





HISTÓRIA
DO MOVIMENTO
POLÍTICO DAS
PESSOAS
COM DEFICIÊNCIA
NO BRASIL

“História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil”

Presidente da República

Luiz Inácio Lula da Silva

Vice-Presidente da República

José Alencar

**Ministro de Estado Chefe da Secretaria de
Direitos Humanos da Presidência da República**

Paulo Vannuchi

Secretário Executivo

Rogério Sottili

Secretária Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência

Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior

**Organização dos Estados Ibero-americanos
para a Educação, a Ciência e a Cultura - OEI**

Secretário-Geral da OEI

Álvaro Marchesi

Diretora da OEI no Brasil

Ivana de Siqueira

Presidência da República

Secretaria de Direitos Humanos

Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência

Coordenação-Geral de Informação e Comunicação sobre Deficiência

SCS- B, Quadra 09, Lote C, Edifício Parque Cidade Corporate, Torre A - 8º andar

Cep: 70.308-200 - Brasília - DF - Brasil

E-mail : corde@sedh.gov.br

Site: <http://www.direitoshumanos.gov.br>

Reprodução autorizada, desde que citada a fonte de referência.

Distribuição gratuita.

Impresso no Brasil.

Copyright ©2010 by Secretaria de Direitos Humanos.

Tiragem : 2.000 exemplares - acompanhados de cd-rom com o conteúdo em OpenDOC, PDF, TXT e MecDaisy - 1ª Edição - 2010

Tiragem: 50 exemplares em Braille

Este livro faz parte do Projeto OEI/BRA 08/001 - Fortalecimento da Organização do Movimento Social das Pessoas com Deficiência no Brasil e Divulgação de suas Conquistas.

Normalização: Lília Novais de Oliveira (CRB - 1 nº 1370)

Referência bibliográfica :

Lanna Júnior, Mário Cléber Martins (Comp.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil.** - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010. 443p. : il. 28X24 cm.

Ficha Catalográfica :

H673 História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil / compilado por Mário Cléber Martins Lanna Júnior. - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

443p. : il. 28x24 cm.

Este livro faz parte do Projeto OEI/BRA 08/001 - Fortalecimento da Organização do Movimento Social das Pessoas com Deficiência no Brasil e Divulgação de suas Conquistas

ISBN

1.História, movimento político, Brasil. 2. Pessoa com Deficiência, movimento político, Brasil. I. Título II. Brasil. Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

CDD 362.402681

CDU 329-056.26(81)

DIREITO À ACESSIBILIDADE

Caro leitor,

Por favor, avise às pessoas cegas, com baixa visão, analfabetas ou por alguma razão impedidas de ler um livro impresso em tinta que esta obra está publicada em distintos formatos, conforme o Decreto nº 5.296/2004 e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU), ratificada no Brasil com equivalência de emenda constitucional pelo Decreto Legislativo nº 186/2008 e Decreto nº 6.949/2009:

- OpenDOC, TXT e PDF no site www.direitoshumanos.gov.br, para que seja acessada por qualquer leitor de tela (sintetizadores de voz). O site da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) está de acordo com os padrões de acessibilidade.
- CD em formatos OpenDOC, TXT, PDF e MECDAYSE encartado ao final deste livro (o software MECdaisy está disponível no site www.intervox.nce.ufrj.br/mecdaisy para download).
- Em Braille, quando solicitada pelo email corde@sedh.gov.br ou pelo telefone (61) 2025-3684.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

Primeira Parte

INTRODUÇÃO

Capítulo 1

AS PRIMEIRAS AÇÕES E ORGANIZAÇÕES VOLTADAS PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Capítulo 2

O ASSOCIATIVISMO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Capítulo 3

O MOVIMENTO POLÍTICO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Capítulo 4

O MOVIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E A ASSEMBLEIA NACIONAL CONSTITUINTE

Capítulo 5

A CORDE E O CONADE NA ORGANIZAÇÃO ADMINISTRATIVA DO ESTADO BRASILEIRO

Capítulo 6

O SÉCULO XXI

Segunda Parte

GUIA DE LEITURA DAS ENTREVISTAS

Entrevistados

1. *Adilson Ventura*
2. *Ana Maria Morales Crespo (Lia Crespo)*
2. *Antônio Campos de Abreu*
4. *Cláudia Sofia Indalécio Pereira*
5. *Débora Araújo Seabra de Moura*
6. *Dorina de Gouvêa Nowill*
7. *Elza Ambrósio*

8. *Ethel Rosenfeld*
9. *Flávio Arns*
10. *Jorge Márcio Pereira de Andrade*
11. *Karin Lilian Strobel*
12. *Liane Martins Collares*
13. *Lília Pinto Martins*
14. *Lizair de Moraes Guarino*
15. *Lúcio Coelho David*
16. *Manuel Augusto Oliveira de Aguiar*
17. *Maria Aparecida Siqueira (Cidinha Siqueira)*
18. *Maria de Lourdes Brenner Canziani*
19. *Messias Tavares de Souza*
20. *Raimundo Edson de Araújo Leitão*
21. *Regina Lúcia Barata Pinheiro Souza*
22. *Romeu Kazumi Sasaki*
23. *Rosangela Berman Bieler*
24. *Suely Harumi Sotow*
25. *Teresa de Jesus Costa d’Amaral*

HOMENAGENS IN MEMORIAM

REFERÊNCIAS

LISTA DE SIGLAS

Apresentação

Com o lançamento da publicação “*História do movimento político das pessoas com deficiência*”, a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, em parceria com a Organização dos Estados Ibero-americanos para a Educação, a Ciência e a Cultura (OEI), busca resgatar a trajetória histórica desse grupo em nosso país. Esse registro inédito contribuirá para que as futuras gerações se espelhem nesses exemplos de persistência e perpetuem a caminhada pela promoção da cidadania de qualquer indivíduo, sem distinção de sexo, nacionalidade, cor de pele, faixa etária, classe social, opinião política, religião ou orientação sexual. O livro conta a evolução da luta pelos direitos das pessoas com deficiência, a partir da organização das mobilizações sociais na década de 70 e elaboração de suas demandas, até conquistar o seu reconhecimento e

assimilação pelo Estado brasileiro com vistas a garantir direitos de 25 milhões de pessoas.

Ao colocar a coordenação da política para inclusão da pessoa com deficiência na pasta dos Direitos Humanos, o Governo do Presidente Lula reconhece que esta inclusão é, antes de mais nada, um direito conquistado por este importante segmento da população a partir de muita luta. Em 2009, a OEA reconheceu que poucos são os países capazes de superar a ação meramente reabilitatória e assistencialista - considerando ainda que alguns não apresentam nenhuma política pública voltada para esse grupo. O Brasil foi enaltecido por coordenar medidas administrativas, legislativas, judiciais e políticas públicas, sendo considerado um dos países mais inclusivos das Américas.

Tais avanços não seriam possíveis sem a atuação engajada e militante da sociedade civil organizada, sempre vigilante em seu papel de cobrar do Estado brasileiro sua responsabilidade na garantia dos Direitos Humanos das pessoas com deficiência. O trabalho de sensibilizar os poderes públicos para as especificidades das questões ligadas a este público foi fundamental para os avanços conquistados até aqui, apesar dos inúmeros desafios que ainda precisam ser superados.

Nos últimos oito anos, importantes passos foram dados. A interação democrática entre Estado e sociedade civil, com a realização inovadora das 1ª e 2ª Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2006 e 2008, assim como encontros nacionais de conselhos estaduais ligados ao tema, possibilitaram maior participação da sociedade civil na discussão sobre os rumos que o Brasil segue nesta área. As principais decisões adotadas nesses fóruns de ampla participação democrática foram incorporadas integralmente ao 3º Programa Nacional dos Direitos Humanos (PNDH3), lançado em dezembro de 2009.

O Brasil avança nesse marco civilizatório em Direitos Humanos, com a sociedade assegurando mais liberdade, igualdade e solidariedade. Liberdade que começa com a eliminação das barreiras físicas e de atitude, as barreiras do preconceito e as que impedem a igualdade nas oportunidades de emprego.

Ao unificar as ações do Poder Executivo voltadas para as pessoas com deficiência, a Agenda Social do Governo Lula produziu resultados expressivos no que se refere às pessoas com deficiência. Os investimentos em educação inclusiva foram multiplicados em 5 vezes, elevando de R\$ 60 milhões para mais de R\$ 300 milhões, entre 2002 e 2010, as ações de reabilitação receberam recursos da ordem de R\$ 2,5 bilhões nos últimos oito anos e o Projeto Minha Casa, Minha Vida construirá 2 milhões de unidades respeitando o desenho universal da acessibilidade. É importante destacar ainda avanços nos marcos institucional e regulatório como o Decreto da Acessibilidade, a Lei de Libras, o Decreto do Cão Guia e a elevação da Coordenadoria Nacional para Integração da

Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) ao status de Secretaria Nacional, 20 anos depois de sua criação em 1989.

O Brasil é hoje uma referência mundial na reparação de vítimas da hanseníase que foram segregadas do convívio social no passado. E aprovou em 2008 a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, pela primeira vez com força de preceito constitucional, fato que balizará toda a discussão em torno de um possível estatuto dos direitos da pessoa com deficiência. Soma-se a isso a oportunidade de receber a Copa do Mundo em 2014 e as Olimpíadas em 2016, desafios que exigirão novos avanços para a inclusão deste grupo, não só assegurando acessibilidade nas novas construções, mas com a criação de estruturas permanentes que ampliarão as chances dos esportes paraolímpicos.

Em resumo, o Brasil não mais recuará na promoção e defesa dos Direitos Humanos das pessoas com deficiência. E contará sempre com um movimento social forte e engajado para impulsionar o Estado a aprofundar essas conquistas. Que esta luta siga adiante !

Paulo Vannuchi
Ministro de Estado Chefe da
Secretaria de Direitos Humanos da
Presidência da República (SDH/PR)

*“Já que se há de escrever, que, pelo menos,
não se esmaguem - com palavras - as entrelinhas.”*

Clarice Lispector

Este livro busca, pela primeira vez, registrar a história do movimento de luta pelos direitos das pessoas com deficiência no País, bem como trata de resgatar as políticas públicas do Estado brasileiro sobre o tema. Foi uma longa jornada. Tanto a do movimento quanto a da produção desta publicação. O movimento forjou-se no dia a dia, na luta contra a discriminação, na busca incansável pela inclusão, na disputa política. Reconstituir essa trajetória era o desafio. Para enfrentá-lo, foi necessário pesquisa e muito trabalho. O ponto de partida: ouvir os próprios protagonistas desta história. *Nada sobre nós sem nós!* Como eram muitos, 25 pessoas que participaram diretamente de fatos decisivos para as conquistas da população com deficiência foram escolhidas. A partir de suas memórias, e também de documentos, foi possível refazer o percurso. Em livro e também em documentário.

Entre os protagonistas estão lideranças com deficiência - física, intelectual, visual, auditiva ou múltipla - e especialistas. Todos atuaram no movimento, seja no surgimento ou na sua consolidação. Ao reviverem suas lembranças e tornarem públicos

documentos, muitas vezes particulares, essas pessoas compartilham mais do que conhecimento, compartilham a história que ajudaram a construir.

Ao longo de seus depoimentos, a visão individual, quase sempre carregada de emoção, conduz a narrativa, mostrando os esforços e mesmo as contradições do movimento, os avanços, os retrocessos, a necessidade de subverter a ordem para sensibilizar a sociedade e os governantes. O que se percebe é a busca incansável pela transformação da sociedade brasileira, para ultrapassar uma visão caritativa e encarar os desafios de incluir as pessoas com deficiência como uma questão de Direitos Humanos. *Iguais na diferença!*

Entrevistas, fotos, atas, convites, selos comemorativos, encartes, reportagens, tudo está devidamente registrado nas páginas seguintes. Desde o Brasil Império até os dias atuais, o livro resgata as primeiras ações e instituições voltadas para as pessoas com deficiência: o Imperial Instituto dos Meninos Cegos (hoje Instituto Benjamin Constant), o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos (atual Instituto Nacional de Educação de Surdos), as Sociedades Pestalozzi, as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apaes), além de centros de reabilitação, tais como a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) e a Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD).

Das obras assistenciais do século XIX à atualidade, o livro contextualiza historicamente os avanços e a quebra de paradigmas na área das pessoas com deficiência. Esta publicação, tal qual o documentário, foca-se a partir da abertura política no final da década de 1970 e da organização dos novos movimentos sociais no Brasil. Nessa perspectiva histórica, vai além e mostra ainda os avanços nas políticas públicas do País, especialmente nos últimos oito anos, quando o Governo do presidente Luiz Inácio Lula da Silva instituiu a Agenda Social de Inclusão das Pessoas com Deficiência, elevou o status do órgão gestor da Política Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência - de Coordenadoria Nacional (Corde) à Secretaria Nacional - e o Congresso ratificou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, conferindo-lhe equivalência de emenda constitucional.

Esta história não vem completa. Por se tratar de uma iniciativa pioneira, tanto no formato como na abrangência, a pesquisa privilegiou os personagens mais antigos, que representam as diversas correntes de atuação, as diferentes regiões do país e os tipos de deficiência. Sobram lacunas a serem preenchidas com as lembranças de tantas outras pessoas que igualmente viveram e tiveram participação fundamental nesse processo. O livro presta homenagem *in memoriam* àqueles que dedicaram a vida à luta pelos direitos das pessoas com deficiência, reconhecendo por meio deles os milhares de militantes, na maioria anônimos, que também contribuíram, e ainda contribuem, para os avanços na inclusão das pessoas com deficiência.

Esse livro e o filme documentário são a primeira etapa do projeto “Fortalecimento da Organização do Movimento Social das Pessoas com Deficiência no Brasil e a Divulgação de suas Conquistas”. A sua realização se deve à cooperação

internacional entre a Organização dos Estados Ibero-americanos para a Educação, a Ciência e a Cultura (OEI) e à Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, por intermédio da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Ao resgatar e dar visibilidade à aguerrida história do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil, o governo federal também cumpre com sua missão de promover os Direitos Humanos. E dá exemplo ao oferecer, livro e documentário, em formatos acessíveis. Traduzido para o espanhol e o inglês, o filme facilita a divulgação da história brasileira para a comunidade internacional.

A expectativa é que tanto o livro como o documentário possam servir como fonte de pesquisa e inspirar novos trabalhos. Da mesma forma, espera-se que esse esforço em registrar a história colabore para a emancipação, a identidade e o futuro, ainda mais forte, do movimento das pessoas com deficiência no Brasil e no mundo.

A Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência expressa seus mais sinceros agradecimentos a todas as pessoas que contribuíram para que este livro existisse e, em particular, àqueles que emprestaram seu tempo, sua militância e sua vida para tornar essa história real.

Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior

Secretária Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência

O Brasil vive desde meados do século passado e início do século XXI um clima de efervescência em torno das lutas pela garantia dos direitos das pessoas com deficiência.

Esse movimento impulsionado, sobretudo, pelo cenário internacional, que a partir de 1948 com o advento da Declaração Universal dos Direitos Humanos, iniciou um amplo e profundo debate sobre os direitos iguais e inalienáveis como fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo.

As pessoas com deficiência foram por muitos anos tratadas com desprezo e desrespeito quanto aos seus direitos, o que as motivou a se organizarem em grupos e promoverem um forte movimento de participação política no âmbito do processo de redemocratização do Brasil. Esse espaço foi sendo construído com muita luta, embates políticos, mas também, com conquistas importantes, embora, em muitos momentos sob a omissão do governo e com total invisibilidade por parte da sociedade.

A Constituição Federal brasileira foi um marco importante no avanço e, também, um referencial de proteção por parte do Estado dos Direitos Humanos

dessas pessoas. No período de debates da Constituinte, os grupos de pessoas com deficiência tiveram um protagonismo notável, conseguindo que seus direitos fossem garantidos em várias áreas da existência humana. Da educação, à saúde, ao transporte, aos espaços arquitetônicos. Foi realmente uma vitória a se comemorar sempre que conseguimos avançar na legislação que regulamenta tais dispositivos constitucionais.

Este livro é mais uma conquista deste movimento! É a conquista da memória e da visibilidade desse movimento de luta por direitos das pessoas com deficiência.

É o Estado proporcionando à sociedade a devida e justa visibilidade de uma história que não pode ser apenas parte da memória de quem a vivenciou. É uma luta, uma vitória de vários cidadãos e cidadãs brasileiras que na invisibilidade contribuíram para que nossa sociedade hoje possa se orgulhar dos avanços e conquistas dos direitos dessas pessoas.

É uma parte dessa história construída com fatos e episódios de pessoas que colocaram suas emoções, seus arquivos pessoais, seus sentimentos de pertencimento e a oportunidade de reviver momentos de muita luta, conquistas e também de derrotas. O texto está impregnado dessas emoções.

A Organização dos Estados Ibero-americanos para a Educação a Ciência e a Cultura - OEI, em sintonia com os princípios dos Direitos Humanos fundamentais, da dignidade e do valor da pessoa humana e da igualdade de direitos de todos em busca de melhores condições de vida e uma liberdade mais ampla, se junta ao governo brasileiro nessa inédita iniciativa de reconstruir a memória desse movimento de luta de grande significância no cenário da democracia em nosso país.

A importância da parceira da OEI como um organismo internacional, ao lado de um órgão de governo como a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República e uma instituição privada, Instituto Vargas, que se responsabilizou por reunir e registrar neste livro parte dessa história é a demonstração da possibilidade de uma ação genuinamente integrada, quando os objetivos e os princípios são claramente definidos e seguidos ao longo de todo o processo.

Quero registrar que este livro é uma importante contribuição que o governo brasileiro põe à disposição de pais, gestores públicos, educadores, e demais segmentos da sociedade, se estendendo para outros países em edições traduzidas para o espanhol e inglês, para que conheçam e reconheçam a magnitude de parte da história dessas pessoas.

Ivana de Siqueira

Diretora da OEI no Brasil

INTRODUÇÃO

As pessoas com deficiência conquistaram espaço e visibilidade na sociedade brasileira nas últimas décadas. Na literatura acadêmica, há estudos na área da psicologia, da educação e da saúde que se configuram como tradicionais áreas do conhecimento que se interessam pelo tema. Entretanto, esse grupo de pessoas pouco interesse despertou nos historiadores e se encontram à margem dos estudos históricos e sociológicos sobre os movimentos sociais no Brasil, apesar de serem atores que empreenderam, desde o final da década de 1970, e ainda empreendem intensa luta por cidadania e respeito aos Direitos Humanos.

O objetivo deste livro é analisar a história dessas pessoas, com ênfase no aspecto político, particularmente no contexto da abertura política no final da década de 1970 e da organização dos novos movimentos sociais no Brasil.

A busca pelo reconhecimento de direitos por parte de grupos considerados marginalizados ou discriminados marcou a emergência de um conjunto variado e rico de atores sociais nas disputas políticas. Assim como as pessoas com deficiência, os trabalhadores, as mulheres, os negros, os homossexuais, dentre outros com organizações próprias, reivindicavam espaços de participação e direitos. Eram protagonistas do processo de redemocratização pelo qual passava a sociedade brasileira. Ao promoverem a progressiva ampliação da participação política no momento em que essa era ainda muito restrita, a atuação desses grupos deu novo significado à democracia.

A opressão contra as pessoas com deficiência tanto se manifestava em relação à restrição de seus direitos civis quanto, especificamente, à que era imposta pela tutela da família e de instituições. Havia pouco ou nenhum espaço para que elas participassem das decisões em assuntos que lhes diziam respeito. Embora durante todo o século XX surgissem iniciativas voltadas para as pessoas com deficiência, foi a partir do final da década de 1970 que o movimento das pessoas com deficiência surgiu, tendo em vista que, pela primeira vez, elas mesmas protagonizaram suas lutas e buscaram ser agentes da própria história. O lema “Nada sobre Nós sem Nós”, expressão difundida internacionalmente, sintetiza com fidelidade a história do movimento objeto da pesquisa que resultou neste livro.

Anteriormente à década de 1970, as ações voltadas para as pessoas com deficiência concentraram-se na educação e em obras caritativas e assistencialistas. Durante o século XIX, de forma pioneira na América Latina, o Estado brasileiro criou duas escolas para pessoas com deficiência: o Imperial Instituto dos Meninos Cegos e o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos.

Paralelamente às poucas ações do Estado, a sociedade civil organizou, durante o século XX, as próprias iniciativas, tais como: as Sociedades Pestalozzi e as Associações e Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE, voltadas para a assistência das pessoas com deficiência intelectual (atendimento educacional, médico, psicológico e de apoio à família); e os centros de reabilitação, como a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) e a Associação de Assistência à Criança Defeituosa - (AACD), dirigidos, primeiramente, às vítimas da epidemia de poliomielite. O movimento surgido no final da década de 1970 buscou a reconfiguração de forças na arena pública, na qual as pessoas com deficiência despontavam como agentes políticos.

Há um movimento único?

É possível perceber, no movimento das pessoas com deficiência, unidade e divisão, consensos e dissensos, amor e ódio. Parte desses conflitos são criados pelo fato de que novos movimentos sociais são, também, movimentos que buscam criar uma identidade coletiva para determinado grupo, seja em oposição a outros segmentos, seja em oposição à sociedade. Um dos objetivos dessa afirmação identitária é dar visibilidade e alterar as relações de força no espaço público e privado. O sentimento de pertencimento a um grupo é elemento discursivo importante para mobilizar qualquer luta política. Os movimentos sociais são formados pela diversidade de identidades, porém, unificadas nas experiências de coletividade vividas pelas pessoas. A unidade é ameaçada por fatores como a disputa pelo poder, pela legitimidade da representação e pela agenda da luta política.

Na história do Movimento das Pessoas com Deficiência no Brasil essa tensão esteve presente nos primeiros debates nacionais organizados no início da década de 1980, quando se agregaram grupos diversos formados por cegos, surdos, deficientes físicos e hansenianos.¹ Esses grupos, reunidos, elegeram como estratégia política privilegiada a criação de uma única organização de representação nacional a ser viabilizada por meio da Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes.

O impasse na efetivação dessa organização única surgiu do reconhecimento de que havia demandas específicas para cada tipo de deficiência, as quais a Coalizão se mostrou incapaz de reunir consentaneamente em uma única plataforma de reivindicações. O amadurecimento do debate, bem como a necessidade de fortalecer cada grupo em suas especificidades, fez com que o movimento optasse por um novo arranjo político, no qual se privilegiou a criação de federações nacionais por tipo de deficiência.

Tal rearranjo, longe de provocar a cisão ou o enfraquecimento do movimento, possibilitou que os debates avançassem em seus aspectos conceituais, balizando novas atitudes em relação às pessoas com deficiência. Não se tratava apenas de demandar, por exemplo, a rampa, a guia rebaixada ou o reconhecimento da Língua Brasileira de Sinais (Libras) como uma língua oficial, mas, principalmente, de elaborar os conceitos que embasariam o discurso sobre esses direitos. Essa

elaboração conceitual e os paradigmas que dela surgiram mantiveram e mantêm o movimento unido na luta por direitos.

¹ Termos da época

Os paradigmas em disputa

É possível afirmar que o esforço do movimento nos últimos trinta anos foi, principalmente, de refinar conceitos e mudar paradigmas, criando uma base sólida para a construção de uma nova perspectiva sobre a deficiência. As atitudes, suposições e percepções a respeito da deficiência passaram de um modelo caritativo para um modelo social. No modelo caritativo, inaugurado com o fortalecimento do cristianismo ao longo da Idade Média, a deficiência é considerada um déficit e as pessoas com deficiência são dignas de pena por serem vítimas da própria incapacidade.

O Positivismo e a afirmação do saber médico do final século XIX possibilitaram o surgimento de um modelo no qual as pessoas com deficiência passaram a ser compreendidas por terem problemas orgânicos que precisavam ser curadas. No modelo médico, as pessoas com deficiência são “pacientes” - eram tratadas como clientela cuja problemática individual estava subentendida segundo a categoria de deficiência à qual pertenciam. Fazia-se todo o esforço terapêutico para que melhorassem suas condições de modo a cumprir as exigências da sociedade.

O modelo social defendido pelo Movimento das Pessoas com Deficiência é o grande avanço das últimas décadas. Nele, a interação entre a deficiência e o modo como a sociedade está organizada é que condiciona a funcionalidade, as dificuldades, as limitações e a exclusão das pessoas. A sociedade cria barreiras com relação a atitudes (medo, desconhecimento, falta de expectativas, estigma, preconceito), ao meio ambiente (inacessibilidade física) e institucionais (discriminações de caráter legal) que impedem a plena participação das pessoas.

O fundamental, em termos paradigmático e estratégico, é registrar que foi deslocada a luta pelos direitos das pessoas com deficiência do campo da assistência social para o campo dos Direitos Humanos. Essa mudança de concepção da política do estado Brasileiro aconteceu nos últimos trinta anos. O movimento logrou êxito ao situar suas demandas no campo dos Direitos Humanos e incluí-las nos direitos de todos, sem distinção.

Palavras e significados

Falar ultrapassa a simples exteriorização de pensamentos ou a descrição de aspectos de dada realidade. Quem fala fala de algum lugar, parte de alguma premissa. As palavras usadas para nomear as pessoas com deficiência comportam uma visão valorativa que traduz as percepções da época em que foram cunhadas.

Para os novos movimentos sociais e suas políticas de identidade, as palavras são instrumentos importantes de luta política. A busca por novas denominações

reflete a intenção de rompimento com as premissas de menos-valia que até então embasavam a visão sobre a deficiência. Termos genéricos como “inválidos”, “incapazes”, “aleijados” e “defeituosos” foram amplamente utilizados e difundidos até meados do século XX, indicando a percepção dessas pessoas como um fardo social, inútil e sem valor.

Ao se organizarem como movimento social, as pessoas com deficiência buscaram novas denominações que pudessem romper com essa imagem negativa que as excluía. O primeiro passo nessa direção foi a expressão “pessoas deficientes”, que o movimento usou quando da sua organização no final da década de 1970 e início da década de 1980, por influência do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD). A inclusão do substantivo “pessoa” era uma forma de evitar a coisificação, se contrapondo à inferiorização e desvalorização associada aos termos pejorativos usados até então.

Posteriormente, foi incorporada a expressão “pessoas portadoras de deficiência”, com o objetivo de identificar a deficiência como um detalhe da pessoa. A expressão foi adotada na Constituição Federal de 1988 e nas estaduais, bem como em todas as leis e políticas pertinentes ao campo das deficiências. Conselhos, coordenadorias e associações passaram a incluí-la em seus documentos oficiais. Eufemismos foram adotados, tais como “pessoas com necessidades especiais” e “portadores de necessidades especiais”. A crítica do movimento a esses eufemismos se deve ao fato de o adjetivo “especial” criar uma categoria que não combina com a luta por inclusão e por equiparação de direitos. Para o movimento, com a luta política não se busca ser “especial”, mas, sim, ser cidadão. A condição de “portador” passou a ser questionada pelo movimento por transmitir a ideia de a deficiência ser algo que se porta e, portanto, não faz parte da pessoa. Além disso, enfatiza a deficiência em detrimento do ser humano.

“Pessoa com deficiência” passou a ser a expressão adotada contemporaneamente para designar esse grupo social. Em oposição à expressão “pessoa portadora”, “pessoa com deficiência” demonstra que a deficiência faz parte do corpo e, principalmente, humaniza a denominação. Ser “pessoa com deficiência” é, antes de tudo, ser pessoa humana. É também uma tentativa de diminuir o estigma causado pela deficiência. A expressão foi consagrada pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas (ONU), em 2006.

Não raramente, o termo “excepcional” e a expressão “deficiente físico” são usados, erroneamente, para designar todo o coletivo das pessoas com deficiência. Esses equívocos são mais comuns na grande mídia.

Como recuperar essa história e as memórias?

O caminho seguido pela equipe de pesquisa para, pela primeira vez na história do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil, resgatar as memórias de alguns de seus militantes foi dificultado. Por se tratar de um trabalho pioneiro

no País, não foi uma tarefa fácil. Além disso, o tema ainda ocupa pouco os acadêmicos brasileiros. Por ser um movimento social que, normalmente, se conforma por meios não institucionalizados, as evidências materiais necessárias ao historiador para construir uma representação sobre essa história não se encontravam reunidas e sistematizadas em nenhum arquivo ou acervo específico.

As fontes históricas - atas, jornais e boletins de organizações, folhetos de convocação de manifestações, publicações, filmes, fotografias - estavam espalhadas por todo o País, muitas vezes em posse de personagens dessa história, indivíduos que participaram e ainda participam da luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Por isso, alguns desses militantes constituíram a principal fonte para a elaboração do conteúdo deste livro, tanto por possuírem as evidências históricas quanto por carregarem na memória as vivências do movimento. Os testemunhos dessas lideranças foram as contribuições mais substantivas do resgate dessa história.

A metodologia da pesquisa visou construir um livro que abordasse tanto a análise documental quanto as memórias da militância política e da atuação profissional dos que lutaram pelos direitos das pessoas com deficiência no Brasil. Como forma de resgate das memórias, recorreu-se à história oral, procedimento por meio do qual se busca construir fontes e documentos utilizando narrativas induzidas e estimuladas, testemunhos, versões e interpretações sobre a história em suas múltiplas dimensões: factuais, temporais, espaciais, conflituosas e consensuais.

A entrevista transcrita e aprovada pelo depoente se torna um documento histórico. Com base nessa metodologia, procedeu-se à realização de entrevistas com militantes históricos do Movimento das Pessoas com Deficiência, articulando as vivências individuais ao movimento social das pessoas com deficiência na luta por seus direitos humanos.

Embora as pesquisas no campo da história possam recorrer à metodologia da história oral, é preciso afirmar que nenhuma história é oral. A oralidade é uma das formas pelas quais se compartilham as experiências guardadas na memória. A história, como uma área do conhecimento, é a representação do passado produzida pelos historiadores. A memória são as lembranças, explícitas ou veladas pelas emoções da experiência vivida. Essas lembranças, após a sistematização metodológica da história oral, tornam-se subsídios para o historiador reconstruir a representação do passado. As memórias constantes nos depoimentos, nesse sentido, devem ser vistas como sustentáculo das identidades construídas pelas pessoas com deficiência na conformação de seu movimento.

Como ferramenta qualitativa de produção de fontes, a história oral busca a visão particular de processos coletivos. A historiografia atual aponta três tipos de entrevistas de história oral: as entrevistas temáticas, as entrevistas de história de vida e as entrevistas de trajetória de vida.

As entrevistas realizadas para este livro tiveram caráter temático, com foco na militância ou atuação profissional em prol dos direitos humanos das pessoas com

deficiência no Brasil. No entanto, todas as entrevistas contaram com uma parte de história pessoal da vida dos entrevistados, mesmo que panorâmica, o que possibilitou confrontar as experiências da vida pessoal com as vivências no Movimento das Pessoas com Deficiência.

Para preparar as entrevistas, fez-se o levantamento prévio sobre cada liderança a ser entrevistada. As fontes utilizadas para sua elaboração foram bastante variadas, incluindo biografias (ou autobiografias, quando disponíveis), matérias jornalísticas, páginas pessoais e institucionais presentes na internet, imagens, textos e documentos produzidos pela própria pessoa (inclusive registros de suas falas em eventos e/ou outras ocasiões) e outras. O objetivo com esse levantamento foi produzir um dossiê básico sobre a vida da pessoa a ser entrevistada, abordando aspectos pessoais e profissionais relevantes para o contexto do tema da pesquisa.

Após todo esse processo preparatório, foram elaborados roteiros de entrevista individualmente pensados para contemplar as experiências vividas pelo(a) entrevistado(a), mas com um fio condutor definido pelos seguintes eixos temáticos:

- organizações e lideranças de pessoas com deficiência e a conformação de seu movimento político;
- Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD);
- contexto de realização dos encontros nacionais do movimento, realizados na década de 1980;
- processo de elaboração da Constituição de 1988 e fortalecimento do movimento em defesa dos direitos das pessoas com deficiência;
- expansão e especificidades regionais do movimento social das pessoas com deficiência no território nacional e sua participação internacional;
- criação de uma estrutura de Estado voltada para as pessoas com deficiência (coordenadorias e conselhos de direitos nacionais estaduais e municipais);
- conquistas e desafios futuros.

Além disso, o roteiro guiou a entrevista sem pautá-la, ou seja, buscou recuperar a memória do(a) entrevistado(a) sem forjá-la. A hierarquia de importância dos eventos foi dada pelo entrevistado, e não pelo roteiro. Prova disso é que, com base em temas factuais, como os listados acima, foi possível colher depoimentos ricos em conceitos elaborados pelos entrevistados durante a militância política. Esses depoimentos traduziram concepções políticas, visões de mundo, conflitos e consensos que só podem ser percebidos pela voz daqueles que viveram essa história.

Os depoimentos da segunda parte do livro são versões editadas das entrevistas, sem prejuízo do conteúdo original. Ambas as versões (integral e editada) foram submetidas à aprovação dos entrevistados.

O plano da obra

Este livro é estruturado em duas partes. A primeira narra a luta empreendida por essas pessoas para se tornarem agentes políticos e conquistar o reconhecimento da própria cidadania. Buscou-se recuperar no texto, com base em ampla pesquisa documental, os caminhos percorridos pelas pessoas com deficiência no Brasil desde meados do século XIX até hoje. Maior ênfase foi conferida ao período posterior a 1979, quando as pessoas com deficiência se mobilizaram politicamente em favor de suas reivindicações e se tornaram agentes transformadores de aspectos da sociedade brasileira.

Na segunda parte, o objetivo foi resgatar as memórias de lideranças históricas, militantes e personalidades do movimento das pessoas com deficiência por meio da metodologia de história oral.

A primeira parte do livro está dividida em seis capítulos. No capítulo 1, As Primeiras Ações e Organizações Voltadas para as Pessoas com Deficiência, são apresentadas as iniciativas pioneiras do Estado brasileiro direcionadas às pessoas com deficiência, ainda no Período Imperial, assim como as primeiras ações empreendidas pela sociedade civil na primeira metade do século XX. Aborda-se, de forma panorâmica, a história dos institutos direcionados à educação de cegos e surdos criados no Rio de Janeiro pelo Imperador D. Pedro II, das sociedades Pestalozzi, da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e dos centros de reabilitação física. Unidas por um sentimento de solidariedade, surgido no interior dessas primeiras instituições de atendimento, as pessoas com deficiência começaram a se associar.

No capítulo 2, O Associativismo das Pessoas com Deficiência, são expostas as motivações que levaram cegos, surdos e deficientes físicos a constituir grupos locais e informais, antes da década de 1970, no qual compartilhavam experiências e prestavam apoio mútuo. Foi nesses grupos que o embrião do movimento político que surgiria encontrou terreno fértil para se desenvolver.

No capítulo 3, O Movimento Político das Pessoas com Deficiência, narra-se a trajetória desse movimento político que, como outros, se formaram no contexto da redemocratização brasileira após o regime da ditadura militar. Destacam-se, nesse capítulo, as estratégias adotadas e os caminhos escolhidos pelo movimento para se fortalecer politicamente, bem como a importância do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, instituído pela ONU em 1981, como catalisador dessa organização.

A mobilização da sociedade civil em torno da elaboração da Constituição de 1988 marcou a consolidação do processo de abertura política. No seio desse amplo

debate, os diversos movimentos sociais brasileiros participaram ativamente para incorporar à nova Constituição suas principais demandas.

No capítulo 4, O Movimento das Pessoas com Deficiência e a Assembleia Nacional Constituinte, recupera-se a história da participação desse movimento, em particular, no processo constituinte, os consensos e dissensos, as vitórias e derrotas.

As conquistas colhidas pelas pessoas com deficiência na década de 1980 ganharam força de tal maneira que, mais do que direitos reconhecidos, conseguiram se inserir na estrutura do Estado.

No capítulo 5, A CORDE¹ e o CONADE² na Estrutura Administrativa do Estado Brasileiro, é apresentada a trajetória dos principais órgãos de representação dos anseios das pessoas com deficiência no Estado Brasileiro.

O capítulo 6, O Século XXI, encerra a primeira parte do livro recuperando a participação do movimento na elaboração da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o primeiro tratado de Direitos Humanos do século XXI. Em seguida, discute-se o espaço de participação política proporcionado pelas Conferências Nacionais, assim como as perspectivas futuras do movimento. Por fim, apresenta-se a evolução conceitual do movimento, nos últimos trinta anos, que embasam o atual discurso da luta por direitos.

