

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

Mariana Prioli Cordeiro

NADA SOBRE NÓS SEM NÓS:
OS SENTIDOS DE VIDA INDEPENDENTE PARA OS MILITANTES DE
UM MOVIMENTO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

MESTRADO EM PSICOLOGIA SOCIAL

SÃO PAULO
2007

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

Mariana Prioli Cordeiro

NADA SOBRE NÓS SEM NÓS:
OS SENTIDOS DE VIDA INDEPENDENTE PARA OS MILITANTES DE
UM MOVIMENTO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

MESTRADO EM PSICOLOGIA SOCIAL

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para a obtenção do título de MESTRE em Psicologia Social sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Maria Cristina Gonçalves Vicentin.

SÃO PAULO
2007

Banca Examinadora

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Prof^a. Dr^a. Maria Cristina Vicentin, por ter me acolhido e me apoiado em todo o processo de execução desse trabalho.

Aos membros do CVI-Araci Nallin, pela confiança, receptividade e disponibilidade.

Aos meus pais Rejane e Mauricio, aos meus avós Leonina e Jair, à minha irmã Fernanda e ao meu sobrinho Raphael, pela confiança, carinho e apoio incondicional.

Ao Felipe, colaborador direto e indireto de todas as etapas deste trabalho, por ter tornado esses últimos dois anos “especialmente especiais”.

Ao meu tio Regi, pela ajuda técnica.

Ao Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Práticas Discursivas e Produção de Sentidos, pela acolhida.

À Prof^a Dr^a Mary Jane Spink e à Prof^a Dr^a Maria Isabel Ghirardi, pelas sugestões e críticas que fizeram durante o exame de qualificação e defesa.

Aos meus amigos e amigas da PUC e do “Leréia”, especialmente à Letícia, pela amizade e companheirismo, à Camila e à Renata, que, mesmo distantes, me apoiaram durante o processo seletivo.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela concessão da bolsa de mestrado e pelo apoio financeiro para a realização desta pesquisa.

RESUMO

CORDEIRO, Mariana Prioli. *Nada sobre nós sem nós: os sentidos de vida independente para militantes de um movimento social de pessoas com deficiência*. 2007. Dissertação (Mestrado). Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007.

Os movimentos sociais em defesa das pessoas com deficiência têm assumido um papel cada vez mais importante na luta pela melhoria da qualidade de vida dessa população. Suas principais reivindicações são relacionadas à educação, ao trabalho, à saúde e aos serviços que implicam maior participação dessas pessoas em todos os momentos do convívio social. Este trabalho aborda um desses movimentos, o Movimento de Vida Independente (MVI). Nessa abordagem, buscamos identificar os repertórios disponíveis para dar sentido à noção de vida independente, bem como as possibilidades de ação dos sentidos assim produzidos. Com isso, objetivamos, primeiramente, “dar voz” às próprias pessoas com deficiência, já que esta é uma prática pouco comum em trabalhos acadêmicos. Além disso, objetivamos, também, suprir uma lacuna na literatura sobre Vida Independente. Além de ser um grupo reivindicativo bastante ativo em diversos países, seus princípios direcionam políticas públicas internacionais. Por esta razão, pensamos ser da maior importância estudar esses princípios. Em especial, a noção de Vida Independente, uma vez que ela constitui o fundamento de todos eles, norteando a “filosofia” e as estratégias de luta e resistência desse movimento. Para tanto, analisamos, a partir dos pressupostos do construcionismo social, documentos de domínio público produzidos pelo MVI e realizamos dois grupos focais com alguns de seus membros. De acordo com essas análises, constatamos que vida independente é entendida como *práxis*, ou seja, não há filosofia sem a prática de vida independente e vice-versa. Constatamos, também, que os principais repertórios utilizados para dar sentido a essa noção são: independência, autonomia, empoderamento, autodeterminação, participação e igualdade de oportunidades. A análise dos documentos e dos grupos focais nos permitiu concluir que todos esses repertórios contribuem para colocar em prática uma nova forma de compreender a deficiência. Por meio desses repertórios, temos indicativos de que os militantes do Movimento de Vida Independente buscam ser reconhecidos como atores sociais, participar ativamente da sociedade e assumir o controle de suas vidas. Eles acreditam que isso é possível somente por meio da conquista da autonomia pessoal e da vida independente. Ou seja, que isso é possível somente quando as pessoas com deficiência passam a ser protagonistas de suas vidas, passam a ser cidadãs plenas, desinstitucionalizadas, que se ajudam mutuamente e que confrontam o sistema social, sanitário e institucional que as colocam na condição de desviantes.

Palavras-chave: Movimento de Vida Independente. Repertórios Interpretativos. Vida Independente.

ABSTRACT

CORDEIRO, Mariana Prioli. *Nothing about us without us: the meanings of independent living for militants of a deficient people's movement*. 2007. Dissertation (Master). Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007.

The social movements created by deficient people have had a profound effect on the quality of their lives. Such initiatives pertain to education, work, health and the involvement of these people in every social aspect of life. This work is about one of these movements, the Independent Living Movement (ILM). In this study, we aimed to identify the terms used to convey the feeling of independent living, as well as the possibilities associated with this life style. To complete this work, we acquired input from deficient people, an uncommon practice for projects of this nature. Besides allowing those people to speak, this work also aimed to fill a gap in the literature about deficiency and social movements – the scarce literature regarding ILM. This movement's principles are in place in various countries and play an important role in international politics, which is why we thought these studies were important. To perform our studies, we analyzed, according to a constructionist perspective, documents from public domain produced by ILM and we conducted two focus groups with some of its members. Our findings indicated that independent life is understood as *praxis*, i.e., the process of putting theoretical knowledge into practice. In addition, we verified that the terms used to convey the concept of independent life were: independence, autonomy, empowerment, self-determination, participation and equal opportunities. The analysis of the documents from public domain and the focus groups allowed us realize that all these terms contributed to a new way of understanding deficiency. Using and practicing these terms, ILM members seek recognition as social actors, involvement in society and control of their lives. They believe the personal autonomy and the independent living are the factors that turn this reality possible. In other words, they believe that deficient people need to be accepted as ordinary citizens, without being stratified and be able to help each other to confront the social stigma that labels them as second-class citizens.

Key words: Independent Living Movement. Interpretative Repertoire. Independent Living.

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| APRESENTAÇÃO | 9 |
| Do problema | 9 |
| Das partes | 13 |
| CAPÍTULO 1 - MÉTODO | 15 |
| 1.1 Procedimentos metodológicos de coleta, tratamento e análise dos documentos de domínio público | 15 |
| <i>1.1.1 Procedimentos de seleção e produção do corpus</i> | 16 |
| <i>1.1.2 Procedimentos de tratamento e análise do corpus</i> | 22 |
| 1.2 Procedimentos metodológicos de coleta, tratamento e análise dos grupos focais | 25 |
| <i>1.2.1 Seleção e produção do corpus</i> | 27 |
| 1.2.1.1 O primeiro grupo focal..... | 27 |
| 1.2.1.2 O segundo grupo focal..... | 29 |
| <i>1.2.2 Tratamento e análise do corpus</i> | 30 |
| CAPÍTULO 2 - A HISTÓRIA, AS AÇÕES E A “FILOSOFIA” DO MOVIMENTO DE VIDA INDEPENDENTE | 37 |
| 2.1 Os movimentos sociais de pessoas com deficiência e sua história | 37 |
| 2.2 O Movimento de Vida Independente | 49 |
| 2.3 Analisando as implicações da vida independente: uma nova lógica normativa | 58 |
| <i>2.3.1. Deficiência e norma: a gênese de um desvio</i> | 58 |
| <i>2.3.2 Deficiência e norma: a busca por novas normatividades</i> | 66 |
| CAPÍTULO 3 - OS REPERTÓRIOS QUE DÃO SENTIDO À VIDA INDEPENDENTE | 76 |
| 3.1 A noção de vida independente | 76 |
| 3.2 Os repertórios de vida independente | 79 |

| | |
|--|-----|
| 3.2.1 <i>Independência</i> | 80 |
| 3.2.2 <i>Autonomia</i> | 86 |
| 3.2.3 <i>Empoderamento</i> | 93 |
| 3.2.4 <i>Autodeterminação</i> | 97 |
| 3.2.5 <i>Participação e igualdade de oportunidades</i> | 98 |
| CAPÍTULO 4 - VIDA INDEPENDENTE NO COTIDIANO | 101 |
| 4.1 Vida independente vivida | 101 |
| 4.2 Vida Independente barrada | 106 |
| 4.3 Vida independente produzida | 113 |
| 4.3.1 <i>Aconselhamento de pares</i> | 114 |
| 4.3.2 <i>Ajuda mútua por meio da internet</i> | 116 |
| 4.3.3 <i>Grupos de ajuda mútua</i> | 117 |
| 4.3.4 <i>Assistentes pessoais</i> | 118 |
| 4.3.5 <i>Assessoria para adaptação de residências, desenho acessível e desenho universal</i> | 120 |
| 4.3.6 <i>Publicações que divulgam informações sobre deficiência e sobre a “filosofia” de vida independente</i> | 120 |
| 4.3.7 <i>Projetos de capacitação e inserção de pessoas com deficiência no mercado competitivo de trabalho</i> | 121 |
| 4.3.8 <i>Defesa de direitos</i> | 123 |
| 4.3.9 <i>Luta contra o preconceito e conscientização social</i> | 125 |
| 4.3.10 <i>Participação nos sistemas de reabilitação e militância social mais ampla</i> | 129 |
| 4.3.11 <i>Documentação de narrativas Pessoais de Vida</i> | 131 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS | 133 |
| REFERÊNCIAS BIBIOGRÁFICAS | 138 |
| ANEXOS | 145 |

Apresentação

Falamos sempre que eles [pessoas com deficiência] estão à margem da vida; mas o que precisamos aprender com eles é a vida da margem.
(LILIA LOBO)

Do problema

Os movimentos sociais em defesa das pessoas com deficiência¹ têm assumido um papel cada vez mais importante na luta pela melhoria da qualidade de vida dessa população. Suas principais reivindicações são relacionadas à educação, ao trabalho, à saúde e aos serviços que implicam maior participação dessas pessoas em todos os momentos do convívio social (NEVES, 2000). Esta dissertação aborda um desses movimentos, o Movimento de Vida Independente. Nessa abordagem, buscamos² identificar os repertórios disponíveis para dar sentido à vida independente, bem como as possibilidades de ação dos sentidos assim produzidos.

Com isso, objetivamos, primeiramente, “dar voz” às próprias pessoas com deficiência, já que esta é uma prática pouco comum em trabalhos acadêmicos. Apesar de o tema deficiência ser pesquisado por inúmeros psicólogos, educadores e cientistas sociais, a maior parte dos trabalhos é voltada para a representação social que os “não-deficientes” têm das pessoas com deficiência. Assim, poucas são as pesquisas voltadas para o que essas pessoas pensam e dizem sobre sua própria situação. Nunes e colaboradores (1998)

¹ De acordo com a sugestão de Amaral (1996), neste trabalho utilizaremos a terminologia “pessoa com deficiência”, a fim de acentuar o caráter dinâmico e social da deficiência, deslocar o eixo do atributo do indivíduo para sua condição e destacar o “sujeito da frase”, não colocando a pessoa como sinônimo da deficiência, ressaltando a unicidade do sujeito e sendo mais descritiva que valorativa.

² Estamos utilizando a primeira pessoa do plural pois esta dissertação é resultado de um trabalho coletivo.

investigaram cerca de 550 teses e dissertações voltadas para as pessoas com deficiência, defendidas em programas de pós-graduação *strictu sensu* em psicologia e educação especial de vinte e sete universidades distribuídas em diferentes regiões do país. O estudo constatou que a autopercepção dessas pessoas foi abordada em somente 18 dissertações de mestrado e 4 teses de doutorado (sendo 16 estudos descritivos, 5 estudos de caso e 1 pesquisa experimental).

Em geral, esses trabalhos buscaram analisar o contexto no qual a pessoa com deficiência desenvolve e constrói sua visão de mundo e sua identidade pessoal, questionando, assim, o paradigma tradicional da “psicologia do excepcional” e permitindo que essas pessoas fossem os porta-vozes de suas próprias questões e dificuldades. Essa é, não somente a melhor maneira de conhecer seu processo de construção de identidade pessoal e intra-grupal e de produção de sentidos, mas também de descobrir quais são suas estratégias de participação e de resistência nos diferentes contextos. Segundo Lavigne (2004), esse tipo de pesquisa permite verificar de que forma os sujeitos estudados aderem ou rejeitam as representações³ que existem a seu respeito. Nessa perspectiva, os sujeitos são considerados atores, recriando, reinterpretando e agindo ou não de acordo com as representações das quais são objeto.

Se são poucos os trabalhos acadêmicos voltados para a auto-percepção de pessoas com deficiência, são ainda menos numerosos os estudos sobre a participação social dessa população. Talvez o fato de as pessoas com deficiência terem adquirido recentemente o status de atores sociais possa explicar essa escassez de trabalhos sobre o tema. Estamos em um momento histórico em que a luta pela cidadania dessas pessoas coexiste com atitudes assistencialistas e paternalistas. Em outras palavras, estamos em um momento que alguns estudiosos da temática da diferença, das lutas minoritárias e do campo da “reabilitação

³ Apesar de nós não empregarmos o termo “representação”, o utilizamos nesta citação a fim de nos mantermos fiéis à terminologia utilizada pela autora.

psicossocial” (DELGADO, 1992, SARACENO, 1999) consideram como de transição da tutela à autonomia.

Além de “dar voz” às pessoas com deficiência, também objetivamos suprir uma lacuna na literatura sobre deficiência e movimentos sociais. Mais especificamente, a de trabalhos que abordam o Movimento de Vida Independente (MVI). Afora o fato de esse movimento ser pouco estudado, nossa opção pelo MVI, dentre os diversos outros movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência existentes hoje no Brasil, se deu por diversas razões: ele é um movimento de (e não para) pessoas com deficiência⁴, é um grupo reivindicativo bastante ativo no Brasil e em vários outros países (tanto que seus princípios direcionam políticas públicas internacionais como, por exemplo, as estabelecidas pela Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada pela ONU). Além disso, nas primeiras aproximações que fizemos a diversos grupos, antes de escolhermos um movimento específico, já identificávamos que o MVI se alinhava à perspectiva do modelo social da deficiência – que transfere a responsabilidade pelas desvantagens, comumente atribuída às limitações corporais, para a incapacidade da sociedade de ajustar-se à diversidade – e propunha estratégias e serviços para implementar sua “filosofia”. Essa dimensão de práxis na busca de uma inversão da lógica normativa ganhou de fato visibilidade em nossa pesquisa, reiterando nossa percepção inicial.

Este estudo poderia seguir múltiplos caminhos. Abordar as formas de organização do MVI seria um deles. Investigar o processo de formação de consciência política de seus militantes, outro. No nosso caso, optamos por seguir o viés da produção de sentidos, já que seguindo esse caminho, poderíamos entender como esses militantes constroem os repertórios interpretativos a partir dos quais compreendem e lidam com as

⁴ Como discutiremos no capítulo 2, a distinção entre movimentos “de” e “para” pessoas com deficiência surgiu no início da década de 1980 para diferenciar os grupos reivindicativos criados e dirigidos majoritariamente por pessoas com deficiência dos grupos formados por familiares e profissionais da saúde e educação.

situações e fenômenos a sua volta (SPINK, M.J., MEDRADO, 1999). E, por conseguinte, entender como definem e vivenciam a vida independente.

Para seguirmos esse caminho, adotamos uma perspectiva construcionista. Nessa perspectiva, os sentidos não são produzidos por meio de uma atividade cognitiva intraindividual, tampouco por meio de uma simples reprodução de modelos determinados previamente. Mas numa prática social dialógica baseada na linguagem. Ou seja, propõe que a produção de sentidos é um fenômeno sociolingüístico, que tem como meta entender as práticas discursivas do cotidiano e os repertórios utilizados nessas produções discursivas (SPINK, M.J., MEDRADO, 1999).

Por práticas discursivas os autores compreendem os “momentos de ressignificações, de rupturas, de produção de sentidos, ou seja, [compreendem] os momentos ativos do uso da linguagem, nos quais convivem tanto a ordem como a diversidade” (p. 45)⁵. Diante disso, podemos dizer que, para eles, as práticas discursivas constituem a linguagem em ação, ou seja, “as maneiras a partir das quais as pessoas produzem sentidos e se posicionam em relações sociais cotidianas”(p. 45).

Já por repertórios interpretativos, compreendem, a partir da obra de Potter e Wetherell,

as unidades de construção das práticas discursivas – o conjunto de termos, descrições, lugares-comuns e figuras de linguagem – que demarcam o rol de possibilidades de construções discursivas, tendo por parâmetros o contexto em que essas práticas são produzidas e os estilos gramaticais específicos ou *speech genres* (p. 47).

Essas unidades são, para os autores, fundamentais para o estudo das práticas discursivas, pois possibilitam a compreensão da variabilidade encontrada nas

⁵ O conceito de práticas discursivas distingue-se do conceito de discurso, já que este último remete às regularidades lingüísticas, ao “uso institucionalizado da linguagem e de sistemas de sinais de tipo lingüístico” (DAVIES & HARRÉ *apud* SPINK & MEDRADO, 1999, p. 43).

comunicações cotidianas, causada pela combinação contraditória de repertórios de discursos diversos.

Nesta pesquisa, procuramos analisar como esses repertórios se objetivam nos documentos de domínio público produzidos pelo MVI, bem como em grupos focais realizados com alguns de seus militantes. Essa análise foi dividida em quatro capítulos.

Das partes

No primeiro capítulo, apresentamos e justificamos nossos procedimentos metodológicos. Optamos por iniciar esta dissertação dessa forma a fim de permitir que o leitor compreendesse, antes da leitura dos três capítulos seguintes, o modo pelo qual coletamos, tratamos e analisamos os dados que os embasaram.

No segundo capítulo, buscamos apresentar o MVI ao leitor. Para isso, inicialmente, situamos a história desse grupo reivindicativo dentro da história dos movimentos brasileiros pelos direitos das pessoas com deficiência. Em seguida, partimos desse contexto mais amplo de militância, para discutirmos a chegada do MVI no país e, com ele, a chegada de uma nova forma de pensar a ação política no campo da deficiência. Depois, discutimos em que medida essa nova visão constitui a inversão de uma lógica normativa que coloca o diferente na condição de desviante.

No terceiro capítulo, discutimos a noção de vida independente e os repertórios que lhe dão sentido (independência, autonomia, empoderamento, autodeterminação, participação e igualdade de oportunidades).

Já no capítulo seguinte, falamos de como essa noção é experienciada no cotidiano. Para isso, apresentamos primeiramente alguns exemplos de situações em que os participantes dos grupos focais puderam transformar essa noção em ações. Em seguida,

discutimos como o preconceito pode limitar e, até mesmo, impedir que essa transformação aconteça. Por fim, apresentamos as estratégias que os militantes do MVI empregam para promover vida independente.

CAPÍTULO 1

MÉTODO

Neste capítulo, apresentaremos os procedimentos metodológicos por nós adotados. Antes de tudo, cabe observar que, como o *corpus* da pesquisa foi formado por dois tipos diferentes de material discursivo (documentos de domínio público e grupos focais), utilizamos procedimentos de coleta, tratamento e análise de dados distintos. No tópico 2.1, explicitamos aqueles referentes aos documentos de domínio público, enquanto que, no tópico seguinte (2.2), detalhamos os procedimentos que adotamos com os grupos focais.

1.1 Procedimentos metodológicos de coleta, tratamento e análise dos documentos de domínio público

Nosso objetivo central nesta primeira etapa da pesquisa foi apreender os múltiplos sentidos que a literatura produzida pelo movimento social estudado imprime à expressão “vida independente”. Optamos por analisar esse tipo de material pois ao tomar-lo como documentos de domínio público, ou seja, como produtos sociais tornados públicos, pensamos, a partir das reflexões de Peter Spink (1999), que ele tem grande potencial de circulação de sentidos e de reestruturação dos espaços institucionalizados de interação. Nessa perspectiva, os documentos de domínio público

eticamente estão abertos para análise por pertencerem ao espaço público, por terem sido tornados públicos de uma forma que permite a responsabilização. Podem refletir as transformações lentas em posições e posturas institucionais assumidas pelos aparelhos simbólicos que permeiam o dia-a-dia, ou, no âmbito das redes sociais, pelos argumentos e coletivos

que dão forma ao informal, refletindo o ir e vir de versões circulantes assumidas ou advogadas (SPINK, P., 1999, p. 136).

Segundo o autor, como práticas discursivas, os documentos de domínio público podem assumir diversas formas, tais como diários oficiais, arquivos variados, jornais e revistas, anúncios, publicidade, manuais de instrução, relatórios anuais etc. Neste estudo, analisamos jornais institucionais, manifestos, livros, livretos e *sites* de internet. Os critérios de seleção desses materiais, bem como os procedimentos de tratamento desses dados, serão explicitados a seguir.

1.1.1 Procedimentos de seleção e produção do corpus

Nosso acesso aos documentos de domínio público do MVI se deu principalmente por meio de indicações de membros do movimento, consultas a bancos virtuais de dados e visitas à biblioteca da Rede Saci⁶. Os principais bancos virtuais de dados que utilizamos foram os *sites* dos CVIs brasileiros, ingleses e americanos, bem como do *Independent Living Institute* (organização sueca que disponibiliza um grande número de documentos e artigos sobre vida independente e temas relacionados à deficiência). O quadro 7 (anexo A) apresenta a relação de alguns dos *sites* que visitamos.

Além de textos eletrônicos, tivemos acesso a livros impressos (Sasaki, 2006), a diferentes números de um periódico do movimento de pessoas com deficiência (Revista Integração: em defesa dos direitos da pessoa deficiente), a materiais publicitários (panfletos e livretos de diversos CVIs brasileiros), a jornais institucionais (Jornal da AME e o

⁶ De acordo com as informações obtidas em seu *site*, a Rede Saci é uma realização da Coordenadoria Executiva de Cooperação Universitária e de Atividades Especiais da Universidade de São Paulo (CECAE-USP), da Rede Nacional de Ensino e Pesquisa (RNP), do Amankay Instituto de Estudos e Pesquisa, e do Núcleo de Computação Eletrônica da Universidade Federal do Rio de Janeiro (NCE-UFRJ) e conta com o apoio da Fundação Telefônica e da Vitae. A Rede Saci possui uma rica biblioteca voltada para temas relacionados à deficiência (no *campus* da USP, em São Paulo) e disponibiliza, na *internet*, canais de comunicação para difusão de informações sobre o tema.

CVInforma - Maringá), a documentos oficiais (Estatuto da Pessoa Portadora de Deficiência, 2003; ao Relatório da Comissão Estadual de Apoio e Estímulo ao Ano Internacional das Pessoas Deficientes, 1981; às Propostas para a Nova Constituição, aprovadas no III Encontro Nacional de Coordenadorias, Conselhos Estaduais e Municipais e Entidades de Pessoas Portadoras de Deficiência, 1986, entre outros) e a dissertações de mestrado sobre a militância de pessoas com deficiência (NEVES, 2000; NASCIMENTO, 2001; SILVA, I., 2002).

Dentre todos os materiais consultados, selecionamos os que faziam parte do *corpus* desta pesquisa a partir de três critérios: o contexto em que eles foram publicados, seus conteúdos e a filiação de seus autores ao MVI. Em relação ao primeiro critério, escolhemos somente os documentos divulgados em veículos de comunicação voltados para outros militantes e/ou simpatizantes da causa. Alguns dos textos analisados foram escritos por autores com formação acadêmica (Sasaki, por exemplo, é assistente social e consultor na área da deficiência), mas foram publicados dentro de um contexto de militância – não seguindo nem os objetivos e nem as regras impostas pelo campo científico. Sendo assim, os consideramos como literatura do movimento e não como literatura acadêmica.

Como encontramos uma grande quantidade de documentos que obedeciam a esse primeiro critério, selecionamos somente aqueles que discutiam questões relacionadas à noção de vida independente e que haviam sido escritos por militantes do MVI, independentemente de eles terem ou não deficiências (Sasaki, por exemplo, não possui deficiência, mas como ele participa do movimento, consideramos pertinente selecionar alguns de seus textos). Os documentos que obedeceram a esses três critérios de seleção estão apresentados no quadro 1.

Quadro 1 – Materiais selecionados para análise

| Título | Autor/militante | Filiação do(a)s autor(es)(as) | Tipo de material/Fonte |
|---|--|--|---|
| CVI – Maringá: Centro de Vida Independente | - | CVI- Maringá | Cartilha digital. In: http://cvi-maringa.org.br |
| CVI da Bahia denuncia cobrança pela consultas no site da ABNT | Regina Atala | CVI-Bahia | Texto digital. In: http://www.saci.org.br/index.php?modulo=akemi&parametro=16089 |
| Manifesto do Fórum de Vida Independente | - | - | Texto digital. In: ALONSO <i>et al</i> , 2003. |
| Manual de Inclusão Social | - | CVI- Maringá | Manual digital. In: http://cvi-maringa.org.br |
| Moção de Conclamação sobre a Convenção pelos Direitos das Pessoas com Deficiência e o Estatuto da Pessoa com Deficiência | - | Participantes do do Seminário "1981: Ano Internacional das Pessoas Deficientes - 2006: As Memórias, as Conquistas e o Futuro" e do VII Encontro Nacional dos Centros de Vida Independente (CVI-Brasil) | Texto digital. In: http://www.saci.org.br/index.php?modulo=akemi&parametro=18912 |
| Nothing about us without us: developing innovating technologies for, by and with disabled persons | David Werner | PROJIMO | Livro digital. Disponível em: www.dinf.ne.jp/doc/english/global/dauid/dwe001/dwe00101.htm |
| El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales | ALONSO (Org.); RATZKA; BARNES; HASLER; ZARB; EVANS; MALINGA; MARAÑA; HEUMANN; MARTINEZ; BUENO; LOBATO; BERMAN-BIELER | Militantes do Movimento de Vida Independente de diferentes países. | Livro digital. Disponível em: http://www.fundacionluisvives.org/BDD/publicaciones/documentacion/MVI.pdf |
| Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos. Reabilitação, emprego e terminologias | Romeu Sasaki | CVI – Araci Nallin | Livreto impresso |
| Vida Independente: na era da sociedade inclusiva | Idem | Idem | idem |
| Os novos paradigmas | Idem | Idem | Capítulo de Livro impresso |
| Serviços de vida independente e conceito de vida independente | Idem | Idem | Livreto impresso |

| | | | |
|---|--------------------------|---|---|
| Nada sobre nós sem nós | Alexandre Baroni | CVI-Brasil; CVI – Maringá; CONADE | Entrevista ao Jornal da Associação dos Amigos Metroviários dos Excepcionais – AME (periódico institucional impresso) |
| Conheça o Centro de Vida Independente e a criação dos CVIs | Idem | Idem | Idem |
| Pioneirismo, garra e competência | Rosangela Berman Bieler | CVI-Rio, Instituto Interamericano sobre Deficiência e Desenvolvimento Inclusivo | Idem |
| O conceito de vida independente e o papel da universidade na inclusão das pessoas com deficiência | Ana Maria Morales Crespo | CVI- Araci Nallin | Artigo digital. Disponível em: http://www.saci.org.br/index.php?modulo=akemi&parâmetro=7943 |
| <i>Site</i> CVI – Araci Nallin | - | CVI- Araci Nallin | <i>Site</i> (http://cvi.org.br/ e http://cvian.sites.uol.com.br/) |
| <i>Site</i> CVI – Belo Horizonte | - | CVI- BH | <i>Site</i> (http://www.cvibh.hpg.ig.com.br) |
| <i>Site</i> CVI – Campinas | - | CVI - Campinas | <i>Site</i> (http://www.cvicampinas.com.br) |
| <i>Site</i> CVI – Maringá ⁷ | - | CVI - Maringá | <i>Site</i> (http://cvi-maringa.org.br) |
| <i>Site</i> CVI – Rio | - | CVI- Rio | <i>Site</i> (http://www.cvi-rio.org.br) |

⁷ Todos as janelas desses *sites* foram consultadas, exceto aquelas que praticamente não continham textos (“fundadores”, “galeria de fotos”, “galeria de vídeos”, “CVIs pelo Brasil”, “*sites* interessantes”, “Fale conosco”, “Entidades Maringaenses”), as que se referiam a documentos de domínio público não necessariamente produzidos por militantes do CVI (“documentos internacionais”, “direitos/legislação”) e os relatórios anuais.

Os *sites* dos CVIs, em geral, oferecem aos “internautas” informações sobre o movimento e sobre os serviços prestados pelos CVIs. Alguns disponibilizam publicações de autoria de militantes, tais como artigos, dissertações e cartilhas. Analisamos algumas dessas publicações, ambas do CVI - Maringá: A cartilha “CVI – Maringá: Centro de Vida Independente”, que tem como objetivo informar os leitores sobre os serviços oferecidos por esse Centro de Vida Independente e o “Manual de Inclusão Social”, que oferece instruções de como devemos nos comportar diante de pessoas com deficiência.

Além dos *sites* dos CVIs e de publicações neles disponíveis, analisamos também três textos digitais localizados a partir da página da Rede Saci na *internet*: os artigos “O conceito de vida independente e o papel da universidade na inclusão das pessoas com deficiência” (CRESPO, 2003)⁸, que discorre sobre a acessibilidade das universidades e denuncia a presença de inúmeras barreiras arquitetônicas na USP e o “CVI da Bahia denuncia cobrança pelas consultas no site da ABNT” (ATALA, 2005)⁹, que noticia o planejamento de uma denúncia no Ministério Público por parte do CVI- Bahia contra a ABNT (Associação Brasileira de Normas Técnicas). O motivo da denúncia estava no fato de as Normas de Acessibilidade, que são públicas, estarem disponíveis apenas para assinantes. O terceiro texto da Rede Saci que analisamos foi a “Moção de Conclamação sobre a Convenção pelos Direitos das Pessoas com Deficiência e o Estatuto da Pessoa com Deficiência”, assinada pelos participantes do Seminário "1981: Ano Internacional das Pessoas Deficientes - 2006: As Memórias, as Conquistas e o Futuro" e do “VII Encontro Nacional dos Centros de Vida Independente (CVI-Brasil)”.

Outros textos digitais analisados por nós foram os livros “El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales” (ALONSO *et al*, 2003) e “Nothing

⁸ Ana Maria Morales Crespo é participante do CVI- Araci Nallin.

⁹ Regina Atala é participante do CVI- Bahia.

about us without us: developing innovating technologies for, by and with disabled persons” (WERNER, s/d.)¹⁰. O primeiro deles é um livro escrito por militantes de diversos países, que tem como objetivo apresentar os pressupostos fundamentais da “filosofia” de vida independente e relatar como ela vem sendo trabalhada em diferentes regiões do mundo (Estados Unidos, Suécia, Reino Unido, América Latina, África e Espanha). O segundo visa a compartilhar as experiências vivenciadas através de um programa realizado no México (PROJIMO - *Program of Rehabilitation Organized by Disabled Youth of Western Mexico*)¹¹, bem como as reflexões sobre os problemas enfrentados por pessoas com deficiência.

Dentre os materiais impressos, selecionamos três obras de Sasaki¹²: os livretos “Vida independente: na era da sociedade inclusiva” (2004) e “Vida independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos. Reabilitação, emprego e terminologias” (2003), ambos introdutórios aos pressupostos do movimento. Selecionamos também, o primeiro capítulo do livro “Inclusão: construindo uma sociedade para todos” (2006), intitulado “Os Novos Paradigmas”. Optamos por analisar apenas um capítulo desse livro em decorrência da grande quantidade de material que dispúnhamos para a análise e devido ao fato de ser nesse capítulo que o autor discute mais diretamente os conceitos que embasam a “filosofia” de vida independente.

Além desses materiais, selecionamos três artigos publicados no “Jornal da AME” (Jornal da Associação Amigos Metroviários dos Excepcionais) que abordavam o tema “filosofia de vida independente”: “Conheça o Centro de Vida Independente e a criação dos

¹⁰Nesta obra, David Werner identifica sua filiação institucional como sendo do PROJIMO. Sendo assim, não sabemos se ele participa ou não de algum CVI. Entretanto, consideramos seu livro como sendo do movimento pois foi indicado pelo Independent Living Institute, a maior biblioteca virtual sobre o Movimento de Vida Independente do mundo.

¹¹ Programa de Reabilitação Organizado por Jovens com Deficiência do México Ocidental.

¹² Romeu Sasaki participou da coordenação do primeiro grupo de estudos brasileiro sobre vida independente (Grupo de Vida Independente –GVI) e atualmente é membro do CVI - Araci Nallin (São Paulo-SP) e consultor de reabilitação.

CVIs” (SILVA, M. I., 2007)¹³, no qual a autora/militante apresenta o movimento e entrevista representantes de três CVIs brasileiros¹⁴; “Pioneirismo, garra e competência”, uma entrevista realizada com Rosângela Berman Biler (2007), fundadora do primeiro CVI brasileiro (CVI-Rio) e do Instituto Interamericano sobre Deficiência e Desenvolvimento Inclusivo; e “Nada sobre nós sem nós”, na qual a jornalista entrevista Alexandre Baroni (2006). Apesar de esse jornal não ser publicado por um CVI, consideramos pertinente analisar alguns de seus artigos, pois eles falam sobre o MVI e são de autoria de uma de suas militantes. Além disso, o público-alvo do Jornal da AME são pessoas com deficiência e simpatizantes do movimento. Selecionados esses materiais, demos início ao tratamento e análise dos dados.

1.1.2 Procedimentos de tratamento e análise do corpus

Nesta etapa da pesquisa, buscamos identificar no material selecionado os repertórios interpretativos relacionados à noção de vida independente, bem como apontar para as estratégias que os militantes do MVI utilizam para torná-la uma prática. Para tanto, efetuamos inicialmente uma leitura completa dos *sites*, artigos, livros e livretos selecionados, destacando os trechos relacionados ao nosso problema de pesquisa e grifando com cores diferentes cada um dos vocábulos correlatos à noção de vida independente (vida independente, independência, empoderamento, autonomia, autocontrole, autodeterminação, controle sobre a vida/ sobre a situação, participação e igualdade/ equiparação de oportunidades). A partir dessa leitura inicial, elaboramos quadros para cada um desses termos, nos quais a primeira coluna indica a fonte; a segunda cita o trecho do texto onde o termo apareceu e a terceira apresenta algumas notas sobre seu uso naquele contexto (quadros 8-13, anexos B, C, D, F, G) O quadro 2 exemplifica a estrutura desses esquemas.

¹³ Maria Isabel Silva é jornalista e membro do CVI- Araci Nallin.

¹⁴ Silva (2007) entrevistou Alexandre Baroni (CVI-Brasil; CONADE, CVI- Maringá), Lilia Martins (CVI-Rio) e Flávia Vital (CVI-Araci Nallin).

Quadro 2: Modelo dos quadros de análise dos documentos produzidos por militantes do MVI

| Fonte | Contexto de utilização | Observações |
|-------|------------------------|-------------|
| | | |

Em seguida, elaboramos um “glossário”, ou seja, um quadro que apresenta sinteticamente os diferentes usos desses repertórios (quadro 3). Para isso, dedicamos a primeira coluna desse quadro para eles. Na segunda, elencamos seus usos, apontando para as expressões que os englobam e os significam, bem como para os verbos que os acompanham. Na terceira, apresentamos algumas de suas definições.

Quadro 3: Glossário dos repertórios interpretativos que dão sentido à vida independente.

| Repertório | Usos do repertório | Algumas definições |
|-------------------------------|---|---|
| Vida Independente (VI) | <p><i>Expressões:</i> Movimento de VI, filosofia de VI, serviços de VI, centros de VI, residências para VI, cooperativa de VI, programas de VI, habilidades de VI, estilo de VI, modelo de VI, paradigma de VI, proposta de VI, conceito de VI, formação em VI, Instituto de VI, centro de informação sobre VI, mundo de VI, guarda-chuva da VI, fórum de VI, Congressos e encontros de VI, definições de VI, objetivos da VI, essência da VI, significados da VI, gastos com VI, manual para VI, relevância de VI, manifestação em favor da VI, Organizações de VI de Pessoas com Deficiência, eixo que baliza a VI, grupos de estudos sobre VI, princípio da VI, palestras e seminários sobre VI, exposições sobre VI, informações sobre VI, orientação e aconselhamento sobre VI, conquista de uma VI, ativistas de VI, transição para uma VI.</p> <p><i>Alguns verbos utilizados com VI:</i> moldar, implementar, optar, levar, manter, gozar de, difundir, promover, iniciar, possibilitar, ter, buscar, viabilizar, balizar, conquistar, enfocar,</p> | <p>“Vida independente é um processo pelo qual os cidadãos com deficiência atingem seu desejado estilo de vida ao assumirem responsabilidade pelo desenvolvimento e pela administração dos recursos pessoais e comunitários” (SASSAKI, 2004, p. 6)</p> <p>“Em suma, o conceito de vida independente compreende movimento, filosofia, serviços, equipamentos, centros e processo, em relação aos quais as figuras centrais são os cidadãos com deficiência que se libertaram ou estão em vias de se libertar da autoridade institucional e/ou familiar a fim de viverem com dignidade, autonomia e independência na comunidade” (SASSAKI, 2004, p. 7)</p> <p>“En resumen, el concepto de Vida Independiente e relaciona sobre todo con el protagonismo de las personas con discapacidad en la participación del todos los aspectos que afectan a la Discapacidad, con la plenitud como ciudadanos, con la desinstitucionalización, con la ayuda mutua y con la confrontación con el sistema sanitario, social e institucional que ha desdibujado aspectos fundamentales de la condición de discapacidad” (Alonso <i>et al</i>, 2001, p. 42)</p> |
| Independência (ind.) | <p><i>Expressões:</i> ind. pessoal, defesa da ind., ind. econômica, serviços para ind., direito à ind., luta pela ind., bandeira da ind.,</p> <p><i>Alguns verbos utilizados com ind.:</i> viver com, administrar interesses e obrigações com, funcionar com, ocorrer, agir com., criar, manter,</p> | <p>“Independência é a faculdade de decidir sem depender de outras pessoas, tais como: membros da família ou profissionais especializados” (SASSAKI, 2004, p. 11)</p> <p>“Quizás lo más importante de la filosofía de vida independiente hoy en día es la idea de que todas</p> |

| | | |
|--|---|---|
| | construir, conquistar, | las personas tienen el derecho a la independencia a través del máximo control, sobre sus vidas, basado en la capacidad y la oportunidad de tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día. Estas actividades incluyen: dirigir la vida personal de cada uno, participar en la vida de la comunidad, realizar papeles sociales tales como el matrimonio, la paternidad y maternidad, el empleo y la ciudadanía; apoyar la autodeterminación y minimizar la dependencia física o psicológica de otros” (ALONSO <i>et al</i> , 2001, p. 151). |
| Empoderamento (EM) | <i>Expressões:</i> empoderar, empoderando, empoderamento, empoderado(a), ferramentas para o EM, <i>Alguns verbos utilizados com EM:</i> conduzir a, incentivar, exercer. | “O empoderamento (em inglês, <i>empowerment</i>) é o processo pelo qual uma pessoa, ou um grupo de pessoas, utiliza o poder pessoal inerente à sua condição – por exemplo, deficiente físico, mental, visual, auditivo e/ou múltiplo – para fazer escolhas, decidir por si mesmo e assumir o controle de sua vida” (SASSAKI, 2004, p. 5) |
| Autonomia (aut.) | <i>Expressões:</i> grau de aut., nível de aut., atendimento voltado à aut., aut. física, aut. social, capacidade de aut. pessoal, <i>Alguns verbos utilizados com aut.:</i> viver com, agir com, levar a, promover, ser, manter, dar, garantir, conquistar, atingir. | “Autonomia é a condição de domínio do ambiente físico e social, preservando ao máximo a privacidade e a dignidade da pessoa que a exerce. Ter maior ou menor grau de autonomia significa que a pessoa com deficiência tem maior ou menor controle nos vários ambiente físicos e sociais que ela queira e/ou necessite frequentar para atingir seus objetivos. Daí os conceitos de ‘autonomia física’ e ‘autonomia social’” (SASSAKI, 2006, p. 35) |
| Autocontrole (AC) | <i>Expressões:</i> AD para tomar decisões, princípio de AD, processo de AD, AD para governar todos os aspectos da vida, | Não encontramos definições dessas expressões nos documentos de domínio público analisados. |
| Autodeterminação (AD) | <i>Alguns verbos utilizados com AC, AD, CV:</i> dar CV, ser capaz de AD, ter CV, assumir CV | |
| Controle sobre a vida/situação (CV) | <i>Expressões:</i> PA plena, oportunidades de PA, PA direta dos beneficiários, restrições de PA, PA na sociedade, cobrança para PA, PA democrática da sociedade civil, | Não encontramos definições dessa expressão nos documentos de domínio público analisados. |
| | <i>Alguns verbos utilizados com PA:</i> assegurar, | |

Com a produção desse glossário e, também, dos outros quadros, buscamos mapear os documentos de nossa análise. E, com isso, identificar a multiplicidade de sentidos e repertórios interpretativos relacionados à vida independente¹⁵. Além desse material, como já

¹⁵ Os dados obtidos por meio dessa identificação foram apresentados no capítulo 3.

dissemos na apresentação deste capítulo, também analisamos dois grupos focais realizados com alguns membros do MVI. Os procedimentos desta segunda etapa estão apresentados no tópico a seguir (2.2).

1.2 Procedimentos metodológicos de coleta, tratamento e análise dos grupos focais

Antes de apresentarmos os procedimentos adotados para a realização e análise dos grupos focais, cabe justificar nossa opção por essa ferramenta metodológica. Como os grupos focais são bastante dialógicos, eles constituem um importante instrumento para a compreensão do processo de construção dos sentidos de vida independente. Segundo Carlini-Cotrin (1996), os grupos focais

[...] tem como uma de suas maiores riquezas se basear na tendência humana de formar opiniões e atitudes na interação com outros indivíduos. Ele contrasta, nesse sentido, com dados colhidos em questionários fechados ou entrevistas individuais, onde o indivíduo é convocado a emitir opiniões sobre assuntos que talvez ele nunca tenha pensado a respeito anteriormente. As pessoas em geral precisam ouvir as opiniões dos outros antes de formar as suas próprias. E constantemente mudam de posição (ou fundamentam melhor sua posição inicial) quando expostas a discussões de grupo. É exatamente esse processo que o grupo focal tenta captar (CARLINI-COTRIN, 1996, p. 3).

Em outras palavras, para a autora, os grupos focais permitem que o pesquisador identifique não somente os sentidos que os participantes atribuem ao assunto estudado, mas também o processo de construção desses sentidos. Além disso, em comparação com outras técnicas de coleta de dados, os grupos focais permitem um caldo discursivo mais abrangente, resultando numa maior mobilidade das interações verbais, tornando-as mais próximas daquelas que ocorrem em situações cotidianas. Isso se dá pois os grupos focais,

geralmente, são menos atravessados por relações assimétricas de poder que outras técnicas, como por exemplo, as entrevistas individuais. Afinal, quando o pesquisador assume a posição de moderador de um grupo, ele deixa de constituir a referência central para as manifestações dos participantes. E essa maior horizontalidade das relações possibilita uma maior dialogicidade no processo de produção de sentidos¹⁶.

Uma outra vantagem dos grupos focais é que, segundo Kitzinger (1994), quando eles são realizados com grupos pré-estabelecidos, a familiaridade entre os(as) participantes permite que eles ajam de forma mais “natural”, já que discutem o tema proposto pelo moderador com as mesmas pessoas com as quais eles provavelmente o discutiriam fora do contexto de pesquisa¹⁷. Além disso, de acordo com a autora, o fato de os(as) participantes já se conhecerem permite que eles relacionem suas falas com fatos que acontecem no seu dia-a-dia, apontando as contradições entre os discursos e ações de seus pares.

Partindo dessa concepção de grupo focal, optamos por realizar duas discussões grupais com militantes de um Centro de Vida Independente paulista, o CVI-Araci Nallin (CVI-AN). A escolha por esse CVI foi ensejada por duas razões: a primeira, sua importância no cenário nacional da luta pelos direitos das pessoas com deficiência; a segunda, a facilidade de agendamento dos grupos, já que tanto a pesquisadora quanto os militantes do CVI-AN residem na mesma cidade (São Paulo).

¹⁶ Entretanto, para que essa dialogicidade seja mantida é preciso tomar alguns cuidados: o moderador não deve convidar para o mesmo grupo pessoas que estão em posições hierárquicas distintas (como por exemplo, o chefe de uma empresa e seus empregados); ele deve garantir um ambiente relaxado, no qual todos os participantes possam expressar-se livremente; e não deve optar pelos grupos focais quando o tema da discussão for assuntos de âmbito pessoal ou de fórum íntimo (como sexualidade, religião ou problemas familiares) (KRUEGER, 1988). Caso esses cuidados não seja tomados, corre-se o risco de converter o grupo num espaço de opressão simbólica, impedindo, assim, que negociações de posicionamentos ocorram e que novos sentidos sejam produzidos.

¹⁷ É preciso ressaltar que, apesar da realização de grupos focais com grupos pré-existentes possibilitar que os (as) participantes ajam de forma mais natural, não podemos deixar de considerar que eles constituem situações artificiais. Para Kitzinger (1994), ao invés de analisar as sessões grupais sem problematizá-las, inferindo que elas inevitavelmente refletem situações cotidianas, o grupo deve ser usado para encorajar as pessoas a se relacionarem, formular verbalmente suas idéias e articular as estruturas cognitivas que previamente estavam desarticuladas.

O primeiro grupo focal tinha como objetivo principal fornecer dados que nos permitissem conhecer melhor a história e as bandeiras do movimento brasileiro de pessoas com deficiência. O segundo, por sua vez, voltou-se para a discussão acerca dos princípios de vida independente, seus principais conceitos e estratégias de luta. Os procedimentos metodológicos utilizados para a realização desses dois grupos constituem nosso próximo objeto.

1.2.1 Seleção e produção do corpus

Seguindo a ordem cronológica de realização dos grupos focais, começaremos pela seleção e produção do *corpus* do primeiro encontro, para, em seguida, apresentarmos a do segundo.

1.2.1.1 O primeiro grupo focal

Nosso primeiro contato com os participantes e o convite feito a eles para participar da pesquisa contou com o auxílio de uma das militantes. Ela nos forneceu uma lista contendo os nomes e telefones de todos os membros do CVI-AN. Ligamos para cada um deles, falamos dos objetivos de nossa pesquisa, os convidamos a participar dela e solicitamos que indicassem horários e locais para a realização dos grupos. Todas as pessoas demonstraram estar dispostas a colaborar e a maioria afirmou preferir que a coleta de dados fosse feita logo após suas reuniões mensais.

Agendamos o primeiro grupo focal (GF1) para o dia 30/09/06, na casa de uma das militantes (Camila)¹⁸. Seis pessoas compareceram, sendo todas mulheres com

¹⁸ Nome fictício.

deficiências físicas (algumas “cadeirantes”, outras paralisadas cerebrais). Essa homogeneidade do grupo não foi intencional, já que convidamos militantes com e sem deficiência de ambos os sexos.

Além dessas militantes, participaram do grupo uma acompanhante, a pesquisadora (ou moderadora) e um moderador-auxiliar. Antes de iniciar a discussão, explicamos, mais uma vez, os objetivos da pesquisa. Explicitamos nosso compromisso ético e solicitamos autorização para gravar seus depoimentos. Em seguida, entregamos a cada uma das participantes um “termo de consentimento informado” e pedimos para que o lessem e assinassem. Esse termo garantia que suas vozes não seriam divulgadas nos meios de comunicação, que as informações obtidas através do grupo focal seriam utilizadas somente para fins da pesquisa, que seria mantida a confidencialidade de seus nomes, preservando suas identidades e que, tanto a transcrição, quanto a análise dos dados estariam disponíveis para consultas, sugestões etc.

Após todas terem assinado o termo de consentimento, mostramos uma linha do tempo que havíamos desenhado em folhas de cartolina e explicamos que ela seria preenchida conforme contassem suas histórias. Dissemos que essa técnica buscava recuperar experiências pessoais e grupais para construir coletivamente uma visão histórica do processo de participação das pessoas com deficiência nos movimentos sociais brasileiros. Em seguida, demos início à discussão.

Seguindo as sugestões de Carlini-Cotrim (1996), durante o grupo focal, procuramos criar um ambiente relaxado e condutor de trocas de experiências e perspectivas, no qual todas as participantes pudessem expressar suas opiniões sem se sentirem obrigadas a chegar a um consenso. A discussão durou aproximadamente duas horas e meia, ela foi gravada e, posteriormente, transcrita¹⁹.

¹⁹ Conforme havíamos acordado, todas as participantes receberam, via e-mail, uma cópia da transcrição integral do grupo focal.

1.2.1.2 O segundo grupo focal

Os procedimentos de realização do segundo grupo focal (GF2) foram bastante parecidos com os do primeiro, com algumas pequenas diferenças. Primeiramente, o convite foi feito durante uma reunião mensal do CVI-AN, e não por telefone. Dessa vez, os participantes decidiram marcar o grupo na casa de uma outra militante, duas horas e meia antes da festa de aniversário de seu marido. Como todos os membros do CVI-AN estavam convidados, eles decidiram “unir o útil ao agradável”. Além disso, marcando nessa data, não precisariam solicitar o ATENDE²⁰ mais uma vez durante o mesmo mês. Entretanto, a despeito de essa seqüência de eventos ter facilitado à locomoção de algumas pessoas que dependem desse serviço, em alguns momentos, ela contribuiu para a dispersão da discussão. No final do grupo, por exemplo, chegaram os sanduíches que os anfitriões haviam encomendado. A reação dos participantes ao ver os lanches sobre a mesa foi compreendida por nós (moderadores) como um sinal de que a discussão deveria logo chegar ao fim.

Uma outra diferença em relação ao primeiro grupo refere-se ao contrato inicial. Desta vez, optamos por perguntar aos participantes se eles gostariam ou não que a confidencialidade de suas identidades fosse mantida. Todos eles afirmaram preferir que seus nomes aparecessem nesta dissertação, entretanto, solicitaram o sigilo de seus sobrenomes.

