

Deficiência intelectual e processos de tomada de decisão: estamos enfrentando o desafio de educar para a autonomia?

Intellectual disability and decision making-processes:
Are we facing the challenge of educating for autonomy?

Maria Luisa Bissoto
malubissoto@yahoo.com

Resumo: O objetivo do artigo é discutir e analisar a questão da autonomia e do processo de tomada de decisão na deficiência intelectual, refletindo-se sobre possíveis caminhos para equilibrar a necessidade e o direito de autodeterminar-se das pessoas deficientes intelectuais e suas particularidades de engajamento no mundo. Metodologicamente, trata-se de uma revisão bibliográfica crítico-reflexiva, esquematizada nas seguintes categorias: (a) a compreensão do conceito de autonomia e de tomada de decisão como processos sócio-históricos, vinculados à circunstancialidade dos sujeitos, (b) as relações possíveis de serem estabelecidas entre estes conceitos, como assim concebidos, e a deficiência intelectual e (c) a proposição de ações e reflexões que possam impulsionar a autonomia decisória dos deficientes intelectuais. O referencial teórico se baseia em teorias "não racionais" de tomada de decisão, na perspectiva desenvolvimentista sistêmica de compreensão do desenvolvimento humano e numa filosofia de educação na deficiência centrada na pessoa. Como resultados se assevera que fazer escolhas e tomar decisões, autodeterminando-se, se configura num processo de aprendizagem sociocultural, no qual a pessoa com deficiência intelectual precisa ser envolvida. Propostas educacionais devem contemplar esta preocupação, nos vários âmbitos da vida. Isto se constitui como um direito fundamental da pessoa com deficiência.

Palavras-chave: deficiência intelectual, processo decisório, autonomia.

Abstract: The aim of this paper is to discuss and analyze the issue of autonomy and the process of decision-making in intellectual disability, reflecting on possible ways to balance the need and the right to self-determination of people with disabilities and their particular intellectual engagement in the world. Methodologically it is a critical and reflective literature review, outlined in the following categories: (a) understanding the concepts of autonomy and decision-making as socio-historical processes, linked to the subjects' circumstantiality, (b) possible relationships to be established between these concepts, thus conceived, and intellectual disabilities and (c) the proposition of actions and reflections capable of propelling the decisional autonomy of the intellectually disabled. The theoretical framework is based on "non-rational" decision-making theories, on the systemic developmental perspective on human development and on a person-centered educational philosophy for the disabled. As a result it asserts that making choices and decisions, self-determining oneself constitutes a sociocultural learning process, in which the person with intellectual disabilities should be involved. Educational proposals should address this concern, in all areas of life. This constitutes a fundamental right of people with disabilities.

Keywords: intellectual disability, decision-making process, autonomy.

Introdução

Não há nada em relação às pessoas deficientes intelectuais que devesse nos levar a crer que elas pensam menos sobre sua liberdade do que as outras pessoas (Blatt, 1987, p. 46).

Fazer escolhas, tomar decisões, expressar vontades e discutir considerações quanto aos rumos da própria vida são ações que fazemos diariamente. E que nos distinguem como seres humanos: poder decidir, ter arbítrio, nos diferencia da animalidade de uma existência regulada por instintos. Historicamente desenvolvemos, enquanto civilização ocidental, forte apego a conceitos como liberdade e independência e, atualmente, vivemos em uma sociedade que não só defende, mas faz alarde da autonomia pessoal, do direito de decidir, e da autodeterminação. Uma sociedade que educa crianças e jovens para “fazer valer os seus direitos”. Mas, e em relação ao deficiente intelectual? Pensamos da mesma forma? Confiamos na capacidade do portador de deficiência, especialmente daquele deficiente intelectual, de se constituir como ser de direito em relação à própria vida?

O entendimento que se dará aqui ao termo “deficiente intelectual” é aquele atualmente mais empregado na literatura específica, baseado na definição da *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (2010, p. 35), referente à pessoa que demonstra, em seu viver cotidiano, “limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, incluindo as habilidades de elaboração conceitual, sociais e de vida prática”. Esta conceituação, embora sujeita às limitações reducionistas existentes nas tentativas de categorizar, rotulando, a diversidade humana, mostra avanços significativos em relação a definições anteriores, prin-

cipalmente aquelas que vigoraram mais fortemente até a década de 1980. Tais definições apoiavam-se fundamentalmente na conceituação da deficiência intelectual como um rebaixamento da capacidade intelectual, atestado por avaliações psicométricas da inteligência. O problema mais central originado por estas definições foi a rápida associação estabelecida entre o escore obtido nos testes psicométricos e a “predição” das capacidades dos sujeitos para aprender e agirem funcionalmente, gerando uma série de classificações sobre aqueles que seriam “educáveis”, “treináveis”, “dependentes”, dentre outras. O foco diagnóstico e dos processos de educação e de reabilitação estava principalmente posto no déficit apresentado pelos sujeitos, direcionando-se predominantemente para procedimentos de “treinamento” de habilidades e capacidades. Neste cenário, como pensar-se no deficiente intelectual como um sujeito capaz de decidir algo, de determinar-se, de ter voz em relação à sua própria vida?

Foi somente com a mudança de paradigmas nas concepções de deficiência, ocorrida a partir da década de 1990, subsidiária de movimentos em defesa dos direitos do deficiente existentes nos Estados Unidos, em países europeus como a Inglaterra e a Itália, e também naqueles nórdicos, desde a década de 1960, que a conceituação de deficiência intelectual se modificou mais incisivamente. O modelo médico-psicológico de definição da deficiência intelectual passa a ser gradativamente mais questionado, dando espaço para outros modelos de compreensão desta, como o Modelo Social e o Biopsicossocial. No modelo social, rejeita-se a ideia de incapacidade associada à deficiência, entendendo-se que são os entraves atitudinais e ambientais, presentes no contexto sociocultural, que obstaculizam o desenvolvimen-

to das potencialidades dos sujeitos, gerando-se daí as rotulações de “deficiente”. Já o modelo biopsicossocial defende que a conceituação e definição da deficiência somente é possível considerando-se a compreensão ampla do contexto de vida, analisando-se conjuntamente as barreiras e os facilitadores às atividades existentes no ambiente e as condições de desempenho destas atividades, por parte dos sujeitos. O foco passa a ser posto sobre as potencialidades, antes do que nos déficits, abrindo caminho para que se construam teorizações sobre o deficiente enquanto ser de direitos: aquele que pode – e deve – ter um papel decisório em relação à sua vida e à participação ativa no cotidiano da sociedade onde está inserido (Sanches-Ferreira *et al.*, 2012).