Na segunda parte do livro, encontram-se os depoimentos de 25 pessoas que protagonizaram os caminhos trilhados por esse movimento, cada uma em seu tempo e lugar. As vozes dessas pessoas recontam a história narrada na primeira parte do livro, mas com toda a riqueza própria das memórias, que compreendem sentimentos, conflitos e esperanças, elementos que os registros convencionais jamais poderiam nos revelar. Os depoimentos são antecidos por um Guia de Leituras, no qual os principais temas e embates são apontados aos leitores.

No final uma homenagem *in memoriam* àqueles que dedicaram a vida à luta pelos direitos das pessoas com deficiência, reconhecendo por meio deles os milhares de militantes, conhecidos ou anônimos, que também contribuíram, e ainda contribuem, para os avanços e conquistas.

¹ Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

² Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência

Capítulo 1

AS PRIMEIRAS AÇÕES E ORGANIZAÇÕES VOLTADAS PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Durante o período colonial, usavam-se práticas isoladas de exclusão - apesar de o Brasil não possuir grandes instituições de internação para pessoas com

deficiência. As pessoas com deficiência eram confinadas pela família e, em caso de desordem pública, recolhidas às Santas Casas ou às prisões. As pessoas com hanseníase eram isoladas em espaços de reclusão, como o Hospital dos Lázaros, fundado em 1741. A pessoa atingida por hanseníase era denominada “leprosa”, “insuportável” ou “morfética”. A doença provocava horror pela aparência física do doente não tratado - eles possuíam lesões ulcerantes na pele e deformidades nas extremidades do corpo -, que era lançado no isolamento dos leprosários e na exclusão do convívio social. A chegada da Corte portuguesa ao Brasil e o início do período Imperial mudaram essa realidade.

No século XIX tiveram início as primeiras ações para atender as pessoas com deficiência, quando o País dava seus primeiros passos após a independência, forjava sua condição de Nação e esboçava as linhas de sua identidade cultural. O contexto do Império (1822-1889), marcado pela sociedade aristocrática, elitista, rural, escravocrata e com limitada participação política, era pouco propício à assimilação das diferenças, principalmente as das pessoas com deficiência. O Decreto nº 82, de 18 de julho de 1841, determinou a fundação do primeiro hospital “destinado privativamente para o tratamento de alienados”, o Hospício Dom Pedro II, vinculado à Santa Casa de Misericórdia, instalado no Rio de Janeiro. O estabelecimento começou a funcionar efetivamente em 9 de dezembro de 1852. Em 1854, foi fundado o Imperial Instituto dos Meninos Cegos e, em 1856, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos.¹ Durante o século XIX, apenas os cegos e os surdos eram contemplados com ações para a educação. É importante destacar que a oferta de atendimento concentrava-se na capital do Império.

Com o advento da República, o Hospício Dom Pedro II foi desanexado da Santa Casa de Misericórdia e passou a ser chamado de Hospício Nacional de Alienados. Somente em 1904, foi instalado o primeiro espaço destinado apenas a crianças com deficiência - o Pavilhão-Escola Bourneville.

Na primeira metade do século XX, o Estado não promoveu novas ações para as pessoas com deficiência e apenas expandiu, de forma modesta e lenta, os institutos de cegos e surdos para outras cidades. As poucas iniciativas, além de não terem a necessária distribuição espacial pelo território nacional e atenderem uma minoria, restringiam-se apenas aos cegos e surdos. Diante desse déficit de ações concretas do Estado, a sociedade civil criou organizações voltadas para a assistência nas áreas de educação e saúde, como as Sociedades Pestalozzi (1932) e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) (1954). Ainda na década de 50, o surto de poliomielite levou à criação dos centros de reabilitação física.

¹ Não se usa mais o vocábulo “mudo” como complemento da identificação de surdos, já que, na maioria absoluta das vezes, o fato de não falar está relacionado ao não conhecimento dos sons e à consequente impossibilidade de repeti-los, e não a uma doença que impeça a fala.

Os institutos no Império

As questões relativas às pessoas cegas e surdas surgiram no cenário político do Império em 1835, durante o Período Regencial, quando o conselheiro Cornélio Ferreira França, deputado da Assembleia Geral Legislativa, propôs que cada província tivesse um professor de primeiras letras para surdos e cegos. Todavia, a recém-formada Nação Brasileira, independente de Portugal há apenas 13 anos, enfrentava um momento político conturbado e a proposta do conselheiro França sequer foi discutida na Câmara dos Deputados. O tema só foi retomado na década de 1850.

O Estado brasileiro foi pioneiro na América Latina no atendimento às pessoas com deficiência, ao criar, em 1854, o Imperial Instituto dos Meninos Cegos (atual Instituto Benjamin Constant - IBC), e, em 1856, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos (hoje Instituto Nacional de Educação de Surdos - INES). Essas instituições, que funcionavam como internatos, inspiravam-se nos preceitos do ideário iluminista e tinham como objetivo central inserir seus alunos na sociedade brasileira, ao fornecer-lhes o ensino das letras, das ciências, da religião e de alguns ofícios manuais.

Apesar do pioneirismo, ambos os institutos ofertaram um número restrito de vagas durante todo o Período Imperial. O conceito dessas instituições se baseou na experiência europeia, mas diferentemente de seus pares estrangeiros, normalmente considerados entidades de caridade ou assistência, tanto o Imperial Instituto dos Meninos Cegos quanto o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos encontravam-se, na estrutura administrativa do Império, alocados na área de instrução pública. Eram, portanto, classificados como instituições de ensino. A cegueira e a surdez foram, no Brasil do século XIX, as únicas deficiências reconhecidas pelo Estado como passíveis de uma abordagem que visava superar as dificuldades que ambas as deficiências traziam, sobretudo na educação e no trabalho.

Descrição da imagem:

Fotografia 1.1: Vista da fachada do prédio do Instituto Benjamin Constant no Rio de Janeiro, de estilo neoclássico onde desde 1854 funciona o instituto.

O Imperial Instituto dos Meninos Cegos

O Imperial Instituto dos Meninos Cegos foi criado pelo Imperador D. Pedro II, em 1854, para instruir as crianças cegas do Império. A instituição foi instalada no Rio de Janeiro e tinha como modelo o Instituto de Meninos Cegos de Paris, cujos métodos de ensino eram considerados os mais avançados de seu tempo. Foi o discurso eloquente do jovem cego e ex-aluno do Instituto de Paris José Álvares de Azevedo que convenceu o imperador a instituí-lo, durante uma audiência intermediada pelo médico da corte, ao Dr. José Francisco Xavier Siga e pelo Barão do Rio Bonito, o então presidente da Província do Rio de Janeiro.

Em seu primeiro ano de funcionamento, o Imperial Instituto dos Meninos Cegos atendeu alunos de apenas duas províncias - Rio de Janeiro e Ceará. Até o fim do regime monárquico, recebeu meninos e meninas de várias outras províncias, tais como Alagoas, Bahia, Espírito Santo, Minas Gerais, Pará, Piauí, Rio Grande do Sul, Santa Catarina e São Paulo. O ingresso dos alunos estava condicionado à autorização do ministro e secretário de Estado dos Negócios do Império.

Descrição das imagens:

Fotografia 2.1: Da direita para a esquerda: Benjamim Constant e sua esposa.

Fotografia 3.1: Vista de baixo para cima da fachada do Instituto Benjamim Contant.

Fotografia 4.1: Vista da fachada do prédio do Instituto Nacional de Educação de Surdos, INES no Rio de Janeiro de estilo neoclássico onde, desde 1915, funciona o Instituto.

O Imperial Instituto dos Surdos-Mudos

O Imperial Instituto dos Surdos-Mudos foi criado em 1856, por iniciativa particular do francês E. Huet, professor surdo e ex-diretor do Instituto de Surdos-Mudos de Bourges. A criação do Instituto e suas primeiras atividades foram financiadas por donativos até 1857, quando a lei orçamentária destinou-lhe recursos públicos e o transformou em instituição particular subvencionada (Lei n° 939, de 26 de setembro de 1857), posteriormente assumida pelo Estado. Huet dirigiu a instituição por aproximadamente cinco anos e, depois de sua retirada, em 1861, o Instituto entrou em processo de desvirtuamento de seus objetivos.

O Instituto atendeu apenas três pessoas surdas em 1856. Com o tempo, esse atendimento se expandiu. A princípio, eram alunos provenientes do Rio de Janeiro, sobretudo da capital do Império, onde o Instituto estava instalado; posteriormente, vieram alunos de outras províncias: Alagoas, Bahia, Ceará, Rio Grande do Sul, Rio Grande do Norte, São Paulo, Maranhão, Minas Gerais, Paraná, Pernambuco e Santa Catarina.

A crise na instituição foi exposta em 1868, quando o chefe da Seção da Secretaria de Estado, Tobias Rabello Leite, realizou inspeção nas atividades e condições do Instituto. Em seu relatório, apontou que o desvio seus propósitos originais, transformando-se em um verdadeiro asilo de surdos. Tobias Leite tornou-se diretor da Instituição até 1896 e deu-lhe o impulso definitivo como referência na educação de surdos no Brasil.

O currículo consistia no ensino elementar incorporado de algumas matérias do secundário. O ensino profissionalizante focava-se em técnicas agrícolas, já que a maioria dos alunos era proveniente de famílias pobres do meio rural. Em

meados da década de 1870, foram instaladas oficinas profissionalizantes de encadernação e sapataria.

A República e as primeiras iniciativas da sociedade civil

Com a proclamação da República, em 1889, os institutos tiveram a denominação alterada. Imediatamente após a queda do regime monárquico, o Imperial Instituto dos Meninos Cegos recebeu o nome de Instituto dos Meninos Cegos, alterado, em 1890, para Instituto Nacional dos Cegos e, em 1891, para Instituto Benjamin Constant (IBC), homenagem ao seu diretor mais ilustre. Pelo mesmo motivo, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos deixou de ostentar a alcunha de instituição imperial, mantendo o nome de Instituto dos Surdos-Mudos, até 1957, quando passou a se chamar Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES).

A ação do Estado em relação às pessoas com deficiência mudou muito pouco com o advento da República. Os Institutos permaneceram como tímidas iniciativas - mesmo com o surgimento de congêneres em outras regiões do Brasil -, tanto porque atendiam parcela diminuta da população de pessoas com deficiência em face da demanda nacional, quanto por se destinarem a apenas dois tipos de deficiência: a cegueira e a surdez. Por exemplo, em 1926, foi fundado o Instituto São Rafael, em Belo Horizonte; em 1929, o Instituto de Cegos Padre Chico, em São Paulo; em 1959, o Instituto Londrinense de Educação de Surdos (ILES) em Londrina, todos ainda em funcionamento.

No contexto histórico de industrialização e urbanização brasileiras, processo iniciado na década de 1920 e aprofundado nas décadas de 1940 e 1950, surgiram, por iniciativa da sociedade civil, novas organizações voltadas para as pessoas com deficiência. Essas novas organizações se destinavam a outros tipos de deficiência e com formas de trabalho diferenciadas, por não se restringirem à educação e atuarem também na saúde.

Nesse período, os primeiros centros de reabilitação física surgiram motivados pelo surto de poliomielite. Com relação aos hansenianos, persistiu a prática de isolamento em leprosários, somente interrompida na década de 1980. Com o passar do tempo, os leprosários tornaram-se verdadeiras cidades, praticamente autossuficientes, com prefeitura própria, comércio, escola, igreja, delegacia e cemitério.

As principais iniciativas para atender a deficiência intelectual desse período foram dos movimentos pestalozziano e apaeano. Até a metade do século XIX, a deficiência intelectual era considerada uma forma de loucura e era tratada em hospícios. Durante a República, iniciaram-se as investigações sobre a etiologia da deficiência intelectual, sendo que os primeiros estudos realizados no Brasil datam do começo do século XX.

A monografia sobre educação e tratamento médico pedagógico dos idiotas, do médico Carlos Eiras de 1900, é o primeiro trabalho científico sobre a deficiência intelectual no Brasil. Após a metade do século XX, dois trabalhos científicos produzidos por psiquiatras tornaram-se referências: a tese Introdução ao estudo da deficiência mental (oligofrenias), de Clóvis de Faria Alvim, publicada em 1958, e o livro Deficiência mental, de Stanislaw Kryncki, publicado em 1969.

A deficiência intelectual, à época denominada “idiotia”, passou a ser tratada na perspectiva educacional com tratamento diferenciado em relação aos hospícios do século XIX. Ao longo do tempo, a pessoa com deficiência intelectual já foi denominada de oligofrênica, cretina, imbecil, idiota, débil mental, mongolóide, retardada, excepcional e deficiente mental. A expressão “deficiência intelectual” significa que há um déficit no funcionamento do intelecto, mas não da mente. A expressão “deficiência intelectual” foi introduzida oficialmente em 1995, pela ONU, e consagrada, em 2004, no texto da “Declaração de Montreal Sobre Deficiência Intelectual”.

Descrição das imagens:

Fotografia 5.1: Senhora Helena Antipoff caminhando em uma estrada cercada por vegetação e segurando um ramalhete de flores.

Movimento pestalozziano

No Brasil, inspirado pelo pedagogo suíço Johann Heinrich Pestalozzi (1746-1827), foi criado, em 1926, o Instituto Pestalozzi de Canoas, no Rio Grande do Sul. A influência do ideário de Pestalozzi, no entanto, ganhou impulso definitivo com Helena Antipoff, educadora e psicóloga russa que, a convite do Governo do Estado de Minas Gerais, veio trabalhar na recém-criada Escola de Aperfeiçoamento de Belo Horizonte. Sua atuação marcou consideravelmente o campo da assistência, da educação e da institucionalização das pessoas com deficiência intelectual no Brasil. Foi Helena Antipoff quem introduziu o termo “excepcional”, no lugar das expressões “deficiência mental” e “retardo mental”, usadas na época para designar as crianças com deficiência intelectual. Para ela, a origem da deficiência vinculava-se à condição de excepcionalidade socioeconômica ou orgânica.

Helena Antipoff criou, em 1932, a Sociedade Pestalozzi de Belo Horizonte. Em 1945, foi fundada a Sociedade Pestalozzi do Brasil; em 1948, a Sociedade Pestalozzi do Estado do Rio de Janeiro; e, em 1952, a Sociedade Pestalozzi de São Paulo. Até 1970, data da fundação da Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi (Fenasp), o movimento pestalozziano contava com oito organizações em todo o País. A criação da federação, também por iniciativa de Helena Antipoff, fomentou o surgimento de várias sociedades Pestalozzi pelo Brasil. Atualmente, são cerca de 150 sociedades Pestalozzi filiadas à Fenasp.

Descrição da Imagem:

Fotografia 6.1: Casebre de estilo rococó onde foi fundada a Sede da Sociedade Pestalozzi em Niterói.

Movimento apaeano

A primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) foi fundada em 1954, no Rio de Janeiro, por iniciativa da americana Beatrice Bemis, mãe de uma criança com deficiência intelectual. A reunião inaugural do Conselho Deliberativo da APAE do Rio de Janeiro ocorreu em março de 1955, na sede da Sociedade de Pestalozzi do Brasil. Em 1962, havia 16 APAEs no Brasil, 12 das quais se reuniram em São Paulo para a realização do 1º Encontro Nacional de Dirigentes Apaeanos, sob a coordenação do médico psiquiatra Dr. Stanislaw Krynski. Participaram dessa reunião as APAEs de Caxias do Sul, Curitiba, Jundiaí, Muriaé, Natal, Porto Alegre, São Leopoldo, São Paulo, Londrina, Rio de Janeiro, Recife e Volta Redonda. Durante a reunião decidiu-se pela criação da Federação Nacional das APAEs (Fenapaes).

A Fenapaes foi oficialmente fundada em 10 de novembro de 1962. Funcionou inicialmente em São Paulo, no consultório do Dr. Stanislaw Krynski, até que uma sede própria foi instalada em Brasília. Atualmente, a Fenapaes reúne 23 federações estaduais e mais de duas mil APAEs distribuídas por todo o País. Essas organizações constituem uma rede de atendimento à pessoa com deficiência de expressiva capilaridade na sociedade, que presta serviços de educação, saúde e assistência social. O atendimento é voltado para as pessoas com deficiência intelectual e múltipla.

Descrição da Imagem:

Fotografia 7.1: Vista da fachada do prédio com arquitetura neoclássica da primeira sede da APAE no Rio de Janeiro.

Os centros de reabilitação

Em meados da década de 1950, estudantes de medicina e especialistas trouxeram da Europa e dos Estados Unidos os métodos e paradigmas do modelo de reabilitação do pós-guerra, cuja finalidade era proporcionar ao paciente o retorno à vida em sociedade. Os grandes centros de reabilitação europeus e norte-americanos, que recebiam predominantemente vítimas da Segunda Grande Guerra, desenvolveram técnicas e inspiraram o surgimento de organizações similares em todo o mundo. Isso ocorreu mesmo em países como o Brasil, onde a principal causa da deficiência física não era a guerra. Nesse período, surgiram os primeiros centros brasileiros de reabilitação para atenderem as pessoas acometidas pelo grande surto de poliomielite.

A poliomielite foi observada no início do século XX, no Rio de Janeiro (1907-1911) e em São Paulo (1918). Porém, surtos de considerável magnitude ocorreram na

década de 1930, em Porto Alegre (1935), Santos (1937), São Paulo e Rio de Janeiro (1939). A partir de 1950, foram descritos surtos em diversas cidades, com destaque para o de 1953, a maior epidemia já registrada no Brasil, que atingiu o coeficiente de 21,5 casos por 100 mil habitantes, no Rio de Janeiro.

Um dos primeiros centros de reabilitação do Brasil foi a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), fundada em 1954. Idealizada pelo arquiteto Fernando Lemos, cujo filho possuía sequelas de poliomielite, a ABBR contou com o apoio financeiro de grandes empresários provenientes dos setores de comunicação, bancário, de aviação, de seguros, dentre outros. Entre esses empresários, estava Percy Charles Murray, vítima de poliomielite e primeiro presidente da associação.

A primeira ação da ABBR foi criar a escola de reabilitação para formar fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, diante da carência desses profissionais no Brasil. Os cursos de graduação em Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Escola da Reabilitação da ABBR tiveram início em abril de 1956, de acordo com os moldes curriculares da Escola de Reabilitação da Columbia University. No ano seguinte, em setembro de 1957, o Centro de Reabilitação da ABBR foi inaugurado pelo Presidente da República, Juscelino Kubitschek.

Outras organizações filantrópicas surgiram no contexto da epidemia de poliomielite, como a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD) de São Paulo (hoje Associação de Assistência à Criança Deficiente), fundada em 1950.¹ O Instituto Bahiano de Reabilitação (IBR) de Salvador, criado em 1956; e a Associação Fluminense de Reabilitação (AFR) de Niterói, fundada em 1958. Alguns hospitais tornaram-se centros de referência na reabilitação de pessoas com sequelas de poliomielite, a exemplo do Hospital da Baleia e do Hospital Arapiara, ambos em Belo Horizonte - MG.

O perfil dos usuários dos centros de reabilitação modificou significativamente, no Brasil, a partir da década de 1960. A consolidação da urbanização e da industrialização da sociedade e o êxito das campanhas nacionais de vacinação provocaram dois efeitos: diminuíram os casos de sequelas por poliomielite e aumentaram os casos de deficiência associados a causas violentas, principalmente acidentes automobilísticos (carro e moto), de mergulho e ferimentos ocasionados por armas de fogo.

O surgimento da reabilitação física suscitou o modelo médico da deficiência, concepção segundo a qual o problema era atribuído apenas ao indivíduo. Nesse sentido, as dificuldades que tinham origem na deficiência poderiam ser superadas pela intervenção dos especialistas (médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistentes sociais e outros). No modelo médico, o saber está nos profissionais, que são os principais protagonistas do tratamento, cabendo aos pacientes cooperarem com as prescrições que lhes são estabelecidas.

Embora esse modelo representasse avanço no atendimento às pessoas com deficiência, ele se baseia em uma perspectiva exclusivamente clinicopatológica da deficiência. Ou seja, a deficiência é vista como a causa primordial da desigualdade e das desvantagens vivenciadas pelas pessoas. O modelo médico ignora o papel das estruturas sociais na opressão e exclusão das pessoas com deficiência, bem como desconhece as articulações entre deficiência e fatores sociais, políticos e econômicos.

¹ embora a AACD tenha sido fundada antes da ABBR, seu centro de reabilitação começou a atender o público somente em 1963.

Tanto os institutos do Império, voltados para a educação de cegos e surdos, quanto as organizações surgidas na República, direcionadas às pessoas com deficiência intelectual e à reabilitação, embora não tivessem nenhum cunho político claramente definido, propiciaram, mesmo que para poucos, espaços de convívio com seus pares e discussão de questões comuns. Nesse sentido, contribuíram para forjar uma identidade das pessoas com deficiência. Foram precursoras, naquele momento, da formulação do ser cego, surdo, deficiente intelectual e deficiente físico não apenas na denominação, mas em sua identificação como grupo social.

Todas as iniciativas, desde o Império até a década de 1970, são parte de uma história na qual as pessoas com deficiência ainda não tinham autonomia para decidir o que fazer da própria vida. Todavia, entre as pessoas com deficiência, esse foi um período de gestação da necessidade de organização de movimentos afirmativos dispostos a lutar por seus direitos humanos e autonomia, dentre os quais se destaca a capacidade de decidirem sobre a própria vida.

Capítulo 2

O ASSOCIATIVISMO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A partir de meados do século XX, é possível observar o surgimento de organizações criadas e geridas pelas próprias pessoas com deficiência. A motivação inicial é a solidariedade entre pares nos seguintes grupos de deficiência: cegos, surdos e deficientes físicos que, mesmo antes da década de 1970, já estavam reunidos em organizações locais - com abrangência que raramente ultrapassava o bairro ou o município-, em geral, sem sede própria, estatuto ou qualquer outro elemento formal. Eram iniciativas que visavam ao auxílio mútuo e à sobrevivência, sem objetivo político prioritariamente definido. Essas organizações, no entanto, constituíram o embrião das iniciativas de cunho político que surgiram no Brasil, sobretudo durante a década de 1970.

O movimento associativista dos cegos

A criação do sistema Braille, em 1829, inaugurou “a era moderna” da história das pessoas cegas, promovendo uma verdadeira revolução no processo de ensino e aprendizagem dos cegos. A partir de então, a institucionalização da educação e da profissionalização dos cegos ganhou impulso, e o Braille se configurou como a forma mais efetiva de escrita e leitura para pessoas cegas. No entanto, a progressiva proliferação das instituições especializadas em educação de cegos em todo o mundo, por si só, não lhes garantiu integração na sociedade, acesso a direitos, nem fim do preconceito e do estigma associado à cegueira.

A partir da década de 1950, no Brasil, observa-se um novo modelo de organização das pessoas com deficiência visual - o modelo associativista. As primeiras associações de cegos surgiram no Rio de Janeiro, resultado de interesses eminentemente econômicos. Os associados eram, em geral, vendedores ambulantes, artesãos especializados no fabrico de vassouras, empalhamento de cadeiras, recondicionamento de escovões de enceradeiras e correlatos. Ao contrário dos asilos, hospitais e mesmo das escolas especializadas, fruto da caridade e da filantropia ou de iniciativas governamentais, as novas associações nasciam da vontade e da ação dos indivíduos cegos que buscavam, no associativismo, mecanismos para a organização de suas lutas e melhoria de sua posição no espaço social.

Evidências do associativismo dos cegos podem ser encontradas em tempos remotos, mais precisamente no século XIX, em 1893, quando um grupo formado por ex-alunos e professores do Instituto Benjamin Constant (IBC) criou o Grêmio Comemorativo Beneficente Dezesete de Setembro. Inspirado em associações similares encontradas na Europa, o Grêmio visava comemorar a data de fundação do Instituto, promover a educação do cego, apoiar ex-alunos em questões de empregabilidade e sensibilizar a sociedade em relação ao preconceito.

Essas novas associações são marcadas pela “ambiguidade original” porque estão situadas em uma cultura que legou aos cegos soluções que apontavam ora para a exclusão, ora para práticas de caridade e filantropia. Por conseguinte, as associações reproduzem, em suas práticas e ações, um modo de agir que, ao mesmo tempo em que reforça o estigma e a discriminação, combate frontalmente esses códigos culturais.

O modelo associativista dos cegos nasceu em um momento de transição de duas visões de mundo: do modelo médico ao modelo social com base nos Direitos Humanos. Nessa época de transição, houve aumento na impressão de livros em Braille, com a instalação da imprensa Braille na Fundação para o Livro do Cego no Brasil, criada em 1946 - atualmente denominada Fundação Dorina Nowill para Cegos -, para possibilitar a educação dos cegos e ampliar o acesso à leitura. A Fundação foi criada por iniciativa de algumas normalistas do colégio Caetano de Campos, em São Paulo. Entre as normalistas estavam Neith Moura e Dorina Nowill que, durante o curso normal, criaram um grupo experimental de educação de cegos que desenvolvia metodologias de ensino e transcrevia manualmente livros para o Braille. O trabalho de transcrição para o Braille transformou-se, após algum tempo, na Fundação para o Livro do Cego no Brasil.

Na década de 1950, fato marcante foi o Conselho Nacional de Educação autorizar que estudantes cegos ingressassem nas faculdades de Filosofia.

Novas organizações associativistas surgiram no início da década de 1960, quando as pessoas com deficiência visual fomentaram o debate contra a Campanha Nacional de Educação dos Cegos, e sobre o internamento de cegos em instituições. Essa prática era questionada, considerada fator de exclusão e de reforço à discriminação. O debate contribuiu para o crescimento do número de associações criadas por pessoas com deficiência visual. Essas novas associações se diferenciavam de suas precedentes, surgidas na década de 1950, pois defendiam interesses amplos da pessoa com deficiência muito além da questão econômica: lutavam por educação, profissionalização, cultura e lazer.

Ao lado do associativismo local, desenvolvia-se e consolidava-se o estatuto da “representação nacional” com o objetivo de organizar o movimento em todo o País, estabelecer uma ponte de diálogo entre as entidades locais, o governo e as instituições da sociedade civil, representar a coletividade cega brasileira e lutar em defesa de suas necessidades fundamentais.

A primeira entidade nacional foi o Conselho Brasileiro para o Bem-Estar dos Cegos (CBEC), fundado no Rio de Janeiro, em 1954. O Conselho foi criado por iniciativa de Dorina Nowill e do diretor do IBC, Dr. Rogério Vieira, que, após se reunirem com representantes de outras organizações, decidiram criar a entidade, que teve Dorina Nowill como primeira presidente. O Conselho era filiado ao Conselho Mundial para o Bem-Estar dos Cegos.

O Conselho Mundial para o Bem-estar dos Cegos transformou-se na União Mundial dos Cegos (World Blind Union), que é atualmente a principal organização de cegos no mundo. A União Mundial dos Cegos foi criada em 1984, quando o Conselho Mundial e a Federação Internacional dos Cegos se fundiram no novo órgão.

Descrição da Imagem:

Impresso 1.2: Modelo de página impressa com o Alfabeto Braille.

O movimento dos surdos: Língua Brasileira de Sinais, cultura e identidade surda

Com a instalação das escolas para surdos, surgiu também a disputa sobre o melhor método de educação de surdos: a Língua Brasileira de Sinais, o oralismo ou a mista. No final do século XIX, a Língua de Sinais sofreu grande revés. Em 1880, no Congresso Internacional de Professores de Surdos, em Milão, Itália, o método oral foi escolhido como o melhor para a educação dos surdos. A Língua de Sinais foi proibida oficialmente em diversos países, sob a alegação de que destruíria a habilidade de oralização dos surdos. Tal proibição despertou o que alguns autores chamam de “isolamento cultural do povo surdo”, já que a proibição dessa língua tem por consequência a negação da cultura e da identidade surdas. Seguindo a orientação do Congresso de Milão, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos também proibiu a Língua de Sinais. Como

consequência dessa proibição, observou-se o declínio do número de professores surdos nas escolas para surdos e o aumento dos professores ouvintes.

Essa proibição criou o que alguns estudiosos contemporâneos chamam de “ouvintismo”, que seria o conjunto de representações dos ouvintes a partir do qual o surdo está obrigado a olhar-se e narrar-se como se fosse ouvinte.

O termo é uma analogia a colonialismo e colonialista. As práticas ouvintistas são um conjunto de estratégias e ações que podem ser tanto físicas, visíveis ao corpo do surdo - como as próteses auditivas -, quanto subjetivas, como as formas de disciplinar o surdo; as normas, os costumes, jeitos e trejeitos ouvintes que impõem esses sujeitos ao ouvintismo, às práticas de normalização que imprimem uma forma de ‘ser surdo ouvintizado’.

Os alunos surdos eram proibidos de usar a Língua de Sinais; assim, para impedir-lhes o uso, foram adotadas medidas extremas tais como: forçar os alunos a manter os braços cruzados, amarrar as mãos, comparar quem usava a língua de sinais com macacos. Os códigos não foram eliminados, mas conduzidos ao mundo marginal.

Os movimentos dos surdos passaram, então, a constituir-se como uma resistência às práticas “ouvintistas”. Esses movimentos se dão em espaços como as associações, as cooperativas e os clubes - territórios livres do controle ouvinte -, onde os surdos estabeleciam intercâmbio cultural e linguístico e faziam uso da Língua de Sinais. Grande parte das associações de surdos surgiu exatamente nos períodos de maior ênfase à oralidade e à negação da diferença, envolvendo o final do século XIX até aproximadamente as décadas de 1960 e 1970. Ou seja, um dos principais fatores de reunião das pessoas surdas era, e ainda é, o uso e a defesa da Língua de Sinais.

No Brasil, há registros de que, no final da década de 1930, um grupo de surdos ex-estudantes do Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES) fundou a Associação Brasileira de Surdos-Mudos no Rio de Janeiro. Uma segunda associação foi fundada em maio de 1953 com a ajuda de uma professora de surdos, Ivete Vasconcelos. Além disso, os ex-estudantes do INES voltavam para suas cidades de origem e criavam associações de surdos, tais como a Associação de Surdos-Mudos de São Paulo, fundada em março de 1954, e a Associação de Surdos de Belo Horizonte, em 1956.

A origem da organização dos surdos brasileiros também tem fortes ligações com o esporte, daí ter sido fundada, em 1959, a Federação Desportiva de Surdos do Rio de Janeiro, com o nome de Federação Carioca de Surdos-Mudos.

A Federação Carioca de Surdos-Mudos era liderada por Sentil Delatorre e reconhecida pelo Conselho Nacional de Desportos e pela Confederação Brasileira de Futebol. Posteriormente, filiou-se ao Comitê Internacional de Esportes dos

Surdos. Com o crescimento da prática desportiva de surdos, Sentil Delatorre tomou a iniciativa de convocar uma assembleia geral que, em novembro de 1984, no auditório do INES criou a Confederação Brasileira de Desporto para Surdos.

O movimento internacional de surdos se articulou sob coordenação da Federação Mundial de Surdos (World Federation of the Deaf - WFD), criada em 1951 e com sede na Finlândia. Articulando-se com os organismos ligados às Nações Unidas, os líderes surdos procuraram, a partir daí, interferir nas políticas e nas recomendações apresentadas aos governos dos seus países. A WFD teve influência decisiva nas recomendações da UNESCO, em 1984, no reconhecimento formal da Língua de Sinais como língua natural das pessoas surdas, garantindo que crianças surdas tivessem acesso a ela o mais precocemente possível.

A cultura surda e a Língua de Sinais ganharam importantes argumentos em sua defesa quando, em meados de 1960, o linguista Willian Stokoe publicou o livro *Language Structure: an outline of the visual communication system of the american deaf* (Estrutura de Linguagem: uma abordagem do sistema de comunicação visual do surdo americano), no qual afirma que a língua de sinais americana tinha todas as características da língua oral. Ao se conferir *status* de “língua” à Língua de Sinais, os surdos puderam reafirmar com mais força e argumentação o seu pertencimento a uma comunidade linguística que lhes provê uma cultura e uma identidade próprias.

Não há como negar a complexidade que existe nas relações entre cultura, linguagem e identidade; mas também não se pode negar que o fato de pertencer a um mundo de experiência visual e não auditiva traz uma marca identitária significativa para essa parcela da população, que reafirma sua diferença perante o mundo ouvinte e, assim, legitima sua luta por direitos e pela sua existência como cidadãos.

Descrição da Imagem:

Fotografia: 1.2: Alfabeto em LIBRAS (imagens das mãos onde cada configuração representa uma letra do alfabeto).

Organização dos deficientes físicos

Os deficientes físicos também se associaram em entidades voltadas para a sobrevivência e a prática do esporte adaptado. Essas organizações, que não tinham objetivos políticos definidos, foram os primeiros espaços em que as pessoas com deficiência física começaram a discutir os problemas comuns. São exemplos dessas organizações: a Associação Brasileira de Deficientes Físicos (Abradef) e o Clube do Otimismo, ambos do Rio de Janeiro; o Clube dos Paraplégicos de São Paulo; e a Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCDD), atualmente Fraternidade Cristã de Pessoas com Deficiência do Brasil (FCD-BR), presente em várias cidades do Brasil. Muitas dessas associações foram

criadas com o intuito de viabilizar formas de obter recursos financeiros para a sobrevivência de seus filiados.

Nesse sentido, organizavam, por exemplo, traslado para que os grupos de deficientes físicos fossem até locais de grande circulação de pessoas vender balas, quitandas ou outras mercadorias de pequeno valor. É possível perceber um apelo à caridade para que os consumidores comprassem as mercadorias.

As associações esportivas

Outras formas de associação de deficientes físicos comuns nesse período foram as organizações voltadas para a prática de esporte. O desenvolvimento do esporte adaptado no mundo ocorreu, sobretudo, após a Segunda Guerra Mundial. A partir de 1946, começaram a surgir, nos Estados Unidos e na Inglaterra, os primeiros movimentos organizados de esporte para pessoas com deficiência. Na década de 1950, o esporte adaptado se popularizou em todo o mundo.

No Brasil, os primeiros clubes foram fundados em 1958: Clube dos Paraplégicos de São Paulo e Clube do Otimismo do Rio de Janeiro. Ambos os clubes foram fundados por atletas que ficaram com lesão medular em certo momento da vida e que tiveram a oportunidade de se tratar nos Estados Unidos, onde conheceram o esporte adaptado. Em São Paulo, o fundador foi Sérgio Del Grande e, no Rio de Janeiro, Robson Sampaio. Essas iniciativas tiveram como efeito secundário o início da percepção, pelas pessoas com deficiência, da necessidade de discutirem sua inserção política na sociedade. As próprias dificuldades enfrentadas tanto para a prática do esporte quanto no trabalho precário, como a venda de mercadorias de pequeno valor estimularam o início de reivindicações, sobretudo no que se refere à mobilidade. Com o passar do tempo, assumiram cunho cada vez mais político.

Isso ensejou, no final da década de 1970, no contexto da redemocratização do Brasil, o surgimento de organizações de pessoas com deficiência, com caráter claramente definido e com o objetivo de conquistar espaço na sociedade, direitos e autonomia para conduzirem a própria vida.

Capítulo 3

O movimento político das Pessoas com Deficiência

O associativismo mencionado no capítulo anterior foi uma etapa no caminho de organização das pessoas com deficiência, antes restritas à caridade e a políticas de assistência, em direção às conquistas no universo da política e da luta por seus direitos. Esse processo de associações criou o ambiente para a formalização da consciência que resultaria no ‘movimento político das pessoas com deficiência’ na

década de 1970. Nessa época, surgiram as primeiras organizações compostas e dirigidas por pessoas com deficiência contrapondo-se às associações que prestavam serviços a este público. Esta dicotomia, que mais adiante será abordada neste capítulo, permanece como modelo até os dias atuais. As primeiras organizações associativistas de pessoas com deficiência não tinham sede própria, estatuto ou qualquer outro elemento formal. Eram iniciativas que visavam o auxílio mútuo e não possuíam objetivo político definido, mas criaram espaços de convivência entre os pares, onde as dificuldades comuns poderiam ser reconhecidas e debatidas. Essa aproximação desencadeou um processo da ação política em prol de seus direitos humanos. No final dos anos 1970, o movimento ganhou visibilidade, e, a partir daí, as pessoas com deficiência tornaram-se ativos agentes políticos na busca por transformação da sociedade. O desejo de serem protagonistas políticos motivou uma mobilização nacional. Essa história alimentou-se da conjuntura da época: o regime militar, o processo de redemocratização brasileira e a promulgação, pela ONU, em 1981, do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD).