Como essa discussão foi mais “focada” em um tema específico (vida independente), elaboramos um pequeno roteiro composto de quatro questões abertas (O que é vida independente?; Como a noção de vida independente é experienciada no cotidiano?; A sociedade, da forma que está organizada hoje, oferece condições para que pessoas com deficiência vivam de forma independente?; Quais as estratégias de luta eleitas pelo movimento para garantir o direito à vida independente?). Nossa intenção ao elaborar esse

²⁰ Transporte oferecido pela Prefeitura de São Paulo a pessoas com deficiência física.

roteiro não foi, de forma alguma, “fechar” a discussão, mas apenas garantir que às perguntas propostas em nosso problema de pesquisa fossem abordadas.

As mesmas pessoas que participaram do primeiro grupo participaram do segundo (exceto Lúcia e a acompanhante de Márcia)²¹. Entretanto, esse último contou ainda com a colaboração de mais duas pessoas: a atual presidente do CVI-AN e seu marido (único participante do sexo masculino e que não possui deficiência).

Assim como no GF1, a discussão realizada durante o GF2 foi gravada e transcrita, sendo que cada participante recebeu uma cópia da transcrição integral. Após finalizada essa etapa, demos início ao tratamento e análise dos dados.

1.2.2 Tratamento e análise do corpus

Como os objetivos e, conseqüentemente, os resultados dos dois grupos focais foram bastante diferentes, optamos por utilizar procedimentos de análise distintos. O primeiro grupo visava a somente contextualizar o movimento e nos inserir no campo-tema²² que havíamos escolhido estudar. Sendo assim, fizemos uma análise mais ampla desse material, não nos preocupando em construir mapas de associação de idéias ou analisar detalhadamente os repertórios utilizados pelos participantes.

Seguindo a sugestão de M. J. Spink e Lima (1999, p. 106), iniciamos a análise do GF1 através de uma “[...] imersão no conjunto de informações coletadas,

²¹ Ao nos referirmos às participantes do primeiro grupo focal, utilizamos nomes fictícios, já que na ocasião em que o grupo foi realizado, não perguntamos se elas queriam que suas identidades fossem reveladas. Além disso, o termo de compromisso assinado por nós garantia que suas identidades seriam mantidas em sigilo. Entretanto, no segundo grupo, todos os participantes afirmaram desejar que seus nomes aparecessem na dissertação (pediram sigilo somente em relação aos sobrenomes). Por essa razão, em alguns momentos desse capítulo utilizamos nomes fictícios (GF1) em outros, os nomes verdadeiros dos participantes (GF2).

²² O termo “campo-tema” foi inicialmente empregado por P. Spink (2003) para se referir ao complexo “redes de causalidade intersubjetiva que se interconectam em vozes, lugares e momentos diferentes, que não são necessariamente conhecidos uns dos outros. Não se trata de uma arena gentil onde cada um fala por vez; ao contrário, é um tumulto conflituoso de argumentos parciais, de artefatos e materialidades” (p. 36).

procurando deixar aflorar os sentidos, sem encapsular os dados em categorias, classificações ou tematizações definidas *a priori*”. Assim, lemos e relemos sua transcrição diversas vezes, tentando apreender de forma mais geral aquilo que as militantes do CVI-AN nos haviam dito.

Finalizadas essas leituras iniciais, identificamos as principais temáticas discutidas durante o grupo. Em seguida, grifamos com cores diferentes os trechos da transcrição referentes a cada uma dessas temáticas. No final dessa atividade, percebemos que cinco cores eram predominantes: as que representavam a história do movimento (eventos importantes, primeiros grupos etc.), as histórias pessoais (motivações e mudanças geradas pela militância, relações familiares etc.), as estratégias de luta e resistência, as reivindicações e as barreiras arquitetônicas e atitudinais enfrentadas por pessoas com deficiência (preconceito, paternalismo, generalização de incapacidades etc.). Por meio dessa técnica, pudemos visualizar mais claramente cada uma das temáticas e, ao mesmo tempo, analisá-las dentro de seu contexto de utilização.

O GF2, por sua vez, foi analisado de forma mais sistemática, já que nele foram discutidas diretamente as questões propostas pelo nosso problema de pesquisa. Iniciamos a análise desse grupo da mesma forma que fizemos com o GF1, lendo e relendo a transcrição, evitando que categorias, tematizações ou classificações apriorísticas fossem impositivas e limitassem nosso processo de análise. Segundo M. J. Spink e Lima (1999), esse cuidado é importante pois,

Há um confronto possível entre sentidos construídos no processo de pesquisa e interpretação e aqueles decorrentes da familiarização prévia com nosso campo de estudo (nossa revisão bibliográfica) e de nossas teorias de base. É desse confronto inicial que emergem nossas categorias de análise. (p. 106)

Possibilitado esse confronto, identificamos quatro temáticas para orientar nossa análise sobre produção de sentidos de vida independente: como nomeiam, como

descrevem, como explicam/vivenciam e como reivindicam²³. Em seguida, demos início à elaboração de “mapas de associação de idéias”, ou seja, de quadros que nos permitiriam visualizar o texto de forma “a dar subsídios ao processo de interpretação e facilitar a comunicação dos passos subjacentes ao processo interpretativo” (SPINK; LIMA, 1999, p. 107). Por meio desses quadros, pudemos não só analisar o conteúdo das discussões dos grupos focais, mas, também, entender os usos que são feitos desses conteúdos.

Para construir esses mapas, organizamos os conteúdos das transcrições a partir das categorias definidas, preservando a seqüência das falas para não descontextualizá-las e, ao mesmo tempo, permitir a identificação dos processos de interanimação dialógica. Sendo assim, o texto da transcrição não foi alterado, ele foi somente deslocado para as colunas que representavam as quatro categorias previamente definidas. O quadro 4 exemplifica o mapa do GF2.

²³ A escolha dessas temáticas foi baseada em um estudo realizado por Pinheiro (1999) sobre os sentidos atribuídos ao sofrimento psíquico.

Quadro 4 – Vida Independente

Trecho do Grupo focal realizado com membros do CVI- Araci Nallin em 01/04/07 (p. 1-7)

| COMO NOMEIA ²⁴ | COMO DESCREVE | COMO EXPLICA/COMO VIVENCIA ²⁵ | COMO REINVINDICA |
|--|---|--|------------------|
| <p><i>Mariana:</i> Bom, gente, nossa conversa hoje é sobre o conceito de vida independente, como é a vida independente na prática... conforme eu havia comentado com vocês na última vez que a gente se encontrou. Então eu queria que vocês falassem um pouquinho sobre o que é vida independente. O que vocês chamam de vida independente?</p> <p><i>Flávia:</i> Olha, eu acho que são duas coisas. Uma é uma filosofia, uma teoria de vida independente,</p> | | | |
| | que é essa feita como história e tal... é essa que ta na <i>internet</i> . Mas o mais importante de tudo é você realmente viver a vida independente.. | | |
| | | <u>Então</u> , aquelas pequenas coisas que alguém diz, que você apreende e começa a colocar na sua vida, torna sua vida mais independente. | |
| Agora, você não pode confundir independência com autonomia . | | | |
| | Eu posso estar tentando melhorar minha <i>autonomia</i> , mas isso não quer dizer que eu não seja independente. | | |
| <i>Mariana:</i> Qual a diferença | | | |

²⁴ Grifos nossos.

²⁵ As categorias “como explica” e “como vivencia” foram colocadas na mesma coluna pois na maioria das vezes em que os participantes explicaram os repertórios que dão sentido à vida independente, eles o fizeram a partir de exemplos de situações em que esses repertórios são vivenciados na prática.

| | | | |
|---|---|--|---|
| entre autonomia e independência ? <i>Flávia: A independência</i> | | | |
| | é você escolher seus próprios caminhos, o que você quer e o que você não quer. | | |
| | | <u>Então, na prática é assim:</u> eu agora quero tomar guaraná, então eu vou lá e tomo guaraná. Eu não quero guaraná, eu quero coco-cola. Eu to escolhendo. Pode ser que a coca-cola me dê a maior dor de estomago. Problema é meu, sou eu que vou tomar remédio depois. | |
| Então eu tenho autonomia , não tenho autonomia , mas eu tenho independência . | | | |
| | | <u>Então eu escolho... Eu digo assim:</u> “hoje eu quero almoçar fora, eu não vou cozinhar”. E o Eduardo fala: “nós não vamos”. Então a gente entra em um conflito normal, até chegar a um consenso. A gente resolve que vai pedir um <i>MacDonald's</i> . | |
| Então, isso é independência . | | | |
| | Não adianta você fazer o que você quer. É o que você quer desde um contexto social, né? E todo contexto social requer uma negociação. E todo contexto social requer negociação. Por que são relações interpessoais. | | |
| | | <u>Então não é... assim...</u> Tem gente que acha que esse pessoal da vida independente são todos anarquistas, só faz o que quer. Não é isso.? Então.... O que a gente faz é algo que todo mundo deveria fazer | |
| Tem pessoas que não tem deficiência, tem total autonomia e não tem independência , né | | | |
| | | | A gente não tem total autonomia, mas a gente busca nossa independência, mas sempre em interação, sempre do contexto social onde a gente vive. |
| <i>Mariana:</i> Flávia, você falou, | | | |

| | | | |
|--|---|---|--|
| <p>em um momento, que há uma diferença entre o conceito de vida independente e a vida independente na prática.</p> <p><i>Flávia:</i> sim</p> <p><i>Mariana:</i> isso que você está falando, as diferenças entre independência e autonomia, entra na filosofia ou na...</p> | | | |
| | <p><i>Flávia:</i> Não, isso entra nos dois. O que eu chamo de a diferença é o seguinte: os textos que você vai achar sobre vida independente falam de uma situação extremada, que foi uma situação criada, para exatamente se criar o movimento, né? Então... A gente busca... Quando eu falo que a teoria é diferente, é assim... a gente não vive como foi aquele momento...</p> <p><i>Eduardo:</i> do Ed Roberts...</p> <p><i>Flávia:</i> a gente hoje não precisa criar um fato, é diferente.</p> | | |
| | | <p>Por que tudo que você precisa começar, você precisa criar um fato, uma revolução, dormir em uma praça, não sei o quê... Nem tem cabimento, hoje a gente quer ter condições de pagar um aluguel, viver bem, ou pagar uma casa própria... Né? A gente não ta mais naquela época. Né? Mas a gente sempre lembrar é bom, né? Que aquilo aconteceu...</p> <p><i>Isaura:</i> Que naquela época era o que tinha quer ser feito.</p> <p><i>Flávia:</i> É, por que se não, não ia ter o acontecimento.</p> <p><i>Marisa:</i> ??????</p> | |
| <p><i>Lia:</i> Eu acho que, basicamente, o que a Flávia colocou... Pra simplificar esses conceitos pra você...Autonomia</p> | | | |
| | <p>é você fazer por si mesmo as atividades, por exemplo, sei lá... escovar os dentes, trocar de roupa, se alimentar... as atividades que você... limpar uma casa, cozinhar... e ter aut</p> | | |

Na primeira coluna, colocamos os trechos da transcrição nos quais foram utilizados repertórios relacionados à noção de vida independente (tais como autonomia, independência, barreiras físicas e atitudinais, preconceito, entre outros). Na segunda, colocamos as falas que descreviam ou que definiam esses termos. Já a terceira coluna foi preenchida com os trechos referentes às explicações desses conceitos – além de dar explicações “teóricas”, os participantes explicaram os repertórios que dão sentido à vida independente a partir de exemplos de situações em que esses repertórios são vivenciados na prática. A quarta coluna, por sua vez, foi dedicada aos relatos sobre as estratégias que os participantes empregaram para obter uma vida mais independente.

A partir desse mapa e da transcrição do GF1, demos início às nossas análises. Buscamos, nesses materiais, identificar os repertórios disponíveis para dar sentido à vida independente, bem como as possibilidades de ação dos sentidos assim produzidos. Antes de apresentar nossos resultados, achamos necessário fazer uma breve contextualização sócio-histórica desse material, afinal nenhuma forma simbólica subsiste por si só, elas são sempre caracterizadas por condições específicas de produção, transmissão e recepção (THOMPSON, 2002).

CAPÍTULO 2

A HISTÓRIA, AS AÇÕES E A “FILOSOFIA” DO MOVIMENTO DE VIDA INDEPENDENTE

Neste capítulo, objetivamos apresentar a história e os pressupostos fundamentais do Movimento de Vida Independente (MVI). Entretanto, para falar da história MVI no Brasil, foi preciso, primeiramente, situá-la dentro do contexto geral de militância de pessoas com deficiência. Desta forma, iniciamos o capítulo apresentando uma breve história dos movimentos brasileiros pelos direitos das pessoas com deficiência (tópico 2.1), para, em seguida, no tópico 2.2, discutirmos a história do MVI no país, apresentando suas principais bandeiras e conquistas, bem como apontando suas similitudes e suas diferenças em relação aos outros grupos reivindicativos. No tópico 2.3, argumentamos que o MVI constitui uma inversão da lógica normativa que coloca pessoas com deficiência na condição de desviantes.

2.1 Os movimentos sociais de pessoas com deficiência e sua história

Os movimentos sociais de pessoas com deficiência têm assumido um papel cada vez mais importante na luta pela melhoria da qualidade de vida desse segmento da população. Suas principais reivindicações são relacionadas à educação, ao trabalho, à saúde e aos serviços que implicam maior participação dessas pessoas em todos os momentos do convívio social (NEVES, 2000).

A despeito de suas várias conquistas, a história desses grupos reivindicatórios é bastante recente. Foi somente a partir do final da década de 1970 que

peças com deficiência começaram a reivindicar seus direitos de forma mais organizada. Essa mobilização não aconteceu de forma isolada, uma vez que nesse mesmo período eclodiram diversos outros movimentos sociais em prol dos direitos humanos. Segundo Vicentin (2007), alguns desses movimentos reivindicavam o direito à diferença em relação aos padrões hegemônicos de normalidade. Com isso, problematizavam o princípio da universalidade do humano (como essência ou natureza) e a noção de indivíduo como eixo organizador de direitos, dando lugar ao debate acerca da multiplicidade de configurações do humano e dos seus processos de subjetivação. Ampliavam, assim, o campo da cidadania, que passou a incluir as lutas contra as formas de sujeição, contra a submissão da identidade²⁶.

De acordo com Foucault (1995), ao questionar a noção de indivíduo, esses movimentos afirmavam o direito de ser diferente enfatizando tudo que torna os indivíduos verdadeiramente individuais. Entretanto, por outro lado, atacavam “tudo aquilo que separa o indivíduo, que quebra sua relação com os outros, fragmenta a vida comunitária, força o indivíduo a se voltar para si mesmo e o liga à sua própria identidade de um modo coercitivo” (p. 234, 235).

Além disso, esses movimentos questionavam a maneira pela qual o saber científico estabelecia e sustentava relações de poder, recusavam as “[...] abstrações, do estado de violência econômico e ideológico, que ignora quem somos individualmente e, [recusavam] uma investigação científica ou administrativa que determina quem somos” (p. 235). Em outras palavras, esses movimentos atacavam uma determinada forma de poder – o “governo da individualização” – que ao categorizar o indivíduo e marcá-lo com sua própria individualidade, acabavam transformando-o em sujeito, ou seja, acabavam subjugando-os, tornando-os sujeitos a outros indivíduos ou à sua própria identidade .

²⁶ Foucault (1995) distingue três tipos de lutas: contra as formas de dominação (étnica, social, religiosa), contra as formas de exploração que separam os indivíduos daquilo que produzem e as lutas relativas a “quem somos nós” que questiona os mecanismos de sujeição mediante a categorização, a individualização, a identificação e a imposição de uma verdade. Os mecanismos de sujeição não podem ser estudados fora de sua relação com a exploração e a dominação, mas guardam uma especificidade, não sendo apenas o terminal final das outras lutas.

Dentre esses movimentos sociais que surgiram para lutar pelo direito à diferença, ou contra a sujeição, estão alguns dos grupos reivindicatórios dos direitos das pessoas com deficiência. No mesmo período em que esses grupos foram criados, surgiram, no Brasil, vários outros movimentos sociais, sendo muitos deles com objetivos semelhantes. De acordo com Peruzzo (1998),

no final da década de 70, setores das classes subalternas, que durante 21 anos de ditadura (1964-1985) se viram afastados do acesso pleno à cidadania, começaram a denunciar, a resistir, a organizar-se em torno da reivindicação de seus direitos [...] constituindo-se no Brasil inteiro, nos últimos anos daquela década e nos anos 80, milhares de movimentos sociais populares e sindicais (p. 30).

Para a autora, os principais fatores que contribuíram para o surgimento desses grupos reivindicativos são: a espoliação concreta das classes subalternas; a percepção da necessidade de ação coletiva para interferir nos processos decisórios de empresas privadas e do poder público; a compreensão emergente da população quanto às suas privações e à precariedade de sua existência; o momento político global, relativamente mais aberto; e, por fim, o apoio da sociedade civil, principalmente de alguns setores da Igreja Católica e de outras organizações atentas aos direitos humanos.

Vasconcelos (2003) analisou vários desses novos movimentos²⁷, e concluiu que, a despeito de eles lutarem por causas diferentes, se assemelhavam em alguns pontos: a) base social heterogênea – recrutavam membros de classes e grupos sociais distintos; b) dinâmica de organização predominantemente horizontal – possuíam forte sustentação nos grupos de base e, muitas vezes, combinavam ajuda e suporte mútuos, atividades do dia-a-dia, defesa de direitos, mobilizações e campanhas massivas; c) objetivos e fins heterogêneos – propunham diferentes perfis na construção de suas identidades políticas e sociais.

²⁷ Nessa obra, o autor refere-se não somente a movimentos brasileiros, mas também aos anglo-saxões. Ele afirma que, apesar de esses grupos reivindicativos possuírem singularidades, eles apresentam várias características comuns. Por essa razão, consideramos pertinente utilizar suas análises, mesmo que elas não sejam restritas ao contexto brasileiro.

Focalizavam questões culturais e simbólicas e, ao mesmo tempo, não negavam o contexto sócio-histórico mais amplo em que suas questões específicas estavam inseridas; d) processo heterogêneo de construção de suas teorias, epistemologias e paradigmas de conhecimento – freqüentemente elegiam como temáticas relevantes à complexidade e à interdisciplinaridade dos movimentos (cada questão específica levantada pelos militantes implicava diferentes esquadrinhamentos de diversos campos do conhecimento científico e aplicado); e) complexa dinâmica de ativismo, voluntarismo e coalizão – possuíam períodos de intensa mobilização e conquistas combinados com períodos de desmobilização; e f) tendência à politização da qualidade de vida diária - refaziam “[...] as fronteiras convencionais entre esfera privada, subjetividade, e a esfera pública e social, em favor da experimentação de novas identidades e sentidos, paralelamente com uma forte ênfase na autonomia, difusão horizontal no tecido social, participação, democratização e *empowerment*”²⁸ (p. 101).

Foi nesse contexto político que surgiram no Brasil os movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência. Além do momento histórico, diversos autores (NEVES, 2000; SILVA, O.M., 1987; SASSAKI, 2003, 2006; SILVA, I., 2002; NASCIMENTO, 2000) apontam outro fator que contribuiu significativamente para essa mobilização: a proclamação do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD) - movimento internacional, iniciado pela Organização das Nações Unidas (ONU), que instituiu o ano de 1981 como um período de fortalecimento das lutas pela concretização dos direitos e pela “participação plena em igualdade de condições” de pessoas com deficiência²⁹.

²⁸ Por *empowerment*, o autor compreende o “aumento de poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social” (p. 20).

²⁹ “São pressupostos do Ano Internacional das Pessoas Deficientes que as pessoas portadoras de deficiência têm o mesmo direito que qualquer cidadão ao benefício de serviços prestados pelo Estado e pela sociedade em geral aos seus membros. Elas devem ser consideradas como cidadãos comuns com problemas especiais e é exatamente isso que elas desejam. Elas não podem e não querem ser consideradas como categoria especial de pessoas com necessidades diferentes do restante da população.” (Relatório da Comissão Estadual de Apoio e Estímulo ao Desenvolvimento do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, 1981).

Segundo O. Silva (1987), a partir dessa iniciativa da ONU, pequenos grupos de pessoas, com e sem deficiência, de diversas regiões do país, começaram a se reunir para preparar o AIPD. Em suas reuniões, discutiam as proposições das Nações Unidas e buscavam elaborar novas propostas para a aplicação local das diretrizes internacionais.

De acordo com Sasaki (2003), esses grupos eclodiram concomitantemente em diferentes cidades e regiões do país, sem que houvesse uma mobilização em nível nacional. A partir do momento em que a comunicação entre os militantes de diferentes localidades começou a acontecer, passaram a ser organizados encontros periódicos em âmbito local, regional e nacional, objetivando possibilitar maior troca de idéias e tomada de decisão.

Um dos primeiros eventos desse tipo aconteceu, segundo I. Silva (2002), em Brasília durante o ano de 1980. Chamado de I Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, ele teve a participação de aproximadamente mil representantes de pessoas com as mais diversas patologias, provenientes de todas as regiões do país. Durante esse encontro, foi criada a Coalizão Nacional - a primeira entidade representativa que englobava todas as deficiências e que definiria as linhas políticas gerais a serem adotadas durante o AIPD. A Coalizão Nacional tinha como característica principal a representatividade das próprias pessoas com deficiência e não mais de especialistas ou familiares. Isso “significava o requerimento do direito de falar por si e buscar o sonho de serem iguais dentro de suas desigualdades” (SILVA, I., 2002, p. 36). Ao falar do documento criado pela Coalizão Nacional para definir a linha política do AIPD, o autor afirma que

não podemos deixar de identificar o teor desse documento pela sua postura reivindicativa de direitos e, mesmo depois de mais de 20 anos, ele ainda permanece atual nas bandeiras de lutas das pessoas portadoras de deficiência. É forte e marcante a linha de pensamento dos líderes, naquele momento representado pelos ativistas reunidos em Brasília, para pensar e escrever por eles mesmos as suas reivindicações e traçar as diretrizes de luta das entidades representadas no Encontro Nacional (p. 36).

Este documento apresentava diversas propostas, resumidas pelo autor em quatro tópicos: 1) trabalho/benefícios; 2) transportes/aceessos; 3) assistência médico-hospitalar/reabilitação e aparelhos de reabilitação e 4) legislação. Ou seja, em linhas gerais, as propostas do documento eram:

- 1- Que toda organização que trate de deficientes físicos assuma essa atividade de forma abrangente, ou seja, os cuidados médicos, psicológicos, readaptação ou treinamento profissional e incorporação à atividade produtiva.
- 2- Que seja respeitada a legislação de integração do deficiente no sistema produtivo e que sejam adaptadas as condições de trabalho às condições da deficiência.
- 3- Que não seja cortado o pagamento de aposentadoria por invalidez ao incapacitado se o mesmo for declarado apto para alguma atividade produtiva e exercê-la.
- 4- Que sejam identificados por patologias os cargos que permitam pessoas deficientes no exercício de uma atividade produtiva e que sejam criadas prioridades na ocupação das vagas existentes.
- 5- Que sejam criadas condições adequadas de transporte para pessoas deficientes. (Documento aprovado pelas 39 entidades de pessoas deficientes credenciadas no I Encontro nacional de entidades de pessoas deficientes realizado em Brasília – DF de 22 a 25 de Outubro de 1980 apud SILVA, I., 2002, p. 34).

No mesmo período em que foi criada a Coalizão Nacional, surgiu, em São Paulo, um grupo conhecido como “Grupo de Apoio e Estímulo ao Ano Internacional das Pessoas Deficientes”. Logo em sua primeira reunião, os participantes desse grupo elaboraram um ofício endereçado ao Presidente da República solicitando que ele desse ao Ano Internacional o nome correto (até então, traduções inaceitáveis estavam sendo feitas, como “Ano Internacional do Incapacitado”, “Ano Internacional do Excepcional” etc.). Esse ofício, juntamente com outras manifestações provenientes de outros locais e com iniciativas distintas, teve resultado bastante positivo. Em 16 de junho de 1980, o Presidente da República assinou decreto criando a Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, vinculando-a ao Ministério da Educação e da Cultura. Apesar de as manifestações e propostas

dos militantes³⁰ não terem sido completamente adotadas pelo governo, elas serviram para garantir que na Comissão Nacional houvesse representantes das entidades de pessoas com deficiência (SILVA, O. 1987).

Segundo o autor, essa comissão inseriu em seu relatório várias propostas de ação, a curto, médio e longo prazo. A primeira dessas proposições era dirigida ao Governo Estadual e a todos os Governos Municipais do Estado, indicando alguns pontos básicos para o estabelecimento de uma política de ação para a década de 1980. Em linhas gerais, essa proposta sugeria a criação de

[...] medidas quanto à prevenção de males incapacitantes e à redução das conseqüências das deficiências já instaladas; sistemas municipais simples para a detecção precoce das deficiências, com o propósito de atender, tratar e reabilitar, levantando dados e adequando programas de ações futuras; acesso de pessoas deficientes de todas as idades à educação e à profissionalização; pesquisas das mais variadas naturezas nessas áreas; revisão de normas e padrões de funcionamento de entidades de atendimento; revisão tanto do Código de Obras quanto daquele relacionado a Normas Técnicas, e muitos outros pontos de relevância (SILVA, O., 1987, p. 337)

Cópias desse relatório foram entregues para todas as Comissões Estaduais e Territoriais, bem como para várias organizações internacionais (ONU, Organização Mundial de Saúde, Organização Internacional do Trabalho, UNESCO, UNICEF, Rehabilitation International, Conselho Mundial para o Bem-estar dos Cegos etc.), suscitando as mais diversas reações (SILVA, O. 1987).

Durante o AIPD, aconteceu em Recife (PE) o II Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. Polarizado pela discussão sobre as características das instituições voltadas para as pessoas com deficiência, ele teve como contribuição principal o estabelecimento da distinção entre dois modelos de entidades: as entidades DE deficientes,

³⁰ Do Grupo de Apoio e Estímulo ao AIPD, da Coalizão Nacional e de outros movimentos.

criadas e administradas, em no mínimo 2/3 de sua direção, por pessoas com deficiência, tendo como objetivo principal a luta pelos direitos dessas pessoas, e as entidades PARA pessoas com deficiência, prestadoras de serviços para esse segmento da população (NASCIMENTO, 2001). Podemos dizer que esta foi uma separação bastante importante, pois, além de afirmar a existência de um novo modelo de entidade, ela oficializou o direito de voz e de participação das pessoas com deficiência. Com isso, familiares e profissionais de saúde e educação deixaram de ser seus porta-vozes e, finalmente, o lema “Nada sobre nós sem nós”³¹ converteu-se numa prática.

Nesse mesmo ano, foi realizado o I Congresso Brasileiro de Pessoas com Deficiência, que contou com mais de 600 participantes e teve como objetivo político lançar bases para “exercer pressão, capaz de reivindicar mudanças no sistema de atendimento aos deficientes, nos programas de reabilitação e na luta contra as barreiras ambientais e sociais” (SOUZA, *apud* SASSAKI, 2003).

Vários autores (NEVES, 2000; SILVA, O.1987; SILVA, I., 2002; NASCIMENTO, 2000; ALONSO, 2003, entre outros) consideram esse início da década de 1980 o período de maior entusiasmo e de atividade mais intensa da história do movimento. Além de o AIPD ter estimulado a formação de vários grupos reivindicativos, ele ampliou e dissipou o debate sobre a deficiência. Até mesmo a mídia, que até então pouco se interessava sobre essa temática, passou a abordá-la com mais frequência. As pessoas com deficiência começaram a ser chamadas para dar palestras e entrevistas sobre seu cotidiano, suas dificuldades, suas lutas, suas conquistas etc.

³¹ Grito dos militantes norte-americanos em manifestações em prol dos direitos civis das pessoas com deficiência, que foi adotado como lema pelo movimento internacional (WERNER, 1998).

Em 1982, em São Bernardo do Campo, foi criado o Dia Nacional de Luta das Pessoas Deficientes (21 de setembro)³², que, desde então, é celebrado em diferentes regiões do país, com manifestações de rua, palestras, encontros e divulgação nos meios de comunicação de massa. Segundo Pinto de Melo (*apud* SASSAKI, 2003), essa data constituiu

[...] uma das maiores contribuições do movimento de deficientes, possibilitando manifestações públicas em nível nacional. Em São Paulo, desde 1982, têm-se realizado manifestações públicas, inicialmente na Praça da Sé e posteriormente na Av. Paulista e a última na Estação do Metrô. Deve-se registrar a memorável manifestação de 1982 na Praça da Sé até o Centro Cultural Vergueiro e que teve ampla repercussão entre os portadores de deficiência e na sociedade, tendo em vista a grande cobertura da imprensa (p. 5).

Em 1983, foi realizada uma reunião em São Bernardo do Campo (SP), na qual foi deliberada a dissolução da Coalizão Nacional. Segundo Nascimento (2001), essa separação foi fruto de divergências e desconfianças entre deficientes físicos, auditivos e visuais nos processos decisórios e de votação, “[...] que obrigavam uma votação nominal devido às características entre as diferentes deficiências” (p. 21)³³. A fim de substituir a Coalizão, foi fundado, em dezembro de 1984, o Conselho Brasileiro de Entidades de Pessoas Deficientes³⁴. Este conselho reunia quatro organizações recém criadas, cada uma representando um tipo de deficiência: a FEBEC (Federação Brasileira de Entidades de Cegos), a FENEIS, (Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos), a ONEDEF (Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos) e o MORHAN (Movimento de Reintegração dos Hansenianos). No ano seguinte, foi fundada a SBO (Sociedade Brasileira de

³² Há divergência entre os autores citados quanto ao ano e o local de criação do Dia Nacional de Luta da Pessoa Portadora de Deficiência. Segundo Sasaki (2003), esta data foi instituída em 1982, em São Bernardo do Campo. Já para Nascimento (2001) isso ocorreu em Vitória, durante o ano de 1983.

³³ A despeito de falar que houve divergências e desconfianças entre os representantes das diferentes deficiências, Nascimento (2001) não explicita quais foram os motivos para esse desentendimento.

³⁴ O Conselho Brasileiro atuou até 1986, ficando parado até o final da década de 1990, período em que foi criado o Fórum Brasileiro de Deficiências e Patologias. Através desse fórum, entidades DE e PARA pessoas com deficiência participaram do Conselho Nacional de Saúde, reivindicando melhorias nas condições de saúde, reabilitação e a garantia de direitos ao atendimento no SUS (Sistema Único de Saúde) (NASCIMENTO, 2001).

Ostomizados), que inicialmente atuava de forma isolada, mas logo passou a integrar o movimento nacional. Em 1987, foram as pessoas com paralisia cerebral que fundaram sua própria associação, a APCB (Associação de Paralisados Cerebrais do Brasil), que, logo em seguida, também se integrou à Coalizão (NASCIMENTO, 2001)

Segundo o autor, durante a década de 1980, o movimento expandiu-se internacionalmente: a ONEDEF passou a representar o país junto ao Conselho Latino-Americano do *Disabled People's International* (DPI)³⁵; as pessoas com deficiência visual ligaram-se à União Mundial de Cegos (UMC) e à União Latino-Americana de Cegos (ULAC), já os surdos, por meio do FENEIS, filiaram-se à *World Federation of Deaf*³⁶. Todas essas filiações permitiram melhorar a capacitação das lideranças brasileiras e ampliar a atuação política desses movimentos.

De acordo com I. Silva (2002), a década de 1980 foi, também, marcada pela criação do CONADE (Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência), da CORDE (Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência) e das Coordenadorias e Conselhos Estaduais e Municipais. Ao CONADE coube a função de acompanhamento e avaliação da política nacional de pessoas com deficiência e das políticas setoriais de educação, assistência social, saúde, trabalho, transporte, turismo, cultura, lazer, desporto e política urbana, relacionadas às pessoas com deficiência. Já à CORDE foi incumbida, entre outras iniciativas, de “[...] recolher sempre que possível a opinião das pessoas e entidades interessadas, bem como considerar a necessidade de efetivo apoio aos entes particulares voltados para a integração social das pessoas portadoras de deficiência” (lei 7.853/89, artigo 12, VIII, § único).

Os conselhos estaduais, municipais e as coordenadorias foram criados, segundo Nascimento (2001), a partir de modelos diferentes de estrutura, embora se

³⁵ Organização mundial que reúne todas as áreas de deficiências.

³⁶ Federação Mundial de Surdos.

assemelhassem em relação aos seus propósitos. As coordenadorias são órgãos governamentais, mais consultivos que executivos ou deliberativos, têm pouca participação das pessoas com deficiência em seu comando. Já os conselhos têm concepção de eleição comunitária, contando com a participação de entidades DE e PARA, bem como de representantes do governo. Para Neves (2000), o trabalho dos conselhos deve ter sempre em vista a defesa de direitos para garantir a participação efetiva das pessoas com deficiência, sendo que, para isso, devem incorporar funções deliberativas, consultivas, normativas e fiscalizadoras. Sua principal atribuição é “assessorar o poder público na construção de políticas públicas coerentes e que atendam às reais necessidades da população representada pelo conselho” (p. 77).

A despeito de essas importantes conquistas, para Nascimento (2001), o fato histórico que mais marcou a década de 1980 foi a promulgação da nova Constituição Federal. Chamada de “Constituição Cidadã”, ela fortaleceu a idéia de um governo baseado em uma democracia não apenas representativa, mas também participativa. Ou seja, além de participar dos processos eleitorais para escolher seus representantes nas diversas esferas governamentais, a população teria o “[...]direito de participar ativamente do estabelecimento e da defesa de metas e objetivos estabelecidos para a concretização de suas aspirações” (NEVES, 2000, p. 26).

Além de enfatizar a importância da participação política da população, e, conseqüentemente, das pessoas com deficiência, a Constituição de 1988 determinou a igualdade perante a lei de todos os cidadãos brasileiros, instituindo a criminalidade de atos ou atitudes preconceituosas (SILVA, I., 2002).

No período que antecedeu sua promulgação, o movimento se mobilizou para discutir suas reivindicações, chegando à proposição de 14 pontos (anexo H), incluídos na nova Carta via emenda popular, através da coleta de assinaturas. Segundo Berman-Bieler

(1990), o trabalho dessas lideranças foi decisivo para a mudança da postura da sociedade em relação às pessoas com deficiência. Elas contribuíram para a elaboração de uma constituição na qual o paternalismo teria de dar lugar à equiparação de oportunidades e a tutela, por sua vez, teria de ser substituída pela plena cidadania. I. Silva (2002) complementa, dizendo que, nessa nova constituição,

a assistência social toma um novo rumo dando ênfase à habilitação e reabilitação, inserção e reinserção no mercado de trabalho, garantia de cotas de participação de trabalhadores com deficiência nas empresas, reserva de percentual de vagas em concursos públicos em todos os níveis, garantia de um salário mínimo mensal a quem não pode se manter ou ter sua manutenção pela família, Prevê a criação dos conselhos representativos das pessoas com deficiência, ficando a critério dos estados e municípios a criação dos conselhos locais. A forma e o caráter desses conselhos e qual o seu poder de ação frente aos órgãos públicos, depende da representatividade das pessoas com deficiência na sua composição, em todas as localidades. (SILVA, I., 2002, p. 76).

Sendo assim, a Constituição de 1988 representou grande avanço na legislação referente às pessoas com deficiência. Na área educacional, por exemplo, as escolas regulares foram proibidas de recusar a matrícula de alunos por motivo de deficiência; o Estado ficou incumbido de qualificar educadores para trabalhar com esses alunos e o direito ao acesso à educação obrigava as instituições de ensino a eliminar todos os obstáculos e barreiras arquitetônicas (SILVA, I. 2002).

Segundo o autor, a nova Constituição Federal serviu como diretriz para a criação de várias outras leis referentes às pessoas com deficiência. A Lei da Acessibilidade³⁷, por exemplo, passou a estabelecer as formas de eliminação de barreiras arquitetônicas. Já a Lei 7853/89, que recriou a CORDE³⁸, passou a dispor sobre a política nacional de inclusão de pessoas com deficiência, consolidando as normas de proteção e dando outras providências. Nascimento (2001) cita ainda uma outra lei, a de nº 8666/93, que passou a estimular a criação

³⁷ Lei federal nº. 10.098 de 19 de dezembro de 2000.

³⁸ Segundo Nascimento (2001), a CORDE foi criada em nível federal em 1987 e recriada pelo Congresso em 1989, através da Lei nº 7853.

de convênios com órgãos da administração direta e indireta, a fim de gerar renda e empregos para pessoas com deficiência e suas entidades.

De acordo com Alonso e colaboradores (2003), no mesmo ano em que foi promulgada a nova Constituição Federal, foi criado o primeiro Centro de Vida Independente (CVI) do país. Sediado no Rio de Janeiro, esse CVI trouxe novos enfoques ao cenário nacional da deficiência, levantou novas bandeiras, propôs novas formas de organização. No tópico seguinte, discutiremos seus pressupostos e sua história no Brasil.

2.2 O Movimento de Vida Independente

Ainda segundo Alonso e colaboradores (2003), o CVI-Rio foi criado por um grupo de ativistas com deficiência, provenientes dos movimentos de base apresentados no tópico anterior. Seu principal objetivo era disseminar e estabelecer um novo modelo de organização, adaptando a filosofia e os serviços dos Centros de Vida Independente do “primeiro mundo” à realidade brasileira³⁹.

Para os autores, a criação deste primeiro CVI se deu em um contexto de militância bem mais conveniente do que o existente durante a década de 1970, quando surgiram os primeiros grupos reivindicativos dos direitos das pessoas com deficiência no país. Em 1988 a comunicação e o intercâmbio entre os diversos grupos reivindicativos eram mais

³⁹ A “filosofia” de Vida Independente foi trazida para o Brasil em 1988, entretanto ela já existia em diversos países. Segundo Sasaki (2003), ela teve início em Berkeley, Califórnia, quando, na década de 1960, um grupo de estudantes, todos com deficiências severas, e liderados por Ed Roberts, começou a reivindicar serviços que propiciassem uma vida mais independente e mais autônoma. De acordo com o *site* do CVI-Berkeley (<http://www.cilberkeley.org/>), em 1972, esses estudantes, juntamente com outras pessoas da comunidade que compartilhavam de seus ideais, fundaram oficialmente o primeiro Centro de Vida Independente do mundo. Seus pressupostos e metas eram: 1) a criação de serviços que efetivamente atendessem às necessidades das pessoas com deficiência; 2) pessoas com deficiência são as mais indicadas para auxiliar seus pares; 3) as comunidades mais fortes são aquelas que incluem todas as pessoas. A partir dessa “filosofia de vida”, os CVIs se tornaram uma rede de suporte, que oferece às pessoas com deficiência o conhecimento e as ferramentas necessárias para que garantam seus direitos civis.

eficazes do que na década anterior e seus líderes já tinham adquirido certa experiência de militância, contribuindo, assim, para a consolidação do MVI no Brasil.

A ampla aceitação da “filosofia” de vida independente, bem como a grande demanda por serviços voltados para pessoas com deficiência, fez com que logo fossem criados outros CVIs no país. Segundo o CVInforma (2004), existem hoje cerca de vinte e quatro Centros de Vida Independente localizados em diferentes estados brasileiros, e um Conselho Nacional, chamado CVI-Brasil. Suas atividades são sempre lideradas e dirigidas por pessoas com deficiência, embora aqueles que não possuem deficiência também possam atuar como colaboradores do movimento. Os CVIs são organizações não governamentais, sem fins lucrativos, que têm como objetivo principal promover uma vida independente, produtiva, plena e de melhor qualidade para as pessoas com deficiência (CVI-MARINGÁ, s/pag.).

Os militantes que trouxeram os primeiros CVIs para o país compartilhavam dos mesmos princípios que os outros grupos reivindicativos dos direitos das pessoas com deficiência que descrevemos até aqui. Entretanto, enfatizavam a noção de vida independente e apresentavam estratégias de luta diferentes. Os militantes dos outros grupos reivindicativos buscavam a inclusão, a equiparação de oportunidades e a conscientização social através de um trabalho voluntário de ativismo político. Já os do Movimento de Vida Independente, além de reivindicarem direitos e promoverem conscientização, ofereciam às pessoas com deficiência serviços, diretos ou indiretos, que as auxiliavam a se tornar instrumentos de sua própria emancipação social. Para os autores,

os serviços de Vida Independente devem servir de fontes de informação, inspiração, auto-estima e motivação para que o indivíduo com deficiência desenvolva sua capacidade de tomar decisões, de forma que tenha controle sobre sua vida. Pois pouco representa os avanços políticos e sociais se a pessoa não está capacitada para desfrutá-los” (ALONSO *et al.*, 2003, p. 220, tradução nossa).

Uma das principais características desses serviços é o fato de seus usuários participarem do planejamento, da execução e da avaliação dos programas dos quais escolhem participar. O usuário assume o papel de co-responsável pelo serviço, pois “vida independente é um processo que cada pessoa ajuda a moldar para as suas necessidades específicas e não um produto para ser consumido indistintamente por todas as pessoas com deficiência” (SASSAKI, 2004, p. 6).

De acordo com o manifesto assinado no Fórum Espanhol de Vida Independente (*apud* ALONSO *et al*, 2003), os princípios fundamentais que embasam os serviços e a “filosofia” de vida independente são: os direitos humanos e civis, a possibilidade de exercer poder, a auto-ajuda, a autodeterminação, a responsabilidade sobre a própria vida e ações e o direito de assumir riscos. De acordo com esse manifesto, com o lema “nada sobre nós sem nós”, esses militantes buscam ser reconhecidos como atores sociais, participar ativamente da sociedade e assumir o controle de suas vidas. Acreditam que isso é possível somente através da conquista da autonomia pessoal e da vida independente. Ou seja, que isso é possível somente quando as pessoas com deficiência passam a ser protagonistas de suas vidas, passam a ser cidadãs plenas, desinstitucionalizadas⁴⁰, que se ajudam mutuamente e que confrontam o sistema social, sanitário e institucional que as colocam na condição de desviantes (ALONSO *et al*, 2003). Dessa forma, o conceito de vida independente supõe

um processo de tomada de poder, de autonomia pessoal e de conscientização [...] Esse processo permite que pessoas com deficiência consigam igualdade de oportunidades, conhecer e fazer valer seus direitos e alcançar a plena participação em todos os aspectos de suas vidas (ALONSO *et al.*, 2003, p.42, tradução nossa).

⁴⁰ O termo “desinstitucionalizadas” está sendo usado aqui no sentido de “não- internadas em instituições de reabilitação ou hospitais”.

A partir desses pressupostos, o Movimento de Vida Independente brasileiro estabeleceu como prioridades de luta e serviço os seguintes temas: aconselhamento de pares; fornecimento de informações sobre deficiência, recursos comunitários etc.; defesa de direitos; assistência habitacional (especialmente sobre acessibilidade arquitetônica); provisão de transporte adaptado e de atendentes pessoais, organização de grupos de apoio; oferta de oportunidades de lazer e desenvolvimento pessoal; assistência profissional sobre alternativas de emprego; educação/conscientização/sensibilização da sociedade a respeito das necessidades e potencialidades das pessoas com deficiência e pesquisa de produtos de tecnologia assistiva (SASSAKI, 2004).

Segundo Alonso e colaboradores (2003), diferentes militantes enfatizam aspectos distintos da “filosofia” de vida independente. Entretanto, todos se baseiam em alguns conceitos-chave: ideal, escolha, controle, igualdade e liberdade. Para Mason (*apud* ALONSO *et al.*, 2003), essa “filosofia de vida” é representada pela busca de um *mundo ideal*, no qual pessoas com deficiência teriam as mesmas oportunidades que aquelas em perfeitas condições físicas e/ou mentais. Um mundo no qual pessoas com deficiência poderiam desempenhar seus papéis sociais, aproveitando as oportunidades que a sociedade oferece e cumprindo com as responsabilidades que ela requer.

Já Evans (*apud* ALONSO *et al.*, 2003) elege a busca pela *liberdade* como a característica principal dessa “filosofia”. Ele afirma que a essência da “vida independente” é a liberdade de tomar decisões sobre sua própria vida e de participar plenamente de sua comunidade. O Centro Nacional de Vida Independente do Reino Unido (*apud* ALONSO *et al.*, 2003), por sua vez, considera que essa essência é a capacidade de *escolha*, ou seja, é a capacidade de uma pessoa viver da maneira que escolhe, com as pessoas que escolhe. Em outras palavras, “vida independente”, para esses militantes britânicos, significa, fundamentalmente, possuir a prerrogativa da eleição do seu colaborador bem como do tipo de

colaboração a ser estabelecida. O que não se confunde, conseqüentemente, com a dispensa de ajuda nos seus afazeres diários - reivindicar a tomada de controle de suas existências não significa negar suas limitações e sua necessidade de auxílio na superação de barreiras ambientais e sociais.

Para Alonso e colaboradores (2003), essa discussão acerca da “essência” da “filosofia” de vida independente é irrelevante. A liberdade, a possibilidade de escolha e a busca por um mundo ideal, no qual as possibilidades são equiparadas, são todos pressupostos fundamentais desse ideário. Nesse sentido, vida independente é mais do que um propósito individual. Implica trocas nas relações sociais. “Supõe um enfoque tanto filosófico quanto prático. Reúne as pessoas com deficiência para trabalhar pelos direitos civis e humanos. Implica igualdade de oportunidades para todas, assim como autodeterminação para elas mesmas” (ALONSO *et al*, 2003, p. 56, tradução nossa). Sendo assim, vida independente não é uma “filosofia” individualista, que ignora as pressões econômicas e sociais relativas às pessoas com deficiência. Ela enfoca barreiras experienciadas de forma individual, entretanto, busca soluções a partir da ação coletiva, da mobilização e da organização política de pessoas com deficiência.

Sasaki (1995, 2003, 2006) parece compartilhar desta perspectiva proposta por Alonso e colaboradores. Para ele, a “filosofia” de vida independente também não possui uma essência e nem constitui um enfoque individualista da deficiência. Ao contrário, ela compreende movimento, serviços, equipamentos, centros de vida independente, programas e processos nos quais as figuras centrais são cidadãos com deficiência que se libertaram ou estão prestes a se libertar da autoridade institucional e familiar.

Uma outra característica importante da “filosofia” de vida independente é que ela nega o modelo médico da deficiência. De acordo com Sasaki (2006), este modelo sustenta o paradigma da reabilitação e sugere que o problema das pessoas com deficiência

está nas próprias pessoas, já que são elas que possuem limitações. Por esta razão, são elas que devem adaptar-se à sociedade. São elas que devem submeter-se aos procedimentos médicos de cura e de reabilitação para tornarem-se aptas à inserção (ou reinserção) social. Para o autor/militante,

O modelo médico da deficiência tem sido responsável em parte, pela resistência da sociedade em aceitar a necessidade de mudar suas estruturas e atitudes para incluir em seu seio as pessoas com deficiência e/ou de outras condições atípicas para que possam, aí sim, buscar o seu desenvolvimento pessoal, social, educacional e profissional. É sabido que a sociedade sempre foi, de um modo geral, levada a acreditar que, sendo a deficiência um problema existente exclusivamente na pessoa com deficiência, bastaria prover-lhe algum tipo de serviço para solucioná-lo (SASSAKI, 2006, p. 29).

Desta forma, o modelo médico sustenta políticas públicas assistencialistas que buscam adequar as pessoas com deficiência aos padrões estabelecidos pela sociedade. E os responsáveis por essa adequação são os profissionais de saúde e reabilitação, uma vez que eles colocam as pessoas com deficiência no papel de pacientes, de usuárias passivas dos serviços de reabilitação.

Ao contrário do modelo médico, o modelo social da deficiência está totalmente de acordo com a “filosofia” de vida independente, já que ele não focaliza as pessoas com deficiência, mas as barreiras ambientais e atitudinais impostas pela sociedade e, além disso, enfatiza os direitos humanos e a equiparação de oportunidades (FLETCHER *apud* SASSAKI, 2006).

É importante ressaltarmos que essa distinção entre modelo médico e modelo social da deficiência não é discutida somente pelos militantes do MVI. Pelo contrário, esses dois modelos, bem como as conceituações de deficiência deles decorrentes, vêm sendo amplamente discutidos também pela academia, por outros movimentos “de” e “para” pessoas com deficiência e, até mesmo, pelos órgãos que estabelecem as políticas públicas voltadas para esse segmento da população.

Em livro publicado pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), Medeiros e Diniz (2004) consideram que o modelo social é uma corrente político-teórica que, ao atribuir as desigualdades às condições sociais, causou uma reviravolta nos modelos tradicionais da deficiência. De acordo com os autores, esse modelo surgiu no Reino Unido durante os anos 1960, como uma reação às abordagens biomédicas que defendiam que a deficiência é um problema de âmbito pessoal. Esta nova proposta transferia a responsabilidade pelas desvantagens, comumente atribuída às limitações corporais, para a incapacidade da sociedade de ajustar-se à diversidade. Assim,

se para o modelo médico lesão [ou limitação física] levava à deficiência, para o modelo social sistemas sociais excludentes levavam pessoas com lesões à experiência da deficiência. Em síntese, o modelo médico identifica a pessoa deficiente como alguém com algum tipo de inadequação para a sociedade; o modelo social, por sua vez, inverte o argumento e identifica a deficiência na inadequação da sociedade para incluir todos, sem exceção. Em geral, as definições baseadas no modelo médico exigem um grande afastamento dos padrões de normalidade para considerar alguém deficiente (p. 109).

Segundo os autores, ao considerar o papel da sociedade na constituição das deficiências, o modelo social transferiu a discussão sobre reabilitação do campo da saúde para o campo da organização social e política. Com isso, ele contribuiu para o redirecionamento de políticas públicas e proporcionou o surgimento de novas definições de deficiência. Podemos dizer que um exemplo disto foi a reelaboração, proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS), da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*handicaps*) (CIDID). Inicialmente, essa classificação propunha que a deficiência é constituída por três fatores: *impairment*, *disability* e *handicap*⁴¹. O primeiro deles, referente às anormalidades nos órgãos e sistemas do corpo, o segundo, às conseqüências da deficiência em

⁴¹ O termo *impairment* foi oficialmente traduzido como “deficiência”, *disability* como “incapacidade” e *handicap* como “desvantagem”. Entretanto, optamos por manter-los no original devido às diversas controvérsias relacionadas a essas traduções - para Sasaki (2006), por exemplo, o termo *disability* refere-se à deficiência e não à incapacidade. Já para Medeiros e Diniz (2004) a existência de um mecanismo corporal defeituoso ou a ausência de um membro chama-se lesão, enquanto que deficiência significa desvantagem ou restrição de atividades, causada pela organização social contemporânea.

termos de desempenho e atividade funcional, já o terceiro, aos prejuízos sociais, causados pelos *impairments e disabilities*, à adaptação das pessoas com deficiência e à sua interação com seu meio (OMS, 1989).

