

Para assegurar de fato direitos da pessoa com deficiência é necessário uma articulação cada vez mais presente de todos os envolvidos, seja direta ou indiretamente, que acreditam na causa da deficiência.

Os direitos da pessoa em suas relações com a sociedade resultam de uma construção social, de conteúdo ético, resultante de um processo histórico e dinâmico de conquistas e consolidação de espaços emancipatórios da dignidade humana. (VERAS).

Assumir a coordenação de Família/Autodefensoria da FENAPAES é muito gratificante e um desafio que exige muito mais que simples encontros e cronogramas, mas um olhar voltado na singularidade e particularidade de cada apae, para que juntos possamos desenvolver um trabalho integrado, um tripé: autodefensor/família/sociedade.

Tendo em vista a Convenção dos direitos da pessoa com deficiência é interessante que o documento reafirma a universalidade, a indivisibilidade, a interdependência e a inter-relação de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, bem como a necessidade de que todas as pessoas com deficiência tenham a garantia de poder desfrutá-los plenamente, sem discriminação.

Entende-se que se discutir os direitos da pessoa com deficiência, está também atrelado a forma de pensar de uma sociedade que enxerga a pessoa com deficiência, com um ser eternamente incapaz e que, portanto, disto inviabiliza que a pessoa com deficiência seja um cidadão, com seus direitos garantidos.

Ainda no que tange a convenção dos direitos da pessoa com deficiência a família é núcleo natural e fundamental da sociedade e tem o direito de receber proteção da sociedade e do Estado e que as pessoas com deficiência e seus familiares devem receber a proteção e assistência necessárias para que as famílias possam contribuir para o pleno e igual desfrute dos direitos das pessoas com deficiência.

VERAS parte do princípio que:

“a sociedade não reclama por mais direitos, mas por garantias de sua implementação: a prática política e o contexto social tem favorecido uma concretização restrita e excludente de seus dispositivos (2012, p.186)

A participação da família na sensibilização, mobilização e efetivação dos direitos da pessoa com deficiência intelectual tem um papel extremamente importante.

Muito tem se falado de trabalho com famílias e percebem-se discussões importantes de reflexão tanto no mundo das ideias quanto da atuação dos sujeitos coletivos.

Este trabalho com famílias e todas as questões quem vem sendo tratadas ganhou força e se consolidou com a implantação do SUAS – Sistema Único de Assistência Social-, que norteia a família como centralidade, rompendo com a atuação dirigida ao indivíduo como objeto programático. No que tange ainda a política de assistência social destaca-se o controle social como exercício democrático de acompanhamento da gestão e avaliação da política. É um modelo de sistema descentralizado e participativo.

A reafirmação dos debates referente à participação popular nos espaços públicos dialoga diretamente com a necessidade de um trabalho de fortalecimento da sociedade civil para fomentar a reflexão e uma maior compreensão sobre os direitos humanos e a defesa das suas necessidades.

Segundo experiência com grupos com familiares de pessoa com deficiência intelectual, muitos relatos suscitam os inúmeros desafios e reforça uma série de sentimentos contraditórios que trarão mudanças em sua forma de ser.

Muitas famílias se deparam com dificuldades subjetivas e objetivas na questão da deficiência intelectual, questões objetivas estas, que refletem em suas ações e atitudes para com a pessoa com deficiência intelectual e toda questão que envolve a inclusão social, como por exemplo: dificuldades financeiras para arcar com medicamentos, tratamentos e reabilitações, o não acesso a educação, o diagnóstico muitas vezes impreciso, dentre outros. Tal citação dificulta a inclusão social. “O homem não pode ser independente, uma vez que ele depende de circunstâncias sociais”. (ADORNO).

O Programa de Família da APAE DE SÃO PAULO visa desenvolver atividades com famílias dos indivíduos atendidos na instituição, com a finalidade de contribuir na formação política destes familiares na luta pela defesa dos direitos da pessoa com deficiência intelectual, possibilitando quebras de paradigmas e novas possibilidades.

É de suma importância dizer que a família é um dos meios para a defesa dos direitos da pessoa com deficiência e o trabalho deve ser integrado autodefensoria e família. O grupo com os autodefensores visa contribuir na autonomia e participação das pessoas com deficiência, para que as mesmas possam ter voz e vez na sociedade, para expressar suas expectativas e necessidades.

Entendemos também que para um trabalho eficaz efetivo de autodefensoria é fundamental a ação de autogestão, que caminha junto com a autodefesa, onde entendemos que a pessoa com deficiência deve ser um representante nesta luta e ação política, que tem direitos e deveres. Autogestão é um processo de desenvolvimento de habilidades para ser e fazer, que ocorre durante toda a vida da pessoa com deficiência. A autogestão se manifesta nas pequenas ações do dia a dia, nas primeiras escolhas e tomada de decisões, é o autogerir, com autonomia e/ou independência, de acordo com as condições do sujeito.

Em 27 de setembro realizou-se o primeiro encontro com alguns representantes dos conselhos das Apaes, tendo como objetivo uma integração para pensarmos em propostas e ações para início do trabalho com família e autodefensoria. Este encontro proporcionou uma troca de experiências muito rica, a qual cada representante pode expressar suas vivências, desejos, angústias, sugestões e dúvidas para estas importantes ações.

A conclusão é que todos avaliam o quanto devemos investir e promover a formação para a disseminação de conhecimento tanto para os atores que lidam com a deficiência quanto para os familiares. Fez - se ainda reflexão de que para uma formação política e participação mais efetiva da pessoa com deficiência quanto de seus respectivos familiares, é necessário um exercício, adotar uma cultura política. Fomentamos a discussão assegurados que o trabalho com famílias é essencial e indo mais além como dizia FERNANDES (1999): " é tempo de abandonar o ideário de que o profissional deve trabalhar a família e sim trabalhar com a família".

O trabalho será longo e muito árduo e espera-se que uma conjunta articulação de todos, possa vir contribuir para se criar alternativas e efetivar ações voltadas para família e autodefensoria, levando-se em consideração a importância do coletivo, sem perder o olhar para a singularidade. Paulo Freire já dizia: não existe saber mais ou saber menos. Existe saberes diferentes. E com essa sábia frase que saliento que as trocas desses saberes diferentes é o caminho para efetivar políticas públicas na defesa dos direitos da pessoa com deficiência.

FERNANDES, E. M. Educação para todos – saúde para todos: a urgência da adoção de um paradigma multidisciplinar nas políticas públicas de atenção a pessoas portadoras de deficiências. Revista do Instituto Benjamin Constant, ano 5 (nº 14), p. 3-10, 1999.