A ditadura militar no Brasil teve início em 1964 e terminou em 1985, com a eleição, ainda que indireta, de Tancredo Neves, o 1º presidente civil após 21 anos de autoritarismo. Durante os chamados “anos de chumbo”, o exercício da cidadania foi limitada em todas as suas dimensões: direitos civis e políticos eram cerceados e os direitos sociais, embora existissem legalmente, não eram desfrutados. Prevalencia a censura e a falta de liberdade.

Com o processo de enfraquecimento e declínio do regime militar, a partir de meados da década de 1970, iniciou-se um processo de abertura política “lenta, gradual e segura”. A redemocratização desenrolou-se em contexto especialmente fértil, em termos de demandas sociais, com uma participação política ampla. Esse período foi marcado pela ativa participação da sociedade civil, que resultou no fortalecimento dos sindicatos, na reorganização de movimentos sociais e na emergência das demandas populares em geral. Era o Brasil, novamente, rumo à democracia.

Os movimentos sociais, antes silenciados pelo autoritarismo, ressurgiram como forças políticas. Vários setores da sociedade gritaram com sede e com fome de participação: negros, mulheres, índios, trabalhadores, sem-teto, sem-terra e, também, as pessoas com deficiência.

Esse processo se reflete na Constituição Federal promulgada em 1988. A Assembleia Nacional Constituinte (1987-1988), envolvida no espírito dos novos movimentos sociais, foi a mais democrática da história do Brasil, com canais abertos e legítimos de participação popular.

Os novos movimentos sociais, dentre os quais o movimento político das pessoas com deficiência, saíram do anonimato e, na esteira da abertura política, uniram esforços, formaram novas organizações, articularam-se nacionalmente, criaram

estratégias de luta para reivindicar igualdade de oportunidades e garantias de direitos.

Outro fator relevante foi a decisão da ONU de proclamar 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), sob o tema “Participação Plena e Igualdade”. O advento do AIPD colocou as pessoas com deficiência no centro das discussões, no mundo e também no Brasil.

Tanto o AIPD quanto o processo de redemocratização atuaram como catalisadores do movimento que, no primeiro momento, procurou construir e consolidar sua unidade. A criação da Coalizão Pró-Federação Nacional foi a materialização do esforço unificador, consubstanciado por três encontros nacionais, realizados entre 1980 e 1983, buscando elaborar uma agenda única de reivindicações e estratégias de luta, bem como fundar a Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. O amadurecimento das discussões resultou em um rearranjo político no qual a federação única foi substituída por federações nacionais por tipo de deficiência.

Descrição da Imagem:

Impresso 1.3: Capa do relatório do “Ano Internacional das Pessoas Deficientes (1981)”.

A Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes

A Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes foi criada em 1979, quando, pela primeira vez, organizações de diferentes Estados e tipos de deficiência se reuniram para traçar estratégias de luta por direitos. Lia Crespo, jornalista e militante paulista, destaca o momento político basilar do movimento das pessoas com deficiência na luta por cidadania:

Sustento que o movimento começou no final de 1979 e começo de 1980, quando novas organizações e novos grupos informais foram criados com o objetivo expresso de mudar a realidade existente, a partir da mobilização e conscientização não apenas das próprias pessoas deficientes, mas, também, da sociedade como um todo. (Lia Crespo. Depoimento oral, 16 de fevereiro de 2009)

O eixo principal das novas formas de organização e ações das pessoas com deficiência, surgidas no final da década de 1970 e início da década de 1980, era politicamente contrário ao caráter de caridade que marcou historicamente as ações voltadas para esse público. Estava em jogo a necessidade, por muito tempo reprimida, de as pessoas com deficiência serem protagonistas na condução das próprias vidas. Cândido Pinto de Melo, bioengenheiro e militante em São Paulo, expressou com clareza e propriedade o que eles desejavam naquele momento: *tornarem-se agentes da própria história e poderem falar eles mesmos de seus problemas sem intermediários, nem tutelas.*

Foram realizadas reuniões entre entidades de alguns Estados, sobretudo no Rio de Janeiro, em São Paulo e em Brasília, com o objetivo de estabelecer metas nacionais para o movimento. Os contatos eram por telefone e, muitas vezes, por cartas, de maneira informal e pessoal. Na época, os meios de comunicação eram restritos e precários. A estratégia de convocação dos novos colaboradores foi o relacionamento social, estabelecido por contatos pessoais entre os envolvidos.

A primeira reunião aconteceu no Rio de Janeiro, em outubro de 1979. Nessa ocasião, nasceu a ideia de uma organização nacional que congregasse pessoas com diferentes tipos de deficiência, com o objetivo de garantir representatividade de caráter nacional. Para tanto, era necessário envolver no processo o maior número possível de organizações e pessoas. A criação da Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes foi a estratégia escolhida.

A Coalizão afirmava a necessidade de articulação nacional do movimento para o amadurecimento das suas demandas e, sobretudo, para aumentar o potencial de reivindicação. O objetivo era organizar uma federação nacional de entidades de pessoas com deficiência que se ocupasse de articular o movimento nacionalmente. A Coalizão surgiu para encaminhar esses debates e articular as organizações de todo o país. Sua primeira providência foi promover a reunião de junho de 1980, em Brasília, organizada por Benício Tavares da Cunha Mello e José Roberto Furquim, da Associação dos Deficientes Físicos de Brasília (ADFB).

Participaram dessa reunião os representantes de Brasília e de nove Estados brasileiros: Amazonas, Bahia, Mato Grosso do Sul, Paraná, Pernambuco, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Santa Catarina e São Paulo. Dois assuntos dominaram a pauta: a formação da federação e os preparativos para o *1º Encontro Nacional*, previsto para o mês de outubro, em Brasília. A ideia era preparar propostas que deveriam ser submetidas ao plenário durante o encontro. Nesse sentido, foi formada uma comissão para centralizar o encaminhamento das propostas, constituída por Benício Tavares da Cunha Mello, de Brasília; Romeu Kazumi Sasaki, de São Paulo; Crésio Dantas Alves, da Bahia; e Paulo Roberto Guimarães, do Rio de Janeiro.

A Coalizão promoveu a última reunião preparatória para o *1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes* nos dias 9 e 10 de agosto de 1980, em São Paulo. Realizada no Departamento de Educação Física e Esporte da Secretaria de Esportes e Turismo do Estado de São Paulo, a reunião contou com a participação de delegados do Paraná, São Paulo, Santa Catarina, Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro, Pernambuco, Bahia, Mato Grosso do Sul e Distrito Federal.

Essas reuniões foram o primeiro passo para a organização nacional das pessoas com deficiência. Simultaneamente, ocorreram encontros e manifestações públicas regionais, como o *2º Congresso Brasileiro de Reintegração Social*, em julho de 1980, em São Paulo. Esse congresso contou com a participação das pessoas com deficiência e profissionais de reabilitação, que debateram e

afirmaram a importância da participação da pessoa com deficiência no “trabalho, educação, lazer e em todas as atividades da sociedade, mas sem paternalismos”.

O congresso, dentre outros aspectos, ensejou o ato público convocado pela Associação Brasileira de Deficientes Físicos (Abradef), realizado em 21 de julho de 1980, na Praça da Sé, em São Paulo, para protestar contra a discriminação das pessoas com deficiência. Uma das organizações participantes do ato, o Núcleo de Integração de Deficientes (NID), distribuiu uma carta aberta à população na qual expôs uma das principais bandeiras do movimento, a busca pela igualdade:

Não reivindicamos privilégios, apenas meios para que possamos exercer os direitos comuns a todos os seres humanos. Como pode uma pessoa deficiente exercer o seu direito de voto se ela é impedida de fazê-lo porque sua seção possui escadas? Como pode uma pessoa deficiente exercer o seu direito de utilizar o transporte coletivo se os degraus do ônibus são altos demais?

O tema era recorrente e alimentava o movimento político que vivia momento positivo para despontar na história. As pessoas com deficiência, munidas da experiência de vida e conhecedoras de suas necessidades, começaram a agir politicamente contra a tutela e em busca de serem protagonistas. O que essas pessoas buscavam era se colocar à frente das decisões, sem que se interpusessem mediadores. É nesse momento que se evidencia a necessidade de criação de uma identidade própria e positiva para esse grupo social.

Descrição das Imagens:

Impresso 2.3: Reprodução do informativo “Pessoa Deficiente”, editado pela coalisão. (Acervo Romeu Kazumi Sasaki).

Fotografia 1.3: Cindo imagens de uma das primeiras reuniões da coalisão, realizada no colégio Anchieta em São Paulo, 5 de abril de 1980. (Acervo Romeu Kazumi Sasaki).

Fotografia 2.3: Reunião da coalisão realizada no departamento de educação física e esporte da Secretaria de Esportes e turismo de São Paulo, entre 9 e 10 de agosto de 1980. (Acervo Romeu Kazumi Sasaki).

[Fotografia 3.3: Manifestação de Pessoas com Deficiência na Praça da Sé, São Paulo, em 21 de julho de 1980. (Folha de São Paulo, 27 de julho de 1980).

Fotografia 4.3: Platéia do primeiro Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. Brasília, 1980. (Acervo Antônio Campos de Abreu).

Fotografia 5.3: Mesa Diretora do primeiro Encontro. Brasília, 1980. (Acervo Antônio Campos de Abreu).

Tabela 1.3 - 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes

ORGANIZAÇÃO	UF	Responsável
Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes Físicos (FCD)	AL	Laura G. Nogueira
Associação dos Deficientes Físicos do Amazonas (ADEFA)	AM	Manoel Marçal de Araújo
Associação Baiana de Deficientes Físicos (Abadef)	BA	Crésio A. D. Alves
Associação dos Deficientes Motores do Ceará (ADM)	CE	João A. Furtado
Associação dos Deficientes Físicos de Brasília (ADFB)	DF	Benício Tavares Cunha
Grupo Capixaba de Pessoas com Deficiência (GCPD)	ES	Daniel F. Matos
União dos Paraplégicos de Belo Horizonte (Unipabe)	MG	Gilberto T. Silva
Associação Mineira de Paraplégicos (AMP)	MG	Jurandir S. e Silva
Associação dos Surdos de Minas Gerais (ASMG)	MG	Antônio Campos de
Federação Brasileira dos Surdos (FBS)	MG	Padre Vicente Burnier
Associação dos Cegos de Uberlândia (ACU)	MG	Lázado O. Silva
Associação dos Paraplégicos de Uberlândia (APARU)	MG	Arnaldo S. Carvalho
Associação dos Deficientes Físicos do Mato Grosso do Sul	MS	Paulo M. Metelloi
Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes Físicos (FCD)	PB	Antônio M. Limeira
Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes Físicos (FCD)	PE	Messias Tavares de
Associação dos Deficientes Motores de Pernambuco (ADM)	PE	Édinaldo F. Batista
Centro de Recuperação Humana (CRH)	PE	Jeferson A. Tenório
União Auxiliadora de Cegos de Recife (UACR)	PE	Gilberto M. de Souza
Instituto Paranaense dos Cegos (IPC)	PR	Almeri Siqueira
Associação dos Deficientes Físicos do Paraná (ADFP)	PR	Roberto Madlener
Associação dos Deficientes Físicos do Estado do Rio de	RJ	Flávio Wolff
Sociedade Amigos dos Deficientes Físicos (SADEF)	RJ	Maruf Aride
Clube dos Amigos da Associação Brasileira Beneficente de	RJ	Jefferson Caputo
Clube dos Paraplégicos do Rio de Janeiro (CPRJ)	RJ	Roberto S. Ramos
Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes Físicos (FCD)	RJ	Nice Mello
Sociedade dos Deficientes Visuais no Brasil (SODEVIBRA)	RJ	Benedito de Paula Silva
Associação Riograndense de Paraplégicos e Amputados	RS	Carlos Burle Cardoso
Organização Nacional de Reabilitação e Assistência ao	RS	Manoelito Florentino
Sociedade Esportiva Louis Braille (SELB)	RS	Wenceslau A. Padilha
Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes Físicos (FCD)	RS	Altair G. Fernandes
Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes Físicos (FCD)	SC	Arnoldo C. Rodrigues

Associação Brasileira dos Deficientes Físicos e Sensoriais (ABRDEFES)	SC	Aldo Linhares Sobrinho
Sociedade dos Deficientes de Bauru (SDB)	SP	Shiro Tokuno
Associação de Integração de Deficientes Físicos (AIDE)	SP	Leila B. Jorge
Associação Brasileira de Deficientes Físicos (Abradef)	SP	David P. Bastos
Núcleo de Integração de Deficientes (NID)	SP	Ana Maria Morales
União Nacional de Deficientes Físicos (Unadef)	SP	Ádir R. do Amaral
Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes Físicos (FCD)	SP	Maria de Lourdes Guarda
Associação de Assistência ao Deficiente Físico (AADF)	SP	Fábio C. de Oliveira

O 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes aconteceu em Brasília, de 22 a 25 de outubro de 1980. O objetivo do encontro foi criar diretrizes para a organização do movimento no Brasil, estabelecer uma pauta comum de reivindicações e, ainda, definir critérios para as entidades que poderiam ser reconhecidas como integrantes da Coalizão. A preocupação em favorecer a participação de pessoas com deficiência em detrimento de militantes sem deficiência é importante para entender a lógica do movimento à época, quando foi demarcada a dicotomia *de versus para*.

De forma geral, as organizações de pessoas com deficiência são aquelas criadas, geridas e integradas por pessoas com deficiência, senão na integralidade de seu quadro, pelo menos na maioria dele. Receberam a denominação de organizações de pessoas com deficiência que surgiram no final da década de 1970 com o propósito de buscar o protagonismo e a autonomia e a luta pela cidadania.

Recebiam a denominação de organização para pessoas com deficiência as entidades cujas ações se voltavam para as pessoas com deficiência que não participavam da tomada de decisão. A dicotomia *de versus para* corresponde à relação conflituosa estabelecida, por um lado, entre o protagonismo e a autonomia que as pessoas com deficiência buscavam e, por outro, a tutela que as entidades assistencialistas ofereciam.

Os critérios de habilitação das organizações que poderiam integrar a Coalizão motivaram intenso debate e foram alvo de críticas por parte de algumas organizações envolvidas com o evento. O Núcleo de Integração de Deficientes (NID) criticou a exclusão de pessoas sem deficiência do processo decisório do Encontro e também da federação que se almejava criar:

Desde o início, as atividades do NID foram norteadas por sua filosofia de integração. Assim como não nos interessa escolas, cinemas, ônibus ou empregos só para deficientes, não nos interessa federações que excluem a participação de pessoas não deficientes.

Há quem ache que a Federação das Pessoas Deficientes não deve permitir a participação de pessoas não deficientes pela mesma razão que uma Federação de

bibliotecários não aceita a participação de jornalistas. [...] Ao que nos consta, nossa Federação não congrega profissionais, mas pessoas. [...] E pessoas se unem por objetivos afins, não por características físicas.

[...] A Federação Nacional, embora não permita a participação de entidades que lutam pelas pessoas deficientes mentais, pretende encampar suas reivindicações. E nós, do NID, perguntamos: com qual conhecimento de causa? Nós sabemos o que é ser deficiente mental? [...] Assim como acreditamos que deficiência não é atestado de burrice, acreditamos que cadeiras de rodas, muletas, membros mecânicos ou olhos cegos não dêem atestado de idoneidade. [...]

[Nós do NID] queremos construir um mundo melhor não apenas para nós, mas para todos.

Neste contexto, o Núcleo de Integração de Deficientes (NID) apresentava uma crítica e um discurso avançado, em que os direitos das pessoas com deficiência estavam vinculados a uma luta de “todos para todos”, numa perspectiva de direitos humanos, que só vem a ser alcançada no final do século XX.

A postura crítica se manteve após o evento. O editorial do jornal *O Saci*, órgão oficial do NID, posicionou-se contra o dispositivo do regulamento do encontro que proibia pessoas sem deficiência de opinar ou votar. Outro problema levantado foi em relação aos tipos de entidades que poderiam pedir habilitação para votar. Esse debate refletia um dos conflitos políticos internos existentes no movimento. Outras organizações de pessoas com deficiência, ao contrário do NID, manifestaram-se positivamente. A Associação dos Deficientes Físicos do Rio de Janeiro (ADEFERJ), por exemplo, destacou o fato de o 1º Encontro ter contado com participantes e delegados de várias entidades formadas por pessoas com deficiência. Essa polêmica indicava a complexidade do processo de formação da federação.

Durante o 1º Encontro, formou-se a Comissão Executiva responsável por desenvolver os trabalhos para efetivar a criação da Federação Nacional das Entidades de Pessoas Deficientes e programar as atividades da Coalizão. A Comissão Executiva era composta por uma pessoa de cada região do país: Manuel Marçal de Araújo (ADEFA), Norte; Messias Tavares de Souza (FCD), Nordeste; Benício Tavares da Cunha Mello (ADEFB), Centro-Oeste; Carlos Burle Cardoso (ARPA-RS), Sul; Flávio Wolff (ADEFERJ), Sudeste. A primeira reunião dessa Comissão foi realizada depois do 1º Encontro, no Rio de Janeiro, em novembro de 1980.

O 1º Encontro foi positivo em diversos aspectos, pois marcou a força política das pessoas com deficiência no cenário nacional e as aproximou. Antes, a luta era isolada, depois do Encontro, as pessoas se conheceram, trocaram experiências e descobriram que as dificuldades delas eram comuns. O 1º Encontro fez nascer o sentimento de pertencimento a um grupo, a consciência de que os problemas

eram coletivos e, portanto, as batalhas e as conquistas deveriam visar ao espaço público.

Essa percepção amadureceu durante a realização do 1º *Encontro*, como demonstra a comparação entre dois documentos: o texto base, apresentado para discussão no início do *Encontro*, produzido nas reuniões da Coalizão Pró-Federação, e o texto final. O documento base possuía cinco proposições amplas, que versavam sobre trabalho, atendimento médico e psicológico, legislação, transporte e benefícios, como a aposentadoria. Já o documento final continha vinte proposições divididas em cinco áreas: a) trabalho - benefícios; b) transporte - acesso; c) assistência médico-hospitalar - reabilitação e aparelhos de reabilitação; e d) legislação. Além das vinte proposições, o texto final ainda apresentava reivindicações específicas das pessoas cegas, das surdas e dos hansenianos.

A diferença entre os dois documentos não era apenas numérica, mas, também, qualitativa, pois esclarecia, com especificações e detalhamentos, o grau de complexidade que a questão apresentava. O texto final do 1º *Encontro* fortaleceu politicamente o movimento, amadureceu as demandas e valorizou a pessoa com deficiência em suas particularidades. Nesse contexto, a pessoa com deficiência ganhou relevância, sua vontade passou ser considerada em primeiro plano, situação reforçada com o AIPD, fato novo e externo ao movimento, que direcionou os holofotes do mundo e do Brasil para a pessoa com deficiência.

1981, o Ano Internacional das Pessoas Deficientes

O Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD) aconteceu em 1981, mas o início de todo o processo se deu em 1976, quando a ONU o proclamou, durante a 31ª sessão da Assembleia Geral, sob o tema “Participação Plena”. À época, a ONU já havia tomado uma série de decisões em prol das pessoas com deficiência, com a Declaração sobre os Direitos das Pessoas com Retardo Mental, de 1971, e a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, de 1975. Os objetivos principais do AIPD em relação às pessoas com deficiência eram: ajudar no ajustamento físico e psicossocial na sociedade; promover esforços, nacional e internacionalmente, para possibilitar o trabalho compatível e a plena integração à sociedade; encorajar projetos de estudo e pesquisa visando à integração às atividades da vida diária, aos transportes e aos edifícios públicos; educar e informar o público sobre os direitos de participar e contribuir em vários aspectos da vida social, econômica e política.

Os passos seguintes do processo foram o estabelecimento, em 1977, do Secretariado Especial e a criação de um Comitê Assessor integrado por representantes de 15 Estados-Membros da ONU para elaborar o Plano de Ação preliminar. Em 1978, a Assembleia Geral aumentou para 23 o número de Estados-Membros do Comitê Assessor. Na mesma sessão, foi sugerida a formação de comissões nacionais para o AIPD. Em dezembro de 1979, a Assembleia Geral

aprovou o Plano de Ação e ampliou o tema do AIPD para “Participação Plena e Igualdade”.

A Comissão Nacional do AIPD foi instalada, no Brasil pelos Decretos n° 84.919 e n° 85.123, respectivamente, de 15 de julho e 10 de setembro de 1980. Instituída no Ministério da Educação e Cultura, a Comissão Nacional do AIPD era formada por representantes do Poder Executivo, de entidades não governamentais de reabilitação e educação de pessoas com deficiência, bem como pelas interessadas na prevenção de acidentes de trabalho, trânsito e domésticos. Não havia na Comissão Nacional do AIPD nenhuma vaga para entidades formadas por pessoas com deficiência, o que foi motivo de grande insatisfação por parte do movimento.

A Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes repudiou a ausência de pessoas com deficiência na Comissão e solicitou, por meio de carta, ao presidente da República, general João Batista Figueiredo, a alteração do Decreto que instalou a Comissão Nacional. O presidente recebeu a carta de uma comissão de pessoas com deficiência e garantiu a mudança na estrutura da Comissão Nacional. O presidente Figueiredo também garantiu que tais pessoas comporiam as subcomissões estaduais que seriam criadas. José Gomes Blanco, representante da Coalizão, foi agregado à Comissão Nacional do AIPD, além do coronel Luiz Gonzaga de Barcellos Cerqueira, membro da ADEFERJ, que se tornou consultor.

A Comissão Nacional do AIPD ficou assim constituída: Helena Bandeira de Figueiredo, presidente; Marcos Vinícius Mendes Bastos, representante do Ministério da Educação e Cultura; Odir Mendes Pereira e Henrique de Cristo Alves Filho, representantes do Ministério da Previdência e Assistência Social; Pedro Paulo Christovam dos Santos, do Ministério da Justiça; Maria Dulce Pontes Sodrê Cardoso, do Ministério da Saúde; Fernando de Salvo Souza, do Ministério das Relações Exteriores; Glaucia Marinho Souto, da Secretaria de Planejamento da Presidência da República; José Justino Alves Pereira e Léa Ramalho Novo dos Reis, representantes das entidades não governamentais de reabilitação e educação de deficientes; Loris Gotuzzo de Souza, das entidades não governamentais interessadas na prevenção de acidentes no trabalho, no trânsito e domésticos; e José Gomes Blanco, da Coalizão. Os consultores da Comissão Nacional do AIPD eram Francisco José da Costa Almeida, do CENESP/MEC; Hilton Baptista, vice-presidente da Rehabilitation International para a América Latina; e o coronel Luiz Gonzaga de Barcellos Cerqueira, da ADEFERJ.

Também as subcomissões estaduais foram alvo de críticas em relação à participação da pessoa com deficiência no processo. O Editorial do jornal *O Saci*, de 1981, denunciou o caráter ilustrativo reservado às pessoas com deficiência nas subcomissões, afirmando que elas não eram convidadas a falar nas reuniões e que apenas os membros não deficientes recebiam cópias da pauta e documentos

para discussão. O processo oficial foi criticado pelo movimento que, paralelamente, organizou as próprias atividades para o AIPD.

No Estado de São Paulo, o Movimento de Defesa das Pessoas Portadoras de Deficiência (MDPD) criou durante encontro realizado em Ourinhos, em 1980, a própria comissão para programar as atividades do AIPD. Essa Comissão foi composta por: Sandra Maria Sá Brito Maciel, da Associação de Deficientes Visuais e Amigos; Nice Loureiro, do Instituto Anne Sullivan; Dorina de Gouvêa Nowill e Aristides Antônio Santos, da Fundação para o Livro do Cego; Luiz Celso Marcondes de Moura, do Núcleo de Integração de Deficientes (NID); Luiz Augusto Machado, da União Nacional de Deficientes Físicos; Robinson José de Carvalho, da Associação dos Deficientes Físicos de Ourinhos, representando as entidades do interior de São Paulo; Cândido Pinto de Melo e José Evaldo de Mello Doin, ambos do MDPD; e Romeu Kazumi Sasaki.

As críticas do movimento ao processo de condução do AIPD pelo governo brasileiro foram seguidas de ações, como a criação de comissões e a realização de encontros e de manifestações, para alertar a sociedade em relação aos direitos da pessoa com deficiência. A intenção era aproveitar o momento de visibilidade e atenção midiática que o AIPD proporcionava. Nas palavras de Lia Crespo:

o Ano Internacional foi de extrema importância na medida em que serviu como um grande megafone. Conseguimos ampliar a nossa voz, o que de outra maneira teria sido muito mais difícil. (Depoimento oral, 16-17 de fevereiro de 2009).

O movimento das pessoas com deficiência foi às ruas em passeatas e manifestações públicas. Cada nova mobilização agregava forças e aumentava o volume das ações. Por exemplo, em manifestação ocorrida na Cinelândia, no Rio de Janeiro, em abril de 1981, participaram cerca de 200 pessoas com deficiência somadas às pessoas sem deficiência. A organização do movimento foi coordenada pela Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD) e pela Associação dos Deficientes Físicos do Estado do Rio de Janeiro (Adeferj), com a participação de outras entidades, como: Associação Brasileira de Enfermeiros, Clube do Otimismo, CLAM/ABBR, Clube dos Paraplégicos, SADEF, Sindicatos dos Médicos, Sindicato dos Auxiliares e Técnicos de Enfermagem do Rio de Janeiro, Famerj, Internos do Hospital Hanseniano Tavares de Macedo, União Nacional dos Estudantes e União Estadual dos Estudantes.

As organizações *para* pessoas com deficiência também realizaram encontros durante o AIPD. Um desses encontros ensejou a proposta de criação de órgão nacional para cuidar das políticas voltadas para a pessoa com deficiência. Tal proposta foi aprovada pelos participantes do *1º Congresso Brasileiro da Federação das Sociedades Pestalozzi*, atividade organizada em alusão ao AIPD, pela Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi (Fenasp), em 1981.

Durante o evento, o representante das organizações não governamentais de reabilitação e educação de deficientes na Comissão Nacional para o AIPD, José Justino Alves Pereira, propôs a criação de uma fundação nacional, de caráter normativo, responsável pela condução de uma política global para as pessoas com deficiência. Pereira defendia que o Executivo devia enviar projeto de lei ao Congresso para criar um fundo destinado à manutenção das entidades de assistência às pessoas com deficiência, a ser gerido por uma fundação nacional. Segundo Justino Pereira, a execução da política para os deficientes deveria ficar sob responsabilidade das entidades de apoio já existentes, por considerá-las mais eficientes e preparadas que o governo. A proposta de criação da fundação não se concretizou.

A imprensa fez intensa cobertura dos eventos do Ano Internacional das Pessoas Deficientes e demonstrou pouco preparo no uso das terminologias. Nesse sentido, o movimento empreendeu campanhas contra a forma pela qual as pessoas com deficiência eram tratadas pela imprensa, reagindo contra expressões como “retardado mental”, a generalização do termo “paralítico” e da expressão “deficiente físico” para qualquer tipo de deficiência, etc. Exigia, também, a designação “pessoa deficiente”, pois via que a utilização unicamente da palavra “deficiente” era uma forma de coisificação. Mesmo a tradução do *International Year of Disabled Persons*, como foi redigido pela ONU, foi bastante discutida. É comum encontrar em jornais da época traduções como: Ano Internacional do Deficiente Físico ou Ano do Deficiente.

Pode-se afirmar que o AIPD cumpriu o objetivo desejado pela ONU. No Brasil, as pessoas com deficiência ganharam destaque. Suas reivindicações por direitos e suas mobilizações se fizeram notar como nunca antes havia acontecido. Essa foi a contribuição do AIPD: a visibilidade. A ONU procurou dar continuidade a esse processo com a promulgação da *Carta dos Anos 80*, que apontava ações prioritárias e metas para a década de 1980 que possibilitassem às pessoas com deficiência integrar e participar da sociedade, com acesso à educação e ao mercado de trabalho.

Descrição das Imagens:

Fotografia 6.3: Cadeirantes na plenária do primeiro encontro. Brasília, 1980.

Impresso 3.3: Selo comemorativo pelo ano internacional das Pessoas Deficientes. (Acervo Antônio Campos Abreu).

Impresso 4.3: Página do jornal com a cobertura do primeiro encontro onde o tema da reportagem dizia: “Foi um Sucesso o Primeiro Encontro”. (Fonte: Caminho, novembro de 1980).

Fotografia 9.3: Pessoas participando da reunião realizada em Ourinhos, São Paulo, por iniciativa de Robinson José de Carvalho. 1981. (Fonte: O AIPD. AIPD: 25 anos depois.).

Fotografia 10.3: Cadeirantes na platéia do primeiro congresso brasileiro de pessoas Deficientes, Recife, 1981. (Acervo Izabel Maior).

Impresso 3.3: Convite para passeata e ato público no dia 20 de março de 1981, às 17:30 hs na Praça Oito em Vitória - ES.

O 2° Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes e o 1° Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes

O movimento realizou o 2° *Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes* em Recife, de 26 a 30 de outubro de 1981. Simultaneamente ao 2° Encontro, ocorreu o 1° *Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes*, cujo tema era “A realidade das pessoas com deficiência no Brasil, hoje”, que contou com palestras, painéis, mesas-redondas e grupos de estudos que versavam sobre temas como trabalho, educação, prevenção de deficiências, acessibilidade, legislação e organização do movimento das pessoas com deficiência. Os eventos contaram com a visibilidade proporcionada pelo AIPD.

A Comissão Organizadora de ambos os eventos era formada por Eduardo F. Batista, Manuel Aguiar, Luciene Osias, Alberto Galvão de Moura Filho, Selma Castro de Lima, Carlos Alberto Amorim. Os detalhes finais para a realização dos eventos foram tratados em 31 de agosto, quando, em Recife, reuniram-se a Comissão Organizadora, a Comissão Executiva da Coalizão (Messias Tavares de Souza, Carlos Burle, Flávio Wolff, Benício Tavares da Cunha Mello e Manuel Marçal de Araújo) e representantes da Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (Francisco José da Costa Almeida, Maria Dulce Sodr e e Jos e Gomes Blanco).

As palestras e debates do 1° *Congresso* atra iram as aten oes e se sobrepuseram ao 2° *Encontro*. As discuss es pol ticas foram adiadas e optou-se por eleger delegados que se encontrariam no ano seguinte, em Vit ria. As dificuldades de articular um grupo t o heterog neo e com demandas diversificadas se impuseram diante do objetivo inicial do movimento de formar uma federa  o nacional  nica. Esse embate pol tico trazia consigo as disputas pelo comando no movimento das pessoas com deficiência e pela agenda de reivindica  es priorit rias. O movimento precisou amadurecer o debate. Dois anos depois, em 1983, no 3° *Encontro Nacional*, ocorrido em S o Bernardo do Campo, surgiu nova proposta: a organiza  o nacional por  rea de deficiência.

Em Vit ria, os delegados de 15 Estados e do Distrito Federal t m ratificaram a pauta de reivindica  es do movimento que fora discutida dois anos antes, em Bras lia, e apresentaram pautas espec ficas de luta de cada tipo de deficiência. Reconhecia-se, assim, que as car ncias e reivindica  es eram diferentes.

Al m disso, as normas para a filia  o   Coaliz o t m evidenciavam o caminho que o movimento iria trilhar. O 1° *Encontro de Delegados* decidiu que todas as

organizações filiadas à Coalizão deveriam ser formadas por pessoas com deficiência em, no mínimo, dois terços de seus associados e diretoria. Foram considerados membros natos da Coalizão as organizações que participaram do 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, em Brasília (1981), e seguiam a regra da proporcionalidade de dois terços ou se adequassem até o próximo encontro. Eram normas rígidas e reforçavam a polêmica de 1980.

Ao definirem quem tinha a legitimidade para ser representante, os delegados expuseram a dicotomia das forças em jogo: de um lado, as entidades formadas para atender as pessoas com deficiência, surgidas desde a época do Império e durante a República, e, de outro, as novas entidades de pessoas com deficiência, surgidas na década de 1970 e fortemente comprometidas com a luta política por direitos e com a transformação da sociedade. Conforme analisado no 1º Encontro de Delegados, o conflito pelo poder e pela definição da agenda do movimento pouco favorecia à criação de uma federação única.

Impresso 5.3: Exemplo de reportagem em que a tradução do international year of disabled persons foi simplificada para o ano internacional das deficiências, sem a palavra “pessoa”. (Acervo Romeu Kazumi Kassaki).

O 3º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes: a organização nacional por área de deficiência

O 3º Encontro Nacional estava previsto para acontecer em 1982, no entanto, durante o 1º Encontro de Delegados de Pessoas Deficientes, realizado em Vitória, de 16 a 18 de julho de 1982, decidiu-se pelo adiamento do evento para julho de 1983.

As posições assumidas pelos delegados, em Vitória, desencadearam as soluções e os resultados concretos do 3º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, realizado em São Bernardo do Campo, de 13 a 17 de julho de 1983. Organizações de todo o país participaram do 3º Encontro (QUADRO 2), cujo tema foi a “Organização Nacional das Pessoas Deficientes”. O debate sobre a criação da Federação Nacional foi a discussão mais polêmica do Encontro, até mesmo pelo impacto que traria para a organização do movimento.

Impresso 6.3: Reprodução do Jornal caminho (ADEFERJ), em outubro de 1981. A reportagem principal trata do primeiro congresso brasileiro de pessoas deficientes e traz a foto da comissão organizadora. (Acervo Lilia Pinto Martins).

Tabela 2.3 - Participantes do terceiro encontro nacional de entidades de pessoas deficientes.

