiences showed that the acquisition of empowerment and self-advocacy is inherent to the subject and his life story, both in more positive relationships and oppressive and excluding ones.

Keywords: self-advocacy, empowerment, people with disabilities.

¹ Universidade Federal da Paraíba, Cidade Universitária, s/n, Castelo Branco III, 58051-085, João Pessoa, PB, Brasil.

Introdução

Os fenômenos que atravessam a questão das pessoas com deficiência são amplos e complexos, necessitando de estudos que contribuam para um maior entendimento sobre as condições ideais em termos de experiências individuais, sistemas (leis, políticas, diretrizes) e atitudes sociais que colaboram (ou não) para uma vida com garantias de Direitos Humanos, sobretudo relacionados às experiências de empoderamento e autoadvocacia.

Pensando assim, foram selecionadas experiências investigativas ocorridas em dois países distintos – Brasil e Canadá –, considerando seus modelos político, econômico, educacional e cultural. O Canadá por destacar-se como um país com qualidade de vida, devido ao padrão econômico desenvolvido, e por ser uma sociedade industrial consolidada, de alta tecnologia, com vastas dimensões territoriais.

O Brasil, também caracterizado por sua extensão territorial, assim como pela diversidade cultural, ocupa o 7º lugar no *ranking* das maiores economias do mundo (Brasil, 2012), mas apresenta uma má distribuição de renda, o que afeta a maioria da população, que carece de serviços básicos como saúde, moradia e educação.

A desigualdade e pobreza geradas por essa situação brasileira estão intimamente relacionadas com a exclusão social, como aponta o Relatório Mundial da Saúde (OMS, 2011), que relaciona qualidade de vida, pobreza e deficiência. Os dados contidos neste Relatório indicam que as pessoas com deficiência estão numa faixa de pobreza maior que a população sem deficiência. Em geral, seus lares apresentam condições sub-humanas, reforçadas pelo desemprego, falta de acesso à alimentação, saneamento básico, serviços de saúde e educação.

Dessa forma, pode-se dizer que, potencialmente, as pessoas com deficiência que residem no Brasil são mais vulneráveis se comparadas às pessoas com deficiência que vivem no Canadá, onde os direitos humanos são mais preservados.

No entanto, as reivindicações em favor dos Direitos Humanos (DH) põe à mostra a necessidade de as pessoas com deficiência assumirem o caráter protagonista na sociedade, considerando não só os aspectos objetivos, mas os subjetivos que envolvem a deficiência, e a relação entre eles.

Por isso, mesmo com um panorama brasileiro desfavorável, o argumento central da pesquisa, que deu base para este artigo, foi o de que os DH são consolidados por meio da construção de um processo de empoderamento e de vivência da autoadvocacia, independente de sistemas políticos, legislativos ou culturais, embora estes sejam

intrínsecos à história de vida dos sujeitos e das relações que são travadas em seu cotidiano.

Assim, estipulei como objetivo principal analisar, pela ótica dos DH, experiências individuais, sistemas (leis, políticas, diretrizes) e atitudes sociais que colaboram (ou não) para o processo de empoderamento e autoadvocacia na vida de pessoas com deficiência em distintos contextos, partindo da seguinte problemática: *qual a realidade político-legal e sociocultural do Brasil e do Canadá que contribui (ou não) para a efetivação dos Direitos Humanos de pessoas com deficiência, relacionados às experiências de empoderamento e autoadvocacia?*

Empoderamento e Autoadvocacia: construindo conceitos

As discussões sobre o conceito de empoderamento surgiram nos anos 1950 e 1960, a partir do movimento negro nos EUA em luta pelos direitos civis e igualdade social. O conceito de empoderamento também estava intrinsecamente relacionado às teorias e práticas disseminadas na segunda onda do feminismo. Mais tarde, já no final do século XX, o conceito de empoderamento foi incorporado ao movimento internacional de pessoas com deficiência (Beresford, 2013).

Dessas lutas, foram sendo construídas diferentes perspectivas ideológicas sobre o conceito de empoderamento. Para fins desta pesquisa, o empoderamento foi adotado enquanto um conceito articulado à autoadvocacia. A partir dele, as pessoas com deficiência aprendem sobre a história de seu grupo social, sua história de vida e seus direitos, e adquirem competências de expressão, reivindicação, participação, comunicação e liderança na sua própria vida, nas instituições educacionais e nos diferentes espaços sociais. O empoderamento pode ser visto, portanto, como um conceito-chave para a obtenção de poder pessoal-coletivo de uma educação libertadora e conscientizadora (Freire, 1970; Beresford, 2013), em que o grupo de pessoas com deficiência torna-se apropriado de si ao ponto de questionar a normalidade, a legitimidade do tratamento inferiorizado e a cultura que o incapacita.

