# CONHECENDO O MOVIMENTO DE AUTODEFENSORIA E A FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN — FBASD



# CADERNOS DA AUTODEFENSORIA VOLUME 1

## CONHECENDO O MOVIMENTO DE AUTODEFENSORIA E A FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN – FBASD





### **DICAS PARA LER ESTE CADERNO:**

Este Caderno foi escrito por muitas pessoas.

Este Caderno está escrito em linguagem simples.

A linguagem simples é um recurso de acessibilidade.

A linguagem simples ajuda a compreender:

- textos
- leis
- livros.

A linguagem simples ajuda as pessoas a terem acesso às informações.

A linguagem simples ajuda:

- pessoas com alguns tipos de deficiência
- pessoas idosas
- pessoas estrangeiras
- pessoas que foram à escola por pouco tempo
- outras pessoas.

Alguns autodefensores e autodefensoras:

- · ajudaram a escrever o Caderno
- ajudaram a revisar o Caderno.

Esses autodefensores são os validadores e validadoras do texto.

A linguagem simples tem algumas regras.

As regras ajudam as pessoas a entenderem um texto.

A linguagem simples usa recursos para facilitar a compreensão.

Vejam alguns recursos:

- Nós escrevemos frases curtas:

O Grupo Nacional de Autodefensoria surgiu em 2016.

- Nós usamos letras maiores
- Nós colocamos imagens.

As imagens ajudam a entender o texto.

a igualdade de oportunidades



- Nós explicamos as palavras difíceis de entender.

Os validadores disseram quais palavras eram difíceis.

As palavras difíceis

- estão destacadas
- estão explicadas na mesma página.

As explicações estão dentro de um quadro:

Promover. Colocar em prática alguma coisa, como por exemplo uma atividade, um evento.

Quando o texto foi revisado pelos validadores:

- Decidimos não usar siglas.

Sigla é o conjunto das primeiras letras de um nome:

- de um órgão
- de uma empresa
- de uma associação
- · de uma lei.



Exemplo: Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD):

- O F significa Federação.
- O B significa Brasileira.
- O A significa Associações.
- O S significa Síndrome.
- O D significa Down.

- Decidimos usar apenas o gênero masculino para facilitar a compreensão.

Exemplo: autodefensores, advogado

Decidimos não usar "e" entre um tópico e outro.

Exemplo:

As diretrizes vão orientar:

- · as ações do Grupo Nacional
- as ações dos grupos regionais de autodefensoria.
- Decidimos ler os tópicos voltando à frase inicial:

Exemplo:

As diretrizes vão orientar as ações do Grupo Nacional

As diretrizes vão orientar as ações dos grupos regionais de autodefensoria.

#### **Boa leitura!**

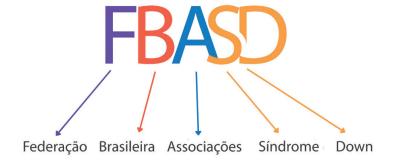
### **INTRODUÇÃO**

Este documento tem informações sobre:

o movimento de autodefensoria.



 a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD).



FBASD significa Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down:

- O F significa Federação.
- O B significa Brasileira.
- O A significa Associações.
- O S significa Síndrome.
- O D significa Down.

Este documento será modificado sempre que os grupos de autodefensoria da Federação acharem necessário.

### O QUE É AUTODEFENSORIA?

Autodefensoria significa:

- defender e promover os próprios direitos.
- defender e promover os direitos do grupo a que pertence.

**Promover.** Colocar em prática alguma coisa, como por exemplo uma atividade, um evento.



Quando o autodefensor defende os seus direitos, ele defende os direitos de todas as pessoas com deficiência também.

No Brasil existem vários grupos de autodefensoria de pessoas com deficiência intelectual.



Em outros países da América Latina, a autodefensoria é chamada de autogestão.



Em outros países como o Canadá e os Estados Unidos, a autodefensoria é chamada de self advocacy.



#### **SELF ADVOCACY**:

É o movimento de autodefesa das pessoas com deficiência intelectual. As pessoas com deficiência intelectual lutam por seus interesses e direitos e falam por si mesmas.

#### A autodefensoria:

- usa o lema "nada sobre nós sem nós".
- contribui para mudar a sociedade.