UF	PARTICIPANTE	ENTIDADE	DEF
AL	Ana Maria Goldim Paes		DV

	Dayse Simões		DV
	João Moacir Beltrão de	Associação de Deficientes Físicos de Alagoas	DF
	Gerônimo Ciqueira da	Associação de Deficientes Físicos de Alagoas	DF
	Oswaldo M. de Andrade		DV
	Walmer José da	Associação de Deficientes Físicos de Alagoas	DF
BA	Maria Luiza Costa	Associação Baiana de Deficientes Físicos (Abadef)	DF
DF	Benício Tavares da	Associação dos Deficientes Físicos de Brasília	DF
	Ione Pereira França	Associação dos Deficientes Físicos de Brasília	DF
	José Carlos da Silva	Associação dos Deficientes Físicos de Brasília	DF
	Irmã Maria Mendes	Associação dos Deficientes Físicos de Brasília	DF
	Célio Rodrigues dos	Associação dos Deficientes Físicos de Brasília	DF
ES	Arlindo Codeco Davi		Han
	Cláudio Humberto	Associação Capixaba de Pessoas com Deficiência	DF
	Daniel Teodoro Matos	Associação Capixaba de Pessoas com Deficiência	DF
	Jonas Ferrari DF	Associação Capixaba de Pessoas com Deficiência	DF
	Dulcimar de Souza		Han
	Everaldo Cabral Ferraz	União de Cegos Dom Pedro II (Unicep)	DV
	Elson Luis Nepomuceno		DV
	Luis Pimentel Musso	União de Cegos Dom Pedro II (Unicep)	DV
	Maria Tereza Ferreira	Associação Capixaba de Pessoas com Deficiência	Sem
	Maria de Fátima Pinto	União de Cegos Dom Pedro II (Unicep)	DV
	Osias Cruz Sobrinho	movimento de Reintegração dos Hansenianos	DF
	Maria Francisca Inácio	Associação Capixaba de Pessoas com Deficiência	DF
	Ricardo Ferraz	Associação Capixaba de Pessoas com Deficiência	DF
	Sant'Clair Lopes	Associação Capixaba de Pessoas com Deficiência	DV
GO	Talma Silma Alvim Souza	Associação dos Deficientes Físicos de Goiás	DF
	Tânia Maria de Aguiar	Associação dos Deficientes Físicos de Goiás	DF
	Terezinha Isabel Souto	Clube Assistencial de Reabilitação dos	DF
MS	João Carlos Estevão de	Associação dos Deficientes Físicos do Mato Grosso	DF

	Vanyr Camargo de	Associação dos Deficientes Físicos do Mato Grosso	DF
PA	Ana Helena Monteiro das	Associação de Deficientes Paraenses	DA
	Edson Campos de	Associação Paraense das Pessoas Deficientes	Han
PA	Eduardo Guedes da Silva	Associação Paraense das Pessoas Deficientes	DV
	Elias Mendonça Alves	Associação Paraense das Pessoas Deficientes	DF
	Luis Gonzaga Pereira	Movimento de Reintegração dos Hansenianos	Han
	Maria de Lourdes Pinto	Associação Paraense das Pessoas Deficientes	DF
	Maria Santana Maciel		DA
	Raimundo do Vale Lucas		DV
PB	Antônio Maroja Limeira	Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD)	DF
PR	Alberto A. G. Nogueira	Associação dos Deficientes Físicos do Paraná	DF
	Antônio Miozzo	Associação dos Deficientes Físicos do Paraná	DF
	Jair Ramos Martins	Associação dos Deficientes Físicos do Paraná	DF
	Sérgio Antônio	Associação dos Deficientes Físicos do Paraná	Df
	Ari Paulo de Souza	Associação dos Deficientes Visuais do Paraná	DV
	Benedito Valentim	Associação dos Deficientes Visuais do Paraná	DV
	Valdomiro Valentim	Associação dos Deficientes Visuais do Paraná	DV
	Célia de Castro	Associação dos Surdos de Curitiba	DA
	Gina K. Dourigan	Associação dos Surdos do Paraná	DA
	Rafael Pólo Ferrer	Associação dos Surdos do Paraná	DA
	Valter Batistino, Pe.	União dos Deficientes Físicos de Cambe (Unidefi)	Sem
PE	Antônio Alves Pedrosa	Associação dos Egressos do Sanatório Pe Manuel	Han

	Antônio Muniz da Silva	Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD)	DV
	Célio Benning	Associação dos Egressos do Sanatório Pe Manuel	Han
	Geraldo Feitosa da Silva	Associação Pernambucana de Cegos	DV
	João Bosco Pimentel	Associação dos Deficientes Motores de	DF
	Jureme Pereira Lins	Associação dos Deficientes Motores de	DF
	Manuel Augusto Oliveira	Associação Pernambucana de Cegos	DV
	Marize Maria de Barros	Centro Evangélico de Reabilitação e Terapia	DF
	Valter Lipo Pedrosa	Associação dos Egressos do Sanatório Pe Manuel	Han
PI	Aloisio Pereira dos	Associação dos Cegos do Piauí (ACP)	DV
	Antônio Moreira da Silva	Associação dos Deficientes Físicos e Motores do	DF
RJ	Ana Regina Campello	Associação Alvorada Congregadora dos Surdos	DA
	Antônio Carlos R. T.	Movimento de Cegos em Luta por sua Emancipação	DV
	Aurélio Gonçalves	Movimento de Reintegração dos Hansenianos	Han
	Azumir da Silva Amaral	Clube dos Paraplégicos do Rio de Janeiro	DF
	Carlos Alberto Goes	Associação Alvorada Congregadora dos Surdos	DA
	Elaine Medeiros Aride	Sociedade Amigos dos Deficientes Físicos (Sadef)	DF
	Ennio Amaral	Clube dos Amigos da ABBR (CLAM)	DF
	Euzébio de Souza Lima	Movimento de Cegos em Luta por sua Emancipação	DV
RJ	Flogêncio Gonçalves	Movimento de Reintegração dos Hansenianos	DF

	Hercen Rodrigues T.	Movimento de Cegos em Luta por sua Emancipação	DV
	João Carlos Carreira	Associação Alvorada Congregadora dos Surdos	DA
	Jorge Luis Cardoso	Movimento de Cegos em Luta por sua Emancipação	DV
	Jose Gomes Blanco	Sociedade Amigos dos Deficientes Físicos (Sadef)	DF
	Martin Viana da Silva	Associação Niteroiense de Deficientes Físicos	DF
	Maruf Aride	Sociedade Amigos dos Deficientes Físicos (Sadef)	DF
	Maurício Zeni	Movimento de Cegos em Luta por sua Emancipação	DV
	Mauro Rechtano	Associação dos Deficientes Físicos do Estado do Rio	DF
	Nice Freitas Seabra	Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD)	DF
	Rosângela Berman	Associação dos Deficientes Físicos do Estado do Rio	DF
	Vitor Alberto da Silva	Movimento de Cegos em Luta por sua Emancipação	DV
	Zeremoth Dantas	Sociedade Amigos dos Deficientes Físicos (SADEF)	DF
RN	Joriam Medeiros da Silva	Associação de Deficientes Físicos do Estado do Rio	
	Shirley Rodrigues de	Associação de Orientação aos Deficientes	DF
RS	Alcemar Job Ribeiro	Organização Nacional de Reabilitação e Assistência	DF
	Altair Gonzaga	Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD)	DF
	Bernadete Vidal	Associação dos Cegos do Rio Grande do Sul	DV
	Carlos Burle Cardoso	Associação Riograndense de Paráliticos e	DF
	Humberto Lippo	Associação Riograndense de Paráliticos e	DF
	Ivo da Silva Lech	Associação Canoense de Deficientes Físicos	DF
	João Assis Santos	Associação Brasileira das Vítimas de Talidomida	DF
	João Lucas Nunez Neto	Coalizão Nacional de Pessoas Deficientes	DV
	José da Silva	Sociedade Louis Braille	DV
	Marco Antônio dos S.	Associação dos Cegos do Rio Grande do Sul	DV
	Mário Edmundo Van	Sociedade dos Surdos do Rio Grande do Sul	DA
	Nelson Panti Vianna	Organização Nacional de Reabilitação e Assistência	DF
	Waldemar Federbusch	Sociedade dos Surdos do Rio Grande do Sul	DA
	Wenceslau Antônio	Sociedade Louis Braille	DV
SC	Aldo Linhares Sobrinho	Associação Brasileira de Deficientes Físicos e	DV

	Izaias Vargas O. Filho	Associação Brasileira de Deficientes Físicos e	DF
	Maria Helena Koerich	Associação Brasileira de Deficientes Físicos e	DF
SP	Benedito de Paula e	Sociedade dos Deficientes Visuais do Brasil	DV
	Cândido Pinto de Melo	Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes	DF
	Célia Camargo Leão	Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD)	DF
	Celso Zoppi	Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD)	DF
	Cláudio Teixeira	Associação dos Deficientes Visuais e Amigos	DV
SP	Diniz Pinto Cavalcante	Fundação para o Livro do Cego no Brasil	DV
	Eraldo Galvão Souza	Associação dos Deficientes Visuais e Amigos	DV
	Francisco Augusto Vieira	Movimento de Reintegração dos Hansenianos	Han
	Gilberto Frachetta	Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes	DF
	Helena Mello de Oliva	Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD)	DF
	Irene Cecel	Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD)	DF
	José Gomes Costa	Sociedade para a Reabilitação e Reintegração do	DF
	José Ricardo Rocha Dias	Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD)	DF
	Leila Bernaba Jorge Clas	Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes	DV
	Luiz Augusto Machado	União Nacional do Deficiente Físico	DV
	Maria de Lourdes Guarda	Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD)	DF
	Maria Francisca Piotto	Movimento de Reintegração dos Hansenianos	Han
	Maria Luisa Catenacci	Movimento de Reintegração dos Hansenianos	Han
	Markiano Charan Filho	Associação dos Deficientes Visuais e Amigos	DV
	Nilza Lourdes da Silva	Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD)	DF
	Sandra M. de Sá Brito	Associação dos Deficientes Visuais e Amigos	DV
Suely Ramos Silva	Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD)	DA	

(Fonte: terceiro encontro nacional de pessoas deficientes, 1983).

Impresso 7.3: Reportagem com título “Novo Rumo para o movimento”, onde é mostrada uma foto com os participantes do terceiro encontro reunidos em São Bernardo do Campo - SP, em 1983. (Fonte: ETAPA, ano 1, n 0, novembro, 1983).

Participantes do 3º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes

Formaram-se grupos de trabalho por área de deficiência que, em plenário, apresentaram as propostas (QUADRO 3). Essas propostas podem ser agrupadas em duas tendências básicas que se contrapunham. A primeira defendia a manutenção dos caminhos até então seguidos, ou seja, de uma organização nacional única para o movimento, que teria uma Comissão Executiva de oito membros, dois por deficiência (auditiva, visual, motora e hansenianos). A segunda proposta previa um novo caminho, no qual cada tipo de deficiência deveria se organizar independentemente, em âmbito nacional, para discutir questões específicas. As questões gerais deveriam ser discutidas no Conselho Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, a ser fundado e constituído por representantes das organizações nacionais por deficiência. A justificativa dos que defendiam a segunda opção era de que a estrutura até então seguida pelo movimento não permitia o aprofundamento de questões peculiares a cada grupo e, ainda, que as deliberações ficavam restritas a pequenos grupos de pessoas, o que seria corrigido com a descentralização das discussões.

As propostas foram levadas a plenário e a segunda foi aprovada com 72 votos a favor, 16 contra e 2 abstenções. Decidiu-se, portanto, que cada área de deficiência deveria organizar sua federação nacional e, para discutir as questões comuns, seria criado o Conselho Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. A Coalizão seria extinta assim que o Conselho Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes começasse a funcionar. Contudo, a Coalizão teve sua existência prolongada, agora com a tarefa de fazer funcionar o Conselho Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes.

Tabela 3.3 - Propostas apresentadas no 3º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes por grupos de trabalho. 1983.

ÁREA DE DEFICIÊNCIA	DE	PROPOSTAS
Deficiência visual Relator: Manuel Aguiar (PE)		Formação de federações nacionais por área de deficiência e de uma confederação que congregasse todas elas. Manutenção da Coalizão Nacional na fase de transição.
Hansenianos Relator: Célio Benning (PE)		Permanência da Coalizão Nacional, mas com cada área tendo autonomia para organizar-se nacionalmente. Entidades nacionais com autonomia para aceitar filiações de todas as áreas; membros da comissão executiva deverão ser da região onde ocorrerá o encontro nacional.

<p>Deficiência física Relator: Cláudio Vereza (ES)</p>	<p>O grupo não conseguiu chegar a um consenso e apresentou duas propostas:</p> <p>1) As delegações do Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul e Paraná defenderam a organização nacional por áreas de deficiência, com cada área elegendo dez delegados para um encontro nacional de delegados que, por sua vez, seria responsável por criar um Conselho Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. Pela proposta, seria realizado um encontro nacional de pessoas deficientes a cada dois anos, congregando todas as áreas e discutindo questões comuns. Nesse encontro, os membros do Conselho seriam eleitos para mais uma gestão. As áreas poderiam organizar-se, também, em cada Estado.</p> <p>2) A segunda proposta dos deficientes físicos, apresentada pelas delegações de São Paulo e da Paraíba, defendia a manutenção da Coalizão Nacional e a continuidade da luta conjunta pela integração social na sociedade. A Comissão Executiva da Coalizão deveria ter representação paritária das áreas de deficiência.</p>
<p>Deficiência auditiva Relatora: Ana Regina Campello (RJ)</p>	<p>O grupo defendeu encontros estaduais por área de deficiência, que escolheriam dois delegados para o <i>Encontro Nacional de Delegados</i>, responsável por escolher, entre os delegados, uma comissão ou conselho nacional. Os deficientes auditivos alegavam que não estavam prontos para se organizarem nacionalmente e que a área ainda precisava se fortalecer.</p>

Cada Estado deveria organizar encontros para debater questões e eleger dois delegados por área de deficiência. A proposta aprovada previa, ainda, a organização de um *Encontro Nacional de Delegados de Pessoas Deficientes*, com cada área de deficiência representada por dez delegados, no qual seria constituído o Conselho Brasileiro de Entidades de Pessoas Deficientes. O Conselho teria representação paritária das organizações por tipo de deficiência que seriam criadas (deficientes físicos, cegos, surdos e hansenianos) e mandato de dois anos. A cada dois anos, seria realizado um novo encontro para eleger nova gestão do Conselho e deliberar sobre a pauta de luta do movimento.

Uma nova Comissão Executiva da Coalizão, formada paritariamente com dois representantes de cada área de deficiência, foi eleita para levar à frente a criação do Conselho. Formavam a nova Comissão Executiva: deficientes auditivos: Ana Regina Campello (RJ) e João Carlos Carreira Alves (RJ); deficientes visuais: Hersen Hildebrandt (RJ) e Ari Souza (RJ); deficientes físicos (motores): Benício Tavares da Cunha Mello (DF) e José Gomes Blanco (RJ); hansenianos: Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau (AM), e Ozias Luiz Sobrinho (ES).

A Comissão Executiva reuniu-se várias vezes depois do 3° *Encontro*. Formou-se uma Comissão Pró-Estatuto do Órgão Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, que consultou várias organizações de pessoas deficientes no Brasil para elaborar a proposta de organização da nova entidade. Tal proposta seria apresentada na forma de um anteprojeto no 2° *Encontro Nacional de Delegados*, que se realizaria em dezembro de 1984, no Rio de Janeiro. No entanto, não foram relatados indícios de que o 2° *Encontro Nacional de Delegados* tenha ocorrido.

A decisão da plenária do 3° *Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes* provocou um rearranjo no movimento das pessoas com deficiência no Brasil e a definição de uma nova estratégia política: organização nacional por tipo de deficiência. Embora as pessoas com deficiência tenham envidado esforços para continuar discutindo questões comuns, a proposta do Conselho Brasileiro de Entidades de Pessoas Deficientes não se efetivou. O propósito inicial de formar um movimento único se perdeu com a dificuldade de atender, naquele momento, às necessidades específicas de cada área de manifestação da deficiência.

Rosângela Berman Bieler, em texto escrito em 1994, reflete sobre esse momento do movimento das pessoas com deficiência no Brasil:

A partir de 1984, portanto, foi configurado, no Brasil, um movimento organizado, estruturado, separado por áreas de deficiências e que tentou se articular num Conselho Brasileiro de Pessoas Portadoras de Deficiência, unindo todas essas representações, mas que, infelizmente, não se conseguiu colocar em funcionamento. O mesmo processo que aconteceu no Brasil ocorreu no mundo todo, a partir do Ano Internacional. As entidades começaram a surgir, entidades internacionais de cegos, de deficientes físicos, de surdos, assim como as políticas internacionais para cada área. Isto teve reflexos distintos em cada país, no Brasil, por exemplo, não se conseguiu criar um Conselho forte.

A separação por áreas de deficiência refletia a diversidade de aspirações existentes no movimento. As especificidades de cada grupo, as dificuldades de consenso, sobretudo quanto ao exercício da liderança, fizeram com que o movimento decidisse tomar outro rumo. Essa decisão, no entanto, não significou uma cisão em vários movimentos, mas uma alteração decorrente da decisão amadurecida nas discussões entre as pessoas com deficiência, reflexo dos conflitos internos ao próprio movimento. A estratégia de separar por área de deficiência visava melhor atender às especificidades de cada uma, sem excluir a ação conjunta para as questões de âmbito geral. Prova disso foi a articulação nacional empreendida pelas pessoas com deficiência em 1987 e 1988, por ocasião das discussões da nova Constituição Federal (ver Capítulo 4).

A criação do Conselho Brasileiro de Entidades de Pessoas Deficientes continuou na pauta de intenções do movimento por alguns anos. Em 1987, durante as

discussões das propostas do movimento para a Constituição, tentou-se, mais uma vez, articular o Conselho. A despeito dos esforços empreendidos e do momento de intensa articulação do movimento das pessoas com deficiência, a formação do Conselho não se efetivou.

A tendência a partir do 3º *Encontro* foi o surgimento de organizações nacionais por área de deficiência, que foram criadas, principalmente, entre 1984 e 1987.

As organizações nacionais por área de deficiência

A Coalizão desapareceu e surgiram as organizações por área de deficiência. Cada um dos grupos presentes na Coalizão, as pessoas com deficiência física, os cegos e os surdos, fundaram e passaram a gerir as próprias federações nacionais. Eram organizações *de* pessoas com deficiência e não mais *para* elas. A elas se juntou o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), que já havia sido criado em 1981.

O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan)

O Morhan foi criado em 6 de junho de 1981. A história das pessoas atingidas pela hanseníase é marcada pelo profundo estigma associado com a doença, bem como pela exclusão, segregação e internação compulsória. No mundo, até a década de 1940, a profilaxia da hanseníase foi realizada por três atividades institucionais: leprosários, destinados a internar e isolar o paciente; dispensários, que se prestavam ao atendimento de casos suspeitos ou indeterminados; e preventórios, assim denominados porque recebiam os filhos dos doentes internados. No Brasil, o isolamento era feito em asilos-colônias onde os pacientes deveriam ter uma vida semelhante a dos não internados.

O aumento constante do número de casos novos indicava que a expansão da epidemia não havia sido detida com a política de isolamento. Com a descoberta do antibiótico baseado em sulfonas, propiciou-se a cura da doença, com consequente desativação das colônias. Em 1962, o Decreto nº 968, de 7 de maio, extinguiu o isolamento do paciente para o tratamento da doença. Apesar da mudança na política destinada aos doentes, muitos ex-pacientes permaneceram morando nas colônias. Por terem passado toda ou a maior parte da vida reclusos, muitos não tinham, e ainda não têm, para onde ir.

Atualmente, organizados por intermédio do Morhan, essas pessoas conseguiram mobilizar parte da sociedade e avançar na construção de políticas que contemplassem suas reais necessidades, angariando importantes conquistas políticas:

O Morhan não nasceu de um dia para o outro. Nasceu de muita dor. Do sofrimento de muita gente. Nasceu como uma necessidade. Para que a gente pudesse caminhar livre na sociedade. Não foi ideia de uma pessoa. A gente tinha a ideia de criar uma organização para lutar contra o preconceito. O Morhan nasceu para que o paciente

de hanseníase, conhecido na sociedade como “leproso”, tivesse um espaço que pudesse reivindicar seus direitos. Porque até o direito de falar a gente não tinha. Morávamos nas colônias e se reclamássemos de alguma coisa, diziam: ‘Ah coitadinho! Ele vive assim, revoltado!’. Era sempre tido como revolta, como uma coisa de desespero, não como uma coisa racional, como reivindicação de direitos. O Morhan é a nossa estrada para a liberdade. Porque o preconceito é uma coisa que é gerada pela ignorância. E a ignorância só tem um remédio: educação, conscientização. A gente pensava em fazer um movimento para levar informações ao público e aos pacientes. Sobre como pega, se pega, de que forma pega, se tem cura, se é hereditária. Levar informações corretas e atualizadas para esclarecer as pessoas sobre a hansen. (Bacurau, um caboclo amazônico).

Um dos idealizadores do Morhan foi Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau. Bacurau nasceu em Manicoré, no Amazonas, em 1939, e contraiu hanseníase aos 5 anos de idade. No final de 1979, redigiu uma carta programa que foi discutida durante todo o ano de 1980. Esse documento baseou o futuro estatuto do Morhan.

Em 1995, o governo brasileiro proibiu a utilização do termo “lepra” em documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-Membros (Lei n° 9.010, de 29 de março de 1995). A partir de então, o termo designativo para a doença passou a ser “hanseníase”.

Uma importante conquista do movimento das pessoas atingidas pela hanseníase foi a promulgação da Lei n° 11.520, de 18 de setembro de 2007, que dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônias, até o ano de 1986.

Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos (Onedef)

Oficialmente criada em 1984, a Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos (Onedef) escolheu uma Comissão Executiva Provisória para dar prosseguimento aos trabalhos de criação da entidade ainda em 1983, durante o 3° Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. A Comissão Executiva Provisória, formada por Antônio Maroja (PB), Jurene Pereira Lins (PE), Cláudio Lodi (ES), Carlos Burle (RS), Rosângela Berman Bieler (RJ), Benício Tavares da Cunha Mello (DF) e José Gomes Blanco (RJ), reuniu-se no Rio de Janeiro, nos dias 20 e 21 de agosto de 1983, para traçar seu plano de trabalho. Nessa reunião, a Comissão Executiva Provisória discutiu os critérios para a filiação e a participação na nova organização dos deficientes físicos. Para filiação à Onedef foram mantidos os critérios da Coalizão, ou seja, estavam aptas as organizações que tivessem, no mínimo, dois terços do quadro de associados compostos por pessoas com deficiência. Havia, entretanto, uma novidade: nos encontros de deficientes físicos poderiam participar pessoas sem deficiência, integrantes das instituições filiadas à Onedef, inclusive com direito a voto.

A fundação oficial da Onedef aconteceu durante o 1º *Encontro Nacional dos Deficientes Físicos*, realizado em Brasília, de 13 a 16 de abril de 1984, quando a assembleia geral das organizações de deficientes físicos aprovou os estatutos e as lutas prioritárias. O Rio de Janeiro foi escolhido para abrigar a Coordenação Nacional da Onedef, formada por Rosângela Berman Bieler (Adeferj), coordenadora; Maruf Aride (Adeferj), suplente; Tânia Rodrigues (Andef), secretária; Nice Freitas (FCD), suplente; José Gomes Blanco (Sadef), tesoureiro; Zeremoth Dantas Maranhão (Sadef), suplente.

Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis)

A Feneis foi fundada em 16 de maio de 1987, em contraposição à Feneida.

Em 1978, profissionais ouvintes fundaram oficialmente a Federação Nacional de Educação e Integração do Deficiente Auditivo (Feneida), no Rio de Janeiro. O encontro, que deu origem ao desejo de se fundar uma associação em âmbito nacional, aconteceu no Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), no contexto do Projeto Integração, que representava um conjunto de ideias para estimular a participação de pessoas com deficiência em todas as situações da vida, objetivando dar maior visibilidade às pessoas e enfrentar os preconceitos, em prol da integração. (Rosita Edler Carvalho, comunicação pessoal).

Uma série de encontros para discutir a criação de uma Federação de Surdos reuniu os participantes do Projeto Integração e instituições ligadas aos surdos, dentre elas a Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Fenapaes). A proposta da Fenapaes era unificar as entidades ligadas aos “deficientes da audiocomunicação” sob a tutela da Federação. A proposta não foi aceita pelo grupo em reunião, em dezembro de 1977, encontro que contou com a presença do professor americano Steve Mathis e onde estavam presentes a Federação Brasileira de Surdos, a Federação Carioca de Surdos-Mudos, a Associação Alvorada de Surdos, a Associação dos Surdos do Rio de Janeiro e os membros do Projeto Integração. Assim, em fevereiro de 1978, com a presença de representantes de associações de surdos, iniciou-se a elaboração do estatuto da nova entidade, sendo sua primeira diretoria eleita no mesmo ano. Os surdos participaram da fundação da Feneida; alguns nomes sugeridos para a FENEIDA foram: Federação Brasileira de Surdos (FEBRAS); Instituto Brasileiro de Surdos (IBRAS); e Associação Brasileira de Surdos (ABRAS).

Em 1983, um grupo de surdos organizou a Comissão de Luta pelos Direitos dos Surdos. O grupo ganhou força e legitimidade ao reivindicar à Feneida espaço para seu trabalho, o que foi negado naquele momento. Em 1987, a Feneida vivia um processo de desgaste financeiro, com lutas internas geradas, também, pela pressão dos surdos da Comissão de Luta pelos Direitos dos Surdos, quando foi eleita uma chapa presidida pela surda Ana Regina Campello. A nova diretoria reestruturou seu Estatuto e passou a denominá-la de Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis).

Tal mudança não se referiu apenas a uma simples troca de nomes, mas marcou uma representação discursiva sobre a identidade e a cultura surdas. A terminologia “Deficiente Auditivo” ou DA passou a ser rejeitada porque define o surdo segundo uma concepção clínico-patológica de sua capacidade ou não de ouvir - com uma gradação dessa capacidade - e que, por isso, concebe a surdez como uma situação a ser consertada por meio de treinamento de fala e audição, adaptação precoce de aparelhos de amplificação sonora individuais, intervenções cirúrgicas como o implante coclear, etc. Já o termo “surdo” traz embutida uma concepção socioantropológica que concebe a surdez como uma marca de identidade. Assim, a ideia de que os sujeitos surdos deveriam ser ajustados à sociedade ouvintista passou a ser explicitamente combatida na mesma medida em que o *status* de “minoridade linguística” passou a ser defendido.

A Assembleia Geral de 16 de maio de 1987 marcou a data de fundação da Federação Nacional de Educação e Integração do Surdo (Feneis), estando presentes representantes de associações de surdos de vários Estados brasileiros. As entidades fundadoras da Feneis foram: Associação de Pais e Amigos do Deficiente da Audição-Niterói, Associação dos Surdos de Minas Gerais, Associação dos Surdos-RJ, Associação Alvorada Congregadora de Surdos do Rio de Janeiro, Associação dos Surdos de Cuiabá, Associação dos Surdos de Mato Grosso do Sul, Instituto Londrinense de Educação de Surdos, Escola Estadual Francisco Salles-MG, Instituto Nossa Senhora de Lourdes-RJ, Associação de Pais e Amigos dos Surdos-PR, Associação de Pais e Amigos do Deficiente da Audiocomunicação-SP, Centro Educacional de Audição e Fala-DF, Associação do Deficiente Auditivo do Distrito Federal, Centro Verbo-Tonal Suvag-PE, Associação Bem Amado dos Surdos do Rio de Janeiro e Associação de Pais e Amigos do Deficiente Auditivo-DF.

A Feneis tem como finalidade: promover e assessorar a educação e a cultura dos indivíduos surdos; incentivar o uso dos meios de comunicação social apropriados à pessoa surda, especialmente em Libras; incentivar a criação e o desenvolvimento de novas instituições, nos moldes das modernas técnicas de atendimento, visando ao diagnóstico, à prevenção, à estimulação precoce, à educação, à profissionalização e à integração da pessoa com deficiência auditiva; realizar convênios com entidades públicas e/ou privadas, escolas técnicas, artísticas e artesanais e outras instituições no sentido de promover a profissionalização da pessoa surda de acordo com os padrões (modernos e atuantes) de eficiência.

Os relatos sobre os anos posteriores são marcados por entusiasmo e determinação na luta pelo reconhecimento da Língua de Sinais, pelos direitos das crianças, adolescentes e adultos surdos à educação, ao lazer, à cultura, ao trabalho, entre outros.

A Feneis é uma organização de âmbito nacional. Em nível local, os surdos mantêm associações e clubes cujo objetivo principal é reunir o grupo de surdos por meio de contatos sociais, linguísticos, culturais e esportivos. Também

existiram, ao longo da história, organizações mais políticas que lutavam pela oficialização da Língua de Sinais e pela garantia da presença de intérpretes em situações diversas. Mais recentemente começou a existir um movimento dos intérpretes de Libras pelo reconhecimento da profissão. Em 1993, a Feneis criou o Grupo de Pesquisa de Libras e Cultura Surda, consolidando as pesquisas linguísticas da Libras, com pesquisadores surdos participando. Libras é a sigla votada e aprovada pela Feneis para denominar a Língua Brasileira de Sinais em 1993, oficializada nacionalmente pela Lei nº 10.436, em 24 de abril de 2002. Anteriormente, os linguistas Brito e Felipe utilizavam a sigla LSBC (Língua de Sinais Brasileira dos Centros Urbanos). Outros pesquisadores, tais como a linguista Reunisse Muller de Quadros e o pesquisador Nelson Pimenta, utilizam Língua de Sinais Brasileira (LSB) em suas publicações, uma vez que essa sigla segue os padrões internacionais de denominações de língua de sinais.

Em novembro de 2003, é fundada a Confederação Brasileira de Surdos (CBS).

Impresso 8.3: Reprodução do Jornal Etapa número 0, lançado pela ONEDEF em 1983. (Acervo Lilia Pinto Martins).

Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos (Febem)

Com relação à organização nacional dos cegos, a primeira entidade nacional foi o Conselho Brasileiro para o Bem-Estar dos Cegos (CBEC), fundado no Rio de Janeiro, em 14 de dezembro de 1954, por iniciativa de Dorina Nowill e do presidente do Instituto Benjamim Constant, Dr. Rogério Vieira. O Conselho originou-se da Cruzada Pró-Integração Social do Cego e era filiado ao Conselho Mundial para o Bem-estar dos Cegos. O Conselho Mundial para o Bem-Estar dos Cegos transformou-se na União Mundial dos Cegos (World Blind Union) que é atualmente a principal organização de cegos em nível mundial. A União Mundial dos Cegos foi criada em 1984, quando o Conselho Mundial e a Federação Internacional dos Cegos se fundiram no novo órgão.

A segunda entidade nacional foi a Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos (Febem), fundada em 1984. Essas duas entidades nacionais conviviam com outras que representavam grupos específicos, tais como a Associação Brasileira de Desportos para Cegos (ABDC), a Associação Brasileira de Educadores de Deficientes Visuais (Abrev) e a Associação Brasileira de Professores Cegos e Amblíopes (Abpca). O fato é que a criação da Febem originou uma disputa de legitimidade da representatividade dos cegos no âmbito nacional, segundo esclarece Adilson Ventura:

Quando foi criada a Federação, nós nos demos conta de que se criou uma dualidade, pois o conselho brasileiro ainda existia, mas não cumpria plenamente suas funções. A Febem passou a ser o órgão de representação política mais legítimo, mesmo porque envolvia mais pessoas cegas. E se expandiu pelo Brasil inteiro. Aí surge a questão: Quem era mais legítimo? O Conselho, que era mais

antigo, ou a FEBEC, porque era mais ampla? Então começamos, em 1988, o processo de tentativa de unificação das duas. (Adilson Ventura. Depoimento oral, 2009)

Além da necessidade de conformar uma única representação nacional legítima, também havia influência do movimento internacional de cegos, que buscava a homogeneização do associativismo em nível mundial, resultando na criação da União Brasileira de Cegos (UBC), em 1988. A UBC foi uma tentativa de unificar as duas entidades nacionais em uma só. A UBC representava o Brasil na União Latino-Americana de Cegos e perante os órgãos do governo brasileiro e os diversos conselhos e órgãos que foram criados no Brasil.

Entretanto, essa experiência de unificação não logrou êxito, e uma nova tentativa foi feita em 2008, quando a UBC e a Febec se uniram para criar a Organização Nacional dos Cegos do Brasil (ONCB). Em 27 de julho de 2008, em João Pessoa, em uma assembleia conjunta, a Federação Brasileira de Entidades *de e para* Cegos (Febec) e a União Brasileira de Cegos (UBC) decidiram por sua extinção e pela fundação de uma nova entidade unificada, a ONCB. Sessenta e três entidades participaram da assembleia, representando as cinco regiões do país.

Processo semelhante de tentativa de unificação havia ocorrido em nível mundial e latino-americano. Em outubro de 1984, as duas entidades mundiais que existiam, o Conselho Mundial para o Bem-Estar dos Cegos e a Federação Internacional dos Cegos, foram extintos simultaneamente e deram origem à União Mundial dos Cegos. Em novembro de 1985, sob o patrocínio da Organização Nacional dos Cegos Espanhóis (ONCE), promoveu-se a unificação latino-americana, quando o Conselho Pan-Americano Pró-Cegos (CPPC) e a Organização Latino-Americana para Promoção Social das Pessoas Cegas (Olaps) se fundiram para formar a União Latino-Americana de Cegos (ULAC).

O Movimento de Vida Independente

No final da década de 1980 surge a ideia de se estabelecer uma representação do movimento de vida independente no Brasil. Criado nos Estados Unidos na década de 70, o Movimento de Vida Independente (MVI) se espalhou pelo mundo e foi trazido para o nosso país por um grupo de militantes brasileiros. O MVI é um movimento de inclusão social cujos princípios foram ditados pelas próprias pessoas com deficiências que não aceitavam ficar à margem da sociedade e à mercê das instituições, especialistas e familiares, que decidiam tudo por elas. O MVI busca o desenvolvimento individual das pessoas com deficiência através da divulgação do conceito de vida independente e do oferecimento de serviços e informações para que as mesmas adquiram autonomia na realização das atividades da vida diária, tomem as próprias decisões, se responsabilizem por suas escolhas e assumam as consequências destas.

Esta ideia motivou um pequeno grupo de pessoas, representadas por Rosângela Berman Bieler, Sheila Bastos Salgado e Lilia Pinto Martins, a desenvolver o projeto e fundar o CVI-Rio, no dia 14 de dezembro de 1988. A esta altura, já havia mobilizado um número significativo de pessoas que também participaram da assembleia de criação da organização.

Nos primeiros tempos a sede do CVI Rio ficava no espaço contíguo ao escritório de uma das fundadoras. Constituíram-se parcerias, principalmente com o Rotary Club do Brasil, para as despesas com a regulamentação da organização e a manutenção da infraestrutura básica. Depois, foi transferida para o andar inferior de um imóvel na Tijuca, com os primeiros grupos de suporte entre pares acontecendo. Formou-se uma pequena equipe de trabalho, na área administrativa. A premiação da Fundação Ashoka do projeto de desenvolvimento do CVI-Rio, dada a Rosângela Berman Bieler, foi o incentivo maior para a formação de uma equipe técnica.

Os Centros de Vida Independente no Brasil têm como objetivo comum implementar medidas que assegurem o ajustamento social e o bem-estar das pessoas com deficiência; promover cursos, palestras e atividades culturais, educacionais, científicas e recreativas que levem à conscientização e à vida independente; publicar e distribuir material informativo sobre todos os serviços e assuntos de interesse das pessoas com deficiência; cooperar com órgãos governamentais e privados, promovendo consultoria ou executando atividades relativas ao exercício da vida independente; e promover o intercâmbio com organizações e entidades nacionais e internacionais para a troca de experiências visando ampliar recursos técnicos e financeiros para o desenvolvimento de programas comuns, podendo inclusive filiar-se àquelas organizações e entidades.

Em 28 de maio de 2000, foi criado o Conselho Nacional dos Centros de Vida Independente do Brasil (CVI-Brasil), durante o III Encontro Nacional de Vida Independente, realizado em Belo Horizonte (MG). Esse conselho é uma entidade nacional que congrega os Centros de Vida Independente de todo país, tendo como missão representar, articular e apoiar essas entidades, visando ao desenvolvimento da filosofia e serviços de Vida Independente sob o paradigma da inclusão social. Participaram da fundação do CVI-Brasil os centros de Vida Independente de Campinas (SP), Rio de Janeiro (RJ), Araci Nallim de São Paulo (SP), Vitória (ES), Maringá (PR), Cascavel (PR), Brasília (DF) e Belo Horizonte (MG). O primeiro presidente foi Alexandre Baroni, representante do CVI Maringá. Em maio de 2006, durante a 1ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Baroni foi eleito presidente do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE). O Movimento de Vida Independente do Brasil participou ativamente na formulação e na ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo.

A partir do século XXI, novas Organizações, Federações e Associações são criadas e novos temas são incorporados à luta dos direitos das pessoas com deficiência,

como a questão das pessoas ostomizadas e com nanismo, situações que passam a ser consideradas deficiência pelo Decreto 5.296/04 (Decreto da Acessibilidade).

Capítulo 4

O Movimento das Pessoas com Deficiência e a Assembleia Nacional Constituinte

A Assembleia Nacional Constituinte (ANC) foi um importante acontecimento para o movimento das pessoas com deficiência, em decorrência da comoção e da mobilização social diante da expectativa de uma nova Constituição. A história da República brasileira foi marcada por dificuldades para implementar a democracia. A República oscilou entre períodos liberais na Primeira República (1889-1930) com instável experiência democrática (1945-1964) e períodos de regimes de exceção, durante as ditaduras de Getúlio Vargas (1930-1945) e a ditadura militar (1964-1985). Após o fim da ditadura militar, criou-se uma grande expectativa no Brasil para a consolidação de um sistema democrático de governo efetivo e duradouro, e, para isso, iniciou-se o processo de elaboração de uma nova Constituição. Todas as esperanças dos brasileiros e das brasileiras que sofreram por 21 anos a repressão do Estado comandado pelos militares foram depositadas na nova Carta Magna. O movimento das pessoas com deficiência também participou desse processo, na busca pela inserção de suas demandas no texto constitucional.