Segundo Farias e Buchalla (2005), um dos motivos para que esse modelo fosse amplamente criticado foi o fato de ele não considerar os aspectos sociais e ambientais da deficiência. Essas críticas fizeram que a OMS revisasse o texto do CIDID e, após várias versões e inúmeros testes, aprovasse, em maio de 2001, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS, 2003), que propunha novos conceitos e novas formas de pensar e trabalhar a deficiência e a incapacidade. Para a CIF,

Elas [as deficiências e incapacidades] não são apenas uma consequência das condições de saúde/doença, mas são determinadas também pelo contexto do meio ambiente físico e social, pelas diferentes percepções culturais e atitudes em relação à deficiência, pela disponibilidade de serviços e de legislação (FARIAS, BUCHALLA, 2005, p. 190).

Sendo assim, a CIF não constitui apenas um instrumento para medir o estado funcional das pessoas, mas também um instrumento para avaliar as condições de vida e fornecer subsídios para a criação de políticas de inclusão social. Para Sasaki (2006), é justamente esta característica que torna a CIF tão importante, já que “[...] ela permite que os interessados na questão da deficiência passem da ‘simples declaração política sobre direitos’ para as ‘ações de implementação desses direitos traduzidos em lei e políticas públicas’” (p. 48).

Podemos dizer que essa concepção de deficiência proposta pelo modelo social, e adotada pela CIF, é fundamental para pensarmos a “filosofia” de vida independente, já que ela embasa não somente o discurso de seus militantes, mas também os serviços que oferecem, tal como podemos observar no quadro 5. Nele, Alonso e colaboradores (2003)⁴² apresentam os pressupostos do modelo de vida independente, que são bastante próximos aos

⁴² Este quadro é resultado de uma adaptação que os autores fizeram do quadro que De Jong (*apud* ALONSO *et al.*, 2003) elaborou em 1979.

do modelo social, contrapondo-os aos do modelo médico da deficiência (que eles chamam de paradigma da reabilitação).

Quadro 5. Comparação entre o modelo de “reabilitação” e o modelo de “vida independente” referente à deficiência

| Características | PARADIGMA DA REABILITAÇÃO | PARADIGMA DA VIDA INDEPENDENTE |
|--------------------------------|--|---|
| Definição do problema | O problema é a diferença física, psíquica ou sensorial e a ausência de qualidades para a inserção no mercado de trabalho. | O problema é a dependência dos profissionais, familiares etc. |
| Localização do problema | Está no indivíduo devido a sua deficiência. | Está no ambiente físico e nos processos de reabilitação. |
| Solução para o problema | Está nas técnicas profissionais dos médicos reabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, psicólogos etc. | Está no aconselhamento de pares, na ajuda mútua, no controle como consumidores, no serviço de assistência pessoal e na eliminação de barreiras. |
| PAPEL SOCIAL | Paciente/ cliente do médico | Usuário e consumidor. |
| Quem tem o controle | Os diferentes profissionais que atendem pessoas com deficiência. | Auto-controle como usuário e consumidor. |
| Resultados desejados | Máxima capacidade para realizar as tarefas da vida cotidiana. | Qualidade de vida através da autonomia pessoal e vida independente. |

Fonte: ALONSO *et al.* (2003, p. 41), tradução nossa.

Neste quadro, os autores nos mostram que esses dois paradigmas são bastante diferentes e, até mesmo, opostos. Um privilegia a manutenção da norma, o paternalismo e o assistencialismo. O outro propõe uma inversão da lógica normativa vigente. Propõe que para haver inclusão não basta que pessoas com deficiência se reabilitem. É preciso que toda a sociedade se modifique para garantir a cada um de seus membros, com ou sem deficiência, qualidade de vida através de autonomia pessoal e de vida independente. É justamente essa tentativa de inversão normativa nosso próximo objeto.

2.3 Analisando as implicações da vida independente: uma nova lógica normativa

A fim de melhor compreendermos como o MVI inverte a lógica normativa que coloca as pessoas com deficiência na condição de desviantes, é preciso, num primeiro momento (2.3.1), esclarecer o que estamos entendendo por norma, para, depois (2.3.2), discutirmos essa inversão.

2.3.1. Deficiência e norma: a gênese de um desvio

Segundo Lalande (1999), a palavra *norma* etimologicamente significa esquadro, enquanto a palavra *normalis*, ou normal, significa perpendicular. Nesse sentido, tudo que desvia para a direita ou para a esquerda é considerado “anormal”. Para o autor, esse desvio pode ter diferentes origens: ele pode referir-se a uma essência ideal em seu aspecto ontológico – ocorrendo devido ao fato de o objeto ou pessoa não atingir as expectativas que a sociedade possui a seu respeito, ou seja, por não ser como deveria ser; pode, também, referir-se a critérios estatísticos – neste caso, o desviante é aquele que não faz parte da maioria e, portanto, não serve de padrão para uma característica mensurável; ou ainda, pode associar-se a uma perspectiva evolucionista, na qual os atributos de normalidade e anormalidade referem-se às características de determinada fase do desenvolvimento.

Essa multiplicidade de sentidos atribuídos à norma traz alguns problemas epistemológicos, o que faz com que Canguilhem (1990) considere esse termo ambíguo. O autor parte das definições de norma propostas por Lalande (1999) e pelo dicionário de medicina de Littré e Robin (*apud* CANGUILHEN, 1990)⁴³ para fazer suas críticas aos usos mais comuns desse conceito. Ele considera uma ambigüidade ou um equívoco o termo norma

⁴³ De acordo com o *Dictionnaire de Médecine* de Littré e Robin (*apud* CANGUILHEN, 1990), normal é tudo aquilo que está conforma à regra, que está regular.

designar ao mesmo tempo um fato e um valor atribuído a esse fato. Afinal, o valor deriva de um julgamento de apreciação adotado por um falante, enquanto que o fato é o evento em si – o que faz com que essas duas definições sejam epistemologicamente distintas. Podemos utilizar como exemplo desse duplo sentido o caso das pessoas com deficiência. Elas são rotuladas como anormais por não apresentarem o mesmo nível de desempenho e de habilidade que a média da sociedade na qual estão inseridas (fato), mas também por não atingirem as expectativas do grupo, por não serem como deveriam ser (julgamento). Para o autor, esse equívoco é facilitado pela tradição filosófica realista, “segundo a qual toda generalidade é indício de uma essência, toda perfeição, a realização de uma essência e, portanto, uma generalidade observável de fato adquire o valor de perfeição realizada, um caráter comum adquire um valor de tipo ideal” (p. 95).

Dentro dessa tradição filosófica, a diferença é sempre pensada valorativamente, colocando o anormal (aquele que desvia da norma) em uma posição de desvantagem. Partindo dessa perspectiva, a pessoa com deficiência seria aquela que, dentro da lógica capitalista de produção, não é eficiente; o “retardado” seria aquele cujo desenvolvimento está atrasado em comparação à maioria (LOBO, 1992).

Nessa lógica comparativa, tanto a pessoa com deficiência quanto a considerada normal estão sujeitas às mesmas normas. Ambas são comparadas à mesma medida. A diferença é que a primeira desvia do padrão esperado, enquanto que a segunda o mantém. Na perspectiva foucaultiana, esse padrão é estabelecido e sustentado a partir de uma medida de auto-referência de determinado grupo, que classifica seus membros de acordo com critérios estabelecidos dentro dele. Assim, para François Ewald (1993), a concepção foucaultiana de norma refere-se a

uma maneira de um grupo se dotar de uma *medida comum* segundo um rigoroso princípio de auto-referencia, sem recurso a nenhuma exterioridade,

quer seja a de uma idéia quer seja a de um objecto. Ela pressupõe arquitecturas, dispositivos, toda uma física do poder graças à qual o grupo poderá tornar-se visível para si mesmo, mas também procedimentos, notações, cálculos, toda uma constituição de saber destinada a produzir, em completa positividade, o um a partir do múltiplo (EWALD, 1993, p.108).

Sendo assim, para o autor, a norma, além de ser uma medida comum que distingue o normal do anormal, envolve relações de poder, determina formas de agir e de pensar. Nas palavras do próprio Foucault, “a norma traz consigo ao mesmo tempo um princípio de qualificação e um princípio de correção”, ou seja, de exercício de poder (2002, p. 62). Entretanto, é preciso ressaltar que essa correção não é um ato que reprime, restringe, proíbe. Pelo contrário, ele produz novos comportamentos, novas formas de ver o mundo.

É a partir da norma que o indivíduo se mede, se avalia, se identifica, se reconhece como igual e, ao mesmo tempo, como diferente daqueles que constituem seu grupo de origem. Isso ocorre pois, numa lógica normativa, só é possível comparar um indivíduo com seus semelhantes. Sendo assim, a norma, ao tornar os indivíduos comparáveis, os “igualiza”. Porém, por outro lado, ela também os “desigualiza”, uma vez que estabelece os desvios e as disparidades.

Sujeitos à norma, referidos à média, os homens, que nunca possuem a mesma compleição, são todos homens, qualquer que seja sua compleição. O anormal nunca é tão diferente como isso. A norma é uma medida que opera sem exclusão, por inclusão, absorção, assimilação, mesmo daquilo que poderia pretender exceder-la. A norma reduz o monstruoso a nunca ser mais do que uma diferença dentro do gênero. Sujeitos à norma, os homens já não se opõem pelas suas qualidades, mas apenas por diferenças no interior da qualidade (EWALD, 1993, p. 112).

As pessoas com deficiência seriam, assim, iguais e diferentes daquelas consideradas “normais”. Iguais, pois são submetidas às mesmas normas. Diferentes, pois se situam em posições distintas dentro dessa lógica normativa. As primeiras são desviantes, já as segundas atendem às expectativas sociais. Assim, a pessoa com deficiência intelectual, a

“normal” e a “superdotada”, por exemplo, estão sujeitas a uma mesma medida, distinguindo-se apenas por diferenças de grau numa escala de inteligência, ou seja, numa norma.

A noção de norma está presente nas três fases da obra de Foucault (arqueologia, genealogia e ética), porém, com ênfases distintas em cada uma delas. As obras chamadas arqueológicas são voltadas para a análise das práticas discursivas e dos estratos de saber. Em *História da Loucura* (2004) e *O Nascimento da Clínica* (1994) o conceito de norma aparece ligado ao estudo de um *corpus* de conhecimento representado por uma ciência (a psiquiatria e a medicina, respectivamente). Já no livro *As Palavras e as Coisas* (1992), o foco é no surgimento dos saberes constitutivos das ciências humanas. Nessas três obras, o termo “norma” é utilizado para caracterizar a forma que determinados conhecimentos assumem na modernidade. E é justamente seu caráter normativo que distingue esses saberes dos existentes em outros períodos históricos, pois separa os sujeitos neles implicados em dois campos: do normal e do anormal, do normal e do patológico.

Em *História da Loucura* (2004)⁴⁴ e em *O Nascimento da Clínica* (1994)⁴⁵, o conceito de norma aparece ligado ao princípio de separação de pessoas de acordo com critérios médicos e psicológicos que instituem o normal e o patológico. Nestas obras, o autor argumenta que as ciências médicas⁴⁶ surgiram para situar seus pacientes em relação a uma norma. Aqueles que não correspondiam ao padrão de conduta esperado eram inseridos no campo do patológico ou da anormalidade, e somente poderiam sair desse campo após passarem por uma intervenção médico-curativa. Podemos dizer que as ciências médicas, além de distinguirem os loucos dos sãos, também distinguem os que são deficientes dos que não são. Em outras palavras, também estabelecem os padrões normais de desempenho físico e

⁴⁴ Nesta obra, o autor discute a noção de norma a partir da história arqueológica da doença mental nas civilizações ocidentais, durante o período que vai da Renascença à Época Moderna.

⁴⁵ O autor discute, em *O Nascimento da Clínica*, a história da medicina moderna, afirmando que ela só se tornou possível a partir do surgimento da clínica (no final do século XVIII e início do XIX), já que ela congregava, ao mesmo tempo, o ensino do saber médico e as práticas curativas.

⁴⁶ Medicina e psiquiatria.

intelectual que definem a deficiência. E, a partir desses padrões, criam os procedimentos curativos ou reabilitadores que permitem aproximar os desviantes da norma.

Segundo Foucault (1994), o conceito de norma é fundamental para a constituição do doente pela medicina moderna, pois, com o nascimento da clínica, a medicina deixou de ser apenas o *corpus* de técnicas da cura e do saber; passando a envolver, também, um conhecimento do homem saudável, definido a partir de uma experiência do homem não doente e uma definição do homem modelo. De acordo com o autor, antes do final do século XVIII, a medicina referia-se muito mais à saúde do que à normalidade. Não era baseada na análise de um “funcionamento regular” para procurar o desvio, a causa do distúrbio ou os possíveis procedimentos para restabelecê-lo. Ela referia-se mais às qualidades de vigor, fluidez e de flexibilidade prejudicadas pela doença e ao que era necessário fazer para restaurá-las.

Contrariamente a essa medicina tradicional, a medicina moderna regula-se mais pela normalidade do que pela saúde. “[...] É em relação a um tipo de funcionamento ou de estrutura orgânica que ela forma seus conceitos e prescreve suas intervenções; e o conhecimento fisiológico, outrora saber marginal para o médico, e puramente teórico, vai se instalar no âmago de toda reflexão médica” (FOUCAULT, 1994, p. 39,40). A partir dessa perspectiva, podemos pensar a deficiência como algo que vai além de uma patologia ou da inabilidade para realizar determinadas tarefas. Ela refere-se, principalmente, a um desvio da norma, instituído por médicos e profissionais “psi”⁴⁷. Em outras palavras, a pessoa com deficiência não possui somente uma incapacidade⁴⁸, mas também uma desvantagem, ou seja, uma discordância entre sua capacidade individual de realização e suas expectativas ou as expectativas de seu grupo social (AMIRALIAN *et al*, 2000).

⁴⁷ Psicólogos e psiquiatras.

⁴⁸ Segundo Amiralian e colaboradores (2000), a incapacidade refere-se à restrição, causada por uma deficiência, da “[...] habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano” (p.98).

Essa bipolaridade do normal e do patológico presente nos textos da arqueologia permanece presente nas obras da genealogia, porém com outro enfoque. Como os trabalhos que Foucault realizou durante essa fase se voltavam para a análise das relações de poder, a noção de norma também foi abordada sob essa ótica, como um mecanismo ou uma tecnologia positiva de poder.

Segundo Macherey (*apud* FONSECA, 2002) essa multiplicidade de enfoques nas obras de Foucault é explicável pelo fato de não existir uma “norma em si”, ou seja, de ela não poder ser pensada separadamente de suas conseqüências e ações. Sendo assim, podemos dizer que Foucault encontrou diferentes usos ou formas do conceito de norma em função das diferentes questões que direcionavam seus estudos nos momentos em que o tema apareceu. Nos textos da arqueologia, o enfoque estava nos solos epistêmicos que possibilitaram o surgimento de saberes como a psicologia, a psiquiatria e as ciências humanas. Nesse contexto, a norma aparece para sustentar a discussão acerca da bipolaridade entre o normal e o patológico dentro desses saberes. Já nos textos da genealogia, voltados para a análise do poder, a norma vai ser olhada com outros óculos, ou seja, ela vai ser vista como um mecanismo ou uma tecnologia positiva de poder.

A concepção de norma discutida nos textos da genealogia não diverge totalmente da idéia de separação entre normal e patológico, trabalhada nos textos anteriores. Ao contrário, ela aprofunda o conceito, dando a ele novas implicações. Frédéric Gros (*apud* FONSECA, 2002) nos dá um bom exemplo dessa mudança de ênfase. Foucault estudou o *Tratado médico-filosófico sobre a alienação mental*, escrito por Pinel, em dois momentos distintos de sua carreira: em *História da Loucura* (publicado originalmente em 1972) e em *O Poder Psiquiátrico* (curso ministrado em 1974 no *Collège de France*). O tema norma está presente nas duas análises que faz do *Tratado*, mas “novas redes de leitura têm lugar e deslocam o conjunto das análises: ao jogo dialético da alienação, que guiava o encontro

falseado do louco com aquele que o curava, substitui-se o estudo das cenas terapêuticas” (GROS, *apud* FONSECA, 2002: 62).

Como já dissemos, o conceito de norma aparece em *A História da Loucura* (2004) como uma medida comum, que classifica as pessoas como normais ou anormais. Portanto, o *Tratado* vai ser analisado nessa obra sob essa ótica. Já em *O poder psiquiátrico* (1997a.), Foucault discute a história da instituição e da arquitetura hospitalares no século XVIII, bem como o estudo da perícia médico-legal instaurada a partir de 1820. Para isso, analisa os dispositivos concretos de poder presentes nesses asilos a partir de seus efeitos arquitetônicos e dos mecanismos de poder envolvidos nos procedimentos terapêuticos.

Para o autor, esses procedimentos terapêuticos eram caracterizados por relações de “luta” entre o médico e o paciente em um hospital psiquiátrico caracterizado como um “(...) lugar de diagnóstico e de classificação, retângulo botânico, onde as espécies de doenças são repartidas em pátios, cuja disposição faz pensar numa grande horta; mas também, espaço fechado para um confronto; lugar de uma luta; campo institucional, onde se trata de vitória e submissão” (FOUCAULT, 1997a, p.49). E nesse “retângulo botânico”, o médico representava o “mestre da loucura”, fazendo com que sua verdade criasse a doença e fosse, ao mesmo tempo, responsável por curá-la. Em outras palavras, o médico instituía a norma, classificava seus pacientes como desviantes para, então, aplicar técnicas a fim de normalizá-los novamente. E todo esse processo era permeado por relações assimétricas de poder, que formavam uma espécie de luta de forças entre o médico e o paciente, sendo que a vitória do primeiro representava a obtenção da cura, ou seja, do *status* de normal. Era o poder do médico que constituía a loucura como objeto de conhecimento para sua ciência, “que a constituía como doença, no exato momento em que o ‘sujeito’ atingido por essa doença era desqualificado como louco – ou seja, despojado de todo poder e de todo saber quanto à sua doença” (FOUCAULT, 1997a, p.56).

A partir dessa análise, podemos perceber que Foucault não abandona a idéia de norma como sendo relacionada classificação das pessoas como normais e anormais, pelo contrário, ele a desenvolve e a aprofunda ainda mais, ao considerar que além dessa bipolaridade, a norma envolve relações de poder.

A partir da análise que Sasaki (2004) faz dos serviços prestados pelos grandes centros de reabilitação para pessoas com deficiência, existentes principalmente durante as décadas de 1950 a 1980, podemos dizer que a relação entre seus médicos e usuários também envolviam relações de poder. Segundo o autor/militante,

a abordagem [nessas instituições] era essencialmente tecnicista, paternalista, autoritária e assistencialista em relação aos clientes. Os objetivos eram institucionais, ou seja, o cliente deveria ajustar-se aos padrões determinados pela instituição que, com isso, julgava estar ajustando o cliente (supostamente problemático) a uma sociedade correta, pronta (SASSAKI, 2004, p.7,8).

Sendo assim, podemos dizer que, nesses centros, os médicos exerciam o poder atribuído à sua profissão na medida em que diagnosticavam (ou rotulavam) a deficiência, definiam quais os tratamentos aos quais seus pacientes deviam submeter-se, quanto tempo eles durariam, de que forma seriam executados etc. Ao fazer isso, ignoravam a opinião e o desejo dos principais interessados no benefício, impedindo, assim, que exercessem sua independência ou que fossem os protagonistas de seu processo de reabilitação. Em outras palavras, os médicos exerciam seu poder ao estabelecer a norma, ao definir quem estava dentro e quem dela desviava, e ao criar mecanismos de normalização dos desviantes.

Ao pensarmos a norma como algo que não se refere somente a um princípio de distribuição dos objetos e sujeitos nos campos do normal e do anormal, essa noção passa a ser considerada a ação através da qual são constituídos tais objetos e sujeitos. Assim, a norma passa a ser pensada como verbo, como mecanismo de intervenção do poder,

ou ainda, como mecanismo de *normalização* (FOUCAULT, 1997a)⁴⁹. A tentativa de inversão dos mecanismos de normalização que colocam as pessoas com deficiência na condição de desviantes constituiu o foco de nossa discussão no tópico 2.3.2

2.3.2 Deficiência e norma: a busca por novas normatividades

No primeiro grupo focal que realizamos (GF1), várias participantes (Gláucia, Ana, Camila)⁵⁰ afirmaram sentir necessidade de serem “visíveis”, de “invadir os lugares” (sic.) para “se mostrar” (sic.)⁵¹ à sociedade. Diante disso, podemos entender sua luta como uma reivindicação do direito de ser diferente, de tornar visíveis suas deficiências, sem que isto implique a caracterização de um desvio e a conseqüente exclusão social. Essa importância atribuída à visibilidade ficou bastante evidente em uma das falas de Gláucia, na qual ela relatou os conflitos familiares que vivenciou por não aceitar que a fechassem em casa para esconder sua deficiência.

Então, essa guerra foi meio complicada, por que eu queria sair, eu queria me mostrar. E quando a gente tinha até, assim, uma visita não esperada, eu era colocada nas partes do fundo da casa, né? por que de repente podia chocar. E isso foi... só que na minha cabeça (voz emotiva), éhhhhh, isso não funcionava. Eu queria saber, eu queria namorar, eu queria...fazer as coisas como qualquer....E foi um embate muito grande.(Gláucia, GF1, p. 6)

Nesse relato, Gláucia nos contou que seus familiares a escondiam nos fundos da casa, pois sua deficiência poderia chocar os visitantes. Ao vê-la, essas pessoas a perceberiam, antes de tudo, como deficiente, estigmatizando-a⁵² como anormal. Ao procurar

⁴⁹ O conceito de normalização ganha ainda outros desdobramentos na obra de Foucault a partir da noção de biopolítica. Entretanto, não nos detemos em discuti-los a fim de não escaparmos dos nossos propósitos nesse trabalho.

⁵⁰ Como dissemos anteriormente, os nomes das participantes do GF1 são fictícios.

⁵¹ Expressão utilizada por Gláucia no primeiro grupo focal realizado com os membros do CVI.

⁵² O termo “estigmatizar” refere-se aqui ao conceito proposto por Goffman (1980) para designar uma inabilitação para a aceitação social plena. Segundo o autor, quando uma pessoa não apresenta os atributos considerados comuns e naturais para sua categoria, ou seja, quando ele não corresponde às expectativas

ser vista e ser aceita na sua diferença, Gláucia buscou ser incluída socialmente, buscou escapar da lógica normativa vigente. Ela queria ser vista, ela queria fazer com que sua diferença não a segregasse, ela queria participar socialmente. E, ao fazer isso, expressou tudo que foi considerado menor, inferior, obscuro, e inaugurou novos valores de crescimento, experimentou novas maneiras de viver (LOBO, 1992). Ao defender o direito à diferença, Gláucia recusou-se

a ser minoria oprimida, esperando o reconhecimento piedoso do poder majoritário. [Impôs] o andar coxo dos aleijados, a voz rouca dos mongolóides, a gesticulação grotesca dos surdos, o olhar inexpressivo dos cegos, numa ofensiva política contra todas as formas servidão da normalidade (LOBO, 1992, p. 125).

Ao lutar pelo direito à diferença, Gláucia buscou problematizar a noção de normalidade. Ela deixou de reproduzi-la somente para agradar aos “normais”. Recusou-se a se tornar uma “cópia piorada” desses. “Rodou a baiana”⁵³ para mostrar que existe, que é diferente e que pode participar socialmente como qualquer outra pessoa.

Em um outro momento da discussão, quando as participantes falavam do grande número de pessoas que compareciam às reuniões do Movimento no início da década de 1980, a militante voltou a expressar a relação existente entre visibilidade e norma:

Uma coisa que ela falou que as reuniões em São Paulo tinham mais de 100 pessoas, isso independente desse movimento, eu ia muito pra uma cidade do interior de São Paulo, a cidade de Americana, é próximo aqui de São Paulo, não é muito longe, por que minha irmã namorava um rapaz de lá. Então, eu ia sempre pra lá com ela. Nessa época que eu tava mais...assim com o movimento... Mas eu ia lá, eu ia pro cinema, pra restaurante... e nunca via deficiente. E ainda brincava: “nossa uma cidade privilegiada, não tem deficiente!”. Quando, uma.... apesar de ser ecumênico, esse movimento... como era ligado a igreja de Roma, né? a Igreja Católica, então ele se difundiu nas igrejas, nos bispos e tal. Uma freira, em Piracicaba, uma cidade ali próximo, entrou em contato, ficou conhecendo, e acabou

preconcebidas a seu respeito, ele passa a ser considerado como imperfeito, inferior, causando descrédito em seus pares e fazendo com que se afastem dele e deixem de dar atenção a outros atributos seus.

⁵³ Expressão utilizada por Ana durante o GF1 (p. 3)

começando, né? e nos chamando para ir até a cidade de Americana, por que tinha um grupo de deficientes que ela tinha reunido. A minha surpresa é que, na época eu tava visando já à coordenação do movimento, é que eu cheguei em Americana e tinha trezentas pessoas deficientes! Trezentas!

Mariana: E você nunca as tinha visto?

Gláucia: Eu nunca tinha visto! Eu falei: “esse povo não é daqui da cidade!” Fazia três anos que eu freqüentava uma vez por mês, pelo menos, a cidade... Mas aonde é que tava esse povo escondido? Escondido no fundo da casa! né? Deficiente é feio, deficiente é esquisito, deficiente é meio torto, uns babam outros não sei o que... Então, era assim. Não é não? Era assim! (Gláucia, GF1, p. 7).

A partir dessa fala, podemos dizer que as pessoas com deficiência eram consideradas inaptas a participar ativamente da sociedade. Elas não podiam freqüentar cinemas, restaurantes e outros ambientes destinados ao convívio social. Afinal, eram consideradas feias, tortas, esquisitas, ou seja, anormais. O fato de elas não atingirem os padrões normativos estabelecidos pela sociedade as obrigava a se esconder dentro de suas casas, a se tornar invisíveis, a abrir mão de sua independência, de sua autonomia e de sua cidadania.

Assim como Gláucia, Ana também falou sobre a importância da visibilidade na luta pela inclusão e pela vida independente. Ao relatar o contexto em que surgiram os movimentos de pessoas com deficiência, ela nos contou que um dos principais objetivos dos militantes era

[...] de “rodar a baiana”, né? Rodar a baiana, dar a cara pra bater, né?... E dizer para a sociedade que existiam pessoas com deficiência, né? Embora a gente se percebesse enquanto invisível na sociedade, a gente sabia que era invisível por que nada era feito pra gente participar, né? Por outro lado, a gente também não via outras pessoas com deficiência, né? E por aí a gente concluía que a gente também não era visto Éhhh, então, a idéia era... era uma visão já de lutar por direitos, de se fazer visível e de mudar a realidade que tava aí, né? (Ana, GF1, p. 3)

E essa luta não buscava apenas a visibilidade e a conquista dos direitos individuais de cada um de seus militantes. Buscava, também, a visibilidade e o reconhecimento de seus direitos enquanto segmento da sociedade. Para Ana essa busca por objetivos coletivos e o sentimento de pertencimento grupal constituem uma das principais mudanças decorrentes da adesão ao movimento. Durante o GF1, ela afirmou acreditar que

o que mudou na mentalidade dessas pessoas que participam, que fazem o movimento, é ... deixaram de ter essa visão individualista das coisas, né? De repente, Eu, a Camila, a Gláucia., Lúcia, pessoas que até um certo tempo só pensavam nelas enquanto indivíduos, né? que tinham que vencer, que tinham que superar as barreiras, que tinham que dar um jeito de se virar, dar um jeito de se fazer no mundo, né? ... Enquanto indivíduo, né? Aqui, no movimento de pessoas com deficiência, nós começamos a ver enquanto grupo, enquanto um segmento da sociedade, né? A medida que a gente trocou essas experiências todas, nós afinamos esse nosso discurso, e essa nossa visão de segmento mesmo, né? (Ana, GF1, p. 17)

Desta forma, o Movimento de Vida Independente não é um movimento individualista, que luta apenas por objetivos pessoais. Pelo contrário, ele é uma mobilização coletiva que busca o reconhecimento dos direitos de todo um segmento social. Ele busca a independência de seus membros não no sentido de isolamento ou de término de suas relações interpessoais. Mas no sentido de possibilitar que eles tenham oportunidades de participar em iguais condições das decisões que afetam suas vidas, tanto individualmente quanto coletivamente. Em outras palavras, ele busca independência “rodando a baiana”, “dando a cara pra bater” para tornar as pessoas com deficiência visíveis e mudar a lógica normativa que as coloca na condição de desviantes.

Mudar essa lógica normativa significa transformar a luta pela integração na luta pela inclusão⁵⁴. Em outras palavras, significava substituir o paradigma da reabilitação pelo paradigma da vida independente (quadro 5, p. 57). Segundo Ana (GF1) integrar é reabilitar, capacitar, adaptar, possibilitar que as pessoas com deficiência sejam inseridas na sociedade. Integrar é, assim, fazer com que as pessoas com deficiência se superem a todo o momento, é fazer com que sejam super-heróis e façam mais do que os outros fazem para estarem aptos a ingressar na sociedade. É tornar a pessoa com deficiência o mais eficiente possível, ou seja, é normalizar. É aproximar o anormal da norma estabelecida pelo grupo.

⁵⁴ A despeito de alguns autores (como AMARAL, 1994b e OMOTE, 1995) e de alguns textos oficiais (UNITED NATIONS, 1993, 1995a, 1995b, entre outros) utilizarem esses dois termos como sinônimos, para os militantes dos movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência eles possuem sentidos distintos.

Essa busca pela superação das dificuldades impostas pela deficiência apareceu em diversos momentos da discussão do GF1, como, por exemplo, quando Lúcia relatou a rigidez exigida por sua mãe em relação aos estudos.

Se não fosse minha mãe, eu tava também assim... Só que ela me empurrava... Você tem que estudar... Só que ela me exigia muito, muito... Tinha que estudar, tinha hora pra dormir, tinha hora pra acordar, tinha hora... Tinha que estudar, por que “se você não estudar, do jeito que você é e ainda não estudar, pior ainda!” (Lúcia, GF1, p. 11).

Por meio desse relato, podemos pensar que a mãe de Lúcia via em seu desempenho acadêmico uma possibilidade de superação, uma possibilidade de mostrar à sociedade que, apesar de ter uma deficiência, a filha tinha também habilidades. Em outras palavras, a mãe via na erudição uma possibilidade de aproximar Lúcia do normal, de fazer com que fosse socialmente aceita, de integrá-la.

Ana também relatou a necessidade de superação constante para poder conviver socialmente.

Então, eu tinha que estudar mais, trabalhar mais, ser uma espécie de super herói, mesmo, pra poder conviver na sociedade do jeito como a sociedade era, cheia de preconceitos, cheia de barreiras, cheia de dificuldades, né? A sociedade não se modificava em nada, eram as próprias pessoas com deficiência que tinham que se modificar. (Ana GF1, p. 2).

Dizer que eram as próprias pessoas com deficiência que tinham que se modificar para ser inseridas socialmente significa dizer que elas tinham que se normalizar. Ou seja, significa dizer que, através de programas de reabilitação e de capacitação, elas amenizariam os atributos que as caracterizam como anormais e aproximar-se-iam do modelo ideal, para, então, serem integradas na sociedade.

De acordo com Sasaki (2006), a normalização é um dos princípios fundamentais do modelo de integração. Ela tem como pressuposto básico “[...] a idéia de que

toda pessoa portadora de deficiência, especialmente aquela portadora de deficiência mental, tem o direito de experimentar um estilo ou padrão de vida que seria comum ou normal à sua própria cultura” (MENDES, 1994 *apud* SASSAKI, 2006, p. 31). Em outras palavras, normalizar seria equiparar oportunidades para que todos possam viver o mais próximo possível da norma.

O princípio de normalização trouxe, segundo o autor/militante, importantes contribuições para os serviços de reabilitação e educação especial, pois não enfatizava as condições de incapacidade das pessoas com deficiência, e sim as oportunidades educacionais e a participação social. Entretanto, esse princípio não questionava, em momento algum, o modelo normal de cultura, responsável por criar o desvio e fazer com que ele fosse compreendido como um fenômeno aleatório, contrário a qualquer determinismo, externo às normas da sociedade, como se no seu interior existisse somente saúde e bem-estar social (LOBO, 1992). Para a autora, o princípio de normalização não passa de

uma ideologia liberal de adaptação, cuja ficção mais poderosa é a de que se pode corrigir as injustiças sociais somente pela igualdade de oportunidades educacionais, como se os indivíduos partissem todos de um mesmo ponto e não estivessem profundamente marcados desde o início pela separação em classes sociais, pela dominação de uma sobre a outra, reproduzida pelo próprio sistema educacional. Assim, torna-se impossível, apesar de todo esforço, descobrir de que forma este princípio, já agora travestido de idéias humanistas, possa estar contribuindo para o esfacelamento do conceito monolítico de inadaptação e de todas as conseqüências de uma maior ou menor segregação, conforme o tipo e o grau de deficiência (p. 118).

A partir dessa ideologia de adaptação as pessoas com deficiência eram classificadas e eram definidas suas possíveis formas de educabilidade e reabilitação. Quanto mais desviantes do padrão estatístico de normalidade, mais restritas e opressoras eram as condições às quais essas pessoas eram submetidas e mais exigentes e capciosas eram as normas a que deviam submeter-se (LOBO, 1992).

Além da normalização, o modelo da integração caracterizava-se pela prática do *mainstreaming*, ou seja, da tentativa de inserir as pessoas com deficiência nos serviços disponíveis na corrente principal da sociedade. Um exemplo desse processo seria a inserção de crianças com deficiência em turmas regulares durante algumas atividades pedagógicas (como aulas de música, educação física, artes etc.). Entretanto, a despeito de retirar essas crianças das instituições especializadas, essa prática não as incluía. Ela apenas colocava alunos que não conseguiam acompanhar aulas comuns, em classes regulares, sem que a escola tivesse nenhuma atitude inclusiva (SASSAKI, 2006)⁵⁵.

Nesse modelo, não era a escola que devia adaptar-se para educar, reabilitar e incluir o aluno com deficiência; era a própria criança que precisava normalizar-se para se ajustar aos padrões determinados pela instituição. Assim como o médico exercia o poder inerente a sua profissão para classificar seus pacientes de acordo com uma medida comum e para normalizar aqueles considerados desviantes (FOUCAULT, 1997a), os professores, pedagogos e psicólogos escolares utilizavam seu saber “científico” para separar seus alunos em duas categorias: a dos normais e a dos anormais. Após rotulá-los, submetiam aqueles que pertenciam à segunda classe às suas técnicas de normalização, mais conhecidas como educação especial.

Podemos dizer que essas técnicas, assim como as que Foucault (1997a) identificou nos hospitais psiquiátricos, eram permeadas por relações assimétricas de poder, uma vez que seu sucesso implicava a manutenção dos padrões normativos estabelecidos pelos próprios professores, e não pelos alunos. Sendo assim, nesse jogo de forças, a vitória dos alunos com deficiência significava a manutenção de seu *status* de anormal e de sua

⁵⁵ A despeito de essas críticas que os autores fazem à normalização e ao *mainstreaming*, esses princípios foram fundamentais para o desenvolvimento da concepção atual de deficiência. Eles levaram a importantes reflexões acerca da experiência da integração, reflexões essas que contribuíram para o surgimento de novos paradigmas, como o da inclusão e o da equiparação de oportunidades. Além disso, o paradigma da integração representou um avanço no tratamento oferecido às pessoas com deficiência. Ele surgiu, no final da década de 1960, com o objetivo de acabar com a exclusão social dessas pessoas, que até então, eram consideradas inválidas, sem utilidade para a sociedade, incapazes de trabalhar. (SASSAKI, 2006).

conseqüente exclusão social. Por outro lado, a vitória dos professores representava a adaptação dos alunos, ou seja, sua aproximação aos padrões normativos estabelecidos pela sociedade. Era por meio de uma abordagem essencialmente tecnicista e paternalista que a escola julgava integrar ou ajustar o aluno supostamente problemático a uma sociedade correta, pronta.

Essa concepção de sociedade pré-estabelecida inerente ao modelo da integração foi também apontada por Canguilhem (1990, p. 257), quando ele afirmou que a definição psicossocial do normal a partir do adaptado implica

[...] uma concepção da sociedade que o identifica sub-repticiamente e abusivamente com o meio, isto é, com um sistema de determinismos [...] Definir a anormalidade a partir da inadaptação social é aceitar mais ou menos a idéia de que o indivíduo deve aderir à maneira de ser determinada sociedade, e, portanto, adaptar-se a ela como uma realidade que seria, ao mesmo tempo, um bem.

Dentro desta perspectiva, a pessoa com deficiência seria aquela que aceita passivamente os modelos e imposições sociais, que procura, a todo o momento, aproximar-se da norma, adaptar-se, ignorando o fato de que, como membro dessa mesma sociedade, ela poderia participar da construção de novas normas, novas medidas de referência que não a colocariam na condição de desviante.

O reconhecimento desse papel ativo das pessoas com deficiência vem sendo uma das principais bandeiras do MVI. Seus militantes buscam inverter a lógica normativa que rege os programas de reabilitação e educação especial brasileiros, propondo a substituição do modelo de integração pelo modelo de inclusão, coerente com os princípios de vida independente. Segundo Ana (GF1), na proposta inclusiva, não são somente as pessoas com deficiência que devem se modificar, mas toda a sociedade. “Ela [precisa] eliminar barreiras, ela [precisa] diminuir preconceitos, ela [precisa] também se modificar pra receber, pra acolher as pessoas com deficiência”(p.2). No modelo de inclusão, não se trata mais de

tornar o anormal o mais normal possível, mas sim de estabelecer uma outra lógica. Lógica esta, que não é baseada na dicotomia normal/anormal, mas que respeita as diferenças, garante a igualdade de oportunidades e a possibilidade de viver com independência.

Segundo Sasaki (2004, 2006), o modelo da inclusão teve início na década de 1990, quando os serviços de reabilitação passaram a ter como metas principais a autonomia e a vida independente desse segmento da população. Nesse modelo, o desenvolvimento das pessoas com deficiência deixa de ser um “pré-requisito”, como era no paradigma da integração, e passa a ser parte constitutiva do processo de inclusão.

Na proposta inclusiva, não são somente as pessoas com deficiência que devem se adaptar, mas a sociedade também precisa se modificar para atender as necessidades de seus membros e possibilitar oportunidades iguais para todos. Entretanto, não basta apenas que ela garanta espaços adequados, para incluir, a sociedade deve, também, fortalecer as atitudes de aceitação das diferenças individuais e de valorização da diversidade humana. Deve enfatizar a importância do pertencer, da cooperação, da convivência e da contribuição que todos podem dar para construir vidas comunitárias mais saudáveis, mais satisfatórias e mais justas (SASSAKI, 2006). A partir dessa perspectiva, o autor/militante define a inclusão como sendo uma abordagem

[...] centrada no consumidor (usuário dos serviços de reabilitação), bilateral, horizontal entre os profissionais de reabilitação e os clientes. São desenvolvidos recursos alternativos em reabilitação, ampliando o leque de oportunidades para todo o segmento das pessoas com deficiência. Os objetivos são individuais, ou seja, a própria pessoa com deficiência determina seus objetivos de acordo com seu direito de escolher e de tomar decisões [...] O pressuposto é que a sociedade deve ser continuamente construída, moldada, com a participação de todas as pessoas, com ou sem deficiência (2004, p. 9).

Sendo assim, podemos dizer que o modelo da inclusão, além de opor-se à lógica normativa, propõe a desconstrução das atitudes paternalistas e tutelares que baseavam (e que, em alguns

casos, ainda baseiam) os serviços de atendimento às pessoas com deficiência em nosso país. Nesse modelo, não são mais os profissionais de saúde e de educação que determinam as intervenções às quais essas pessoas são submetidas, são as próprias pessoas com deficiência que escolhem suas formas de tratamento.

Nesse modelo, a deficiência não é mais pensada como falta em relação a uma norma. Mas como *anomalia*, ou seja, como “uma pura diferença no mundo dos acontecimentos sempre singulares” (LOBO, 1992, p.124). Sendo assim, no paradigma da inclusão, a pessoa com deficiência passa a ser considerada tão plena quanto todas as outras. Ela não mais precisa buscar um desempenho compatível com as normas sociais para poder participar das atividades de sua comunidade, mas expandir o que é, afirmar-se em sua singularidade. Uma sociedade inclusiva não seria, então, simplesmente a que aceita as diferenças, mas a que é constituída por cidadãos singulares. Não é a que faz rampas ao lado de escadas para que “cadeirantes” também possam ter acesso a um edifício, mas a que constrói rampas para torná-lo acessível a todos. Uma sociedade inclusiva é, assim, aquela que garante independência, autonomia, igualdade de oportunidades e de participação social a todos os seus membros. Em outras palavras, é aquela que garante vida independente.

CAPÍTULO 3

OS REPERTÓRIOS QUE DÃO SENTIDO À VIDA INDEPENDENTE

Neste capítulo, apresentamos os diferentes repertórios utilizados pelos participantes dos grupos focais e pelos autores/militantes dos documentos de domínio público para dar sentido à vida independente. Para tanto, estruturamos o capítulo em duas partes: na primeira (3.1), analisamos algumas definições de vida independente. Na segunda (3.2), discutimos os repertórios que dão sentido a essa noção: independência, autonomia, empoderamento, autodeterminação, participação e igualdade de oportunidades.

3.1 A noção de vida independente

Dentre os diversos grupos reivindicativos dos direitos das pessoas com deficiência, o Movimento de Vida Independente, como o próprio nome nos indica, é um dos que discutem de forma mais direta a noção de vida independente desse segmento da população. Além de esse conceito permear seu discurso, ele orienta suas ações. Direciona-as para a libertação da autoridade familiar e/ou institucional a qual pessoas com deficiência normalmente são submetidas. Reforça a idéia de que, somente assim, podem viver de forma mais autônoma e independente. Que podem participar mais ativamente da sociedade, exercendo efetivamente o papel de atores sociais (SASSAKI, 2004, 2006; ALONSO *et al*, 2003).

Uma primeira observação acerca desse conceito é que ele é polissêmico, isto é, assume uma diversidade grande de sentidos. Como o quadro 3 (p. 23) indica, ele é significado de múltiplas maneiras: ora como filosofia, ora como movimento, ora como processo, ora como estilo de vida etc. A nosso ver, esses múltiplos significados levam a certo hibridismo conceitual, dificultando sua compreensão mais imediata. A porosidade de suas fronteiras semânticas pode, sem dúvida, levar o leitor mais desatento a crer que ele é empregado indiscriminadamente. Entretanto, uma análise mais cuidadosa da literatura do movimento e das falas de seus militantes nos indica que o fato de ele carregar generosa quantidade de sentidos é decorrente de ele ser compreendido, antes de tudo, como *práxis*. Assim, não há filosofia sem as diversas formas de vivenciar vida independente e vice-versa, fazendo com que teoria e prática constituam um todo ontológico, como podemos ver nas citações a seguir.

Vida Independente é a filosofia da emancipação e a prática que fortalece as pessoas com deficiência e as permite influenciar, escolher e controlar cada aspecto de suas vidas (ALONSO *et al*, 2003, p. 55).

Vida independente é um processo pelo qual os cidadãos com deficiência atingem seu desejado estilo de vida ao assumirem responsabilidade pelo desenvolvimento e pela administração dos recursos pessoais e comunitários (SASSAKI, 2004, p. 6).

A trajetória do CVI Maringá teve início, em meados de 1993 quando Alexandre Baroni, deficiente físico (tetraplégico), participou do grupo de estudos sobre Vida Independente, coordenado por Romeu Kazumi Sasaki (Grupo de Vida Independente - GVI) e conheceu um novo movimento baseado em conceitos que constituem a Filosofia de Vida Independente, ainda pouco divulgada no Brasil. (*Site CVI-Maringá*, s/pág.).

Durante os grupos focais, essa idéia de *praxis* também se fez presente. A maioria dos participantes utilizou as expressões “filosofia” e “prática” de vida independente de forma análoga, como se elas não pudessem ser dissociadas. Prova disso é que, ao definirem

os repertórios de Vida Independente, freqüentemente relatavam experiências práticas, tal como podemos observar no quadro 4 (p. 33). A única participante que pareceu discordar desta perspectiva foi Flávia. Quando, no início do segundo grupo focal (GF2), questionamos o que significava a expressão “Vida Independente”, ela logo nos alertou sobre a ambigüidade de nossa questão. Para Flávia, há uma importante distinção entre a de “filosofia” de Vida Independente e sua prática. A primeira refere-se aos grandes marcos da história do movimento: revoltas, noites dormidas em praças públicas etc. Ou seja, refere-se às situações “extremadas” (*sic.*), ou aos “fatos” (*sic.*), que foram necessários para a constituição do movimento e que encontramos contados em livros ou em páginas da *internet*.

Já a Vida Independente enquanto prática é, segundo a militante, constituída por “[...] aquelas pequenas coisas que alguém diz, que você apreende e começa a colocar na sua vida, torna sua vida mais independente” (GF2, p. 19). Em outras palavras, a prática da Vida Independente tem a ver com um estilo de vida, no qual pessoas com deficiência podem viver com autonomia e independência. Flávia considera que os fatos históricos que constituem a “filosofia” de Vida Independente foram importantes para dar início ao movimento, entretanto, acredita que eles fazem parte do passado.

a gente hoje não precisa criar um fato, é diferente. Por que tudo que você precisa começar, você precisa criar um fato, uma revolução, dormir em uma praça, não sei o quê... Nem tem cabimento, hoje a gente quer ter condições de pagar um aluguel, viver bem, ou pagar uma casa própria.... Né? A gente não ta mais naquela época. Né? Mas a gente sempre lembrar é bom. Né? Que aquilo aconteceu... (GF2, p. 19)

Nesta reflexão, assim como nas outras destacadas sobre a noção de vida independente, pudemos observar um conjunto de repertórios que dão sentido a essa noção, como veremos a seguir.

3.2 Os repertórios de vida independente

Para Sasaki (1995, 2003, 2006), a noção de vida independente é sustentada por três pilares: autonomia, independência e empoderamento. O quadro 6 apresenta resumidamente o que ele entende por essa tríade.

Quadro 6. Definições de autonomia, independência e empoderamento propostas por Sasaki(1995, 2003, 2006)

| AUTONOMIA | INDEPENDÊNCIA | EMPODERAMENTO |
|---|--|---|
| Refere-se ao controle e/ou domínio do ambiente físico e social. | Refere-se à capacidade de decidir sem depender de outras pessoas. | Refere-se ao processo pelo qual uma pessoa, ou um grupo de pessoas, usa seu poder pessoal inerente à sua condição para tomar decisões e fazer escolhas, assumindo, assim, o controle de sua vida. |
| Não é uma capacidade inerente à pessoa com deficiência, mas o resultado da relação entre seu nível de prontidão físico-social e a realidade do ambiente em que está inserida. | Depende da quantidade e da qualidade das informações que estiverem disponíveis para tomar a decisão mais apropriada e da autodeterminação e/ou prontidão para tomar decisões numa dada situação. | Está intimamente relacionado à noção de independência. |
| Pode ser desenvolvida. | Pode ser desenvolvida. | Está presente desde o nascimento. |

Dois destes conceitos também aparecerem no discurso dos participantes dos grupos focais. Quando questionados sobre o significado da expressão “Vida Independente”, vários deles a definiram a partir dos conceitos de autonomia e independência. Um exemplo dessa relação aconteceu logo no início do GF2, quando Flávia afirmou que Vida Independente implicava duas coisas distintas:

[...] Uma é uma filosofia, uma teoria de vida independente, que é essa feita como história e tal... é essa que tá na *internet*. Mas o mais importante de tudo é você realmente viver a vida independente. Então, aquelas pequenas coisas que alguém diz, que você aprende e começa a colocar na sua vida, torna sua vida mais independente. Agora, você não pode confundir independência com autonomia. Eu posso estar tentando melhorar minha autonomia, mas isso não quer dizer que eu não seja independente. (GF2, p. 19)

Essa distinção feita por Flávia das noções de independência e autonomia será melhor discutida nos tópicos seguintes. Começemos por apreender as singularidades da primeira.

3.2.1 Independência

Durante o GF2, questionamos o que discriminaria independência de autonomia e Flávia nos respondeu afirmando que a primeira é a possibilidade de uma pessoa escolher seus próprios caminhos. Lia complementou a definição da colega dizendo que esse conceito refere-se à possibilidade de alguém tomar suas próprias decisões. Para exemplificar uma situação em que uma pessoa exerce sua independência, Flávia relatou que

[...] Então, na prática é assim: eu agora quero tomar guaraná, então eu vou lá e tomo guaraná. Eu não quero guaraná, eu quero coca-cola. Eu to escolhendo. Pode ser que a coca-cola me dê a maior dor de estomago. Problema é meu, sou eu que vou tomar remédio depois. (GF2, p. 19).

A partir desse depoimento, podemos dizer que, para essa militante, ter independência implica assumir responsabilidades, pois ao fazermos uma escolha, nos responsabilizamos por suas conseqüências. Se Flávia decide tomar uma Coca-Cola, é ela quem deve refletir sobre a pertinência dessa escolha e, caso sua decisão resulte em problemas estomacais, é ela quem sofrerá as conseqüências (dor, tomar remédios etc.). Se ela controlasse seu desejo por esse refrigerante, talvez não tivesse essas complicações. Mas, se ela considera o prazer gerado por essa bebida maior do que a possível dor, ela pode optar por bebê-la. O importante nesse exemplo é que Flávia tem a oportunidade de escolher, ou seja, tem a oportunidade de exercer sua independência.

Segundo a militante, além de responsabilidades, a independência implica, também, negociação. Ao dizer

Então eu escolho... Eu digo assim: “hoje eu quero almoçar fora, eu não vou cozinhar”. E o Eduardo fala: “nós não vamos”. Então a gente entra em um conflito normal, até chegar a um consenso. A gente resolve que vai pedir um *McDonald's*. Então, isso é independência. Não adianta você fazer o que você quer. É o que você quer desde um contexto social, né? E todo contexto social requer uma negociação. E todo contexto social requer negociação. Por que são relações interpessoais. (GF 2, p. 19)

Flávia enfatiza o contexto social no qual estamos inseridos, nos indicando que viver com independência não significa ter que tomar decisões sem levar em conta a opinião de terceiros. Mas, sim, poder participar das tomadas de decisão, poder fazer escolhas. E, caso uma pessoa faça opções contrárias as de seus familiares e amigos, ela pode negociar, argumentar, tentar convencê-los de que sua opinião é a mais pertinente. Sendo assim, independência, para essa militante, não significa isolamento ou término das relações interpessoais, mas, sim, a possibilidade de alguém participar em iguais condições das decisões que afetam sua vida.