A autodefensoria contribui para mudar a sociedade porque:

- diminui o capacitismo.
- diminui o assistencialismo.
- ajuda a mudar as ideias erradas sobre as pessoas com deficiência.
- faz com que os direitos e deveres das pessoas com deficiência sejam conhecidos.

A autodefensoria contribui para as pessoas com deficiência intelectual:

· conhecerem os seus direitos e deveres.

- · serem incluídas na sociedade.
- terem protagonismo.

Lema: é uma frase que resume uma ideia. Essa ideia dirige nossas ações. Por exemplo "Nada sobre nós, sem nós."

Capacitismo: Qualquer ação que discrimina a pessoa com deficiência. Qualquer ação em que a pessoa com deficiência fica inferior.

Assistencialismo: é uma ajuda dada a pessoas excluídas da sociedade. A ajuda é para resolver um problema. A ajuda não resolve a causa do problema.

**Protagonismo:** ser pessoa principal na atividade ou ação.

### As pessoas são protagonistas quando:

· ocupam lugares onde são discutidos seus direitos.



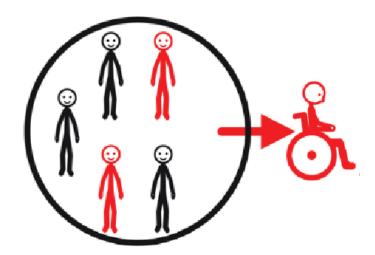
exercem o direito de falar.



- exercem o direito de ser ouvidas.
- defendem os próprios direitos e os direitos do grupo a que pertencem.



combatem o preconceito e a discriminação.



- buscam garantir o direito à sua condição de pessoa adulta.
- exercem o papel de cidadas.

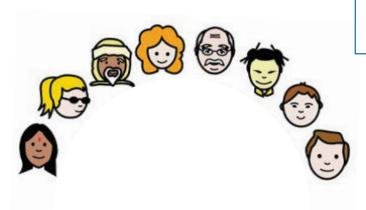
### A autodefensoria traz benefícios para:

- · as pessoas com deficiência intelectual.
- · os familiares de pessoas com deficiência intelectual.
- os profissionais que trabalham com as pessoas com deficiência intelectual.
- as organizações de pessoas com deficiência intelectual.
- · toda a sociedade.

Cidadas: é quem exerce sua cidadania. A cidadania existe quando o Estado e a sociedade reconhecem os direitos da pessoa.

#### O trabalho da autodefensoria traz benefícios como:

o aumento da diversidade.



**Diversidade:** grupo de pessoas diferentes umas das outras.

 a divulgação de valores que tornam a sociedade melhor. Valores: são um conjunto de ideias, normas e conceitos criados para melhorar o mundo.

### O QUE É UM GRUPO DE AUTODEFENSORIA?

Um grupo de autodefensoria é formado jovens e adultos com deficiência intelectual que se organizam para defender seus direitos.

Um grupo de autodefensoria é orientado por princípios criados por organizações internacionais.

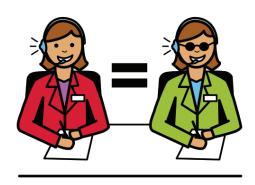
**Princípios:** regras de como agir.



Organizações internacionais: são associações de pessoas e instituições que estão fora do Brasil.

### Entre os princípios que orientam um grupo de autodefensoria destacam-se :

- a dignidade humana
- a autonomia
- a igualdade de oportunidades



**Dignidade humana:**é o direito de sermos respeitados como seres humanos.

**Autonomia:** tomar decisões sozinho ou com apoio.

Igualdade de oportunidades: É ter as mesmas possibilidades de acesso a direitos que as outras pessoas têm.

- · a inclusão social
- · a participação social
- a não discriminação

# COMO SURGIU O GRUPO NACIONAL DE AUTODEFENSORIA DA FEDERAÇÃO?

O Grupo Nacional de Autodefensoria surgiu em 2016.

### Os objetivos do Grupo eram:

- · conhecer seus direitos e deveres.
- compartilhar as experiências dos participantes.
- possibilitar que os participantes tivessem voz.

### O Grupo amadureceu.

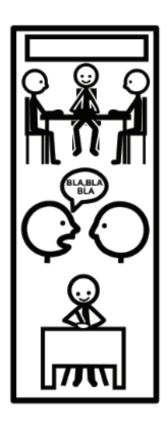
### Hoje o Grupo mantém os objetivos iniciais e mais os seguintes:

- · exercitar a autonomia.
- · exercitar o protagonismo.