A Emenda Constitucional n° 26, de 27 de novembro de 1985, atribuiu poderes constituintes aos membros da Câmara dos Deputados e do Senado Federal e determinou sua reunião, unicameralmente, em Assembleia Nacional Constituinte (ANC), a partir de 1° de fevereiro de 1987. Um anteprojeto de Constituição foi elaborado pela Comissão Provisória de Estudos Constitucionais, criada pelo Poder Executivo em 1986 e que ficou conhecida como “Comissão Afonso Arinos”, por ser dirigida pelo jurista e ex-deputado federal Afonso Arinos de Melo Franco.

O texto constitucional foi construído com base nos trabalhos de 24 subcomissões que compunham nove comissões temáticas. O Regimento Interno da ANC determinou, dentre outras medidas, o recebimento de sugestões de órgãos legislativos subnacionais, de entidades associativas e de tribunais, além de parlamentares; a realização de audiências públicas pelas subcomissões para ouvir a sociedade; a apreciação de emendas populares respaldadas em pelo menos 30 mil assinaturas; e a obrigatoriedade do voto nominal nas matérias constitucionais.

Os trabalhos das comissões foram intensos e, entre os dias 7 de abril e 25 de maio de 1987, ocorreram mais de 200 audiências públicas realizadas com as subcomissões. Tanto os resultados das discussões nas subcomissões quanto as

emendas populares foram encaminhados à Comissão de Sistematização. Em 24 de novembro, o Projeto aprovado pela Comissão de Sistematização foi entregue ao presidente da ANC. Entre fevereiro e setembro de 1988, o projeto foi discutido, quando representantes das entidades da sociedade civil defenderam as emendas populares. O plenário aprovou a redação final do texto em 22 de setembro e, finalmente, em 5 de outubro, foi promulgada a atual Constituição da República Federativa do Brasil, que, pela abertura dada à participação popular no processo de sua elaboração - algo inédito no histórico constitucional do país -, recebeu a adjetivação de “Constituição Cidadã”.

Até esse momento da história, em termos constitucionais, a única referência aos direitos das pessoas com deficiência era a Emenda nº 12, de 1978, conhecida como “Emenda Thales Ramalho”, que no seu artigo único define: “É assegurado aos deficientes a melhoria de sua condição social e econômica especialmente mediante: I. educação especial e gratuita; II. assistência, reabilitação e reinserção na vida econômica e social do país; III. proibição de discriminação, inclusive quanto a admissão ao trabalho ou ao serviço público e a salários; IV. possibilidade de acesso a edifícios e logradouros públicos.”

Segundo Messias Tavares, militante da FCD e coordenador da Onedef na época da Constituinte, esta emenda foi gestada em Pernambuco, em discussões entre a Associação de Deficientes Motores de Pernambuco (ADM), a Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD) e o deputado Thales Ramalho, que possuía uma deficiência física por seqüela de um acidente vascular cerebral.

As pessoas com deficiência participaram ativamente das discussões da ANC. Assuntos relacionados a esse grupo foram tratados na Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, subordinada à Comissão Temática da Ordem Social, que realizou oito audiências públicas, sendo três destinadas a discutir questões atinentes às pessoas com deficiência: a audiência do dia 27 de abril, “Deficientes Mentais; Alcoólatras; Deficientes Auditivos”; a do dia 30 de abril, “Deficientes Físicos; Ostomizados; Hansenianos; Talassêmicos” e a do dia 4 de maio, “Deficientes Visuais; Hemofílicos; Negros”.

A articulação do movimento das pessoas com deficiência para participar da ANC ocorreu de duas maneiras: em 1986, por meio do ciclo de encontros “A Constituinte e os Portadores de Deficiência”, realizado em várias capitais brasileiras pelo Ministério da Cultura entre 1986 e 1987.

Os debates no âmbito nacional sobre a nova Constituição tiveram início já em 1986, mesmo antes da instalação da ANC. Um importante fator que fomentou essas discussões foi a presença de Paulo Roberto Guimarães, militante do movimento das pessoas com deficiência desde o final da década de 1970 e membro da Comissão Organizadora do *1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes*, realizado em 1980, no Ministério da Cultura. Em 1986, Paulo Roberto era responsável pelo “Programa de Cultura e Portadores de Deficiência”

e organizou um ciclo de encontros, durante o segundo semestre de 1986, em 11 capitais brasileiras. Paulo Roberto Guimarães foi o cidadão “não parlamentar” que mais pronunciamentos fez durante as audiências públicas na Assembleia Nacional Constituinte.

Durante a última audiência da Comissão da Soberania e dos Direitos e Garantias do Homem e da Mulher, Paulo Roberto falou logo depois do ex-governador Leonel Brizola.

“É com muita alegria e admiração rara que vejo que Vossa Excelência também se preocupar com os não indivíduos, os exilados, os velhos. Sua Excelência também se preocupa com os não-indivíduos, os exilados internos, os apátridas. Vossa Excelência não é mais um exilado, mas muitos ainda o são. Os negros e os velhos são exilados neste país. Nós mesmos somos exilados dos banheiros, das escolas das instituições, dos palácios, da nossa própria casa. Somos exilados internos deste país, e o Sr. Governador percebeu isso. Alias, ele é positivamente esperto por que percebe a realidade, justamente porque viveu a lógica dos que perderam a cidadania. Somos os sem sujeito, histórica, política e culturalmente deserdados, e vamos, com certeza, herdar cultura. (...) A soberania de uma nação reside no fato de ela poder respeitar todos seus integrantes. Aí sim, ela será forte. Como pode haver uma nação forte se seus indivíduos são mutilados em progressão geométrica, enquanto o assistencialismo e o paternalismo auxiliam em progressão aritmética?”

Na mesma ocasião, Paulo Roberto concluiu:

“Senhor Governador, estou encantado com as suas palavras. E acho que as autoridades brasileiras precisam parar de falar que os nossos problemas são de saúde, de educação e, quando muito, de transporte. Na verdade, o nosso grande problema é de direito, de cidadania, de existência. Estamos sendo massacrados, quem não sabe disso? Os pobres estão sendo massacrados. Desprezam e massacram toda a forma de pobreza, a deficiência, a velhice, o fato de ser menor e não ser criança. Este país está sendo massacrado, completamente massacrado.”

Paulo Roberto publicou, em 1990, o livro “Cultura, Diferença e Deficiência”, coletânea de artigos e pronunciamentos.

Ele recorda que naquela época não existia CORDE ou qualquer outro órgão gestor da política da pessoa com deficiência. “Durante a Constituinte, não existia nada; tínhamos que começar do zero. Nessa época, quem elaborava a política do governo para pessoas com deficiência era o Ministério da Educação e o da Cultura”. Ainda segundo Paulo Roberto, o trabalho da Educação ainda era muito voltado às associações filantrópicas e assistenciais. “A primeira vez que se teve

um trabalho do ponto de vista da garantia dos direitos das pessoas com deficiência foi via Ministério da Cultura”.

O ciclo promoveu encontros em São Paulo - em duas ocasiões -, Rio de Janeiro, Brasília, Belo Horizonte, Porto Alegre, Salvador, Recife, Florianópolis, Belém, Curitiba e Goiânia.

Participaram de todos os debates Cândido Pinto de Melo, do MDPD; Luzimar Alvino Sombra, assessor jurídico do Centro Nacional de Educação Especial (Cenesp); e Paulo Roberto Guimarães, coordenador do Programa de Cultura e Portadores de Deficiência do Ministério da Cultura. O objetivo com o ciclo de encontros era estimular o debate e articular as pessoas com deficiência para reivindicarem direitos e garanti-los no texto constitucional. Após o término dos encontros, o Ministério da Cultura continuou a auxiliar o movimento das pessoas com deficiência assessorando e patrocinando viagens a Brasília de alguns líderes para negociações com parlamentares constituintes.

Uma das principais reivindicações das pessoas com deficiência discutida nos encontros era que o texto constitucional não consolidasse a tutela, e, sim, a autonomia. Nesse sentido, os argumentos do movimento não eram consentâneos ao anteprojeto de Constituição, elaborado pela Comissão Provisória de Estudos Constitucionais, que tinha um capítulo intitulado “Tutelas Especiais”, específico para as pessoas com deficiência e com necessidades de tutelas especiais. O movimento não queria as tutelas especiais, mas, sim, direitos iguais garantidos juntamente com os de todas as pessoas. A separação, na visão do movimento, era discriminatória. Desde o início da década de 1980, a principal demanda do movimento era a igualdade de direitos, e, nesse sentido, reivindicavam que os dispositivos constitucionais voltados para as pessoas com deficiência deveriam integrar os capítulos dirigidos a todos os cidadãos.¹ O movimento vislumbrava, portanto, que o tema deficiência fosse transversal no texto constitucional.

A segunda etapa de discussões do movimento ocorreu entre o final de 1986 e 1987, nos encontros de conselhos, assessorias e coordenadorias de pessoas com deficiência de todo o Brasil. Durante a *3º Reunião de Conselhos e Coordenadorias Estaduais e Municipais de Apoio à Pessoa Deficiente* - realizada em Belo Horizonte, de 5 a 7 de dezembro de 1986 e que contou com representantes de coordenadorias e conselhos de todo o Brasil, além de entidades *de* e *para* pessoas com deficiência -, o movimento aprovou uma proposta a ser levada à Assembleia Nacional Constituinte. No documento que sintetizava as propostas (QUADRO 4) para a Constituição, a preocupação em não se criar um capítulo específico para as pessoas com deficiência ganhou destaque, conforme relatado em um jornal do movimento:

¹ A CONSTITUINTE que..., 1986.

*A alternativa de incluir na Constituição um texto, à parte, abordando, simultaneamente, os direitos fundamentais das pessoas portadoras de deficiência, é admissível, mas, com muita probabilidade, reforçadora da segregação e do estigma. A distribuição da matéria pelos temas básicos da Carta Magna contribui para o reconhecimento de que as pessoas portadoras de deficiência mereçam ter seus direitos assegurados nos lugares próprios, onde são disciplinados os direitos de todos os cidadãos.*²

Era, portanto, consenso no movimento a contrariedade em relação à adoção de um capítulo específico para tratar das pessoas com deficiência na Constituição. O documento que consolidou as discussões organizadas pelo Ministério da Cultura e dos encontros de conselhos, assessorias e coordenadorias resultou nas propostas aprovadas na 3^o *Reunião de Conselhos e Coordenadorias*. Esse documento foi a base do texto entregue ao presidente da subcomissão das minorias, deputado Ivo Lech.

Após a fase de sistematização do texto da Constituição a ser votado em plenário, as propostas do movimento das pessoas com deficiência não foram incorporadas da forma esperada. Em decorrência disso, o movimento preparou um projeto de Emenda Popular e iniciou campanhas em todo o Brasil para recolher as 30 mil assinaturas necessárias para submetê-lo à ANC.

A Emenda Popular n^o PE00086-5 foi submetida à ANC sob a responsabilidade de três organizações do movimento das pessoas com deficiência, a Onedef, o Movimento de Defesa das Pessoas Portadoras de Deficiência (MDPD) e a Associação Nacional dos Ostomizados, e contou com 32.899 assinaturas. A proposta continha 14 artigos sugerindo alterações no projeto da Constituição, onde coubessem temas como igualdade de direitos, discriminação, acessibilidade, trabalho, prevenção de deficiências, habilitação e reabilitação, direito à informação, educação básica e profissionalizante.

Messias Tavares de Souza, à época coordenador da Onedef, foi o escolhido pelo movimento para defender a Emenda Popular na Assembleia Nacional Constituinte. Em discurso pronunciado no plenário, afirmou que várias das propostas das pessoas com deficiência não estavam sendo contempladas no texto constitucional. Messias Tavares expôs um histórico das lutas das pessoas com deficiência por autonomia, destacou as diferenças entre as organizações *de* e *para* pessoas com deficiência e criticou o relatório da Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, no qual as propostas do movimento das pessoas com deficiência perdiam espaço para as das entidades assistencialistas:

² O QUE foi ..., 1987.

A organização de entidade de cunho assistencial e paternalista, no Brasil, começou há mais de trinta anos. Cabe a ela, historicamente e ainda hoje, desafogar a consciência pesada, coletiva, do sistema 'feudal' e capitalista emergente, provocada pela miséria progressiva e a crescente perda do valor do ser humano, em prol do culto à máquina, ao capital.

No decorrer dos anos 50 e 60, a miséria causada pela pobreza e deficiências, se organiza nos grandes centros. A esmola disfarçada ou o subemprego, como a venda organizada de balas, vêm criar as pequenas iniciativas de organização, sem liberdade ou usando a exploração, o que perdura até hoje.

Na década de 70, os portadores de deficiência, bem como os negros, as mulheres e outros grupos da sociedade civil, resolvem se organizar, por uma questão de sobrevivência. O abandono e a atomização, pelas quais passam as minorias, chegam a um grau insuportável. Surgem, então, pelos recantos mais politizados do País, associações que, ainda usando o lazer como pretexto, promove a conscientização, comandadas por líderes eventuais e raros. Implantam-se então as discussões regionais, sem que cada uma saiba da existência das outras.

De 1979 até nossos dias, formam-se as organizações nacionais de cegos, hansenianos, portadores de deficiências físicas, surdos, ostomizados, talassêmicos, diabéticos, renais crônicos, paralisados cerebrais, entre outros, sem que haja uma representação geral destes segmentos, como resposta a uma necessidade, que já se faz sentir.

[...].

O relatório inicial da Subcomissão tinha o tom do relatório da Federação Nacional das APAEs. Estava em jogo a vitória do passado assistencialista e paternalista e o presente de luta por direitos burgueses, mínimos e necessários à cidadania, à possibilidade de sermos sujeitos além de objetos das políticas da sociedade e do governo.

O que Messias Tavares defendia, na ocasião do discurso, era que o texto constitucional garantisse às pessoas com deficiência a possibilidade de uma vida autônoma e de exercício pleno da cidadania. Voltava-se, dessa forma, às principais bandeiras de luta do movimento desde o início de sua organização: a autonomia e o protagonismo.

Na emenda popular sugeriu-se, por exemplo, para o capítulo “Dos Direitos Individuais”, a seguinte redação: “Art. [...] Todos são iguais perante a lei, sem distinção de sexo, raça, trabalho, credo religioso e convicções políticas ou por ser portador de deficiência de qualquer ordem.” A intenção era inserir a explícita igualdade de direitos para as pessoas com deficiência. Na redação final da Constituição determinou-se: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza”, sem especificá-las.

Na emenda popular também se propunha transformar a “aposentadoria por invalidez” em “seguro-reabilitação”. O objetivo era permitir que a pessoa com

deficiência trabalhasse em uma função diferente após a reabilitação, mas, quando em situação de desemprego, contaria com o seguro, que subsidiaria o período de recolocação profissional. Essa foi uma das propostas que não foi incorporada à Constituição promulgada em 1988. Proposta diferenciada substituiu esse artigo e foi encaminhada por outra Emenda Popular, nº PE00077-6, de autoria da Associação Canoense de Deficientes Físicos, da Escola Especial de Canoas e da Liga Feminina de Combate ao Câncer, e que previa o pagamento de um salário mínimo mensal às pessoas com deficiência que não tivessem meios de se manter. Essa proposta gerou o Benefício da Prestação Continuada (BPC).

Para parte do movimento das pessoas com deficiência, a proposta do BPC representa uma tutela que afronta os paradigmas que estimularam o surgimento de organizações de pessoas com deficiência, ocorrido desde o final da década de 1970. O principal argumento dos que são contrários ao BPC é que ele estimula a tutela ao invés de proporcionar às pessoas com deficiência mecanismos de conquista da autonomia. Teresa Costa d’Amaral, à época coordenadora da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), explica que a proposição do BPC partiu de uma iniciativa individual:

Por exemplo, tem um fato interessante da Constituinte: há um artigo que cria o Benefício da Prestação Continuada. E, em relação à criação desse benefício, o movimento era contra, eu fui contra. Mas uma senhora, mãe de um deficiente do Rio Grande do Sul, resolveu que ela ia fazer passar um benefício para o filho dela que era deficiente intelectual e para os outros deficientes. Conseguiu o número de assinaturas que eram necessárias para uma Emenda Popular e conseguiu incluir sua proposta. (Teresa Costa d’Amaral. Depoimento oral, 28 de abril de 2009)

O movimento das pessoas com deficiência articulou-se de forma efetiva em torno do objetivo de incorporar suas demandas no texto constitucional. Mesmo quando, ainda durante a fase de sistematização, tais demandas não foram incorporadas ao projeto do texto constitucional, o movimento mostrou força e se rearticulou rapidamente na elaboração da emenda popular. O principal êxito dessa luta foi o fato de o movimento ter conseguido superar a lógica da segregação presente na proposta do capítulo “Tutelas Especiais” e incorporar, mais do que direitos ao longo de todo o texto constitucional, ao menos pelo viés legal, o princípio da inclusão das pessoas com deficiência na sociedade.

As impressões do movimento sobre as conquistas na Constituição de 1988 podem ser percebidas nos depoimentos de Rosângela Berman Bieler e Romeu Kazumi Sassaki:

A gente conseguiu, na reforma constitucional, distribuir o tema da deficiência em todos os artigos constitucionais, o que já é vanguarda. [...] Quando você pega um texto constitucional, há duas opções estratégicas: ou se cria um bloco inteiro sobre deficiência [...], pega tudo e joga ali naquela

caixinha, que não só é mais fácil de botar como é fácil de tirar; ou se integra o tema em todo o corpo constitucional, nos tópicos do direito do cidadão, do direito à saúde, do direito à educação. (Rosângela Berman Bieler. Depoimento oral, 2 de fevereiro de 2009)

Em 1986, já estava pronto o anteprojeto da Constituição. Se você comparar o anteprojeto com a Constituição de 1988, vai ver a grande diferença, o quanto nós conseguimos interferir. O anteprojeto era muito fraco, com aquela visão antiga, paternalista, sobre pessoas com deficiência. Ali realmente nós crescemos. (Romeu Kazumi Sasaki. Depoimento oral, 5 de fevereiro de 2009)

O esforço de unificação nacional das pessoas com deficiência, durante a década de 1980, passou por rearranjos políticos importantes que resultaram na organização do movimento por grupos com a mesma manifestação da deficiência. Esse rearranjo foi visto por muitos militantes da época como insucesso na tentativa de criar uma grande organização nacional, unificada em torno da Coalizão. No entanto, a experiência de articulação do movimento adquirida no início da década de 1980 foi bastante profícua para que, independentemente do tipo de deficiência, se conseguisse incorporar os princípios de igualdade na Constituição de 1988.

Tabela 1.4 - Propostas aprovadas na 3ª Reunião de Conselhos e Coordenadorias Estaduais e Municipais de Apoio à Pessoa Deficiente

1. Todos são iguais perante a lei, sem distinção de sexo, raça, trabalho, credo religioso e convicções políticas ou por ser portador de deficiência de qualquer ordem. Será punida pela lei toda discriminação atentatória aos direitos humanos.
2. Garantir e proporcionar a prevenção de doenças ou condições que levem à deficiência.
3. Assegurar às pessoas portadoras de deficiência o direito à habilitação e reabilitação com todos os equipamentos necessários.
4. Assegurar às pessoas portadoras de deficiência o direito à educação básica e profissionalizante obrigatória e gratuita, sem limite de idade, desde o nascimento.
5. A União, os Estados e os Municípios devem garantir para a educação das pessoas portadoras de deficiência, em seus respectivos orçamentos, o mínimo de 10% do valor que constitucionalmente for destinado à educação.
6. Proibir a diferença de salário e de critério de admissão, promoção e dispensa, por motivo discriminatório, relativos a pessoa portadora de deficiência, raça, cor, sexo, religião, opinião política, nacionalidade, idade, estado civil, origem e a condição social.
7. Conceder a dedução no Imposto de Renda, de pessoas físicas e jurídicas, dos

gastos com adaptação e aquisição de equipamentos necessários ao exercício profissional de pessoas portadoras de deficiência.

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

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

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

11. Garantir o livre acesso a edifícios públicos e particulares de frequência aberta ao público, a logradouros públicos e ao transporte coletivo, mediante a eliminação de barreiras arquitetônicas, ambientais e a adaptação dos meios de transporte.

12. Garantir ações de esclarecimento junto às instituições de ensino, às empresas e às comunidades, quanto à importância de prevenção de doenças ou condições que levam à deficiência.

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

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

Fonte: ETAPA, n. 8, p. 5, dez. 16/jan. 1987.

Impresso 1.4: matéria do Jornal do CVI-Rio de 1987 com a título: Deficiente não quer privilégio. Quer justiça.

Impresso 2.4: Capa do livro “Audiências Públicas na assembléia nacional constituinte - A sociedade na tribuna”.

Impresso 3.4: Reprodução de reportagem sobre a entrega da emenda popular do movimento na assembléia nacional constituinte. Etapa, número 12, 1987.

fotografia 1.4: O constituinte Ivo Lech durante sessão no plenário da ANC.

Capítulo 5

A CORDE e o CONADE na organização administrativa do Estado Brasileiro

Até o final da década de 1980, as ações do Estado brasileiro em relação às pessoas com deficiência eram esporádicas, sem continuidade, desarticuladas e

centradas na educação. Não havia políticas públicas amplas e abrangentes, conforme relatado no Capítulo 1 deste livro.

O interesse público em relação aos direitos das pessoas com deficiência foi reconhecido na estrutura do Estado brasileiro com a criação da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), em 1986, e da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, em 1989. A partir de então, os interesses dessas pessoas ganharam cada vez mais espaço na estrutura federal. Houve fluxos e refluxos nesse processo. Desde 2003, a política para a pessoa com deficiência está vinculada diretamente à Presidência da República, por meio da pasta de Direitos Humanos. Em outubro de 2009, a CORDE foi elevada à Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Mais recentemente, em agosto de 2010, alcançou o status de Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

De coordenadoria a secretaria

A criação da CORDE significou um passo importante na ação governamental voltada para os direitos da pessoa com deficiência. Até então, o Estado brasileiro promovia apenas ações setoriais, como as campanhas voltadas para a educação especial que remontam à década de 1950: a Campanha Nacional de Educação do Surdo Brasileiro (CESB), instituída através do Decreto n° 42.728, de 3 de dezembro de 1957; a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação dos Deficientes Visuais, lançada em 1958 e renomeada Campanha Nacional de Educação dos Cegos (CNEC), através do Decreto n° 44.138, de 1° de agosto de 1958; e, por último, a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais (Cademe), instituída através do Decreto n° 48.921, de 22 de setembro de 1960.

Todas as campanhas já haviam sido extintas em 1964 e, embora não duradouras, ensejaram o debate sobre a educação especial no Brasil, que desencadeou, em 1973, a criação do Centro Nacional de Educação Especial (Cenesp), órgão que concentrou as discussões sobre a pessoa com deficiência no Brasil por alguns anos. Na década de 1980, por sugestão do Comitê Nacional para Educação Especial, quando o movimento buscava conquistar outros direitos além da educação, se constituiu, na estrutura governamental, um órgão responsável por coordenar todas as ações voltadas para a pessoa com deficiência: a CORDE.

Comitê Nacional para Educação Especial

Foi entregue pelo Ministro da Educação, Marco Maciel, ao Presidente José Sarney, em 1985, uma proposta de estudo sobre a educação especial no Brasil para detectar problemas e buscar soluções. O Presidente da República, por meio do Decreto n° 91.872, de 4 de novembro de 1985, instituiu o Comitê Nacional para Educação Especial, com o objetivo de traçar a política de ação conjunta

para aprimorar a educação especial e integrar à sociedade as pessoas com deficiência, com problemas de conduta e superdotadas.

O Comitê Nacional para Educação Especial foi inspirado no Painel Kennedy de Combate ao Retardo Mental (*A Proposed Program for National Action to Combat Mental Retardation*), criado em 1962, nos Estados Unidos da América, com o envolvimento de diversos setores da sociedade, e que previa medidas de prevenção, tratamento e educação direcionadas a pessoas com deficiência intelectual.

No Brasil, o Comitê foi criado com a finalidade de realizar diagnósticos, estabelecer prioridades e propor meios que promovessem a universalização do atendimento às pessoas com deficiência, superdotados e com problemas de conduta, nas áreas de saúde, educação, trabalho e integração social. Após discussão na Terceira Reunião Plenária, decidiu-se que o Comitê não tinha competência para discutir sobre superdotados e pessoas com problemas de conduta, já que os membros eram ligados à questão da deficiência. Isso refletiu no Plano de Ação Conjunto para Integração da Pessoa Deficiente, documento final do Comitê, que não contemplou pessoas com desvio de conduta e superdotados na maioria das ações de âmbito geral definidas (cf. BRASIL, 8 maio 1986e). A proposta inicial de composição do Comitê, definida pelo Ministro da Educação, previa 44 membros (QUADRO 5).

É importante observar que o Comitê era majoritariamente composto por representantes ministeriais ou por indicados do Ministro da Educação, evidenciando a ênfase na educação em detrimento de outras áreas, quando se tratava de políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência. Destaque-se, ainda, a não indicação de representante de uma organização nacional de cegos, o que, provavelmente, ocorreu porque o movimento dos cegos era fragmentado em várias organizações que reivindicavam a representação nacional, conforme discutido no Capítulo 3. Os cegos foram contemplados na categoria das pessoas de notório saber e, na pessoa de Aldo Linhares Sobrinho, com uma representação generalista das “organizações nacionais de deficientes visuais”.

O Comitê Nacional para Educação Especial era composto pelos seguintes membros: Adilson Ventura, Aldo Linhares Sobrinho, Álvaro José de Oliveira, Ana Zaíra Bitencourt Moura, Ana Maria Oliveira Filgueiras, Benício Tavares da Cunha Mello, Carlos Chagas Filho, Cleonice Floriano Haesbaert, Conceição de Maria Soares Santos, Dorina de Gouvêa Nowill, Elpídio Araújo Nérís, Fernando Amorim, Hélio Saul Ramos Barreto, Hilton Rocha, João Carlos Carreira Alves, José Carlos Cabral de Almeida, Lenita de Oliveira Vianna, Lídia José Sant’anna Rosas, Lizair de Moraes Guarino, Manuel da Paixão Santos Faustino, Marcos de Carvalho Candau, Marli Correia da Costa, Maria Augusta de Aguiar Ferraz Temponi, Maria Helena Gomes dos Santos, Maria Helena Novaes Mira, Maria Irene Alves Ferreira, Maria Paula Teperino, Marinanda de Carvalho Silva, Mauro Spinelli, Nilza de Lima

Rizzo, Olívia da Silva Pereira, Otília Pompeu de Souza Brasil, Roberto Costa de Abreu Sodré, Rosângela Berman Bieler, Rute Maria Castro Costa, Sandra Cavalcanti, Sarah Couto César, Solange Amaral, Stanislau Krynski, Sonia Botelho Junqueira, Tânia Regina Pereira Rodrigues, Teresa Costa d’Amaral, Terezinha de Jesus Costa Vinhaes, Vanilton Senatori, Vera Silvia Dutra Cançado, Zoé Noronha Chagas Freitas.

A partir da listagem nominal dos membros observa-se que o Comitê contou com 46 integrantes e não com os 44 inicialmente planejados. O Comitê sofreu alterações em seus membros durante o período em que trabalhou, sobretudo nos nomes que representaram os ministérios.

A secretária executiva do Comitê foi Lizair Guarino, à época diretora-geral do Cenesp. Foram realizadas reuniões plenárias periódicas e 16 reuniões da Comissão Executiva, entre janeiro e junho de 1986.

Nas primeiras reuniões, o Comitê teve dificuldades em encontrar dados estatísticos sobre a incidência da deficiência no Brasil. Não era possível quantificar o público-alvo do Comitê. Essa dificuldade converteu-se em uma das ações propostas, que recomendava a realização de um censo sobre a deficiência no Brasil. Para prosseguir com os trabalhos, o Comitê decidiu utilizar a média de incidência da deficiência calculada pela ONU, que previa, aproximadamente, 10% da população mundial com algum tipo de deficiência para países em tempo de paz e estabelecia a proporcionalidade por deficiência (QUADRO 6).

Foi consenso entre os membros do Comitê Nacional para Educação Especial que um dos principais problemas para a execução de políticas públicas voltadas para a pessoa com deficiência era a desarticulação entre as várias esferas governamentais envolvidas. O ponto crítico das discussões do Comitê era a forma de gerir, na estrutura do governo federal, as ações necessárias ao atendimento da pessoa com deficiência, como fica claro no trecho a seguir:

A maior dificuldade encontrada foi a falta de dados, inclusive de informação das áreas governamentais quanto a recursos disponíveis. [...] a Comissão procedeu a uma análise do que vem sendo realizado na área do governo e observou que além de falta de dados há uma falta de entrosamento nas áreas governamentais, não só interministerial, mas às vezes intraministerial. Exemplo concreto é o Ministério da Previdência e Assistência Social, que tem três órgãos que atuam diretamente com o problema: a Legião Brasileira de Assistência, o Instituto Nacional de Previdência Social e o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social e não há um entrosamento entre esses órgãos.³

³ BRASIL, 4 abr. 1986c.

Os ministérios diretamente envolvidos com a questão da deficiência eram os da Educação, da Previdência e Assistência Social, da Saúde e do Trabalho, e a argumentação recorrente nas discussões do Comitê defendia a necessidade de expandir o tema a todas as áreas do governo com ações articuladas. Essa preocupação pode ser percebida na intervenção feita por Adilson Ventura durante a segunda reunião plenária do Comitê, na qual a centralização das ações no Ministério da Educação foi destacada:

Adilson Ventura pede a palavra para dizer que, verificando as atas das reuniões anteriores, os ministérios envolvidos não participaram e como sempre o Ministério da Educação assume sozinho o problema da deficiência no País.

A solução apontada pelo Comitê Nacional para Educação Especial, desde as reuniões iniciais, era a criação de um órgão de coordenação interministerial, ligado à Presidência da República ou à Casa Civil, que fosse responsável por articular as políticas para a pessoa com deficiência entre as várias áreas do governo federal. Era o início da idealização da CORDE. A ideia de criação de uma coordenação nacional não era totalmente nova. Os documentos gerados nos debates nacionais e internacionais do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, que subsidiaram os estudos do Comitê, já sugeriam a necessidade de criação de uma coordenação nacional para as ações direcionadas às pessoas com deficiência.

As discussões realizadas no Comitê Nacional para Educação Especial consolidaram-se no Plano Nacional de Ação Conjunta para Integração da Pessoa Deficiente. A Política Nacional de Ação Conjunta, definida no Plano, tinha duas linhas principais: “uma, no sentido de pormenorizar e especificar ações a serem desenvolvidas; outra, no sentido de propor a criação de uma coordenação executiva, destinada a viabilizar o plano”. O documento também sugeriu a transformação do Censesp em Secretaria de Educação Especial (Seesp), com o objetivo de implantar as ações do Plano Nacional de Ação Conjunta no âmbito do Ministério da Educação. Isso se efetivou em novembro de 1986, com a criação da Seesp.

A sugestão de criação da coordenação ganhou destaque no Plano, que apresentou uma proposta de estruturação do órgão:

A criação de uma coordenação nacional, para planejar, estimular e fiscalizar as ações dos diferentes órgãos governamentais permitia o desenvolvimento do Plano Nacional de Ação Conjunta e a identificação dos recursos para que se passe da teoria à prática.⁴

⁴ BRASIL, 1º jul. 1986f, p. 5.

Em suma, o Decreto presidencial que instituiu o Comitê lhe atribuiu a elaboração de ações que deveriam ser desenvolvidas pelo governo federal; entretanto, os problemas de execução se sobrepuseram. As 89 ações do Plano Nacional foram tratadas no documento como de “caráter eminentemente prático”, reforçando a importância dada pelo Comitê à necessidade de criação de um órgão de coordenação interministerial, que deveria ser ligado à Presidência da República e ter como objetivo “coordenar as ações governamentais do Plano Nacional de Ação Conjunta para integração das pessoas portadoras de deficiências, pessoas com problemas de conduta e pessoas superdotadas”. A estrutura previa a existência de um coordenador nacional, nomeado pelo Presidente da República; de subcoordenadores, representantes dos ministérios diretamente envolvidos (Educação, Previdência Social e Assistência, Saúde e Trabalho); e a criação de um Conselho Consultivo. Nas reuniões do Comitê houve várias discussões sobre a composição do Conselho Consultivo. A principal proposta colocada em debate previa a transformação do Comitê no Conselho do novo órgão de coordenação. A proposta não se efetivou no Plano Nacional de Ação Conjunta, documento final do Comitê.

Criação da CORDE

O trabalho do Comitê Nacional para a Educação Especial findou-se com a publicação do Plano Nacional de Ação Conjunta para a Integração da Pessoa com Deficiência, em 1º de julho de 1986. A sugestão de criação da CORDE foi acatada pelo Presidente José Sarney e operacionalizada por meio do Decreto nº 93.481, de 29 de outubro de 1986. À publicação do decreto antecedeu uma exposição de motivos assinada pelos seguintes ministros: Jorge Bornhausen, da Educação; Marco Maciel, da Casa Civil; Almir Pazzianotto, do Trabalho; Roberto Santos, da Saúde; Raphael Magalhães, da Previdência e Assistência Social; e, por último, Saulo Ramos, Consultor-Geral da República. A exposição de motivos recorreu à legislação vigente no país e, sobretudo, aos argumentos do Comitê Nacional de Educação Especial:

Apesar das dificuldades, hoje intransponíveis, que impedem a realização de um diagnóstico profundo do problema, podemos apontar alguns aspectos da sua realidade, tais como: inexistência de sistema nacional que promova a prevenção de deficiências; atendimento apenas de pequena, reduzida, parcela da população portadora de deficiência quanto à educação, saúde, previdência, assistência social e trabalho; concentração dos poucos recursos e mecanismo de atendimento nos principais centros urbanos; ausência de integração profissional e social da pessoa portadora de deficiência; carência de profissionais habilitados, em número bastante, para

*o atendimento dessas pessoas; falta de integração entre as várias ações governamentais que tratam da situação-problema em tela.*⁵

Os argumentos apresentados pelos Ministros foram suficientes para que o Presidente criasse a CORDE para resolver a “situação-problema”, tanto que sua atribuição principal era funcionar como órgão de articulação interministerial, coordenando as áreas envolvidas. A função do novo órgão, criado no Gabinete Civil da Presidência da República, era elaborar os planos e programas governamentais voltados para a integração social da pessoa com deficiência.

A primeira gestão da CORDE, encabeçada por Teresa Costa d’Amaral, ocupou-se, principalmente, da estruturação do órgão e da criação de um arcabouço legal que possibilitasse a promoção e defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Embora a CORDE tenha sido criada por sugestão do Comitê Nacional de Educação Especial, as outras ações recomendadas por ele não puderam ser encaminhadas por falta de legislação. Era necessária a criação de lei que possibilitasse a efetiva realização das ações e o próprio trabalho da CORDE. Em 1986, em meio ao processo de instauração da Assembleia Nacional Constituinte, a criação de nova lei não era apropriada, sobretudo porque ela poderia não ser recepcionada pela nova Carta Constitucional.

A efetivação da atuação da CORDE se materializou apenas em 1989, com a Lei n° 7.853, que dispõe sobre a integração social das pessoas com deficiência, sobre as competências da CORDE e institui tutela jurisdicional dos interesses dessas pessoas. A lei estabeleceu as responsabilidades do Poder Público para o pleno exercício dos direitos básicos das pessoas com deficiência, inclusive definindo aspectos específicos dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade.

A Lei n° 7.853 também definiu que a CORDE deveria elaborar seus planos, programas e projetos considerando a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, que, no entanto, somente seria instituída por meio do Decreto n° 914, de 6 de setembro de 1993, cujo princípio era a ação conjunta do Estado e da sociedade civil na criação de mecanismos que assegurassem a plena integração da pessoa com deficiência em todos os aspectos da vida em sociedade. A Lei n° 7.853 foi, posteriormente, regulamentada pelo Decreto n° 3.298, de 20 de dezembro de 1999, que também alterou a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

Foram coordenadoras da CORDE: Teresa Costa d’Amaral (1986-1990); Maria de Lourdes Canziani (1990-1997); Tânia Maria Silva de Almeida (1997-2000); Ismaelita Maria Alves de Lima (2000-2002); Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior,

⁵ CORDE, 1986.

a primeira pessoa com deficiência a assumir esse cargo (a partir de setembro de 2002).