O movimento de inclusão escolar e social do deficiente, no Brasil, acompanhou as mudanças na concepção de deficiência intelectual acima tratadas, principalmente a partir da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996 e da Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008). Passou-se, então, de um modelo de educação segregada em instituições especializadas, para aquele da educação inclusiva, visando à inclusão social, tal como o conhecemos hoje. O significado de deficiência adotado no documento que regulamenta a Política de Educação Especial, acima mencionado, embora não especifique o modelo conceitual de compreensão das deficiências no qual se fundamenta, aproxima-se de um entendimento biopsicossocial, ao definir que “considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental ou sensorial que, em interação com diversas barreiras, podem ter restringida sua participação plena e efetiva na escola e na sociedade” (Brasil, 2008, p. 17).

No mesmo documento, encontra-se o sentido do termo educação inclusiva, que constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, conjugando “igualdade e diferença como valores indissociáveis, e que avança em relação à ideia de equidade formal ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola” (Brasil, 2008, p. 24). E que teria como objetivo maior garantir o acesso, a participação e a aprendizagem dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação nas escolas regulares, orientando os sistemas de ensino para promover respostas às necessidades educacionais especiais apresentadas por estes sujeitos. Arelada a estas conceituações, a inclusão social na deficiência é compreendida como a garantia do “acesso contínuo ao espaço comum da vida em sociedade, que deve estar orientada por relações de acolhimento à diversidade humana, de aceitação das diferenças individuais, de esforço coletivo na equiparação de oportunidades de desenvolvimento, com qualidade,” em todas as dimensões da vida (Brasil, 2001, p. 20).

Contudo, embora os discursos de inclusão escolar e social se multipliquem, as iniciativas de favorecer, sistematicamente, situações nas quais os deficientes intelectuais tenham que usar habilidades decisórias – compreender informações, pesar sua relevância para certo contexto, pensar hipotética e contrafactualmente, julgar entre diferentes variáveis, dentre outras –, ou até mesmo expressar suas preferências e dar voz à sua vontade, não têm sido comuns. Tampouco o têm sido pesquisas nessa área ou a elaboração e a aplicação de programas e recursos educacionais ou reabilitadores, voltados para o desenvolvimento do aprender a decidir.

Principalmente com deficientes intelectuais mais afetados ou portadores de múltiplas deficiências.

As razões para tanto podem, em princípio, ser aparente e facilmente identificadas: (a) a concepção clássica de decisão como um processo eminentemente racional e complexo, que, portanto, não estaria ao alcance das “capacidades mentais rebaixadas” atribuídas aos deficientes intelectuais; (b) a superproteção e o medo, de familiares, profissionais, cuidadores... de que os deficientes intelectuais sejam enganados, abusados, explorados, enfim, que sejam vulneráveis às circunstâncias do entorno, (c) a própria concepção socioculturalmente vigente de deficiência intelectual como um padrão anormal de desenvolvimento, de uma vida afastada da ordem, que exigiria concomitantemente correção, controle e tutela e (d) dificuldades relacionadas às causas da deficiência em si, a presença de comorbidades e/ou outras deficiências associadas.

Outras razões são mais sutis, mas igualmente delimitadoras. O jogo de poder, que se estabelece nos grupos sociais, suscitando preconceitos e a criação de categorias de exclusão – aqueles “fora das normas”: deficientes, doentes, velhos, pobres... – e de álibis científica e/ou socialmente validados, que as justifiquem. Normatização que se coloca, principalmente, frente a um critério especial: não se constituírem como seres produtores de valor, quer morais, de acordo com as regras dominantes de moralidade vigentes, quer econômicos. Que capacidade os indivíduos dessas categorias teriam, então, de tomar decisões “boas” ou “confiáveis”?

Tomar decisões se relaciona, diretamente, com a qualidade de vida que podemos ter. E o mesmo se dá com os deficientes intelectuais. Dar o seu consentimento para procedimentos médicos ou de assistência psicológica ou social, fazer escolhas

quanto à própria propriedade material, o engajamento em atitudes de autoadvocacia, a escolha de um parceiro, ou aos rumos da vida sexual, as opções vocacionais, só para citar alguns exemplos, são ações que se baseiam em processos decisórios complexos, dos quais frequentemente os deficientes intelectuais estão alienados. E isso não precisa – e, sobretudo, não deve ser assim. Diversos estudos têm já apontado que, através de técnicas e recursos adequados, com uma escuta atenta e sensível por parte do seu círculo social, mas principalmente com a crença de que o deficiente se constitui num ser de direito, é possível lidar com os comportamentos decisórios sem ampliar a vulnerabilidade dos deficientes intelectuais, possibilitando que mesmo deficientes intelectuais severamente comprometidos sejam, nos parâmetros da sua realidade, agentes decisórios atuantes (Ware, 2004; Harris, 2003).

Frente a essas considerações, o objetivo que se coloca para esse estudo é o de analisar como a questão da deficiência intelectual e da tomada de decisão pode ser encaminhada, enfrentando o desafio de equilibrar a necessidade e o direito de autonomia do deficiente intelectual e suas particularidades de engajamento no mundo.

