

Misturar e Combinar: Organização Comunitária, Advocacia e Colaboração para Inclusão de Pessoas com Deficiência no Japão Central

Melisanda Berkowitz

Chukyo University

Introdução: Excluindo Especial

Uma dimensão universal da diversidade do humano são as diferentes habilidades físicas, cognitivas, sensoriais e psicológicas. E, no entanto, as práticas sociais geralmente excluem as pessoas que não estão em uma faixa “normal”, eliminando sua existência como seres humanos com direitos e valores iguais.

Tomei plena consciência disso quando meus gêmeos nasceram, um com uma síndrome conhecida clinicamente e o outro sem nenhum diagnóstico. Ao contrário das leis nacionais e do conselho médico, o governo local da minha cidade ofereceu uma creche para o gêmeo que considerou “normal,” e negou ao gêmeo que considerou suficientemente “especial” para excluir. Ao recusar sua assistência social, o governo da cidade efetivamente também planejou de me excluir do trabalho remunerado, me colocando no papel de “mãe de uma criança com deficiência.” Além do isolamento dos cuidados com os bebês no Japão, e meus próprios receios em viver com deficiência, a cidade parecia estar me dizendo, “Esse bebê aqui pode fazer parte da sociedade, mas esse outro é de sua própria responsabilidade.” Para resumir essa história, peguei dois lugares em uma creche independente progressiva e de alguma forma retornei ao meu emprego.

Falhas à parte, a exclusão social continua sendo um grande problema para as pessoas “anormais” com deficiência (PCDs) mundialmente e no Japão (Soldatic, Morgan e Roulstone 2014). Para combater a exclusão, as experiências em todo o mundo apoiam as estratégias de organizações comunitárias pelas PCDs e seus familiares, advocacia e colaboração com diversos aliados (Johnson e Walmsley com Wolfe 2010; WHO 2010). Neste artigo abordarei os principais conceitos de deficiência, identidade interseccional e advocacia. A seguir, apresentarei três casos de advocacia e colaboração por PCDs multiculturais com sede no Japão central. Através da organização junto com colegas e colaboração de aliados, os PCDs e/ou seus “especiais” para promover a inclusão, o bem-estar e a diversidade.

O Modelo Social da Deficiência

Como citei acima, um dos meus filhos foi medicamente diagnosticado com déficit e é classificado como “deficiente.” No entanto, como espero que meu relato esclareça, a deficiência dele não era sobre sua condição médica ou sobre sua déficit como um indivíduo, e sua vida é uma alegria, não uma tragédia. Sua deficiência foi causada pela interação de sua déficit E as atitudes e práticas em evolução da sociedade ao seu redor.

A visão sobre deficiência citada acima é o modelo social adotado por instituições globais influentes como as Nações Unidas (Aliança Internacional de Deficiência 2010, Departamento de Questões Econômicas e Sociais das Nações Unidas). Essa visão forma a base da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), adotada pela ONU em 2006 e desde então ratificada por 177 nações (UN n.d.).

Deste modo, a CDPD vê a deficiência como uma combinação de práticas sociais/culturais/políticas “em evolução”, juntamente com limitações funcionais, que tendem a marginalizar os indivíduos com déficit (UN n.d.). Sendo assim, a “pessoa com deficiência” (PCD) é uma abreviação para uma pessoa que enfrenta barreiras para participar na vida comunitária por causa de suas diferentes habilidades. Em outras palavras, um desafio central para os PCD é ser tratado como “especial” e ser excluído e segregado pelo resto da sociedade.

Campanha pelo Direitos dos Portadores de Deficiência

Ao ratificar a CDPD, os 177 governos nacionais ao menos reconheceram nominalmente a discriminação contra PCDs e se comprometeram a apoiar seus direitos iguais de participar da vida social. De fato, a própria CDPD foi alcançada após as PCDs e seus familiares formaram organizações e campanhas por décadas, colaborando com aliados tanto locais quanto internacionais. Desta maneira, a organização e advocacia da comunidade por parte das PCDs e seus familiares tem uma longa história. (Sabatello e Schulze 2014).

