

Universidades Lusíada

Baseggio, Maria Cecília Bello Moutinho

“Nada sobre nós sem nós” : a autodeterminação da pessoa com deficiência e o papel do assistente social sob a égide dos direitos humanos

<http://hdl.handle.net/11067/6566>

<https://doi.org/10.34628/tekd-7r21>

Metadados

Data de Publicação

2021

Resumo

A autodeterminação é um direito inerente a todos os seres humanos. O lema “Nada sobre nós sem nós” fortalece a necessidade e a importância da reflexão sobre as pessoas com deficiência estarem ativamente envolvidas nos processos de tomada de decisão não só de suas vidas, mas também em políticas e programas que lhes dizem respeito. O presente trabalho, uma pesquisa de revisão bibliográfica, pretendeu analisar a relação do desenvolvimento da autodeterminação nas pessoas com deficiência e o papel do...

Self-determination is an inherent right of all human beings. The motto “Nothing about us without us” strengthens the need and the importance of the reflection on disabled people being actively involved in decision-making processes not only on their lives, but also in policies and programs that concern them. The present work, a literature review research, intended to analyze the relationship between the development of self-determination in disabled people and the role of the social worker. It ref...

Tipo

article

Revisão de Pares

Não

Coleções

[ULL-ISSSL] IS, n. 57-58 (2021)

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-04-30T06:25:29Z com informação proveniente do Repositório

**“NADA SOBRE NÓS SEM NÓS”:
A AUTODETERMINAÇÃO DA PESSOA COM
DEFICIÊNCIA E O PAPEL DO ASSISTENTE SOCIAL SOB
A ÉGIDE DOS DIREITOS HUMANOS**

**“NOTHING ABOUT US WITHOUT US”:
THE SELF-DETERMINATION OF DISABLED PEOPLE
AND THE ROLE OF SOCIAL WORKERS UNDER THE
KEEP OF HUMAN RIGHTS**

Maria Cecília Bello Moutinho Baseggio

DPhD Candidate, Iscte - Instituto Universitário de Lisboa, CIES-Iscte, Portugal

ORCID ID: 0000-0002-6713-085X

DOI: <https://doi.org/10.34628/tekd-7r21>

Data de submissão / Submission date: 30.04.2021

Data de aprovação / Acceptance date: 29.09.2021

Resumo: A autodeterminação é um direito inerente a todos os seres humanos. O lema "Nada sobre nós sem nós" fortalece a necessidade e a importância da reflexão sobre as pessoas com deficiência estarem ativamente envolvidas nos processos de tomada de decisão não só de suas vidas, mas também em políticas e programas que lhes dizem respeito. O presente trabalho, uma pesquisa de revisão bibliográfica, pretendeu analisar a relação do desenvolvimento da autodeterminação nas pessoas com deficiência e o papel do assistente social. Refletiu-se sobre o fortalecimento das trajetórias das pessoas com deficiência e as oportunidades de aprimoramento da qualidade de vida e autoestimas. Foi possível perceber o desenvolvimento das pessoas com deficiência sob o assessoramento do assistente social, a posterior ampliação de suas relações e a possibilidade de exercerem papéis sociais com maior independência na juventude e na vida adulta.

Palavras-chaves: Autodeterminação; Pessoas com deficiência; Assistente social.

Abstract: Self-determination is an inherent right of all human beings. The motto "Nothing about us without us" strengthens the need and the importance of the reflection on disabled people being actively involved in decision-making processes not only on their lives, but also in policies and programs that concern them. The present work, a literature review research, intended to analyze the relationship between the development of self-determination in disabled people and the role of the social worker. It reflected on the the trajectories's strengthening of disabled people and opportunities to improve their quality of life and self-esteem. It was possible to perceive the development of disabled people under the advice of the social worker, the subsequent expansion of their relationships and the possibility of exercising social roles with greater independence in youth and adulthood.

Keywords: Self-determination; Disabled people; Social workers

Introdução

A autodeterminação é um direito, estabelecido pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), a qual reconhece explicitamente as pessoas com deficiência como cidadãos, com direitos e deveres iguais a toda a sociedade (Cunha & Pinto, 2017, p. 133).

A Organização das Nações Unidas (ONU) preocupou-se em destacar, em vários pontos ao longo de diversas normativas, a importância para as pessoas com deficiência de suas autonomias e liberdades individuais, incluindo a promoção de oportunidades de estarem ativamente envolvidas nos processos de tomada de decisão não só de suas vidas, mas também em políticas e programas que lhes dizem respeito.