As definições de independência que encontramos nos documentos de domínio público do MVI também seguem esta direção. Segundo Alonso e colaboradores (2003), independência indica que algo ou alguém deixou de depender de outros. Indica soberania e controle de seu próprio destino, de seus pensamentos, de suas crenças religiosas, de suas opções políticas, de suas ações. Indica a não-dependência em relação a uma autoridade institucional ou familiar. Em outras palavras, indica a “[...] faculdade de decidir sem depender de outras pessoas, tais como: membros da família, profissionais especializados ou professores” (SASSAKI, 2006, p. 35).

A independência das pessoas com deficiência é considerada pela maioria dos documentos analisados a principal bandeira do Movimento de Vida Independente. Para Alonso colaboradores (2003), por exemplo,

Possivelmente, a característica mais importante da filosofia de vida independente hoje em dia seja a idéia de que todas as pessoas têm direito à independência através do controle máximo de suas vidas, baseado na capacidade e na oportunidade de tomar decisões e de levar a cabo as atividades do dia-a-dia. Essas atividades incluem: dirigir a vida pessoal de cada um, participar da vida em comunidade, realizar papéis sociais tais como o matrimônio, a paternidade, a maternidade, o emprego e a cidadania; apoiar a autodeterminação e minimizar a dependência física ou psicológica de outras pessoas (p. 151, tradução nossa).

Segundo os autores, para os militantes peruanos é a noção de independência que define a filosofia de Vida Independente. Eles afirmam que Vida Independente “é a possibilidade de a pessoa com deficiência viver sua vida com a independência necessária. Sem que se subordine a nada, nem a ninguém, nem a parentes, nem à sociedade” (p. 234, tradução nossa). Vários militantes brasileiros também vão nessa direção. Ao falarem das características, das lutas e dos objetivos dos CVIs, eles enfatizam a importância da independência para esse segmento da população. Os membros do CVI-Campinas, por exemplo, consideram que “a luta pela independência e maior autonomia é, assim, característica essencial dos CVI’s.” (*site CVI- Campinas, s/pág.*). Já os militantes paulistanos consideram que “o movimento de Vida Independente veio provar que a pessoa portadora de deficiência tem capacidade plena para administrar seus interesses e obrigações com independência, fazer suas escolhas e tomar decisões sobre o que é melhor para elas, e exigirem o direito de assim fazê-lo” (*site CVI- Araci Nallin, s/ pág.*). Os maringenses, por sua vez, ao contarem a história do movimento em sua cidade, afirmam que “em 12 anos, muito foi feito em prol das pessoas com deficiência de Maringá e região, no sentido da sua melhora de vida e principalmente para que ela conquistasse sua autonomia e sua independência tornando-se protagonista de sua própria história” (*site CVI- Maringá, s/pág.*).

Segundo Sasaki (2006), a possibilidade de se tornar protagonista de sua história depende não somente da quantidade e da qualidade das informações disponíveis para

tomar a decisão mais apropriada, mas também da autodeterminação e/ou prontidão para tomar decisões numa dada situação⁵⁶. É importante ressaltarmos que, para o autor-militante, a autodeterminação e a prontidão para tomar decisões podem ser desenvolvidas e aprendidas. Prova disso é que na sua obra, bem como nas outras analisadas, a palavra independência geralmente vem acompanhada dos verbos construir, criar e conquistar (quadro 3, p. 23). Todos eles referentes às habilidades para as quais grande parte dos serviços de Vida Independente estão voltados.

Segundo Sasaki (2004), as situações nas quais pessoas com deficiência tomam decisões de forma independente podem ser de três tipos: pessoais (quando envolvem a pessoa na privacidade), sociais (quando ocorrem junto a outras pessoas) ou econômicas (quando se referem às finanças da pessoa). Para o autor/militante, é daí que advêm as expressões “independência pessoal”, “independência social” e “independência econômica”.

Só encontramos o vocábulo “independência social” nos textos de Sasaki, e ainda assim, apenas para indicar a sua existência. Já expressão “independência pessoal” é também empregada em outros textos. Alonso e colaboradores (2003), por exemplo, a utilizam a contrapondo à idéia de independência de países.

O mundo desenvolvido, também denominado *civilizado ou avançado*, tem se construído, entre outras coisas, sobre a premissa da *independência* dos países e a *independência pessoal*, que tem a ver com a liberdade individual. De uma maneira mais pragmática, podemos dizer que a *independência pessoal*, em sua concepção mais próxima à do direito individual à liberdade, fica estabelecida ou delimitada, ao menos nas democracias ocidentais, pela *Declaração Universal dos Direitos Humanos* de 1948 das Organização das Nações Unidas (p. 33, tradução nossa).

Nesta citação, podemos perceber que os autores/militantes utilizam a expressão “independência pessoal” relacionando-a a noção de “liberdade individual”. Outros trechos em que essa correlação aparece são:

⁵⁶ Apesar de utilizar as expressões “autodeterminação” e “prontidão” em vários dos textos citados neste trabalho, em nenhum deles Sasaki as conceitua.

Deficiência e independência pessoal

O conceito de independência que utilizaremos nesta publicação pretende ser o mesmo que utilizamos em nossa vida mais ou menos corrente. Com ele, transmitimos nosso desejo de assumir responsabilidade, de ter o controle de nossas vidas adultas, de decidir nosso caminho vital, nosso nível de participação na vida econômica, social ou comunitária. Com ele, assumimos também um certo compromisso de respeito aos demais, às demais opções culturais, lingüísticas, políticas e religiosas. E, portanto, devemos considerar este conceito como um princípio direcionador que nos permite alcançar os objetivos universais de igualdade de oportunidade, participação plena na sociedade e liberdade individual (p. 33, tradução nossa).

Na nossa visão de como devem ser as relações humanas em todos os âmbitos da vida, à margem de qualquer opção política, social ou religiosa, ou melhor, acima de todas elas, queremos afirmar nesta publicação a defesa da independência pessoal até onde permita o potencial intelectual ou cognitivo de cada pessoa e o contexto sócio-econômico em que ela viva, como valor integrante da condição humana e como elemento definidor da liberdade individual (p. 37, tradução nossa)

A partir destas duas citações, podemos dizer que, para Alonso e colaboradores (2003), a independência pessoal é condição necessária para a conquista da liberdade individual⁵⁷. Os membros do CVI- Araci Nallin não empregam o termo “liberdade individual”, mas também utilizam a expressão “independência pessoal”. Ao falar da missão de seu Centro de Vida Independente, afirmam

[...] contribuir para a inclusão social e desenvolvimento individual das pessoas com deficiência, oferecendo serviços e informações para que — mesmo aquelas com limitações muito severas — conquistem mais autonomia nas suas atividades da vida diária e mais independência pessoal, tomando suas próprias decisões, assumindo as responsabilidades por essas escolhas e o controle de suas vidas. (*site CVI- Araci Nallin/UOL, s/ pág.*)

Tanto esta citação quanto as retiradas do texto escrito por Alonso e colaboradores empregam a expressão “independência pessoal” em um sentido similar ao que outros textos imprimem à “independência”. Dizer que a conquista da independência pessoal

⁵⁷ Apesar de Alonso e colaboradores (2003) utilizarem a expressão “liberdade individual” algumas vezes no decorrer do livro, eles não a definem.

se dá “tomando suas próprias decisões, assumindo as responsabilidades e o controle de suas vidas” (*site* CVI- Araci Nallin/ UOL, s/ pág.), por exemplo, assemelha-se a dizer que conquistar independência é tornar-se protagonista de sua própria história (*site* CVI- Maringá, s/ pág.) ou que “independência é a faculdade de decidir sem depender de outras pessoas”(SASSAKI, 2006, p. 35).

Como dissemos anteriormente, além de “pessoal” a independência pode ser, também, “econômica”. Se para Sasaki (2006) a “independência econômica” depende da autodeterminação de uma pessoa e de sua prontidão para tomar decisões numa situação financeira, para Alonso e colaboradores (2003), ela refere-se a uma das condições da vida independente. Segundo esses autores/ militantes, para que uma pessoa com deficiência possa viver com independência é preciso, entre outras coisas, que ela tenha “a possibilidade de desenvolvimento pessoal com independência econômica” (p. 234, tradução nossa). Werner (s/d) parece compartilhar dessa perspectiva ao afirmar que “ter uma renda própria aumenta sua independência permite que ganhe o respeito de sua comunidade” (s/pág., tradução nossa).

Nesses exemplos, a expressão “independência econômica” é utilizada para se referir à pessoa. Entretanto, nos documentos de domínio público que analisamos, ela foi também usada para se referir aos CVIs, como podemos ver na seguinte passagem do texto de Alonso e colaboradores (2003): “um pouco de independência econômica nos permitirá oferecer formação e oportunidades de emprego em nossa oficina a pessoas com deficiência, sem utilizar subvenções do governo para os salários de pessoas com deficiência” (p. 175, tradução nossa).

Tanto Alonso e colaboradores (2003) quanto Werner (s/d) parecem utilizar a expressão “independência econômica” no sentido de “não-dependência da ajuda financeira de terceiros”. Se fossemos seguir fielmente as definições propostas por Sasaki (explicitadas no quadro 6), diríamos que, na verdade, esses autores/ militantes estão falando de “autonomia

econômica” e não de independência, uma vez que, segundo ele, ser independente significa, acima de tudo, poder fazer suas próprias escolhas. Sendo assim, poderíamos dizer que, de acordo com essa perspectiva, a expressão “independência econômica” não se referiria à capacidade de se auto-sustentar, mas sim à possibilidade de decidir o que fazer com seu próprio dinheiro. Esta “confusão” entre os sentidos de autonomia e independência se dá pois essas duas noções são intimamente relacionadas. Entretanto, elas não são sinônimas. No tópico a seguir (3.2), buscamos apresentar as múltiplos sentidos de autonomia dados por militantes do MVI, bem como em que medida ela se aproxima ou se distancia da noção de independência.

3.2.2 *Autonomia*

De acordo com Sasaki (2006), a noção de *autonomia* refere-se à “[...] condição de domínio sobre o ambiente físico e social, preservando ao máximo a privacidade e a dignidade da pessoa que a exerce” (p. 35). Ou seja, dizer que uma pessoa tem maior ou menor grau de autonomia significa dizer que ela tem maior ou menor controle sobre os diversos ambientes físicos e sociais que queira e/ou precise freqüentar para atingir seus objetivos. Calçadas com rampas, prédios acessíveis e ônibus adaptados, por exemplo, permitem que pessoas com deficiência física se locomovam de uma maneira mais autônoma, ou seja, permitem que elas controlem seu ambiente físico sem precisar da ajuda de terceiros.

No início do GF2, Lia definiu autonomia de uma forma bastante semelhante a Sasaki (2006). Para ela, esse conceito refere-se à capacidade de realizar atividades como, por exemplo, escovar os dentes, se vestir, se alimentar, cozinhar, limpar a casa etc., sem a ajuda de outras pessoas. Segundo a militante, aqueles que apresentam

deficiências bastante severas podem ter pouca autonomia para realizar atividades cotidianas, entretanto, isso não significa que eles não possam ser independentes. Como exemplo dessa relação, Lia citou os casos de pessoas que possuem comprometimento motor significativo e não têm autonomia para escovar os dentes sozinhas, mas que têm independência, pois escolhem o horário em que fazem sua higiene bucal, o creme dental que utilizam etc. De acordo com a militante, essas pessoas têm um grau de autonomia baixo, entretanto vivenciam sua independência em um nível bastante alto. Em texto publicado no *site* da “Rede Saci” (CRESPO, 2003), Lia afirmou que poder interagir autonomamente no ambiente é importante e desejável, entretanto, “pelo conceito de vida independente [...] o mais importante é poder decidir quando, como, para quê e para quem pedir ajuda e, de fato, obtê-la” (s/pág.).

De acordo com a militante, tanto a autonomia quanto a independência precisam ser treinadas e desenvolvidas, pois “às vezes a pessoa tem a condição física de fazer determinada coisa, mas se não recebeu um determinado treinamento de como fazer aquela atividade, ela não vai conseguir fazer” (Lia, p. 23). Em outras palavras, se ela não foi adequadamente treinada, dificilmente ela saberá realizar a atividade com autonomia. Como exemplo da importância do treino para o desenvolvimento da independência e da autonomia, Lia citou as crianças que crescem internadas em instituições de reabilitação.

Lia: [...] Aquelas pessoas que estão internadas são extremamente dependentes, não têm nenhuma independência e não têm nenhuma autonomia. Por que, até por conta do comodismo das pessoas que tomam conta delas, é muito mais fácil, mais rápido e menos bagunça, entubar comida na boca, enfiar a colher... E às vezes, comida pastosa, pra dar menos trabalho ainda, né? Pra ir mais rápido ainda, né? E não tem nenhum treinamento para que aquelas crianças aprendam a comer sozinhas. Até com alguma dificuldade, mas se ela for treinada, se ela for educada pra isso, ela vai aprender a comer. Mas não interessa, pra instituição não interessa. E para algumas famílias também não interessa, né? É mais fácil, mais rápido, menos sujeira, menos bagunça...

Marisa: E morre mais rápido...(risos)

Lia: É. E é entubar comida. E outra coisa também, é... Se a pessoa não aprende a tomar as decisões, né?, se não deixam aquela pessoa tomar decisão, ela não sabe o que é tomar uma decisão e depois responder pela decisão que tomou, né? Então, se sempre tem alguém que toma a decisão

por ela, e ela nunca é responsável pelo o que acontecer, né? Então, ela não aprende a ser independente. Se você tira uma pessoa dessa... da instituição, por exemplo, e tira de dentro da família e diz 'a partir de agora, você vai morar sozinha nessa casa aqui, você vai ser totalmente independente, você vai tomar suas decisões...', essa pessoa não vai saber viver assim. Então, a independência também é uma coisa que requer treino, né? Então, quando se pensa em desinstitucionalizar pessoas com deficiência que estão há muito tempo em instituição, elas precisam, né?, serem preparadas pra isso. E como um passarinho, que se abrir a gaiola não vai embora. (GF2, p. 23)

Além do treino, outros fatores interferem no grau de autonomia e de independência de uma pessoa. Segundo Lia, o nível de autonomia varia

segundo as condições físicas de uma pessoa, segundo as ajudas técnicas que essa pessoa tem, cadeiras de rodas, se tem ou se não tem, se ela anda ou se não anda, se ela pode se movimentar de um lado para outro, né? Então, têm vários níveis de autonomia, cada pessoa vai ter um nível de autonomia que vai depender de várias condições, condições sociais, inclusive (GF 2, p. 20).

Para Sasaki (2006), o grau de autonomia de uma pessoa também não é algo estático, dado a priori, mas sim, o resultado da relação entre o nível de prontidão físico-social da pessoa com deficiência e a realidade de um determinado ambiente. De acordo com o autor/militante, uma pessoa pode ser autônoma para descer de um ônibus ou atravessar uma rua sem ajuda de ninguém, enquanto outra precisaria de auxílio para transpor os obstáculos desse espaço. Entretanto, não podemos dizer que a primeira seja mais autônoma que a segunda. Ela o é nesse ambiente, que oferece essas condições. E tanto o ambiente quanto a prontidão físico-social podem ser modificados, portanto, o grau de autonomia de uma pessoa não é algo imutável. Diversos fatores podem contribuir para seu desenvolvimento: a pessoa pode desenvolver novas habilidades, ela pode adquirir equipamentos mais eficazes para executar uma determinada tarefa ou o ambiente pode sofrer adaptações.

Além de Sasaki, vários outros autores/militantes referem-se à noção de autonomia. Na maioria dos textos analisados, o termo aparece como um dos objetivos

principais do Movimento de Vida Independente. Aparece como uma meta a ser atingida, como um direito a ser conquistado por meio dos serviços oferecidos pelos CVIs.

Este sentido de autonomia está bastante explícito no artigo “Conheça o Centro de Vida Independente e a Criação dos CVIs” (SILVA, M. I., 2007). Nas três citações em que o termo aparece, ele refere-se a um objetivo dos serviços de vida independente.

Estes serviços [de vida independente] podem ser oferecidos, em parte ou no todo, por entidades relacionadas às pessoas com deficiência ou por programas oficiais de caráter assistencial, sempre visando a autonomia e independência do indivíduo com deficiência (p. 3)

O CVI-Rio desenvolve também a Oficina de Vida Independente, em que as pessoas com deficiência aprendem novas tecnologias, com o objetivo de promover a sua autonomia. (p. 3)

Segundo Flávia Vital, presidente do CVI-AN, a missão do centro é contribuir para a inclusão e o desenvolvimento individual das pessoas com deficiência, pela divulgação do conceito de vida independente e a prestação de serviços e informações para que elas adquiram autonomia na realização das atividades da vida diária (p. 3)

Outros textos também indicam esta referencia. O *site* do CVI- Araci Nallin/UOL, por exemplo, define sua missão como sendo

[...] contribuir para a inclusão social e desenvolvimento individual das pessoas com deficiência, oferecendo serviços e informações para que — mesmo aquelas com limitações muito severas — conquistem mais autonomia nas suas atividades da vida diária e mais independência pessoal, tomando suas próprias decisões, assumindo as responsabilidades por essas escolhas e o controle de suas vidas. (s/pág.)

Já o CVI- Campinas afirma em seu *site* que “A luta pela independência e maior autonomia é, assim, característica essencial dos CVI's” (s/ pág.). Afirma, também, que

os CVI's oferecem serviços de aconselhamento, acessórias e informações a fim de trabalhar "[...] para que o brilho interior, que existe em cada um de nós, floresça e seja despertado, possibilitando que a pessoa com deficiência conquiste sua autonomia." (s/pág.)

De acordo com seu *site*, o CVI- Maringá também considera a autonomia um dos objetivos de seus serviços. Isso fica bastante claro quando, ao falar de seus 12 anos de história, afirma que "muito foi feito em prol das pessoas com deficiência de Maringá e região, no sentido da sua melhora de vida e principalmente para que ela conquistasse sua autonomia e sua independência tornando-se protagonista de sua própria história." (s/ pág.). Ou ainda quando ao sugerir a leitura de um livro sobre a sexualidade de pessoas com deficiências, diz que ele "[...] ajuda o deficiente a resgatar o afeto, autonomia, e o erotismo esquecido" (s/ pág.).

Ao dizer que "O Movimento de Vida Independente dá ao indivíduo a autonomia e dignidade para ele poder decidir o que fazer com a sua vida", Rosangela Berman Bieler (em entrevista concedida à M. I. SILVA, 2007, p. 2) também relaciona autonomia às metas do movimento. A partir dessas citações, podemos dizer que, para esses militantes, a autonomia é um dos elementos da vida independente. Em outras palavras, não é possível levar um estilo de vida independente sem que haja um grau mínimo de autonomia.

Em alguns dos textos analisados, o vocábulo "autonomia" aparece adjetivado nas seguintes expressões: "autonomia pessoal", "autonomia física", "autonomia" social, "autonomia mental", "autonomia espiritual" e "autonomia física" (quadro 3). A primeira delas é utilizada por Alonso e colaboradores (2003) para se referir a um dos fatores fundamentais que possibilitam a vida independente.

O conceito de vida independente [...] supõe um processo de tomada de poder, de autonomia pessoal e de tomada de consciência, com o qual deve identificar-se a existência de pessoas com deficiência (p. 42, tradução nossa)

A filosofia de vida independente [...] requer altos níveis de autonomia pessoal, facilitados pela acessibilidade e ajudas técnicas, bem como oportunidades de participação, facilitadas pela acessibilidade e ajudas técnicas e pela necessidade de contar com espaços de participação reais (p. 77, tradução nossa)

Podemos dizer que a autonomia pessoal melhora com a acessibilidade e com as ajudas técnicas (p. 105, tradução nossa).

Através desses três exemplos⁵⁸, podemos perceber que os autores utilizam a expressão “autonomia pessoal” em um sentido bastante parecido com o que outros autores imprimem à “autonomia”. Talvez, o uso do adjetivo “pessoal” seja decorrente de alguma especificidade da língua espanhola, língua na qual o texto foi originalmente escrito.

Já as expressões “autonomia física” e “autonomia social” são utilizadas por Sasaki (2004, 2006) para se referir aos diferentes tipos de ambiente que podem ser controlados por pessoas com deficiência. Segundo o autor,

Autonomia é a condição de domínio do ambiente físico e social, preservando ao máximo a privacidade e a dignidade da pessoa que a exerce. Ter maior ou menor grau de autonomia significa que a pessoa com deficiência tem maior ou menor controle nos vários ambientes físicos e sociais que ela queira e/ou necessite freqüentar para atingir seus objetivos. Daí os conceitos de “autonomia física” e “autonomia social” (p. 35)

As expressões “autonomia mental”, “autonomia espiritual” e “autonomia física” aparecem somente no site do CVI- Campinas, no seguinte contexto:

Mesmo com a dependência física e a ajuda de terceiros, a luta dos fundadores desse movimento [de vida independente] sempre foi por uma autonomia mental, espiritual e física, possibilitando à pessoa com deficiência que ela exerça o direito de fazer escolhas, tomar decisões e decidir o que fazer com seu tempo. (s/pág.)

⁵⁸ A lista completa de citações nas quais aparece a expressão “autonomia pessoal” encontra-se no anexo E.

A despeito de esse texto dizer que essas três formas de autonomia possibilitam que pessoas com deficiência façam escolhas, tomem decisões e decidam o que fazer com o seu tempo, ele não as define nem explicita suas singularidades.

Uma outra característica do uso do vocábulo “autonomia” que nos chamou a atenção foi que ele freqüentemente aparece seguido ou precedido pela palavra “independência”. Exemplos de utilização concomitante desses dois conceitos são:

Embora, segundo os dicionários convencionais, as palavras ‘autonomia’ e ‘independência’ sejam sinônimas, elas têm significados diferentes dentro do movimento das pessoas com deficiência [...] Assim, uma pessoa com deficiência poderia não ser totalmente autônoma, por exemplo num certo ambiente físico, mas ao mesmo tempo ser independente na decisão de pedir ajuda física a alguém [...] Já em outros ambientes, essa mesma pessoa poderia agir com autonomia e independência, simultaneamente (SASSAKI, 2004, p. 10, 11)

A falta de acessibilidade limita enormemente a capacidade de autonomia pessoal e, por tanto, de independência, de liberdade e de participação social a várias centenas de milhões de pessoas no mundo (ALONSO *et al*, p. 84)

A partir desses exemplos, podemos perceber que em alguns textos, como os escritos por Sasaki (1995, 2004, 2006), esses termos referem-se a conceitos distintos, porém, muitas vezes, complementares. Em outros, como os do *site* do CVI-Maringá (s/d) e de Alonso e colaboradores (2003), a singularidade de cada um é menos evidente. Na primeira citação, Sasaki (2004) fala explicitamente que autonomia e independência possuem sentidos distintos para os militantes do MVI. Para o autor, a autonomia refere-se ao controle sobre o ambiente físico e social, enquanto que independência refere-se à possibilidade de alguém escolher seus próprios caminhos. Já na segunda, o uso do vocábulo “portanto” nos indica que, para Alonso e colaboradores (2003), a autonomia implica independência. Como se uma fosse a pré-condição para a outra existir. Além dessas duas noções, outra também utilizada para dar sentido à vida independente é a de empoderamento.

3.2.3 Empoderamento

Segundo Sasaki (2004), esse termo refere-se ao “[...] processo pelo qual uma pessoa, ou um grupo de pessoas, usa 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. 11). Para o autor/militante, esse poder não pode ser outorgado às pessoas, já que ele está em cada ser humano desde seu nascimento. Entretanto, é preciso aprender a usá-lo. Não é por menos que ele constantemente fala em “incentivar” o e “conduzir” ao empoderamento (quadro 3). E é aí que o Movimento de Vida Independente intervém.

O que o Movimento de Vida Independente vem exigindo é que seja reconhecida a existência desse poder nas pessoas com deficiência e que seja respeitado o direito delas de usá-lo quando e como lhes aprouver. Neste caso, estamos empoderando pessoas, ou seja, descobrindo e facilitando o seu empoderamento. Quando alguém sabe usar o seu poder pessoal dizemos que ele é uma pessoa empoderada (SASSAKI, 2006, p.37)

Talvez o fato de pertencer à pessoa desde seu nascimento seja a principal característica que distingue a noção de “empoderamento” da noção de “independência”. Entretanto, Sasaki (2004, 2006) não deixa claro se esse é de fato o único ponto divergente entre os dois conceitos, nem explicita o sentido da expressão “poder pessoal”. Ele afirma somente que “[...] independência e empoderamento são conceitos interdependentes” (2004, p. 11), não explicando como se dá relação entre eles.

Essa confusão fica bastante evidente quando o autor/militante afirma que freqüentemente a sociedade (famílias, profissionais, instituições etc.) “[...] não tem consciência de que a pessoa com deficiência também possui esse poder pessoal [...] e, em consequência, essa mesma sociedade faz escolhas e toma decisões por ela, acabando por assumir o controle da vida dela” (SASSAKI, 2006, p. 37). Nessa sentença, “poder pessoal”

assume o mesmo sentido de “independência”. São conceitos diversos com significados análogos.

Um outro exemplo dessa falta de precisão terminológica ocorre quando Sasaki (2004) diz que “os objetivos [do período da inclusão] são individuais, ou seja, a própria pessoa com deficiência determina seus objetivos de acordo com seu direito de escolher e tomar decisões (empoderamento)” (p. 9). Aqui, também, o autor/militante usa a palavra “empoderamento” para se referir à possibilidade de escolha e decisão.

Outros autores/militantes igualmente utilizam o termo empoderamento com um sentido bastante similar ao de independência. Em entrevista ao jornal da AME , Alexandre Baroni⁵⁹ (2007) define esse conceito como a capacidade de uma pessoa com deficiência assenhorear-se de seus passos e destino, vendo respeitadas suas opiniões e decisões. Para ele, “esse conceito é importante na medida em que pode proporcionar às pessoas com deficiência as condições para que elas assumam o controle de suas vidas, definindo o que é melhor para elas mesmas” (p. 3).

Ao falar dos objetivos do CVI- Araci Nallin, os militantes paulistanos também acabam utilizando a palavra “empoderamento” para se referir à possibilidade de fazer escolhas, como podemos perceber na seguinte citação:

“O Centro de Vida Independente Araci Nallin tem por finalidade contribuir para a formação de uma sociedade inclusiva e para o desenvolvimento individual das pessoas com deficiência, oferecendo serviços e informações para que - mesmo aquelas com limitações muito severas - conquistem um estilo de vida independente e exerçam o empoderamento, ou seja, tomem suas decisões, sejam responsáveis por suas escolhas e, dessa forma, assumam o controle de sua vida.”(site CVI- Araci Nallin, s/d, s/ pág.)

⁵⁹ Baroni participou da fundação do CVI – Maringá e do CVI – Brasil (ONG que congrega todos os CVIs do país). Atualmente exerce os cargos de presidente do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), órgão da Secretaria Especial dos Direitos Humanos, ligado à Presidência da República e de presidente do CVI – Brasil.

Os campineiros, por sua vez, afirmam que o empoderamento estimula as potencialidades das pessoas com deficiência e possibilita a conquista de sua autonomia. Em seu *site*, eles defendem que

É até natural que, em função da desestruturação emocional que sofre uma pessoa quando ela adquire uma deficiência, exista uma proteção maior por parte da família e dos profissionais que trabalham junto com essa pessoa. É exatamente por isso que um dos objetivos fundamentais do MVI é estimular a potencialidade de cada uma das pessoas com deficiência, de forma a fortalecê-la para fazer essas escolhas necessárias à sua vida. Os CVI's atuam como facilitadores desse processo, através de serviços de aconselhamento, assessorias, informações, entre outros, trabalhando para que o brilho interior, que existe em cada um de nós, floresça e seja despertado, possibilitando que a pessoa com deficiência conquiste sua autonomia. O termo em inglês que exprime esse processo é empowerment, em português, "empoderamento". (*site* CVI- Campinas, s/d, s/ pág.)

É interessante notarmos que, ao utilizar a palavra "autonomia", os membros do CVI- Campinas referem-se àquilo que outros militantes⁶⁰ chamam de "independência". Sendo assim, apesar de eles fazerem uma correlação diferente (empoderamento/autonomia), sua concepção de empoderamento não diverge daquelas que acabamos de discutir. Para os campineiros, ela também tem a ver com a capacidade de fazer escolhas sobre a própria vida.

No *site* do CVI- Maringá, um outro aspecto do empoderamento é enfatizado. Nas citações abaixo, podemos perceber que os militantes maringaenses relacionam o empoderamento das pessoas com deficiência à sua participação social e à sua cidadania.

O CVI constatou que entre as atividades de lazer e cultura, assistir filmes com os amigos, corresponde em uma ação que a grande maioria das pessoas com deficiência se motivaria para sair de casa. Certos que o papel do CVI consiste em incentivar o empoderamento das pessoas com deficiência, o Programa Esporte Adaptado organizou um projeto piloto, chamado CINECVI, com objetivo principal de estimular a utilização do transporte coletivo pelas pessoas com deficiência, através da exibição de filmes [...]

⁶⁰ Sasaki (2004, 2006); Alonso *et al* (2003), entre outros.

Com frio e chuva 30 pessoas marcaram presença, sendo, 16 pessoas com deficiência. Alguns vieram de carona, com carro próprio com a família ou amigos e com o transporte coletivo. O que demonstra que esta ação conseguiu alcançar o seu objetivo principal (*site CVI- Maringá, s/d, s/ pág.*)

Alexandre Carvalho Baroni, presidente do CVI-Brasil, foi empossado ontem, em Brasília, como conselheiro do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade). No total foram empossados 38 conselheiros, sendo que 19 são representantes do governo federal e 19 da sociedade. O CVI tem conquistado espaço nos diversos segmentos da sociedade e essa é mais uma oportunidade de mostrar o empoderamento das pessoas com deficiência (*idem*).

Para Maria aceitar a deficiência (paralisia cerebral) foi preciso romper com seus próprios preconceitos. ‘O empoderamento mostrou a minha força interior, aprendi que sou cidadã e tenho meus direitos e deveres’, comenta (*idem*).

A primeira dessas citações fala de um projeto desenvolvido pelo CVI-Maringá, que visa empoderar as pessoas com deficiência de sua região através do estímulo à participação social. Podemos dizer que, de acordo com essa proposta, a utilização do transporte público permite que pessoas com deficiência participem de forma mais ativa da sociedade. Permite que elas se desloquem aos shopping centres, aos teatros, aos cinemas e a todos os lugares aos quais queiram ou precisem ir. E isso, de alguma maneira, as empodera.

A segunda relaciona a maior participação das pessoas com deficiência nos diversos segmentos da sociedade à possibilidade de mostrar seu empoderamento. A eleição de Baroni ao cargo de conselheiro do Conade⁶¹ é um exemplo dessa relação. Ela garantiu a participação das pessoas com deficiência nesse órgão governamental, permitindo que acompanhassem e avaliassem as políticas nacional e setoriais para a inclusão desse segmento da população. Com isso, mostrou que essas pessoas também podem participar da construção

⁶¹ “O Conade é o órgão superior de deliberação colegiada, vinculado à Presidência da República, criado para acompanhar e avaliar o desenvolvimento das políticas nacional e setoriais para a integração das pessoas com deficiência” (*site CVI- Maringá, s/d, s/pág.*).

de políticas públicas e decidir sobre assuntos de seu interesse. Ou seja, mostrou que elas também podem ser pessoas empoderadas.

Já a terceira citação relaciona empoderamento à cidadania. Em uma palestra sobre vida independente, Maria de Lourdes Hilário⁶², afirma que, somente ao empoderar-se, reconheceu sua condição de cidadã, possuidora de direitos e deveres como qualquer outro membro da sociedade.

A partir desse exemplo, bem como dos outros analisados, podemos dizer que o vocábulo “empoderamento” refere-se ao poder pessoal de fazer escolhas e tomar decisões sobre os diferentes aspectos da vida, sendo que é esse poder que permite que pessoas com deficiência participem ativamente da sociedade e que sejam reconhecidas como cidadãs plenas.

Até o presente momento, falamos dos três conceitos que Sasaki (2003, 2004, 2006) elegeu como centrais na filosofia de vida independente. Entretanto, outros repertórios compõem igualmente esse ideário. Entre eles podemos citar a “autodeterminação” e a “participação”.

3.2.4 Autodeterminação

Autodeterminação é uma expressão utilizada por militantes do MVI para se referir à possibilidade de alguém escolher seus próprios caminhos. Segundo Alonso e colaboradores, “o princípio de ‘autodeterminação’ é assumido pela filosofia de Vida Independente e supõe uma clara mudança de visão e de enfoque, que reforça o caráter impessoal e social da deficiência. A autodeterminação supõe a assimilação do poder de

⁶² Maria de Lourdes Hilário é membro do CVI- Maringá.

controle e decisão pela própria pessoa” (p. 43, tradução nossa). Nessa perspectiva, o Movimento de Vida Independente funciona como um “[...] veículo de idéias que contribuem para fortalecer os direitos que pertencem somente ao indivíduo, os mesmos que reportam à autodeterminação e à liberdade para governar cada um e todos os aspectos de sua vida frente a qualquer dependência possível” (p. 270, 271, tradução nossa).

A partir dessas duas citações, podemos dizer que, para Alonso e colaboradores (2003), a noção de autodeterminação está intimamente relacionada à de independência. A primeira é definida como “poder de controle e decisão pela própria pessoa” (p. 43, tradução nossa) e a segunda como “controle máximo de suas vidas, baseado na capacidade e na oportunidade de tomar decisões e de levar a cabo as atividades do dia-a-dia” (p. 151, tradução nossa). Por outro lado, a noção de autodeterminação relaciona-se, também, com a de autocontrole. Afinal, para os autores/militantes, ela diz respeito ao poder de controle e decisão das pessoas com deficiência.

3.2.5 Participação e igualdade de oportunidades

Outro vocábulo relacionado à noção de Vida Independente é “participação”. Nos documentos de domínio público que analisamos, essa palavra é utilizada para se referir tanto à participação de pessoas com deficiência em processos decisórios, quanto à sua participação na sociedade como um todo.

Ao falar de participação social os autores/militantes, freqüentemente, utilizam o adjetivo “plena”. Com isso, parecem querer enfatizar que essa participação deve abranger todos os setores da sociedade, tais como mercado de trabalho, educação, lazer, cultura, política etc. As citações a seguir exemplificam essa adjetivação.

Algumas instituições sociais e organizações vanguardistas de pessoas com deficiência começaram [...] a perceber e a disseminar o fato de que a tradicional prática da integração social não só era insuficiente para acabar com a discriminação que havia contra este segmento populacional, mas também era muito pouco para propiciar a verdadeira participação plena com igualdade de oportunidades (SASSAKI, 2006, p. 33, grifo nosso)

[o processo de equiparação de oportunidades] “inclui a remoção das barreiras que impedem a plena participação das pessoas deficientes em todas estas áreas, permitindo-lhes assim alcançar uma qualidade de vida igual a de outras pessoas” (DRIEDGER; ENNS apud SASSAKI, 2006, p. 38, grifo nosso).

Esses dois trechos da obra de Sasaki (2006), além de indicarem o uso da expressão “participação plena”, apontam para sua relação com a noção de igualdade (ou equiparação) de oportunidades. O que eles defendem é que, para que pessoas com deficiência participem plenamente da sociedade, é preciso que tenham os mesmos direitos e oportunidades que os cidadãos “comuns”. Ou seja, é preciso que possam estudar, trabalhar, se deslocar para os lugares queiram e/ou precisem ir etc.

Para que haja igualdade de oportunidades, é preciso, também, que pessoas com deficiência participem de processos decisórios e de elaboração das políticas públicas de seu interesse. Essa reivindicação está explicitada em diversos documentos mundiais, tais como a declaração de Maastricht, assinada por várias organizações de pessoas com deficiência em 1993 (*apud* SASSAKI, 2003, p. 11), segundo a qual

Nós [pessoas com deficiência] precisamos participar plenamente em nossas sociedades em todos os níveis e, através de nossas organizações, ser consultados e envolvidos decisivamente em todos os programas e políticas que nos afetem. Nós somos os peritos, o nosso poder precisa ser reconhecido (p. 11)

Ou ainda a Declaração de Madri, de 23/3/2002 (*apud* SASSAKI, 2003, p. 12), que afirma que

Todas as ações devem ser implementadas mediante diálogo e cooperação com as relevantes organizações representativas de pessoas com deficiência. Tal participação não deve estar limitada a receber informações ou endossar decisões. Mais do que isso, em todos os níveis de tomada de decisões, os governos precisam estabelecer ou fortalecer mecanismos regulares de consulta e diálogo que possibilitem às pessoas com deficiência através de suas organizações contribuir para o planejamento, implementação, monitoramento e avaliação de todas as ações.

A despeito de ser fundamental, a oportunidade participar de processos legislativos e políticos não é suficiente. É preciso que as pessoas com deficiência participem de todos os setores da sociedade, inclusive dos serviços de vida independente dos quais usufruem. No *site* do CVI-Rio, esse papel ativo de seus usuários está bastante enfatizado.

O CVI-Rio direciona-se para um modelo inovador de prestação de serviços e de resgate da cidadania na área da deficiência, onde a própria pessoa com deficiência é agente ativo do processo de que participa, assumindo seus desejos, escolhas e decisões (s/ pág.)

É importante ressaltarmos que, ao falar em participação nos serviços de Vida Independente ou em participação na elaboração de políticas públicas, os autores/militantes tratam, a nosso ver, também do tema “independência”. Isso decorre do fato de que, para nós, somente pessoas capazes de fazer escolhas e tomar decisões sobre os diferentes aspectos que afetam sua vida podem participar ativamente desses processos. Além dessas formas de participação, os discursos analisados nos indicam que existem outras maneiras de vivenciar vida independente no cotidiano, como veremos a seguir.

CAPÍTULO 4

VIDA INDEPENDENTE NO COTIDIANO

Como dissemos no capítulo anterior, vida independente é uma *práxis* e, sendo assim, para entendê-la como tal, é preciso compreender em que medida e como seus sentidos se convertem em práticas. Para tanto, analisamos três tipos de relatos dos militantes do MVI: o primeiro refere-se às situações em que eles vivenciaram vida independente (4.1); o segundo, às situações em que o preconceito constituiu uma das principais barreiras para essa vivência (4.2) e o terceiro às estratégias que dizem adotar para superar essas barreiras (4.3).

4.1 Vida independente vivida

Ao falar de suas motivações para aderir ao movimento, duas participantes do GF1 (Ana e Camila.) relataram que começaram a perceber que podiam levar uma vida mais independente quando, no final dos anos 1970, conheceram a realidade vivida por pessoas com deficiência em países desenvolvidos. Camila contou que teve acesso a duas revistas norte-americanas, a “Rehabilitation Gazette” e a “Paraplegia News”, que “abriram seus horizontes”(sic.) e a fizeram perceber que pessoas que tinham pouca autonomia para realizar tarefas cotidianas também podiam levar uma vida independente. Segundo a militante,

Essa “Rehabilitation Gazette” trazia depoimentos de pessoas com deficiência. E lá eu vi que tinham pessoas com limitações bem maiores que a minha, que faziam, aconteciam, trabalhavam, viajavam, pegavam carona, na Europa, Estados Unidos, sei lá aonde... E aí, me toucou um negócio, eu disse: “Peraí. Se essa gente que está em situação muito pior do que eu faz isso, eu também posso!” (GF1, p. 14).

Ao perceber que também poderia ter uma vida independente, Camila resolveu voltar a estudar: ela terminou o ensino médio, prestou vestibular e cursou o ensino superior. Como presente de formatura, seu pai ofereceu-lhe uma viagem aos Estados Unidos. Entretanto Camila não queria viajar a turismo, ela queria estudar em uma universidade americana para poder conhecer melhor a realidade das pessoas com deficiência naquele país. Nas suas palavras:

Ele [seu pai] falou, “olha, se você quiser ir para os Estados Unidos, a gente vai”. Aí eu falei pra ele assim: “Não, eu não tenho vontade de ir lá fazer turismo, eu quero ir lá estudar. Viver no meio dos americanos e sentir... né? a vida deles. E aí ele falou: “mas como?”, né? Aí eu falei: “Não, eu li na revista aqui que dá pra gente ir lá... morar sozinha, viajar sozinha...”. E ele falou “não, você ta brincando, né?”. eu falei: “Eu não to brincando”. Aí ele falou “Então eu vou fazer um desafio pra você. Procura arruma tudo que eu pago”. E eu, como sempre fazia essas coisas sozinha, achei, escrevi, recebi resposta... e foi assim, (?????)⁶³ aqui é melhor para eu ir, a faculdade... eu escolhi o que eu queria (?????) Aí eu fui pra ficar dois meses, e aí eu fui viajar sozinha (GF1, p. 15).

Essa experiência permitiu que Camila conhecesse pessoas que viviam com independência e, sobretudo, que ela própria exercesse seu poder de tomar decisões. Além de programar toda a viagem (escolher a instituição de ensino, local da hospedagem, meio de transporte etc.), ela optou por viajar desacompanhada de parentes e amigos, contando apenas com a ajuda dos profissionais da instituição hospedeira para ajudá-la a realizar as tarefas que não conseguia fazer sozinha, devido a sua tetraplegia. Sendo assim, podemos dizer que mesmo tendo pouca autonomia, nesta viagem, Camila exerceu sua independência.

Além de Camila, Ana também afirmou ter vislumbrado a possibilidade de uma vida independente ao ter uma experiência internacional. Ela nos contou que, ao viajar para os Estados Unidos em 1979, sofreu um “choque cultural”(sic.), já que naquele país as condições de acessibilidade eram muito mais adequadas do que no Brasil.

Eu senti que tinha cadeira de rodas em toda parte, que eu podia pegar emprestada, ou alugar por um dólar e eles me devolviam o dólar quando eu devolvia a cadeira, eu vi que tinha acessos, rampas, ônibus adaptados, eu fui

⁶³ Os pontos de interrogação entre parênteses representam os trechos dos grupos focais cuja gravação estava incompreensível devido a barulhos exteriores ou à multiplicidade de pessoas falando ao mesmo tempo.

em todos os brinquedos que eu quis ir e só não fui nos que eu não quis ir. Todos os lugares que eu quis ir eu fui, exceto o bondinho de São Francisco, que ficava até hoje (????) por conta da guia que não se importou em me levar. Mas enfim.... Até por que São Francisco é uma cidade onde eu quero voltar. De resto, isso tudo bateu em mim, né? Eu disse: “Puxa, isso aqui é um outro mundo, né?, é uma outra realidade!”. Isso aqui a gente precisava... e por que a gente tem que viver naquela selva lá no Brasil? Naquela invisibilidade, né? Por quê? Por que aqui é diferente? (GF1, p. 3).

Podemos dizer que, durante essa viagem, Ana pôde exercer sua autonomia e independência em um grau muito maior do que havia exercido até então. As cadeiras de rodas, as rampas e os ônibus adaptados permitiam que ela se locomovesse mais autonomamente e, ao mesmo tempo, demonstravam a preocupação por parte dos órgãos públicos com aqueles que precisavam desses equipamentos para participar do convívio social. Conhecer essa outra realidade fez com que Ana resolvesse “se mexer”(sic.) e “fazer alguma coisa” (sic.) para mudar a situação em que se encontravam as pessoas com deficiência no Brasil. Para isso, Ana juntamente com outros colegas com deficiência, fundou o NID (grupo que antecedeu o CVI-AN), cujo objetivo era “rodar a baiana” (sic.) e mostrar para a sociedade que existiam pessoas com deficiência, e que essas também eram cidadãs e também tinham o direito de participar da sociedade em igualdade de condições.

Além desses relatos de viagens, um outro exemplo de vida independente no cotidiano foi relatado por Gláucia, também durante o GF1. Ao falar da luta que as pessoas com deficiência travavam no início dos anos 1980 contra a “invisibilidade” dos considerados diferentes, a militante relatou que

a gente acabou dando a cara pra bater, fazia passeata na avenida Paulista... [...] A gente saía, de repente a gente ia pra...pra churrascaria, pro cinema... A gente invadia! A gente pegava alguns amigos, mais loucos do que a gente... tinha um que o pai dele tinha uma loja de tecidos, então a Kombi, ele tinha uma Kombi, não tinha banco, e carregava ... O garoto, acho que ele tinha 18, 20 anos, e acabou ouvindo alguma coisa numa igreja aí, e resolveu ser colaborador. Então foi a primeira, sabe... pessoa que se disponibilizou a carregar a gente, né? E a gente acabou viajando, ele de motorista, ele era estudante de... de engenharia, e nas férias, ele botava a gente e viajava. A gente ia pra outras cidades, atrás dos deficientes. Então, a gente simplesmente invadia o lugar (GF1, p. 13).

Podemos dizer que, além de reivindicar “visibilidade”, Gláucia e seus colegas reivindicavam (e praticavam) vida independente. Ao “invadir os lugares”, eles mostravam a todos que também podiam viajar, freqüentar restaurantes, cinemas... Ou seja, mostravam que também podiam participar de todos os setores da sociedade, exercendo independência e cidadania.

Flávia também nos deu um exemplo de como a noção de vida independente pode ser vivenciada no cotidiano. Durante o GF2, ao falar sobre o processo de reabilitação de pessoas com deficiência adquirida, a militante citou o caso de M.A.⁶⁴, um metroviário que ficou tetraplégico em decorrência de um assalto. Devido às suas limitações, o INSS⁶⁵ queria aposentá-lo. Entretanto M.A. acreditava ainda ter condições de trabalhar e, além disso, ele precisava do plano de saúde oferecido aos funcionários do metrô e de seu salário integral, já que tinha que sustentar os dois filhos. Sendo assim, ele e a Companhia do Metropolitano de São Paulo entraram com uma ação na justiça, exigindo o direito de M.A. trabalhar. Para isso, tiveram que fazer as adaptações necessárias em seu escritório e provar que ele tinha condições de exercer sua função com competência. Após o assalto, M.A. poderia ter se contentado com a aposentadoria do INSS, mas optou por levar uma vida mais independente e produtiva. Mesmo tendo pouca autonomia, ele exigiu seu direito de continuar participando ativamente da sociedade e exercendo os diferentes papéis sociais que ele exercia anteriormente: trabalhador, pai, esposo etc. Este caso é bastante interessante pois ele ilustra a luta que uma pessoa com deficiência severa precisa travar para garantir seu direito de viver com independência.

Além do caso de M.A., durante o GF2, foram citados outros exemplos de pessoas com deficiência que levam uma vida independente, trabalhando, cuidando de suas casas, de suas famílias etc., tais como o de Marisa, que mesmo sendo tetraplégica, não deixa de exercer sua profissão de tradutora; ou o de Vera, que “é uma mãe de família, é uma mãe que tem um filho de vinte e cinco anos, dona de casa, sempre trabalhou, trabalha no banco,

⁶⁴ Como o metroviário não participou do grupo focal, não tivemos a oportunidade de pedir-lhe permissão para divulgar seu nome e, sendo assim, optamos por identificá-lo por suas iniciais.

⁶⁵ Instituto Nacional do Seguro Social.

criou a família, criou os filhos...” (GF2, p. 31), ou ainda o de Isaura, que mora sozinha há vários anos e trabalha para se manter e o de Lia, que é jornalista e doutoranda em história.

Como dissemos no capítulo anterior, de acordo com a “filosofia” de vida independente, essas pessoas só conseguem viver com independência pois aprenderam que podem tomar suas próprias decisões e que, a despeito de suas limitações, possuem inúmeras habilidades. Lúcia, por exemplo, nos contou que, quando tinha dez anos, “ficou moça” (sic.) e sua mãe marcou a data lhe presenteando com seu anel de noivado. Esse presente representava o fim da infância de Lúcia e, conseqüentemente, o fim de sua “superproteção”. Daquele dia em diante, Lúcia teria que colocar seu aparelho sozinha, teria que aprender a fazer tudo sozinha, “por que filho se prepara pra vida, não é não?” (GF1, p. 11).

Isaura também relatou ter aprendido a ser autônoma e independente durante sua infância. Ela nos contou que quando tinha cinco ou seis anos usava muletas e que quando caía tinha que “se virar”(sic.) para se levantar sozinha.

ficava um funcionário [da AACD⁶⁶] olhando. Também só tinha uma funcionária. Ela ficava olhando, ‘levanta!’. Ficava lá uma hora. Levanta bumbum, inclina e né? E o cotovelinho sangrando, por que bateu no chão e vai levantar, se arrastava até que chegava perto de uma parede, e não sei o quê. E eu acho que noventa por cento daquela turma, pelo menos, deu certo na vida. Alguma coisa fez de bom: casou, descasou, teve filho, não sei o quê. Não é não Marisa? Profissionais, né? Vivendo sozinhas, fazendo alguma coisa... trabalhando... (GF2, p. 24)

Nesta fala, podemos perceber que Isaura atribui o sucesso atingido por seus colegas da AACD justamente a esse aprendizado - como eles foram educados para ser independentes e autônomos, eles conseguiram bons empregos, casaram-se, tiveram filhos etc.

Além da possibilidade de trabalhar e de criar uma família, outro fator que os participantes dos grupos focais consideraram importante para ter uma vida independente refere-se à garantia de seus direitos de cidadãos, entre eles o direito de votar em eleições para cargos públicos. Ana (GF1), por exemplo, considera que como, no início dos anos 1980, as

⁶⁶ Associação de Assistência a Crianças Deficientes.

peças com deficiência estavam brigando pelos seus direitos de cidadãos, elas achavam que tinham o dever de votar. Esse dever era tão respeitado que até mesmo aqueles com deficiência bastante severa, como M. L.⁶⁷ (uma outra militante citada por Ana), que permanecia o tempo todo deitada em uma maca, faziam questão de votar.

Entretanto, de acordo com os participantes do GF1, pessoas com deficiência frequentemente precisavam lutar contra o preconceito para poder cumprir seus deveres cívicos. Por serem consideradas incapazes globais, elas eram destituídas de sua cidadania, e se viam obrigadas a “brigar” (sic.) para poder votar. Gláucia, por exemplo, já precisou chamar a imprensa para que a deixassem escolher seu candidato, já Ana chegou a reivindicar seu direito de voto deitando em uma escada, fazendo com que os outros eleitores tivessem que pular por cima dela para chegarem às suas sessões. Esses são apenas alguns exemplos de como o preconceito limita e, muitas vezes, impede que pessoas com deficiência vivam com independência.