O conceito de autonomia, apesar de largamente utilizado em vários campos importantes do saber, como aqueles da ética, da teologia, do direito, da filosofia e da psicologia, é difícil de ser definido, até mesmo pela amplitude de situações e teorizações nas quais é empregado. No decorrer deste trabalho, o conceito de autonomia será entendido num enfoque mais geral, como a percepção individual de que as ações que executamos têm origem em nosso próprio *self*, referindo-se imbricadamente a nossos interesses e valores (Deci e Ryan, 1985). Representa a

ideia de que os indivíduos podem viver as próprias vidas, com base em suas motivações, desejos e crenças, sem serem manipulados ou conduzidos por forças externas. Esta definição não se apresenta isenta de contradições, derivadas dos fatores que constituiriam o conceito de autonomia em si. Dentre estes fatores estão a capacidade do indivíduo de regular-se e de autodeterminar-se e de deliberar e fazer escolhas, ponderando entre seus desejos e necessidades e as influências do entorno, de ordem econômica, de segurança pessoal e coletiva, social e cultural. Contudo, se a compreensão atribuída ao “regular-se” implica controlar o próprio comportamento, pelo uso da razão, para saber e para fazer o que é “certo”, ou se determinar-se significa fazer o que é “moralmente justo”, ou o que socialmente se pressupõe que um indivíduo deva fazer em tal ou qual situação, como é possível defender o conceito de autonomia individual? As ações “autônomas”, embora de responsabilidade individual, estariam, em seus fundamentos, definidas pelas normas sociais vigentes num determinado grupo. Neste sentido, seria mais correto referir-se à autonomia como heteronomia, ou seja, o governo de si pelo outro. Ainda, considerando-se que “fazer o certo” ou o “moralmente justo” são proposições prenas de juízos de valor, como definir o sujeito autônomo baseados nestes fatores, sem discuti-los? Salienta-se, nestas reflexões, que o conceito de autonomia se afigura, em seu cerne, tendo um caráter relativo às valorizações normativas presentes no viver social: quanto mais os sujeitos refletem, em suas escolhas e decisões, acompanhar tais valorizações, tanto mais são considerados “autonomamente” bem sucedidos. E podem continuar a usufruir desta condição. Enquanto que os sujeitos que se afastam dessas normatizações mostram-se impedi-

dos, por vários mecanismos de coerção social, de exercer sua autonomia. Toda a historicidade das doenças mentais, bem como das instituições de segregação social, como os presídios, mostram-se casos exemplares da relatividade normativa subjacente ao conceito de autonomia. Trata-se de uma consideração especialmente importante, à qual voltaremos para discutir a questão da autonomia na deficiência intelectual.

May (1994) diferencia autonomia como *autarkeia* de autonomia como autorregulação do sujeito. No primeiro sentido não seria possível considerar-se a existência de um sujeito autônomo, pois os fatores externos sempre determinariam as suas escolhas e possibilidades decisórias. No segundo, a autonomia é considerada na ação do sujeito em sua vida prática cotidiana, numa mediação entre os determinantes do entorno e as próprias necessidades e desejos como percebidos por este sujeito, ao longo de sua história de vida. O ser autônomo implicaria, então, que o sujeito aprendesse a incorporar – e a “driblar” – as influências externas enquanto busca autorregular-se em suas ações, antes do que a render-se passivamente a estas influências. Ser autônomo seria, desta forma, uma possibilidade, e não uma condição intrínseca, atrelada às condições de vida dos sujeitos, que favoreceriam ou não este processo de aprendizagem.

Apesar das variações conceituais e contradições que parecem inerentes ao conceito de autonomia, e que continuam a ser discutidas em vários campos do saber, defendê-lo enquanto valor fundamental para a qualidade de vida dos sujeitos se faz primordial, em especial para os grupos que vivenciam, mais fortemente, situações de opressão e de negação de sua subjetividade, como é o caso dos deficientes intelectuais. Neste sentido, Castillo (2009) argumenta a favor de uma conceituação de autonomia

como necessidade humana, acompanhando o pensamento de Amartya Sen (1999), que deve ser favorecida para possibilitar a participação efetiva dos sujeitos na vida social. Também acompanha esta perspectiva a posição de Christman (2009), que contrapõe autonomia e paternalismo. O paternalismo é entendido como a interferência de outrem nas escolhas, decisões e ações pessoais de um sujeito, contrariando-as, sob a justificativa de que tal interferência se dirige ao próprio bem do sujeito. Pensando-se no conceito de autonomia como o direito fundante dos indivíduos para autodirecionarem-se na vida privada e social, atitudes paternalistas constituem-se como desrespeito a este direito. A análise de Feinberg e Witlatch (2001) sobre as condições de autonomia em sujeitos com capacidades cognitivas afetadas por quadros de patologias mentais corrobora as posições de Castillo (2009) e Christman (2009), coadunando-se com aquelas aqui defendidas, de que mesmo em face de condições limitantes das capacidades intelectivas e psicossociais é possível, ético e necessário fomentar-se a autonomia decisória dos sujeitos em relação a aspectos de sua própria vida, mediando-se, com o mínimo de condutividade, as limitações destes sujeitos – observando o quanto estas se mostram culturalmente demarcadas – frente ao que consideram mais adequado para as suas condições de existência.

Contudo, fundamental para uma mudança atitudinal é que sejam revistas concepções em relação à compreensão dos processos decisórios, tema que será abordado a seguir.