Já a autoadvocacia, uma característica fundamental para o empoderamento, é conceituada por Beresford (2013) como uma proposta filosófica, científica e social, com o objetivo de romper com o ciclo de desempoderamento que circunda a vida das pessoas com deficiência e “revela a possibilidade de qualquer indivíduo ser advogado de si mesmo” (Soares, 2010, p. 15). Pode ser vista como uma filosofia de vida que visa resgatar o valor que as pessoas com deficiência possuem como seres humanos e fazê-las autoras de suas próprias his-

tórias. Esse movimento torna audíveis as vozes dessas pessoas, que permaneceram emudecidas por um longo tempo, dando-lhes a oportunidade de viverem de forma autônoma (Garner e Sandow, 1995; Glat, 2004; Neves, 2005; Dantas, 2011).

Embora seja difícil determinar quando o movimento de autoadvocacia começou oficialmente, pode-se dizer que ele foi formalmente reconhecido e definido por pessoas com deficiência na Europa durante a década de 1960 e início dos anos 1970. A ênfase na normalização e desinstitucionalização, na década de 1970, e os movimentos de auto-ajuda e vida independente, de 1980 (Wehmeyer *et al.*, 1998), estimularam o desenvolvimento do movimento de autoadvocacia para pessoas com deficiência.

A autoadvocacia, como um movimento de direitos civis para pessoas com deficiência, possui suas raízes no movimento *People First* (Williams e Shoultz, 1982), organização desse gênero pioneira no mundo. O *People First*, cuja tradução significa “pessoas em primeiro lugar”, nasceu da insatisfação de pessoas com deficiência intelectual sobre a ideia de valorização da deficiência acima das características pessoais, e se construiu sobre a filosofia de que os sujeitos existem antes de suas deficiências ou qualquer outra condição.

Em termos conceituais, a autoadvocacia não é passível de uma única definição, uma vez que ela remete a vários significados e tem crescido em complexidade ao longo dos anos. Williams e Shoultz (1982, p. 159) indicam que “a autoadvocacia diz respeito a falar ou agir por si mesmo. Significa escolher o que é melhor para você e assumir a responsabilidade de consegui-lo [...]”.

De acordo com a autora brasileira Rosana Glat (2004), a autoadvocacia está alicerçada em quatro diretrizes fundamentais, como mostra o Quadro 1.

Na literatura internacional, pesquisadores (Test *et al.*, 2005) também apontam elementos que caracterizam a autoadvocacia e, apesar de serem nominalmente distintos dos elementos apresentados pela autora brasileira, assemelham-se na sua filosofia e essência, como mostra o Quadro 2.

A autoadvocacia pode ocorrer em vários níveis de complexidade ao longo da vida de um indivíduo: alguém pode, com sucesso, se tornar um autoadvogado de suas próprias necessidades, ou desenvolver habilidades de autoadvocacia no nível de sistema. Isso significa que os indivíduos não precisam adquirir todos os componentes, incluindo a liderança, para serem autoadvogados.

Quadro 1. Diretrizes da autoadvocacia no Brasil.

Chart 1. Guidelines of self-advocacy in Brazil.

Aspectos	Descrição
Eliminação de rótulos	É considerada a pessoa, independente da deficiência, na busca de desconstruir o efeito limitador e discriminador da deficiência.
Identidade própria	As pessoas com deficiência são vistas como indivíduos singulares, com identidades próprias.
Autonomia e participação	Todos/as são cidadãos/ãs, e como tal possuem o direito de fazer escolhas e arcar com suas consequências.
Defesa dos direitos	As pessoas com deficiência são porta-vozes de seus direitos.

Quadro 2. Diretrizes da autoadvocacia no Canadá.

Chart 2. Guidelines of self-advocacy in Canada.

Aspectos	Descrição
Conhecimento de si	Conhecimento dos próprios interesses, preferências, pontos fortes, necessidades, estilos de aprendizagem e características de sua deficiência.
Conhecimento dos direitos	Conhecimento dos seus direitos como cidadão/ã, como um indivíduo com uma deficiência e/ou como estudante que recebe os serviços de apoio especializado na escola.
Comunicação	Comunicar de forma eficaz e assertiva, tanto desejos e vontades pessoais quanto informações na presença de outras pessoas, para negociação e/ou resolução de problemas.
Liderança	Mover-se da autoadvocacia individual para a defesa de outros, como um grupo de indivíduos com interesses comuns.

Considerarei, assim, que os conceitos de empoderamento e autoadvocacia, neste estudo, estão estritamente relacionados ao modelo social de deficiência adotado pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006). Neles, as pessoas com deficiência são vistas como pessoas que vivem em contextos sociais e, portanto, são sujeitos de direitos.