4.2 Vida Independente barrada

Durante o GF2, Lia afirmou que o preconceito influencia significativamente as condições sociais em que pessoas com deficiência se encontram, já que ele diminui a possibilidade de elas viverem com independência e autonomia. Para a militante,

Uma pessoa que tem um nível de autonomia bom, mas no ambiente social em que essa pessoa vive, existe o preconceito de que aquela pessoa é incapaz, né? Então, ela não vai ter autonomia, por que não vão deixar ela fazer nem as coisas que ela é capaz de fazer, não vão deixar ela fazer por ela mesma e não vão deixar ela tomar as atitudes, as decisões que ela poderia tomar, né? O ambiente aí pode até ser acessível, e teoricamente ela teria autonomia pra fazer as coisas, mas o ambiente social não é acessível (GF2, p. 22).

⁶⁷ Assim como no caso de M.A., optamos pela identificação por meio de iniciais por não termos autorização para divulgar seu nome.

No GF1, Lúcia nos deu um bom exemplo de como o preconceito pode limitar a possibilidade de alguém viver com autonomia. Ao se apresentar e nos contar sua história de vida e de participação no movimento, ela relatou que

A minha família... eu sou de uma família de árabes, de pai e mãe, meu marido que é esloveno, né? e eu não sei o que é pior, se é árabe ou italiano, mas eu acho que é mesma coisa, né? A família toda... qualquer coisa... Se faltar uma unha, você num... já tá deficiente, você não serve pra nada. Por exemplo, meus avós... Eu não podia levantar e buscar um copo de água. Precisava chamar minha mãe de criminosa por que ela me obrigava a levantar e buscar o copo d'água. (GF1, p. 10)

Lúcia tinha capacidade de se levantar e buscar o copo de água sem depender da ajuda de sua mãe. Entretanto, seus avós consideravam um “crime” deixá-la fazer isso sozinha. Por causa da idéia preconceituosa de que pessoas com deficiência são globalmente ineficientes, Lúcia era impedida de exercer sua autonomia, mesmo tendo condições físicas para isso. Amaral (1994a) chama essa generalização da deficiência de “generalização indevida”, sendo que esse processo transforma a totalidade da pessoa com deficiência na própria deficiência, na ineficiência global. Em uma visão preconceituosa, “o indivíduo não é alguém com uma dada condição, é aquela condição específica e, o que é mais grave, é a encarnação da ‘ineficiência total’” (p. 129). Nessa perspectiva, Lúcia seria, para seus avós, “a neta deficiente” e, sendo assim, não estaria apta a fazer atividades cotidianas, como, por exemplo, buscar um copo de água quando tivesse sede. Em outras palavras, o preconceito de seus avós tornava o ambiente social em que ela estava inserida inacessível, impossibilitando que vivesse com autonomia.

Segundo Lia e Marisa (GF2), além de limitar a autonomia, o ambiente social limita, também, a independência das pessoas com deficiência. Podemos dizer que a generalização indevida a qual Amaral (1994a) se refere, aplica-se não somente às atividades que necessitam de habilidades físicas ou motoras, mas também àquelas que implicam tomadas

de decisões. Encontramos um exemplo dessa relação durante o GF1, quando Gláucia relatou ter vivido em um ambiente familiar inacessível. Ao falar de sua juventude, a militante nos contou que

A idéia era assim: eu, fechada, não podia estudar, né? e eu queria trabalhar, queria estudar, queria Só que realmente tinha aquelas barreiras e por que... foi difícil realmente quando a gente saiu para dar a cara para bater, por que não tinha nada, né?, não tina absolutamente nada. Eu tentei... Os médicos me passaram para a cadeira de rodas, me tiram o aparelho e tal, aí eu me senti muito mais presa e muito mais deficiente. Por aí a família... Minha família ficou feliz da vida por que era uma maneira deles me segurarem mais ainda. Tinha escada em casa, “então agora ela não sai mais”. E foi a época em que eu me revoltei mais ainda, né? Eu ia pro chão, jogava a cadeira de rodas lá embaixo na escada e ia engatinhando, por que eu tinha a agilidade do esporte, né?, pegava a cadeira de rodas e ia pra rua. Beleza. E aí, eu era castigada, mas... Eu com mais de 20 anos tinha que fazer esse tipo de.... Mas, foi uma época assim, realmente de descoberta, né? (p. 6)

A partir desse relato, podemos dizer que a família de Gláucia a considerava uma “ineficiente global”, incapaz de trabalhar, estudar ou sair para se divertir. A fim de mudar essa condição, ela jogava sua cadeira de rodas escada abaixo, engatinhava até a porta e saía sem que seus pais a vissem. Em outras palavras, ela mostrava aos seus familiares que, mesmo estando em um ambiente pouco acessível, podia agir com autonomia e independência. Mostrava que não era mais criança e exigia que sua capacidade de tomar decisões sobre a própria vida fosse respeitada.

Um outro exemplo das implicações do preconceito sobre a autonomia e independência de pessoas com deficiência pode ser encontrado no seguinte trecho do GF2⁶⁸:

Gisela: Eu acho que o deficiente que mais sofre é o que tem PC⁶⁹... Por que eles não servem pra nada, nem casar, nem trabalhar, nem fazer nada.

⁶⁸ Esse trecho do GF2 seguiu a discussão, levantada por Marisa, acerca do preconceito que pessoas com deficiência sofrem nos dias de hoje. Para ela, o movimento trouxe poucas mudanças, pois quando sai de casa ainda percebe olhares preconceituosos. Ao ouvir isso da colega, Flávia argumentou que esses olhares são decorrentes, principalmente, da curiosidade que as pessoas têm acerca da tecnologia assistiva utilizada por Marisa (ela tem uma cadeira de rodas elétrica, importada, pouco comum no Brasil). A fim de estimular uma maior participação de Gisela, perguntamos o que ela achava dessa discussão. Sua resposta, bem como as manifestações que a seguiram, está apresentada nesta citação.

Mariana: Você acha que, entre os deficientes, os que têm PC são os que mais sofrem? Não podem casar, nem trabalhar, nem fazer nada? Por que você acha isso?⁷⁰

Gisela: Por causa do preconceito.

Mariana: Por causa do preconceito. Certo.

Gisela: Eu acho que eles não têm chance pra nada.

Mariana: Você acha que não têm chance pra nada?

Gisela: é.

Mariana: E você, Cida, o que você acha? Você também acha que quem tem menos chances do que outras pessoas com deficiência de ter uma vida independente?

Cida: (???) Quando alguém me vê sozinha, pergunta: ‘cadê seu acompanhante?’

Gisela: Já perguntaram pra minha mãe se eu entendia.

Isaura: Já perguntaram pra minha também.

Lia: Já perguntaram pro meu pai se eu falava. E eu meu respondeu: ‘demais até! Gostaria que ela falasse menos’ (risos).

Isaura: Minha mãe respondia: ‘ela dorme, ela come...’ (GF2, p. 25)

Nesse trecho da discussão, várias participantes relataram situações em que suas limitações físicas foram generalizadas, fazendo com que fossem consideradas “ineficientes globais”. Gisela afirmou que pessoas com paralisia cerebral são consideradas inaptas para casar ou trabalhar. Cida relatou que as pessoas espantam-se ao vê-la sozinha. As mães de Isaura e Gisela já foram questionadas sobre a capacidade de elas compreenderem o que os outros falam, enquanto que o pai de Lia foi questionado sobre a capacidade de a filha falar. Todas essas atividades não possuem correlação alguma com as deficiências físicas que as participantes possuem. Suas limitações são apenas motoras e de locomoção. Entretanto, foram generalizadas, fazendo com que elas fossem consideradas incapazes de levar uma vida com independência e autonomia.

Por outro lado, além de propiciar condições sociais incapacitantes, o preconceito promove, também, condições físicas que impedem que pessoas com deficiência desenvolvam sua autonomia. Estamos chamando de condições físicas tanto as ajudas técnicas (como cadeiras de rodas, por exemplo) e o nível de comprometimento físico da pessoa com

⁶⁹ PC é a sigla utilizada para se referir à paralisia cerebral.

⁷⁰Repetimos as falas de Gisela, pois, devido a sua dificuldade de comunicação, a gravação poderia não ficar compreensível.

deficiência (Lia, GF2), quanto a acessibilidade ambiental. Ou seja, a presença de calçadas adequadas, guias rebaixadas, faixas-guia para cegos, telefones adaptados para surdos etc. (Flávia, GF2). Segundo Lia,

por causa do preconceito, as pessoas acham que não é necessário mudar o ambiente. “Por que que eu tenho que reformar meu restaurante, se aqui nunca veio uma pessoa com deficiência? Então, não precisa, né?, ter banheiro acessível... por que nunca vem ninguém aqui... E quando vem, eles se viram bem e...” Então, tem essa coisa, né? O preconceito, embora ele não seja uma coisa concreta, ele age tanto na autonomia, na questão do ambiente, quando não é modificado o ambiente físico por causa do preconceito, e a pessoa também é limitada nos seus direitos de tomar suas próprias decisões (GF2, p. 22).

Sendo assim, para a militante, o preconceito age sobre as condições físicas incapacitantes, na medida em que impede que a sociedade em geral se preocupe em derrubar suas barreiras arquitetônicas e substituí-las por ambientes acessíveis às pessoas com deficiência. Podemos dizer, então, que o preconceito impede a construção de edificações, espaços urbanos, meios de transporte e aparelhos assistivos baseados no desenho universal, ou seja, no desenho para todos⁷¹.

Segundo os participantes dos grupos focais, o preconceito, muitas vezes, vem disfarçado de “boa ação” ou de solidariedade. Um exemplo disto foi dado por Gláucia (GF1), quando ela relatou já ter recebido esmolas de pedestres quando ia trabalhar. Ela contou que as pessoas jogavam dinheiro ou o colocavam dentro de sua cadeira, sem nem mesmo se aproximar para conversar. Ou seja, ao ver uma mulher em uma cadeira de rodas, sozinha, subindo a Frei Caneca, as pessoas inferiam que ela estava pedindo esmolas e davam-lhe dinheiro, acreditando estar fazendo uma boa ação, quando, na verdade estavam sendo extremamente preconceituosas.

⁷¹ Segundo Steinfeld (*apud* SASSAKI, 2006), o desenho universal não é uma tecnologia direcionada apenas aos que dele necessitam; mas sim, a todas as pessoas. “A idéia do desenho universal é evitar a necessidade de ambientes e produtos especiais para pessoas com deficiência, no sentido de assegurar que todos possam utilizar todos os componentes do ambiente e todos os produtos” (p. 146).

Um outro exemplo de preconceito “disfarçado” aconteceu durante o GF2 quando, ao questionarmos se todos concordavam que as barreiras atitudinais eram os principais obstáculos de uma vida independente, Marisa relatou não conseguir compreender porque “cadeirantes” têm prioridade em filas de bancos e supermercados, já que eles podem esperar confortavelmente sentados em suas cadeiras de rodas.

Marisa. Não, por que, assim... Às vezes eu me pergunto: por que que deficiente de cadeira de rodas tem prioridade naquelas filas, em mercados, em bancos, né? Por que você tá sentado.

Isaura: Exatamente.

Marisa: E uma senhora idosa, de bengalinha... Ele põe primeiro você. Será que querem se ver livres logo da visão?

Isaura: Eu reclamo disso. Eu digo: ‘Não, eu tô sentada, tô confortável. A senhora pode passar, o senhor pode passar’. Aí eles dizem ‘não, mas você tem prioridade’. Mas eu tô sentada! Não tem problema! Eu fico o tempo todo....

Flávia: O cadeirante na frente do muletante, o que é pior ainda.

Isaura: é por que nós somos mais deficientes.

Cida: (???)

Mariana: Oi Cida? Não entendi o que você disse.

Cida: Eu também passo isso, né? Quando eu chego em um lugar, no banco, e tem vários idosos, me colocam na frente.

Mariana: Quando você chega ao banco, tem vários idosos e te colocam na frente?

Cida: Me colocam na frente, para eu furar a fila. Eu falo: “Não”.

Mariana: Você prefere esperar...

Cida: Eu prefiro esperar.

Flávia: Mas não é um problema da legislação.

Marisa: Na sequência da foto, a cadeirinha tá primeiro (risos).

Lia: Vai ver que é isso. Vai ver que eles querem seguir a....

Mariana: A ordem das figuras.

Flávia: A legislação nacional ela vem muito ainda com aquele ranço, né? Ooooo de dar, né? Parece o dar para as pessoas com deficiência. Ela não é capaz de se prover, então o governo tem que dar, né? E não é verdade, né? Então têm algumas... Eles confundem muito o que é uma política afirmativa que realmente é necessária para estar em igualdade, pra gente dentro de uma sociedade, com ser incapaz de se prover. Então, eu vou cuidar de você, vou te dar isso... (GF2, p. 21, 22)

Neste trecho da discussão, Marisa diz acreditar que pessoas com deficiência têm prioridade nas filas para que os outros possam “se ver livres logo da visão”. Já Flávia parece creditar esse “benefício” a um preconceito disfarçado de solidariedade, a uma tendência da sociedade a ser assistencialista ao invés de promover a igualdade de

oportunidades. Para a militante, as pessoas precisam “disfarçar” seus preconceitos para que o convívio social seja possível: “como somos várias culturas, várias coisas, a gente faz de conta, porque a gente tem que conviver. A gente vive em um faz de conta muito grande: faz de conta que eu gosto, faz de conta que isso não me.... faz de conta, né?” (GF2, p. 20,22).

Segundo Marisa (GF2), nós inclusive fazemos de conta que não temos curiosidades em relação às pessoas com deficiência. Tememos que nossas questões sejam vistas como preconceituosas, quando, na verdade é justamente nossa ignorância a principal causa do preconceito. Para a militante, “criança pergunta da cadeira, pergunta tudo, é uma maravilha. Mas se estiver com a mãe, a mãe diz: ‘Não pergunta não, não pergunta não. Vamos embora’” (p. 21). Para Lia, ao agir assim, a mãe ensina seu filho a não se aproximar e a não conversar com pessoas com deficiência, tal como podemos ver na situação vivenciada por Isaura.

Mas tem realmente casos concretíssimos. Uma criança, uma garota de quatro ou cinco anos, ela me chamava, ela não me conhecia, através do portão, eu passava para ir trabalhar, ela falava: ‘oi amiga!’. Eu parava, dizia oi, brincava... Ela do lado de lá e eu do lado de cá, indo trabalhar. Um dia encontro com, ela me vê, no supermercado. Quer dizer, livre do portão. Ela correu, inclusive subiu, onde ela alcançou o pezinho e veio perto de mim. A mãe puxou, virou o rosto dela pro outro lado, e a menina simplesmente saiu gritando: ‘Mas é mina amiga’. E eu fiquei sem ação. A gente não tinha nenhum contato, eu não sabia o nome da criança, nada. Era só... E a mãe teve uma atitude absurda, puxou a criança, virou o rosto dela, arrastando a criança e a criança gritando: ‘é minha amiga’. (p. 21)

Esse exemplo é bastante indicativo de como o preconceito limita a possibilidade de as pessoas com deficiência participarem socialmente e, conseqüentemente, de viverem com independência. Por esse motivo, a luta contra o preconceito é uma das principais batalhas travadas pelos membros do MVI e constitui uma das importantes estratégias de promoção de vida independente, como veremos a seguir.

4.3 Vida independente produzida

Por meio dos documentos de domínio público e das discussões ensejadas durante os grupos focais, pudemos constatar que as principais estratégias que o MVI adota para promover vida independente no cotidiano são: aconselhamento de pares; ajuda mútua por meio da *internet*; grupos de ajuda mútua; assistentes pessoais; assessoria para adaptação de residências, desenho acessível e desenho universal; publicações que divulgam informações sobre deficiência e sobre a “filosofia” de vida independente; projetos de capacitação e inserção de pessoas com deficiência no mercado competitivo de trabalho; defesa de direitos; luta contra o preconceito e conscientização social; participação nos sistemas de reabilitação e militância social mais ampla e divulgação de narrativas pessoais de vida. Ao analisarmos estas estratégias, percebemos que elas se assemelham às práticas de *empowerment*⁷², apresentadas por Vasconcellos no livro “O poder que brota da dor e da opressão” (2003)⁷³, já que elas também promovem o “aumento de poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social” (p. 20).

De acordo com o autor, os movimentos de *empowerment* atuam a partir de oito conceitos ou práticas principais: recuperação; cuidado de si; ajuda mútua; suporte mútuo; defesa de direitos; transformação do estigma e da dependência; participação nos sistemas de reabilitação e militância social mais ampla e a elaboração de narrativas pessoais de vida. Nos

⁷² Segundo o autor, alguns estudiosos têm traduzido o termo “*empowerment*” como empoderamento, fortalecimento ou aumento de autonomia. Entretanto, ele considera que essas traduções são limitadas quanto à riqueza do termo e prefere utilizá-lo na língua inglesa.

⁷³ Nesta obra, o autor discute o conceito de *empowerment* principalmente a partir de exemplos de experiências vivenciadas por usuários de serviços de saúde mental. Entretanto, afirma que ele não se restringe a esse segmento da população. Ao contrário, inclui “[...] desde pessoas portadoras de todos os tipos de doenças crônicas e de deficiências (e seus cuidadores e familiares), até grupos sociais mais amplos submetidos a diferentes formas de discriminação e opressão” (p. 11), como minorias étnicas, mulheres, classes sociais oprimidas etc. Sendo assim, podemos dizer que sua conceituação e suas análises abrangem também pessoas com deficiência.

tópicos seguintes, apresentaremos as estratégias de promoção de vida independente propostas pelos militantes do MVI e discutiremos em que medida elas se aproximam ou se distanciam desses conceitos e práticas.

4.3.1. Aconselhamento de pares

Segundo Alonso e colaboradores (2003), no aconselhamento de pares, pessoas com deficiência que possuem experiência em alcançar seus objetivos pessoais assessoram seus pares sobre a melhor maneira de proceder para ter um estilo de vida independente. Além de oferecer informações técnicas sobre direitos, eliminação de barreiras arquitetônicas etc., os “conselheiros”⁷⁴ oferecem apoio afetivo àqueles que dele necessitam. Esse serviço se dá através de

atendimento individual ou em grupo de pessoas com deficiência e/ou familiares, tendo como apoiador a própria pessoa com deficiência, que funciona como igual, para facilitar a identificação e a troca compartilhada de experiências vivenciais. Através de uma escuta plena e muito atenta, sobre todas as questões trazidas, trocam-se informações e experiências a respeito da deficiência e tudo que ela possa vir a acarretar. E a partir desse encontro, tentando compreender e aceitar a nova situação, qualquer um pode entrar em contato mais facilmente com suas necessidades e desejos, fortalecendo-se e, dessa forma, podendo expressar verdadeiramente o indivíduo único, particular e ímpar que é (*site* CVI- Rio).

No segundo grupo focal que realizamos (GF2), o aconselhamento de pares também foi discutido. Flávia, por exemplo, nos falou da importância do apoio às famílias cujos membros recentemente tornaram-se pessoas com deficiência. Para ela, a participação dos familiares no momento em que essas pessoas saem dos hospitais e voltam para casa é muito importante para o desenvolvimento de sua independência e autonomia. Daí a relevância de fazer um trabalho prévio com as famílias, preparando-as para receber essas pessoas e

⁷⁴ A expressão “conselheiros” não é utilizada pelos autores. Eles referem-se somente a “aconselhamento de pares”, “conselhos” e “pessoas que assessoram outras”.

ajudá-las a se adaptar a uma nova rotina. Já Lia definiu esse serviço como uma ferramenta que auxilia seus pares a perceber que a vida continua após a aquisição da deficiência. E que esta continuação pode ocorrer de forma bastante ativa, pois essas pessoas também podem trabalhar, casar, ter uma vida social agitada etc. Segundo a militante, nesse serviço, uma pessoa com deficiência mais “experiente” serve de exemplo para uma “novata”, entretanto,

[...] não é aquela coisa de você chegar lá e dizer ‘ó, você não vai andar mais, então você tem que fazer isso, fazer aquilo, fazer aquilo... Acho que não é por aí, né? Eu acho que é... é você fazer com que a pessoa chegue a um nível onde ela mesma vai chegar a essa conclusão. E o que vai ajudar muito a pessoa a chegar à conclusão que ela não vai mais andar e, por causa disso, ela tem que retomar a vida dela, né? E que também por causa disso, não é que o mundo acabou e que ela não pode retomar uma vida ativa e prazerosa... É a própria vida daquela pessoa que ta lá conversando com ela, né? Então, se de repente, uma mãe de família fica deficiente e, se de repente é a Vera que vai lá conversar com ela, né?... A Vera é uma mãe de família, é uma mãe que tem um filho de vinte e cinco anos, dona de casa, sempre trabalhou, trabalha no banco, criou a família, criou os filhos... Então ela, com o próprio exemplo dela... Não que ela vai dizer ‘olha sou o exemplo, mire-se em mim’. Mas ela vai ser a personificação da possibilidade que aquela pessoa tem de também retomar a sua vida, né?, nos níveis que ela tinha antes, apesar da deficiência. Então, eu acho que é um pouco por aí que o CVI funciona. Então, pessoas que têm uma limitação muito severa e não acreditam que podem ter uma formação profissional, não acreditam que podem se virar sozinhas, de repente, a Marisa é uma prova em contrário, né? Sim, é possível, né? A pessoa pode ser totalmente dependente fisicamente e não ter autonomia, mas ela é independente, tem uma vida independente. A mesma coisa a Isaura, a mesma coisa o M. A., né? São pessoas que vivenciam a condição de ter uma vida independente, né? E isso, sem que a pessoa vá lá pra dar nenhum tipo de lição de moral... nenhum tipo de lição de vida, né? Mas elas, essas pessoas são uma prova de que existe essa possibilidade, né? E às vezes é só isso que a pessoa precisa: ter a idéia de que existe essa outra possibilidade, de que a vida não acabou. Não é por que se tornou deficiente, que a vida acabou. Então é por aí... (GF 2, p. 31).

A partir desse depoimento de Lia, podemos dizer que, a despeito de se chamar “aconselhamento”, esse serviço está longe de ser um espaço no qual pessoas com mais experiência na área da deficiência dão conselhos e dizem o que os “novatos” devem ou não fazer. Mesmo porque isso seria incoerente com a proposta do movimento. Antes de ser um “aconselhamento” propriamente dito, esse serviço constitui uma possibilidade de trocar experiências e de mostrar na prática que pessoas com deficiência, apesar de suas limitações,

têm também habilidades e podem trabalhar, estudar, namorar, casar... Ou seja, o aconselhamento de pares mostra que elas também podem viver com independência.

Por ser um espaço de apoio emocional, de troca entre pares de experiências e vivências e de discussão das diferentes estratégias para lidar com problemas comuns, podemos dizer que esse serviço apresenta as características daquilo que Vasconcelos (2003) chamou de mecanismo de “ajuda mútua”. Além de o aconselhamento de pares, um outro caminho encontrado pelos membros do MVI para ajudar-se mutuamente são as páginas da *internet*.

4.3.2 Ajuda mútua por meio da internet

Se digitarmos o descritor CVI ou CIL (sigla do termo em inglês *Center for Independent Living*) em bases de dados virtuais, como o *Google*, por exemplo, encontraremos inúmeros *sites* que disponibilizam informações sobre deficiência, sobre o movimento e sobre o modelo de vida independente, dando “dicas” sobre como pessoas com deficiência podem viver com mais autonomia e independência. Além dessas páginas, há também vários fóruns virtuais, como por exemplo, o espanhol *Foro de Vida Independiente*⁷⁵, páginas pessoais e *blogs* de militantes do MVI (como o *fotoblog* da Ana Rita de Paula, militante do CVI-Araci Nallin⁷⁶, ou a página pessoal “Bengala legal” de Marco Antonio de Queiroz⁷⁷). Durante o GF2, também foram citados mecanismos de ajuda mútua encontrados na rede, tais como os grupos de discussão sobre deficiência e vida independente, que além de oferecer informações sobre esses temas, permitem ampliar a rede de relacionamentos de seus usuários. Segundo Eduardo (GF2), na rede, há vários grupos de discussão voltados para a troca de informações sobre os mais diversos tipos de deficiência (tais como: síndrome de *down*, autismo, deficiências

⁷⁵ <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente>.

⁷⁶ <http://arpa2004.fotoblog.uol.com.br/photo20040930130917.html>.

⁷⁷ www.bengalalegal.com.

físicas, entre outros). Esses grupos permitem que tanto as pessoas com deficiência quanto seus familiares se informem sobre suas patologias, formas de tratamento, serviços, legislação etc.

Por outro lado, esses grupos de discussão permitem, também, aumentar a rede de relacionamentos daqueles que utilizam esse serviço. Segundo Lia (GF2), muitas pessoas com deficiência se conhecem em salas de bate-papo e “[...] de repente, essa amizade virtual acaba se transformando em real, porque marca-se encontros reais” (Lia, GF2, p. 32). Um exemplo disso é a amizade entre Lia, Vera, Eduardo, e Flávia. Todos eles se conheceram em uma dessas salas de bate-papo e hoje, além de serem amigos (e no caso de Eduardo e Flávia, marido e mulher) militam juntos pelos ideais do Movimento de Vida Independente.

4.3.3 Grupos de ajuda mútua

Além dos grupos virtuais de ajuda mútua, há aqueles em que pessoas com deficiência encontram-se pessoalmente para dar apoio emocional, trocar experiências e discutir problemas comuns. Um exemplo de um desses grupos foi dado por Ana durante o GF1. Ao contar a história NID, ela relatou que, antes de ter como objetivo a militância pelos direitos das pessoas com deficiência, o NID era um grupo de ajuda mútua.

Cada um lá contou a sua história, mais ou menos era parecido, né? As pessoas com deficiência que tavam lá contaram que não tinham contato com outras pessoas deficientes... trocamos idéias e impressões e vimos que tínhamos algo em comum, uma vivência que era muito parecida, né? Éhhhhh.... Eu queria que a gente soubesse, então, que havia muitas outras, percebemos, né? que havia muitas outras pessoas que eram muito parecidas com a gente e tinham uma visão muito semelhante. Foi assim que começou o NID. Aí foram agregando outras pessoas, né? (GF1, p. 3).

Neste mesmo grupo focal, Gláucia também relatou ter participado de um grupo formado por pessoas com deficiência, cujo objetivo era confraternização, lazer, troca de experiências e discussão de estratégias para lidar com pais super-protetores (uma de suas principais queixas).

A gente começou com a idéia de se reunir e tal.... E era meio que uma reunião entre amigos e a gente tinha umas idéias assim.... só a parte... né?... Eu me lembro que a nossa idéia era se reunir em biblioteca, fazer alguma coisa e conversar. Trocar idéia... exatamente... era pra tentar conhecer e tal. [...] A gente discutia isso. Ai, meu pai, minha família... Como é que faz e tal. (GF1, p. 6)

Dispositivos de ajuda mútua, como esse grupo do qual Gláucia participou, muitas vezes possibilitam o desenvolvimento daquilo que Vasconcelos (2003) chamou de dispositivos de suporte mútuo, uma vez que permitem a realização de atividades e iniciativas de cuidado e suporte concreto na vida cotidiana, que buscam o cuidado informal dos que se encontram em situação de maior dificuldade (por meio de passeios e atividades de lazer, ajuda nas tarefas diárias, suporte aos familiares etc.) e de atividades que visam ao desenvolvimento de projetos comuns (como por exemplo, de dispositivos residenciais, inserção no mercado de trabalho, telefone de serviço de suporte pessoal, elaboração de cartilhas educativas etc.)

Os documentos de domínio público produzidos por militantes do MVI fazem referencia a vários desses dispositivos de suporte mútuo, tais como formação de assistentes pessoais, assessoria para adaptação de residências e acessibilidade ambiental, publicação de livros, livretos, manuais e cartilhas que divulgam a “filosofia” de vida independente e projetos de capacitação e inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

4.3.4 Assistentes pessoais

No livro “El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales”, Alonso e colaboradores (2003) afirmam que CVIs de diversos países têm promovido a formação de assistentes pessoais para auxiliar pessoas com deficiências severas a realizar atividades cotidianas, tais como trabalhar, cuidar da casa, fazer higiene pessoal etc. Esses profissionais possibilitam que pessoas com deficiências graves, para quem a tecnologia

assistiva é insuficiente para garantir autonomia, possam participar mais ativamente da sociedade, diminuindo sua dependência de familiares, favorecendo a desinstitucionalização e, assim, melhorando sua qualidade de vida. Segundo os autores/militantes

O serviço de assistente pessoal apóia a vida independente de pessoas com deficiências graves no sentido de permitir que realizem as atividades diárias sem a participação constante de um familiar, de um amigo, de um voluntário ou da solidariedade alheia (ALONSO *et al*, 2003, p. 111, tradução nossa).

Para eles, as pessoas que dependem da solidariedade alheia para realizar suas atividades básicas são tratadas como crianças pequenas, incapazes de cuidar de si mesmas ou de assumir as responsabilidades geralmente atribuídas aos adultos. Os autores/militantes acreditam que a profissionalização desse serviço elimina seu caráter caridoso, pois ele passa a funcionar da mesma forma que serviços prestados a pessoas sem deficiência (que também contratam profissionais para auxiliá-las a realizar tarefas para as quais não foram preparadas ou não que possuem tempo de fazê-las sozinhas).

Uma outra vantagem desse serviço é que seu usuário atua como consumidor independente, já que é ele quem decide quem presta o serviço, quais atividades devem ser cobertas, por quanto tempo, em que horários, onde e como. Segundo os autores/militantes, esta capacidade de responsabilidade individual constitui a principal diferença entre o serviço de assistente pessoal proposto pelo MVI e outros serviços de ajuda pessoal (ALONSO *et al*, 2003).

4.3.5 Assessoria para adaptação de residências, desenho acessível e desenho universal

Além dos assistentes pessoais, encontramos outros dispositivos de suporte mútuo nos documentos analisados. O *site* do CVI- Araci Nallin (São Paulo)⁷⁸, por exemplo, afirma que uma das missões de sua equipe é prestar assessoria para adaptação de residências. Apesar de não construírem o projeto, dão informações e subsídios para que os residentes, ou os profissionais por eles contratados, elaborem projetos arquitetônicos que eliminem as barreiras ambientais, visando a uma maior autonomia das pessoas com deficiência em suas atividades diárias. Um outro tipo de assessoria que eles oferecem é a voltada para o desenho acessível e para o desenho universal. Nesse serviço, os militantes do CVI fornecem informações para tornar logradouros, mobiliário urbano e edificações públicas mais acessíveis não apenas às pessoas com deficiência, mas também aos idosos, gestantes, crianças, pessoas com dificuldades temporárias de locomoção etc.

4.3.6 Publicações que divulgam informações sobre deficiência e sobre a “filosofia” de vida independente

Uma outra forma de suporte mútuo encontrada nos textos analisados são os livros, livretos, manuais e cartilhas, elaborados pelos militantes para divulgar informações sobre deficiência, serviços e sobre o modelo de vida independente. Como exemplo desses materiais, podemos citar o livro “El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales” (ALONSO *et al*, 2003) e os livretos “Vida Independiente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos. Reabilitação, emprego e terminologia” e o “Vida Independiente: na era da sociedade inclusiva”, ambos de autoria de

⁷⁸ <http://cvi.org.br>.

Romeu Sasaki (2003 e 2004, respectivamente). Esses materiais definem a noção de vida independente, relatam a história do movimento, apresentam o papel dos CVIs e oferecem as informações necessárias para que leitores com deficiência comecem a desenvolver um modo de vida independente. Além desses livros e livretos, encontramos, também, cartilhas educativas que abordam assuntos específicos relacionados à autonomia e independência de pessoas com deficiência, como o “Manual de Sexualidade após Lesão Raqui Medular” (s/d) e o “Manual Para Acessibilidade aos Prédios Residenciais da Cidade do Rio de Janeiro”⁷⁹, publicados pelo CVI- Rio. Esses manuais têm como objetivo principal oferecer suporte concreto para pessoas com deficiência, afim de que possam conhecer e desenvolver suas reais potencialidades e terem uma vida mais autônoma e independente.

4.3.7 Projetos de capacitação e inserção de pessoas com deficiência no mercado competitivo de trabalho

Além de publicar esses manuais, os militantes cariocas também desenvolvem projetos que buscam inserir pessoas com deficiência no mercado competitivo de trabalho. De acordo com as informações publicadas em seu *site*, o CVI-Rio possui três projetos voltados para essa questão: o “Prontidão Social para o Trabalho”, o “Capacitação Profissional do Jovem com Deficiência na Rede Hoteleira” e o “Programa de Inclusão da Pessoa com Deficiência no Trabalho”. O primeiro desses projetos tem como objetivo

[...] qualificar socialmente as pessoas com deficiência para o trabalho, reduzindo desvantagens que a falta de oportunidades produz neste segmento. O Curso procura facilitar o fortalecimento pessoal dos indivíduos, procurando qualificá-los através informações e experiências vivenciais, para lidar melhor com suas emoções e conseguir relações interpessoais mais positivas no âmbito do trabalho, contribuindo, além de

⁷⁹ Disponível no *site* http://www.cvi-rio.org.br/01paginas/9_publica.htm.

tudo, para um comportamento mais profissional, conhecendo seus direitos e deveres como empregado (s/pág.).

O segundo projeto é desenvolvido junto ao programa de Capacitação Solidária e oferece a jovens com deficiência oportunidades de estágios em hotéis de grande porte do Rio de Janeiro. De acordo com o *site*, noventa alunos do programa já passaram pela experiência de estagiar como camareiros, auxiliares de cozinha, lavanderia e limpeza, copeiros etc., sendo que, destes, oito foram contratados.

O “Programa de Inclusão da Pessoa com Deficiência no Trabalho”, por sua vez, foi criado a partir de uma demanda gerada pela promulgação da Lei n. 8.213/91, art. 93, “a lei de cotas”⁸⁰. Através desse programa, os membros do CVI-Rio ministram seminários de sensibilização dirigidos às gerências, chefias e funcionários das empresas, “com o objetivo de eliminar resistências em torno da deficiência pela falta de informação, ampliando as possibilidades de inclusão social das pessoas com deficiência que estão ingressando nas empresas”(s/pág.). Além dos seminários, os militantes oferecem cursos de Prontidão Social para o trabalho, específicos a cada área de deficiência e complementares aos cursos de capacitação profissional. Oferecem, também, serviços de consultoria e assessoria aos profissionais da área de recursos humanos das empresas participantes e, durante o período de experiência dos empregados, promovem atividades de treinamento coerentes com a perspectiva do emprego apoiado. Sendo assim, podemos dizer que, através desses projetos, o CVI-Rio proporciona suporte concreto a pessoas com deficiência, possibilitando o aumento de poder, independência e autonomia pessoal de seus membros.

⁸⁰ que determina que empresas que tiverem 100 ou mais empregados estão obrigadas a preencher de 2% a 5% dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência habilitadas (*site* dataprev: <http://www010.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/1991/8213.htm>).

4.3.8 Defesa de direitos

Outra estratégia de promoção de vida independente que se assemelha às práticas de *empowerment* é a defesa de direitos. Segundo Vasconcelos (2003), as pessoas podem defender seus direitos individualmente (autodefesa) ou coletivamente, formal ou informalmente. A autodefesa, definida pelo autor como a capacidade de uma pessoa defender seus direitos por si própria, está intimamente ligada com aquilo que os militantes do MVI chamam de independência, pois somente pessoas capazes de expressar seus desejos e tomar decisões sobre a própria vida estão em condições de lutar por seus direitos. Entretanto, para que as reivindicações ganhem força, muitas vezes é preciso agir coletivamente. É preciso que um grupo de pessoas com deficiência se mobilize para intervir em situações concretas, tais como ajudar um companheiro a conseguir um benefício ou resolver algum problema na comunidade.

Em outros casos, quando as reivindicações abrangem questões mais amplas, é importante formalizá-las. Segundo Vasconcelos (2003), isso pode ser feito através da criação de serviços que colocam profissionais de saúde e advogados à disposição dos militantes, a fim de defender seus direitos civis, políticos e sociais. O CVI- Maringá, por exemplo, oferece à comunidade serviços de assessoria jurídica para pessoas que queiram resolver “[...] problemas individuais e/ou coletivos ligados especificamente à deficiência e relacionados a direitos previstos na legislação” (CVI – Maringá: centro de vida independente, p. 5).

Uma outra maneira que os militantes do MVI utilizam para defender formalmente seus direitos é através de manifestos, denúncias, carta de direitos e normas de serviços. No primeiro grupo focal que realizamos, Ana relatou ter escrito uma carta a um

colunista da Folha de São Paulo, manifestando sua indignação perante o preconceito e a dificuldade que pessoas com deficiência enfrentavam para entrar no mercado de trabalho. Segundo Ana, a publicação dessa carta gerou inúmeras manifestações e fez com que recebesse, durante anos, telefonemas de leitores.

Era de tarde, de noite, na hora do almoço, na hora do jantar, era direto [...] Todos diziam: “Nossa!”. A maioria eram pessoas com deficiência se identificando com o que tava escrito, pessoas não-deficientes, também, se identificando, se colocando a disposição, querendo participar, né?, querendo mudar... Olha, foi uma coisa assim... Assombrosa! Nunca imaginei que tivesse uma repercussão desse tipo (GF1, p. 12)

Além dessas manifestações individuais, os militantes do MVI muitas vezes reivindicam seus direitos coletivamente. No VII Encontro Nacional dos Centros de Vida Independente, realizado em dezembro de 2006 na cidade de São Paulo, militantes de diferentes regiões do país assinaram a “Moção de Conclamação sobre a Convenção pelos Direitos das Pessoas com Deficiência e o Estatuto da Pessoa com Deficiência”⁸¹, reivindicando a ratificação da Convenção Internacional e maior participação de pessoas com deficiência na elaboração do Estatuto. Em 2005, o CVI-Bahia encaminhou ao Ministério Público de São Paulo uma denúncia contra a cobrança para participação e aperfeiçoamento da Norma de acessibilidade nos transportes rodoviários da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT)⁸². Em 2004, membros do Conselho Nacional dos Centros de Vida Independente do Brasil e entidades congêneres assinaram um documento endereçado ao Tribunal Superior Eleitoral em protesto a violação do direito ao voto das pessoas com deficiência⁸³. No Primeiro Congresso Europeu sobre Vida Independente, realizado em 2003, militantes de diversos países europeus assinaram a Declaração de Tenerife, manifestando a inclusão de suas reivindicações nas políticas públicas européias. Em 1999, representantes de

⁸¹ Disponível no *site* da Rede Saci (<http://www.saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=18912>).

⁸² Disponível no site da Rede Saci (<http://www.saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=16089>).

⁸³ Disponível no site da Rede Saci (<http://www.saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=12029>).

cinquenta países que participaram da “Conferência de Cúpula - Perspectivas Globais sobre Vida Independente para o Próximo Milênio”, assinaram a Declaração de Washington, reafirmando os princípios fundamentais da filosofia de vida independente. Muitos outros exemplos de militância formal do MVI poderiam ser citados aqui. Entretanto, prolongando essa discussão, estaríamos fugindo do objetivo central desse tópico, que é apresentar ao leitor as principais estratégias de promoção de vida independente.

4.3.9 Luta contra o preconceito e conscientização social

A despeito de serem extremamente importantes, documentos oficiais e leis não bastam para mudar a realidade das pessoas com deficiência. É preciso que elas deixem de fato de ser estigmatizadas e dependentes. Segundo Vasconcelos (2003), uma das importantes ações que tornam isso possível é o desenvolvimento de iniciativas coletivas e individuais, cotidianas ou mais permanentes, de caráter social, artístico ou cultural que objetivam mudar as atitudes discriminatórias nas relações cotidianas, na mídia, na comunidade local e na sociedade mais ampla. Essa tem sido uma das principais ações dos CVIs brasileiros, que, através de palestras, livros, cartilhas e projetos comunitários, vêm contribuindo para mudar o papel das pessoas com deficiência na sociedade.

Segundo Lia (GF2), os militantes do MVI utilizam principalmente duas estratégias de conscientização: as que divulgam a “filosofia” de vida independente de maneira mais formal (em palestras, livros, eventos etc.) e as que o fazem a partir dos comportamentos dos militantes nas situações cotidianas.

a gente atua tanto na sociedade em geral, na medida em que a gente conversa com as pessoas, faz palestras, divulga o conceito de vida independente, né? Então, isso tá sendo disseminado, né? E também, na medida em que a gente tem uma atuação individual com a pessoa também, né? De alguma maneira, a nossa própria atuação pessoal acaba contribuindo

pra gente divulgar o conceito de vida independente. Acho que nesse nível, assim... (GF2, p. 22, 23)

Em outras palavras, o processo de conscientização pode ocorrer tanto por meio de palestras promovidas por militantes do MVI, nas quais eles discutem com outros membros da sociedade os conceitos e a “filosofia” de Vida Independente, quanto no dia-a-dia, quando colocam essa “teoria” na prática. Ou seja, quando vivenciam sua independência e sua autonomia, mostrando que pessoas com deficiência também podem tomar decisões, fazer suas próprias escolhas e realizar atividades nas quais a deficiência não interfere. Para Flávia (GF2), esse segundo mecanismo de conscientização social é muito importante, pois o modo de vida de uma pessoa é “auto-sustentável” (sic.). Isso significa dizer que uma pessoa que demonstra ser independente, passa a ser tratada como tal, o que, conseqüentemente, faz com que tenha ainda mais oportunidades de colocar em prática essa sua habilidade (e direito) de escolher seus próprios caminhos.

Nos *sites* dos CVIs brasileiros, encontramos várias referências a cursos, palestras e seminários sobre vida independente. Nesses eventos, eles divulgam os serviços e conceitos centrais do movimento e informam à sociedade sobre a realidade e os direitos das pessoas com deficiência. Os membros do CVI-BH⁸⁴, por exemplo, ministram palestra intitulada “Deficiência: mitos, modelos e momentos”, na qual discorrem sobre as características do CVI, conceitos e pré-conceitos; equipamentos (definição, uso correto e manutenção); lesão medular (traumática X não traumática); perfis psicológicos, mitos e dificuldades de relacionamento.

Já o CVI-Campinas⁸⁵ ministra um curso chamado “Vivendo a Diferença”, no qual, por meio de vivências e exercícios, os responsáveis por esse evento buscam informar e sensibilizar os participantes sobre as reais dificuldades enfrentadas por pessoas com

⁸⁴ <http://www.cvibh.hpg.ig.com.br>.

⁸⁵ <http://www.cvicampinas.com.br>.

deficiência em seu dia-a-dia. O principal público-alvo desse curso é constituído por comerciantes, a fim de facilitar o relacionamento desses profissionais com a clientela portadora de deficiência. Durante o curso são realizadas atividades como: dinâmicas de grupo; apresentações e relatos dos participantes sobre suas experiências individuais com pessoas com deficiência; exibição de vídeos que abordam essa temática; “vivências” na deficiência; depoimentos de membros do CVI e a apresentação da cartilha "O que fazer quando você encontrar uma pessoa com deficiência".

Além desse curso, o CVI- Campinas utiliza outras estratégias de conscientização social. Um de seus projetos propõe a criação de uma companhia de teatro - a “Companhia de Arte Intrusa”. Seus espetáculos são estrelados por atores com e sem deficiência, que buscam, através da linguagem teatral, evidenciar as diferenças e valorizar as singularidades de cada pessoa. “Trata-se de um projeto inusitado que, ao contrário de uma prática corrente de inclusão como simples *aceitação* ou *tolerância*, visa estimular uma efetiva *integração* do deficiente ao meio social, através do exercício artístico e profissional do teatro” (*site CVI- Campinas, s/pág.*).

O CVI-Maringá desenvolve um projeto que combina a realização de palestras e vivências com pesquisas de opinião e formação de agentes multiplicadores. Intitulado “Programa Século XXI”, esse projeto tem como objetivo principal conscientizar a sociedade sobre as reais potencialidades das pessoas com deficiência, mostrando que, apesar de suas limitações, elas têm plena condição de atuar nos diversos setores da sociedade.

O desafio é desmistificar dúvidas simples como: quais as adaptações necessárias para uma pessoa com deficiência poder fazer o que nós sem deficiência fazemos?. E, ainda, mostrar os principais problemas que uma pessoa com deficiência enfrenta hoje em nossa sociedade e apontar possíveis soluções sempre respaldadas nos conceitos de Vida Independente e outros assuntos que poderão ser incluídos posteriormente (*Site CVI-Maringá, s/pág.*).

E para vencer esse desafio, o CVI-Maringá realiza os seguintes procedimentos:

- 1) o coordenador e um “agente de campo”⁸⁶ visitam escolas, empresas e órgãos públicos a fim de apresentar-lhes o programa e convidá-los a participar.
- 2) quando o convite é aceito, um “agente de campo” aplica um “questionário pré-palestra”, com objetivo de identificar as características do público-alvo e preparar a palestra.
- 3) os organizadores agendam e realizam a palestra, que dura cerca de 90 minutos, para um público de aproximadamente 40 pessoas. Eles baseiam suas falas em depoimentos pessoais e vídeos que retratam com fidedignidade o cotidiano das pessoas com deficiência.
- 4) no final da palestra, eles entregam uma cartilha com informações sobre como devemos agir diante de pessoas com deficiência.
- 5) três dias após a realização da palestra, a equipe do programa entrega aos membros da platéia “fichas de pós-avaliação”, nas quais eles podem apontar os aspectos positivos e negativos dos procedimentos aplicados. Essas fichas têm como objetivo principal dar subsídios para que o programa aprimore seus serviços e consiga contribuir de maneira mais eficaz para a inclusão social das pessoas com deficiência.
- 6) um agente de campo dá continuidade aos assuntos discutidos durante a palestra, a fim de fomentar idéias e incentivar os participantes a desenvolver em suas comunidades ações inclusivas⁸⁷.

Por meio dessas ações, os membros do CVI-Maringá buscam formar agentes multiplicadores, que desenvolvam ações voltadas para a valorização e inclusão das pessoas com deficiência na sociedade. Além desse projeto, outra ação do CVI-Maringá contra o preconceito consiste na publicação de um manual de inclusão social (cuja versão digital está disponível em seu *site*), que explica como devemos nos comportar diante de pessoas com

⁸⁶ No *site* do CVI-Maringá, não há uma definição clara da função “agente de campo”.

⁸⁷ O *site* também não detalha como essa ação de dá.

deficiência. Em consonância com a filosofia de via independente, esse manual enfatiza o direito de cada um decidir se quer ou não ajuda, bem como a forma de ser ajudado. As dicas de comportamento diante de pessoas em cadeiras de rodas ilustram essa preocupação.

- Nunca se apóie na cadeira de rodas. Ela é como uma extensão do corpo da pessoa.
- Se quiser oferecer ajuda, pergunte antes, e de forma alguma insista.
- Ajuda aceita, deixe que a pessoa diga como proceder.
- Se a conversa for demorar, sente-se, ficando sempre no mesmo nível do olhar do usuário da cadeira de rodas.
- Nunca estacione seu automóvel em frente a rampas ou em locais reservados às pessoas com deficiência. Esses lugares existem por necessidade e não por conveniência.
- Não tema em falar as palavras “correr” ou “caminhar”. As pessoas com deficiência também as usam.
- Para evitar que a pessoa perca o equilíbrio e caia para frente, use sempre a "marcha ré" para descer rampas ou degraus (Manual de Inclusão Social, p. 4,5).

Além do contato com pessoas sem deficiência, palestras, cursos, manuais e projetos, outro importante mecanismo de conscientização social utilizado pelos militantes do MVI são as aparições midiáticas. Gláucia (GF1), por exemplo, quando falava do início dos movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência no Brasil, mais especificamente do início da década de 1980, relatou ter participado de programas televisivos e de várias entrevistas para jornais e periódicos institucionais para falar sobre a vida e sobre o cotidiano das pessoas com deficiência.

4.3.10 Participação nos sistemas de reabilitação e militância social mais ampla

Além de esses mecanismos de conscientização, outras práticas que contribuem para o desenvolvimento de vida independente são as que promovem a participação de pessoas com deficiência nos programas de reabilitação e na militância social mais ampla. Membros de CVIs de diversas regiões do país participam de conselhos, coordenadorias e comissões oficiais. Alexandre Baroni (CVI-Brasil), por exemplo, é o atual

presidente do CONADE (Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência)⁸⁸ e participou da comissão técnica brasileira da Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU)⁸⁹. Rosângela Berman Bieler, fundadora do primeiro CVI do Brasil, é hoje consultora do Banco Mundial, na área de inclusão social⁹⁰.

Além de fazer parte desses conselhos e comissões, militantes do MVI participam do sistema de reabilitação e da militância social mais ampla por meio da prestação de assessoria em políticas públicas. O CVI- Maringá, por exemplo, participa de projetos que abordam questões relacionadas à deficiência através de parcerias com a administração municipal, instituições de ensino, empresas e demais instituições, governamentais ou não, envolvidas com o assunto⁹¹.

Outros CVIs também atuam nas políticas públicas de suas cidades. O CVI-Rio, por exemplo, por meio de convênios com empresas governamentais e privadas, presta assessoria e supervisiona projetos sobre acessibilidade. Seus membros também participam da elaboração de inúmeras leis e programas governamentais⁹². Já o CVI- Araci Nallin participa de reuniões técnicas promovidas por órgãos públicos, como as da Comissão Permanente de Acessibilidade, da Prefeitura de São Paulo; da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) e do Conselho Municipal da Pessoa Deficiente⁹³.

Segundo Vasconcelos (2003), a participação de militantes de um grupo reivindicatório nos sistemas de reabilitação e na militância mais ampla permite que aqueles que viveram ou vivem concretamente os problemas decorrentes da deficiência tenham sua opinião, seu testemunho e sua voz valorizados. Desta forma, podemos dizer que a

⁸⁸ Informação obtida na entrevista que Baroni concedeu à Silva (2006).

⁸⁹ Informação obtida no *site* Rede Saci.

⁹⁰ Informação obtida na entrevista que Bieler concedeu à Silva (2007).

⁹¹ Informações obtidas no *site* do CVI-Maringá (<http://cvi-maringa.org.br>).

⁹² Informações obtidas no *site* do CVI-Rio (www.cvi-rio.org.br).