O processo de tomada de decisão: pontos para reflexão

As perspectivas mais clássicas e difundidas de compreensão dos

processos decisórios humanos têm por base a concepção de que esses transcorrem sobre bases estritamente racionais. Ou seja, o agente decisor, na plena posse de suas faculdades cognitivas e mentais, teria as condições necessárias para reunir as informações mais úteis frente à determinada situação-problema, ponderá-las em termos de relevância e probabilidades, assim decidindo pela alternativa mais otimizada (Pollock, 2005, 2006). Críticas a essas concepções têm sido levantadas pelo menos desde meados da década de 1950, a partir dos estudos de H. Simon sobre os limites cognitivos e contextuais das decisões, e se dirigiram importantemente a considerar: (a) a concepção extremamente restrita da cognição/racionalidade humana como um “processador” de informações, atemporal, a-histórico e contexto-independente, e (b) a figura do agente decisor como “onipotente e onisciente”, aquele que teria o domínio de todo o conjunto de informações e possíveis alternativas, suas consequências e valores probabilísticos (Bissoto, 2007). A idealização do agente decisor como super-racional em nada colaborou para que aqueles considerados como fora desse perfil – deficientes intelectuais, sensoriais, doentes mentais, dentre outros – fossem entendidos como capazes de tomar decisões adequadas. Contudo, as críticas às concepções mais racionais de tomada de decisão têm conduzido a teorias outras, que buscam compreender os processos decisórios nas circunstâncias mesmas do cotidiano vivido. Tais teorias atribuem maior relevância ao contexto e à própria história de interações do sujeito em seu entorno, reconhecendo o imbricamento entre processos decisórios, fatores cognitivos, afetos, emoções, relações interpessoais, características individuais, possibilidades de expressão, desejos,

objetivos pessoais e motivações. Algumas dessas posições, que se destacam por sua maior propriedade ao tema aqui discutido, são sumarizadas abaixo.

A função das emoções nos processos decisórios é discutida por Loewenstein e Lerner (2003) num duplo viés: as emoções que os indivíduos esperam ter, como resultado de suas decisões e aquelas emoções vivenciadas no momento do processo decisório em si. As primeiras influenciariam o processo decisório numa perspectiva antecipatória, num cenário simulado quanto às possíveis consequências que adviriam da decisão. Esse “sentimento futuro” das emoções está estreitamente vinculado ao histórico do sujeito, à importância da decisão, à margem de erro/correção que esse consegue hipotetizar e, ainda, ao tempo que transcorrerá entre a decisão e seus consequentes. As segundas teriam impacto qualitativo sobre as decisões, quer direta, quer indiretamente. No primeiro caso, as emoções são decisivas para a tomada de decisão: se um nível desagradável de ansiedade, por exemplo, é gerado, pode haver um afastamento do sujeito em relação às escolhas que devem ser feitas, ou a escolha aleatória de qualquer opção, levando à finalização rápida do processo decisório e, assim, do sentimento desagradável associado. No segundo caso, são os estados afetivo-emocionais do sujeito, no contexto decisório, que influenciam suas escolhas. Por exemplo, se ele estiver se sentindo confiante, suportado em suas decisões, conseguindo prever ações alternativas, provavelmente se sentirá menos ansioso – ou com níveis de ansiedade mais controláveis – no momento em que as decisões deverão ser feitas. Considerando as perspectivas decisórias mais clássicas, que pouca ou nenhuma relevância atribuem ao papel das emoções nos

comportamentos decisórios os autores argumentam que

temos visto que a visão tradicional (“todo afeto é irracional”) não é defensável. A ausência ou a supressão do afeto pode levar a decisões desastrosas, e a presença do afeto pode guiar o comportamento em modo adaptativo, tal como regular o processamento de estratégias (Loewenstein e Lerner, 2003, p. 636).

Khemka e Hickson (2006) destacam o papel que o componente motivacional assume nos processos de tomada de decisão, também num duplo viés, que se refere (a) às crenças do sujeito em determinar-se um objetivo e nas suas próprias capacidades de atingi-lo, e (b) ao estado disposicional do sujeito em envolver-se numa decisão. Conforme os indivíduos vivenciam, refletem e interpretam suas próprias ações no entorno, internalizam identidades, que influenciam seus “motores” para outras ações. Essas identidades são formadas por incentivos, sanções, pelo assumir de diferentes papéis, por um sentido de competência e autonomia. Transcorrem nos campos das trocas sociais e no controle das próprias pulsões e serão tão mais fortalecidas quanto menos coerções um indivíduo sofre em relação às opções que lhe dizem respeito. É dessa forma que se construiria uma “identidade decisória”. Deve-se observar que o envolvimento numa decisão não é um processo inócuo, mas gera custos cognitivos e emocionais, pré e pós-decisionais, que podem dificultar ou inibir o engajamento do sujeito em situações decisórias, mesmo quando essas estejam relacionadas a aspectos importantes da vida.

Vinculada aos contornos motivacionais nos processos de tomada de decisão, como acima expostos, está a questão da autodeterminação. Essa pode ser definida como a consciência que um indivíduo tem

quanto às suas crenças, habilidades e conhecimentos, e o uso que faz dessa consciência para desenvolver um comportamento autônomo (Test e Wood, 2001). Significa também, num sentido associado, o ato de fazer escolhas que se configurem como diretrizes para as ações futuras.

A perspectiva epistemológica de compreensão do conceito de autodeterminação, aqui buscada, se coaduna com vieses teóricos que concebem o desenvolvimento humano como processo corporificado e situado de engajamento de um organismo biológico em seu ser-no-mundo, circunscrito na tensão dialética entre um conjunto de possibilidades de exploração física, sensorial e adaptativa, mas eminentemente sócio-histórico e cultural. Na tensão dialética, esses dois polos, antes do que se anularem, formam-se mutuamente. Qualquer “motor” do humano, nesse sentido, nunca é somente biológico, ou reativo a estímulos do entorno, mas dependente do que as características histórico-culturais de uma coletividade valorizam como “necessidades”, “apetites”, “desejos”. Entendido dessa forma, quando um indivíduo se autodetermina “age a partir da escolha, antes do que de obrigações ou coerções, e essas escolhas são baseadas na própria consciência de suas necessidades orgânicas e de uma interpretação flexível dos eventos externos” (Deci e Ryan, 1985, p. 38). Escolha que se constitui, dessa maneira, como um produto das práticas sociais, que emergem do compartilhamento de significados e expectativas.