- · exercitar a cidadania.
- · desenvolver habilidades para ser autodefensor.
- divulgar os valores da Federação.

- desenvolver o papel de representante do Grupo.
- representar a Federação em eventos.



Divulgar o movimento de autodefensoria para que outras pessoas com deficiência:

- se interessem pela defesa dos seus direitos.
- busquem cumprir os seus deveres.

### COMO SURGIU A IDEIA DE CRIAR OS GRUPOS REGIONAIS?

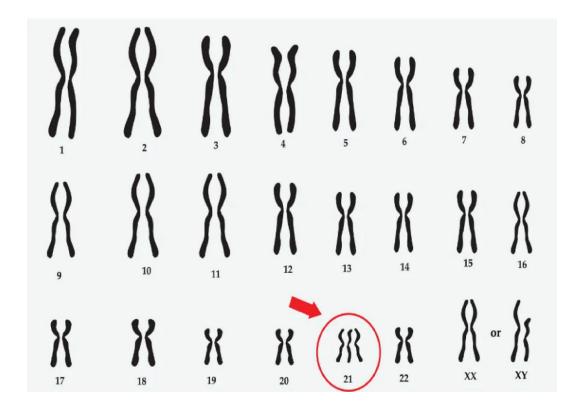
Desde o início, o Grupo Nacional desenvolveu ações importantes.

As ações motivaram outras pessoas com síndrome de Down ou trissomia do cromossomo 21 (T21) a participarem da autodefensoria.

Trissomia do cromossomo 21 é o nome científico da síndrome de Down.

A síndrome de Down acontece porque a pessoa tem três cromossomos 21.

Por causa disso, as pessoas com síndrome de Down têm 47 cromossomos em suas células em vez de 46.



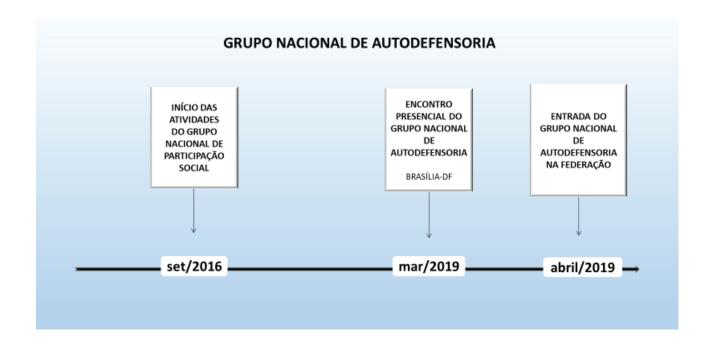
Em 2019 o Grupo Nacional de Autodefensoria se encontrou em Brasília.

O Grupo concordou com as propostas de:

- criar grupos regionais para ter mais autodefensores.
- criar grupos regionais para formar mais autodefensores.
- se unir à Federação.

As associadas da Federação aprovaram a entrada do Grupo de Autodefensoria.

O Grupo Nacional entrou na Federação.



A Federação assumiu a coordenação da criação dos grupos regionais.

# A FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN

A Federação reúne associações e movimentos sociais de síndrome de Down de todo o Brasil.

A Federação acredita no fortalecimento e na união das organizações.

Essas organizações trabalham para a inclusão social das pessoas com síndrome de Down.

### A Federação tem como objetivos principais:

- defender os direitos das pessoas com síndrome de Down.
- reunir pessoas e organizações que trabalham para o desenvolvimento das pessoas com síndrome de Down.

#### Os principais valores da Federação são:

- inclusão
- diversidade
- solidariedade
- equidade

Solidariedade: É ajudar e ser bom com as pessoas.

### Os valores da Federação contribuem para que as pessoas com síndrome de Down:

- · alcancem uma vida plena.
- sejam incluídas na sociedade.

### O PROGRAMA DE AUTODEFENSORIA DA FEDERAÇÃO

A Federação apoia a criação de grupos de autodefensoria nas 5 regiões do Brasil.

As 5 regiões do Brasil são Norte, Nordeste, Centro-Oeste, Sudeste e Sul.



Cada região é formada por estados.