No Japão, do mesmo modo, tanto PCDs quanto seus familiares desempenharam papéis de liderança na campanha pelos direitos das pessoas com deficiência. A história do Movimento das Pessoas com Deficiência no Japão teve muitos episódios impressionantes. Por exemplo, nas décadas de 60-70, várias pessoas com paralisia cerebral estabeleceram o Aoi Shiba no Kai, exigindo respeito iguais como seres humanos. Um de seus sucessos foi pedir apoio social e assistência após uma série de assassinatos de crianças com deficiência (Misawa 2011). Outra ação conhecida do Aoi Shiba ocorreu em 1977, quando vários usuários de cadeiras de rodas sequestraram um ônibus da cidade em protesto contra a recusa da empresa em deixá-los andar de

ônibus. O incidente recebeu cobertura da mídia, e empresas de transporte público foram forçadas a fornecer mais acesso aos usuários de cadeira de rodas (Misawa 2011).

Para pessoas com deficiências intelectuais e múltiplas deficiências, a campanhas dos grupos de pais tem sido altamente influente. Por exemplo, foi a organização e defesa de direitos comunitária dos grupos de pais de pressionaram o governo nacional a finalmente estabelecer a educação obrigatória para crianças com deficiência intelectual no final da década de 70 (Murata 2010).

Diversos Objetivos e Formas de Advocacia de Pessoas com Deficiências

Unir-se para apoiar colegas e flexionar os músculos organizacionais para promover interesses em comum são estratégias comuns para grupos desfavorecidos. No entanto, de fato, as PCDs são muito diferentes umas das outras. Eles vêm de todas as classes econômicas, etnia, gênero, e faixa etária. Em outras palavras, suas identidades e experiências particulares são interseccionais. Além disso, alguns grupos de advocacia, especialmente relacionado a deficiências cognitivas, são liderados por membros familiares ao invés de PCDs, ou são administrados como organizações de serviços, incluindo apoiadores e PCDs. Portanto, não é de surpreender que o caráter, objetivo e ações de diferentes grupos de advocacia possam variar.

Colaboração para Inclusão de Pessoas com Deficiência no Japão Central

O Japão central também tem grandes ativistas para pessoas com deficiência. A AJU é um líder no centro para Vida Independente (administrado por usuários de cadeira de rodas) em Aichi. Wappan no Kai é uma organização base altamente respeitada de prestadores de serviços ativistas que trabalham com pessoas com deficiência intelectual, também em Aichi.

A conferência Criando Conexões em 2018 realizou três apresentações sobre casos de colaboração comunitária para inclusão de pessoas com deficiência no Japão central: um grupo de pais multiculturais vinculado a médicos; um ativista da deficiência que reúne o

governo local, prestadores de serviços e a comunidade residencial local; e um provedor de serviços em parceria com uma organização de minoria étnica. Esses três casos são discutidos brevemente abaixo.

TSC Salon Chubu

Naomi Epstein, moradora de longa data de Aichi, mãe Americana de uma criança com TSC, é uma condição congênita que causa autismo e convulsões, utilizou seu conhecimento da organização comunitária americana e dos avanços médicos para ativar a rede familiar japonesa existente de TSC, criando o TSC Salon Chubu. Além de empoderar e capacitar um ao outro, as famílias de Chubu (Japão central) também se vincularam com profissionais médicos, obtendo um acesso muito melhor no Japão. (Comunicação pessoal. Veja também o artigo de Naomi nesta edição.)

Tolerância à paz da Organização Sem Fins Lucrativos e o Dia de Esportes Gochamaze

A ex-terapeuta ocupacional (TO), Toshie Oshitomi, usuária de cadeira de rodas com défices graves, apresentou suas próprias experiências profissionais para fundar e administrar uma organização local de defesa aos portadores de deficiência, a organização sem fins lucrativos Tolerância à Paz, em Owariasahi. A organização realiza vários eventos e programas destinados a aumentar a conscientização sobre a exclusão de pessoas com deficiência. Oshitomi observou com atenção como os eventos da comunidade local excluía as pessoas com deficiência usando instalações e regras inacessíveis. Por exemplo, os dias de esporte com piquenique comunitário realizados por associações dos bairros japoneses todo outono, é normalmente realizado em terrenos arenosos da escola – inacessíveis aos usuários de cadeira de rodas. Ela teve a ideia de montar competições acessíveis, como o tradicional *pankui kyoso* (competição para comer pães pendurados em uma corda sem usar as mãos), e uma corrida de três rodas. Pareceu ser uma forma fantástica de envolver as crianças no aprendizado sobre défice mostrando a habilidade das PCDs. Ela trabalhou com PCDs locais, governo local, e entusiastas prestadores de serviços, incluindo seus colegas TO para organizar um dia de esportes anual acessível Gochamaze (“misturado

e combinado”) no ginásio universitário local. O evento evoluiu se tornando não apenas um evento de conscientização, mas também um modelo de inclusão de pessoas com deficiência. As regras para cada competição são elaboradas à medida que avançam, com prioridade máxima de garantir que todos possam participar e se divertir.