O caminho da pesquisa

Para problematizar o processo de empoderamento e autoadvocacia na vida de pessoas com deficiência residentes no Brasil e no Canadá, adotei os Estudos Culturais (EC), como campo de análise, porque considerarei que este campo permite olhar as relações entre os sujeitos e a relação do indivíduo para consigo mesmo, além da visão macro estruturalista. Nessa ótica, foi possível perceber as pessoas com deficiência dentro de arranjos culturais, representações e simbologias, além de assumir o compromisso político epistemológico de fortalecer grupos sociais oprimidos pelas classes e culturas dominantes (Escosteguy, 2001; Johnson e Silva, 2006; Hall, 2006a).

O caminho teórico-metodológico foi consentâneo, assim, com a fluidez propagada pela pós-modernidade, na busca por entender os aspectos contingenciais existentes no cruzamento da realidade objetiva e subjetiva dos sujeitos. Baseei-me na ideia de que os EC “não se configuram numa ‘disciplina’, mas numa área onde diferentes disciplinas interatuam, visando ao estudo de aspectos culturais da sociedade” (Escosteguy, 2001, p. 27). As expressões culturais estão, portanto, em contextos diversos, instituições e normas, com base em relações de poder e na história de vida de cada grupo social.

Por meio de uma abordagem fundamentalmente qualitativa (Kincheloe e McLaren, 2006; Poupert *et al.*, 2008), foi realizado:

- (a) Levantamento documental do marco político-legislativo que trata dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil e no Canadá;
- (b) Levantamento da literatura que problematiza o empoderamento e autoadvocacia, incluindo traduções de material em Língua Inglesa;
- (c) Entrevistas semiestruturadas;
- (d) Observações participantes e não participantes.

Estiveram envolvidas na pesquisa² 28 pessoas com deficiência de diversos contextos, que vivem em diferentes regiões brasileiras e do Canadá, e coordenadoras de projetos que abordam o protagonismo de pessoas

com deficiência no Canadá (Organização *People First*, em Vancouver, Ottawa, e Faculdade *Douglas College*, em Vancouver) e no Brasil (Associação *Carpe Diem*, em São Paulo, SP, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, em Brasília, DF, e Universidade Federal da Paraíba, em João Pessoa, PB).

As entrevistas semiestruturadas ocorreram entre 2011 e 2014. Foi o momento de maior contato com os/as participantes, quando foi possível explorar os aspectos até então levantados através da observação não participante. A entrevista foi realizada por meio de um roteiro semiestruturado com questões mais gerais que foram aprofundadas e ampliadas no momento da conversa.

Empoderamento e autoadvocacia nas dimensões global, local e individual: processos que se fazem e refazem num *continuum*

Nesta seção será apresentada a discussão dos dados, com foco nas categorias empoderamento e autoadvocacia nos contextos do Brasil e do Canadá, considerando as dimensões global, local e individual. Embora tenha focado essas dimensões, as análises têm em vista os modelos econômico, governamental e cultural dos dois países. O Brasil, como um país em desenvolvimento, apresenta uma maioria da população que não possui direitos básicos como educação, saúde, transporte, moradia, emprego, alimentação e saneamento básico. O Canadá, ao contrário, é considerado um país de primeiro mundo, com uma economia equilibrada e um sistema educacional que se encontra nos primeiros lugares do *ranking* mundial, e garante aos seus cidadãos uma boa qualidade de vida, com direitos básicos preservados.

Portanto, mesmo as agências internacionais determinando metas de curto, médio e longo prazos em prol da inclusão social e educacional no Brasil e no Canadá, não é possível estabelecer padrões únicos, haja vista que as políticas para as pessoas com deficiência são ressignificadas contextualmente.

Baseadas na lógica de que as pessoas com deficiência podem desenvolver experiências de empoderamento e autoadvocacia em contextos sociais distintos, seja em um lugar de opressão/limitação ou de oportunidade/mudança, apresentarei, a seguir, um panorama das semelhanças e disparidades nas realidades brasileiras e canadenses considerando três dimensões: *a dimensão global*, que envolveu as distintas realidades globais entre Brasil e Canadá; *a dimensão local*, oriundas da cultura e que

² Este artigo é um recorte de tese de Doutorado, por isso, apresentamos aqui apenas alguns achados do estudo.

favorece ou não às pessoas com deficiência a adquirirem, cotidianamente, atitudes e habilidades para o empoderamento e autoadvocacia, e a *dimensão individual*, refletida sobretudo na vivência familiar e cotidiana.

A *dimensão global* tem por finalidade compreender as realidades brasileira e canadense como parte de uma estrutura política, civil e jurídica reguladora que produz, ao mesmo tempo, exclusão e diminuição da desigualdade social. Exclui quando nega os direitos humanos às pessoas com deficiência, omitindo-se de fiscalizar, monitorar ou ignorar a efetivação dos direitos humanos; e é responsável por diminuir as desigualdades sociais, ao instituir nos discursos oficiais mecanismos de investimento em favor de uma cultura participativa e aberta à diversidade. Quanto mais o país estipula metas para diminuir a desigualdade social das pessoas com deficiência, mais oportuniza a que essas pessoas aprendam sobre seus direitos, passem a reivindicá-los e tornem-se empoderadas em seu dia a dia.