#### Por isso a Federação decidiu:

- fortalecer as ações do Grupo Nacional de Autodefensoria.
- colocar em prática a proposta do Grupo Nacional de criar grupos regionais.
- elaborar um Programa de Autodefensoria.

O Programa de Autodefensoria da Federação será orientado pelas Diretrizes que estão no volume 2 do Cadernos da Autodefensoria.

**Diretrizes:** São orientações e regras para organizar um trabalho.

## QUE APOIO A FEDERAÇÃO OFERECE À AUTODEFENSORIA?

A Federação tem o dever de incentivar pessoas com síndrome de Down a exercerem:

- sua autonomia
- · sua independência
- · a autodefensoria

Essa informação está no Estatuto da Federação.

Estatuto: é o documento que contém as regras que orientam as atividades de uma associação.

### Para aumentar a participação de pessoas com síndrome de Down em atividades de autodefensoria, a Federação incentiva:

- a criação de grupos nas 5 regiões do Brasil.
- a união e a colaboração entre o grupo nacional e os grupos regionais.

#### A união do trabalho de autodefensoria vai respeitar.

- as diferenças entre as regiões do Brasil.
- as diferenças entre as associadas.
- as limitações das associadas.

### No trabalho de autodefensoria as pessoas com síndrome de Down podem:

- · conhecer melhor a Federação.
- sentir que pertencem à Federação.
- participar da administração da Federação.

# COMO É O TRABALHO DO GRUPO NACIONAL DE AUTODEFENSORIA?

O objetivo principal do Grupo Nacional é formar jovens e adultos com deficiência intelectual para serem autodefensores.

Para o grupo alcançar seus objetivos são feitos debates com recursos e apoios necessários.

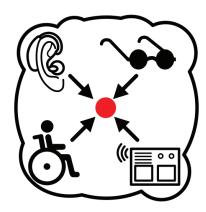
**Recursos:** ajuda para compreender algo.

#### O Grupo Nacional debate sobre os direitos que estão escritos:

- na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.
- na Constituição Federal.
- na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência da Pessoa com Deficiência (LBI).
- · em outras leis.

### O Grupo Nacional também debate sobre conceitos como:

acessibilidade



- dignidade
- · participação social
- participação política
- inclusão social

Acessibilidade: é o direito das pessoas com deficiências para:

- viver de forma independente,
- exercer seus direitos de cidadania,
- participar da sociedade.

A principal ferramenta para a acessibilidade das pessoas com Síndrome de Down é a linguagem simples.

### direitos humanos



- democracia
- cidadania
- · respeito às diferenças
- flexibilidade
- cortesia
- solidariedade
- honestidade
- perseverança

#### **Direitos Humanos:**

São direitos que todas as pessoas têm, não importa a sua condição.

Democracia: É um sistema político.
Os cidadãos votam para escolher os governantes.
O povo ajuda nas decisões do país.

#### Flexibilidade:

Característica da pessoa que aceita mudanças facilmente.

Cortesia: É ser gentil com as pessoas.

#### Perseverança:

Continuidade na ação. Exemplo: Fernando agiu com perseverança. Ele não desistiu.

### Os debates servem para os autodefensores:

- · conhecerem e compreenderem:
  - · as suas responsabilidades.
  - · os seus direitos.
  - conceitos importantes para o exercício da autodefensoria.



- formarem sua opinião:
  - sem influência indevida de outras pessoas.
  - · com base no que acreditam.
- tomarem decisão:
  - · com independência.
  - · sem influência indevida.

Influência indevida: é um ato de controlar a vontade da outra pessoa.

# As reuniões do Grupo Nacional de Autodefensoria também servem para o autodefensor.

- aprender deveres.
- · aprender direitos.
- compartilhar experiências.
- construir uma identidade de grupo.
- trocar ideias sobre o exercício de direitos e outros assuntos.
- · comemorar conquistas.

### A aprendizagem acontece com base:

- na troca de experiências.
- · no estímulo para novos conhecimentos.



no desenvolvimento do autoconhecimento.

### Nas reuniões e encontros do Grupo são incentivados:

- o diálogo.
- a reflexão.

**Reflexão:** Pensamento atencioso sobre algo.

- · a participação de todos.
- o respeito à opinião do outro.
- a aprendizagem sobre como acontecem as discussões políticas.
- · a acessibilidade.

### O Grupo Nacional:

· faz reuniões virtuais quinzenais.