⁹³ Informações obtidas no *site* do CVI-Araci Nallin (<http://cvian.sites.uol.com.br/>).

participação dos representantes do MVI nessas instâncias valoriza a opinião das pessoas com deficiência, reconhece sua independência e ajuda a promover igualdade de oportunidades. Além dessa participação, outra forma de dar voz às pessoas com deficiência é a documentação de narrativas pessoais de vida.

4.3.11 Documentação de narrativas Pessoais de Vida

Segundo Vasconcelos (2003), gravar ou escrever depoimentos em primeira pessoa contando os momentos difíceis do processo de tratamento e as estratégias de superação constitui uma “[...] maneira muito sensível de integrar as experiências de uma pessoa, de expressar essa vivência a partir da perspectiva pessoal, social e política dos usuários [no nosso caso, das pessoas com deficiência], e, portanto, constituindo uma importante ferramenta ao mesmo tempo existencial e política do movimento de usuários [ou de pessoas com deficiência]” (p. 33).

Para o autor, essa ferramenta busca constituir uma forma de dar novos sentidos às experiências catastróficas de vida. Podemos dizer, assim, que ela permite aceitar a deficiência mais integralmente, como uma experiência difícil e radical, mas que faz parte da vida humana. Permite criar uma estratégia para possibilitar que outras pessoas com deficiência tenham contato entre si e aprendam com aqueles que tiveram mais experiência no processo de recuperação, atingindo resultados semelhantes ao aconselhamento de pares. Permite afirmar a experiência subjetiva humana e seu papel como ator social, “em detrimento da autoridade e das meta-narrativas de profissionais e especialistas, e contra a impessoalidade e padronização de sistemas de assistência centrados nas prioridades de eficiência, economia, ou até mesmo segregação e negligência” (p. 33, 34). Permite mostrar como a produção de sentidos, institucional e cultural, modela a experiência de ser deficiente, denunciando as

relações assimétricas de poder existentes entre profissionais de saúde/educação e pessoas com deficiência, bem como apontando direções para mudanças. As narrativas pessoais visam, assim, a constituir “uma voz autêntica e instrumento de mudança social, cultural e institucional na sociedade civil difusa, principalmente tendo em vista a defesa de direitos e a luta contra o estigma” (p. 34). Desta forma, podemos dizer que as narrativas pessoais, além de promoverem *empowerment*, promovem, também, vida independente.

Nos documentos de domínio público que analisamos, encontramos narrativas pessoais de membros dos CVIs principalmente em *sites* da internet. Como já dissemos, há vários *blogs* nos quais militantes do CVI contam suas dificuldades e estratégias de luta e resistência. Outros expressam suas opiniões e trechos de suas histórias nas próprias páginas dos CVIs (o *site* do CVI-Rio, por exemplo, possui uma sessão dedicada aos depoimentos de seus membros). Embora não tenhamos analisado nenhum material dedicado exclusivamente a essas narrativas (como os livros que relatam as histórias de vida das pessoas com deficiência), os documentos de domínio público que analisamos nos parecem ser suficientes para pensarmos que as narrativas pessoais também constituem uma estratégia que os militantes do MVI utilizam para promover vida independente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nestas páginas finais, num primeiro momento, retomamos brevemente os principais resultados a que chegamos, avaliando não apenas seus pontos positivos, mas também suas fragilidades. Num segundo momento, tendo em vista que a ciência é um fazer cumulativo, que está em contínua construção, apontamos novos caminhos teórico-metodológicos que, a nosso ver, podem dar continuidade a este trabalho.

Como pudemos ver nos capítulos anteriores, a noção de vida independente é compreendida como *práxis*, ou seja, ela refere-se ao mesmo tempo a uma “filosofia” e a um modo de vida. Além disso, ela é significada a partir de diferentes repertórios, tais como autonomia, independência, empoderamento, autodeterminação, participação e igualdade de oportunidades.

A partir da análise que fizemos desses repertórios, podemos dizer que a “filosofia” e as práticas de vida independente não somente rompem com as normas que colocam as pessoas com deficiência na condição de desviantes, mas também contribuem para a criação de novas normas. Desta forma, elas ativam a potência de normatividade⁹⁴ da vida, recusando os padrões impostos pela sociedade e criando novos padrões para si.

Nesses novos padrões, a deficiência não é mais pensada como desvio, mas como diferença. Além disso, seus “portadores” não mais precisam assumir unicamente o papel social de “deficientes”. Pelo contrário, eles podem assumir múltiplos papéis, como os

⁹⁴ De acordo com Canguilhem (1990), normatividade refere-se à capacidade de instituir novas normas. Trabalhando sobre as ciências da vida, o autor problematiza os conceitos de norma, patologia e saúde, ao afirmar que os viventes comportam irregularidades, no sentido positivo das diferenças. Assim, é impossível constituir uma ciência do vivente (a biologia e a medicina) sem que se leve em conta –como essencial a seu objeto– a possibilidade da doença, da morte, da monstruosidade, da anomalia e do erro. A vida é atividade normativa e a “boa saúde” se dá quando o homem se sente mais do que normal, isto é, não apenas adaptado ao meio e às suas exigências, mas também normativo, capaz de seguir/criar novas normas de vida.

de pais/mães, trabalhadores, clientes, atletas, artistas etc. De acordo com Canguilhem (1990), essa possibilidade é extremamente importante, já que

[...] a limitação forçada de um ser humano a uma condição única e invariável é considerada pejorativamente, em referência ao ideal humano normal que é a adaptação possível e voluntária a todas as condições imagináveis. [...] O homem normal é o homem normativo, o ser capaz de instituir novas normas, mesmo orgânicas (p.109).

Sendo assim, podemos dizer que aqueles que vivenciam uma vida independente são pessoas normativas pois, mesmo apresentando limitações físicas ou mentais, eles são capazes de se adaptar a condições ambientais e sociais adversas e criar novas formas de viver. Além de instituírem novas normas para si, elas criam também normas para a sociedade, principalmente por meio de sua participação na elaboração de políticas públicas.

Uma forma de avançarmos nas reflexões que desenvolvemos acerca da noção de vida independente é justamente investigar como essa noção permeia as políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência. Neste trabalho, discutimos somente a noção em si e suas práticas cotidianas, entretanto acreditamos que um estudo que abordasse esse outro aspecto seria bastante relevante. Afinal, as políticas públicas são as principais responsáveis pela criação das condições materiais necessárias para que uma vida independente se concretize - são elas que determinam a obrigatoriedade ou não de espaços públicos acessíveis, as características dos serviços de reabilitação, da educação especial etc. Além disso, muitas vezes, representantes do MVI participam ativamente da elaboração dessas diretrizes, tanto nacional quanto internacionalmente⁹⁵.

Outra forma de avançarmos nessas reflexões seria promover uma investigação mais aprofundada acerca das formas de organização e mobilização política do MVI. A partir desse novo enfoque, poderíamos levantar inúmeras novas questões, como, por

⁹⁵ Como, por exemplo, das normas de acessibilidade criadas pela ABNT, ou da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada pela ONU.

exemplo, se (e em que medida) a forma pela qual o MVI se organiza exclui aqueles que não possuem deficiência, transformando o lema “nada sobre nós sem nós” em “sobre nós, só nós”⁹⁶. Pensamos que esse poderia ser um problema de pesquisa interessante pois, por ser um movimento de (e não para) pessoas com deficiência, seus criadores e dirigentes devem obrigatoriamente possuir alguma deficiência, o que nos faz pensar que aqueles considerados “normais” não podem compartilhar de seus princípios ou levantar suas bandeiras.

Entretanto, ao mesmo tempo em que o MVI parece ser um movimento exclusivista, alguns de seus militantes enfatizam a importância da criação de uma rede mais ampla de militância, que envolva não somente outros grupos reivindicativos dos direitos das pessoas com deficiência, mas a sociedade como um todo. Rosângela Bermam-Bieler (2006), por exemplo, falou, em entrevista ao CVInforma⁹⁷, da importância de a “filosofia” de vida independente “[...] sair das instituições, dos guetos, das lutas pontuais e pensar um movimento que possa empoderar verdadeiramente o indivíduo e, como consequência, a comunidade como um todo” (p. 7).

Essa idéia de “filosofia” de vida independente como algo que cria redes de empoderamento de toda a sociedade assemelha-se às definições de autonomia e de contratualidade defendidas por pensadores da reabilitação psicossocial. Para Tykanori-Kinoshita (2001), por exemplo, autonomia não é sinônimo de auto-suficiência, pois todos nós dependemos de outras pessoas, coisas ou relações. Nessa perspectiva, o problema daqueles que apresentam um baixo nível de autonomia é que eles estabelecem poucas relações de dependência, já que “somos mais autônomos quanto mais dependentes de tantas mais coisas pudermos ser, pois isso amplia as nossas possibilidades de estabelecer novas normas, novos ordenamentos para a vida” (p. 57). Sendo assim, podemos dizer que, para alguns militantes do MVI, a “filosofia” e os serviços de vida independente ampliam a autonomia de seus usuários

⁹⁶ Observação feita pela Prof^a. Dr^a. Maria Isabel Ghirardi durante o exame de qualificação.

⁹⁷ Periódico publicado pelo CVI-Maringá

na medida em que estimulam a criação de redes de dependência e restituem seu poder contratual, ou seja, na medida em que restituem sua capacidade de efetuar trocas sociais, afetivas e materiais. Para Saraceno (2001), esse processo é fundamental para o exercício da cidadania, pois somente aqueles que possuem esse poder nos três grandes cenários da vida (habitat, rede social e trabalho com valor social) podem ser considerados cidadãos plenos.

Assim, consideramos que seria bastante relevante a realização de uma pesquisa que investigasse se (e em que medida) as ações do MVI buscam criar redes de dependência mútua (no sentido proposto por Tykanori-Kinoshita e Saraceno) ou se (e em que medida) elas adquirem feições exclusivistas, rejeitando a colaboração daqueles que não possuem deficiências. A partir desses dados, poderíamos compreender melhor, por exemplo, o que esses militantes entendem por inclusão social. Ou ainda, poderíamos discutir em que medida o gueto, enquanto política de visibilidade, é uma estratégia necessária para a construção dos processos e das políticas de inclusão, ao mesmo tempo em que ele representa o risco de fechamento, de captura identitária e de dificuldade de “pluralizar o universal”.

Por último, pensamos que também seriam interessantes investigações que permitissem que pessoas com dificuldades de fala pudessem expressar-se com mais facilidade. Embora pensemos que nossa opção por grupos focais tenha sido pertinente, pois eles são mais dialógicos que entrevistas individuais, essa escolha metodológica apresentou uma falha: ela não considerou a dificuldade que pessoas com problemas de fala enfrentam ao participar de discussões grupais. Nos dois grupos que realizamos, as duas participantes que tinham essa dificuldade (devido à paralisia cerebral) expressaram-se poucas vezes e uma delas chegou a nos perguntar por que não fazíamos entrevistas por meio da *internet*. Entendemos essa pergunta como uma solicitação, bastante legítima, de uma forma de coleta de dados que a permitisse emitir suas opiniões com mais facilidade. Entretanto, consideramos que, para os objetivos desse estudo, essa metodologia não seria pertinente, já que havíamos acordado com

os outros participantes que a coleta de dados seria feita em grupo ou por meio de documentos de domínio público. Além disso, após finalizarmos as transcrições do GF1 e GF2, nós as enviamos a todos os participantes e solicitamos que, caso desejassem, eles as comentassem, criticassem ou as complementassem com informações que considerassem relevantes⁹⁸.

A despeito de termos criado esse espaço para que todos pudessem expressar-se fora dos grupos, pensamos que poderíamos ter considerado com mais cuidado a dificuldade de fala apresentada por essas duas participantes. A fim de suprir essa lacuna, pensamos que seria bastante relevante a realização de estudos que desenvolvessem procedimentos de coleta de dados que “dessem voz” a essas pessoas. Afinal, do nosso ponto de vista, o grande compromisso político da ciência deve ser com todos aqueles que, por diversas razões, foram e continuam sendo sistematicamente silenciados em nossa sociedade.

⁹⁸ Apenas uma participante (que não possui problemas de fala) respondeu ao nosso e-mail, perguntando se nós poderíamos retirar das transcrições os “vícios de linguagem” (tais como “né?”, “ahhn”, “ehhhh” etc.).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALONSO, J. G. V. (coord.) *El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives, 2003.

AMARAL, L. A. . Mercado de Trabalho e Deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Piracicaba, v. 1, n. 2, p. 127-136, 1994a.

AMARAL, L. A. *Pensar a Diferença/Deficiência*. Brasília: CORDE, 1994b.

AMARAL, L. A. . Deficiência: questões conceituais e alguns de seus desdobramentos . *Cadernos de Psicologia*, v. 1, n. 1, p. 3-12, 1996.

AMIRALIAN, M. L. T.; PINTO, E. B.; GHIRARDI, M. I. G.; LICHTIG, I.; MASINI, E.F.S; PASQUALIN, L. Conceituando a deficiência. *Revista de Saúde Pública*, v. 34, n. 1, p. 97-103, 2000.

ATALA, R. *CVI da Bahia denuncia cobrança pela consultas no site da ABNT*. Disponível em: < <http://www.saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=16089>>. Acesso em: 15 mar. 2007.

BARONI, A. C. Nada sobre nós sem nós: depoimento. [setembro/outubro, 2006]. São Paulo: *Jornal da Associação dos Amigos Metroviários dos Excepcionais – AME*. Entrevista concedida a Maria Isabel da Silva.

BARONI, A.C. Conheça o Centro de Vida Independente e a criação dos CVIs: depoimento. [janeiro/fevereiro, 2007]. São Paulo: *Jornal da Associação dos Amigos Metroviários dos Excepcionais – AME*. Depoimento concedido a Maria Isabel da Silva.

BERMAN-BIELER, R. (org.). *Ética e legislação: os direitos das pessoas portadoras de deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro: Rotary Club, 1990.

BERMAN-BIELER, R. Pioneirismo, garra e competência: depoimento [janeiro/fevereiro, 2007]. São Paulo: *Jornal da Associação dos Amigos Metroviários dos Excepcionais – AME*. Entrevista concedida a Maria Isabel da Silva.

BERMAN-BIELER, R. Rosangela Berman Bieler: entrevista [janeiro, 2006]. Maringá: *CVIinforma Maringá*. Entrevista concedida à equipe do CVI-Maringá.

BRASIL. Congresso Nacional, lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Disponível em <<http://www010.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/1991/8213.htm>>. Acesso em: 15 mar. 2007.

BRASIL. Presidência da República - Subchefia para Assuntos Jurídicos, Lei nº 8666/93 de 21 de junho de 1993. Disponível em <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/Leis/L8666cons.htm>>. Acesso em: 15 mar. 2007.

BRASIL. Presidência da República - Subchefia para Assuntos Jurídicos, Lei nº 7853/ 89 de 24 de outubro de 1989. Disponível em <<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/leis/L7853.htm>>. Acesso em: 15 mar. 2007.

BRASIL. Presidência da República - Subchefia para Assuntos Jurídicos, Lei nº 10.098/00 de 19 de dezembro de 2000. Disponível em <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L10098.htm>>. Acesso em: 15 mar. 2007.

BRASIL. *Projeto de lei nº 6, de 2003*. Da denominação ao Estatuto da Pessoa Portadora de Deficiência. Disponível em: <http://www.senado.gov.br/PAULOPAIM/pages/vida/publicacoes/textos/Estatuto_da_Pessoa_Portadora_de_Deficiencia.pdf>. Acesso em 12 fev. 2003.

CANGUILHEN, Georges. *O Normal e o Patológico*. 3 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1990 (Coleção Campo Teórico). p. 77 – 125.

CARLINI-COTRIN, B. Potencialidades da técnica grupo focal em investigações sobre abuso de substâncias. *Revista Saúde Pública*, v. 3, n. 30, p. 25-293, 1996.

CENTRO DE VIDA INDEPENDENTE DO RIO DE JANEIRO. *Manual de sexualidade após lesão raquimedular*. Rio de Janeiro: [199-?].

CENTRO DE VIDA INDEPENDENTE DE MARINGÁ. *CVI – Maringá: centro de vida independente*. Disponível em: <<http://www.cvi-maringa.org.br/downloads/publicacoes/manualdeinclusao/CVI.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2007.

CENTRO DE VIDA INDEPENDENTE DE MARINGÁ. *Manual de Inclusão Social*. Disponível em: < http://www.cvi-maringa.org.br/downloads/publicacoes/manualdeinclusao/Manual_de_Inclusao_Social.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2007.

CENTRO DE VIDA INDEPENDENTE DE MARINGÁ. Os CVIs no Brasil. *CVInforma*, Maringá, v. 1, n.2, p. 24, jan. 2006.

CENTER FOR INDEPENDENT LIVING. *History of CIL*. Disponível em: <<http://www.cilberkeley.org/>>. Acesso em: 14 mar. 2007.

CRESPO, A. M. M. *O conceito de vida independente e o papel da universidade na inclusão das pessoas com deficiência*. Disponível em <<http://www.saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=7943> >. Acesso em: 14 mar. 2007.

DELGADO, P. G. G. Pessoa e bens: sobre cidadania dos curatelados. In: BEZERRA JR. B.; AMARANTE, P. (orgs.) *Psiquiatria em hospício: contribuições ao estudo da reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1992.

EWALD, François. Foucault e a Norma. In: _____. *Foucault, a Norma e o Direito*. Lisboa: Vega, 1993. p. 77 – 125.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. v. 8, n. 2. p. 187 – 193, 2005.

FONSECA, Márcio A. da. Uma Genealogia da Norma. In: _____. *Michel Foucault e o Direito*. São Paulo: Guépin e Max Limonad, 2002. p. 37 – 91.

FOUCAULT, Michel. *Os Anormais*. São Paulo: Martins Fontes, 2002 (Coleção Tópicos).

_____. O Poder Psiquiátrico. In: _____. *Resumos dos Cursos do Collège de France (1970-1982)*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997a. p. 45-57.

_____. Os Anormais. _____. *Resumos dos Cursos do Collège de France (1970-1982)*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997b. p. 59- 67.

_____. *História da Loucura*. 7ª ed. São Paulo: Perspectiva, 2004 (Coleção Estudos) 551p.

_____. *O Nascimento da Clínica*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1994.

_____. *As Palavras e as Coisas*. 6ª ed. São Paulo: Martins Fontes: 1992 (Coleção Ensino Superior). 407p.

_____. O sujeito e o poder. In: DREYFUS, H.; RABINOW, P. *Michel Foucault: uma trajetória filosófica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995. p. 231 – 249.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1980. 158p.

KITZINGER, J. The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness*. v. 16, n. 1, p. 103-121, jan .1994.

KRUEGER, R. A. *Focus Groups: a practical guide for applied research*. Newbury Park: Sage Publications, 1988.

LALANDE, André. *Vocabulário técnico e crítico da filosofia*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

LAVIGNE, C. Handicap et Parentalité: le spécifique et l'ordinaire. *L'école des parents hors-série*, sept. 2004.

LOBO, Lilia F. Deficiência: Prevenção, Diagnóstico e Estigma. In: RODRIGUES, H. B. C.; LEITÃO, M.B.S.; BARROS; R. D. B. (Orgs.) *Grupos e Instituições em Análise*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1992 (Coleção Análise Institucional). p. 113 – 126.

MEDEIROS, M; DINIZ, D. Envelhecimento e deficiência. In: CAMARANO, A. A. (Org.). *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?* Rio de Janeiro: IPEA, 2004. p. 107 – 120.

NASCIMENTO, R. B. do. *A visão parcial da deficiência na Imprensa: revista Veja (1981 – 1999)*. 2001. 119f. Dissertação (Mestrado em Comunicação Social) – ECA, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2001.

NEVES, T. R. L. *Movimentos sociais, auto-advocacia e educação para a cidadania de pessoas com deficiência mental*. 2000. 99f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2000.

NUNES, L. R. D. P.; GLAT, R.; FERREIRA, J. R.; MENDES, E. G. *Pesquisa em Educação especial na pós-graduação*. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro, 1998. (Coleção Questões Atuais em Educação Especial, v. 3).

OMOTE, S. A Integração do Deficiente: um pseudo-problema científico. *Temas em Psicologia*. Ribeirão Preto, n. 2, p.55-70, 1995.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (handicaps): um manual de classificação das conseqüências das doenças*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação, 1989.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: EDUSP, 2003.

PERUZZO, C. K. *Comunicação nos movimentos populares: a participação na construção da cidadania*. Petrópolis: Vozes, 1998.

PINHEIRO, O. de G. Entrevista: uma prática discursiva. In: SPINK, M. J. (Org.). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano*. São Paulo: Cortez, 1999.p. 183- 214.

REDE SACI. *O que é a Rede Saci*. Disponível em:
<http://www.saci.org.br/?IZUMI_SECAO=2>. Acesso em: 20 mar. 2007

_____. *Moção de Conclamação sobre a Convenção pelos Direitos das Pessoas com Deficiência e o Estatuto da Pessoa com Deficiência*. Disponível em:
<http://www.saci.org.br/?IZUMI_SECAO=2>. Acesso em: 20 mar. 2007

SÃO PAULO (Estado). *Relatório da Comissão Estadual de Apoio e Estímulo ao Desenvolvimento do Ano Internacional das Pessoas Deficientes*. São Paulo: Casa Civil do Governador, 1981.

SARACENO, B. Reabilitação psicossocial: uma estratégia para a passagem do milênio. In: PITTA, A. (Org.). *Reabilitação psicossocial no Brasil*. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 13– 18.

SPINK, M. J.; LIMA. Rigor e visibilidade: a explicação dos passos da interpretação. In: SPINK, M. J. (Org.). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano*. São Paulo: Cortez, 1999.p. 93- 122.

SPINK, M. J. MEDRADO, B. Produção de sentidos no cotidiano: uma abordagem teórico-metodológica para análise das práticas discursivas. In: SPINK, M. J. (Org.). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano*. São Paulo: Cortez, 1999.p. 41 - 62.

SPINK, P. Análise de documentos de domínio público. In: SPINK, M. J. (Org.). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano*. São Paulo: Cortez, 1999.p. 123 – 152.

SÃO PAULO (Estado). *Relatório da Comissão Estadual de Apoio e Estímulo ao Desenvolvimento do Ano Internacional das Pessoas Deficientes*. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 1981.

SARACENO, B. Reabilitação psicossocial: uma estratégia para a passagem do milênio. In: PITTA, A. (Org.) *Reabilitação Psicossocial no Brasil*. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 1999.

SASSAKI, R. K. *Serviços de vida independente e conceito de vida independente*. São Paulo: Prodef, 1995.

_____. *Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos*. Reabilitação, emprego e terminologias. São Paulo: [s.n.], 2003.

_____. *Vida Independente: na era da sociedade inclusiva*. São Paulo: RNR, 2004.

_____. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. 7. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2006.

SILVA, I. A. da. *Construindo a cidadania: uma análise introdutória sobre o direito à diferença*.2006. 113f. Dissertação (Mestrado em História Social) - Programa de Pós-graduação em história, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia. 2002.

SILVA, M.I. Conheça o Centro de Vida Independente e a criação dos CVIs. 2007. *Jornal da Associação dos Amigos Metroviários dos Excepcionais – AME*. São Paulo: v.1, n. 61, p. 3, jan./fev. 2007.

SILVA, O. M. *A epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje*. São Paulo: CEDAS, 1987.

THOMPSON, J. B. *Ideologia e Cultura Moderna: Teoria social e crítica na era dos meios de comunicação de massa*. 6 ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

TIKANORI-KINOSHITA, R. Contratualidade e reabilitação psicossocial. In. PITTA, A. (Org.) *Reabilitação Psicossocial no Brasil*. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2001.

UNITED NATIONS. *Towards full integration of persons with disabilities into society: a continuing world program of action*. Resolution 48/99 (20/12/1993). New York: United Nations, 1993.

_____. *Towards full integration of persons with disability into society: implementation of the standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities and of the long-term strategy to implement the world programme of action concerning disabled persons to the year 2000 and beyond*. Resolution 49/153 (7/2/1995). New York: United Nations, 1995a.

_____. *Monitoring of international plans and programmes of action*. Document E/CN.5/1995/4 (24/3/1995). New York: 1995b.

VASCONCELOS, E. M. *O poder que brota da dor e da opressão: empowerment, sua história, teorias e estratégias*. São Paulo: Paulus, 2003.

VICENTIN, M. C. G. Transversalizando saúde e educação: quando a loucura vai à escola. In: MARCONDES, A.; FERNANDES, A.; ROCHA M. da (Orgs.). *Novos possíveis no encontro da psicologia com a educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007.

WERNER, D. *Nothing about us without us: developing innovating technologies for, by and with disabled persons*. Disponível em:
<<http://www.dinf.ne.jp/doc/english/global/david/dwe001/dwe00101.htm>>. Acesso em: 28 fev. 2007.

ANEXOS

ANEXO A - Bases virtuais de dados sobre o Movimento de Vida Independente

Quadro 7. Bases virtuais de dados sobre o Movimento de Vida Independente

| Instituição | Endereço eletrônico |
|---|---|
| Bengala legal | http://www.bengalalegal.com |
| CVI/ Araci-Nallin (São Paulo) | http://www.cvi.org.br/ |
| CVI /Belo Horizonte | http://www.cvibh.hpg.ig.com.br/ |
| CVI /Campinas | http://www.cvicampinas.com.br/ |
| CVI/ Maringá | http://www.cvi-maringa.org.br/ |
| CVI/ Rio de Janeiro | http://www.cvi-rio.org.br/ |
| Center for Independent Living - CIL - Berkeley, CA | http://www.cilberkeley.org/ |
| Disabilities Network | http://www.disability-dnec.org/ |
| DINF – Japão | http://www.dinf.ne.jp/doc/english/ |
| Entre Amigos | www.entreamigos.com.br |
| FREED -- An Independent Living Resource Center | http://www.nccn.net/~freed/ |
| ILRCSF - Independent Living Resource Center San Francisco | http://www.ilrcsf.org/ |
| ILRU: Independent Living Research Utilization Project | http://www.ilru.org/ |
| Independent Living UK | http://www.independentliving.co.uk/ |
| Independent Living USA | http://www.ilusa.com |
| Independent Living Institute | www.independentliving.org |
| Rede Saci | http://www.saci.org.br |

ANEXO B – Usos do vocábulo “vida independente” na literatura produzida por militantes do Movimento de Vida Independente

Quadro 8 - Usos do vocábulo “vida independente” (VI) na literatura produzida por militantes do Movimento de Vida Independente

| Fonte | Contexto de utilização | Observações |
|--|---|--|
| <p>Vida Independente: na era da sociedade inclusiva (livreto impresso)</p> | <p>“Vida independente – duas palavras que passam a ser escritas e faladas cada vez mais freqüentemente nos últimos 26 anos no âmbito da luta das pessoas com deficiência” (p. 4)</p> | <p>Luta (uso freqüente do termo VI)</p> |
| | <p>“O movimento de vida independente propiciou a descoberta de potencialidades das pessoas com deficiência muito grave e a invenção de recursos capacitadores para pessoas equivocadamente consideradas incapacitadas” (p. 4)</p> | <p>Movimento de VI- conquistas</p> |
| | <p>“Assim, aos poucos foi sendo delimitado o conceito de vida independente. Esse conceito inclui alguns valores e princípios que constituem a filosofia de vida independente” (p. 4)</p> | <p>Conceito de VI Filosofia de VI</p> |
| | <p>“Vida independente é um processo que cada usuário ajuda a moldar e não um produto pronto para ser consumido indistintamente por todos os usuários” (p. 4)</p> | <p>VI- processo</p> |
| | <p>“Os serviços de vida independente” (p. 5)</p> | <p>Serviços de VI</p> |
| | <p>“Por sua vez, a implementação da filosofia de vida independente ocorre através da prestação de serviços de vida independente”. (p. 5)</p> | <p>Filosofia de VI Serviços de VI</p> |
| | <p>“O que se verifica no Brasil é que raríssimos programas oficiais e particulares obedecem à filosofia de vida independente, o que vai contra os objetivos do movimento de vida independente” (p. 5)</p> | <p>Filosofia de VI Movimento de VI</p> |
| | <p>“Estes mesmos serviços e equipamentos são, também, organizados e oferecidos por centros de vida independente” (p. 5)</p> | <p>Centros de VI</p> |
| | <p>“Nos EUA existem mais de 500 centros de vida independente”(p. 5)</p> | <p>Centros de VI</p> |
| | <p>“Há organizações de âmbito estadual e nacional para congregar os centros de vida independente na defesa unida dos interesses desses centros”. (p. 5)</p> | <p>Centros de VI</p> |
| | <p>“No Brasil, existem mais de vinte centros de vida independente” (p. 5)</p> | <p>Centros de VI</p> |
| | <p>“Apesar de ainda não haver legislação específica e nem verbas para o funcionamento dos centros de vida independente [...]” (p. 5)</p> | <p>Centros de VI</p> |
| | <p>“Assim, caberá aos centros existentes a responsabilidade de impedir que qualquer organização, indevidamente, venha a se autodenominar ‘centro de vida independente’” (p. 5)</p> | <p>Centros de VI</p> |
| <p>“Como identificar o uso indevido do nome centro de vida independente?” (p. 5)</p> | <p>Centros de VI</p> | |
| <p>“Inúmeras publicações [...] apontam certas características como necessárias a um centro de vida independente” (p. 5).</p> | <p>Centros de VI</p> | |

| | | |
|--|--|--|
| | <p>“Cada centro de vida independente pode contar com [...]” (p. 6)</p> <p>“Cada centro de vida independente deve atender [...]” (p. 6)</p> <p>“Cada centro de vida independente responde às necessidades [...]” (p. 6)</p> <p>“Cada centro de vida independente oferece serviços [...]” (p. 6)</p> <p>“Cada centro de vida independente luta pela inclusão [...]” (p. 6)</p> <p>“O centro de vida independente não deve visar lucros” (p. 6)</p> <p>“Cada centro de vida independente procura estender seus serviços[...]” (p. 6)</p> <p>“A Coalizão das Organizações de Pessoas com Deficiência das Províncias, no Canadá, identifica vida independente como um processo” (p 6)</p> <p>“Vida independente é um processo pelo qual os cidadãos com deficiência atingem seu desejado estilo de vida ao assumirem responsabilidade pelo desenvolvimento e pela administração dos recursos pessoais e comunitários” (p. 6)</p> <p>“vida independente é um processo que cada pessoa com deficiência ajuda a moldar para suas necessidades especiais” (p. 6)</p> <p>“Nos EUA, programas e serviços de vida independente constituem meios a serem obtidos com recursos do governo” (p. 6)</p> <p>“Verbas são destinadas aos centros estaduais de reabilitação profissional e outros órgãos governamentais para que ofereçam serviços abrangentes de vida independente. Os principais serviços de vida independente são: [...]” (p. 6)</p> <p>“serviços de prevenção para reduzir a necessidade de serviços de vida independente” (p. 6)</p> <p>“Outras verbas são destinadas a entidades públicas e particulares para a criação e operação de centros de vida independente” (p. 7).</p> <p>“Em suma, o conceito de vida independente compreende movimento, filosofia, serviços, equipamentos, centros e processo, em relação aos quais as figuras centrais são os cidadãos com deficiência que se libertaram ou estão em vias de se libertar da autoridade institucional e/ou familiar a fim de viverem com dignidade, autonomia e independência na comunidade” (p. 7)</p> <p>“Os centros de vida independente como fontes de uma nova mentalidade em reabilitação” (p. 7)</p> <p>“Neste período [da inclusão social] tem início a prática do atendimento voltado à vida independente e à autonomia, nos</p> | <p>Centros de VI</p> <p>VI é um processo</p> <p>VI é um processo</p> <p>VI é um processo</p> <p>Programas e serviços de VI</p> <p>Serviços de VI</p> <p>Serviços de VI</p> <p>Centros de VI</p> <p>Conceito de VI</p> <p>Centros de VI</p> <p>Atendimento voltado à VI</p> |
|--|--|--|

| | | |
|--|---|---|
| | <p>contextos da família e da comunidade” (p. 9)</p> <p>“Criação de centros de vida independente” (p. 9)</p> <p>“A descrição da filosofia e dos serviços de vida independente poderá ser encontrada em outros textos deste livro” (p. 9)</p> <p>[...]a ONU relata que representantes de 24 organizações de pessoas com deficiência se reuniram em Bruxelas em outubro de 1994 salientaram ‘a importância da autonomia, da liberdade de escolha e da vida independente’ (p. 11).</p> <p>“O que o movimento de vida independente vem exigindo é que [...]” (p. 11)</p> <p>“O termo em inglês <i>empowerment</i> pode ser mantido sem tradução por que ele já está consagrado na comunidade empresarial e entre os ativistas de vida independente” (p. 12)</p> <p>“Vida independente e emprego apoiado” (p. 12)</p> <p>“‘Emprego apoiado’ e ‘vida independente’ podem ser vistos como dois movimentos distintos, porém [...]”(p. 12)</p> <p>“Nota histórica: o primeiro centro de vida independente do mundo” (p. 15)</p> <p>“À medida que se fortalece o movimento de vida independente no Brasil [...]” (p. 15)</p> <p>[...] por parte dos líderes e demais praticantes da filosofia de vida independente” (p. 15)</p> <p>“é altamente motivador vermos que o centro de vida independente de Berkeley [...]”(p. 15)</p> <p>“O Centro de Vida Independente de Berkeley e os Amigos dos Jovens de Redwood City [...]” (p. 15)</p> <p>“O Centro de Vida Independente existe para criar e manter independência para as pessoas com deficiências físicas, sensoriais, mentais e de desenvolvimento” (p. 15)</p> <p>[...] O Centro de Vida Independente eliminou suas dívidas [...]” (p. 15)</p> <p>“A independência é hoje um direito reconhecido para os americanos com deficiência e o Centro de Vida Independente merece boa parte dos créditos” (p. 16)</p> <p>[...] ajudou na criação de um centro de vida independente no município de Contra Costa” (p. 16)</p> <p>“Reabilitação baseada na comunidade e vida independente” (p. 17)</p> <p>“O meu primeiro comentário sobre esses dois temas (<i>Reabilitação baseada na comunidade e vida independente</i>) é este: Existem muitas áreas sobrepostas e questões similares” (p. 17)</p> | <p>Centros de VI</p> <p>Filosof./ serviços VI, CVI</p> <p>Importância da VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Ativistas de VI</p> <p>VI/ emprego apoiado</p> <p>VI é um movimento</p> <p>Centro de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Filosofia de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>VI e RBC</p> <p>VI RBC</p> |
|--|---|---|

| | | |
|--|--|--|
| | <p>“ Na reabilitação baseada na comunidade(RBC), o processo se inicia no nível popular, mas tanto ela quanto a vida independente possuem fortes aspectos e componentes sócias voltados à comunidade” (p. 17,18)</p> <p>“Existem muitos artigos sobre RBC e vida independente” (p. 18)</p> <p>“As diferenças são mais interessantes para mim porque elas descrevem [...] alguns problemas que a vida independente tem” (p. 18)</p> <p>“O problema da vida independente é que, por causa das suas raízes, ela tem, até recentemente, sido discutida apenas nas regiões desenvolvidas do mundo” (p. 18)</p> <p>“Isto foi indicado pelo Comitê de Vida Independente” (p. 18)</p> <p>“Estas possibilidades [de as pessoas tomarem as decisões que afetam sua vida] devem incluir a opção pela vida independente” (p. 20)</p> <p>“O Movimento de Vida Independente continua a se expandir por todo o mundo [...]” (p. 21)</p> <p>“O Dia Internacional das Pessoas com Deficiência da ONU [...] teve como tema ‘<i>vida independente meios sustentáveis de vida</i>’” (p. 21)</p> <p>“[...] Ed Roberts, que é considerado por muitos como o pai do Movimento de Vida Independente” (p. 21, 22)</p> <p>“[...] instituições residenciais que proclamam ser ‘residências para vida independente’, mas que materialmente e pelo seu funcionamento excludente e estigmatizante, não diferem das instituições que possuem nomes mais antiquados, porém mais honestos” (p. 22)</p> | <p>VI e RBC</p> <p>VI e RBC</p> <p>Problemas da VI</p> <p>Problemas da VI</p> <p>Comitê de VI</p> <p>Opção pela VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>VI e meios sustentáveis de vida</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Residências para VI</p> |
| <p>Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos. Reabilitação, emprego e terminologia (livreto impresso)</p> | <p>“Ed Roberts foi um dos primeiros estudantes com deficiência a levar vida independente na Universidade da Califórnia” (p. 8)</p> <p>“Ed Roberts usou sua autoridade e suas convicções para desenvolver uma rede de centros de vida independente. <i>O movimento de vida independente logo se tornou de âmbito nacional</i>” (p. 8)</p> <p>“Ed Roberts foi um dos primeiros responsáveis pela disseminação da filosofia de vida independente no EUA, onde hoje existem perto de 500 centros de vida independente (CVIs) e em várias outras partes do mundo, onde a cada dia surgem novos CVIs” (p. 8)</p> <p>“[...] quando participei do Congresso Nacional ‘Vida Independente: Preparação para o Século 21’”(p. 8)</p> <p>“[...] me deram uma boa noção de como estavam os centros de vida independente nos Estados Unidos da América. [...] Pude também conhecer programas e centros de vida independente existentes na Lousiana[...]” (p. 8)</p> <p>“Portanto, nos EUA [...] o movimento de vida independente começou em 1972 com a criação do Centro de Vida Independente de Berkeley” (p. 8)</p> | <p>Levar VI na universidade</p> <p>Centro de VI Movimento de VI</p> <p>Filosofia de VI Centro de VI</p> <p>Congresso Nacional VI</p> <p>Centro de VI Programas e centros de VI</p> <p>Movimento de VI Centro de VI</p> |

| | | |
|--|---|--|
| | <p>“O tema central [do Congresso Nacional] tinha como título: ‘Vida Independente: Preparação para o Século 21’”(p. 9)</p> <p>“[...] o primeiro centro de vida independente no mundo, situado em Berkeley” (p. 9)</p> <p>“A programação [do Congresso Nacional] foi extensa: palestras magnas, palestras simultâneas em subgrupos, demonstrações de aparelhos e equipamentos de reabilitação e vida independente”(p. 9)</p> <p>“Um desses líderes, Phil Draper, foi fundador do primeiro centro de vida independente dos Estados Unidos” (p. 9)</p> <p>“E assim nasceu o primeiro centro de vida independente em nosso país” (p. 9)</p> <p>“Pessoas com deficiência devem ter um papel central no planejamento de programas de apoio à sua reabilitação; e as organizações de pessoas com deficiência devem ser empoderadas com os recursos necessários para compartilhar a responsabilidade no planejamento nacional voltado à reabilitação e à vida independente” (p. 11, 12)</p> <p>“Liberdade de movimento: a filosofia de vida independente” (p. 16)</p> <p>“Devido a que uma história completa dos movimentos de direitos das pessoas com deficiência e de vida independente ainda está por ser escrita, a história de Ed Roberts é com frequência citada como pedra fundamental das origens do movimento de vida independente. Mas, assim como a história de Ed é um conto envolvendo muitas pessoas, o movimento de vida independente também o é” (p. 16)</p> <p>“Um grupo de pessoas com deficiência fundou o Centro de Vida Independente de Boston” (p. 17)</p> <p>“Agora existem mais de 600 centros de vida independente espalhados por todos os estados” (p. 17)</p> <p>“[...] o movimento de vida independente foi uma parte incrivelmente ativa da história do nosso país no século 20” (p. 17)</p> <p>“Mais e mais condições causadoras de deficiência serão reconhecidas como importantes para o movimento de vida independente” (p. 17)</p> <p>“Emprego e vida independente: Conferência Internacional sobre Vida Independente ‘Perspectivas Globais sobre Vida Independente para o Próximo Milênio’” (p. 18)</p> <p>“[...] discutindo modelos e definindo a relação entre emprego e o movimento de vida independente” (p. 18).</p> <p>“O foco central do movimento de vida independente não pode ser o de encontrar emprego para pessoas com deficiência” (p. 18)</p> <p>“Esta situação oferece um grande desafio ao movimento de vida independente no futuro [...] Foi concordado que o movimento de vida independente deve colocar pressão sobre empresas multinacionais para que apliquem as políticas de seus países [...]” (p. 19)</p> | <p>Congresso Nacional de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Demonstração de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Planejamento nacional voltado à VI</p> <p>Filosofia de VI</p> <p>Movimento de VI Movimento de VI Movimento de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Conferência Internac. Sobre VI</p> <p>Relação emprego/movimento de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Movimento de VI Movimento de VI</p> |
|--|---|--|

| | | |
|---|---|---|
| | <p>“Os participantes da maioria dos 50 países representados estavam familiarizados com os grupos inspirados e vida independente” (p. 20)</p> | VI |
| Os Novos paradigmas (capítulo de livro) | <p>“A Cooperativa de Vida Independente de Estocolmo (Stil) que é o primeiro Centro de Vida Independente da Suécia, afirma que [...]” (p. 28)</p> <p>“[representantes de 24 organizações de pessoas com deficiência] salientaram ‘a importância da autonomia, da liberdade de escolha e da vida independente’ (p. 36)</p> <p>“O que o Movimento de Vida Independente vem exigindo é que seja reconhecida a existência desse poder nas pessoas com deficiência [...] (Ver mais sobre vida independente na última seção deste capítulo)” (p.37)</p> <p>“Vida Independente” (p. 50)</p> <p>“O conceito de vida independente compreende movimento, filosofia, serviços, equipamentos, centros, programas e processo, em relação aos quais as figuras centrais são os cidadãos com deficiência que se libertaram ou estão em vias de se libertar da autoridade institucional ou familiar (Sasaki, 1995c). Peritos com deficiência recomendaram que um dos alvos para a estratégia para promover o Programa Mundial de Ação Relativo às Pessoas com Deficiência, em especial ‘o estabelecimento de programas e centros de vida independente [...]’ (p. 50)</p> <p>“‘ter oportunidades para tomar decisões que afetam a própria vida, realizar atividades de própria escolha. (...) Vida Independente tem a ver com autodeterminação .E com o direito e a oportunidade para seguir um determinado caminho. E significa ter a liberdade de falhar e aprender das próprias falhas, tal qual fazem as pessoas não-deficientes’ (ILRU, 1990, p. 32)” (p. 50)</p> <p>“Num primeiro momento, havia dois sistemas distintos e paralelos: por um lado, os centros de reabilitação e educação especial e por outro, o dos centros e programas de vida independente. Num segundo momento, além dos dois sistemas, muitos centros de reabilitação e educação especial adotaram alguns dos serviços de vida independente, assim possibilitando aos clientes já saírem com um bom nível de independência e autonomia” (p. 51)</p> <p>“Exemplos de serviços de vida independente, já praticados em nosso país, são os seguintes: aconselhamento de pares, atendentes pessoais, informação e encaminhamento, aparelhos assistivos, assessoria jurídica, treinamento em habilidades de vida independente, envolvimento com a comunidade em grupos de apoio. Estes e outros serviços de vida independente já foram descritos em detalhes” (p. 51)</p> <p>“O estilo de vida independente é fundamental no processo de inclusão, pois com ele as pessoas terão maior participação de qualidade na sociedade [...] Em outras palavras, vida independente e cidadania são os dois lados de uma mesma moeda (p. 51)</p> | <p>Cooperativa de VI Centro de VI</p> <p>Importância da VI</p> <p>Movimento de VI VI</p> <p>VI</p> <p>Conceito de VI Centros de VI</p> <p>VI/ autodeterminação</p> <p>Centros e programas de VI Serviços de VI</p> <p>Serviços de VI Habilidades de VI Serviços de VI</p> <p>Estilo de VI VI/ cidadania</p> |

| | | |
|--|---|--|
| El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales (livro digital) ⁹⁹ | “El modelo de Vida Independiente plantea un paradigma de intervención social que se enfrenta abiertamente a la concepción tradicional de la discapacidad, entendida bajo el modelo ‘rehabilitador’ [...]el paradigma de Vida Independiente permite a las personas con discapacidad que quieran salir de la trampa que supone el sistema tradicional de ‘rehabilitación’, recuperar su libertad y convertirse en protagonistas de sus propios destinos individuales” (p. 29) | Modelo de VI Paradigma de VI |
| | “La filosofía de Vida Independiente se ha desarrollado y extendido en su aplicación práctica fundamentalmente en los Estados Unidos, Canadá, los países del Norte y Centro de Europa, Australia u Japón” (p. 29) | Filosofía de VI |
| | “Por este motivo, los lectores en nuestro idioma no han tenido oportunidades de profundizar en la propuesta del Movimiento de Vida Independiente” (p. 30) | Movimiento de VI |
| | “[...] el paradigma de Vida Independiente está presente y es reconocido en muchos lugares con distinto grado de profundidad” (p. 30) | Paradigma de VI |
| | “Tanto en los países donde todavía no se contempla la Filosofía de Vida independiente [...]”(p. 30) | Filosofía de VI |
| | “La ciudad de Berkeley, en California (Estados Unidos), donde surgió el Movimiento de Vida Independiente [...]” (p. 30) | Movimiento de VI |
| | “Si generalizamos esta idea [<i>curb cut</i>], aplicada aquí al diseño urbanístico, podría servir para identificar el objetivo general de la propuesta de Vida Independiente como ‘la eliminación del freno a la participación’” (p. 30) | Proposta de VI |
| | “El modelo de Vida Independiente quiere recuperar la dignidad de las personas con discapacidad, favorecer la visibilidad de las personas con graves discapacidades, personas que, con cualquier tipo de discapacidad han permanecido durante muchos años atrapados en centros residenciales donde se les metía en la cabeza su carácter dependiente y la falta de capacidades para mantener una vida independiente y participativa” (p. 30) | Modelo de VI Manter VI |
| | “[...] para alcanzar todo el desarrollo potencial que contiene el modelo de Vida Independiente” (p. 30) | Modelo de VI |
| | “[...] las experiencias que nos transmiten personas que han desarrollado el Movimiento de Vida Independiente [...] También hemos incluido una visión de la situación en la que se encuentra el Movimiento de Vida Independiente en dos regiones de limitado desarrollo social y económico: Iberoamérica y África, que nos permiten un buen contraste del desigual desarrollo del Movimiento de Vida Independiente en el mundo” (p. 31) | Movimiento de VI Movimiento de VI Movimiento de VI |
| “[...] la especial relación entre la filosofía de Vida Independiente y la actuación de un fortalecido movimiento asociativo de personas con discapacidad” (p. 31) | Filosofía de VI | |
| “aplicándonos la filosofía de Vida Independiente, reconocemos que, en esta publicación, al menos, ellos han tenido la palabra y la fuerza de la escritura para expresarse como han considerado oportuno” (p. 31) | Filosofía de VI | |

⁹⁹ A extensão do livro aliada a grande quantidade de informações de que já dispúnhamos, fez com optássemos por não analisá-lo na íntegra. Diante disso, optamos por analisar inteiramente apenas o cap. 1 (introdução), afinal é nele onde o conceito de “vida independente” é discutido de forma mais direto. Os capítulos restantes foram analisados de vinte a vinte páginas.