Independentemente das características de desenvolvimento de cada um, ambos os países construíram políticas de incentivos financeiros para o grupo de pessoas com deficiência. Essa é uma importante iniciativa, porque busca enfrentar a história de exclusão e invisibilidade desse grupo de pessoas (Soares, 2010), que, mesmo residindo em países desenvolvidos, encontra barreiras para exercer a autonomia e empoderamento nas diferentes áreas da vida, devido à cristalização de estereótipos, como podemos inferir dos depoimentos a seguir:

Eu morava com minha família, mas quando eu tinha oito anos descobriram minha deficiência e eu passei a viver em um *group home*, que era tipo uma escola especial. Eu não tinha escolha, nem sonhos, nem crescimento. Tudo era feito por eles (Richard, pessoa com deficiência intelectual)³.

Na verdade, eu nem fui educada pela minha família. Na minha cidade não tinha escola para mim e eu tive que morar em João Pessoa. Eu morei na instituição e, portanto, minha principal influência não foi da minha família, mas foi da instituição. Lá eu aprendi a viver e me defender (Alseni, pessoa com deficiência visual)⁴.

Apesar de, no caso de Alseni, a ida para a instituição especial ter contribuído para seu empoderamento e, conseqüentemente, para seu desenvolvimento educacional e profissional, o fato de ela ser pessoa com deficiência foi decisivo para não ter tido o direito à educação em

sua cidade, restando-lhe como única opção viver numa instituição, se quisesse ter acesso à educação.

Essa prática segregacionista em relação às pessoas com deficiência é uma norma quase universal desde as sociedades primitivas (Jannuzzi, 2004). É uma bagagem histórica que as impede de se desenvolverem nas diferentes áreas da vida (na escola, na família, nas relações afetivas, profissionais etc.), em diferentes países.

Essa concepção pode estar sendo reforçada pela adoção, em ambos os países, de características médicas, para a inclusão de pessoas com deficiência. Esse é o critério, no Brasil, para a definição da população a ser atendida pelo Atendimento Educacional Especializado (AEE) na escola regular e pelo decreto-lei de acessibilidade (nº 5296/04); e, no Canadá, para a inclusão nos programas de amparo financeiro e os *Group Home*.

As experiências de Francisco e de John, ambos com deficiência intelectual, ilustram essa situação de estereótipo:

Eu tinha feito um curso profissionalizante na APAE, que nos ensinava como agir e se comportar em um ambiente de trabalho, e quando eu aprendi isso tudo (que durou três meses), *eles disseram* que eu estava pronto pra trabalhar (Francisco, pessoa com deficiência intelectual)⁵.

Na *high school* eu me sentia tipo por fora, eu não me sentia parte da escola porque eu não podia fazer muitos esportes que os outros alunos faziam, como aulas de educação física também. Eu tinha que ficar fazendo tarefa de casa ou alguma coisa [...] (John, pessoa com deficiência intelectual)⁶.

No primeiro caso, a postura da APAE vai contra o lema “*nada sobre nós sem nós*”, base do movimento de autoadvocacia, em que são as pessoas com deficiência que falam sobre elas e dizem sobre o que são ou não capazes de realizar. O segundo é contrário aos princípios presentes na Convenção de Guatemala, o brado mais recente em favor do direito de ser diferente na escola, sem que essa diferença seja desqualificante. No caso de John, o tratamento desigual configurou-se como uma distinção negativa, porque o impediu de participar das atividades e conhecimentos da Educação Física.

Portanto, o risco da colocação da deficiência, como parâmetro único, é a possibilidade de serem realizadas interpretações equivocadas que intensificam a segregação e exclusão das pessoas com deficiência dentro do espaço comum, entre eles as escolas e instituições especiais.

³ Entrevista individual, realizada em 2013 na cidade de Ottawa/Canadá, por ocasião do Fórum Mundial de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência.

⁴ Entrevista individual na Universidade Federal da Paraíba, em 2011.

⁵ Entrevista individual na Universidade Federal da Paraíba, em 2014.

⁶ Entrevista individual realizada em 2013, no escritório do *People First*, na cidade de New Westminster, British Columbia, Canadá. John é o atual presidente do *People First* da cidade de Vancouver.

Segundo Hall (2006b), a identificação e, consequentemente, o enquadramento das identidades são sobre-determinações, mas que permitem a resistência, não sendo, portanto, um ajuste completo. O que acontece com as pessoas com deficiência é que as necessidades de inclusão, demandada pelas políticas contemporâneas, levam ao enquadramento a partir dos vestígios de assujeitamento e tutela, corroborando ações protecionistas e assistencialistas.

Para desconstruirmos a representação individualizada e limitante sobre a deficiência que o discurso coletivo sobredetermina, as pessoas com deficiência brasileiras e canadenses precisam adquirir competências para se autoadvogarem, colocando a eliminação de rótulos, como elemento fundamental (Glat, 2004), mesmo que inseridas em arranjos culturais que as impõem estereótipos e tutela.