A autodeterminação se desenvolve conforme crianças e adolescentes vão se inserindo – e sendo inseridos – na teia de relações sociais, que sustentam o viver humano. Características como idade, oportunidades para regular o próprio comportamento, para governar-se em situações cotidianas, a experiência na reso-

lução de problemas do dia a dia, as especificidades físicas e cognitivas, o nível de autoestima conquistado como consequência das decisões tomadas, a confiança atribuída aos sujeitos... são componentes essenciais nesse desenvolvimento. E se constitui intrinsecamente no âmago de todo processo educacional: o movimento que marca nossa transformação como seres dependentes de cuidados e da tutela de outros para a emancipação.

São muitas as interfaces entre tais teorizações quanto à dinâmica dos processos decisórios e as deficiências intelectuais, provocando várias reflexões. Por exemplo: como a expressão das emoções – que, por fatores diversos, pode assumir contornos bastante diferenciados nas deficiências intelectuais – afeta tanto a tomada de decisões em si como a perspectiva dos cuidadores, professores e demais pessoas quanto à capacidade dos deficientes intelectuais agirem autonomamente em aspectos de sua vida cotidiana? A expressão das emoções nas deficiências intelectuais, quando diferenciada da “normalidade”, frequentemente é considerada como derivada dos “instintos”, que não estão sob controle, de traços da personalidade “patológica” ou resultado de patologias, ou “próprias” a determinada síndrome. Esquece-se, contudo, que a expressão das emoções, o controle que temos sobre elas, a forma com que influenciam nosso comportamento... são largamente aprendidos, enquanto nos tornamos membros de um grupo social (Elias, 1987). Devidamente trabalhados pelos e nos processos socioculturais presentes no contexto de vida dos sujeitos, os afetos e emoções se constituem num fator de impacto positivo nos processos decisórios. E o mesmo pode ser dito quanto à questão da motivação e da autodeterminação. Para que um sujeito seja capaz de motivar-se

e autodeterminar-se em relação aos rumos de sua própria organização vital, alguns passos são necessários: (a) conhecer-se a si mesmo, em termos afetivo-emocionais, do que lhe é mais importante e necessário, das suas estratégias de pensamento, dos modos de ser que mais predisõem a atitudes afirmativas perante o entorno, dentre outros, (b) valorizar-se, (c) planejar e agir e (d) conseguir obter *feedback* das ações e aprender com esses. Como temos encaminhado esses passos em relação aos deficientes intelectuais?

A deficiência intelectual e os processos de tomada de decisão

Como essas caracterizações do processo decisório se desdobram em relação ao agente decisor intelectualmente deficiente? O problema mais importantemente associado à (in)capacidade decisória das pessoas com deficiências intelectuais se relaciona com as dificuldades apresentadas por essas em aplicar sistematicamente regras racionais ao processo de decisão (Khemka e Hickson, 2006). Tal dificuldade geraria poucas soluções alternativas, falhas em antecipar as possíveis consequências negativas decorrentes de uma decisão, e, correlatamente, a seleção errônea de um rumo apropriado de ação. Subjacente a essa afirmação há as seguintes implicações: (a) decisões são resultado de habilidades psicológicas individuais, enfatizando-se a capacidade intelectual e (b) influências sociais são indesejáveis, pois podem colocar “ruído” no processo decisório.

Contudo, considerando-se o até aqui exposto sobre outras perspectivas de enfoque dos processos de tomada de decisão, argumenta-se que a maior dificuldade que os deficientes intelectuais enfrentam em relação a estes se encontra no fato de

que pouquíssimas vezes o ambiente está socioculturalmente estruturado para promover sua capacidade de decisão, dentro de suas particularidades de desenvolvimento. Ou, ainda, do pouco esforço que é feito para conscientizar o deficiente intelectual de que ele tem condições (e tem o direito) de fazer escolhas, de decidir-se, de autodeterminar-se, de ser autônomo. Esse cerceamento à capacidade decisória do deficiente intelectual implica uma habilidade cada vez mais enfraquecida de estabelecer relações causais entre eventos, de aprender com os próprios erros e acertos, e, finalmente, implicar tonar-se progressivamente passivo e pouco confiante em si próprio como agente de sua própria vida.

Smyth e Bell (2006) elencam cinco fatores individuais, que influenciam a habilidade das pessoas com deficiência intelectual em decidir: as características e estilos da cognição, bem como o tipo de contexto decisório; a circunstancialidade do sujeito, incluindo as especificidades socioeconômicas; as experiências já vivenciadas de fazer escolhas e tomar decisões; a relação do sujeito com o conhecimento e a informação: as estratégias empregadas para procurar informação, selecioná-la, a relevância atribuída, a memorização, dentre outros; o nível de dependência do sujeito em relação a outras pessoas e a habilidade física/condições de saúde do sujeito. Outros fatores, ainda, se relacionam à influência exercida pelo imbricamento do sujeito deficiente com seus cuidadores, professores ou terapeutas, dentre eles as crenças e preconceitos desses, bem como suas próprias vivências com situações decisórias, se foram bem sucedidos ou não, se essas foram estressantes ou compensatórias, se foram cerceados em suas escolhas, etc.