Portanto, reconhece-se a relevância do envolvimento das pessoas com deficiência em todos estes processos, participando ativamente das trajetórias de inclusão nas sociedades. Para tal, identifica-se no assistente social personagem fundamental na efetivação e desenvolvimento da autodeterminação de pessoas com deficiência. A própria natureza da definição do Serviço Social evoca este papel nos diferentes meios institucionais possíveis de sua atuação: “uma profissão de intervenção”, que objetiva a “promoção do desenvolvimento e da mudança social, inclusive no *empowerment* e na promoção da pessoa” (APSS, 2018, p. 5). Balizado eticamente por princípios de direitos humanos, pressupõe o respeito ao “direito à autodeterminação, promovendo a participação e o direito de cada pessoa à liberdade de realizar as suas próprias escolhas e tomada de decisões” (APSS, 2018, p. 11).

Isto posto, pretendeu-se refletir no presente trabalho, a partir de uma pesquisa de revisão bibliográfica, a relação do desenvolvimento da autodeterminação nas pessoas com deficiência e o papel do assistente social, como agente catalisador na consolidação deste direito.

Autodeterminação como um direito das pessoas com deficiência

A autodeterminação é um direito inerente a todos os seres humanos, independente de quaisquer características (sociais, étnicas, religiosas, econômicas, culturais, de nacionalidade ou de gênero). Toda pessoa tem o poder de decidir sobre suas vidas em igualdade de direitos com os demais, não estando sujeitos à interferências em suas vidas privadas, tendo suas liberdades de opinião e expressão salvaguardadas (ONU, 1948).

A Declaração Universal dos Direitos dos Homens, embora não explicitamente a palavra autodeterminação, refere-se em diversos artigos à liberdade e a igualdade de direitos, caracterizando todos os seres humanos como dotados de razão e consciência para agir em sociedade dentro do espírito de fraternidade (ONU, 1948). Essa razão seria a força impulsionadora, inata, de fazer ou poder fazer suas próprias escolhas conscientemente, agindo resolutamente (Wehmeyer, 2005, pp. 116–117).

O referido autor apresenta a autodeterminação como algo relacionado ao contexto individual, ou seja, quando relacionada às decisões individuais, tomadas em relação a si mesmo, e também, coletivamente, quando as decisões refletiriam uma ação de um grupo. (Wehmeyer, 2005, p. 114;117)

No entanto, mesmo relacionando-se com algo que já nasce com todas as pessoas, é muito comum que a sociedade, em geral, tenha um pouco de dificuldade em perceber que as pessoas com deficiência dispõem de vontade própria e podem ter atitudes decisórias em relações a variados aspectos de suas vidas. Braga (2018, p. 15) destaca que “relacionado com o Direito e os Deveres de todos os seres humanos torna-se necessário que cada cidadão com deficiência tenha o poder de decidir sobre todos os assuntos que o envolvem, tendo que participar ativamente no seu projeto de vida”.

O pensamento que as pessoas com deficiência “poderiam ser participantes, ou seja geradoras de bens e serviços, e não meras receptoras” aparece, segundo Sasaki, pela primeira vez na década de 1930. Porém, segundo o autor até a década de 60, as pessoas com deficiência eram vistas como objetos de caridade, sem direitos

de opinião e tomadas de decisões acerca de suas vidas. Em 1962, inicia-se um movimento de direitos civis que perdurará até os anos 80, com 1981 sendo declarado, pela ONU, como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, com o lema “participação e igualdade” (Sasaki, 2007, pp. 3–6). Gradativamente, documentos e resoluções da ONU e de outras instituições internacionais foram evoluindo na questão da participação e tomada de decisões das organizações de pessoas com deficiência.

Não obstante, foi na CDPD que o conceito de autodeterminação ganhou maior destaque. Evocou “o respeito pela dignidade inerente, autonomia individual, incluindo a liberdade de fazerem as suas próprias escolhas, e independência das pessoas”. Neste caminho, reforçando a autodeterminação como um direito, o Comitê das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência publicou, em 2018, uma nova orientação legal: “reconhece a capacidade legal de toda pessoa com deficiência em participar da tomada de decisão relacionadas a elas, baseado na sua autonomia e autodeterminação”. O documento utiliza explicitamente o termo autodeterminação e sustenta a importância das pessoas com deficiência serem consultadas acerca de decisões e políticas públicas relacionadas a elas e cita neste sentido o lema utilizado por ativistas, desde a década de 1980, “Nada sobre nós sem nós” (Sasaki, 2007, p. 6).