Adquirir essa consciência é importante, porque permite um movimento individual (do sujeito consigo) e coletivo (da comunicação do sujeito sobre si), base para a mudança das relações sociais e adesão de novos valores culturais. Esse é o caminho para a adoção de um modelo social da deficiência, em que essas pessoas tenham o direito de expressar suas diferenças e fazer escolhas de acordo com seus projetos de vida, e não simplesmente por enquadramento institucional ou determinações legais.

As realidades pesquisadas mostraram que as determinações legais, ou ausência delas, não são fatores que determinam linearmente a prática em DH para as pessoas com deficiência. Mesmo com um marco político-legal específico nesse campo, com direitos que vão desde a instalação de uma simples rampa à liderança e participação política, constatei várias discrepâncias, no Brasil, entre o legal e o real. Uma delas foi a inexistência na Universidade Federal da Paraíba (UFPB) de quantidade suficiente de intérpretes de Libras (Língua Brasileira de Sinais) para suprir a demanda de estudantes surdos, o que exigiu a ida de um deles, Everton, ao Ministério Público para ter seu direito atendido. Outra constatação diz respeito às precárias condições dos transportes públicos, das construções e das vias de acesso, mesmo existindo a lei de acessibilidade.

Com relação à Política de Educação Inclusiva, as recomendações de atendimento especializado aos alunos com deficiência no horário contrário às atividades desenvolvidas na sala de aula regular não são concretizadas, porque muitos deles não possuem condições financeiras de retornar à escola. Notei, assim, uma negligência em o setor público prover as condições de atendimento adequado e uma isenção, por parte da família, de exercer sua cidadania.

Já no Canadá, mesmo existindo uma legislação generalista, práticas cotidianas em favor do direito do

outro acontecem corriqueiramente, através de ações individuais e governamentais, que parecem assumir o compromisso por construir uma sociedade mais inclusiva: grande parte das pessoas com deficiência está na escola, tem acesso à informação e encontram acessibilidade nos ambientes públicos e transportes. A cultura de respeito à cidadania e de compromisso com os direitos humanos como direitos de todos, atinge toda a população canadense, inclusive o grupo constituído pelas pessoas com deficiência.

Isso nos leva a realizar uma reflexão sobre a *dimensão local*, com a inclusão de uma análise sobre processos informais de educação que favorecem as pessoas com deficiência a adquirirem, cotidianamente, atitudes e habilidades para o empoderamento e a autoadvocacia. A cultura local é evidenciada, no sentido de situar a experiência de empoderamento e autoadvocacia dentro de um contexto de representações, discursos e simbologias que podem (des)favorecer oportunidades para sua aprendizagem.

O Brasil, pela sua extensão territorial e diversidade cultural, demarca diferentemente as oportunidades de vida para pessoas com deficiência, a depender da região onde mora e das condições financeiras da família. Os dados dessa pesquisa exemplificam essas diferenças: Alseni, mulher deficiente pobre que nasceu no interior paraibano, lugar com risco de seca, sem chances de progresso econômico e com uma educação pública precária, teve que deixar sua família e procurar uma oportunidade de estudo na capital paraibana, no Instituto dos Cegos; já Mariana, jovem com deficiência intelectual, nascida na capital paulista em uma família de posses, teve todas as facilidades de acesso à educação e outros serviços que corroboraram para o seu desenvolvimento integral.

Apesar de o Canadá também possuir uma vasta extensão territorial e diversidade cultural, além de ser demarcado por províncias, cada uma com suas normas e formas de governo, não há tanta disparidade nas condições de vida da população em geral e, consequentemente, das pessoas com deficiência. Por isso, as pessoas com deficiência, sujeitos desta pesquisa, embora residissem em diferentes lugares, como Vancouver, Ottawa, Victoria, relataram similaridades nos seus processos sociais e educacionais, bem como acesso a projetos governamentais que favorecem à moradia assistida, à inserção no mercado de trabalho e ao conhecimento de direitos, importantes ferramentas para o desenvolvimento individual da autoadvocacia.

No entanto, segundo Rambo (2012, p. 7), “concepções subjetivas [...] acabam por influenciar ideias e atos em determinados contextos”. Isso mostra que a interação do indivíduo com a sociedade determina suas escolhas, já que o lugar, independentemente das condições materiais,

pode ser também um local de conflito, desigualdade e poder sobre os sujeitos. Aspectos globais influenciam as culturas locais, mas estas, de maneiras distintas, regulam a vida de pessoas, especificamente das com deficiência. Os dados aqui apresentados mostram como, em alguns momentos, muitas ações, relações subjetivas e discursos sociais sobre este grupo se aproximam e se assemelham, e em outros, as condições objetivas e subjetivas do local ressignificam as práticas.