Oshitomi vê o principal sucesso do dia esportivo como a alegria dos participantes, principalmente das crianças. De acordo com o resultado do questionário, 100% dos participantes estavam “altamente satisfeitos” ou “satisfeitos.” No futuro, ela pretende substituir o financiamento concedido pelo apoio sustentável de empresas locais, e aumentar o envolvimento de moradores locais além da comunidade de pessoas com deficiência (comunicação pessoal).

Fundação One Life e AAVP

A Fundação One Life administra um serviço de creche esportivo para crianças com deficiência e um clube de futebol infantil. No Criando Conexões, o fundador Yuji Suzuki, fisioterapeuta, apresentou a colaboração do One Life com o grupo brasileiro de pais de autistas, Associação Autismo Vencendo Preconceito (AAVP).

Aichi é o lar de uma população brasileira considerável, que forma uma comunidade étnica um tanto marginalizada. AAVP foi estabelecida em 2014 por um pequeno grupo de pais brasileiros de crianças com autismo. Além de dar apoio aos colegas, eles organizam informações e terapias em português por profissionais brasileiros (AAVP Facebook).

A colaboração entre a One Life e AAVP cresceu organicamente através do envolvimento mútuo com o futebol e o apoio ao autismo. Os pais de crianças da AAVP e Suzuki aproveitaram a oportunidade de fornecer serviços atraentes e alegres, como também companheirismo para usuários brasileiros como não brasileiros (comunicação pessoal). A One Life começou a empregar fisioterapeutas brasileiros oferecendo um intercambio cultural divertido através de churrasco brasileiro e capoeira. Além de enriquecer eventos acessíveis para famílias com deficiência, essas atividades também aumentaram o espaço no mapa dos

brasileiros étnicos como cidadãos do Japão central.

Conclusão: Aproveitando Conhecimento Especiais para Criar Conexões

De certa forma, ter uma deficiência/défice, como ser de uma minoria étnica, em partes tem necessidades e conhecimentos “especiais”. Isso é geralmente motivo para exclusão da vida social japonesa centrada nas normas conformistas. No entanto, nos três casos descritos acima, para os PCDs e seus familiares, organizar uma comunidade com interesses iguais e colaborar com aliados adequados foi uma forma de alcançar objetivos específicos como melhor tratamento médico e o objetivo em geral de tornar visível e valorizado a existência de uma pessoa. As PCDs podem aproveitar seus vários conhecimentos “especiais” para criar conexões e promover o bem-estar dentro e fora de suas comunidades específicas.

Sabatello, Maya, and Schulze, Marianne, eds. 2013. *Human rights and disability advocacy*. University of Pennsylvania Press. ProQuest Ebook Central, docID=3442299

Soldatic, Karen, Morgan, Hannah and Roulstone, Alan. 2014. *Disability, Spaces and Places of Policy Exclusion*. Oxford and New York: Routledge.

United Nations Department of Economic and Social Affairs (UNDESA). “Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD).” Accessed on 9 March at <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

World Health Organization (WHO). 2010. *Community-based rehabilitation: CBR guidelines*.

References

International Disability Alliance (IDA). 2010. *A handbook on the human rights of persons with disabilities*. Accessed on 10 March 2019 at <http://www.internationaldisabilityalliance.org/UnderstandingtheCRPD>

Johnson, Kelley and Walmsley, Jan with Wolfe, Marie. 2010. *People with intellectual disabilities: Towards a good life?* Bristol, UK: The Policy Press.

Misawa, Ryo. 2011. *Shogaisha tojisha undo no tachiba kara mita fukushino machizukuri*. (Welfare community development from the perspective of the Disabled People’s Movement.) *Fukushino Machizukuri*, 13:2:16-24.

Murata, Shigeru. May 2010. *Ima, tokubetsu shien kyoiku: Yougo gakko kyoiku gimusei jisshi kara 30 nen*. (Special needs education now: 30 years since establishment of compulsory special education.) *Normalization, Shogaisha no Fukushi*.

Sabatello, Maya. 2013. “A short history of the international disability rights movement.” In