A análise do comportamento decisório de adolescentes com

deficiência intelectual, realizada por Khemka e Hickson (2006), aprofunda alguns desses pontos. Utilizando-se de pequenas histórias sobre peculiaridades situacionais da adolescência (organizar uma festa, fazer um favor a um amigo, cometer ou não atos infracionais, por exemplo) e as decisões simuladas de adolescentes americanos com deficiência intelectual, de ambos os sexos, os autores apontaram os dados expostos a seguir, conforme áreas consideradas essenciais aos processos decisórios. A primeira delas se refere a fatores circunstanciais e ambientais: elementos coercitivos, como aqueles que poderiam levar a algum tipo de prejuízo físico, se mostraram especialmente complicadores na tomada de decisão desses adolescentes, interferindo nas prioridades decisórias. Ainda, os sujeitos investigados mostraram pouca habilidade para lidar com situações nas quais múltiplos objetivos estavam envolvidos, focando-se principalmente num objetivo de cada vez. O contexto pessoal e social foi considerado determinante nas respostas fornecidas pelos sujeitos, indicando uma dificuldade de “negociar estratégias em situações sociais para minimizar conflitos decisórios e encaminhar motivações competitivas, satisfatoriamente” (Khemka e Hickson, 2006, p. 95). Mas não estaria isso relacionado ao próprio processo de socialização dos deficientes intelectuais e às escassas oportunidades que esses encontram de vivenciar, mais concretamente, situações sociais pertinentes à sua faixa etária? Ou mesmo às atitudes de superproteção?

A segunda categoria faz referência aos fatores motivacionais para efetuar uma escolha decisória. Esses se mostraram associados às expectativas ou pressão social de figuras às quais os sujeitos atribuíam “autoridade” e importância. A

plicação para isso está na força que os fatores normativos/impositivos de aquisição de habilidades sociais e de controle dos comportamentos têm, de forma geral, ao longo do processo educacional dos deficientes intelectuais. Romper com essa normatização priorizando as próprias vontades agregou maior tensão ao processo decisório, influenciando tanto os processos cognitivos e afetivos envolvidos na decisão propriamente dita – levando a desistências, comportamento disruptivo, atitudes infantilizadas... – como a comunicação da escolha feita. Por fim, os autores se referem à categoria de sentido pessoal de agência e às crenças em si próprio, considerando o valor que desenvolver um sentido de si mesmo assume nas escolhas envolvidas num processo decisório. Decidir passa pela avaliação e priorização de propósitos particulares, que dependem de um sentido de si mesmo, pelo sentido de um *self*. Adolescentes e jovens adultos com deficiência intelectual podem ter dificuldades em constituir-se assim, o que obstaculizaria a atribuição de valores às variáveis e o traçar de objetivos, de maneira consistente. A dificuldade de constituir um sentido de agência parece interferir também na formação de estilos decisórios pouco flexíveis, que geram um alto custo de estresse, e pouca satisfação pessoal.

A seguir serão exploradas as possibilidades de compreender como essas abordagens teóricas podem ser úteis na indicação de caminhos para intervir na relação deficiência intelectual e tomada de decisão.

Desenvolvendo a autonomia decisória nas deficiências intelectuais

Compartilhar de concepções mais sensíveis quanto à natureza das relações dos deficientes intelectuais

e seus processos decisórios exige assumir outras perspectivas em relação ao modo-de-ser do sujeito em seu mundo. Um primeiro ponto é compreender o deficiente intelectual não como aquele sujeito que meramente reage ou interage com um entorno (estático), mas entendendo que ele cria ativamente suas próprias experiências, assim como suas próprias circunstâncias, dentro da complexa mutabilidade do entorno, onde está mergulhado. Neste contexto, as condições de vivência nas deficiências intelectuais são consideradas resultantes das transações entre as características intraorganísmicas de um indivíduo, sua história adaptacional, e seu contexto atual de vida. O contexto social adquire relevância, pois se sabe que exerce efeitos não somente sobre os processos cognitivos, mas também sobre as estruturas e funções biológicas, como aquelas ligadas às emoções e afetos, ou aos processos de raciocínio, por exemplo. A perspectiva desenvolvimentista-sistêmica (Cicchetti e Cohen, 2006) se constitui num suporte a essas afirmações, fundamentando as seguintes assunções: (a) toda pessoa tem um papel ativo na organização do seu próprio processo de desenvolvimento; (b) há uma relação dialética entre a canalização do processo de desenvolvimento e as contínuas mudanças, ao longo do ciclo vital; (c) decisões individuais e o processo de auto-organizar-se desempenham um papel importante na determinação do curso do desenvolvimento e (d) períodos de mudança podem envolver crises, mas representam, no processo de desenvolvimento, as ocasiões quando esse processo se mostra mais suscetível a esforços auto-organizativos, que serão tanto mais “positivos” e/ou “negativos” quanto mais bem articulados e tratados no contexto da circunstancialidade dos sujeitos.

É sobre estes pressupostos, assim como dos outros já acima expostos,

que as considerações a seguir devem ser entendidas.

Um aspecto crucial para a tomada de decisão está na seleção e interpretação da informação e no valor/relevância que o sujeito atribui a essa. Ware (2004) analisa como esses aspectos podem estar presentes em deficientes intelectuais severamente afetados (com deficiências motoras e/ou sensoriais agregadas). A autora argumenta que o uso de fotografias e outros registros midiáticos, como vídeos e sistemas de comunicação alternativa, podem ser úteis para inferências quanto às valorações e crenças desses sujeitos em relação a eventos do seu cotidiano, bem como para identificar e compreendê-los em termos de suas preferências e escolhas. Essa identificação, principalmente quando de fato embasada nos quereres do sujeito e não naquilo que se projeta sobre esse, é o primeiro passo para que o deficiente intelectual tenha autonomia decisória. E, argumenta-se aqui, que na maioria dos casos é nesse primeiro passo que se para, em relação à autonomia decisória do sujeito intelectualmente deficiente. O que mais pode ser feito?

Ainda acompanhando Ware (2004), o processo de autonomia decisória do deficiente deve envolver: (a) a avaliação das potencialidades e habilidades desse, em determinado momento de sua vivência, de modo a melhor apoiá-lo para encontrar variáveis, selecioná-las e viabilizá-las, (b) disponibilizar treinamento em tomadas de decisão, ao longo do processo de desenvolvimento e (c) ensiná-lo a fazer uso de recursos do entorno, para apoiar o processo decisório. Enfatiza-se a necessidade de se conceber a capacitação do sujeito intelectualmente deficiente enquanto agente decisor como um processo de ensino-aprendizagem de longo termo, que necessita ser sustentada num esforço real, em especial por

parte daqueles que lhe são próximos, para trazer à tona suas preferências e opiniões sobre as situações que exigem decisões, bem como suas limitações e potencialidades para encaminhá-las, precauções a serem tomadas e recursos do entorno que deverão ser acessados.