Durante a gestão de Maria de Lourdes Canziani, que teve início em 1990, a CORDE fomentou fortemente espaços de debate sobre o tema da deficiência apoiando vários seminários, congressos e encontros realizados no Brasil - com destaque para as Câmaras Técnicas e os DEF-Rio - realizados em 1992 e 1995. Os DEFs-Rio foram encontros internacionais, com participação de militantes, com deficiência ou não, profissionais de saúde, políticos, dentre outros, para discutir questões relacionadas à inclusão social e aos direitos da pessoa com deficiência. Esses eventos foram organizados por pessoas com deficiência, por meio de organizações representativas, mas contaram com o apoio, inclusive financeiro, da CORDE. (tabela 2.5).

As Câmaras Técnicas da CORDE, iniciadas na década de 1990, são espaços de discussão e sistematização de ações com o objetivo de subsidiar a formulação de programas a serem desenvolvidos no Brasil, versando sobre temas como acessibilidade, trabalho, saúde, reabilitação, educação, dentre outros. As Câmaras Técnicas da CORDE têm uma metodologia que propicia a participação das próprias pessoas com deficiência em conjunto com técnicos e representantes do governo. Em alguns casos, há a participação de técnicos estrangeiros e representantes de organizações internacionais. Os resultados são sistematizados em relatórios que, geralmente, contam com a situação atual do tema estudado, a situação desejada para o Brasil e as linhas de ação a serem desenvolvidas.

Embora tenha sido criada na estrutura da Presidência da República, a CORDE transitou por diversos ministérios e secretarias durante toda a sua trajetória. Em 1987, a CORDE foi para a Secretaria de Planejamento e Coordenação da Presidência - Seplan (Decreto n° 94.934, de 11 de junho 1987). Em 1988, sofreu duas transferências: a primeira para o Gabinete da Secretaria da Administração Pública - Sedap (Decreto n° 95.816, de 10 de março de 1988), e a segunda, para o Ministério da Habitação e Bem-Estar Social - MBES (Decreto n° 96.634, de 2 de setembro de 1988). Em 1989, foi transferida para o Ministério do Interior - MINTER (Lei n° 7.739, de 16 de março de 1989).

Em 1990, vinculou-se ao Ministério da Ação Social - MAS (Decreto n° 99.244, de 10 de maio de 1990). Em 1992, sofreu nova mudança para o Ministério do Bem-Estar Social (Lei n° 8.490, de 19 de novembro de 1992).

Em 1995, com a reforma administrativa empreendida pelo governo Fernando Henrique Cardoso, a CORDE foi transferida do MBES para a Secretaria dos Direitos da Cidadania do Ministério da Justiça (Medida Provisória n° 891, de 1° de janeiro de 1995). Em seguida, ficou vinculada à Secretaria Nacional dos Direitos Humanos (1997) do Ministério da Justiça e à Secretaria de Estado de Direitos Humanos (1999). Somente em 2003, o governo Lula empreendeu nova reforma administrativa e a CORDE foi definida com um órgão de assessoramento vinculado à Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República (SEDH/PR).

Em 13 de outubro de 2009, o Decreto n° 6.980 transformou a CORDE em Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que conta com um Departamento de Políticas Temáticas dos Direitos da Pessoa com Deficiência em sua estrutura administrativa. A criação da Subsecretaria significa, do ponto de vista da estrutura do governo federal, aumento de *status* do órgão.

Já em 2010, o Decreto 7.256 aprovou a Estrutura Regimental da Secretaria de Direitos Humanos e criou a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. A nova Secretaria é o órgão da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) responsável pela articulação e coordenação das políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência. Com a estrutura maior e com o novo status, o órgão gestor federal de coordenação e articulação das ações de promoção, defesa e garantia de direitos humanos das pessoas com deficiência tem mais alcance, interlocução e capacidade de dar respostas às novas demandas do segmento.

Na qualidade de Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, sua chefia passou a poder se relacionar diretamente com sua contraparte de mesmo nível hierárquico nos demais ministérios e secretarias especiais do governo federal. O principal resultado da elevação da CORDE à condição de secretaria - tornando-a parte do terceiro escalão do governo federal, abaixo apenas dos ministros e do presidente da República - é a maior capacidade na articulação, demanda e acompanhamento das políticas públicas do Poder Executivo federal brasileiro.

Ter a coordenação da política para inclusão da pessoa com deficiência na pasta dos Direitos Humanos é um reconhecimento de que esta inclusão é, antes de mais nada, um direito conquistado por este grupo a partir de muita luta. Em 2009, a OEA reconheceu que poucos são os países que vão além da ação reabilitatória e assistencialista - considerando ainda que alguns não apresentam nenhuma política pública voltada para este grupo. O Brasil é destaque internacional por coordenar medidas administrativas, legislativas, judiciais e políticas públicas, com o objetivo de assegurar os direitos fundamentais desta parcela da população.

Impresso 1.5: Carta ao presidente da República onde são expostos motivos para a criação da CORDE - 1986. Páginas de 1 a 4.

Impresso 2.5: Encarte do programa do DEF'RIOS 95. (Acervo Cândida Carvaheira).

Impresso 3.5: Manuscrito contendo a Ata do grupo “deficiência, reabilitação e SUS”, na nona conferência nacional de saúde, 1992.

Criação do CONADE

Uma das inovações resultantes da Constituição de 1988 foi a maior abertura conferida à participação popular na elaboração, gestão e fiscalização de políticas públicas. Um dos espaços de participação democrática são os conselhos, que devem apresentar uma configuração paritária entre poder público e a sociedade civil.

Na década de 1990, foram criados, nas três esferas de Governo, diversos conselhos, dentre os quais os conselhos de defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Todavia, a ideia de se organizar sob a forma de conselhos não era de todo nova para o movimento. Em 1981, durante o 2º *Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes*, lideranças do movimento decidiram pela organização de conselhos de atenção às pessoas com deficiência. Tais conselhos não tinham um peso político decisivo, pois ainda vigorava a ditadura militar, mas foram os precursores de alguns dos atuais conselhos estaduais e municipais de defesa dos direitos desse grupo social.

O documento elaborado pelo Comitê para a Educação Especial também previa a criação de um Conselho Consultivo formado por pessoas com deficiência, instituições e Governo, o que se efetivou por meio do Decreto nº 94.806, de 31 de agosto de 1987. O Conselho Consultivo foi constituído por membros da Febec, da Feneis, da Onedef, representando as pessoas com deficiência; e da Fenapaes, Fenasp e Federação Brasileira das Instituições de Excepcionais - Febiex, correspondentes às instituições *para* pessoas com deficiência. Representantes de vários ministérios também integravam o Conselho. O Conselho Consultivo da CORDE passou por reestruturações durante a década de 1990, sobretudo com mudanças na composição dos membros.

Como a CORDE era, inicialmente, subordinada diretamente à Presidência da República, que comportava constitucionalmente apenas dois conselhos deliberativos (o Conselho da República e o Conselho de Defesa Nacional), pôde contar apenas com um Conselho Consultivo. As atribuições do Conselho eram opinar sobre o desenvolvimento da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, apresentar sugestões e responder a consultas. Em 1999, porém, esse conselho foi abolido e, finalmente, criou-se um Conselho Deliberativo, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - CONADE (Decreto nº 3.076, de 1º de junho de 1999). A presidência do Colegiado cabia ao Secretário Nacional dos Direitos Humanos e, em 2002, ocorreu a primeira eleição na qual as entidades do movimento puderam se candidatar para o cargo. Foi eleito o representante da União Brasileira de Cegos, professor Adilson Ventura, o qual se tornou a primeira pessoa com deficiência a presidir o CONADE.

O CONADE foi criado como órgão superior de deliberação coletiva com a atribuição principal de garantir a implementação da *Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência*. Seu decreto de criação determinou que o órgão fosse constituído paritariamente por representantes do Poder Público e da sociedade civil, ficando sob a responsabilidade do Ministro de

Estado da Justiça disciplinar o funcionamento do órgão. Definiu-se que as competências do CONADE seriam: zelar pela implantação da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência; acompanhar o planejamento e avaliar a execução das políticas setoriais relativas à pessoa portadora de deficiência; zelar pela efetivação do sistema descentralizado e participativo de defesa dos direitos da pessoa portadora de deficiência; propor a elaboração de estudos e pesquisas; propor e incentivar a realização de campanhas visando à prevenção de deficiências e à promoção dos direitos da pessoa portadora de deficiência; aprovar o plano de ação anual da CORDE; entre outras.

Em 2003, o CONADE deixou a estrutura administrativa do Ministério da Justiça e passou a ser órgão colegiado da Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Suas competências, no entanto, continuaram a ser as mesmas estabelecidas pelo Decreto nº 3.298, de 1999. Nos últimos anos, o Conade foi responsável por duas Conferências Nacionais dos Direitos da Pessoa com Deficiência e quatro Encontros Nacionais de Conselhos de Direitos das Pessoas com Deficiência e por capitanear a Campanha “Acessibilidade - Siga essa Idéia”.

É fato que, após a ditadura militar, o Estado brasileiro vem ampliando seu compromisso com a inclusão e a garantia de direitos de parcelas cada vez maiores da população brasileira, tais como pessoas com deficiência, negros, índios, mulheres, homossexuais, crianças e adolescentes. Populações historicamente marginalizadas buscam assumir papel central na elaboração e no monitoramento das políticas públicas, inclusive pela ascensão a cargos legislativos, tanto no nível municipal quanto estadual e federal.

A criação do *Prêmio Direitos Humanos*, da categoria “Garantia dos Direitos das Pessoas com Deficiência” é outra evidência da relevância que o tema adquiriu na perspectiva do Estado. O Prêmio, criado em 1995, é concedido pelo governo federal, por meio da Secretaria de Direitos Humanos, a pessoas e organizações cujos trabalhos em prol dos Direitos Humanos sejam merecedores de reconhecimento e destaque por toda a sociedade. Entre os agraciados pelo Prêmio, estão Dorina Nowill (1997), Associação de Amigos do Autista - AMA-SP (1998), Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação - ABBR-RJ (1999), Sarah Couto César (2000), Olívia Pereira (*post mortem*, 2001), Ana Rita de Paula (2002), Associação Pestalozzi de Niterói (2003), Marilene Ribeiro dos Santos (2003), Associação dos Deficientes Físicos de Alagoas (2004), Adilson Ventura (2006), Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase - Morhan (2007), Associação de Assistência à Criança Deficiente da Amazônia (ACDA/PA) (2007), Gerônimo Siqueira (*in memoriam*, 2007), professora Maria de Lourdes Canziani (2008), Secretaria Estadual para Inclusão da Pessoa com Deficiência - PI (2008), Rosângela Berman Bieler (2009), entre outros.

Tabela 1.5 - Proposta inicial de composição do Comitê Nacional para Educação Especial

6 representantes do Ministério da Educação: 1 representante da Secretaria de Educação Superior; 1 representante da Secretaria de 1° e 2° Graus; 1 representante da Secretaria de Educação Física e Desportos; 1 representante do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais; 1 representante da Fundação Educar; 1 representante da Fundação de Assistência ao Estudante.

3 representantes do Centro Nacional de Educação Especial.

4 representantes do Ministério da Previdência e Assistência Social: 1 representante da Legião Brasileira de Assistência (LBA); 1 representante da Fundação Nacional do Bem-Estar do Menor (FUNABEM); 1 representante do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS); 1 representante do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS).

1 representante do Ministério da Saúde.

1 representante do Ministério do Interior.

1 representante do Ministério da Justiça.

1 representante do Ministério do Trabalho.

1 representante da Secretaria de Planejamento da Presidência da República.

8 representantes das organizações nacionais ligadas ao tema da deficiência: 1 representante da Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos de Excepcionais; 1 representante da Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi; 1 representante da Federação Brasileira das Instituições de Excepcionais; 1 representante da Associação Brasileira de Estudo Científico da Deficiência Mental; 1 representante da Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos; 1 representante da Federação Nacional de Educação e Integração do Deficiente Auditivo; 1 representante da classe empresarial; 1 representante da classe trabalhadora.

18 membros designados pelo Ministro da Educação entre pessoas representativas de liderança comunitária, com deficiência física, visual e auditiva, especialistas e pessoas de notório saber.

Fonte: PORTARIA s/nº, 1985. Acervo Lizair Guarino.

Tabela 2.5 Número de pessoas com deficiência no Brasil, em 1986, de acordo com a estimativa da ONU

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Deficiência mental: 6,5 milhões (5% da população)<input type="checkbox"/> Deficiência física: 2,6 milhões (2% da população)<input type="checkbox"/> Deficiência auditiva: 1,95 milhão (1,5% da população)<input type="checkbox"/> Deficiências múltiplas: 1,3 milhão (1% da população)<input type="checkbox"/> Deficiência visual: 600 mil (0,5% da população) <p>Fonte: BRASIL, 29 jan. 1986d.</p> |
|--|

Tabela 3.5 - Os primeiros grandes eventos patrocinados pela CORDE

Fórum Global e DEF-Rio 92	
----------------------------------	--

O ano de 1992 marcou o encerramento da Década Internacional das Pessoas com Deficiência (ONU-1983/1992). No Brasil, dentre os eventos relacionados, destaca-se a participação do movimento das pessoas com deficiência no *Fórum Global 92* e no *DEF-Rio 92 - Encontros Ibero-Americanos de Portadores de Deficiência*. Os eventos aconteceram em um contexto de grande visibilidade internacional, pois foi nesse ano que a cidade do Rio de Janeiro sediou a Conferência das Nações Unidas sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento (ECO-92).

O *Fórum Global 92* foi a instância de participação da sociedade civil na ECO-92. Com o propósito de discutir a relação entre deficiência e meio ambiente, o Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro (CVI-RIO), juntamente com o Instituto Brasileiro de Administração Municipal (IBAM) e a Organização Mundial de Pessoas com Deficiência (DPI) realizaram, com o patrocínio da CORDE, o *1º Simpósio Internacional sobre Meio Ambiente e Deficiência Fórum Global 92*.

O *DEF-Rio 92 - Encontros Ibero-Americanos de Portadores de Deficiência* foi uma iniciativa do CVI-Rio e da Feneis e contou com apoio dos governos federal, estadual e municipal, além do patrocínio da CORDE, Banerj, Organização Mundial de Pessoas com Deficiência, Fundação ONCE e do *Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías*, ambos da Espanha.

Realizado entre 3 e 8 de novembro no Centro de Convenções do Othon Palace Hotel, na praia de Copacabana, o evento contou com a participação de cerca de 600 pessoas. O *DEF-Rio 92* se desdobrou em cinco eventos, quais sejam: *VII Seminário Ibero-Americano de Informação e Deficiência*, *1º Encontro Ibero-Americano de Mulheres com Deficiência*, *Avaliação Regional da Década das Nações Unidas*, *7º Seminário Ibero-Americano sobre Deficiência Auditiva* e *1º Simpósio Ibero-Americano de Vida Independente*.

DEF-Rio 95

Em 1995, o CVI-Rio, em parceria com outras entidades de pessoas com deficiência tais como APCB, Feneis e Sociedade Brasileira dos Ostomizados, organizou uma nova edição do DEF, entre os dias 23 e 26 de novembro de 1995, no Hotel Intercontinental, no Rio de Janeiro. O *DEF-Rio 95* contou com o apoio de diversas organizações e foi patrocinado pela CORDE, Seesp, Prefeitura Municipal da Cidade do Rio de Janeiro e Riotur.

O *DEF-Rio 95* contou com a presença de cerca de 4.000 participantes, entre militantes, profissionais da área, usuários, familiares, imprensa e público em geral.

Fontes: DEF-Rio 92, 1992. ENCONTRO discute..., 1995.

Capítulo 6

O Século XXI

A entrada no século XXI já traz como marcas importantes iniciativas para a promoção e a defesa dos Direitos Humanos no Brasil e, de maneira especial, dos direitos das pessoas com deficiência. Os desafios ainda são muitos, mas são inequívocas e inúmeras as conquistas. O Ministro Paulo Vannuchi, da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, em entrevista alusiva ao Dia Nacional de Luta das Pessoas com Deficiência (em 21 de setembro de 2010) sintetizou: “os avanços na área das pessoas com deficiência são visíveis, em termos orçamentários, institucionais, de participação social, no marco legal e de integração entre os ministérios.” O Decreto da Acessibilidade, a Lei do Cão Guia e a ratificação da Convenção da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência são os destaques no marco legal.

A realização de duas Conferências Nacionais dos Direitos da Pessoa com Deficiência, organizadas pelo CONADE e pela CORDE, e a ratificação da Convenção das Nações Unidas sobre o Direito das Pessoas com Deficiência colocaram o tema num novo patamar no País. Tanto o texto da Convenção, como as deliberações das Conferências incorporam os avanços conceituais e terminológicos pelos quais o movimento lutou, no Brasil e no mundo, nos últimos trinta anos. No caso do Brasil, a Convenção foi ratificada com equivalência de emenda constitucional e, com relação às Conferências, consolidou-se um espaço participativo de deliberação nas políticas públicas.

Já no âmbito da atuação internacional brasileira, destacam-se: a participação no processo de elaboração da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU; o protagonismo exercido em reuniões da Rede Intergovernamental Ibero-americana de Cooperação Técnica (Riicotec) e da Rede Latino-Americana de Organizações não Governamentais de Pessoas com Deficiência e suas Famílias (Riadis); a intensificação das relações na área de políticas para pessoas com deficiência nos âmbitos da cooperação Sul-Sul, do Mercosul, da Iberoamérica, da Organização dos Estados Americanos (OEA), da Comissão de Países de Língua Portuguesa (CPLP) e do sistema ONU; além do desenvolvimento de um conjunto de ações específicas de cooperação com o Haiti.

Ano Ibero-americano da Pessoa com Deficiência (2004)

O ano 2004 foi declarado Ano Ibero-americano das Pessoas com Deficiência pelos países participantes da XIII Cúpula Ibero-americana, realizada na Cidade de Santa Cruz de La Sierra, na Bolívia, nos dias 14 e 15 de novembro de 2003. Esta foi uma das reivindicações dos países participantes da Cúpula, durante a VII Conferência da Rede Ibero-americana de Cooperação Técnica.

O Presidente da República, Luiz Inácio Lula da Silva, foi signatário do acordo firmado naquela oportunidade, tornando o Brasil um dos países responsáveis pela divulgação e implementação de ações que promovam a

igualdade de oportunidades para as pessoas com deficiência tanto no âmbito do Governo Federal, como nos Estados e Municípios.

Segundo a declaração assinada pelos países da Cúpula, a cultura é um fator importante para o desenvolvimento humano, como elemento de conhecimento social. Outros pontos destacados no Acordo foram: o reconhecimento da diversidade cultural como um valor fundamental da comunidade ibero-americana, a necessidade de fomentar políticas públicas que incrementem produção de bens e serviços culturais e a defesa dos direitos e da identidade própria das culturas originárias da América.

Para simbolizar a abertura do Ano Iberoamericano no Brasil, nos dias 24 e 25 de março de 2004, foram realizados diversos eventos em Brasília, como exposição de artes plásticas, espetáculos de dança, música e teatro. Aberto pelo Presidente Lula, o evento foi realizado pela Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, por intermédio da CORDE, com apoio da Funarte, órgão do ministério da Cultura.

Impresso 1.6: Encarte Ano ibero-americano da pessoa com deficiência.
Fotografia 1.6: O presidente Lula prestigia cerimônia de abertura do ano ibero-americano da pessoa com deficiência em 2004.

Década das Américas pelos Direitos e pela Dignidade das Pessoas com Deficiência (2006-2016) - OEA

A Organização dos Estados Americanos (OEA) estabeleceu o período de 2006 a 2016 como a *Década das Américas das Pessoas com Deficiência - pelos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência*. Desde então, a OEA vem estimulando os países que integram a Organização a prepararem seus programas de ação destinados à promoção da cidadania e qualidade de vida desse segmento.

Em junho de 2006, a Assembleia Geral da Organização dos Estados Americanos (OEA), reunida em São Domingo, na República Dominicana, aprovou a Declaração do Decênio das Américas das Pessoas com Deficiência (2006-2016) e criou um grupo de trabalho para elaborar um Programa de Ação. Os Estados membros comprometeram-se a adotar gradualmente e em prazo de tempo razoável as medidas administrativas, legislativas e judiciais, bem como as políticas públicas necessárias, para a efetiva aplicação do Programa de Ação na ordem jurídica interna.

Os Estados acordaram que, até o ano de 2016, devem apresentar avanços significativos na construção de uma sociedade inclusiva, solidária e baseada no reconhecimento do exercício pleno e igualitário dos Direitos Humanos e liberdades fundamentais. E ainda que as pessoas com deficiência sejam reconhecidas e valorizadas por suas efetivas colaborações em melhorias em sua comunidade, seja urbana ou rural. Os Estados reconheceram também a

necessidade de minimizar o impacto nocivo da pobreza sobre as pessoas com deficiência que muitas vezes são colocadas em situações de vulnerabilidade, discriminação e exclusão, por isso seus direitos devem ser legitimamente reconhecidos, promovidos e protegidos, com particular atenção, nos programas nacionais e regionais de desenvolvimento e na luta contra a pobreza.

Os objetivos do Programa de Ação para a Década das Américas pelos Direitos e pela Dignidade das Pessoas com Deficiência foram assim estabelecidos:

Conscientização da sociedade - Promover o reconhecimento de todos os direitos humanos das pessoas com deficiência, a proteção de sua dignidade, sua devida valorização, bem como a eliminação de todas as formas de discriminação e de todos os obstáculos culturais, de atitude e de outra natureza que impeçam seu desenvolvimento e sua plena e efetiva inclusão na sociedade.

Saúde - Ampliar, melhorar e assegurar o acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde em igualdade de condições com os demais. Além disso, promover a pesquisa científica e tecnológica relacionada com a prevenção de deficiências, tratamento e reabilitação.

Educação - Assegurar e garantir às pessoas com deficiência o acesso em igualdade de condições com os demais e sem discriminação a uma educação inclusiva e de qualidade, considerando seu ingresso, permanência e progresso no sistema educacional que facilite sua inserção produtiva em todos os âmbitos da sociedade.

Emprego - Promover a inclusão digna, produtiva e remunerada das pessoas com deficiência no mundo do trabalho, seja dependente ou independente, nos setores tanto público como privado, utilizando como base a formação técnica e profissional, bem como a igualdade de oportunidades de trabalho, incluindo a disponibilidade de ambientes acessíveis.

Acessibilidade - Eliminar as barreiras físicas, arquitetônicas, de comunicação, informações e transporte existentes, promovendo o uso do Desenho Universal para todos os novos projetos e a renovação de infraestrutura existente, para que as pessoas com deficiência possam viver de forma independente e participar ativamente de todos os aspectos da comunidade e da vida privada. Assegurar o acesso das pessoas com deficiência, com segurança e autonomia e em igualdade de condições com os demais, ao ambiente físico, espaços, equipamentos urbanos, edifícios, serviços de transporte, sistemas de informações e comunicação, inclusive sistemas e tecnologias da informação e da comunicação e a outros serviços e instalações públicos ou abertos ao público, em zonas tanto urbanas como rurais.

Participação política - Assegurar a plena e ativa participação e inclusão das pessoas com deficiência na vida pública e política, incluindo sua participação na

formulação e adoção de políticas públicas destinadas a proteger e promover seus direitos em igualdade de condições com os demais.

Participação em atividades culturais, artísticas, desportivas e recreativas

- Promover políticas públicas para incentivar a cultura, esporte, lazer e turismo como instrumentos de desenvolvimento humano e cidadania, velando para que as pessoas com deficiência participem das atividades culturais, desportivas, recreativas e qualquer outra atividade que promova a inclusão social e o desenvolvimento integral dos indivíduos em condições de igualdade. Além disso, promover o uso de meios técnicos para desenvolver as capacidades criativas, artísticas e intelectuais em suas diversas manifestações.

Bem-estar e assistência social - Assegurar o acesso das pessoas com deficiência aos programas de bem-estar e seguridade social e garantir ações de assistência social dirigidas às suas famílias.

Cooperação internacional - Promover a cooperação internacional como instrumento eficaz para apoiar os esforços nacionais que envolvam parcerias entre os diversos atores nos níveis nacional, regional e internacional, incluindo o setor privado e as organizações da sociedade civil, em particular as especializadas na matéria.

Fotografia 2.6: Ao centro: Presidente Lula assinando o decreto número 5.269 que trata da acessibilidade.

Fotografia 3.6: Presidente Lula discursando no segundo encontro Nacional de Conselhos de Direitos das Pessoas com Deficiência, 2004.

Câmara Técnica sobre a Década das Américas pelos Direitos e a Dignidade das Pessoas com Deficiência

Por ocasião da Década das Américas das Pessoas com Deficiência e diante do incentivo à construção de planos de ação nacionais, a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República - à época ainda tinha “Especial” no nome e contava com a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) - organizou a Câmara Técnica - Década das Pessoas com Deficiência 2006/2016. Realizada em Brasília no período de 7 a 9 de dezembro de 2006, a Câmara Técnica definiu as metas a serem alcançadas até 2016 em relação às pessoas com deficiência e as ações estratégicas para atingi-las.

O reconhecimento do trabalho desenvolvido pelo Brasil desde que foi proclamada a Década das Américas pelos Direitos e a Dignidade das Pessoas com Deficiência, em 2006, foi a outorga de prêmio à então Subsecretária Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Izabel Major, da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), pela sua “contribuição ao desenvolvimento de um continente mais inclusivo”. A cerimônia

de premiação foi realizada no dia 4 de agosto de 2010, em Buenos Aires, durante a 2ª Reunião de Autoridades que coordenam políticas públicas de inclusão para as pessoas com deficiência dos Estados membros da OEA.

Fotografia 4.6: Duas imagens da Câmara Técnica - Década das pessoas com deficiência 2006/2016, realizada entre os dias 7 e 9 de dezembro de 2006 em Brasília.

A Convenção da ONU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência

A ONU procurou dar continuidade à visibilidade conseguida com o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência (AIPD), com a promulgação da Carta dos Anos Oitenta. Especialistas reuniram-se na Suécia, em agosto de 1987, para analisar a aplicação do Programa de Ação Mundial e recomendaram o desenvolvimento de uma convenção internacional para a eliminação da discriminação contra as pessoas com deficiência. Itália e Suécia lideraram essa iniciativa, que não foi levada adiante.

A ONU, entretanto, elaborou um instrumento internacional de outra natureza: as Normas Uniformes sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência, de 1993, que estabelecem os requisitos para se alcançar a igualdade de oportunidades.

A proposta da Convenção foi recuperada no contexto da Conferência Mundial contra o Racismo e a Discriminação Racial, a Xenofobia e as Formas Conexas de Intolerância realizada em Durban, África do Sul, em setembro de 2001. Nessa Conferência, Gilberto Rincón Gallardo, presidente da delegação do México, propôs que a Conferência recomendasse à Assembleia Geral da ONU considerar a elaboração de uma Convenção Internacional para proteger os direitos das pessoas com deficiência, grupo vulnerável e sem instrumento internacional vinculante nas Nações Unidas.

Os esforços do México encontraram forte resistência em vários países, particularmente os desenvolvidos. Mas diversas instituições internacionais como o Instituto Interamericano sobre Deficiência (IID) desenvolveram ampla campanha mundial em favor da proposta mexicana. A estratégia era encorajar organizações e pessoas a requerer dos seus governos o apoio à sugestão do México.

O México, na ONU, propôs. Começou a ser bombardeado pelos outros países. Nós soubemos, por dentro da ONU, e nos falaram: 'O México precisa de força e precisa ouvir que o movimento apoia essa iniciativa'. E a gente mandou, naquela noite, e-mails para o mundo todo, em português, espanhol, inglês, pedindo para as pessoas escreverem para a ONU dizendo da importância dessa iniciativa. Em três dias eles tinham 10 mil cartas.

(Rosângela Berman Bieler. Depoimento para vídeo documentário, 14 de julho de 2009).

A proposta do México foi aceita pela Assembleia Geral das Nações Unidas em dezembro de 2001, por meio da Resolução nº 56/168. Foi criado um Comitê Especial *ad hoc* para proceder à elaboração de uma convenção internacional ampla e integral. O objetivo era promover e proteger os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência, com base no enfoque holístico das esferas do desenvolvimento social, dos direitos humanos e da não discriminação.

O processo de negociação do tratado iniciou-se em 2002 e terminou em dezembro de 2006. Nesse período, foram celebradas oito sessões do Comitê Especial, presidido, primeiro, pelo embaixador equatoriano Luis Gallegos Chiriboga e, posteriormente, por Don MacKay, embaixador neozelandês.

Fotografia 5.6: Presidente Lula recebe do ministro Paulo de Tarso Vannuchi e da Secretária Dra. Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior a convenção da onu sobre os direitos da pessoa com deficiência.

As sessões do Comitê Especial e suas principais deliberações

A 1ª sessão, de 29 de julho a 9 de agosto de 2002, estabeleceu os procedimentos para a participação da sociedade civil.

A 2ª sessão, de 16 a 27 de junho de 2003, definiu um Grupo de Trabalho encarregado de preparar o texto que serviria de base para a Convenção. Em janeiro de 2004, o Grupo de Trabalho elaborou um esboço do texto da Convenção a partir das numerosas propostas apresentadas por Estados e outros participantes.

A 3ª sessão, de 24 de maio a 4 de junho de 2004, levou a cabo a primeira leitura da proposta do texto da Convenção elaborado pelo grupo de trabalho. O Comitê Especial discutiu se, no futuro, deveria realizar reuniões fechadas ou com a presença de organizações da sociedade civil e de instituições nacionais de direitos humanos.

A 4ª sessão, de 23 de agosto a 3 de setembro de 2004, concluiu a primeira leitura e iniciou a segunda leitura, agora com as contribuições incorporadas na etapa de leitura anterior do projeto de texto. Também se confirmou a participação de organizações da sociedade civil e instituições nacionais de direitos humanos nos períodos de sessões do Comitê, ainda que com limitações no direito de intervir.

A 5ª sessão, de 24 de janeiro a 3 de fevereiro de 2005, realizou consultas informais sobre propostas de novos artigos. Foi permitido que organizações da sociedade civil, instituições nacionais de direitos humanos e organizações

intergovernamentais assistissem a essas consultas, ainda que só os Estados tivessem direito de intervir.

A 6ª sessão, de 1º a 12 de agosto de 2005, concluiu a segunda leitura do texto preliminar da Convenção. A presidência do Comitê preparou um texto revisado, a partir das deliberações das sessões anteriores, para apresentar no sétimo período.

A 7ª sessão, de 16 de janeiro a 3 de fevereiro de 2006, realizou a primeira leitura do texto elaborado pela Presidência do Comitê, com intensos debates entre os países e posições divergentes em artigos essenciais para o avanço dos direitos humanos. Atividades paralelas conduzidas por especialistas e militantes da área foram uma das estratégias em busca do consenso.

A 8ª sessão de 14 a 25 de agosto de 2006, concluiu as negociações sobre o projeto da Convenção e do Protocolo Facultativo separado. O texto provisório foi aprovado e encaminhado para um exame técnico do comitê de redação integrado por representantes dos Estados. A oitava sessão teve continuidade em dezembro de 2006, quando se aprovou o projeto final da Convenção e do Protocolo Facultativo com as emendas técnicas propostas pelo comitê de redação.

Fonte: *NAÇÕES UNIDAS*.

Fotografia 6.6: Lideranças Brasileiras na ONU.

A elaboração do texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi marcada pela participação do movimento social organizado. Na 8ª Reunião, por exemplo, o presidente do Comitê destacou a presença de 800 ativistas da sociedade civil, de todas as partes do mundo. De fato, as organizações não governamentais participaram ativamente na formulação de um tratado de proteção aos direitos humanos. As lideranças da sociedade civil se organizaram no International Disability Caucus - IDC (Liga Internacional sobre Deficiência), uma rede de mais de 70 organizações internacionais, regionais e nacionais de pessoas com deficiência e de ONGs vinculadas com o campo.

O IDC foi criado em junho de 2003, quando se realizava a segunda reunião do Comitê, para se tornar a voz das pessoas com deficiência no processo de discussão da Convenção. Entretanto, uma das fraquezas iniciais do IDC era a escassa presença de líderes de países em desenvolvimento, onde vivem cerca de 80% das pessoas com deficiência. Para promover a participação desses líderes nas reuniões do Comitê Especial, em Nova Iorque, a Handicap Internacional (HI) e o Instituto Interamericano sobre Deficiência (IID) elaboraram o Projeto Sul, que garantiu a participação de lideranças de quatro regiões (América Latina e Caribe, África, países árabes e Ásia-Pacífico) na sétima e na oitava reuniões do Comitê Especial.

Nos últimos dois anos de negociação, conseguimos recursos para levar para a ONU líderes da América Latina que nunca tiveram voz lá, porque ninguém tinha dinheiro para ir a Nova Iorque e ficar duas semanas, duas vezes por ano, dificuldade de idioma, etc. Houve uma participação enorme. Foi chamado Projeto Sul. Levamos até pessoas de outros continentes, mas era prioritariamente para a América Latina. E houve um impacto muito grande. A América Latina foi a região que saiu ratificando a Convenção antes de todos os outros países. (Rosângela Berman Bieler. Depoimento oral, 2 de fevereiro de 2009).

As duas últimas sessões do Comitê Especial foram fundamentais na discussão e negociação entre os países do texto final da Convenção, principalmente dos temas mais polêmicos. Os artigos sobre os quais restaram algumas questões pendentes eram: o preâmbulo, principalmente com referência ao papel das famílias; o artigo 1º, principalmente com respeito à definição de deficiência ou pessoa com deficiência; o artigo 23, sobretudo no que dizia respeito às referências à sexualidade de pessoas com deficiência; e o artigo 24, com respeito à forma que se deve dar ao conceito de “educação inclusiva”. Entre os artigos sobre os quais restaram questões difíceis pendentes estavam: o artigo 12, sobre o exercício da capacidade legal; o artigo 17, sobre a preservação da integridade da pessoa, principalmente no que diz respeito à questão das intervenções involuntárias; e o artigo 25, sobre saúde, principalmente a referência a serviços de saúde sexual e reprodutiva”.

Os debates e o processo de negociação sobre o texto final da Convenção constituíram importante aprendizado para o movimento político das pessoas com deficiência.

Um momento que foi incrivelmente rico e de aprendizagem das pessoas com deficiência, do movimento, foi a negociação da Convenção da ONU. Estávamos lidando, pela primeira vez, com diplomatas e tínhamos de aprender o discurso diplomático e a negociar, porque uma Convenção é o mínimo que todo mundo pode concordar, mas não é o máximo. O militante quer o máximo, mas ali tinha de haver o mínimo, o princípio do qual não se pode abrir mão. Imagine você negociando quando em um país a mulher usa burca e no outro se discute saúde sexual e reprodutiva das lésbicas; fica um pouco complicado. Isso foi uma aula para o movimento. (Rosângela Berman Bieler. Depoimento oral, 2 de fevereiro de 2009).

A Participação do Brasil na elaboração da Convenção da ONU

Dois grandes eventos foram realizados no Brasil para discutir o texto da Convenção - em dezembro de 2005 e em julho de 2006 - e ambos produziram subsídios para a ação da Delegação Brasileira, liderada pelo diplomata Pedro

Cardoso. Em dezembro de 2005, o Instituto Paradigma e a CORDE realizaram o seminário Os Direitos Humanos e as Pessoas com Deficiência na ONU: os desafios da construção da Convenção Internacional, que contou com a participação de quase 200 pessoas de todo o país, representantes da sociedade civil e do governo.

Em julho de 2006, entre a sétima e a oitava sessão do Comitê Especial, a CORDE realizou uma Câmara Técnica sobre a Convenção, com o objetivo de discutir em profundidade os pontos não consensuais entre os países, bem como aqueles para os quais a melhor redação ainda não tinha sido apresentada:

Saimos daqui do seminário, que foi em julho, bem próximo à última sessão, que acabou sendo a última das sessões, a oitava do Comitê, com determinações precípuas do país: o que nós deveríamos avançar, onde nós poderíamos ceder um pouco, onde nós deveríamos avançar mais ainda. E foi essa noção que nos levou a essa última reunião. (Izabel Maior. Depoimento para videodocumentário, 17 de agosto de 2009).