Assim como as implicações do desenvolvimento, a crise econômica atual que atingiu vários países, interferiram também na vida ‘local’ dos canadenses. Brasil e Canadá, portanto, estão sujeitos às exigências do modelo de industrialização globalizada, que regula a economia, assim como as formas de viver que são baseadas na produção e no consumo.

Segundo Woodward (2012), as transformações globais econômicas, como as mudanças dos padrões de produção, consumo e classes sociais impactam mudanças nas identidades. No entanto, a variável econômica é apenas um dos aspectos reguladores das identidades. Estas dependem de cada contexto, podendo haver uma pluralidade de aspectos que atuam como força determinante para emancipação de um grupo social ou para seu declínio. Isto explica por que pessoas com deficiência de classes sociais e locais distintos podem se posicionar diferentemente, exercerem diferentes papéis ou serem discriminadas/favorecidas.

Nesse sentido, é importante analisar a *dimensão individual*, ao tomar o sujeito ativo, em interação com a cultura, responsável também pela manutenção das relações sociais, podendo exercer (ou não), em maior ou menor grau, processos de empoderamento. A história de vida que envolve as relações familiares, as decisões pessoais, a participação social e a liderança são fatores que colaboram para que o sujeito saia de um estado de opressão e tutela e vivencie (ou não) um processo de empoderamento e autoadvocacia.

Diferentemente do Canadá, onde a maioria das pessoas com deficiência eram institucionalizadas, a história de exclusão dessas pessoas, no Brasil, foi restrita também ao ambiente familiar, já que não havia um número extenso de instituições especializadas que atendessem a todas as pessoas com deficiência nas diferentes regiões. Nas próprias casas, muitas delas permaneceram trancafiadas, escondidas e longe do convívio social. Nos dias atuais, a restrição familiar deixou de ser física, para ser, em muitos casos, simbólica. São as famílias que decidem sobre seus destinos, ainda que em alguns momentos isso não pareça evidente.

Segundo Batista e França (2007, p. 117), a família “é um sistema de relação complexa dentro do qual se processam

interações que possibilitam ou não o desenvolvimento saudável de seus componentes”. Nesse caso, a concepção familiar sobre a deficiência pode determinar as possíveis situações favoráveis para o empoderamento e autoadvocacia.

No Brasil, as famílias das pessoas com deficiência tiveram um papel fundamental na construção das instituições especializadas, dentre elas a APAE. A atividade política dos pais refletia a omissão pública, que negava os direitos humanos às pessoas com deficiência, diferentemente do Canadá, onde o governo se responsabilizava pelas instituições especializadas.

O apoio das famílias influenciou também um posicionamento das pessoas com deficiência, que também foram autoras no movimento social em defesa de si. O marco da organização de pessoas com deficiência no Brasil foi em 1980, no Ano Internacional das Pessoas Deficientes, quando se realizou o I Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, em São Paulo. Nele, as pessoas com deficiência debateram e afirmaram a importância de sua participação no “trabalho, educação, lazer e em todas as atividades da sociedade, mas sem paternalismos” (Junior, 2010, p. 37).

A partir da intensa e crescente participação das pessoas com deficiência, o movimento fortalece: “se no início eram pais e profissionais que por eles reivindicavam seus direitos, aos poucos tomam a palavra e, sem tutela, sua voz começa a ecoar” (Caiado, 2009, p. 211).

A história de vida de Alseni (relatada anteriormente) foi um exemplo disso. A imposição de seguir a norma política e cultural destinada às pessoas com deficiência teve o lado positivo e negativo. Embora a separação familiar para uma criança de sete anos de idade tenha sido uma experiência dolorosa, ela contribuiu para torná-la uma mulher empoderada: formada em Pedagogia e concursada.

Mariana, diferente de Alseni, mesmo contando com o conforto familiar, decidiu sair de casa por um período de oito meses para trabalhar em uma ONG (Organização Não-Governamental) em uma cidade pobre da Paraíba, imbuída pelo desejo de ajudar crianças carentes.

Ao agir assim, Mariana rompeu com a visão incapacitante da deficiência e com as representações machistas estereotipadas, mostrando-se uma mulher forte, corajosa e destemida. Essa posição ajudou-a a desenvolver o que constitui um dos pilares da autoadvocacia (Glat, 2004): uma identidade própria, construída a partir da ideia de indivíduos únicos e singulares (Dantas *et al.*, 2013). Isso mostra que a vivência de um processo de empoderamento e protagonismo não depende unicamente das questões econômicas relacionadas à família ou de fortes situações de opressão, como no caso de Alseni, mas de processos subjetivos de educação.