O modo como as oportunidades ou as ocasiões decisórias são apresentadas ao deficiente também se mostra relevante, sempre considerando a inter-relação estabelecida entre o sujeito e seu engajamento no entorno. Opções que são percebidas pelo sujeito deficiente como inaceitáveis, ambíguas ou sujeitas a muita pressão social resultarão em condições estressantes, que impactarão negativamente as decisões. Assim, se se pretende realmente que o deficiente intelectual aprenda e se desenvolva frente aos meandros sociocognitivos e afetivos dos processos decisórios, faz-se importante que a maneira de conceber e configurar um contexto decisional seja planejada para tanto. Ações como encorajamento verbal, organização e apresentação multissensorial das informações envolvidas, discuti-las, estruturar o ambiente para enfatizar as escolhas disponíveis, destacar e prover formas para clarificar o encadeamento causal entre essas escolhas e suas possíveis consequências, estabelecer opções reforçadoras que impulsionarão as crenças quanto à sua capacidade decisória, são exemplos de etapas a serem consideradas nesse aprendizado. Impulsionar o sujeito para que esse encontre e reflita sobre opções e variáveis, discuti-las verbal e/ou visualmente quanto às suas vantagens e desvantagens, registrar e recordar as escolhas já feitas e encorajar a percepção de quando ajuda externa é necessária, são outros passos fundamentais (Harris, 2003).

Guess *et al.* (1997) reforçam a necessidade de que, para construir uma vida autônoma e, assim, me-

lhor assumir o controle sobre sua vida cotidiana, toda oportunidade para expressar preferências, fazer escolhas e tomar decisões deve ser capitalizada, incentivada, ensinada e desenvolvida, desde a mais primeira infância até a vida adulta. Isso implica reconhecer as diferenças sutis entre respostas aprendidas, ou respostas induzidas, e a expressão real de desejos, crenças e vontades. O deficiente intelectual pode se sentir muito vulnerável frente às demandas do entorno e, dessa forma, mais propenso a seguir “o que lhe é indicado como bom, correto, satisfatório”. Há que se adotar estratégias de ensino que, de fato, priorizem a imersão e discussão de suas escolhas, fecundando pensamentos, estratégias e perspectivas de focar o mundo.

O desenvolvimento da motivação como forma de autorregulação nos processos de tomada de decisão, em especial aqueles envolvendo relacionamentos interpessoais, é considerado o ponto central nos estudos de Khemka e Hickson (2006). Três fatores motivacionais seriam sobremaneira importantes de serem abordados, num processo de ensino-aprendizagem, formal ou não formal: (a) a formação e a consciência quanto a um sistema de crenças próprio – envolvendo a autoimagem, o autoconceito e as autodefinições; (b) o desenvolvimento de um sentido pessoal de agência – expectativas pessoais de eficácia e autocontrole e (c) a sistematização integrada de objetivos – identificação, priorização, avaliação e seleção de objetivos e de normas sociais contra as quais esses objetivos devem ser comparados, guiando a tomada de decisão. Aqui são consideradas as influências dos fatores situacionais – o tipo e o contexto das decisões – e dos fatores ambientais – os facilitadores ou as barreiras, as expectativas pessoais e aquelas do grupo social, as demandas e o

suporte material, afetivo-emocional e social disponíveis, dentre outros. Esses três fatores modelam um perfil decisional e determinam o nível de comprometimento em um processo de tomada de decisão.

Considerações finais

Compreender a tomada de decisão como um processo cognitivo corporificado, ou seja, indissociável das características biológicas, afetivas e emocionais, que transcorre enquanto o indivíduo busca se engajar numa rede de práticas socioculturais, abre perspectivas outras para situar o deficiente intelectual como agente decisor. A mais importante dessas é a de que tomar decisões é um processo, não um ato racional isolado, que não se inicia – nem se encerra – no momento da decisão em si, mas que está “costurado” ao histórico de vivências, de experiências de se-pôr-no-mundo dos sujeitos. Inclusive daqueles deficientes intelectuais. Como processual e ligado ao desenrolar da história de vida dos indivíduos, o processo decisional se constitui como dependente de situações de ensino-aprendizagem. E de tudo que está envolvido nessas: o conhecimento dos sujeitos, da situação, dos objetivos e recursos disponíveis, mas, essencialmente, do acolhimento ao desejo-de-ser do outro. Esse é o ponto central, a partir do qual a compreensão dos porquês se faz importante para o deficiente intelectual ter, na medida das possibilidades, o controle de aspectos fundamentais de sua própria vida.

Conhecer, desenvolver e empregar recursos técnicos como a simplificação das informações, o modo de dispô-las, fazendo uso de recursos gráficos visuais e auditivos, arranjar-las em “pacotes” de similaridade e de continuidades de sentido, limitar as demandas verbais e incluir formas de expressão e de fazer escolhas por

meio de recursos não verbais, são fatores fundamentais para efetivar uma educação para a autonomia decisória na deficiência intelectual. Esses fatores devem estar integrados ao currículo escolar e às práticas cotidianas das famílias, mas que só se constituirão como efetivos quando enraizados na crença de que constituir-se como agente decisor é direito da pessoa com deficiência.

Decisões são processos de vida, e a vida acontece socialmente. Aconselhar, auxiliar o deficiente intelectual a conhecer-se em termos de fragilidades e potencialidades, a “ler” as situações sociais, a reconhecer atitudes que são necessárias de se assumir para evitar atitudes de coerção e de intimidação, como avaliar, prevenir e agir em situações de risco, a identificar a necessidade de suportes materiais, médicos, terapêuticos ou socioemocionais, como acessar esses suportes e outros recursos da comunidade quando necessário, a compreender que estratégias ele vem usando para se adaptar ao entorno e avaliar a eficiência e adequação dessas, discutir possibilidades e alternativas de ação e projetos de vida, deveriam fazer parte de toda ação educacional na deficiência intelectual.