| | | |
|--|---|---|
| | <p>“también hemos introducido de manera sintética el modelo de Vida Independiente, enfrentado al modelo ‘rehabilitador’, así como el concepto de Centro de Vida Independiente. Estos Centros son la materialización de la filosofía de Vida Independiente, a través de los cuales, las personas con discapacidad desarrollan vitalmente con total libertad y independencia. Los Centros de Vida Independiente convierten a esta filosofía en un movimiento” (P. 32)</p> <p>“Sabemos que en todos los lugares de la tierra hay personas que no gozan de una vida independiente por determinadas condiciones” (p. 32, 33)</p> <p>“En este sentido, el modelo de Vida Independiente sólo rechaza de manera radical el modelo ‘rehabilitador’ [...] el modelo de Vida Independiente no pretende la creación de espacios o programas específicos para las personas con discapacidad[...]” (p. 35)</p> <p>“El Movimiento de Vida Independiente” (p. 39)</p> <p>“La acción conjunta de las personas que han seguido este nuevo enfoque de la discapacidad se ha denominado el “Movimiento de Vida Independiente” (p. 39)</p> <p>“La difusión de la filosofía de Vida Independiente ha sido uno de los objetivos del movimiento [...] <i>Ed Roberts</i> es considerado, a menudo, el padre del Movimiento de Vida Independiente, seguramente por ser la primera persona con discapacidad que aplicó a su propia vida una filosofía de Vida Independiente” (p. 39)</p> <p>“En la <i>Historia Personal del Movimiento de Vida Independiente</i> se cita a <i>Mary Switzer</i> como la primera abuela” (p. 39)</p> <p>“La segunda abuela del Movimiento de Vida Independiente es <i>Gini Laurie</i>”(p. 39)</p> <p>“Este hecho que se señala como el nacimiento del Movimiento de Vida Independiente [...]” (p. 39)</p> <p>“La filosofía de Vida Independiente es una respuesta al reto de definir que es la discapacidad [...] El Movimiento de Vida Independiente responde, por tanto, a la existencia de barreras en el entorno físico y barreras de tipo psicológico en la comunidad [...] ” (p. 40)</p> <p>“La filosofía de Vida Independiente también responde a la necesidad de que sean las propias personas con discapacidad quienes asuman la responsabilidad en la gestión de los servicios que les afectan [...]” (p. 40)</p> <p>“En la tabla 1 tratamos de resumir la filosofía de Vida Independiente. Hemos actualizado mínimamente el cuadro que proponía uno de los líderes teóricos del Movimiento de Vida Independiente, el Dr. <i>Gerben DeJong</i>, en 1979” (p. 40)</p> <p>“[resultados deseados] cualidad de vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente” (p. 41)</p> <p>“La sobreprotección que afecta a las personas con discapacidad por parte de los familiares, amigos, profesionales o políticos, tienes resultados negativos sobre la autonomía personal y vida la independiente [...] El Movimiento de Vida Independiente reconoce el papel que desempeñan las familias [...] en la atención a las personas con discapacidad, siendo en muchos casos las personas más adecuadas para desempeñar el papel de Asistente Personal que demanda la filosofía de</p> | <p>Modelo de VI Centro de VI Filosofía de VI Centros de VI</p> <p>Condições que impedem VI</p> <p>Modelo de VI Modelo de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Filosofía de VI Movimento de VI Filosofía de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Filosofía de VI Movimento de VI</p> <p>Filosofía de VI</p> <p>Filosofía de VI Movimento de VI</p> <p>VI- resultado desejado</p> <p>Resultado negativo sobre VI Movimento de VI Filosofía de VI</p> |
|--|---|---|

| | | |
|--|---|--|
| | <p>Vida Independiente” (p. 41)</p> <p>“No obstante, aunque aquí hemos intentado formalizar el mensaje del Movimiento de Vida Independiente, de manera sintética, a diferencia de otros movimientos [...] de los cuales ha aprendido y se nutre la filosofía de Vida Independiente” (p. 42)</p> <p>“Como filosofía que es, el Movimiento de Vida Independiente carece de estructura representativa de movimiento, por ejemplo, del Movimiento Cooperativo. A medida que se han creado Centros de Vida Independiente, con personalidad jurídica propia [...]” (p. 42)</p> <p>“En resumen, el concepto de Vida Independiente e relaciona sobre todo con el protagonismo de las personas con discapacidad en la participación del todos los aspectos que afectan a la Discapacidad, con la plenitud como ciudadanos, con la desinstitucionalización, con la ayuda mutua y con la confrontación con el sistema sanitario, social e institucional que ha desdibujado aspectos fundamentales de la condición de discapacidad” (p. 42)</p> <p>“[...] el modelo de Vida Independiente establece el concepto de ‘consumidor’” (p. 43)</p> <p>“en el fondo, la filosofía de Vida Independiente conlleva una voluntad de cambio, un ‘cambio legislativo y político que establecerían una nueva actitud con que estimar la cuestión social de la discapacidad’” (p. 43)</p> <p>“[...] este servicio [asistente personal] esencial para mantener la autonomía personal y una vida independiente” (p. 43)</p> <p>“El principio de ‘autodeterminación’ es asumido por la filosofía de Vida Independiente y supone un claro cambio de visión, de enfoque, que refuerza el carácter impersonal y social de la discapacidad” (p. 43)</p> <p>“Esto es básicamente el modelo de Vida Independiente” (p. 44)</p> <p>“En el paradigma de Vida Independiente participan personas con cualquier tipo de deficiencia [...]” (p. 44)</p> <p>“El Movimiento de Vida Independiente en el contexto internacional” (p. 44)</p> <p>“La demanda de las propias personas con discapacidad, realizada bajo la bandera del paradigma de Vida Independiente, ha penetrado en la comunidad nacional de los países más dinámicos en su aplicación practica [...]”(p. 44)</p> <p>“El modelo de Vida Independiente está uniendo al mundo de la discapacidad y está generando una integración social y económica desconocida hasta hoy” (p. 44)</p> <p>“[...] supone un autentico alegato del modelo de Vida Independiente” (p. 44)</p> <p>“la diferenciación que existe entre la visión ofrecida y mantenida durante tanto tiempo por el ‘modelo rehabilitador’ y el ‘modelo de vida independiente’ [...]” (p. 45)</p> <p>“[...] promueven una vida independiente, incluido el servicio de asistente personal” (p. 45)</p> | <p>Movimento de VI Filosofia de VI</p> <p>Movimento de VI Centros de VI</p> <p>Conceito de VI</p> <p>Modelo de VI</p> <p>Filosofia de VI</p> <p>Assistente pessoal/ VI</p> <p>Filosofia de VI</p> <p>Modelo de VI</p> <p>Paradigma de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Paradigma de VI</p> <p>Modelo de VI</p> <p>Modelo e VI</p> <p>Modelo de VI</p> <p>Promover uma VI</p> |
|--|---|--|

| | | |
|--|---|---|
| | <p>“[...] pudieron valorar la oportunidad de profundizar el concepto de Vida Independiente en España” (p. 45)</p> <p>“La autodeterminación y la vida independiente son elementos fundamentales para alcanzar los derechos humanos de las personas con discapacidad. Debemos emprender un programa de educación de las personas con discapacidad y de la sociedad civil sobre el concepto de Vida Independiente. Debemos considerar nuestras diferencias culturales para adaptar la filosofía de Vida Independiente en algunos países, para la provisión accesibilidad y la provisión de servicios apropiados” (p. 46)</p> <p>“La Organización Mundial de Personas con Discapacidad ofrece en su página de internet una serie de enlaces relacionados con el Movimiento de Vida Independiente en distintos países alrededor del Mundo” (p. 46)</p> <p>“[...] para promover una vida independiente y unos ingresos sostenibles [...]” (p. 46)</p> <p>“[...] un modelo de intervención basado en los presupuestos de la filosofía de Vida Independiente” (p. 47)</p> <p>“[...] los postulados de la filosofía de Vida Independiente serán considerados ampliamente en muchos países. España organizará en Tenerife el Congreso Europeo sobre Vida Independiente, que será la segunda gran concentración de pensamientos sobre esta filosofía, tras la organización de la Primera Conferencia Internacional sobre Vida Independiente que se celebró en Munich en 1982” (p. 47,48)</p> <p>“Los Centros de Vida Independiente” (p. 48)</p> <p>“Se puede decir que Ed Roberts comenzó el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente, cuando en 1970 [...] fundó el primer Centro de Vida Independiente en esta ciudad. A mediados de los años 70 existían Centros de Vida Independiente por toda <i>California</i>, en <i>Houston</i>, <i>Boston</i>, <i>New York</i> y <i>Chicago</i>. Actualmente existen en los Estados Unidos más de 400 Centros de Vida Independiente” (p. 48)</p> <p>“Estos centros están dirigidos por personas con discapacidad que han elegido un modelo de Vida Independiente” (p. 48)</p> <p>“Los CIL [...] a través de una variada lista de servicios, apoyan a las personas con discapacidad en un área local en su transición a un modelo de Vida Independiente” (p. 48)</p> <p>“En muchos casos, además de la información, también se ofrecen servicios directos de provisión y ayudas técnicas, de formación en vida independiente [...]” (p. 49)</p> <p>“El servicio de asesoramiento a personas que inician una vida independiente es uno de los más importantes que prestan los CIL” (p. 49)</p> <p>“Es un servicio también para estimular la participación, ‘ayudando a otros’ cuando ya han alcanzado la transición a una vida independiente” (p. 49)</p> <p>“[...] prestación del servicio de asistente personal, un servicio esencial en la filosofía de Vida Independiente” (p. 49)</p> | <p>Conceito de VI</p> <p>VI/ direitos humanos Conceito de VI Filosofia de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Promover VI</p> <p>Filosofia de VI</p> <p>Filosofia de VI Congresso Europeu sobre VI Conferencia Internacion. sobre VI</p> <p>Centros de VI</p> <p>Movimento de VI Cetro de VI Centro de VI Centro de VI</p> <p>Modelo de VI</p> <p>Modelo de VI</p> <p>Formação em VI</p> <p>Iniciar uma VI</p> <p>Transição para uma VI</p> <p>Filosofia de VI</p> |
|--|---|---|

| | | |
|--|---|---|
| | <p>“Proponemos al lector, para iniciarse, la visita al Centro de Vida Independiente de Berkeley [...] a continuación, puede visitar la página del CIL ‘Impact’ [...], donde, además de la descripción de los servicios del CIL, también puede encontrar una rica información de la historia del Movimiento de Vida Independiente [...] Una visita imprescindible para todos los que quieran conocer con detenimiento el mundo de Vida Independiente es la página del Instituto de Vida Independiente de Suecia [...], quizás el mayor centro de información del mundo sobre Vida Independiente” (p. 50)</p> <p>“Vida Independiente y Economía Social” (p. 50)</p> <p>“La actividad de los Centros de Vida Independiente, constituidos como entidades sin animo lucro [...]” (p. 50)</p> <p>“[...] la actividad de los centros de Vida Independiente no ha destacado todavía en su configuración con entidad propia” (p. 50)</p> <p>“Las cooperativas sociales [...] pueden desarrollar prácticamente cualquiera de los servicios necesarios para apoyar a las personas con discapacidad en su vida independiente [...]” (p. 51)</p> <p>“[...] la historia del Movimiento de Vida Independiente [...] y además como cada uno nos contará como se ha desarrollado la filosofía de Vida Independiente en sus países o regiones [...]” (p. 51)</p> <p>“El lector, podrá, por tanto, obtener un conocimiento de primera mano sobre la historia, experiencias, aprendizajes y las expectativas que estos autores presentan de cara a un futuro inmediato en el desarrollo de la filosofía de Vida Independiente en el mundo” (p. 51)</p> <p>“[...] desplegando el contenido del Movimiento de Vida Independiente [...]”(p. 51)</p> <p>“[...] tres líderes directos en el Movimiento de Vida Independiente [...] nos introducirán en la historia, el desarrollo y la situación actual del movimiento en Estados Unidos, Suecia y Reino Unido, respectivamente. Se trata de tres países en los que el Movimiento de Vida Independiente ha alcanzado una influencia definitiva en el diseño, aplicación y evaluación de las políticas sobre Discapacidad desde el paradigma de Vida Independiente” (p. 52)</p> <p>“El Movimiento de Vida Independiente ha conseguido una implantación clara en estos y en otros países [...] podríamos decir que de una manera u otra ha sido y es una filosofía que con independencia de que determinadas actuaciones se asuman bajo el paraguas de Vida Independiente [...]” (p. 52)</p> <p>“[...] y también para el desarrollo del Movimiento de Vida Independiente. Pero, en esta situación, existe un cierto dinamismo de la filosofía de Vida Independiente [...]” (p. 52)</p> <p>“[...] l importancia que el Movimiento de Vida Independiente está teniendo en Brasil” (p. 52)</p> <p>“Junto a otras personas con discapacidad, han desarrollado el Foro de Vida Independiente en español y están contribuyendo activamente a la organización del Congreso Europeo sobre Vida Independiente [...]” (p. 52)</p> <p>“El concepto de Vida Independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica” (p. 55)</p> | <p>Centro d VI Movimento de VI Mundo de VI Instituto de VI Centro de informação VI</p> <p>VI/ economia social</p> <p>Centros de VI</p> <p>Centros de VI</p> <p>Serviços que apoiam em sua VI</p> <p>Movimento de VI Filosofia de VI</p> <p>Filosofia de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Movimento de VI Movimento de VI Paradigma de VI</p> <p>Movimento de VI Guarda-chuva de VI</p> <p>Filosofia de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Fórum de VI Congresso Europeu sobre VI Conceito de VI</p> |
|--|---|---|

| | | |
|--|---|--|
| | <p>“Vida Independiente es la filosofía de la emancipación y la práctica que fortalece a las personas con discapacidad y les permite influir, elegir y controlar cada aspecto de su vida” (p. 55)</p> <p>“Vida Independiente: Visión Filosófica” (p. 55)</p> <p>“Muchas personas han hecho definiciones de ‘Vida Independiente’. Todas se centran en algunos conceptos clave: ideal, elección, control, libertad, igualdad” (p.55)</p> <p>“Un objetivo de la vida independiente es igualar las posibilidades disponibles para las personas con discapacidad “ (p. 55)</p> <p>“La esencia de la vida independiente es la libertad de tomar decisiones sobre tu propia vida y de participar plenamente en tu comunidad” (p. 55)</p> <p>“El Centro Nacional de Vida Independiente en el Reino Unido lo define como una elección: ‘Vida Independiente para las personas con discapacidad significa ser capaz de vivir de la forma que tú elijas. Significa tener posibilidad de elegir quién te ayuda y las formas en que te ayudan. No se trata necesariamente de hacer cosas por ti mismo, se trata de tener control sobre tu vida en el día a día” (p. 55)</p> <p>“uno de los mayores problemas de los debates actuales sobre el gasto en el vida independiente es que hay un enfoque muy estrecho sobre los costes de las inversiones públicas” (p. 75)</p> <p>“Puesto que la vida independiente también contribuye a un incremento de la actividad económica, entonces, obviamente, las personas estarán también en una mejor posición para contribuir con sus propios recursos económicos para su tercera edad” (p. 75)</p> <p>“Desde el punto de vista del Movimiento de Vida Independiente, la calidad en la prestación del servicios es muy importante [...]” (p.115)</p> <p>“Así el Movimiento de Vida Independiente define este servicio a diferencia de aquellos como: [...]” (p. 115)</p> <p>“El Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos” (p. 135)</p> <p>“[...] un ciego total que trabaja como asesor en el Centro de Vida Independiente de Berkeley” (p.135)</p> <p>“Posteriormente, trabajé como directora del servicio para ciegos del Centro de Vida Independiente (CIL) [...]” (p. 115)</p> <p>“La historia del Movimiento de Vida Independiente, comparada con otros movimientos, es corta y, sin embargo tiene algo más de 30 años [...]” (p. 155)</p> <p>“En culturas donde el orgullo es un oxímoron, hay todavía muy poca utilización de los servicios ofrecidos por los Centros de Vida Independiente” (p. 155)</p> <p>“Dos de dos principias intereses en ese momento eran la vivienda y la asistencia personal. Se quería asegurar que éstos fueron los dos centrales proporcionados para ayudar y posibilitar a las personas con discapacidad una vida</p> | <p>VI é a filosofia da emancipação</p> <p>VI/ Visão filosófica</p> <p>Definições de VI</p> <p>Objetivo da VI</p> <p>Essência da VI</p> <p>Centro Nacional de VI Significado de VI</p> <p>Gasto com VI</p> <p>VI/ atividade econômica</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Possibilitar VI</p> |
|--|---|--|

| | | |
|--|--|--|
| | <p>independiente” (p. 195)</p> <p>“Tanto <i>Derbyshire</i> cuanto <i>Hampshire</i> establecieron su Centro de Vida Independiente en 1984 y después empezaron a animar a otros en todo el país” (p. 195)</p> <p>“También elaboraron el primer ‘Manual para la Vida Independiente en el Reino Unido’, que fue la ‘guía’ del Movimiento de Vida Independiente hasta que fue superado por otras publicaciones” (p. 195)</p> <p>“Finalmente, aunque no es lo último, como la Vida Independiente y el sistema de pago directo se han convertido en moda, han proliferado los proveedores independientes [...]” (p. 215)</p> <p>No creo que esta lista sea exhaustiva, pero muestra los retos con los que nos enfrentamos para mantener el control sobre el servicio real que nosotros creamos y desarrollamos para la Vida Independiente” (p. 215)</p> <p>“La otra dificultad que ha habido a lo largo de los años es la tensión entre nuestra idea sobre Vida Independiente y lo que significa, y la idea de los proveedores de servicios, pues no siempre se corresponden. Nuestra idea sobre Vida Independiente es permitir una vida completa y plena de sentido, en igualdad de oportunidades, y no sólo una existencia en la propia casa, que a veces puede ser una experiencia aislante” (p. 215)</p> <p>“Nosotros creemos firmemente que la vida independiente tiene que basarse en los principios de calidad de vida” (p. 215)</p> <p>“Así ha sido la historia del Movimiento de Vida Independiente” (p. 215)</p> <p>“Conclusiones Sobre la Vida Independiente en América Latina” (p. 235)</p> <p>“En Brasil, una evolución natural del Movimiento tradicional por los derechos de la Discapacidad dio origen al Movimiento de Vida Independiente” (p. 235)</p> <p>“El movimiento de Vida Independiente es una consecuencia natural del Movimiento de los Derechos de la Discapacidad, con una nueva estrategia respecto a aspectos que habían fracasado en su historia reciente” (p. 235)</p> <p>“El Movimiento de Vida Independiente emergió en Brasil en un ambiente más conveniente que el que existía durante los años 70” (235)</p> <p>“En este panorama, el Movimiento de Vida Independiente ha alcanzado un gran apoyo y la aceptación de la comunidad de la discapacidad en todo el país, contradiciendo las suposiciones de que la Vida Independiente es sólo relevante para países ricos” (235)</p> <p>“El concepto de Vida Independiente en Brasil ahora está empezando a ser entendido” (235)</p> <p>“Lo expuesto hasta ahora demuestra claramente que la Vida Independiente en África existe básicamente en forma teórica y e que está aún en niveles rudimentarios, debido a un numero de factores: a) falta de recursos, b) falta de compromiso espiritual de quienes tienen autoridad, c) falta de manifestación pública por parte de quienes toman las</p> | <p>Centro de VI</p> <p>Manual para a VI Movimento de VI</p> <p>VI/ sistema de pagamento direto</p> <p>Serviço real para a VI</p> <p>Idéia sobre VI Idéia sobre VI</p> <p>VI/ qualidade de vida</p> <p>Movimento de VI</p> <p>VI na América Latina</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Movimento de VI Relevância da VI</p> <p>Conceito de VI</p> <p>VI na África Manifestação pública em favor da VI</p> |
|--|--|--|

| | | |
|---|---|--|
| | <p>decisiones y de los líderes con discapacidad a favor de la Vida Independiente. Sin embargo, como las personas con discapacidad continuaremos presionando por la Vida Independiente en África para que sea formalizada y se pedirá a los gobiernos africanos que faciliten la filosofía de Vida Independiente a través del apoyo político” (p. 255)</p> <p>“La filosofía de Vida Independiente es bastante comprendida en África, pero creo que lo que falta es el reconocimiento de su existencia por parte de algunas asambleas nacionales de personas con discapacidad de los Estados africanos. En muchas ocasiones, se tiende a adoptar un paquete llegado del mundo desarrollado y no se parte de la realidad existente para crear un nuevo modelo de vida independiente que pueda adaptarse a las condiciones económicas e culturales africanas” (p. 255)</p> <p>“El grado de consenso generado por el CERMI, debe permitir asentar de manera formal la orientación de las políticas españolas hacia un modelo de Vida Independiente. Quisiera destacar aquí las palabras de <i>Jesús Ángel Nieto</i> cuando se le pregunta por las analogías entre el Movimiento de Vida Independiente y las actuales organizaciones de defensa de las personas con discapacidad: ‘Creo que es un error hablar de diferencias y analogías, quizás deberíamos hablar de estrategias. La nuestra (la del Movimiento de Vida Independiente) es la de dignificar la vida de las personas con discapacidad, demostrar que se puede ser feliz con una discapacidad y vincular nuestra situación con los Derechos Humanos’ (p. 275)</p> <p>“Otra visión no tiene sentido, la filosofía de Vida Independiente está desprovista de ideologías” (p. 275)</p> <p>“Los principales retos a los que debe enfrentarse el Movimiento de Vida Independiente para profundizar en la mejora de los servicios ofrecidos directamente por los Centros de Vida Independiente a las personas con discapacidades severas son los siguientes: En primer lugar, la constante mejora y promoción de los Centros de Vida Independiente como instrumento genérico para la prestación de servicios esenciales para la vida independiente” (p. 295)</p> | <p>Filosofía de VI</p> <p>Filosofía de VI Modelo de VI</p> <p>Modelo de VI Movimiento de VI Movimiento de VI</p> <p>Filosofía de VI</p> <p>Movimiento de VI Centros de VI Centros de VI Serviços para VI</p> |
| <p>Manifiesto del Foro de Vida Independiente</p> | <p>“Como personas con discapacidad que tenemos una vida “dependiente” y que buscamos una vida independiente manifestamos que [...]” (p. 332)</p> <p>“Los principios básicos de la Filosofía de Vida Independiente son: los derechos humanos y civiles, la auto-determinación, la auto-ayuda, la posibilidad para ejercer poder, la responsabilidad sobre la propia vida ya acciones y el derecho de asumir riesgos” (p. 332)</p> | <p>Ter VI, buscar VI</p> <p>Filosofía de VI</p> |
| <p>CVI- Maringá: Centro de Vida Independente (cartilha disponível no site do CVI – Maringá)</p> | <p>“Em Maringá, o CVI foi fundado em 1994 de acordo com os demais CVIs dor:Mundo. Possui uma diretoria composta por pessoas com deficiência, respeitando assim o seu estatuto e os ensinamentos da Filosofia de Vida Independente.” (p. 3)</p> <p>“Um Centro de Vida Independente -C VI -é uma organização não-governamental (ONG) que atende as necessidades das pessoas com deficiência, familiares e a comunidade em geral.os CVIs são criados e gerenciados por pessoas com deficiência e oferecem uma série de serviços abrangendo todos os tipos de deficiência.” (p. 3)</p> <p>“A entidade não tem fins lucrativos e o objetivo é promover uma vida independente, produtiva, e de melhor qualidade para as pessoas com deficiência.” (p. 3)</p> <p>“Estes centros trabalham alicerçados na filosofia de Vida Independente, surgida nos EUA, no final dos anos 70, quando Ed Roberts e um grupo de amigos com deficiências severas mostraram que as pessoas com deficiência podem e devem</p> | <p>Filosofía de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Promover uma VI</p> <p>Filosofía de VI</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | <p>tomar decisões a respeito do que é melhor para sua própria vida” (p. 3)</p> <p>“O Centro de Vida Independente, enquanto organização de prestação de serviços sociais é reconhecida em leis em diversas partes do mundo e também nos principais documentos internacionais.” (p. 3)</p> | Centro de VI |
| Moção de Conclamação sobre a Convenção pelos Direitos das Pessoas com Deficiência e o Estatuto da Pessoa com Deficiência, 2006). | <p>“Assinam os Participantes do Seminário "1981: Ano Internacional das Pessoas Deficientes - 2006: As Memórias, as Conquistas e o Futuro" e do VII Encontro Nacional dos Centros de Vida Independente (CVI-Brasil)” (p. 1)</p> <p>“Nós, participantes do seminário em comemoração aos 25 anos do ano internacional das pessoas deficientes e do Encontro Nacional dos Centros de Vida Independente (CVI-Brasil), CONSIDERANDO: [...]”(p. 1)</p> | Centros de VI Centros de VI |
| Nothing about us without us: developing innovating technologies for, by and with disabled persons (cartilha digital) | <p>“For some of these youth, a community rehabilitation center - or independent living center - can help them find their footing and a new sense of self”. (s/pág.)</p> <p>“COMBINING THE BEST OF THE INDEPENDENT LIVING MOVEMENT AND CBR” (introduction, s/pág.)</p> <p>“In recent years, 2 major initiatives have evolved to help meet the needs, defend the rights, and promote the full integration of disabled people. These are the Independent Living movement (IL) and Community Based Rehabilitation (CBR).” (Introduction 2, s/pág)</p> <p>“Independent Living: The IL movement was started from the bottom up by disabled people themselves” (Introduction 2, s/pág.)</p> <p>“One of the biggest challenges for disability workers today is to find ways to link the empowering self-determination of the Independent Living Movement with the broad outreach to poor people of Community Based Rehabilitation” (Introduction 2, s/pág.)</p> <p>“Disabled Person's Organizations Independent Living (DPI, etc.)” (Introduction 2, s/pág.)</p> <p>“Through the Independent Living Movement (IL), and increasingly through Disabled People International (DPI), they insist on social rights and equal opportunity in such things as accessibility, education, employment, and recreation” (Introduction 2, s/ pág.)</p> <p>“She was brought to PROJIMO by Martha Heredia, a leader in Mexico's budding independent living movement.” (About the PROJIMO Team, s/ pág.)</p> | Centros de VI Movimento de VI Movimento de VI Movimento de VI Movimento de VI Organizações de VI de Pessoas com Deficiência Movimento de VI Movimento de VI |
| Pioneirismo, Garra e competência (entrevista com Rosângela Berman Bieler publicada no Jornal da AME, 2007) | <p>“O Centro de Vida Independente deu um salto grande e acho que está começando a entrar na maioria agora”(p. 2)</p> <p>“O Movimento de Vida Independente dá ao indivíduo a autonomia e dignidade para ele poder decidir o que fazer com a sua vida.” (p.2)</p> <p>“Incansável ativista de direitos das pessoas com deficiência, fundou em 1988 o primeiro Centro de Vida Independente do Brasil, no Rio de Janeiro.” (p. 2)</p> | Centro de VI Movimento de VI Centro de VI |

| | | |
|---|--|--|
| <p>Conheça o Centro de Vida Independente e a Criação dos CVIs (artigo publicado no Jornal da AME, 2007)</p> | <p>“Há algum tempo, ser uma pessoa com deficiência era sinônimo de isolamento e dependência da família ou instituições. No entanto, esse conceito mudou, e o Centro de Vida Independente (CVI) deu importante contribuição” (p. 3)</p> <p>“Entre elas estava Ed Roberts, que fundou, em 1972, em Berkeley, Califórnia, o primeiro Centro de Vida Independente do mundo” (p. 3).</p> <p>“Hoje existem mais de 500 centros de vida independente nos Estados Unidos” (p. 3)</p> <p>“A entidade não tem fins lucrativos e seu objetivo é promover uma vida independente, produtiva, e de melhor qualidade para quem possui deficiência, por meio de informações, suporte e encaminhamento, com o apoio de equipes de prestação de serviços e voluntários”(p. 3).</p> <p>“Vida Independente é um processo em que cada usuário ajuda a moldar e mantê-la e não um produto para ser consumido indistintamente por diversos tipos de usuários.” (p. 3)</p> <p>“A vida independente é viabilizada pela prestação de serviços” (p. 3)</p> <p>“São vários os conceitos que orientam o movimento de vida independente” (p. 3)</p> <p>“Existem conceitos de vida independente que permeiam a existência do CVI. (p. 3)</p> <p>“Partiram do pressuposto de que tinham direito de viver em comunidade, como todas as outras pessoas da sociedade,e comprovaram na prática que nenhum profissional sabe mais do que as próprias pessoas com deficiência sobre suas necessidades, seus problemas e as respectivas as soluções, eixo que baliza a vida independente. A “filosofia de vida independente”, que orientou a criação dos CVIs, baseia-se em uma série de valores e princípios” (p. 3)</p> | <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Promover uma VI</p> <p>VI é um processo</p> <p>A VI é viabilizada</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Conceitos de VI</p> <p>Eixo que baliza a VI A filosofia de VI</p> |
| <p>O conceito de vida independente e o papel da universidade na inclusão das pessoas com deficiência (artigo digital)</p> | <p>“De acordo com o conceito de vida independente, é fundamental para as pessoas com deficiência a adoção de medidas que garantam a locomoção sem barreiras, através do ambiente adequadamente planejado, devidamente conservado e amplamente sinalizado.” (s/pág.)</p> <p>“Pelo conceito de vida independente, fazer as coisas por si mesmo é muito bom e desejável, mas o mais importante é poder decidir quando, como, para quê e para quem pedir ajuda e, de fato, obtê-la.” (CRESPO, 2003, s/pág.)</p> <p>“* Ana Maria Morales Crespo é jornalista, deficiente física e presidente do Centro de Vida Independente Araci Nallin (CVI).” (CRESPO, 2003, s/pág.)</p> | <p>Conceito de VI</p> <p>Conceito de VI</p> <p>Centro de VI</p> |
| <p>Site CVI- Maringá</p> | <p>“Um CVI - Centro de Vida Independente é uma de ONG - Organização Não-Governamental, que viabiliza meios para melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência, tornando-as, inclusive, independentes. ” (s/pág.)</p> <p>“A entidade [CVI] não tem fins lucrativos e seu objetivo é promover uma vida independente, produtiva, plena e de melhor qualidade para os indivíduos com deficiência. Cumpre esclarecer que os Centros de Vida Independente não são entidades de reabilitação ou de atendimento clínico, nem associação de pessoas com deficiência” (s/pág.)</p> <p>“No final dos anos 60, o americano Ed Roberts, com seqüelas de poliomielite, e mais sete amigos com deficiências</p> | <p>Centro de VI</p> <p>Promover uma VI Centro de VI</p> <p>Movimento de VI</p> |

| | | |
|--|---|--|
| | <p>severas, fundaram na cidade de Berkeley, na Califórnia, o MOVIMENTO DE VIDA INDEPENDENTE.” (s/ pág.)</p> <p>“O MOVIMENTO DE VIDA INDEPENDENTE, teve seu início em 1972, tendo a frente Ed Roberts, que criou o primeiro Centro de Vida Independente do mundo” (s/pág.)</p> <p>“A filosofia que orientou a criação dos CVIs, "Filosofia de Vida Independente", baseia-se em uma série de valores e princípios” (s/pág.)</p> <p>“Vida Independente, é um processo onde cada usuário ajuda a moldar e mantê-la e não um produto para ser consumido indistintamente por diversos tipos de usuários” (s/pág.)</p> <p>“O Centro de Vida Independente, através do Programa Século XXI, organizou em parceria com o Centro de Apoio Pedagógico ao Deficiente Visual (CAP) momentos de recreação e debates na Legião da Boa Vontade – LBV de Maringá” (s/pág.)</p> <p>“A trajetória do CVI Maringá teve início, em meados de 1993 quando Alexandre Baroni, deficiente físico (tetraplégico), participou do grupo de estudos sobre Vida Independente, coordenado por Romeu Kazumi Sassaki (Grupo de Vida Independente - GVI) e conheceu um novo movimento baseado em conceitos que constituem a Filosofia de Vida Independente, ainda pouco divulgada no Brasil.” (s/pág.)</p> <p>”[...] o primeiro Centro de Vida Independente do Paraná [...]”(s/pág.)</p> <p>“CVI - Maringá possui uma diretoria composta por pessoas com deficiência, respeitando, assim, seu estatuto e os ensinamentos da Filosofia de Vida Independente” (s/pág.)</p> <p>“Todo o município e a região metropolitana se beneficiam com os serviços de vida independente oferecidos por esta organização” (s/pág.)</p> <p>“E ainda, mostrar os principais problemas que uma pessoa com deficiência enfrenta hoje em nossa sociedade e apontar possíveis soluções sempre respaldadas nos conceitos de Vida Independente e outros assuntos que poderão ser incluídos posteriormente.” (s/pág.)</p> <p>“Uma das maneiras de se vencer a exclusão e fazer valer o princípio da vida independente e o direito de ir e vir é através da informação e a troca de informação, assim como a participação é o que faz o programa de Reabilitação na Comunidade dar certo” (s/pág.)</p> <p>“O Programa Esporte Adaptado corresponde a mais um serviço de vida independente do CVI Maringá” (s/pág.)</p> <p>“Podemos destacar: a elaboração, confecção e distribuição de duas revistas que procuraram dar mais visibilidade às ações da instituição, disseminar a filosofia de vida independente e outros assuntos de interesse da comunidade maringaense de modo geral” (s/pág.)</p> <p>“O vice - presidente do Centro de Vida Independente de Maringá, Claudinei Gonçalves dos Santos e o coordenador</p> | <p>Movimento de VI Centro de VI</p> <p>Filosofia de VI</p> <p>VI é um processo</p> <p>Centro de VI</p> <p>Grupo de estudos sobre VI Filosofia de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Filosofia de VI</p> <p>Serviços de VI</p> <p>Conceitos de VI</p> <p>Princípio da VI</p> <p>Serviço de VI</p> <p>Filosofia de VI</p> <p>Centro de VI</p> |
|--|---|--|

| | | |
|--|--|--|
| | <p>técnico, Rogério Oliveira Mendes estiveram presentes na solenidade” (s/pág.)</p> <p>“Entre as atividades de lazer, o Centro de Vida Independente de Maringá e a Associação Maringaense de Desportos para Deficientes apoiaram o acadêmico de Educação Física, Fábio Stravatti, a proporcionar o jogo de Bocha no Domingo no Parque” (s/pág.)</p> <p>“Com apoio do Núcleo Maringaense de Arte sem Barreiras, através do CVI – Centro de Vida Independente de Maringá [...]”(s/pág.)</p> <p>“Aproveitando o momento, o Centro de Vida Independente, CVI-Maringá, procurou sensibilizar e conscientizar o público por meio de vivências, não só para as pessoas que pararam para apreciar as maquetes, mas também alguns lojistas” (s/pág.)</p> <p>“A mineira Regina Maria Melo Atalla, 48 anos, é uma das brasileiras que participou deste processo. Jornalista, diretora do Conselho Nacional dos Centros de Vida Independente (CVI - Brasil) e presidente do Centro de Vida Independente da Bahia (CVI - Bahia), trabalha com a sociedade civil na defesa dos direitos humanos das pessoas com deficiência há mais de 25 anos.” (s/pág.)</p> <p>“Durante o curso também serão abordados outros temas que envolvem a filosofia de vida independente tais como: saúde, sexualidade, inclusão através do esporte, família, políticas públicas, legislação, arte, acessibilidade e barreiras arquitetônicas, comunicação” (s/pág.)</p> <p>“[...]Elaine Capelassi Souto, Coordenadora do Programa Esportes Adaptados do Centro de Vida Independente de Maringá com um trabalho na área da biomecânica aplicada a classificação da natação de atletas com deficiência física” (s/pág.)</p> <p>“Com este lema, o Centro de Vida Independente de Maringá realizou uma passeata no dia 3 de dezembro de 2005” (s/pág.)</p> <p>“Foram realizadas palestras do Projeto Século XXI, [...]que falaram sobre suas deficiências, vida independente e fizeram vivências com os alunos. .” (s/pág.)</p> <p>“Ana Paula Scramin, presidente do Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá [...]” (s/pág.)</p> <p>“O Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá participou, nos dias 18 a 25 de setembro, da Semana Nacional do Trânsito [...]”(s/pág.)</p> <p>“Claudinei Gonçalves dos Santos e Rogério de Oliveira Mendes, membros do Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá, palestraram sobre Movimento de Vida Independente, no 3º Seminário Regional Multidisciplinar na Área da Pessoa com Deficiência, no dia 22, em Ponta Grossa” (s/pág.)</p> <p>“integrantes do Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá participam de uma passeata por paz no trânsito, um dos eventos a serem realizados na Semana Nacional do Trânsito.” (s/pág.)</p> | <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Centros de VI Centro de VI</p> <p>Filosofia de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Palestras sobre VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI Movimento de VI</p> <p>Centro de VI</p> |
|--|--|--|

| | | |
|--|---|--|
| | <p>“Claudia G. Moreschi, psicóloga do Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá, apresenta artigo que objetiva [...]”(s/pág.)</p> <p>“Os coordenadores do Projeto são Rogério de Oliveira Mendes e Rosaly Carvalho Baroni, membros do Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá.” (s/pág.)</p> <p>“[...]juma carta ao Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá e ao jornal O Diário do Norte do Paraná agradecendo os organizadores pelo evento” (s/pág.)</p> <p>“[...] grupo fez exposições sobre suas deficiências e a vida independente” (s/pág.)</p> <p>“O Centro de Vida Independente de Maringá foi convidado pelo Projeto Você Apita [...]” (s/pág.)</p> <p>“Segundo Marcio Cruz, representante do Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá, os advogados estão dispostos a auxiliar juridicamente esses grupos” (s/pág.)</p> <p>“Encontro é uma realização do Centro de Vida Independente (CVI), Centro de Apoio Pedagógico para Pessoas com Deficiência Visual (CAP), Secretaria de Cultura e demais entidades de Maringá que atuam na área da deficiência.” (s/pág.)</p> <p>“Quatro escolas municipais receberam durante o mês de agosto a visita da equipe do Projeto Século XXI, do Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá, juntamente com alguns conselheiros do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CMDPD) para divulgar informações sobre deficiência e vida independente.” (s/pág.)</p> <p>“Foi realizado de 13 a 15 de agosto, pelo Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá em conjunto com a AMDD [...]”(s/pág.)</p> <p>“Os integrantes do Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá participaram significativamente de mais essa ação social.” (s/pág.)</p> <p>“O evento conta com a colaboração da Secretaria Municipal de Cultura, em parceira com o Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá [...]”(s/pág.)</p> <p>“A organização da Clínica Paraolímpica de Esgrima em Cadeira de Rodas foi do Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá em parceira com a Associação Maringaense de Desporto para Deficiente (AMDD)” (s/pág.)</p> <p>“Décio Fernandes Baroni, integrante do Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá, foi reeleito, ontem 15, por unanimidade, presidente do Conselho Municipal de Assistência Social (Comas).” (s/pág.)</p> <p>“A equipe do Século XXI, do Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá, juntamente com alguns conselheiros do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CMDPD), vão visitar escolas municipais para divulgar</p> | <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Exposições sobre VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI Informações sobre VI</p> <p>Centro de VI Informações sobre VI</p> |
|--|---|--|

| | | |
|--|--|---|
| | <p>informações sobre deficiência e vida independente, em agosto, no mês da pessoa com deficiência” (s/pág.)</p> <p>“Integrantes do CVI (Centro de Vida Independente) vão participar do 1º Encontro de Protagonismo Juvenil de Maringá” (s/pág.)</p> <p>“O representante da pessoa com deficiência é Décio Baroni, membro do Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá” (s/pág.)</p> <p>“O Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá participou do 2º Seminário Paranaense de Calçadas” (s/pág.)</p> <p>“Equipe CVI-Maringá palestra em Encontro de Vida Independente” (s/pág.)</p> <p>“A equipe do CVI-Maringá esteve em Londrina no sábado passado, 26, para falar sobre vida independente, a palestra fez parte da programação do II Encontro Municipal de Vida Independente promovido pelo CVI-Londrina” (s/pág.)</p> <p>“Logo em seguida relataram sobre vida independente, que resumidamente é a contribuição da pessoa com deficiência por meio de suas ações práticas e de pensamento” (s/pág.)</p> <p>“De acordo com Claudinei Gonçalves dos Santos, representante do Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá e do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CMDPD), [...]” (s/pág.)</p> <p>“O Centro de Vida Independente (CVI) de Maringá organiza neste sábado [...]”(s/pág.)</p> <p>“Segundo Claudinei Gonçalves dos Santos, um dos representantes do Centro de Vida Independente (CVI) no Conselho [...]”(s/pág.)</p> <p>“O Centro de Vida Independente foi atuante na V Conferência Municipal de Assistência Social de Maringá” (s/pág.)</p> <p>“No dia 26 de maio o Centro de Vida Independente (CVI) participa do Dia Internacional do Desafio.” (s/pág.)</p> <p>“Décio Baroni do Centro de Vida Independente (CVI) foi eleito por 12 votos [...]” (s/pág.)</p> <p>“A Equipe do Centro de Vida Independente (CVI) visitou dia 18 de maio alunos da primeira série do colégio Caic unidade Universidade Estadual de Maringá (UEM).” (s/pág.)</p> <p>“O I Encontro de Arte sem Barreiras, coordenado por Rosaly Baroni do Centro de Vida Independente (CVI) [...]O objetivo é proporcionar por meio da arte a inclusão social e apresentar a superação de barreiras e conquistas de uma vida independente.” (s/pág.)</p> <p>“Participaram representante da Secretaria de Assistência Social e Cidadania (Sasc), da Agência do Trabalhador, do Centro de Vida Independente (CVI), do Conselho Municipal da Assistência Social (Comas), entre outras instituições.” (s/pág.)</p> | <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Encontro de VI</p> <p>Falar sobre VI Encontro Municipal de VI</p> <p>Relataram sobre VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Conquista de uma VI</p> <p>Centro de VI</p> |
|--|--|---|

| | | |
|-------------------------------|---|--|
| | <p>“Claudinei Gonçalves dos Santos representará o Centro de Vida Independente (CVI) e o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CMDPD) nas discussões que norteará o Plano Diretor” (s/pág.)</p> <p>“Centro de Vida Independente (CVI) conta com quatro representantes no Conselho” (s/pág.)</p> <p>“foi explicado que o projeto é uma das propostas do Centro de Vida Independente (CVI) para levar informação a comunidade sobre a pessoa com deficiência.” (s/pág.)</p> <p>“Por isso, está convidando o Centro de Vida Independente (CVI) para indicar três representantes da pessoa com deficiência [...]”(s/pág.)</p> <p>“Outras informações entrar em contato com o Centro de Vida Independente (CVI) no (44) 263-8310” (s/pág.)</p> <p>“[...]arte é um dos caminhos para a inclusão social, superação de barreiras e conquista de uma vida independente” (s/pág.)</p> | <p>Centro de VI</p> <p>Conquista de uma VI</p> |
| Site CVI – Araci Nallin | <p>“O Centro de Vida Independente Araci Nallin (CVI-AN) é uma organização de Sociedade Civil de Interesse Público, criada, formada e gerida majoritariamente por pessoas com deficiência.”(s/pág.)</p> <p>“Em 1993, os membros do NID criaram o GRUPO de Vida Independente para estudar o conceito e a filosofia de vida independente” (s/pág.)</p> <p>“O Centro de Vida Independente Araci Nallin tem por finalidade contribuir para a formação de uma sociedade inclusiva e para o desenvolvimento individual das pessoas com deficiência.” (s/pág.)</p> <p>“Atividades: [...]. Movimento, Conceito e Serviços de Vida Independente; . Vida Independente e Deficiência Intelectual.” (s/pág.)</p> <p>“Nesse momento [início da década de 1970], iniciou-se um movimento internacional de Vida Independente, no qual a palavra independente significava não-dependente da autoridade institucional e familiar.” (s/pág.)</p> <p>“O movimento de Vida Independente veio provar que a pessoa portadora de deficiência tem capacidade plena para administrar seus interesses e obrigações com independência, fazer suas escolhas e tomar decisões sobre o que é melhor para elas, e exigirem o direito de assim fazê-lo.” (s/pág.)</p> | <p>Centro de VI</p> <p>Grupo de VI/Conceito de VI/ Filos. de VI</p> <p>Centro de VI</p> <p>Mov. de VI/Conceito de VI/ Serviços de VI</p> <p>Movimento internacional de VI</p> <p>Movimento de VI</p> |
| Site CVI – Araci Nallin (UOL) | <p>“[Para cumprir sua missão, o CVI-AN faz] Palestras e seminários sobre vida independente: Divulgação do conceito e serviços de vida independente e direitos das pessoas deficientes” (s/pág.)</p> <p>“Fundado em 27 de abril de 1996, o Centro de Vida Independente Araci Nallin (CVI-AN) é uma organização não-governamental, sem fins lucrativos, idealizada, gerida e constituída por pessoas deficientes e não deficientes.” (s/ pág.)</p> | <p>Palestras e seminários sobre VI</p> <p>Conceito de VI</p> <p>Serviços de VI</p> <p>Centro de VI</p> |
| Site CVI - BH | <p>“O CVI•BH oferece a comunidade informação, orientação e aconselhamento sobre deficiência, inclusão e Vida Independente” (s/pág.)</p> | <p>Informação, orientação e aconselhamento sobre VI</p> |

| | | |
|----------------------------|--|--|
| | <p>“O CVI•BH convida você a fazer parte do movimento de vida independente” (s/pág.)</p> <p>“Vida Independente é uma filosofia e um movimento de pessoas com deficiência que trabalham pela autodeterminação, igualdade de oportunidades e auto-estima. Vida Independente não significa que nós queremos fazer tudo por nós mesmos e não precisamos de ninguém ou que queiramos viver em isolamento. Vida Independente significa que nós demandamos as mesmas escolhas e controle na nossa vida diária que nossos irmãos, irmãs, vizinhos e amigos tem sobre as suas” (s/pág.)</p> <p>“A filosofia de Vida Independente é baseada nos seguintes princípios” (s/pág.)</p> <p>“Vida Independente é um processo que cada usuário ajuda a moldar e não um produto para ser consumido indistintamente por todos os usuários.” (s/pág.)</p> <p>“Ter uma vida independente significa ter acesso aos mesmos recursos (escolas, transporte, lazer, saúde) da sociedade que outras pessoas tem. E preciso, então, que estes recursos sejam adequados ao uso de todos, ou seja, é preciso haver Inclusão. Só é possível ter uma vida independente em toda a sua abrangência numa Sociedade Inclusiva” (s/pág.)</p> <p>“Trabalhamos levando aos nossos "usuários" informações e orientações sobre deficiência, Vida Independente e Inclusão” (s/pág.)</p> <p>“Para empresas e outras instituições temos consultoria especializada sempre enfocando a questão da Vida Independente e da Inclusão da pessoa com deficiência” (s/pág.)</p> | <p>Movimento de VI</p> <p>VI é uma filosofia VI é um movimento de pessoas com deficiência VI não significa fazer tudo sozinho ou viver no isolamento VI significa demandar escolhas e controlar a vida diária</p> <p>Filosofia de VI</p> <p>VI é um processo</p> <p>Ter uma VI significa ter os mesmos recursos que os outros Só é possível ter uma VI em uma sociedade inclusiva</p> <p>Informações e orientações sobre VI</p> <p>Enfocando a questão da VI</p> |
| <p>Site CVI - Campinas</p> | <p>“O Centro de Vida Independente de Campinas (CVI-Campinas) é uma organização não-governamental (ONG) de e para pessoas com deficiência, criada em Campinas no final de 1997.”</p> <p>“Baseados no Movimento de Vida Independente (MVI), os CVI's cresceram e multiplicaram-se pelo mundo, existindo, atualmente, em vários países da Europa e América Latina, além dos Estados Unidos”</p> <p>“O movimento de vida independente (MVI) foi organizado e surgiu na década de 70, nos EUA, liderado pelos portadores de graves deficiências (mutilados da guerra do Vietnã, na sua maioria)”</p> <p>“Num ato de rebeldia contra essa tutela institucional e familiar, surge o Movimento de Vida Independente, sendo fundado o primeiro Centro de Vida Independente (CVI) na Universidade de Berkeley, na Califórnia, em 1972.”</p> <p>“Portanto, podemos sintetizar a filosofia de vida independente da seguinte forma:</p> | <p>Centro de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Movimento de VI</p> <p>Movimento de VI Centro de VI</p> <p>Filosofia de VI</p> |

| | | |
|--|--|---|
| | <p>a pessoa com deficiência deve ser o sujeito ativo no seu processo de reabilitação e de vida, não estando subordinada à tutela institucional e familiar. Só que, para isso, ela deve se fortalecer internamente.”</p> <p>“Mesmo para aqueles que são pioneiros no Movimento de Vida Independente(MVI) no Brasil, é difícil definir "vida independente", pois este conceito é dinâmico e está em constante mutação” (s/pág.)</p> <p>“Não se deve confundir vida independente com a idéia de que o deficiente tenha de fazer tudo sozinho fisicamente” (s/pág.)</p> <p>“Portanto, reafirmamos que vida independente não significa que o portador de deficiência tenha de fazer tudo sozinho sem depender de ninguém, não é essa a idéia do MVI. O importante é ter a clareza de que é preciso tomar decisões na vida, ter respeito próprio, acreditar que somos capazes e não sermos impedidos por fatores externos de realizar essas escolhas.” (s/ pág.)</p> | <p>Movimento de VI Definir VI</p> <p>VI não é fazer tudo sozinho fisicamente</p> <p>VI não é fazer tudo sozinho fisicamente</p> |
|--|--|---|

ANEXO C- Usos do vocábulo “independência” na literatura produzida por militantes do Movimento de Vida Independente