No Canadá, comumente, os jovens saem da casa ao atingirem a maioridade, independentemente de serem pessoas com deficiência. Neste caso, elas têm a opção de: (a) morarem sozinhas com ou sem suporte governamental; (b) serem “adotadas” por outras famílias com suporte financeiro do governo; (c) morarem em *group homes*, casas mantidas pelo governo em que moram três ou mais pessoas com deficiência. Vale destacar que tais possibilidades de moradia dependem tanto do contexto de vida quanto da escolha pessoal de cada uma. Ao mesmo tempo em que ainda impera um modelo assistencialista, a exemplo dos *group homes* – neste modelo o governo supre todas as necessidades básicas sem dar a oportunidade de elas, por exemplo, terem trabalho para se manterem –, esta política contribui para o empoderamento individual porque, sem a intervenção direta da família, essas pessoas têm a chance de decidirem sobre suas próprias vidas.

A história de vida de Shanne, atual presidente do *People First*, ilustra essa situação. Ele se viu desligado da família aos nove anos de idade, após o diagnóstico da deficiência intelectual leve, indo morar em um *group home*, onde foi escolarizado e permaneceu muitos anos de sua vida. Mesmo sofrendo com o afastamento familiar em tenra idade, ele se viu impulsionado a buscar o seu valor como ser humano e se engajar na fundação do movimento de autoadvocacia (Shanne esteve presente na reunião inaugural que deu origem ao *People First*). No momento da pesquisa, Shanne tinha sua própria casa, era casado, tinha filhos e netos, e possuía liderança no movimento, ajudando outras pessoas a se tornarem autoadvogadas, aspectos que revelam que o seu empoderamento perpassa a esfera individual em direção ao coletivo.

Essas histórias de autoadvocacia, construídas longe dos familiares das pessoas com deficiência, foi, segundo Neves (2005), uma ideia de difícil elaboração para inúmeros pais, pois a pressuposição de que a deficiência está associada à cura e ao cuidado é comum. Por isso, é difícil a ruptura diária com a visão da pessoa com deficiência como alguém que “não tem condições de agir independentemente no dia a dia e que, portanto, necessita de assistência direta de profissionais e proteção da família durante toda sua vida” (Glat, 2004, p. 2). Por outro lado, o posicionamento dos familiares em favor das escolhas dos filhos/as, estimulando sua autonomia e não permitindo que o rótulo de deficiente tenha efeito desqualificador nas suas histórias de vida, é um fator chave para a construção do empoderamento.

Considerações finais

Este estudo evidenciou que os processos de empoderamento e da autoadvocacia são construídos

em contextos distintos de vidas das pessoas com deficiência. Pessoas com deficiência, que têm seus direitos humanos garantidos em países desenvolvidos como o Canadá, encontram maiores chances de ter uma vida independente, conseguir um emprego, fazer faculdade ou morar sozinha. Por outro lado, situações de opressão e negação dos direitos humanos, causadas pela desigualdade socioeconômica de países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento, como no caso do Brasil, também podem fornecer mecanismos, ainda que desumanos, para que pessoas com deficiência sejam resilientes e busquem gerenciar sua vida de forma empoderada, visando reverter, por força individual, o estado de negação dos direitos humanos pelo estado.

As experiências das pessoas com deficiência residentes no Brasil e no Canadá revelam pontos em comum, tanto negativos, como a discriminação social ao serem ‘arrancadas’, ainda na infância, da convivência familiar para viverem em instituições especializadas; como positivos, como o direito de estar na escola regular.

Ao mesmo tempo em que este último foi uma conquista mundial das pessoas com deficiência, também traz à tona a cultura discriminatória e estereotipada presente na sociedade canadense e brasileira, uma vez que, em ambos os países, as pessoas com deficiência sofreram e ainda sofrem situações de opressão e violência direta e simbólica na relação com alunos/alunas e professores/as.

Por isso, a aprendizagem do empoderamento e da autoadvocacia, por parte das pessoas com deficiência, é fundamental para elas conquistarem o poder pessoal de gerir seus destinos. Essa aprendizagem requer ações que visem mudanças não só do grupo de pessoas com deficiência sobre sua identidade, mas da sociedade em geral que precisa desconstruir as concepções limitantes que lhes desempoderam e negam a oportunidade de participação cidadã, em particular das famílias das pessoas com deficiência. Somente essa consciência coletiva e individual sobre o valor cultural das pessoas com deficiência é que, de fato, tornará as sociedades, como a brasileira e a canadense, mais justas, seja em relação às situações macro ou micro cotidianas.