O comportamento autodeterminado nas pessoas com deficiência

O modelo social da deficiência, segundo Diniz, Barbosa, & Santos (2009, p. 65) “denuncia a relação de desigualdade imposta por ambientes com barreiras a um corpo com impedimentos”. Porém, suas incapacidades juntamente com as obstruções causadas por estas barreiras não devem impedir o exercício de suas cidadanias. Pinto (2018, p. 1015) complementa que “reconhecidos como sujeitos, as pessoas com deficiência têm direito à autodeterminação e à liberdade de escolha de onde, como e com quem querem viver as suas vidas”.

Michael Wehmeyer desenvolve há muitos anos pesquisas acerca do tema, destacando o papel do indivíduo como "agente causal" de sua vida. Para o autor, as pessoas autodeterminadas agiriam com intenção, de forma a demonstrarem que suas ações foram motivadas, voluntariamente e intencionalmente por elas, exercendo suas liberdades, não sendo provocadas pelos outros (Wehmeyer, 2005, p. 117).

O autor defende que mesmo pessoas com deficiência severa podem demonstrar o que querem e como querem. Isso quer dizer, por exemplo, que pessoas independentemente dos vários níveis de capacidade intelectual, podem funcionar num nível razoável de autonomia e estabelecer objetivos para as suas vidas futuras (Canha, Simões, Matos, & Owens, 2015, p. 124). Whemeyer (2005, p. 116) defende que a autodeterminação "está ligada à capacidade dos seres humanos de, em certo sentido, anular outros determinantes de seu comportamento, de modo a agir com base em suas vontades próprias".

Palacio & Nieves (2009, p. 54) associam perspectivas de melhoria de qualidade de vida em pessoas com déficit cognitivo pela possibilidade de as mesmas exercerem controle sobre suas decisões em aspectos que lhes dizem respeito. Em Garcia Alonso (2003, p. 43), o conceito supõe a assimilação do poder de controle e decisão de sua vida.

A possibilidade de escolher coloca o comando nas mãos das próprias pessoas com deficiência, afetando diretamente aspectos de qualidade de vida, como o desenvolvimento de auto-imagem e de comportamentos positivos. Escolher é a manifestação externa dos desejos pessoais de um indivíduo e a direção que deseja tomar na vida (Brown & Brown, 2009, p. 12)

Para Palmer (2010, p. 4) a autodeterminação, como "capacidade individual, relacionada aos direitos das pessoas com deficiência, de assumir o controle e a tomada de decisão de suas vidas, ao invés de outras pessoas os fazerem", é também caracterizada como um conceito de "expectativa de vida", pois fornece um propósito contínuo ao longo dos anos, sendo primordial envolver as famílias e os responsáveis pelas suas instrução e apoio. Essa assistência deve ocorrer ao longo dos anos, num esforço contínuo pela construção da capacidade e habilidade de desenvolvê-la (Palmer, 2010, p. 13).

O conceito de autodeterminação pode também estar ligado a outros que em um sentido final acabam por se complementar. Braga (2018, p. 18) apresenta-a como uma reunião de características: “engloba a capacidade do indivíduo para fazer escolhas e tomar decisões, o que requer que estejam asseguradas as diferentes dimensões contidas no conceito: autonomia, independência, liberdade e participação”.

No mesmo caminho, pode-se relacionar à autodeterminação, ao “empowerment”. Muitas vezes associado à discriminação e às relações de poder dentro de uma sociedade, o empoderamento, como fenômeno sociológico, diz respeito ao aumento de força política e social dos indivíduos, grupos ou comunidades através do fortalecimento das suas próprias capacidades para agir transformando as relações sociais, culturais e econômicas (Passarinho, 2015, pp. 199-200).

Pesquisas nas áreas da educação e da deficiência defendem que a autodeterminação deve ser promovida na vida das pessoas com deficiência, desde sua tenra idade e, principalmente na escola. Segundo Wehmeyer & Schalock (2001, p.2), na década de 90, a autodeterminação emergiu como um importante resultado da trajetória escolar de alunos com deficiência. Providos desta valência, esses alunos poderiam agir de forma autodeterminada, cumprindo, posteriormente, papéis típicos de vida adulta.

Mesmo em pessoas com deficiências severas, que não podem tomar decisões de forma independentes, Wehmeyer (2005, p. 117) defende que autodeterminação possa ser aplicada de forma que a pessoa que tome a decisão pela pessoa com deficiência, faça-a levando verdadeiramente em conta preferências, interesses e valores e, auxilie, sempre da melhor maneira possível, a pessoa com deficiência a agir com base nas suas vontades.