Quadro 9 - Usos do vocábulo “independência” (Ind.) na literatura produzida por militantes do Movimento de Vida Independente

| Fonte | Contexto de utilização | Observações |
|---|--|---|
| Vida Independente: na era da sociedade inclusiva (livreto impresso) | <p>“Viver com independência foi a opção mais arrojada que algumas pessoas com deficiência muito grave fizeram em 1972 [...]” (p. 4)</p> <p>“[...] a palavra independência passou a significar não-dependência em relação à autoridade (institucional e/ou familiar)”(p. 4)</p> <p>“Pessoas com grave deficiência provaram que têm capacidade plena para administrar seus interesses com independência e com variável grau de autonomia” (p. 4)</p> <p>“Tais serviços [de vida independente] devem ser projetados para atender às necessidades presentes e futuras de pessoas cuja deficiência seja tão grave que elas atualmente não apresentam potencial para o emprego mas podem beneficiar-se dos serviços de reabilitação profissional que as capacitarão para viver e funcionar com independência” (p. 6,7)</p> <p>“Em suma, o conceito de vida independente compreende movimento, filosofia, serviços, equipamentos, centros e processo, em relação aos quais as figuras centrais são os cidadãos com deficiência que se libertaram ou estão em vias de se libertar da autoridade institucional e/ou familiar a fim de viverem com dignidade, autonomia e independência na comunidade” (p. 7)</p> <p>“Embora, segundo os dicionários convencionais, as palavras ‘autonomia’ e independência’ sejam sinônimas, elas têm significados diferentes dentro do movimento das pessoas com deficiência” (p. 10)</p> <p>“Independência é a faculdade de decidir sem depender de outras pessoas, tais como: membros da família ou profissionais especializados. Uma pessoa com deficiência pode ser mais independente ou menos independente em decorrência não só da quantidade e qualidade de informações que lhe estiverem disponíveis para tomar a melhor decisão, mas também da sua autodeterminação e/ou prontidão para tomar decisões em uma determinada situação. Essa situação pode ser pessoal (quando envolve a pessoa na privacidade), social (quando ocorre junto a outras pessoas) e econômica (quando se refere às finanças da pessoa), daí advindo, por exemplo, a expressão ‘independência, pessoal, social ou econômica” (p. 11)</p> <p>“Porém, muitos adultos parecem esperar que a independência da criança deficiente irá ocorrer depois que ela crescer” (p. 11)</p> <p>“Autonomia e independência. Assim, uma pessoa com deficiência poderia não ser totalmente autônoma, por exemplo num certo ambiente físico, mas ao mesmo tempo ser independente na decisão de pedir ajuda física a alguém [...]” (p. 11)</p> <p>“Já em outros ambientes, essa mesma pessoa poderia agir com autonomia e independência, simultaneamente” (p. 11)</p> | <p>Viver com ind.é uma opção</p> <p>Ind= não dependência</p> <p>administrar interesses com ind.</p> <p>serviços viver e funcionar com independência</p> <p>VI/ ind. Viver com ind.</p> <p>Auton/ ind.</p> <p>Definição Ind. pessoal Ind. social Ind. econômica</p> <p>Desenvolvimento de ind.</p> <p>Auton/ ind.</p> <p>Auton./ Ind</p> |

| | | |
|---|--|--|
| | <p>“[...] a estratégia de extensão dos serviços de reabilitação baseados na comunidade que levem pessoas com deficiência ‘à independência e autonomia’” (p. 11)</p> <p>“Neste sentido, independência e empoderamento são conceitos interdependentes” (p. 11)</p> <p>“O Centro de Vida Independente existe para criar e manter independência para as pessoas com deficiências físicas, sensoriais, mentais e de desenvolvimento” (p. 15)</p> <p>“A independência é hoje um direito reconhecido para os americanos com deficiência e o Centro de Vida Independente merece boa parte dos créditos” (p. 16)</p> | <p>Serviços Auton./ Ind.</p> <p>Ind./ empoder.</p> <p>CVI/ ind. Serviço</p> <p>CVI/ ind.</p> |
| Os Novos paradigmas (capítulo de livro) | <p>“Embora sejam sinônimas segundo os dicionários convencionais, as palavras ‘autonomia’ e ‘independência’ Têm significados diferentes dentro do movimento de pessoas com deficiência” (p. 35)</p> <p>“independência é a faculdade de decidir sem depender de outras pessoas, tais como: família, profissionais especializados ou professores. Uma pessoa com deficiência pode ser mais independente ou menos independente em decorrência não só da quantidade e qualidade de informações que lhe estiverem disponíveis para tomar a melhor decisão, mas também de sua autodeterminação e/ou prontidão para tomar decisões numa determinada situação. Esta situação pode ser pessoal (quando envolve a pessoa na privacidade), social (quando ocorre junto a outras pessoas) e econômica (quando se refere às finanças da pessoa), daí advindo, por exemplo, a expressão ‘independência, pessoal, social ou econômica’. Tanto a autodeterminação quanto a prontidão para decidir poder ser aprendidas e/ou desenvolvidas. E quanto mais cedo na vida as pessoas tiverem oportunidades para fazer isso, melhor. Porém, muitos adultos parecem esperar que a independência da criança com deficiência irá ocorrer de repente, depois que ela crescer” (p. 35, 36)</p> <p>“Já em outros ambientes, essa mesma pessoa poderia agir com autonomia e independência, simultaneamente” (p. 36)</p> <p>“Neste sentido, independência e empoderamento são conceitos interdependentes ” (p.37)</p> <p>“Reconhecendo o papel essencial das Nações Unidas e da Comissão de Desenvolvimento Social no provimento de liderança e orientação positiva para incentivar transformações de âmbito mundial, equiparando oportunidades, promovendo independência, assegurando <u>participação e inclusão plenas</u> de todas as pessoas com deficiência na sociedade; (...)”(p. 44)</p> <p>“Num segundo momento, além dos dois sistemas, muitos centros de reabilitação e educação especial adotaram alguns dos serviços de vida independente, assim possibilitando aos clientes já saírem com um bom nível de independência e autonomia” (p. 51)</p> | <p>Auton./ ind.</p> <p>Definição Ind. pessoal Ind. social Ind. econômica Desenvolvimento de ind.</p> <p>Auton./ ind.</p> <p>Ind./ empoder.</p> <p>Promover ind.</p> <p>Serviços Auton./ ind.</p> |
| El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales (livro digital) | <p>“El concepto de <i>independencia</i> se utiliza para indicar que algo o alguien ha dejado de depender de otro. Indica soberanía y control de su propio destino. Como nombre se utiliza para definir el resultado de la segregación de un territorio o un país respecto de otro con la intención de constituirse en un país diferente. Ha alcanzado la independencia”. Quizás éste sea el contexto más habitual donde lo hayamos escuchado o leído hasta ahora. Como adjetivo, lo utilizamos para referirnos a algo que no tiene relación con otra cosa. [...] en nuestro recorrido vital como persona, este concepto se aplica a lo que proporciona <i>independencia</i>. Nos hacemos independientes cuando conseguimos</p> | <p>O conceito de ind. Ind. Como substantivo Ind. como adjetivo Se fazer independente Proporcionar ind. Garantir ind.</p> |

| | | |
|--|--|---|
| | <p>una habitación para nosotros sólo o cuando abandonamos el hogar paterno/materno e iniciamos una vida asumiendo riesgos personales, como conseguir un trabajo (generalmente dependiente) que nos permita la generación de ingresos que garanticen nuestra recién estrenada <i>independencia</i>. Además, buscamos una vivienda donde practicar esa <i>independencia</i>, a la cual invitaremos a quien nos parezca, cuando nos parezca, decidiremos la decoración de la misma, estableceremos nuestro horario de comidas, entraremos y saldremos y veremos la televisión con <i>independencia</i>. También se dice <i>independiente</i> del que mantiene sus propias opiniones y decisiones, lo que no significa que no escuche a los demás” (p. 32)</p> <p>“en un plano más filosófico y político, la independencia, como guía que marca la actitud general ante la vida, supone para una persona o para un pueblo la libertad de elegir su destino, tener el control sobre sus propios actos y pensamientos, poder elegir entre diferentes opciones de vida, opciones políticas, religiosas, etc. ” (p.33).</p> <p>“el mundo desarrollado, también denominado <i>civilizado</i> y <i>avanzado</i>, se ha construido, entre otras seguramente, sobre la premisa de la <i>independencia</i> de los países y la <i>independencia personal</i>, que tiene que ver con la libertad individual. De una manera más pragmática, podemos decir que la <i>independencia personal</i>, en su concepción más cercana al derecho individual de la libertad, queda establecida o delimitada, al menos en las democracias occidentales, por la <i>Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948</i> de Organización de Naciones Unidas” (p.33).</p> <p>“[...] el nivel de independencia personal no es tan universal como debiera. Sabemos que en todos los lugares de la tierra hay personas que no gozan de una vida <i>independiente</i> por determinadas condiciones ajenas su propia concepción como personas humanas” (p. 34).</p> <p>“[...] queremos mantener en esta publicación la defensa de la independencia personal hasta donde lo permita el potencial intelectual o cognitivo de cada persona y el contexto socio-económico en el que viva, como valor integrante de la condición humana y como elemento definitorio de la libertad individual” (p. 37).</p> <p>“Quizás lo más importante de la filosofía de vida independiente hoy en día es la idea de que todas las personas tienen el derecho a la independencia a través del máximo control, sobre sus vidas, basado en la capacidad y la oportunidad de tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día. Estas actividades incluyen: dirigir la vida personal de cada uno, participar en la vida de la comunidad, realizar papeles sociales tales como el matrimonio, la paternidad y maternidad, el empleo y la ciudadanía; apoyar la autodeterminación y minimizar la dependencia física o psicológica de otros” (p. 151).</p> <p>“Un poco de independencia económica nos permitiría ofrecer formación y oportunidades de empleo en nuestra oficina a personas con discapacidad, sin utilizar subvenciones del gobierno para los salarios de personas con discapacidad” (p. 175).</p> <p>“Hay muchas menciones a la provisión de servicios para la independencia, a permitir a las personas vivir en sus propias casas hasta que mueren, a desarrollar la elección y el control del estilo de vida personal, a la participación y la implicación de los usuarios en la provisión y planificación de los servicios, por citar unas cuantas ideas” (p. 211, 212).</p> <p>“Independencia no significa que tienes que hacer todo por ti mismo” (p. 221)</p> <p>“La posibilidad de desarrollo personal con independencia económica, aplicando el derecho a optar por las</p> | <p>Praticar ind. Fazer atividades domésticas com ind. Independente é quem mantém suas próprias opiniões e decisões</p> <p>Ind. Como guia que marca a atitude geral perante a vida.</p> <p>Ind. pessoal. Liberdade individual Direito individual à liberdade</p> <p>Nível de ind. pessoal Direito</p> <p>Defesa da ind. pessoal Liberdade individual</p> <p>Direito à ind. Definição</p> <p>Ind.econômica</p> <p>Serviços para a ind.</p> <p>Ind. Não significa fazer tudo sozinho</p> |
|--|--|---|

| | | |
|--|--|--|
| | <p>responsabilidades cidadanas” (p. 232).</p> <p>“Vida Independiente no Perú “es la posibilidad que se le da a la persona con discapacidad para vivir su vida con la independencia necesaria, sin que se subordine ni a nada ni a nadie, ni pariente ni sociedad” (p. 234).</p> <p>“El respeto por los derechos humanos, la autodeterminación, la igualdad de oportunidades, la autonomía personal, el auto-control, la vida independiente y la calidad de vida son conceptos universales e deseables para toda la humanidad, con independencia del lugar de residencia, de la situación económica personal o de la condición física o mental, y con independencia de la cultura o religión de la persona”(p. 302).</p> | <p>Desenvolvimento pessoal com ind. econ.</p> <p>Viver sua própria vida com ind.</p> <p>Com independência (independentemente)</p> |
| Nothing about us without us: developing innovating technologies for, by and with disabled persons (cartilha digital) | <p>“Having an income of her own increases her independence and wins her community's respect” (Introduction 2, s/pág.)</p> <p>“One thing was clear. Carina had told the group what was, at present, her most urgent felt need. It was her bid for budding independence and self-reliance.” (A Seat for Carina to Dress Herself, s/ pág.).</p> <p>“Details for building the excellent, low-cost Whirlwind Wheelchair are found in <i>Independence Through Mobility</i>, by Ralf Hotchkiss” (WHEELS TO FREEDOM, s/ pág.)</p> | <p>Renda pp aumenta a ind.</p> <p>Construir ind.</p> <p>Ind. Através de mobilidade (título de livro)</p> |
| Conheça o Centro de Vida Independente e a Criação dos CVIs (artigo publicado no Jornal da AME, 2007) | <p>“Outro objetivo [dos CVIs] é fornecer à pessoa com deficiência os serviços essenciais que lhe possibilite viver com mais independência na comunidade, assumindo maior controle sobre sua vida”</p> | <p>Viver com ind.</p> |
| Site CVI-Maringá | <p>“as provas de Direitos Humanos e Acessibilidade marcaram o evento através da discussão e formação proporcionada aos participantes, onde as equipes discutiram temas diferentes: Acessibilidade, Barreiras, Discriminação, Autonomia, Independência e Empoderamento e cada equipe representou em um cartaz suas idéias.” (s/pág.)</p> <p>“Em 12 anos, muito foi feito em prol das pessoas com deficiência de Maringá e região, no sentido da sua melhora de vida e principalmente para que ela conquistasse sua autonomia e sua independência tornando-se protagonista de sua própria história” .” (s/pág.)</p> <p>“A tecnologia assistiva pode significar a diferença entre a dependência e a independência, em determinadas situações “.” (s/pág.)</p> | <p>Tema ind.</p> <p>Acess./ barreiras/ discrim./ Auton./ ind./ empoder.</p> <p>Conquistar Auton./ indep.</p> <p>Diferença entre dependência e ind.</p> |
| Site CVI- Araci Nallin | <p>“O movimento de Vida Independente veio provar que a pessoa portadora de deficiência tem capacidade plena para administrar seus interesses e obrigações com independência, fazer suas escolhas e tomar decisões sobre o que é melhor para elas, e exigirem o direito de assim fazê-lo.”(s/ pág.)</p> | <p>Administrar interesses e obrigações, fazer escolhas, tomar decisões com ind.</p> |
| site CVI- Araci Nallin/UOL | <p>“[a missão do CVI-AN] é contribuir para a inclusão social e desenvolvimento individual das pessoas com deficiência, oferecendo serviços e informações para que — mesmo aquelas com limitações muito severas — conquistem mais autonomia nas suas atividades da vida diária e mais independência pessoal, tomando suas próprias decisões, assumindo as responsabilidades por essas escolhas e o controle de suas vidas.” (s/ pág.)</p> | <p>Estratégias p/ conquistar ind. pessoa</p> <p>Auton./ ind. pessoal</p> |
| Site CVI- BH | <p>“A Tecnologia Assistiva pode significar a diferença entre a dependência e a independência em determinadas situações.” (s/pág.)</p> | <p>Diferença entre dependência e ind.</p> |
| Site CVI- Campinas | <p>“A luta pela independência e maior autonomia é, assim, característica essencial dos CV's.” (s/pág.)</p> <p>“Assim sendo, este grupo passou a se organizar dentro do CVI, defendendo as bandeiras da autonomia, independência e cidadania” (s/pág.)</p> | <p>Luta pela ind. - Ind./ auton.</p> <p>Bandeira da ind.</p> <p>Auton./ ind./ cidadania</p> |

ANEXO D- Usos do vocábulo “empoderamento” na literatura produzida por militantes do Movimento de Vida Independente

Quadro 10 - Usos do vocábulo “empoderamento” ou “*empowerment*” (EM) na literatura produzida por militantes do MVI.

| Fonte | Contexto de utilização | Observações |
|--|--|--|
| Vida Independente: na era da sociedade inclusiva (livreto impresso) | “O empoderamento (em inglês, <i>empowerment</i>) é o processo pelo qual uma pessoa, ou um grupo de pessoas, utiliza o poder pessoal inerente à sua condição – por exemplo, deficiente físico, mental, visual, auditivo e/ou múltiplo – para fazer escolhas, decidir por si mesmo e assumir o controle de sua vida” (p. 5) | EM processo pelo qual alguém usa o poder pessoal inerente à sua condição p/ assumir o controle de sua vida |
| | “Os objetivos [do período da inclusão] são individuais, ou seja, a própria pessoa com deficiência determina seus objetivos de acordo com seu direito de escolher e tomar decisões (empoderamento)” (p. 9) | EM- direito de escolher e tomar decisões |
| | “Empoderamento. Este termo (em inglês, <i>empowerment</i>) significa ‘o processo pelo qual uma pessoa, ou um grupo de pessoas, utiliza o poder pessoal inerente à sua condição – por exemplo: deficiência, gênero, idade, cor - para fazer escolhas e tomar decisões, assumindo o controle de sua vida’ (SASSAKI, 1995)”. “Neste sentido, independência e empoderamento são conceitos interdependentes” (p. 11) | EM é pelo qual alguém usa o poder pessoal inerente à sua condição p/ assumir o controle de sua vida |
| | “O que o movimento de vida independente vem exigindo é que seja reconhecida a existência desse poder nas pessoas com deficiência e que seja respeitado o direito delas de usa-lo como e quando bem lhes aprouver. Neste caso, estamos empoderando essas pessoas, ou seja, facilitando o seu empoderamento. Quando alguém sabe usar o seu poder pessoal, dizemos que ele é uma pessoa empoderada” (p. 11) | Empoderando Empoderamento Empoderada |
| | “O uso das palavras ‘empoderamento’, ‘empoderar’, ‘empoderando’ e ‘empoderado’ está se tornando comum na literatura mundial, tendo sido iniciado dentro do movimento das pessoas com deficiência” (p. 12) | Empoderamento/ Empoderar/ Empoderado |
| | “O termo inglês <i>empowerment</i> pode ser mantido sem tradução por que ele já consagrado na comunidade empresarial e entre os ativistas de vida independente. Mas é preferível a utilização do termo ‘empoderamento’ (já adotado em Portugal e em pleno processo de adoção no Brasil). Existem outras traduções como, por exemplo, ‘fortalecimento’, ‘potencialização’ e ‘energização’” (p. 12) | Empowerment/ empoderamento |
| | “Existem muitos artigos sobre RBC e vida independente escritos separadamente. Eu me refiro ao manual da Organização Mundial da Saúde (OMS)* e ao manuscrito da Disabled People’s International, intitulado ‘ <i>Tools for Empowerment</i> ’ (não publicado)” (p. 18) | Ferramentas para o EM |
| | “O empoderamento também significa libertação das pessoas com deficiência à sua maneira” (p. 18) | EM- libertação das pessoas com deficiência à sua maneira |
| “[...] para trabalhar unidos em políticas e programas para empoderar as pessoas com deficiência” (p. 19) | Empoderar | |

| | | |
|--|--|---|
| | <p>“Devemos empoderar as pessoas com deficiência” (p. 20)</p> <p>“As pessoas com deficiência devem ser empoderadas com direitos para protegerem-se da discriminação. De fato, este empoderamento das pessoas com deficiência deve incluir todo tipo de dispositivos sociais, culturais, políticos e econômicos” (p. 20)</p> | <p>Empoderar</p> <p>Empoderadas EM inclui dispositivos sociais, culturais, políticos e econômicos</p> |
| Os Novos paradigmas (capítulo de livro) | <p>“Empoderamento significa ‘o processo pelo qual uma pessoa, ou um grupo de pessoas, usa seu poder pessoal inerente à sua condição – por exemplo: deficiência, gênero, idade, cor – para fazer escolhas e tomar decisões, assumindo, assim, o controle de suas vidas (Sasaki, 1995b). Neste sentido, independência e empoderamento são conceitos interdependentes” (p.37)</p> <p>“O que o Movimento de Vida Independente vem exigindo é que seja reconhecida a existência desse poder nas pessoas com deficiência e que seja respeitado o direito delas de usá-lo quando e como lhes aprouver. Neste caso, estamos empoderando pessoas, ou seja, descobrindo e facilitando o seu empoderamento. Quando alguém sabe usar o seu poder pessoal dizemos que ele é uma pessoa empoderada” (p.37)</p> <p>“O uso das palavras ‘empoderamento’, ‘<i>empowerment</i>’, ‘empoderar’, ‘empoderando’ e empoderado’ está se tornando comum na literatura mundial, tendo sido iniciado dentro do movimento das pessoas com deficiência” (p. 37)</p> <p>“Na literatura é encontrado o termo <i>empowerment</i>, que alguns tradutores já traduzem como ‘empoderamento’ e outros como ‘fortalecimento’ e até ‘energização” (p. 37)</p> <p>“Peritos com deficiência recomendaram que um dos alvos para a estratégia para promover o Programa Mundial de Ação Relativo às Pessoas com Deficiência, em especial ‘o estabelecimento de programas e centros de vida independente e de organizações de pessoas deficientes, lá pelo ano 2000, que promovam a participação plena na comunidade e o exercício da autodeterminação por parte das pessoas com deficiência e as conduzam a um crescente empoderamento” (p. 50)</p> | <p>EM- processo</p> <p>Empoderando Empoderada</p> <p>EM/ <i>empowerment</i>/ empoderar/ empoderado</p> <p>EM- fortalecimento, energização</p> <p>Autodeterminação/ EM</p> |
| Conheça o Centro de Vida Independente e a Criação dos CVIs (artigo publicado no Jornal da AME, 2007) | <p>“são vários os conceitos que orientam o movimento de vida independente, sendo o principal o empoderamento, ou seja, a pessoa com deficiência assenhoreando-se de seus passos e destino, vendo respeitadas sua opinião e decisões” (p. 3)</p> <p>“Esse conceito é importante na medida em que pode proporcionar às pessoas com deficiência as condições para que elas assumam o controle de suas vidas, definindo o que é melhor para elas mesmas, destaca Baroni” (p. 3)</p> | <p>Conceito de EM: a pessoa c/ def. assenhora-se de seus passos e destino, vendo respeitadas sua opinião e decisões.</p> <p>EM proporciona condições para assumir o controle da vida.</p> |
| Site CVI-Maringá | <p>“E as provas de Direitos Humanos e Acessibilidade marcaram o evento através da discussão e formação proporcionada aos participantes, onde as equipes discutiram temas diferentes: Acessibilidade, Barreiras, Discriminação, Autonomia, Independência e Empoderamento e cada equipe representou em um cartaz suas idéias”(s/pág.)</p> <p>“Certos que o papel do CVI consiste em incentivar o empoderamento das pessoas com deficiência, o Programa Esporte Adaptado organizou um projeto piloto, chamado CINECVI, com objetivo principal de estimular a utilização do transporte coletivo pelas pessoas com deficiência, através da exibição de filmes” (s/ pág.)</p> | <p>Discussão e formação sobre EM</p> <p>Incentivar o EM</p> |

| | | |
|-------------------------------|---|--|
| | <p>“Para Maria aceitar a deficiência (paralisia cerebral) foi preciso romper com seus próprios preconceitos. ‘O empoderamento mostrou a minha força interior, aprendi que sou cidadã e tenho meus direitos e deveres’”, comenta” (s/pág.)</p> <p>” O CVI tem conquistado espaço nos diversos segmentos da sociedade e essa é mais uma oportunidade de mostrar o empoderamento das pessoas com deficiência. “(s/ pág.)</p> | <p>EM mostra força interior</p> <p>O CVI mostra o EM das pessoas c/ def.</p> |
| <i>Site CVI- Araci Nallin</i> | <p>“O Centro de Vida Independente Araci Nallin tem por finalidade contribuir para a formação de uma sociedade inclusiva e para o desenvolvimento individual das pessoas com deficiência, oferecendo serviços e informações para que - mesmo aquelas com limitações muito severas - conquistem um estilo de vida independente e exerçam o emponderamento, ou seja, tomem suas decisões, sejam responsáveis por suas escolhas e, dessa forma, assumam o controle de sua vida.”(s/ pág.)</p> | <p>Exercer EM</p> |
| <i>Site CVI- Campinas</i> | <p>Os CVI’s atuam como facilitadores desse processo, através de serviços de aconselhamento, acessorias, informações, entre outros, trabalhando para que o brilho interior, que existe em cada um de nós, floresça e seja despertado, possibilitando que a pessoa com deficiência conquiste sua autonomia. O termo em inglês que exprime esse processo é empowerment, em português, “empoderamento”.(s/ pág.)</p> | <p>EM permite conquistar autonomia</p> |

ANEXO E - Usos do vocábulo “autonomia” na literatura produzida por militantes do Movimento de Vida Independente

Quadro 11 - Usos do vocábulo “autonomia” (auton.) na literatura produzida por militantes do Movimento de Vida Independente

| Fonte | Contexto de utilização | Observações |
|---|--|---|
| Vida Independente: na era da sociedade inclusiva (livreto impresso) | <p>“Pessoas com grave deficiência provaram que têm capacidade plena para administrar seus interesses com independência e com variável grau de autonomia” (p. 4)</p> <p>“Em suma, o conceito de vida independente compreende movimento, filosofia, serviços, equipamentos, centros e processo, em relação aos quais as figuras centrais são os cidadãos com deficiência que se libertaram ou estão em vias de se libertar da autoridade institucional e/ou familiar a fim de viverem com dignidade, autonomia e independência na comunidade” (p. 7)</p> <p>“Neste período [da inclusão social] tem início a prática do atendimento voltado à vida independente e à autonomia, nos contextos da família e da comunidade” (p. 9)</p> <p>“Embora, segundo os dicionários convencionais, as palavras ‘autonomia’ e ‘independência’ sejam sinônimas, elas têm significados diferentes dentro do movimento das pessoas com deficiência” (p. 10)</p> <p>“Autonomia é a condição de domínio sobre o ambiente físico e social, preservando ao máximo a privacidade e a dignidade da pessoa que a exerce [...] Ter maior ou menor grau de autonomia significa que a pessoa com deficiência tem maior ou menor controle sobre os vários ambiente físicos e sociais que ela queira e/ou necessite frequentar para atingir seus objetivos. Daí os conceitos de ‘autonomia física’ e ‘autonomia social’” (p. 10)</p> <p>“O grau de autonomia resulta da relação entre o nível de prontidão físico-social da pessoa com deficiência e a realidade de um determinado ambiente físico-social” (p. 10, 11)</p> <p>“Autonomia e independência. Assim, uma pessoa com deficiência poderia não ser totalmente autônoma, por exemplo num certo ambiente físico, mas ao mesmo tempo ser independente na decisão de pedir ajuda física a alguém [...]” (p. 11)</p> <p>“Já em outros ambientes, essa mesma pessoa poderia agir com autonomia e independência, simultaneamente” (p. 11)</p> <p>“[...] a estratégia de extensão dos serviços de reabilitação baseados na comunidade que levem pessoas com deficiência ‘à independência e autonomia’” (p. 11)</p> <p>“[...]a ONU relata que representantes de 24 organizações de pessoas com deficiência se reuniram em Bruxelas em outubro de 1994 salientaram ‘a importância da autonomia, da liberdade de escolha e da vida independente’” (p. 11).</p> <p>“Nossas organizações de serviço social devem [...] lutar por essas metas de uma forma que resguarde a dignidade e promova a autonomia dessas pessoas” (p. 20)</p> | <p>Ind/ auton. Grau de auton.</p> <p>Dignidade/Ind/ auton. Vida Indep/ auton</p> <p>Vida Indep/ auton Inclusão</p> <p>Ind/ auton.</p> <p>Definição de auton. Auton. Física/social</p> <p>Grau de auton.</p> <p>Ind./ auton.</p> <p>Ind./ auton.</p> <p>Objetivo dos serviços Ind./ auton.</p> <p>Vida Indep./ auton./ liberdade de escolha</p> <p>Objetivo dos serviços</p> |
| Os Novos paradigmas (capítulo de livro) | <p>“Embora sejam sinônimas segundo os dicionários convencionais, as palavras ‘autonomia’ e ‘independência’ Têm significados diferentes dentro do movimento de pessoas com deficiência” (p. 35)</p> | <p>Ind./ auton.</p> |

| | | |
|--|---|--|
| | <p>“Autonomia é a condição de domínio do ambiente físico e social, preservando ao máximo a privacidade e a dignidade da pessoa que a exerce. Ter maior ou menor grau de autonomia significa que a pessoa com deficiência tem maior ou menor controle nos vários ambiente físicos e sociais que ela queira e/ou necessite freqüentar para atingir seus objetivos. Daí os conceitos de ‘autonomia física’ e ‘autonomia social’” (p. 35)</p> <p>“O grau de autonomia resulta da relação entre o nível de prontidão físico-social da pessoa com deficiência e a realidade de um determinado ambiente físico-social” (p. 35)</p> <p>“Autonomia e independência. Assim, uma pessoa com deficiência poderia não ser totalmente autônoma, por exemplo num certo ambiente físico, mas ao mesmo tempo ser independente na decisão de pedir ajuda física a alguém para superar um barreira arquitetônica e na decisão de orienta-lo sobre como prestar essa ajuda” (p. 36)</p> <p>“Já em outros ambientes, essa mesma pessoa poderia agir com autonomia e independência, simultaneamente” (p. 36)</p> <p>“Num primeiro momento, havia dois sistemas distintos e paralelos: por um lado, os centros de reabilitação e educação especial e por outro, o dos centros e programas de vida independente. Num segundo momento, além dos dois sistemas, muitos centros de reabilitação e educação especial adotaram alguns dos serviços de vida independente, assim possibilitando aos clientes já saírem com um bom nível de independência e autonomia” (p. 51)</p> | <p>Definição Grau de auton. Auto. Física Auton. Social</p> <p>Grau de auton.</p> <p>Ind./ auton.</p> <p>Ind./ auton.</p> <p>Ind./ auton. Objetivo dos serviços</p> |
| <p>El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales (livro digital)</p> | <p>“el concepto de vida independiente [...] supone un proceso de toma de poder, de autonomía personal y de crear consciencia, con el que debe identificarse la existencia de las personas con discapacidad” (p. 42).</p> <p>“[...] este servicio [asistente personal] esencial para mantener la autonomía personal y una vida independiente” (p. 43)</p> <p>“La filosofía de vida independiente [...] requiere de altos niveles de autonomía personal, que son facilitados por la accesibilidad y las ayudas técnicas, y de oportunidades de participación que es facilitada por la accesibilidad y las ayudas técnicas más de la necesidad de contar con espacios de participación reales (p. 77).</p> <p>“Se debe conseguir que esos desarrollos tecnológicos y del diseño, cuando son elementos esenciales para igualar la capacidad de autonomía personal, deben ser puestos a disposición de los usuarios con discapacidad a precios tan asequibles como los elementos similares lo sean para el resto de la población” (p.80).</p> <p>“la falta de accesibilidad limita enormemente la capacidad de autonomía personal y, por tanto, de independencia, de libertad y de participación social a varios cientos de millones de personas en el mundo” (p. 84).</p> <p>“podemos decir que la autonomía personal mejora con la accesibilidad y las ayudas técnicas” (p 105).</p> <p>“Es necesario que en ambos casos se garanticen niveles mínimos de autonomía personal adquirida mediante el aprendizaje, el apoyo mutuo y el uso de ayudas técnicas en un entorno lo más accesible posible en todos los ámbitos de la actividad humana” (p. 126).</p> <p>“La mayoría de los usuarios con discapacidad no puede todavía disfrutar suficientemente de las tecnologías y sienten graves dificultades para mantener la autonomía personal necesaria para decidirse a comenzar una vida independiente que le permita mantener una vida digna y participativa” (p. 127).</p> | <p>Proceso auton. pess.</p> <p>auton. pess./ vida ind./ assistente pessoal</p> <p>Níveis de auton. Pess</p> <p>auton. pess.</p> <p>auton. pess./ indep./ liberdade</p> <p>Auton. pess./acessibilidade Níveis de auton. pess Objetivo dos serviços</p> <p>Auton. Pess/ vida digna e participativa</p> |

| | | |
|---|--|---|
| <p>Conheça o Centro de Vida Independente e a Criação dos CVIs (artigo publicado no Jornal da AME, 2007)</p> | <p>“Estes serviços podem ser oferecidos, em parte ou no todo, por entidades relacionadas às pessoas com deficiência ou por programas oficiais de caráter assistencial, sempre visando a autonomia e independência do indivíduo com deficiência” (p. 3)</p> <p>“O CVI-Rio desenvolve também a Oficina de Vida Independente, em que as pessoas com deficiência aprendem novas tecnologias, com o objetivo de promover a sua autonomia.” (p. 3)</p> <p>“Segundo Flávia Vital, presidente do CVI-AN, a missão do centro é contribuir para a inclusão e o desenvolvimento individual das pessoas com deficiência, pela divulgação do conceito de vida independente e a prestação de serviços e informações para que elas adquiram autonomia na realização das atividades da vida diária” (p. 3)</p> | <p>Objetivo dos serviços. Auton./ indep.</p> <p>Objetivo dos serviços</p> <p>Objetivo dos serviços</p> |
| <p>Pioneirismo, Garra e competência (entrevista com Rosângela Berman Bieler publicada no Jornal da AME, 2007)</p> | <p>“O Movimento de Vida Independente dá ao indivíduo a autonomia e dignidade para ele poder decidir o que fazer com a sua vida.” (p. 2)</p> | <p>MVI/ auton./ dignidade Objetivo dos serviços</p> |
| <p>Site CVI- Maringá</p> | <p>“[...] livro ajuda o deficiente a resgatar o afeto, autonomia, e o erotismo esquecido”(s/ pág.)</p> <p>“as provas de Direitos Humanos e Acessibilidade marcaram o evento através da discussão e formação proporcionada aos participantes, onde as equipes discutiram temas diferentes: Acessibilidade, Barreiras, Discriminação, Autonomia, Independência e Empoderamento e cada equipe representou em um cartaz suas idéias” (s/ pág.)</p> <p>“Em 12 anos, muito foi feito em prol das pessoas com deficiência de Maringá e região, no sentido da sua melhora de vida e principalmente para que ela conquistasse sua autonomia e sua independência tornando-se protagonista de sua própria história.” (s/ pág.)</p> <p>“[resumo do programa proposto:] Garantir o caráter público e a autonomia da universidade” (s/ pág.)</p> | <p>Objetivo dos serviços</p> <p>Tema Auton/indep.</p> <p>Objetivo dos serviços Auton./indep.</p> <p>Auton.da universidade</p> |
| <p>Site CVI- Araci Nallin/UOL</p> | <p>“[a missão do CVI-AN] é contribuir para a inclusão social e desenvolvimento individual das pessoas com deficiência, oferecendo serviços e informações para que — mesmo aquelas com limitações muito severas — conquistem mais autonomia nas suas atividades da vida diária e mais independência pessoal, tomando suas próprias decisões, assumindo as responsabilidades por essas escolhas e o controle de suas vidas.” (s/pág.)</p> | <p>Objetivo dos serviços. Ind. pessoal/ auton.</p> |
| <p>Site CVI- Campinas</p> | <p>“A luta pela independência e maior autonomia é, assim, característica essencial dos CVIs”(s/pág.)</p> <p>“Mesmo com a dependência física e a ajuda de terceiros, a luta dos fundadores desse movimento sempre foi por uma autonomia mental, espiritual e física, possibilitando à pessoa com deficiência que ela exerça o direito de fazer escolhas, tomar decisões e decidir o que fazer com seu tempo.” (s/pág.)</p> <p>“Portanto, reafirmamos que vida independente não significa que o portador de deficiência tenha de fazer tudo sozinho sem depender de ninguém, não é essa a idéia do MVI. O importante é ter a clareza de que é preciso tomar decisões na vida, ter respeito próprio, acreditar que somos capazes e não sermos impedidos por fatores externos de realizar essas escolhas. Logicamente, não é fácil atingir esse grau de autonomia” (s/pág.)</p> <p>“Os CVI’s atuam como facilitadores desse processo, através de serviços de aconselhamento, acessorias, informações, entre outros, trabalhando para que o brilho interior, que existe em cada um de nós, floresça e seja despertado, possibilitando que a pessoa com deficiência conquiste sua autonomia.” (s/pág.)</p> | <p>Objetivo dos serviços Luta Auton. Mental, espiritual e física</p> <p>Grau de auton.</p> <p>Objetivo dos serviços</p> |

ANEXO F - Usos do vocábulo “autocontrole”, autodeterminação” e “controle sobre a vida/ situação”(CV) na literatura produzida por militantes do Movimento de Vida Independente

Quadro 12 - Usos do vocábulo “auto-controle” (AC), autodeterminação”(AD) e “controle sobre a vida/ situação”(CV) na literatura produzida por militantes do MVI.

| Fonte | Contexto de utilização | Observações |
|--|--|---|
| Vida Independente: na era da sociedade inclusiva (livreto impresso) | <p>“a autodeterminação, a auto-ajuda e a ajuda mútua constituem processos que liberam as pessoas com deficiência para controlar sua vida” (p. 4)</p> <p>“Uma pessoa com deficiência pode ser mais independente ou menos independente em decorrência não só da quantidade e qualidade de informações que lhe estiverem disponíveis para tomar a melhor decisão, mas também da sua autodeterminação e/ou prontidão para tomar decisões em uma determinada situação” (p. 11)</p> <p>“Tanto a autodeterminação quanto a prontidão para tomar decisões podem ser aprendidas e/ou desenvolvidas” (p. 11)</p> <p>“Nós [os deferentes grupos e organizações que se consideram parte do movimento] podemos diferir em ênfases, mas a essência é a mesma – a exigência da autodeterminação e da auto-representação das pessoas, o respeito pela vida e pela diversidade, o apoio entre pares e a crença no crescimento pessoal para todos” (p. 22)</p> | <p>AD é um processo que libera pessoas com def. p/ controlar suas vidas</p> <p>O grau de independência depende da AD</p> <p>AD pode ser aprendida e/ou desenvolvida</p> <p>AD é um princípio comum aos diferentes grupos que compõe o movimento</p> |
| Os Novos paradigmas (capítulo de livro) | <p>“Uma pessoa com deficiência pode ser mais independente ou menos independente em decorrência não só da quantidade e qualidade de informações que lhe estiverem disponíveis para tomar a melhor decisão, mas também de sua autodeterminação e/ou prontidão para tomar decisões numa determinada situação [...]Tanto a autodeterminação quanto a prontidão para decidir poder ser aprendidas e/ou desenvolvidas.” (p. 35, 36)</p> <p>“Vida Independente tem a ver com autodeterminação .E com o direito e a oportunidade para seguir um determinado caminho” (p. 50)</p> <p>“O modelo médico da deficiência, segundo Westmacott (1996), ‘tenta ‘melhorar’ as pessoas com deficiência para adequá-las aos padrões da sociedade. [...] É claro que algumas vezes pessoas com deficiência necessitam, de fato, apoio físico ou médico, porém é importante que isto atenda às suas necessidades e lhes dê maior controle sobre sua vida” (p. 30)</p> | <p>Independência/ AD AD pode ser aprendida e/ou desenvolvida</p> <p>Vida Ind./ AD - definição</p> <p>Modelo médico da deficiência/ CV</p> |
| Conheça o Centro de Vida Independente e a Criação dos CVIs (artigo publicado no Jornal da AME, 2007) | <p>“Outro objetivo [do CVI] é fornecer à pessoa com deficiência os serviços essenciais que lhe possibilite viver com mais independência na comunidade, assumindo maior controle sobre sua vida” (p. 3)</p> <p>“Esse conceito [empoderamento] é importante na medida em que pode proporcionar às pessoas com deficiência as condições para que elas assumam o controle de suas vidas, definindo o que é melhor para elas mesmas” (p. 3)</p> | <p>Viver com mais independência – maior CV</p> <p>Empoderamento: proporciona condições p/ o aumento do CV</p> |
| El Movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales (livro digital) | <p>“El principio de ‘autodeterminación’ es asumido por la filosofía de Vida Independiente y supone un claro cambio de visión, de enfoque, que refuerza el carácter impersonal y social de la discapacidad. La autodeterminación supone la asimilación del poder de control y de decisión por la propia persona” (p. 43).</p> | <p>Princípio da AD AD supõe assimilação do poder de controle e decisão</p> |

| | | |
|--|--|---|
| | <p>“La autodeterminación y la vida independiente son elementos fundamentales para alcanzar los derechos humanos de las personas con discapacidad.” (p. 46).</p> <p>“Ser ‘gente normal’ significa retar las actitudes tradicionales que tratan a las personas con discapacidad como casos médicos y objetos de caridad y cuidado, pena y protección. A las personas consideradas como necesitadas de ‘cuidado’ o ‘vulnerables’, no se las ve capaces de autodeterminación ni de una plena ciudadanía” (p. 60).</p> <p>“El servicio de asistente personal aumenta enormemente la condición de autodeterminación en la organización de su vida, permite la asistencia a cursos de formación, el acceso al mercado de trabajo y la posibilidad de mantener una vida activa de relaciones sociales” (p. 116).</p> <p>“El Movimiento de Vida Independiente, está incardinado en muchas de esas organizaciones de base de personas con discapacidad de España y no trata de ser el látigo visionario para el azote de castas, pero sí un vehículo de ideas con las que contribuir a vigorizar derechos que sólo pertenecen y residen en el individuo, los mismos que le reportan autodeterminación y libertad para gobernar todos y cada uno de los aspectos de su vida frente a cualquier posible dependencia” (p. 270,271).</p> <p>“Los principios básicos de la Filosofía de Vida Independiente son: los derechos humanos y civiles, la auto-determinación, la auto-ayuda, la posibilidad para ejercer poder, la responsabilidad sobre la propia vida ya acciones y el derecho de asumir riesgos”.”(Manifiesto del Foro de Vida Independiente” (p. 332)</p> <p>“La filosofía de Vida Independiente ha respondido con claridad a las expectativas de las personas con discapacidad severa autodeterminación, autocontrol, autonomía personal, igualdad de oportunidades, no-discriminación, independencia y, como resultado, cualidad de vida” (p 285).</p> <p>“El respeto por los derechos humanos, la autodeterminación, la igualdad de oportunidades, la autonomía personal, el auto-control, la vida independiente y la calidad de vida son conceptos universales e deseables para toda la humanidad (p. 302).</p> | <p>AD é fundamental para alcançar os direitos humanos</p> <p>Ser capaz de AD</p> <p>Assistente pessoal aumenta condição de AD</p> <p>AD/ liberdade para gobernar todos os aspectos da vida</p> <p>AD é um princípio da filosofia de Vida Ind.</p> <p>Filosofia de Vida Independente responde às expectativas de AC</p> <p>AC é um conceito universal e desejável para toda a humanidade</p> |
| Manifiesto del Foro de Vida Independiente | “Las personas con discapacidad que dependen de otras personas par sus actividades de la vida diaria sufren aún esta discriminación, ya que no se les permite tener el control de sus vidas y con frecuencia se les confina en residencias, o en un modelo de dependencia familiar”(Manifiesto del Foro de Vida Independiente (p. 332) | Discriminação não permite que pessoas com def. tenham CV |
| Nothing about us without us: developing innovating technologies for, by and with disabled persons (cartilha digital) | “Appropriate aids can make a huge difference in terms of self-determination, social integration, and survival”.(Introduction 1, s/ pág.) | Ajudas apropriadas fazem diferença em termos de AD |
| Site CVI-Maringá | <p>“A pessoa com deficiência é que deve ter o controle de sua situação” (s/ pág.)</p> <p>“Para uma das autoridades nas questões relacionadas à deficiência, Romeu Sasaki, o apoio entre pares estabelece uma "comunicação entre pessoas que passam por situações de vida iguais ou semelhantes, na qual pelo menos uma dessas pessoas, em função de ter adquirido habilidades de lidar com tais situações, é procurada pelas outras pessoas com o</p> | <p>A pessoa com def. é quem deve ter o CS</p> <p>Apoio entre pares auxilia assumir o CV no lar e na comunidade</p> |

| | | |
|------------------------------|---|---|
| | objetivo de receberem orientação, informação e/ou outras formas de atendimento que lhes possibilitem enfrentar problemas diretamente relacionados àquelas situações, para então assumirem o controle de sua vida, no lar e na comunidade." (s/ pág.) | |
| Site CVI- Araci Nallin (UOL) | "[a missão do CVI-AN] é contribuir para a inclusão social e desenvolvimento individual das pessoas com deficiência, oferecendo serviços e informações para que — mesmo aquelas com limitações muito severas — conquistem mais autonomia nas suas atividades da vida diária e mais independência pessoal, tomando suas próprias decisões, assumindo as responsabilidades por essas escolhas e o controle de suas vidas." (s/ pág.) | mais independência pessoal – maior CV |
| Site CVI-BH | <p>"A autodeterminação, a auto-ajuda e a ajuda mútua constituem processos que liberam as pessoas com deficiência para controlar suas vidas." (s/ pág.)</p> <p>"A pessoa com deficiência é que deve ter o controle da sua situação."(s/ pág.)</p> <p>"A autodeterminação, a auto-ajuda e a ajuda mútua constituem processos que liberam as pessoas com deficiência para controlar suas vidas." (s/ pág.)</p> | <p>AD constitui um processo</p> <p>A pessoa com def. é quem deve ter o CS</p> <p>A autodeterminação, a auto-ajuda e a ajuda mútua liberam pess. c/ def. p/ ter CV</p> |

ANEXO G- Usos dos vocábulos “participação” “participação na sociedade” e “participação social” na literatura produzida por militantes do Movimento de Vida Independente

Quadro 13 - Usos dos vocábulos “participação” (PA), “participação na sociedade” (PNS) e “participação social” (PS) na literatura produzida por militantes do MVI.

| Fonte | Contexto de utilização | Observações |
|--|--|--|
| <p>Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos. Reabilitação, emprego e terminologia (livreto impresso)</p> | <p>“Nós precisamos participar plenamente em nossas sociedades em todos os níveis e, através de nossas organizações, ser consultados e envolvidos decisivamente em todos os programas e políticas que nos afetem” (p. 11)</p> <p>“[...] visando a elaboração de uma convenção internacional para promover e proteger os direitos das pessoas com deficiência e aumentar as suas oportunidades de participação na corrente principal da sociedade” (p. 12)</p> <p>“Tal participação não deve estar limitada a receber informações ou endossar decisões. Mais do que isso, em todos os níveis de tomada de decisões, os governos precisam estabelecer ou fortalecer mecanismos regulares de consulta e diálogo que possibilitem às pessoas com deficiência através de suas organizações contribuir para o planejamento, implementação, monitoramento e avaliação de todas as ações” (p. 12)</p> <p>“[...]para um fortalecimento efetivo da sociedade civil que garanta uma participação direta dos beneficiários na elaboração das políticas e dos serviços a eles destinados” (p. 12)</p> | <p>Participar plenamente em todos os níveis</p> <p>Oportunidade de PA na corrente principal da sociedade</p> <p>PA não é só receber informações ou endossar decisões.</p> <p>PA direta dos beneficiários</p> |
| <p>Os Novos paradigmas (capítulo de livro)</p> | <p>“Algumas instituições sociais e organizações vanguardistas de pessoas com deficiência começaram [...] a perceber e a disseminar o fato de que a tradicional prática da integração social não só era insuficiente para acabar com a discriminação que havia contra este segmento populacional, mas também era muito pouco para propiciar a verdadeira participação plena com igualdade de oportunidades” (p. 33)</p> <p>“[o processo de equiparação de oportunidades] inclui a remoção das barreiras que impedem a plena participação das pessoas deficientes em todas estas áreas, permitindo-lhes assim alcançar uma qualidade de vida igual a de outras pessoas” (p. 38)</p> <p>“o princípio de direitos iguais implica que as necessidades de cada um e de todos são de igual importância e que essas necessidades devem ser utilizadas para o planejamento das comunidades e que todos os recursos precisam ser empregados de tal modo que garantam que cada pessoa tenha oportunidade igual de participação” (p. 39)</p> <p>“[A Assembléia Geral] Reiterando a responsabilidade dos Governos para remover ou facilitar a remoção de barreiras e obstáculos à <u>plena integração</u> e <u>participação de pessoas</u> com deficiência na sociedade [...]” (p. 43)</p> <p>“[A Assembléia Geral] Convicta de que esforços intensificados são necessários para se atingir o desfrute total e igual de direitos humanos e <u>plena inclusão</u> e participação de pessoas com deficiência na sociedade, (...)” (p. 44)</p> <p>“Reconhecendo o papel essencial das Nações Unidas e da Comissão de Desenvolvimento Social no provimento de liderança e orientação positiva para incentivar transformações de âmbito mundial, equiparando oportunidades, promovendo independência, assegurando <u>participação e inclusão plenas</u> de todas as pessoas com deficiência na</p> | <p>PA plena/ integração social</p> <p>Equiparação de oportunidades/ Barreiras? Plena PA</p> <p>Direitos iguais/ oportunidade igual e participação</p> <p>Remoção de barreiras e obstáculos à plena participação</p> <p>Esforços para atingir a plena participação Assegurar PA plena</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | <p>sociedade; (...)"(p. 44)</p> <p>"Na CIF, cada deficiência é apresentada em suas três dimensões ou facetas: impedimento (problema de funcionalidade ou estrutura no nível do corpo), limitações de atividade (problemas de capacidade no nível pessoal para executar ações e tarefas, simples ou complexas) e restrições de participação (problemas que uma pessoa enfrenta em seu desenvolvimento com situações de vida, causados pelo contexto ambiental e social onde essa pessoa vive)" (p. 48)</p> <p>"O estilo de vida independente é fundamental no processo de inclusão, pois com ele as pessoas terão maior participação de qualidade na sociedade" (p. 51)</p> | <p>Restrições de PA</p> <p>VI/ PA de qualidade na sociedade</p> |
| Pioneirismo, Garra e competência (entrevista com Rosângela Berman Bieler publicada no Jornal da AME, 2007) | "Foram processos paralelos; a minha formação como líder estudantil teve uma importância fundamental nessa formação, não só a deficiência. A deficiência é apenas um aspecto do que na verdade é a participação na sociedade e a luta pela justiça social em geral." (p. 2) | A deficiência é um aspecto da PNS |
| Conheça o Centro de Vida Independente e a Criação dos CVIs (artigo publicado no Jornal da AME, 2007) | <p>"Assim entendemos que pautar, junto à sociedade civil e à área governamental, as questões relacionadas a esse segmento é nosso maior desafio, a partir da participação das próprias pessoas com deficiência, fazendo valer o lema que move todo o segmento hoje: 'nada sobre nós, sem nós'" (p. 3) (depoimento Baroni)</p> <p>"Foram muitas as conquistas do CVI-Rio, como intervenções para a mudança da concepção urbanística de nossa cidade, participação em várias comissões de trabalho" (depoimento Martins)</p> | <p>PA das pessoas com def. faz valer o lema 'nada sobre nós, sem nós'</p> <p>PA em comissões de trabalho</p> |
| CVI da Bahia denuncia cobrança pela consultas no site da ABNT (artigo virtual) | "O CVI Bahia vai encaminhar uma denúncia ao Ministério Público de São Paulo contra a cobrança para participação e aperfeiçoamento da Norma de acessibilidade nos transportes rodoviários da Associação Brasileira de Normas Técnicas" (p. 1). | cobrança para PA e aperfeiçoamento da Norma de acessibilidade nos transportes rodoviários da ABNT |
| Moção de Conclamação sobre a Convenção pelos Direitos das Pessoas com Deficiência e o Estatuto da Pessoa com Deficiência | " Considerando: [...] que os mecanismos atualmente disponíveis pelo Congresso Nacional para a participação democrática da sociedade civil não permitem efetiva contribuição na elaboração do Estatuto da Pessoa com Deficiência" (p. 1). | PA democrática da sociedade civil |
| Site CVI – Rio | "CVI-Rio direciona-se para um modelo inovador de prestação de serviços e de resgate da cidadania na área da deficiência, onde a própria pessoa com deficiência é agente ativo do processo de que participa, assumindo seus desejos, escolhas e decisões"(s/ pág.) | Quem participa é agente ativo – assume desejos, escolhas e decisões |

ANEXO H - Propostas para a Constituição de 1988.

Propostas para a Nova Constituição, aprovadas no III Encontro Nacional de Coordenadorias, Conselhos Estaduais e Municipais e Entidades de Pessoas Portadoras de Deficiência, em Belo Horizonte, em 07 de dezembro de 1986.

I- Todos são iguais perante a Lei, sem distinção de sexo, raça, trabalho, credo religioso, e convicções políticas ou por ser portador de deficiência de qualquer ordem. Será punido pela Lei toda discriminação atentatória aos Direitos Humanos.

II- Garantir e proporcionar a prevenção de doenças ou condições que levem à deficiência.

III- Assegurar às pessoas portadoras de deficiência, o direito à habilitação e reabilitação com todos os equipamentos necessários.

IV- Assegurar a todas as pessoas portadoras de deficiência, o direito à educação básica e profissionalizante obrigatória e gratuita, sem limite de idade, desde o nascimento.

V- A União, os Estados e os Municípios, devem garantir para a educação das pessoas portadoras de deficiência, em seus respectivos orçamentos, o mínimo de 10% do valor que constitucionalmente, for destinado à educação.

VI- Proibir a diferença de salários e de critérios de admissão, promoção e dispensa, por motivo discriminatório, relativos à pessoa portadora de deficiência, raça, cor, sexo, religião, opinião política, nacionalidade, idade, estado civil, origem e condição social.

VII-Conceder a dedução no Imposto de Renda, de pessoas físicas e jurídicas, dos gastos com adaptação e aquisição de equipamentos necessários ao exercício profissional de pessoas portadoras de deficiência.

VIII- Regulamentar e organizar o trabalho das oficinas abrigadas para pessoas portadoras de deficiência, enquanto não possam integrar-se no mercado de trabalho competitivo.

XI- Transformar a “aposentadoria por invalidez” em “seguro reabilitação”, e permitir à pessoa portadora de deficiência, trabalhar em outra função, diferente da anterior, ficando garantido este seguro sempre que houver situação de desemprego.

X- Garantir a aposentadoria por tempo de serviço, aos 20 (vinte) anos de trabalho, para as pessoas portadoras de deficiência que tenham uma expectativa de vida reduzida.

XI- Garantir o livre acesso a edifícios públicos e particulares de freqüência aberta ao público, a logradouros públicos e ao transporte coletivo, mediante a eliminação de barreiras arquitetônicas, ambientes e a adaptação aos meios de transportes.

XII- Garantir ações de esclarecimento junto às instituições de ensino, às empresas e às comunidades, quanto à prevenção de doenças ou condições que levem à deficiência.

XIII- Garantir o direito à informação e à comunicação, considerando-se as adaptações necessárias para as pessoas portadoras de deficiência.

XIV- Isentar os impostos às atividades relacionadas ao desenvolvimento de pesquisa, produção, importação de material ou equipamento especializado para pessoas portadoras de deficiência.