Em retrospectiva, a participação do Governo brasileiro no processo de elaboração da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência foi encabeçada pela Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, por intermédio da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (na época, CORDE) e do CONADE. A CORDE analisava as propostas ao texto da Convenção e orientava a atuação da diplomacia brasileira junto a ONU, praticamente em tempo real, a partir de 2003.

A participação direta da CORDE e do CONADE ocorreu em 2004, na reunião Regional no Equador, à qual compareceram a coordenadora substituta Carolina Sanchez e o presidente do Conselho Nacional, Adilson Ventura. Na 5ª sessão, de 24 de janeiro a 3 de fevereiro de 2005, houve a intervenção direta e o apoio técnico da CORDE, representada novamente por Carolina Sanchez, momento em que o texto já estava mais denso, com pontos polêmicos principalmente entre os blocos dos países desenvolvidos e aqueles do sul, que desejavam um conteúdo mais afirmativo. A posição do Governo brasileiro pautou-se por reforçar os Direitos Humanos, dando ênfase à não discriminação e ao tema da acessibilidade.

Os debates se intensificaram nas duas sessões de 2006, janeiro e agosto, com a leitura completa do texto preparado pelo Comitê *ad hoc*. Por solicitação da Missão Diplomática do Brasil junto à ONU, a coordenadora geral da CORDE, Izabel Maior, designada pelo Ministro Paulo Vannuchi, assumiu a coordenação técnica da delegação brasileira, participando em sessões de busca de consenso, reuniões do Grupo Latino-americano (GRULAC) e das reuniões do IDC, o que facilitou o diálogo com a representação da sociedade civil internacional e dos brasileiros integrantes do Projeto Sul. Em diversos momentos, a Delegação Brasileira foi a voz das propostas do IDC, o que reforçou avanços nos artigos de

vida independente, educação inclusiva, saúde sexual e reprodutiva, bem como a manutenção no texto da capacidade legal em contraposição ao modelo de tutela e cerceamento dos direitos da pessoa com deficiência. O Brasil também liderou o debate a favor da cooperação internacional, enfatizando a responsabilidade de todas as nações, inclusive a cooperação Sul-Sul.

O embaixador Don MacKay, presidente do Comitê, solicitou que o Brasil apresentasse uma proposta de “deficiência” ou de “pessoa com deficiência”, pois este foi o ponto de maior dissenso, completando-se a 7ª sessão sem acordo. Consta nos documentos da elaboração da Convenção a proposta brasileira. O Brasil salientou a importância de definir o público destinatário do tratado - pessoa com deficiência-, com base no modelo social e com maior responsabilidade para os Governos no tocante à eliminação de todo e qualquer tipo de barreira à inclusão das pessoas com deficiência. Esse conteúdo é o artigo 1º da Convenção, o qual modifica o foco e o planejamento das políticas públicas, além de cunhar a expressão **pessoa com deficiência**, adotada no país como constitucional.

Fotografia 7.6: Lideranças da sociedade civil discutem a ratificação da convenção.

Fotografia 8.6: Lideranças comemoram a ratificação da convenção pelo congresso nacional.

A Ratificação da Convenção

A Assembleia Geral das Nações Unidas aprovou, por consenso, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, em 13 de dezembro de 2006, por meio da Resolução n° 61/106. Em 30 de março de 2007, os dois documentos foram disponibilizados para as assinaturas, e era necessário que pelo menos 20 Estados Membros da ONU os ratificassem para que a Convenção entrasse em vigor. A vigésima ratificação foi obtida no dia 3 de abril, e em 3 de maio de 2008 entrou em vigor a Convenção e seu Protocolo Facultativo. No dia 12 de maio de 2008, um ato comemorativo foi realizado na sede das Nações Unidas, em Nova Iorque, para celebrar a entrada em vigor de ambos os documentos.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo foram assinados pelo Brasil, sem reservas, em 30 de março de 2007, ato no qual o secretário executivo Rogério Sottili representou o Presidente da República. A ratificação pelo Congresso Nacional aconteceu em 9 de julho de 2008, com a promulgação do Decreto Legislativo n. 186. Esses documentos foram agregados às normas brasileiras, com equivalência de emenda constitucional, pois obtiveram aprovação de mais de três quintos dos deputados e dos senadores, em duas votações.

Por uma forte pressão da sociedade brasileira e por esse impulso dado pelo Governo brasileiro, a Câmara e o Senado aquiesceram e escolheram o rito da emenda constitucional. Foi uma coisa, assim, maravilhosa. Foram votações de extremo sofrimento e, depois, de grande comemoração. Não houve nenhum voto contrário. Tivemos onze abstenções na primeira votação na Câmara, um número menor de abstenções na segunda. [...] Foi muito interessante. Nós não tínhamos nem terminado ainda a segunda votação da Câmara, ainda estava em processo, quando tive a oportunidade de me dirigir ao presidente do Senado, senador Garibaldi Alves, isso foi no ano de 2008 [...], e ele me disse: 'Prepare a festa'. (Izabel Maior. Depoimento para videodocumentário, 17 de agosto de 2009).

A Convenção e sua ratificação pelo Estado brasileiro foram importantes conquistas do movimento político das pessoas com deficiência, uma vez que consolidaram os avanços do movimento: definiram o termo deficiência como resultado da interação entre a pessoa e o ambiente e estabeleceram referências legais baseadas nos direitos humanos, na inclusão e na participação plena.

Ao sancionar o Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, o Presidente da República completou o processo da ratificação dos direitos de 14,5% da população brasileira, de acordo com o Censo IBGE, 2000.

Como definiu o Ministro Paulo Vannuchi, “a conquista da ratificação com equivalência constitucional da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, em 2008, trouxe para este segmento a garantia do direito a ter direitos humanos especificados para as suas necessidades. Altera-se o eixo das intervenções de forma definitiva, pois são as barreiras interpostas entre a pessoa e o ambiente que determinam a deficiência. Aumentam as obrigações do Estado, em todas as esferas de governo, bem como as obrigações do segundo e terceiro setores, com ativa participação da pessoa com deficiência e das famílias.”

As Conferências Nacionais dos Direitos da Pessoa com Deficiência

As Conferências Nacionais sobre políticas públicas foram avanços proporcionados pela Constituição de 1988 que garantiram espaços institucionalizados de participação social. Em meados da década de 1990 e início da década de 2000, os conselhos e os movimentos sociais organizados passaram a realizar, com o apoio do Estado, suas conferências nacionais. Essas conferências são espaços ampliados de participação política, com representação da sociedade civil e do poder público, provenientes das três esferas de governo.

As Conferências Nacionais possibilitam a apresentação e o debate de propostas para políticas públicas específicas. São sempre precedidas por etapas

preparatórias, com a realização de conferências municipais e estaduais organizadas por seus respectivos conselhos, cujos resultados são levados para discussão na etapa nacional por intermédio de delegados eleitos.

1ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

Convocada pelo Decreto presidencial de 14 de julho de 2005 e definida pelos seus organizadores como uma conferência de caráter deliberativo, teve como tema central “Acessibilidade, você também tem compromisso”. O Decreto definiu, ainda, que os recursos para sua realização seriam provenientes da dotação orçamentária da então Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República.

A 1ª Conferência aconteceu enquanto os movimentos de pessoas com deficiência do mundo todo aguardavam ansiosamente pelo documento final da Convenção da ONU. Nesse aspecto, a Conferência foi oportuna em promover um debate de escopo nacional sobre a Convenção. Além disso, do ponto de vista geral, representou a consolidação do modelo de gestão participativa das políticas sociais direcionadas à pessoa com deficiência e a institucionalização do espaço de atuação na esfera pública, desta vez não apenas como reivindicadores, mas, também, como agentes políticos ativos.

Cerca de mil e quinhentas pessoas participaram da 1ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, realizada em Brasília entre os dias 12 e 15 de maio de 2006.

O evento, considerado o maior já realizado sobre esse tema no Brasil até então, elaborou um documento com 254 deliberações que apontavam modificações na legislação que trata das pessoas com deficiência. Durante o encontro, foram discutidos temas centrais como educação inclusiva, acessibilidade, saúde, emprego, combate à violência, lazer e previdência. Todos esses assuntos foram previamente debatidos durante as conferências estaduais, municipais e regionais, que tiveram a participação de representantes do governo e da sociedade civil.

Para o Presidente da República Luiz Inácio Lula da Silva, que esteve no evento, mais que uma reforçada legislação de garantia dos direitos das pessoas com deficiência, o governo federal construiu com suas ações e com a realização histórica da Conferência uma nova relação com este segmento. “O grande legado que o governo pode deixar para a sua sociedade não é uma lei e não é um benefício apenas, mas é a mudança de padrão do relacionamento entre o Estado brasileiro, o seu governo, com a sociedade”.

O tema central, “Acessibilidade: você também tem compromisso”, permeou todos os momentos do evento - painéis, trabalhos em grupo, tribunas e atividades artísticas. Uma Conferência totalmente acessível, com intérpretes de

Libras, caracteres ampliados (para pessoas com baixa visão), braille, presença de usuários e seus cães-guia, ajudas técnicas, espaço de circulação, sinalização, apartamentos e transporte acessíveis.

Como disse a coordenadora da então Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), Izabel Maior, “é o Decreto que comparece à festa”, referindo-se ao Decreto nº 5296/04, que trata da acessibilidade em todos os espaços e meios.

Uma das principais deliberações da plenária foi a criação de uma instância fiscalizadora de controle social do Decreto n 5296/04, e que os governos Federal, estaduais e municipais, em parceria com a sociedade, estabeleçam ações para viabilizar o acesso a toda a população. Que todos os bens e serviços oferecidos tenham desenho universal, isto é, que sejam acessíveis a toda a população.

Os participantes da Conferência se referiam ao Decreto como a “Lei Áurea” da questão da deficiência. E à Conferência, como o ponto de partida para que as coisas aconteçam.

“O governo veio aqui para ouvir”, afirmou o ministro Paulo Vannuchi, da Secretaria Especial dos Direitos Humanos, na solenidade de abertura da 1ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Segundo o ministro, “a atitude verdadeiramente democrática não é ficar declarando aqui as conquistas e os avanços do atual governo, porque disso eles já sabem”.

Durante a Conferência foi lançada a campanha “Acessibilidade - Siga esta ideia” que, por meio de diversas ações nos mais variados campos, tem como proposta promover um processo de incorporação do ideal e de ações concretas para a promoção da acessibilidade, além de intensificar a sensibilização da população em geral para o tema.

Fotografia 9.6: A primeira conferência nacional das pessoas com deficiência, foi realizado em Brasília entre os dia 12 e 15 de maio de 2006 e teve como tema “acessibilidade: você também tem compromisso”.

Fotografia 10.6: Mesa de abertura da primeira nacional dos direitos da pessoa com deficiência composta na ordem da esquerda para a direita: Ministro Paulo de Tarso Vannuchi, Ministro das cidades Marcio Fortes de Almeida e o professor Adilson Ventura (in memoriam)

2ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

A 2ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência realizou-se de 1º e 4 de dezembro de 2008, ano especialmente emblemático para o movimento brasileiro. Além de marcar os 60 anos da Declaração Universal dos Direitos Humanos e um ano de existência da Agenda Social pela Inclusão das

Pessoas com Deficiência do governo federal, foi o ano da ratificação da Convenção da ONU pelo Brasil. Com o tema “Inclusão, participação e desenvolvimento: um novo jeito de avançar”, o debate na 2ª Conferência foi estruturado em torno de três grandes eixos temáticos: Saúde e reabilitação profissional; Educação e trabalho; e Acessibilidade.

Realizada aos moldes da primeira, a 2ª Conferência contou com a participação de cerca de 2.000 pessoas, sendo 854 delegados eleitos nas etapas preparatórias. A ideia de inclusão configurou-se como questão de fundo nos debates.

Os debates buscaram superar as políticas focadas no tema pessoa com deficiência, que demonstram ser estigmatizantes, em favor de políticas transversais que tocassem todos os temas: da saúde, do trabalho, do transporte, das cidades, etc. A noção de “especial” era negada. Para a sociedade inclusiva, a perspectiva da especificidade e da diferença são referenciais fundamentais. Se as pessoas com deficiência precisam de condições diferenciadas para terem seus direitos de cidadãos atendidos, essas condições devem evitar a criação de um grupo privilegiado e diferenciado, fato que fere o conceito de inclusão, fundamental para o movimento.

Fotografia 11.6: Plenário cheio na segunda conferência nacional dos direitos da pessoa com deficiência, 4 de dezembro de 2008.

Fotografia 12.6: A segunda conferência nacional dos direitos da pessoa com deficiência aconteceu entre os dias 1 e 4 de dezembro de 2009 e teve como tema “inclusão, participação e desenvolvimento: um novo jeito de avançar”

Agenda Social

Em setembro de 2007, através do Decreto nº 6.215, foi lançado o Compromisso pela Inclusão das Pessoas com Deficiência, com o propósito de alcançar maior cobertura de atendimento às pessoas que apresentam alguma deficiência, acelerando o processo de inclusão social desse segmento.

Para enfrentar esta situação, o programa inclui medidas e ações integradas dos Ministérios da Saúde, da Educação, do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, do Trabalho e Emprego, das Cidades, sob a coordenação da Secretaria de Direitos Humanos, desenvolvidas em parceria com a sociedade civil e com o setor privado, para garantir o acesso das pessoas com deficiência aos serviços públicos essenciais e vida digna com respeito aos direitos humanos.

Para o Ministro Paulo Vannuchi, “a criação das Agendas Sociais focadas em temas e grupos específicos - como criança e adolescente, idosos, pessoas com deficiência e registro civil de nascimento - foi uma medida adotada pelo Governo

Lula para alavancar investimentos na área social nos moldes do que vem sendo feito na área de infraestrutura a partir do Programa de Aceleração do Crescimento (PAC)”.

A Agenda Social tem como meta fomentar a plena inclusão da pessoa com deficiência no processo de desenvolvimento do país, buscando eliminar todas as formas de discriminação e garantir o acesso aos bens e serviços da comunidade, promovendo e defendendo seus direitos de cidadania.

As ações foram trabalhadas de forma integrada, pois são complementares e interdependentes. A concessão de órteses e próteses para as pessoas com deficiência atende os direitos assegurados pela Constituição Federal e acordos internacionais, por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS), ampliando a cobertura de atendimento dos que necessitam desses equipamentos, com prioridade para as pessoas em condições mais vulneráveis. Consta dessa ação a instalação de novas oficinas ortopédicas, direcionadas preferencialmente para as regiões Norte e Nordeste do Brasil. Completam as ações da área da saúde a capacitação de técnicos em órteses, próteses e demais ajudas técnicas, além do fortalecimento das redes de reabilitação.

Outra ação da Agenda Social garante que pessoas com deficiência e mobilidade reduzida tenham acesso à habitação de interesse social, obedecidas as normas técnicas de acessibilidade na aprovação dos projetos. Esta ação é complementada pela criação de linhas especiais de financiamento para a adaptação de residências das pessoas a que se destinam essas medidas.

Para garantir a acessibilidade ao meio físico para as pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida foram previstos investimentos na infraestrutura de transporte, no entorno das escolas e na adequação dos caminhos até os pontos de parada e corredores de transporte. Estas ações, sob a orientação do Ministério das Cidades, estão sendo priorizadas em municípios com mais de 60 mil habitantes. Além disso, veículos da frota em circulação serão substituídos por ônibus acessíveis num prazo menor que o previsto nos contratos de concessão, mediante desoneração fiscal e linhas de financiamento em condições diferenciadas para o setor privado.

Na educação, estão sendo priorizados investimentos do Governo Federal primeiramente para as escolas de grande porte, com 251 ou mais alunos, nos municípios com mais de 60 mil habitantes, para torná-las acessíveis.

A escola acessível dispõe de estrutura arquitetônica e sinalização que correspondem aos critérios de acessibilidade para receber alunos com deficiência, tem sala de recursos com equipamentos e material didático que permitam o acesso à aprendizagem, informação e comunicação por todos, bem como corpo docente e funcionários capacitados para prestar atendimento de acordo com as necessidades específicas de todos os alunos.

As pessoas com deficiência, em sua maioria, encontram-se fora do mercado de trabalho e a taxa de desemprego desse segmento é muito superior à das demais pessoas. Além disso, as pessoas inseridas no mercado de trabalho estão, predominantemente, nos empregos de baixa qualificação. Através de ações de qualificação profissional das pessoas com deficiência, com ênfase no contrato de aprendizagem e maior capacitação de gestores da educação e professores, pretende-se atingir metas ambiciosas de ocupação do total dos postos de trabalho reservados às pessoas com deficiência. Essas medidas facilitarão a contratação de pessoas com deficiência nas empresas com 100 ou mais empregados.

Outra ação importante refere-se à ampliação da reserva de cargos nos concursos da administração pública direta e indireta das três esferas de governo. Participarão dessas ações os centros de ensino tecnológico e as unidades do Sistema S. Caberá ao Ministério do Trabalho e Emprego realizar seminários estaduais para a sensibilização do empresariado. Serão destinadas linhas de financiamento com condições especiais para a acessibilidade dos ambientes de trabalho.

Ao longo de toda a história, as pessoas com deficiência são alvo das mais diversas formas de violação de seus direitos básicos. A principal causa da discriminação e do preconceito é de natureza cultural. Mediante campanhas de mídia geral e dirigida pretende-se enfrentar o ciclo de invisibilidade e de exclusão social das pessoas com deficiência.

A meta foi de realizar a veiculação intensiva de campanhas educativas acessíveis, em rádio e televisão, em âmbito nacional, bem como por meio de outras formas de comunicação, enfocando as questões que contribuam para a inclusão ativa da pessoa com deficiência em suas comunidades e no processo de desenvolvimento do país.

Fotografia 13:6: Reunião de trabalho do comitê de monitoramento da agenda social.

Fotografia 14.6: Presidente Lula assina, em setembro de 2007, decreto número 6.215, lançando a agenda social das pessoas com deficiência.

Avanços no marco legal

Entre 2003 e 2010, a então Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) atuou na elaboração e acompanhamento de normas legais e projetos de lei, através da participação e proposta de audiências públicas, além da elaboração de pareceres técnicos.

Essa sempre foi uma das competências legais da CORDE, que quando questionada, emitiu pareceres técnicos sobre projetos de lei afetos à área, que

estivessem em tramitação no Congresso Nacional. Foram elaborados centenas de pareceres sobre os projetos de lei nestes 8 anos, além de diversas audiências públicas no Congresso e, pelo menos, três consultas públicas - no caso dos Decretos 5296/04, 5626/05 e 5904/06. Ainda no campo legislativo, a CORDE antes, e a SNPD atualmente, acompanha as iniciativas dos parlamentares dialogando com relatores com vistas ao melhor texto que atenda às questões de interesse do grupo das pessoas com deficiência.

Destaques na legislação, ano a ano:

2004: Estabelecidas normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade arquitetônica e urbanística, de transportes, na informação e comunicação e ajudas técnicas - resultado de debates, propostas, sistematizações e consultas públicas (coordenação SDH)

2005: a Língua Brasileira de Sinais (Libras), meio legal de comunicação e expressão, é incluída como disciplina curricular; simultaneamente, é prevista e certificada a formação de professores e instrutores e garantida a formação do tradutor e intérprete de Libras - Língua Portuguesa; dados do Censo Educação Superior/2008 (INEP/MEC) demonstram que a disciplina de Libras foi ofertada em 7.614 cursos superiores; foram formados também 2.401 docentes para o ensino da Libras e já existe um total de 2.725 intérpretes à disposição de alunos surdos ou com deficiência auditiva (coordenação MEC)

2006: Garantido à pessoa com deficiência visual usuária de cão-guia o direito de ingressar e permanecer com o animal em todos os locais públicos ou privados de uso coletivo (coordenação SDH)

2007: Regulamentada a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios; o Brasil é o primeiro país do ocidente a reconhecer essa ação como violação de Direitos Humanos; foi instituída a Comissão Interministerial de Avaliação dos requerimentos de indenização; 4.389 pessoas já foram beneficiadas com a pensão, de dezembro de 2007 a dezembro de 2009 (coordenação SDH)

2008: Ratificados os textos da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. A Convenção, que cuida dos direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais dos cidadãos com deficiência, passa a ser o primeiro tratado internacional de direitos humanos ratificado com equivalência constitucional, nos termos da Emenda Constitucional 45/2004 (coordenação SDH).

2009 - Decreto nº 6.980: A Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência sucede a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE. Com a estrutura maior e com o novo status, o órgão gestor federal de coordenação e articulação das ações de

promoção, defesa e garantia de direitos humanos desse conjunto de 24,5 milhões de brasileiros tem mais alcance, interlocução e capacidade de dar respostas às novas demandas do segmento.

2010: Estabelecidas normas para o pagamento da indenização por dano moral às pessoas que adquiriram deficiência física decorrente do uso da Talidomida. A assinatura do Decreto contou com o apoio do Poder Legislativo e foi resultado de uma grande articulação política da assessoria parlamentar da Casa Civil e da Secretaria de Direitos Humanos (SDH/PR). O Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) ficará responsável pela operacionalização do pagamento da indenização.

Fotografia 15.6: O presidente Lula regulamenta por decreto em 2007 a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase.

O Decreto da Acessibilidade

O Decreto nº 5.296, sancionado no dia 2 de dezembro de 2004, pelo Presidente Luiz Inácio Lula da Silva, regulamentou as Leis federais nº 10.048 e 10.098 que tratam da acessibilidade para pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida no Brasil. O ato da assinatura do Decreto da Acessibilidade foi a primeira solenidade referente às pessoas com deficiência que aconteceu no Palácio do Planalto, com a presença de ministros e secretários especiais e grande número de defensores dos direitos desse segmento.

O Decreto era uma demanda histórica dos movimentos sociais ligados à área e vinha sendo aguardado desde o ano 2000 pelas entidades de e para pessoas com deficiência. A Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, determina atendimento prioritário às pessoas com deficiência e a acessibilidade em sistemas de transporte. Já a Lei nº 10.098 trata da acessibilidade ao meio físico (edifícios, vias públicas, mobiliário e equipamentos urbanos etc), aos sistemas de transporte, de comunicação e informação e às ajudas técnicas.

A regulamentação dessas Leis representou um passo decisivo para a cidadania das crianças, jovens, adultos e idosos com deficiência ou mobilidade reduzida, pois traçou os caminhos para a efetivação dos direitos humanos das pessoas com deficiência fazendo com que a escola, a saúde, o trabalho, o lazer, o turismo e o acesso à cultura sejam elementos presentes na vida destas pessoas.

O Decreto possibilitou os meios para a efetivação dos direitos e a equiparação de oportunidades para as pessoas com deficiência. Um dos pontos importantes foi a progressiva substituição dos veículos de transporte coletivo que hoje circulam por veículos acessíveis. Além disso, o Decreto estabeleceu que tudo o que fosse construído a partir de sua publicação estivesse acessível às pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida.

No campo das ajudas técnicas, o Decreto representou um avanço no tocante ao apoio à pesquisa científica e tecnológica para desenvolvimento destes equipamentos, instrumentos e produtos, no intuito de reduzir os custos de aquisição.

A elaboração do decreto foi trabalho conduzido pela CORDE, com caráter intersetorial e de diálogo com a sociedade civil, mediante consulta pública oficial concorrida, a qual permitiu incorporar artigos e aperfeiçoar o texto da nova norma de regulamentação.

Fotografia 16.6: Presidente Lula assina, em dezembro de 2004, decreto número 5.296.

Fotografia 17.6: Presidente Lula discursa no lançamento do decreto.

O Decreto do cão-guia

Assinado pelo Presidente da República no dia 21 de setembro de 2006, em solenidade de comemoração ao Dia Nacional de Luta da Pessoa Portadora de Deficiência, ocorrida no Palácio do Planalto, o Decreto que regulamentou a Lei do Cão-Guia trouxe a permissão para que pessoas com deficiência visual ou com baixa visão pudessem frequentar locais públicos como bares, cinemas, teatros, supermercados, escolas, hospitais, casas noturnas, restaurantes, órgãos públicos, entre outros, acompanhadas de seus cães-guia. “Estamos garantindo o direito humano e constitucional de ir e vir dessas pessoas”, apontou o Presidente da República na ocasião.

O Presidente Lula afirmou, durante a solenidade, que a assinatura do Decreto simbolizava uma “síntese da evolução humanística de nosso país”. “O Brasil tem avançado para uma sociedade mais inclusiva com o apoio dos movimentos sociais”, afirmou. “As mais de três mil entidades que lutam por seus direitos têm contribuído para a formulação, execução e fiscalização de políticas públicas que estão transformando antigas reivindicações das pessoas com deficiência em realidade”.

Nas palavras do Ministro Paulo Vannuchi, da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH-PR), a assinatura do Decreto foi uma conquista dos “lutadores dos Direitos Humanos e das pessoas com deficiência”. Para o Ministro, apesar dos esforços implementados, o Brasil precisa avançar ainda mais para assegurar efetivamente os Direitos Humanos de milhões de brasileiras e brasileiros, com leis e políticas de Estado. “A conquista de direitos é que garante a quebra de barreiras e os princípios de isonomia da Constituição”, ressaltou.

A professora Ethel Rosenfeld, que representou os usuários de cães-guia na cerimônia, enfatizou a luta das pessoas com deficiência visual ou baixa visão para garantir o direito de caminhar e permanecer ao lado de seus cães. “A presença do cão é fundamental para o nosso acesso à sociedade, para a nossa independência e cidadania. É mais do que um animal, são os nossos olhos”, afirmou.

O Decreto regulamentou pontos essenciais à implantação da Lei nº 11.126, de 27 de junho de 2005, como o direito das pessoas com deficiência visual e baixa visão de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhadas de seus cães. Detalhou ainda a identificação dos animais, a comprovação do treinamento do usuário e as sanções no caso de descumprimento à lei. O texto também definiu a conceituação do cão-guia como “animal castrado, isento de agressividade, de qualquer sexo, de porte adequado, treinado com o fim exclusivo de guiar pessoas com deficiência visual, sendo vedada sua utilização para fins de defesa pessoal, ataque, intimidação ou quaisquer ações de natureza agressiva, bem como para a obtenção de vantagens”.

Fotografia 18.6: Presidente Lula assina dia 26 de setembro de 2006, em solenidade no palácio do planalto, o decreto que regulamenta a lei do cão-guia.

Pesquisa Censitária

O tema pessoas com deficiência foi pesquisado no Brasil, nos Censos de 1872, 1890, 1900, 1920 e 1940. Em um período de mais de um século, a intensa evolução do conhecimento na área da saúde determinou importantes alterações no modo de fazer a investigação, a fim de incorporar os novos conhecimentos e de aprimorar a forma de captação da informação.

Depois de cerca de meio século ausente dos censos brasileiros, em 1991, o tema retornou através de uma única questão que investigava a deficiência física e mental. A promulgação da Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, trouxe, entre outras garantias legais, a obrigatoriedade da inclusão, nos censos nacionais, de questões específicas sobre as pessoas com deficiência. Esta informação é importante para subsidiar o planejamento de políticas públicas direcionadas a atender e facilitar a inclusão social dessa população.

Desde o planejamento do Censo 2000, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) trabalha em parceria com a Secretaria de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência - à época ainda Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - tanto nos testes das perguntas nas provas-piloto, no Censo Experimental, como no desenho definitivo do questionário e nas análises dos resultados do Censo. Nesse trabalho conjunto,

Secretaria Nacional e IBGE buscam o aperfeiçoamento do levantamento de informações estatísticas sobre as pessoas com deficiência no País.

Tratam-se de informações estratégicas e a importância do tema ao longo das últimas décadas vem sendo apontada tanto em fóruns nacionais como internacionais. As Nações Unidas solicitaram que o trabalho estatístico e metodológico sobre o tema pessoas com deficiência obedecesse a padrões internacionais a fim de facilitar a comparação dos dados. Conseqüentemente, a Divisão de Estatística das Nações Unidas, em 2001, apoiou a formação do Grupo de Washington sobre Estatísticas das Pessoas com Deficiência (GW) no âmbito da Organização das Nações Unidas, que se ocupa de elaborar proposta de padronização das estatísticas das pessoas com deficiência.

O IBGE é membro efetivo e ativo do Grupo desde sua criação em 2001. O Vice-Presidente do Banco Mundial, em fórum internacional organizado pela CORDE em Brasília, elogiou a forma de investigação do tema no Censo Demográfico 2000 do Brasil considerando-o modelo para outros países.

A partir das discussões mantidas no Grupo de Washington, foi definida a equalização de oportunidades como foco destas estatísticas. Adotou-se como marco conceitual a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF, da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2001). Escolheu-se, então, o conceito de limitação de atividades da CIF por ser o que melhor atendia o objetivo proposto.

Em setembro de 2005, o Brasil foi sede de dois encontros internacionais sobre o tema nos quais participaram mais de 30 países. Estes foram realizados no Rio de Janeiro, promovidos em parceria IBGE e CORDE, com apoio do GW, BID e Nações Unidas.

As questões sobre deficiência continuaram sendo avaliadas no Brasil nas provas-piloto realizadas em 2008 e 2009, assim como no Censo Experimental de 2009. Em 2008, foram realizadas reuniões temáticas com especialistas e ampla consulta aos usuários das informações do IBGE - aproximadamente 9.000 consultas - disponibilizando na Internet uma página na qual as pessoas podiam dar as suas sugestões para o próximo Censo.

A Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência foi convidada pelo Banco Mundial e o WG para expor a realidade do censo no Brasil, a mudança de metodologia e seu impacto nas cifras de pessoas com limitação funcional, que passou de 1,14% em 1991 para 14,48% em 2000. A reunião foi realizada em Bangkok, Tailândia, em 2006, para os tomadores de decisão da Índia, Bangladesh, Paquistão e Tailândia. Em 2010, o censo da Índia incorporou as perguntas estudadas pelo GW.

O Censo IBGE 2010 incorporou a coleta de dados por meio informatizado. No tocante às pessoas com deficiência, houve maior preparação dos recenseadores, mantidas as perguntas centrais do GW. A diferença está no tamanho da amostra em função do número de habitantes dos municípios - maior amostra em municípios com menor população. No total foram 11% dos domicílios brasileiros que responderam às perguntas acerca de pessoas com limitação funcional no domínio físico, intelectual, visual e auditivo, em 3 faixas: alguma dificuldade, grande dificuldade e não consegue.

Campanhas de Utilidade Pública

Sempre foi atribuição da CORDE e, agora, da atual Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), realizar campanhas de conscientização pública, buscando promover autonomia, equiparação de oportunidades e inclusão social da pessoa com deficiência. Nesse sentido, nos últimos anos, foram realizadas duas campanhas informativas - chamadas de Publicidade de Utilidade Pública: “Acessibilidade - Siga Essa Ideia” e “Iguais na Diferença”.

A 1ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, em 2006, aprofundou a divulgação e trabalhou sob o lema “Acessibilidade, você também tem compromisso” e lançou a campanha “Acessibilidade - siga essa ideia”. A campanha é coordenada pelo Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), em articulação com a SNPD e, há mais de 4 anos, sensibiliza e mobiliza a sociedade para a eliminação das barreiras culturais, de informação, arquitetônicas, dentre outras, que impedem as pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida de participarem efetivamente da vida em sociedade.

O objetivo da campanha é favorecer a conscientização e estimular a proatividade em direção da construção de uma sociedade inclusiva, solidária e que possibilite igualdade de oportunidades.

Já aderiram à campanha instituições como o Supremo Tribunal Federal, o Ministério Público Federal, Governos de Estados, Prefeituras, entidades de defesa de direitos, conselhos nacionais, personalidades públicas, escolas de samba e times de futebol, dentre outros. A partir de 2010, a Campanha da Acessibilidade tem como foco as 12 cidades sede da Copa da FIFA 2014 e a sede Jogos Olímpicos e Paraolímpicos 2016.

Em 2009, foi lançada a campanha “Iguais na Diferença, pela Inclusão das Pessoas com Deficiência”. Desenvolvida pela CORDE, a campanha integra a Agenda Social e continuou a ser veiculada em 2010. Com peças de áudio e vídeo embaladas pela música “Condição”, de Lulu Santos, a campanha foi inovadora em vários aspectos.

O filme da campanha inovou ao trazer os recursos de acessibilidade à comunicação - legenda, janela com intérprete de Libras e audiodescrição (segundo canal de áudio com a narrativa das cenas). A peça foi premiada (Menção Honrosa no Festival de Gramado de Publicidade 2009) e já se tornou um poderoso instrumento de educação em Direitos Humanos e de demonstração prática de acessibilidade. A campanha “Iguais na Diferença, pela Inclusão das Pessoas com Deficiência” foi publicada em dezenove revistas e veiculada no rádio, na televisão e, inaugurou a disponibilização de campanhas governamentais no YouTube.

Fotografia 19.6: Duas imagens da campanha pela inclusão das pessoas com deficiência - Iguais na diferença.

Fotografia 20.6: Rei Pelé participa de ato de adesão à campanha da acessibilidade.

Fotografia 21.6: bandeirão da campanha acessibilidade - siga essa idéia cobrindo todo o campo do estádio Maracanã no Rio de Janeiro na final do campeonato estadual 2009.

José Alencar torna pública sua condição de ostomizado

Em 2009, o Vice-Presidente da República José Alencar Gomes da Silva, assumiu publicamente e por escrito a sua condição de Pessoa Ostomizada e, portanto, nos termos da Lei 5296/2004, Pessoa com Deficiência. No País, a pessoa ostomizada tem direito à bolsa coletora através do Sistema Único de Saúde (SUS), além de todas as ações afirmativas às pessoas com deficiência: benefício de prestação continuada, passe livre, atendimento prioritário, reserva de vagas, entre outras.

O Vice-Presidente se manifestou por Ofício encaminhado ao Ministro da Saúde José Gomes Temporão, solicitando a assinatura da “Política Nacional de Atendimento à Pessoa Ostomizada” e o reconhecimento da “Declaração Internacional dos Direitos dos Ostomizados”. O Vice-Presidente José Alencar escreveu de próprio punho no documento citado: “Estimado e Eminente Amigo Temporão, sou um deles”.

A cópia das correspondências foi enviada à Cândida Carvalheira, fundadora e diversas vezes presidente e diretora da Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO), conselheira do CONADE e de outros órgãos da militância pela igualdade de gênero. Com seu espírito arrojado, uma democrata convicta, uma mulher de ação, defensora dos Direitos Humanos.

A Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) conquistou para seus membros a condição de deficientes físicos. É um grupo que há 25 anos desenvolve atividades sociais, atuando em rede nacional com competência e organização exemplares. São cerca de cem mil cidadãos que sobreviveram a situações de doença e acidentes, nas diversas faixas etárias e atuam para promover sua qualidade de vida e cidadania. Antigamente, os ostomizados eram principalmente idosos, mas o perfil do grupo foi alterado pela violência urbana, surgindo um número crescente de jovens e crianças ostomizados.

Os ostomizados estiveram sempre muito próximos do movimento das pessoas com deficiência. Como representantes das patologias, participam dos conselhos de saúde, de assistência social e também de alguns colegiados de direitos da pessoa com deficiência, desde o Conselho Consultivo da CORDE até a sua transformação em CONADE. Não foi uma simples aproximação, antes uma simbiose explicada por questões comuns. Em cada atividade marcante do movimento geral, os ostomizados estiveram presentes e, além de defenderem suas reivindicações específicas, empunharam a bandeira da equiparação das oportunidades e da cidadania para as minorias. São pessoas com direitos assegurados no marco legal do País.

Fotografia 22.6: Vice-presidente da república José de Alencar

Impresso 2.6: Manuscrito onde o vice-presidente da república José Alencar torna pública a sua condição de ostomizado

Rumo a um novo modelo?

Na perspectiva atual, as especificidades de cada tipo de deficiência não podem sobrepujar, em momento algum, a consciência de que a conquista de novos avanços depende, sobretudo, da produção de um discurso agregador. É desse equilíbrio negociado que surge a força e o potencial transformador do movimento. Nesse sentido, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e as Conferências Nacionais de Direitos da Pessoa com Deficiência trouxeram um novo fôlego ao movimento.