Referências

- BATISTA, S.M.; FRANÇA, R.M. 2007. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. *Revista de Divulgação Técnico-Científico do ICPG*, 3(10):117-121.
- BERESFORD, P. 2013. Empowerment and Emancipation. In: G.L. ALBRECHT (ed.), *Encyclopedia of Disability*. Thousand Oaks, Sage Reference, vol. 2, p. 593-601.
- BRASIL. 2012. Sínteses dos Indicadores Sociais: Uma análise das condições de vida da População Brasileira. Disponível em: ftp://

- ftp.ibge.gov.br/Indicadores_Sociais/Sintese_de_Indicadores_Sociais_2012/SIS_2012.pdf Acesso em: 20/04/2013.
- CAIADO, K.R.M. 2003. *Lembranças da escola: histórias de vida de pessoas deficientes visuais*. São Paulo, SP. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, 205 p.
- COSTA, M.V.; SILVEIRA, R.H.; SOMMER, L.H. 2003. Estudos Culturais, educação e pedagogia. *Revista Brasileira de Educação*, 23:36-61. <https://doi.org/10.1590/S1413-24782003000200004>
- DANTAS, T.C. 2011. *Jovens com deficiência como sujeito de direitos: o exercício da autoadvocacia como caminho para o empoderamento e a participação social*. João Pessoa, PB. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal da Paraíba, 141 p.
- DANTAS, T.C.; SILVA, J.S.; CARVALHO, M.E. 2013. Entrelace entre Gênero, Sexualidade e Deficiência: Uma História Feminina de Ruptura e Empoderamento. In: Reunião Anual - Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa, 36, Goiânia, 2013. *Anais... GT 15, Educação Especial*.
- ESCOSTEGUY, A.C.D. 2001. *Cartografias dos Estudos Culturais: uma versão Latino Americana*. Belo Horizonte, Autêntica, 240 p.
- FREIRE, P. 1970. *Pedagogia do Oprimido*. Rio de Janeiro, Edições Paz e Terra, 105 p.
- GARNER, P.; SANDOW, S. 1995. *Advocacy, Self-advocacy and Special Needs*. London, David Fulton, 115 p.
- GLAT, R. 2004. Auto-defensoria/auto-gestão: movimento em prol da autonomia de pessoas com deficiência mental - uma proposta político-educacional. In: Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais, 9, Belo Horizonte, 2004. *Anais... [CD-ROM]*.
- HALL, S. 2006a. *A identidade cultural na pós-modernidade*. 11ª ed., Rio de Janeiro, DP&A, 97 p.
- HALL, S. 2006b. *Da diáspora: identidades e mediações culturais*. Belo Horizonte, Ed. UFMG, 435 p.
- JANNUZZI, G. de M. 2004. *A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI*. Campinas, Autores Associados, 224 p.
- JOHNSON, R.; SILVA, T.T. da (org. e trad.). 2006. *O que é, afinal, Estudos Culturais?* 3ª ed., Belo Horizonte, Autêntica, 240 p.
- JUNIOR, M.C.M.L. 2010. *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. Brasília, Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 443 p.
- KINCHELOE, J.L.; MCLAREN, P. 2006. Repensando a teoria crítica e a pesquisa qualitativa. In: N.K. DENZIN, *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. Porto Alegre, Artmed, p. 15-35.
- NEVES, T.R.L. 2005. *Educar para a cidadania: promovendo a autoadvocacia em grupos de pessoas com deficiência*. São Carlos, SP. Tese de Doutorado. Universidade Federal de São Carlos, 202 p.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). 2006. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Disponível em: <http://www.assinoinclusao.org.br/downloads/convencao.pdf> Acesso em: 03/12/2011.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA OU DE SAÚDE (OMS). 2011. Relatório Mundial sobre a Deficiência. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/hq/2011/WHO_NMH_VIP_11.01_por.pdf Acesso em: 30/04/2013.
- POUPART, J.; DESLAURIERS, J.P.; GROULX, L.H.; LAPERRIÈRE, A.; MAYER, R.; PIRES, A. 2008. *A pesquisa qualitativa: Enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis, Vozes, 316 p.
- RAMBO, A.G. 2012. O Índice de Condições de Vida (ICV) e o Índice de Desenvolvimento Sustentável (IDS) como suportes para a compreensão das representações sociais dos atores do território rural Zona Sul do estado do Rio Grande do Sul. In: Encontro da Rede de Estudos Rurais, V, Belém, 2012. *Anais... Belém*, p. 55-75.
- SOARES, A.M.M. 2010. *Nada sobre nós sem nós: formando jovens com deficiência para o exercício da autoadvocacia*. João Pessoa, PB. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal da Paraíba, 127 p.
- TEST, D.; FOWLER, C.; WOOD, W.; BREWER, D.; EDDY, S. 2005. A Conceptual Framework of Self-Advocacy for Students with Disabilities. *Remedial and Special Education*, 26(1):43-60. <https://doi.org/10.1177/07419325050260010601>
- WEHMEYER, M.L.; AGRAN, M.; HUGHES, C. 1998. *Teaching self-determination to students with disabilities: basic skills for successful transition*. Winnipeg, PH Brookes Publishing Company, 98 p.
- WILLIAMS, P.; SHOULTZ, B. 1982. *We can speak for ourselves: self-advocacy by mentally handicapped people*. London, Souvenir, 150 p.
- WOODWARD, K. 2000. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: T.T. SILVA, *Identidade e Diferença: A perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis, Vozes, p. 7-72.

Submetido: 14/02/2017

Aceito: 19/08/2017