O papel do assistente social na efetivação da autodeterminação

Sem dúvida, o assistente social tem papel fundamental na efetivação do direito da autodeterminação na vida das pessoas com de-

ficiência. Muitas vezes, na busca do bem estar das pessoas com deficiência e para garantir os direitos e liberdades, precisa agir como mediador entre o Estado ou outras autoridades, e também, entre o utente e suas famílias.

Segundo a ONU (1999, p. 22), sua atuação passa de uma “orientação centrada nas necessidades para uma afirmação de direitos”. Por meio de práticas baseadas em ideais humanitários e democráticos, objetiva o bem estar e a realização social dos indivíduos, promovendo mudanças sociais nas comunidades e na vida individual de cada cidadão. (ONU, 1999, p. 20-22).

O Serviço Social tem como um dos seus princípios a defesa dos Direitos Humanos, estando presente o direito à autodeterminação e à participação das pessoas em seu código de ética.

Deste modo, os profissionais de Serviço Social devem participar na capacitação dos cidadãos, desenvolvendo suas autonomias, envolvendo-os nesse processo, como também trabalhar com a família a inclusão destes indivíduos, chamando atenção não para suas limitações, mas sim para suas potencialidades (Braga, 2018, p. 24).

A afirmação da individualidade é um processo difícil para muitas pessoas e, particularmente complexo para a pessoa com deficiência. Muitas são as causas que dificultam o processo de autodeterminação e é preciso considerar o meio em que vivem, as suas interações e expectativas. Impedir oportunidades para o seu desenvolvimento pode significar que pessoas com deficiência não venham a ser autodeterminadas (Leitão, 2015, pp. 29-30).

Braga demonstrou em sua pesquisa que a maioria dos jovens com deficiência têm dificuldades de exercer seus poderes de escolha e, na maioria das vezes é a família que exerce este papel, cerceando-os. Pequenas decisões cotidianas, como escolher roupas ou fazer novos amigos são permitidas, porém quando estas implicam escolhas mais complexas, são as famílias ou técnicos que decidem, eventualmente impedindo, até mesmo suas participações no processo. O fato de serem considerados limitados ou incapacitados, por uma grande parte da sociedade, prejudica em muito o progresso da educação, a integração no mercado de trabalho e, muitas vezes impossibilita-os de constituírem uma família” (Braga, 2018, p. 38).

Portanto, o círculo social em que a pessoa com deficiência está inserida, incluindo além da família, amigos e profissionais que interagem com ela, deve levar em conta os seus desejos, suas necessidades, suas capacidades e suas escolhas. Logo, a relação com o assistente social, enquanto profissional que se relaciona não somente com a pessoa com deficiência, mas sobretudo, com sua família e/ou tutores, é peça central nesta engrenagem, pois este agirá como um mediador na garantia deste direito.

Segundo Cudré-Mauroux, Piérart, & Vaucher (2020, p. 8) o comportamento autodeterminado é mais fácil de ser encorajado e desenvolvido quando há uma relação de parceria. Os profissionais, a partir da interação com os utentes, ajudariam a promover habilidades de raciocínio, auto-regulação, capacitação e auto-realização. Scott & Doughty (2012, p. 1019). Também defendem que as relações de interdependência e reciprocidade fornecem um espaço seguro para que as pessoas possam correr riscos e explorar novas formas de estar no mundo.

No entanto, Symonds, Williams, Miles, Steel, & Porter apresentam um importante contraponto reflexivo sobre a prática do Serviço Social. Embora o modelo social de deficiência seja o que rege a profissão, a partir de evidências de suas pesquisas, notou-se que as avaliações em particular estão focadas nos resultados, bem-estar e necessidades do indivíduo, enquanto o modelo social tem um foco mais amplo nas maneiras pelas quais os contextos e a sociedade podem excluir ou reforçar as dificuldades das pessoas com deficiência (Symonds et al., 2018, pp. 16–17). Para os autores, essa abordagem pessoal sobre cada utente levaria a uma individualização do cliente como uma fonte de problemas e demandas, desconfigurando a dimensão coletiva de luta por empoderamento.

Considerações Finais

O presente artigo procurou analisar o conceito da autodeterminação e seu desenvolvimento como uma valência determinante de inclusão social na vida de pessoas com deficiência. A relação

entre a autodeterminação, a deficiência e a atuação do assistente social foram âncorados sob a luz da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU e o Código Deontológico dos Assistentes Sociais, ambos baseados nos Direitos Humanos.