Os recursos científicos têm permitido uma sobrevida inimaginável, há alguns anos, para muitos indivíduos portadores de síndromes ou patologias coligadas a quadros de deficiência intelectual, muitas vezes associados com outras deficiências. São indivíduos que crescem, se tornam adolescentes e adultos, envelhecem, com todas as reverberações que o processo de desenvolvimento requer: a questão das parcerias sexuais e/ou de convivência, de constituir família, aquelas ligadas ao exercício de uma profissão, de lidar com relações interpessoais mais complexas, aquelas relacionadas à saúde... Essas são questões nas quais a autonomia decisória é central.

Tomar decisões com autonomia é uma marca histórica e culturalmente constituída de dignidade humana. E deve ser assim pensada também no que se relaciona à pessoa com deficiência.

Referências

- AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. 2010. *Intellectual Disabilities: Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11ª ed., Washington, D.C., AAIDD.
- BISSOTO, M.L. 2007. Auto-organização, cognição corporificada e os princípios da racionalidade limitada, UFRJ, *Ciências e Cognição*, 11:80-90. Disponível em: www.cienciasecognicao.org/pdf/v11/m337173.pdf. Acesso em: 21/09/2011.
- BLATT, B. 1987. *The Conquest of Mental Retardation*. Texas/USA, Pro-Ed, 391 p.
- BRASIL. 2008. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília, MEC/SEESP, 19 p.
- BRASIL. 2001. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica*. Brasília, MEC/SEESP, 80 p.
- CASTILLO, M. 2009. *Autonomy as a Foundation for Human Development: A Conceptual Model to Study Individual Autonomy*. Netherlands, Maastricht Graduate School of Governance. Disponível em: http://www.merit.unu.edu/publications/mgsog_wppdf/2009/wp2009-011.pdf. Acesso em: 28/10/2013.
- CHRISTMAN, J. 2009. Autonomy in Moral and Political Philosophy. In: E. ZALTA (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Disponível em: <http://plato.stanford.edu/archives/spr2011/entries/autonomy-moral>. Acesso em: 31/10/2013.
- CICCHETTI, D.; COHEN, D. 2006. *Developmental Psychopathology: Theory and Method*. New York, Wiley, 2 vols.
- DECI, E.; RYAN, R. 1985. *Intrinsic Motivation and Self-determination in Human Behavior*. New York, Plenum, 371 p. <http://dx.doi.org/10.1007/978-1-4899-2271-7>
- ELIAS, N. 1987. On Human Beings and their Emotions: A Process-Sociological Essay. *Theory, Culture & Society*, 4(2):339-361. <http://dx.doi.org/10.1177/026327687004002008>
- FEINBERG, L.; WHITLATCH, C. 2001. Are Persons with Cognitive Impairment Able to State Consistent Choices? *The Gerontologist*, 41(3):374-382. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/41.3.374>
- GUESS, D.; BENSON, H.; SIEGEL-CAUSEY, E. 1997. Concepts and Issues Related to Choice-Making and Autonomy Among Persons with Severe Disabilities. In: K. HUEBNER, *Hand in Hand: Selected Reprints and Annotated Bibliography on Working with Students Who Are Deaf-Blinded*. 2ª ed., New York, American Foundation for the Blind, p. 73-81.
- HARRIS, J. 2003. Time to Make up Your Mind: Why Choosing is Difficult. *British Journal of Learning Disabilities*, 31(1):3-8. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1468-3156.2003.00181.x>
- KHEMKA, I.; HICKSON, L. 2006. The Role of Motivation in the Decision Making of Adolescents with Mental Retardation. In: L. GLIDDEN; H. SWITZKY, *International Review of Research in Mental Retardation*, Burlington, Elsevier Academic Press, vol. 31, p. 73-115. [http://dx.doi.org/10.1016/S0074-7750\(05\)31003-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0074-7750(05)31003-2)
- LOEWENSTEIN, G.; LERNER, J. 2003. The Role of Affect in Decision-making. In: R.J. DAVIDSON; H.H. GOLDSMITH; K.R. SCHERER (eds.), *Handbook of Affective Science*. Oxford, Oxford University Press, p. 619-642.
- MAY, T. 1994. The Concept of Autonomy. *American Philosophical Quarterly*, 31(2):133-152.
- POLLOCK, J. 2006. Against Optimality: Logical Foundations of Decision-Theoretic Planning. *Computational Intelligence*, 22(1):1-25. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-8640.2006.00271.x>
- POLLOCK, J. 2005. Thinking about Acting: Logical Foundations for Rational Decision-making. *Quarterly Journal of Economics*, 59:99-118.
- SANCHES-FERREIRA, M.; LOPES-DOS-SANTOS, P.; SANTOS, M. 2012. A desconstrução do conceito de deficiência mental e a construção do conceito de incapacidade intelectual: de uma perspectiva estática a uma perspectiva dinâmica de funcionalidade. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(4):553-558. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382012000400002>
- SEN, A. 1999. *Development as Freedom*. Oxford, Oxford University Press, 370 p.
- SMYTH, C.; BELL, D. 2006. From Biscuits to Boyfriends: The Ramifications of Choice for People with Learning Disabilities. *Journal Compilation*, 34(4):227-236.
- TEST, D.; WOOD, W. 2001. Effects of Self-determination Interventions on Individuals with Disabilities. *Review of Educational Research*, 71:219-278. <http://dx.doi.org/10.3102/00346543071002219>
- WARE, J. 2004. Ascertaining the Views of People with Profound and Multiple Learning Disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(4):175-179. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3156.2004.00316.x>

Submetido: 21/11/2011

Aceito: 24/11/2013