- · faz encontros presenciais sempre que possível.
- usa materiais, estratégias e apoios adequados à aprendizagem.

### O Grupo Nacional tem uma Secretaria Executiva formada por.

- 1 coordenador e 1 coordenadora.
- 1 secretário e 1 secretária.
- 1 tesoureiro e 1 tesoureira.

A escolha dos autodefensores para esses cargos é feita por meio de eleições.

As informações sobre as eleições estarão no volume 3 dos Cadernos da Autodefensoria.

#### Fazem parte do Grupo Nacional:

- Autodefensores de vários estados do Brasil.
- 1 coordenadora geral e 4 mediadoras:
  - · capacitadas para a mediação.
  - · que conhecem a autodefensoria.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS:**

A Federação quer que a cada dia mais pessoas se envolvam com as atividades de autodefensoria.

### A Federação quer que cada vez mais os autodefensores exerçam a autodefensoria:

- nos Poderes Públicos.
- nos diversos espaços da sociedade.
- em outros espaços em que são debatidos os seus direitos, como:
  - conselhos de direitos e outros conselhos.
  - organizações de pessoas com deficiência.

Conselhos: Reunião de pessoas para debater ou decidir sobre determinado assunto.

espaços de debate dos movimentos sociais.

### A Federação quer oferecer oportunidades para as pessoas com deficiência poderem alcançar.

- o máximo dos seus direitos.
- o máximo da sua cidadania.
- · uma vida plena.

#### **DIRETORIA FBASD 2019-2022**

PRESIDENTE: Antônio Carlos Sestaro

VICE-PRESIDENTE: Marcos Antônio Costa

**DIRETORA ADMINISTRATIVO FINANCEIRO:** Lenir Santos

DIRETORA DE COMUNICAÇÃO: Cleunice Bohn de Lima

**DIRETOR REGIONAL NORTE:** Omar Maia dos Santos

**DIRETORA REGIONAL NORDESTE**: Lívia Mesquita Teixeira Borges

VICE-DIRETOR REGIONAL NORDESTE: Bruno Ribeiro

**DIRETOR REGIONAL CENTRO OESTE:** Lincoln Moreira Jorge Junior

**DIRETORA REGIONAL SUDESTE:** Lisley Sophia Nunes Dias

VICE-DIRETOR REGIONAL SUDESTE: Samuel Sestaro

**DIRETORA REGIONAL SUL:** Vera Ione Scholz Rodrigues

VICE-DIRETORA REGIONAL SUL: Florença Sanfelice

SUPLENTE: Claudete de Lima

#### GRUPO NACIONAL DE AUTODEFENSORIA

Álvaro Borges Neto - Salvador/BA

Bruno Ribeiro - Recife/PE

Débora Seabra - Natal/RN

Fernanda Honorato – Rio de Janeiro/RJ

Fernanda Machado - Porto Alegre/RS

Fernando Moreira Barbosa – Porto Alegre/RS

Jéssica Mendes de Figueiredo - Brasília/DF

João Vítor Mancini Silvério - Curitiba/PR

Laura Negri – Curitiba/PR

Mariana Amato - São Paulo/SP

Samuel Sestaro - Santos/SP

Sofia Alves - São Paulo/SP

Tathiana Piancastelli - São Paulo/SP

Vinícius Streda - Santo Cristo/RS

Coordenadora: Jéssica Mendes de Figueiredo

Mediadoras: Ana Cláudia M. de Figueiredo, Anna Beatriz L. P. Leite

Juliana Barica Righini, Nancy Costa e Viviane Orlandi

Coordenadora Geral: Ana Cláudia M. de Figueiredo

### FICHA TÉCNICA

Título: CADERNOS DA AUTODEFENSORIA DA FBASD - VOLUME 1

Conhecendo o Movimento de Autodefensoria e a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down - FBASD

**Autor.** Grupo Nacional de Autodefensoria da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down — FBASD

**Validadores/Validador:** Fernanda Shacker Machado, Jéssica Mendes de Figueiredo e João Vítor Mancini.

**Facilitadoras:** Ana Cláudia Mendes de Figueiredo e Juliana Barica Righini.

Edição: Mais Diferenças - Educação e Cultura Inclusivas.

Data da publicação: 21 de março de 2022.

Imagens: ARASAAC (http://www.arasaac.org). Licença: CC (BY-NC-SA).