Buscou-se apresentar definições e reflexões de pesquisadores norteados pelos Estudos da Deficiência, nos quais modelos e teorias examinam fatores sociais, econômicos, políticos e culturais.

Desta forma, a noção da autodeterminação é percebida como um direito inerente a todos os seres humanos e encontra no assistente social um importante aliado à sua defesa e seu desenvolvimento prático. O assistente social, enquanto um dos muitos profissionais que se relacionam com as pessoas com deficiência, tem na sua formação e conseqüentemente na sua atuação a incessante busca pelo desenvolvimento da autodeterminação e de características complementares, autonomia, independência, empoderamento, liberdade e participação.

Como descrito ao longo desse estudo, muitas são as conseqüências do desenvolvimento da autodeterminação e da atuação do assistente social como profissional de intervenção e catalisador do comportamento autodeterminado nas pessoas com deficiência. As pessoas com deficiência sentem-se seguras em ampliar suas atuações como sujeitos sociais a partir das vivências positivas experienciadas por meio das intervenções dos profissionais do Serviço Social.

Referências bibliográficas

- APSS. (2018). *Código Deontológico Dos Assistentes Sociais em Portugal* (p. 22). p. 22. Retrieved from www.apss.pt
- Braga, A. P. B. (2018). *Serviço Social e Autodeterminação das Pessoas com Deficiência*. ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa.
- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 11-18. <https://doi.org/10.1111/>

- j.1741-1130.2008.00198.x
- Canha, L. M., Simões, C., Matos, M. G. de, & Owens, L. (2015). Autodeterminação e qualidade de vida : qual o papel das características individuais ? *Revista de Psicologia Da Criança e Do Adolescente*, 2, 105-129.
- Cudré-Mauroux, A., Piérart, G., & Vaucher, C. (2019). The importance of the relational needs of people with learning disabilities in the promotion of self-determination. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(3), 174-180. <https://doi.org/10.1111/bld.12268>
- Cudré-Mauroux, A., Piérart, G., & Vaucher, C. (2020). Partnership with social care professionals as a context for promoting self-determination among people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 99(February), 103602. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103602>
- Cunha, M. J., & Pinto, P. C. (2017). Representations of disability: A longitudinal study of the press. *Sociologia, Problemas e Praticas*, 85, 131-147. <https://doi.org/10.7458/SPP2017856107>
- Diniz, D., Barbosa, L., & Santos, W. R. dos. (2009). Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos*, 6(11), 64-77. <https://doi.org/10.1590/s1806-64452009000200004>
- Garcia Alonso, J. (2003). *El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales* (J. Garcia Alonso, Ed.). Madrid: Fundación Luis Vives.
- Leitão, G. M. dos S. M. (2015). *Promoção da Autodeterminação em Pessoas com Deficiências e Incapacidades Reflexões em torno de um percurso profissional*. Universidade de Coimbra.
- ONU. (1948). Declaração Universal dos Direitos Humanos.
- ONU. (1999). *Direitos Humanos e Serviço Social: Manual para Escolas e Profissionais de Serviço Social*.
- Palacio, M. M. A. P., & Nieves, M. L. F. N. (2009). La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual*. *Innovar*, 19(SUPPL. 1), 53-64.
- Palmer, S. B. (2010). Self-Determination: A Life-Span Perspective. *Focus on Exceptional Children*, 42(6).
- Passarinho, I. (2015). EM REDE FAZEMOS A DIFERENÇA: um percurso de aprendizagem, empowerment e inclusão educativa

- e comunitária com pais de crianças e jovens com NEE. *Intervenção Social*, 45, 191–205.
- Pinto, P. C. (2018). For a public sociology: Rethinking disability from the point of view of human rights. *Análise Social*, 53(229), 1010–1035. <https://doi.org/10.31447/AS00032573.2018229.07>
- Sasaki, R. K. (2007). Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão. *Revista Nacional de Reabilitação*, 57(6), 8–16.
- Scott, A., & Doughty, C. (2012). Care, empowerment and self-determination in the practice of peer support. *Disability and Society*, 27(7), 1011–1024. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.695578>
- Symonds, J., Williams, V., Miles, C., Steel, M., & Porter, S. (2018). The social care practitioner as assessor: "People, Relationships and Professional Judgement." *British Journal of Social Work*, 48(7), 1910–1928. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcx154>
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113–120. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113>
- Wehmeyer, M. L., & Schalock, R. L. (2001). Self-determination and quality of life : Implications for special education s ... *Focus on Exceptional Children*.