Do modelo de integração até a sociedade inclusiva, o movimento político das pessoas com deficiência vem trabalhando, intensamente, para alcançar um novo patamar de dignidade humana. Ainda convive com resquícios de segregação, muito de integração, e são incipientes as práticas de inclusão, as quais apresentam a diversidade humana como regra e, por conseguinte, têm como princípios norteadores da sociedade o respeito e a valorização das diferenças. Autonomia, direito a fazer sua própria escolha, vida independente e não discriminação podem ser sumarizados pelo lema “Nada sobre nós sem nós”.

Surge a nova questão: como podemos fazer a junção dos Direitos Humanos e a pessoa com deficiência, ou melhor, com esse atributo característico da

fragilidade do ser humano? O reconhecimento das especificidades e particularidades das pessoas com deficiência foi a principal conquista do movimento nos últimos trinta anos. O início do século XXI, no entanto, consagra o discurso dos Direitos Humanos, que considera as diferenças, mas vai além das questões específicas. Pessoas com deficiência são sujeitos de direitos - cidadãos e cidadãs. Do modelo médico passamos ao campo dos Direitos Humanos, políticos, civis, econômicos, sociais, culturais e ambientais, na construção de uma sociedade para todos. O foco das discussões é o modo como - e para quem - a sociedade organiza o cotidiano, as cidades, os bens e serviços disponíveis de educação, cultura, trabalho, saúde, proteção social, habitação, transporte, lazer, esporte, turismo e outros aspectos da vida comunitária. “Iguais na diferença” é a proposta.

Definitivamente, está em andamento uma mudança de paradigma: a sociedade, que via esse segmento populacional como alvo de caridade, passa a entender que se busca tão somente a promoção e a defesa de seus direitos, em bases iguais com os demais cidadãos. É irrelevante se as pessoas apresentam ou não algum grau de limitação funcional. O que está em jogo são a equiparação de oportunidades e a nova interface entre o indivíduo e o ambiente sem obstáculos. Esse avanço está refletido inclusive na organização institucional do Estado brasileiro, que inseriu o tema da pessoa com deficiência na área dos Direitos Humanos. Assim, foi construído um diferencial positivo quando comparado à maioria dos países.

Na organização social contemporânea, o movimento das pessoas com deficiência tem a possibilidade de avançar em direção a novas bandeiras e conquistas. No final da década de 1970, o importante era ser protagonista político na garantia de seus direitos. Nessa luta, as pessoas com deficiência no Brasil passaram pela redemocratização, pelo AIPD, pela Coalizão Pró-Federação, pela Constituição de 1988, por encontros, congressos, reuniões, simpósios, atos públicos, conferências e pela Convenção da ONU e sua ratificação no país como o primeiro tratado de Direitos Humanos com equivalência de emenda constitucional.

O movimento encontra-se diante do desafio de seus próximos passos: primeiro, garantir que os instrumentos legais, até então conquistados, sejam implantados e implementados na vida cotidiana; segundo, construir um discurso comum que ao mesmo tempo considere as particularidades de cada pessoa com deficiência e promova a convergência para a luta por direitos e não discriminação; terceiro, formar e fortalecer novas lideranças capazes de estabelecer metas a serem ultrapassadas e dar continuidade à história do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil; e, por fim, se unir a outros segmentos da população compartilhando sua história, seus aprendizados e suas conquistas para garantir que sejam superadas as situações de vulnerabilidades e de violações de direitos que afetam a crianças, adolescentes, idosos, homossexuais, trabalhadores e a qualquer pessoa com ou sem deficiência

e que juntos possam construir uma sociedade mais justa, igualitária, tolerante e pacífica na qual, de fato, sejam os Direitos Humanos de todos e para todos.

Guia de Leitura das Entrevistas

O movimento político das pessoas com deficiência no Brasil tem história recente. Seus caminhos foram protagonizados por atores sociais, em sua maior parte ainda atuantes, envolvidos na conquista e afirmação cotidiana de sua identidade e de seus direitos humanos. Ouvir suas vozes e mãos, o que têm a dizer sobre esse movimento - de formas dissonantes, às vezes, mas também esclarecedoras das muitas nuances e trajetos que conformam essa história -, com certeza nos trazem novas perspectivas, ampliando nossos referenciais para compreendê-la.

De forma alternativa aos documentos escritos, buscou-se, por meio dos métodos afeitos à história oral, organizar registros de experiências de conhecimento laborado no passado e no presente dos atores e atrizes que fizeram e fazem parte desse movimento. Ao rememorarem as marcas de como foram vividos, sentidos e compreendidos determinados momentos e fatos dessa história, essas pessoas nos possibilitam interpretações complexas e ricas do processo de defesa de direitos, permitindo a produção de um olhar abrangente sobre o movimento, suas conquistas, conflitos, expectativas e dificuldades, ampliam as perspectivas existentes nas fontes documentais, bem como enriquecem sua leitura.

Dentre as questões que motivaram as lutas, destaca-se a constante preocupação com a ausência de novas lideranças que deem continuidade às mobilizações necessárias à garantia dos direitos humanos das pessoas com deficiência. Considerando que a legislação nesse campo, no País, é bastante ampla e significativa, a maior parte dos entrevistados destaca, no entanto, as dificuldades que permeiam a garantia dessas leis, indicando a necessidade de manter o movimento atuante.

Outra temática que permeia grande parte dos depoimentos diz respeito à diferenciação entre as entidades **de** pessoas com deficiência e **para** pessoas com deficiência. Questão pungente na produção dessa história, a distinção **de/para** pauta-se, até mesmo, pela própria constituição do movimento em finais da década de 1970, quando sua principal bandeira de luta girava em torno da afirmação do protagonismo das pessoas com deficiência na condução da própria vida e na conquista de seu lugar de cidadãos. Isso pode ser percebido, sobretudo, nos depoimentos das pessoas que vivenciaram essa história desde o final da década de 1970 e que puderam, por isso, participar do processo de construção dos conceitos que possibilitavam a diferenciação entre as organizações **de** e **para** pessoas com deficiência.

A unidade do movimento também surge como questão significativa expressa por grande parte dos entrevistados, que problematizam, de variadas formas, a tensão entre a necessidade de forjar um discurso único e a realidade das diversidades simbólicas e concretas entre os grupos reunidos em cada área de deficiência: trata-se de um movimento único ou ele é pautado pelas especificidades das diversas deficiências que o formam? Como se constrói a identidade desse movimento e como os diferentes tipos de deficiência são nele articulados com vista à consecução de objetivos comuns? Pensadas de diversas formas, conforme o lugar ocupado pelo depoente nessa história, essas questões indicam o caráter vivo do movimento político das pessoas com deficiência, sua atualidade e sua dimensão de história em construção.

A educação das pessoas com deficiência aparece como questão bastante polêmica na maior parte dos depoimentos. Ainda que a educação inclusiva constitua-se como referência significativa para todos os entrevistados, as dificuldades que surgem em sua implantação no País e a necessidade de manutenção ou não das chamadas escolas especiais dividem corações e mentes, indicando o caráter controverso dessa temática, que extrapola os limites do movimento e envolve amplos setores sociais. Esse embate entre educação especial e inclusiva, as formas de inclusão e a condução da educação das pessoas com deficiência poderão ser percebidos em vários depoimentos, pois entre os entrevistados há usuários, profissionais e gestores públicos da área.

Outra questão presente em grande parte dos depoimentos refere-se aos processos de institucionalização do movimento e sua relação com o Poder Público. Algumas das problemáticas questionadas foram: Quais os limites dessa relação? Como lidar com a crescente participação de pessoas ligadas ao movimento em instâncias como conselhos, secretarias, ministérios e Poder Legislativo? Em que medida essa relação traz contribuições e entraves para o movimento das pessoas com deficiência? As respostas para essas perguntas aparecem nas falas dos depoentes de forma diferenciada e trazem indícios significativos dos conflitos, possibilidades e perspectivas para a continuidade do movimento.

É interessante notar também, nas entrevistas, as diferentes maneiras como foram abordados os vários momentos históricos tratados na primeira parte deste livro. O Ano Internacional das Pessoas Deficientes é rememorado com o *status* de marco histórico definitivo para dar visibilidade ao movimento das pessoas com deficiência. Nesse tema, é importante observar que mesmo os depoentes que não participaram dos eventos de 1981 apropriaram-se das memórias dos que o viveram ativamente, atribuindo-lhes a função e a significação de divisor de águas

na história das pessoas com deficiência. A grande visibilidade política e midiática que o Ano Internacional proporcionou é vista como elemento catalisador do movimento.

O *1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes*, realizado em Brasília, em 1980, foi tratado pelos entrevistados como marco épico do movimento das pessoas com deficiência. As opiniões dos entrevistados que estiveram presentes são consentâneas sobre o início da articulação nacional das pessoas com deficiência no Brasil e, ainda, sobre as dificuldades de realização de encontro daquela proporção, sem qualquer tipo de apoio financeiro e em um momento em que acessibilidade ainda não era um conceito minimamente difundido. O *1º Encontro* é tratado como um ato de coragem de pessoas que viajaram, em situação bastante precária, de várias regiões do Brasil até Brasília para discutir sobre a criação de uma entidade nacional que os representasse.

Ao conhecer as opiniões sobre os encontros e congressos ocorridos nos anos iniciais da década de 1980, o leitor poderá vivenciar as próprias angústias advindas da tensão que se criou entre os laços de solidariedade estabelecidos entre as pessoas com deficiência na tentativa de se articularem nacionalmente e as especificidades de cada tipo de deficiência, que exigiam ações peculiares. As disputas decorrentes dessa tensão criaram relações conflituosas que fizeram com o que o movimento sofresse rearranjos em sua conformação, algumas vezes reunindo deficiências diferentes e outras vezes separando-as. Por essas memórias é possível compreender como os entrevistados e entrevistadas perceberam as tentativas de união do movimento na Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas com Deficiência e o posterior rearranjo em organizações nacionais por tipo de deficiência. Alguns entrevistados se referem ao momento como uma cisão advinda de disputas por poder, enquanto outros o percebem como um rearranjo decorrente do amadurecimento dos anseios dos grupos de cada tipo de deficiência e da impossibilidade de reivindicá-los em conjunto.

A atuação do movimento das pessoas com deficiência na Assembléia Nacional Constituinte, reunida entre 1987 e 1988, pode ser percebido pelas lembranças daqueles que, nos corredores do Congresso Nacional ou nos próprios Estados, lutaram pela inclusão de demandas específicas na Carta Magna. Fato interessante, e que pode ter suas minúcias identificadas na leitura dos vários depoimentos, é a luta pela exclusão do capítulo “Tutelas Especiais”, constante no anteprojeto da Constituição, mas que feria princípios básicos do movimento das pessoas com deficiência, sua vida autônoma e não tutelada, a igualdade e o gozo da cidadania plena. A existência, na Carta Magna, de um capítulo especial

significaria uma diferenciação das pessoas com deficiência em relação aos demais cidadãos, algo que o movimento não toleraria.

Os caminhos da reabilitação no Brasil, desde sua estruturação na década de 1950 até os dias atuais, podem ser trilhados sob o olhar dos usuários e dos profissionais do sistema de reabilitação ou, em alguns casos, de pessoas que vivenciaram as duas funções.

Já no século XXI, novas conquistas e antigas questões foram colocadas em cena. Entre as conquistas estão o processo de elaboração da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, da ONU - cujo texto final foi negociado diretamente com o movimento social - e sua ratificação pelo Estado brasileiro, conforme discutido no Capítulo 6.

A riqueza da metodologia da história oral está nas minúcias que somente a experiência vivida e reelaborada na memória pode revelar. Nesse sentido, os depoimentos também lançam luzes sobre outros tantos assuntos que não foram tratados na primeira parte do livro, mas que foram experimentados durante a militância política e a atuação profissional dos personagens que lutaram pelos direitos das pessoas com deficiência no Brasil, tais como experiências singulares de luta em Municípios ou Estados, processos de formação de conselhos de direitos, etc.

As memórias constantes nas páginas seguintes devem ser vistas como sustentáculo das identidades construídas pelas pessoas com deficiência na conformação de seu movimento. Entre as lembranças das experiências vividas por alguns dos protagonistas dessa história estão opiniões políticas, visões de mundo e traduções sobre o passado vivido, que resultam de experiências individuais, mas que também funcionam como espelho da coletividade do movimento. Ao leitor fica o convite a viajar pelas memórias dos atores e atrizes que protagonizaram a história narrada nos capítulos anteriores.

1. Adilson Ventura

Fotografia 23.6: Professor Adilson Ventura (in memoriam).

Adilson Ventura, natural de Florianópolis, é o único cego entre 11 irmãos. Ficou cego aos 13 anos, por motivo desconhecido. Com a cegueira, interrompeu os estudos até os 23 anos, quando começou a aprender Braille com um advogado do SESI de Florianópolis, egresso do Instituto Benjamin Constant.

Em 1963, começou a trabalhar como operário em uma fábrica de rendas e bordados. Retornou aos estudos e fez vestibular para Pedagogia em 1967, na Universidade para o Desenvolvimento do Estado de Santa Catarina. Em 1968, prestou vestibular na Universidade Federal de Santa Catarina. É bacharel em

Pedagogia pela Faculdade de Educação da Universidade para o Desenvolvimento do Estado de Santa Catarina e licenciado em História pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da Universidade Federal de Santa Catarina.

Foi um dos fundadores, em 1977, da Associação Catarinense para a Integração do Cego (ACIC). Em 1983, foi eleito presidente da Associação Brasileira de Educadores de Deficientes Visuais (ABEDEV). Em 1984, participou do grupo que fundou a Federação Brasileira de Entidade de Cegos (FEBEC), quando foi eleito seu vice-presidente. Em 1986, participou do Comitê Nacional para a Educação Especial, no qual foi proposta a criação da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE).

Adilson foi a primeira pessoa com deficiência a presidir o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE) -2002-2004 -, cargo para o qual foi reconduzido a um segundo mandato (2004-2006). Durante sua gestão, o CONADE organizou a *1ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência*.

Desde 2005 é membro titular do Conselho de Desenvolvimento Econômico e Social.

TEMAS:

A integração dos cegos na escola regular e o início da atuação no movimento

A Associação Catarinense para a Integração dos Cegos (ACIC)

Mobilização do Movimento das Pessoas com Deficiência na década de 1980

A criação da CORDE e a visão do movimento sobre a CORDE

A centralização do movimento no Rio de Janeiro e em São Paulo e sua expansão pelo Brasil

A estrutura da representação das pessoas cegas no Brasil e no mundo

As articulações do movimento e a participação dos cegos na preparação do Ano Internacional das Pessoas Deficientes de 1981

Luta pela cidadania como elemento unificador do movimento

As organizações *de* e *para* pessoas com deficiência

O papel da ACIC

As reivindicações dos cegos na Constituinte e a hierarquização entre as deficiências

Como superar as desigualdades

Atuação no CONADE e as estruturas de representação no Estado

A Convenção Internacional de Direitos da Pessoa com Deficiência

Paralelo do Movimento das Pessoas com Deficiência no Brasil e no mundo

Desafios futuros para o movimento.

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Deivison Gonçalves Amaral e Corina Maria Rodrigues Moreira

LOCAL: Florianópolis-SC

DATA: 9 e 10 de março de 2009

DURAÇÃO: 3 horas e 40 minutos

Entrevistador: *O senhor pode nos dizer o seu nome completo, sua idade e o local onde nasceu?*

Adilson Ventura: Meu nome completo é Adilson Ventura. Nasci em Florianópolis, há 69 anos. Aos 23 anos, depois de estar praticamente isolado dentro de casa, tomei conhecimento de uma reportagem do jornal *O Estado de Santa Catarina*, na qual uma pessoa, egressa do Rio de Janeiro, do Instituto Benjamin Constant, se propunha ensinar Braille para pessoas cegas em Florianópolis. Fui ao encontro dela.

Certo dia, eu estava estudando Braille e datilografia, e essa pessoa que era cega - advogado, trabalhava no SESI e estava vendo a possibilidade de colocar pessoas cegas na indústria em Florianópolis - me perguntou se eu gostaria de trabalhar. Vinte dias depois, eu estava iniciando minha atividade como operário na fábrica de rendas e bordados Hoepcke, de Florianópolis.

Algum tempo depois de estar trabalhando na fábrica, consegui, por meio do diretor da fábrica de rendas, uma entrevista com o secretário de Estado de Educação da época. Eu achava que seria importante criar um serviço para atendimento de pessoas cegas em Santa Catarina, já que o que havia era muito esporádico e só no interior. E eu me propunha a fazer isso porque achava que devia existir um órgão responsável para nós que necessitávamos desse atendimento. Acabei convencendo o secretário e uns meses depois eu estava sendo contratado para a Secretaria de Educação.

Nesse íterim, eu fui me envolvendo com Dona Dorina de Gouveia Nowill, da Fundação para o Livro do Cego no Brasil, hoje Fundação Dorina Nowill para Cegos, em São Paulo. Conheci Dona Dorina em 1964. Em 1968 tive contato direto com ela em Brasília, quando foi fundada a Associação Brasileira de Educadores de Deficientes Visuais (ABEDEV), ela como uma das mentoras da criação dessa entidade, e eu como um dos participantes. Consegui estruturar o serviço na Secretaria de Estado de Educação no final da década de 1960, depois desse congresso. Com o apoio de Dona Dorina, comecei a incrementar esse trabalho em Santa Catarina. Em 1969 os primeiros professores do ensino regular já faziam cursos fora de Santa Catarina, para se especializarem como professores de pessoas com deficiência visual.

A Fundação para o Livro do Cego no Brasil e a ABEDEV realizaram um seminário de educação de deficientes visuais aqui em Florianópolis, em fevereiro de 1970. Em decorrência desse seminário, aderimos à filosofia da integração da pessoa cega no ensino regular.

A primeira criança cega matriculada na escola comum em Santa Catarina, no ensino regular, ocorreu em maio de 1970. Foi uma luta terrível, uma guerra com a direção da escola e com o corpo docente, que não aceitavam pessoas com deficiência matriculadas. Naquele tempo não havia essa inclusão de que se fala hoje, de obrigatoriedade da matrícula de crianças nas escolas. Era preciso derrubar muitas barreiras. Envolvi o secretário de Educação, a coordenação

regional, todas as autoridades, para convencê-los de que era possível uma criança cega estudar em uma escola regular acompanhada de professores especializados, com apoio pedagógico paralelo, sistemático. Daí em diante, não se pensou mais em criar um instituto de cegos no Estado.

Foi evoluindo, nos anos 1970, o setor de deficientes visuais, na Secretaria de Educação, onde eu estava à frente. Já não mandávamos mais. Os professores já não faziam os cursos de especialização fora do Estado; passaram a ser realizados em Florianópolis, capacitando uma quantidade maior de professores de escolas comuns.

Disseminou-se pelo Estado a criação do que chamamos, na época, sala de recursos para atender deficientes visuais nessas escolas. Dona Dorina nos supria de muitos materiais.

O serviço foi crescendo até 1976. Paralelamente, no Estado de Santa Catarina, existia a Fundação Catarinense de Educação Especial, criada no final da década de 1960, para ser o órgão de execução da política de atendimento a pessoas com deficiência no Estado. No início ela recebia somente deficientes mentais. Em 1976, o secretário de Educação resolveu extinguir o serviço na Secretaria de Educação e transferi-lo para a Fundação Catarinense de Educação Especial. Foi feita uma adaptação no estatuto da Fundação para admitir outros tipos de deficiência.

Com o fim do setor de deficientes visuais da Secretaria de Educação do Estado, a Fundação criou o Centro de Desenvolvimento Humano 4 (CDH4) que passou a atender deficientes visuais e, equivocadamente, por falta de informação e conhecimentos maiores, surdos juntamente, o que é absolutamente incompatível. Éramos contrários, visto que um é basicamente imagem e outro é basicamente som. No fim do ano, houve uma reunião no Ministério da Educação que determinou que fosse criado um serviço específico para os surdos. Criou-se, então, o CDH5 em 1977.

Eu sentia, já no início da década de 1970, que havia necessidade de um pouco mais de autonomia, de independência e de emancipação para as pessoas cegas. Nós éramos ainda muito “paternalizados”, não tínhamos autonomia, não havia crença na nossa capacidade. Aí surgiu a ideia de uma associação de cegos, com caráter político, para lutar pelos direitos das pessoas cegas e ser um órgão que cuidasse da parte do lazer, da conscientização da comunidade sobre as reais capacidades e limitações da pessoa cega e da profissionalização delas, porque o Estado e a própria Fundação Catarinense de Educação Especial se preocupavam mais com a escola e a reabilitação parcial. Assim, em 18 de junho de 1977, resolvemos fundar uma associação de cegos, que tomou o nome de Associação Catarinense para Integração do Cego (ACIC).

Entrevistador: *O surgimento da ACIC tem alguma vinculação com o de outros movimentos no Brasil?*

Adilson Ventura: Não. É muito separada a coisa. Até a década de 1970, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) era a maior potência em atendimento a pessoas com deficiência. Era a entidade mais forte, mais amplamente conhecida na sociedade, tanto que o sinônimo de atendimento especial era APAE. E realmente, em muitas cidades do país, essa associação era a única que atendia cegos, deficientes mentais e surdos, pela inexistência dos serviços específicos.

Até esse momento não havia uma articulação entre as entidades nem de cegos, nem de surdos, nem de deficientes mentais, e mesmo não havia organizações nacionais fortes que trabalhassem nessas áreas políticas. Havia o Instituto Benjamin Constant, no Rio, que era uma grande escola e foi o grande celeiro de cidadãos, de pessoas que lutavam pelos direitos das pessoas cegas, porém mais centradas no Rio de Janeiro.

Foi criado em 1955 o Conselho Brasileiro para o Bem-Estar do Cego, que era o órgão que procurava lutar pelos nossos direitos; o Instituto de Cegos Padre Chico, em São Paulo; o Instituto São Rafael, em Belo Horizonte; a Escola de Cegos Santa Luzia, em Porto Alegre; etc.; mas não havia essa expansão pelo país de associações de cegos como há hoje. Nós nos inspiramos na Associação dos Cegos do Rio Grande do Sul (ACERGS) para criar a ACIC. Na década de 1980, a ideia se expandiu mais.

A ONU declarou a década de 1980 como a das pessoas com deficiência e 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Em decorrência do congresso que foi realizado em Recife, em outubro de 1981, iniciou-se uma grande mobilização nos diversos segmentos para criar um movimento único juntando todas as áreas, chamado *Coalizão Nacional das Pessoas com Deficiência*. Ficou provado, depois, que não havia interesses comuns, visto que o interesse dos deficientes auditivos era um, dos deficientes visuais, outro e dos físicos, outros; os da APAE, então, nem se misturavam. A associação fazia as próprias representações e programações. Depois dessa tentativa da coalizão, houve um evento em 1982, em Vitória, no Espírito Santo, no qual se decidiu que haveria separação entre as áreas. Em 1983, em São Bernardo, as diversas áreas resolveram criar cada uma a própria organização nacional.

Entrevistador: *No início da coalizão, o senhor se lembra das pessoas que participavam ou das organizações que estavam presentes nesse debate?*

Adilson Ventura: Nós começamos a coordenar ações para que as pessoas cegas que participavam desses eventos, desses congressos, entendessem que era importante que se criasse um organismo para tratar de interesses próprios, e, quando houvesse interesses comuns, essas organizações se juntariam.

Na área de deficiência física, Messias de Pernambuco, cadeirante, tetraplégico, liderava o movimento. No Movimento de Cegos, na luta por sua emancipação

social, havia Maurício Zeni, do Rio de Janeiro, hoje Doutor em Educação, e outros. O pessoal da Benjamin Constant era mais avançado.

Entrevistador: *Você se lembra de alguém de São Paulo?*

Adilson Ventura: Na área política, São Paulo sempre foi um estado *sui generis*: a Fundação Dorina Nowill sempre comandou no Brasil, tanto que as associações de pessoas cegas custaram a se desenvolver porque a Fundação representava tudo. Dona Dorina ainda é a maior líder nacional desse movimento.

Entrevistador: *Pensando no movimento mais geral, não só especificamente no caso dos cegos, o senhor crê que havia uma representação efetivamente nacional nesse período?*

Adilson Ventura: Quem tinha representação nacional mais forte era a área da deficiência mental, composta por deputados federais ligados às APAEs. Na área dos deficientes físicos, eventualmente, havia deputados. Na área de deficiência visual, Dona Dorina se destacava como grande líder. Na área de deficiência auditiva não havia um destaque pessoal. Os surdos sempre tiveram mais problemas de representatividade, pela dificuldade na comunicação.

Na década de 1980, ocorreu a grande mudança na educação especial, sendo que o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP), que era um órgão do Ministério da Educação, se extinguiu e foi criada a Secretaria de Educação Especial (SEESP) do MEC. Nesse processo de criação, nós participamos com Dona Dorina e com o falecido Aldo Linhares.

Paralelamente a isso, nós, os cegos, fomos criando as entidades de representações nacionais. Foi criada a Federação Brasileira de Entidades de Cegos (FEBEC), dando seguimento àquela ideia de coalizão, mas por área de deficiência. A FEBEC, uma entidade com ênfase nacional que se expandiu pelo Brasil inteiro, foi criada aqui, em Florianópolis, em abril de 1984.

Desse grupo que estudava o trâmite da reestruturação do atendimento especializado no Brasil também decorreu a criação da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), um órgão de governo inicialmente ligado à Presidência da República, cujo objetivo é coordenar as ações de execução da política para a integração das pessoas com deficiência no Brasil.

Em 1986, surgiram a SESP e a CORDE, e na CORDE um Conselho consultivo, integrado por representantes das diversas áreas de deficiências. Na verdade, por ser um órgão do governo, a CORDE executava as ações em favor das pessoas com deficiência, mas não consultava o Conselho. O Conselho somente se reunia para comunicar o que estava sendo realizado. O Conselho consultivo da CORDE, mais

tarde, se transformou no Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência (CONADE), com características realmente deliberativas.

Entrevistador: *Como o movimento via a CORDE na época?*

Adilson Ventura: A CORDE reunia, em câmaras técnicas, os diversos segmentos para discutir ações de como fazer executar as leis, o que fazer para atender às exigências legais. Mas, infelizmente, ainda não tinha muita força. Ela deliberava, mas o cumprimento das leis neste país é meio complicado. Mas o papel da CORDE era financiar ações dos segmentos em favor da sua independência, da sua socialização, da sua cidadania, financiar projetos, encontros, cursos, seminários de formação e conscientização.

Entrevistador: *O senhor tem conhecimento de articulações fora do Rio de Janeiro e São Paulo?*

Adilson Ventura: Veja bem, eu sou de uma época que o centro do Brasil era Rio ou São Paulo. A formação dos institutos para cegos, das escolas para cegos dos Estados da federação, se deu por meio de pessoas egressas do Benjamin Constant, que lá estudavam e voltavam para suas terras e criavam os serviços e institutos para cegos, tendo o instituto como modelo. A década de 1980, no meu entendimento, favoreceu essa expansão.

Ainda nessa década, foi criada a União Mundial de Cegos (UMC), cuja sede era em Paris. Dona Dorina de Gouvêa Nowill foi presidente do Conselho Mundial de Cegos, que precedeu a UMC, de 1979 até 1984. Em 1984, as duas entidades mundiais que existiam - o Conselho Mundial para o Bem-Estar dos Cegos e a Federação Internacional dos Cegos - se extinguíram simultaneamente em assembleias em Riad, na Arábia, e deram origem à União Mundial dos Cegos, em outubro de 1984.

Entrevistador: *O senhor esteve em Riad?*

Adilson Ventura: Sim, participei da Assembleia. Ali surgiu a ideia, pelo patrocínio da Organização Nacional dos Cegos Espanhóis (ONCE), que é uma organização forte de cegos da Espanha, de promover a unificação latino-americana, onde havia organizações como o Conselho Pan-Americano Pró-Cegos (CPPC) e a Organização Latino-Americana para Promoção Social das Pessoas Cegas (OLAPS). Essas duas entidades, juntamente com o comitê de representação da América Latina, patrocinadas pela ONCE, em junho de 1985, se reuniram em Maracaibo na Venezuela para estudar a unificação desses organismos. O CPPC e a OLAPS se fundiram e deram origem à União Latino-Americana de Cegos (ULAC), que se afiliou a União Mundial, com a mesma estrutura, o mesmo modelo. Isso ocorreu em 15 de novembro de 1985, na cidade de Mar Del Plata, Argentina.

Entrevistador: *Fale um pouco mais sobre a organização internacional.*

Adilson Ventura: Quando foi criada a União Mundial dos Cegos, o primeiro mandato constituiu uma diretoria com um presidente, dois vice-presidentes, um secretário-geral, um tesoureiro e dois ex-presidentes imediatos. Ela contemplava em sua estrutura a figura dos ex-presidentes das duas entidades que foram extintas: do Conselho Mundial, que era Dona Dorina Nowill, e da Federação Internacional de Cegos (FIC), Franz Sontag, da Alemanha.

Existia um Conselho que fazia parte da diretoria, composto pelos presidentes das regionais que foram sendo criadas depois: a União Latino-Americana, a União Norte-Americana, a União Africana, a União Asiática 1, a União Asiática 2, a União Europeia e um comitê executivo composto de quatro representantes por união regional. Os países passaram a compor uma assembleia geral pelo número de habitantes: quanto maior o número de habitantes no país, maior a incidência de cegos, maior o número de votos proporcionais. Essa era a estrutura da União Mundial que fazia parte da Assembleia Geral da ONU.

A ULAC seguiu o mesmo caminho: um presidente, dois vices, um secretário, um tesoureiro e dois presidentes imediatos, que em 1985 eram os presidentes do CPPC e da OLAPS. Não havia representações de regiões, mas, sim, representantes de áreas geográficas da América Latina.

E tudo isso aconteceu na década de 1980. No Brasil, lamentavelmente, esse processo de unificação demorou mais.

Entrevistador: *Como era a estruturação do movimento dos cegos no Brasil?*

Adilson Ventura: O movimento tem uma característica: até a década de 1980, quem comandava o espetáculo da representação brasileira em nível internacional era a Fundação para o Livro dos Cegos no Brasil, da Dona Dorina Nowill.

Quando foi criada a FEBEC, nós nos demos conta de que surgira uma dualidade, pois o Conselho brasileiro ainda existia, embora não cumprisse plenamente suas funções. A FEBEC passou a ser o órgão de representação política mais legítimo, mesmo porque envolvia mais pessoas cegas. E se expandiu pelo Brasil inteiro. Aí, surgiu a questão: Quem era mais legítimo? O Conselho, que era mais antigo, ou a FEBEC, porque era mais ampla? Então começamos, em 1988, o processo de tentativa de unificá-los.

Em 1988, na tentativa de unificá-los, foi fundada a União Brasileira de Cegos (UBC), que passou a ser a coordenadora das ações do Conselho e da FEBEC. Mas a UBC tem uma característica muito especial: passou a ter representantes na União Mundial de Cegos. Era a UBC que representava o Brasil na União Latino-Americana de Cegos, nos órgãos do governo brasileiro e nos diversos conselhos e órgãos que foram criados no Brasil. Até que se chegou a um consenso de que a UBC e a FEBEC iriam se unir em uma única e o Conselho ficaria de fora, lamentavelmente, por

desinteresse por parte dele. Em João Pessoa, em 2008, onde foi realizada uma assembleia, essas entidades se extinguíram, a UBC e a FEBEC - igual ao processo da União Mundial de Cegos e da ULAC -, e deram origem à Organização Nacional de Cegos do Brasil (ONCB). E o Conselho Brasileiro para o Bem-Estar do Cego, ficou somente no Rio de Janeiro.

Entrevistador: *1981 foi o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, determinado pela ONU. No Brasil ocorreram vários eventos. Como foi a participação dos cegos nesses eventos?*

Adilson Ventura: Veja bem, as pessoas se autorrepresentavam, não representavam um segmento, um movimento. Os cegos que participavam desses eventos representavam a si mesmos e não a uma organização nacional de cegos, porque o Conselho estava alheio. A FEBEC foi criada para ser um representante do movimento.

Entrevistador: *Nesse momento, os cegos estavam sem representação legítima de uma organização?*

Adilson Ventura: Exatamente. Como também ocorria com os surdos e com os deficientes físicos. Somente a APAE era representada legitimamente por uma organização, que era forte, poderosa e legítima. Os outros segmentos eram representados por pessoas influentes, conhecidas, pessoas que tinham participação. Toda aquela mobilização para a Constituição de 1988 e os grandes fóruns realizados eram efetivamente constituídos por pessoas, e não de organizações. Não havia organizações representativas legítimas e amplas, mas, sim, pessoas que se envolviam no processo e que participavam defendendo ideias. Eu fui um dos que participei como pessoa. Quer dizer, eu representava a ACIC, mas a ACIC era apenas uma entidade regional de Santa Catarina.

Entrevistador: *Como chegou a Florianópolis o convite para participar desses eventos?*

Adilson Ventura: Dona Dorina foi uma das protagonistas principais de toda essa mobilização. A Fundação para o Livro dos Cegos no Brasil promovia eventos que, realmente, reuniam pessoas com deficiência do Brasil. Ela foi uma grande articuladora da mobilização dos cegos e de outras áreas porque ela era respeitada por todas as áreas. Izabel Maior, que hoje é coordenadora da CORDE, também foi uma grande participante na época na área de deficientes físicos, uma grande articuladora. Houve outras pessoas que se envolviam profundamente, como Cândida Cavalheira, da Associação dos Ostomizados do Rio de Janeiro (AORJ). Depois é que, com a consolidação da identidade, os movimentos passaram a ser mais coordenados pelas organizações.

Entrevistador: *Por que ocorreu essa separação?*

Adilson Ventura: Em um primeiro momento, pela peculiaridade, pela especificidade de cada deficiência, com interesses próprios. Foi importante que se separassem e se criassem organizações específicas de cada área para que se fortalecesse o movimento.

Mas em alguns determinados momentos nós temos de lutar contra todo tipo de barreira, tanto arquitetônicas quanto de atitudes. As barreiras atitudinais abrangem a todos porque a discriminação alcança a todos; os preconceitos alcançam a todos; a negação dos direitos de cidadania atinge a todos.

Entrevistador: *Qual sua percepção da atual articulação entre essas várias organizações do Movimento das Pessoas com Deficiência?*

Adilson Ventura: Cresceu muito. Melhorou muito com o advento do Conselho Nacional de Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE) e da CORDE. O Conselho congrega representações, entidades, e não pessoas, dos diversos segmentos das áreas de deficiências. Ali é onde se discutem os assuntos de termos gerais e comuns, mas também específicos.

Entrevistador: *Quando o senhor começou a atuar no CONADE?*

Adilson Ventura: Desde a criação. Eu era conselheiro do Conselho consultivo da CORDE e fui conselheiro do Conselho deliberativo que criou o CONADE. Fui o primeiro representante da sociedade civil eleito presidente do Conselho. Antes, os presidentes eram indicados pelo governo. O CONADE, reunido em 2001, reivindicou ao então ministro Paulo Cesar Sarmiento Pinheiro que o Conselho pudesse eleger o seu presidente entre os pares e que um representante da sociedade civil pudesse ser presidente do CONADE, não apenas o governo. Ele modificou o decreto, autorizou, e eu fui eleito o primeiro presidente da sociedade civil do CONADE e a primeira pessoa com deficiência a presidi-lo, de 2002 a 2006.

Entrevistador: *Como se dá a paridade hoje em dia no CONADE?*

Adilson Ventura: Está mais equilibrada, inclusive pelo número de representantes da área de deficiência mental. Houve um momento que essa área tinha um número maior de representantes porque os índices do IBGE de incidência na população foram levados em conta. Mas acontece que o número de áreas de deficiências cresceu. Antigamente eram somente deficientes mentais, físicos, auditivos e visuais. Depois vieram a síndrome de Down e as múltiplas deficiências. Com a mudança no governo Lula e a ampliação dos ministérios, houve necessidade de reestruturação e da ampliação de representantes. Começaram a vir os ostomizados, os deficientes por decorrência de patologias, os hansenianos passaram a ter uma área própria de deficiência e, ainda, tem dois representantes na área de deficiência mental especificamente, que são a APAE e a Pestalozzi.

Existe uma diferença entre uma entidade *de* deficientes e uma entidade *para* deficientes. A [entidade] *de* deficientes é aquela constituída por pessoas com deficiência, dirigida e organizada por pessoas com deficiência. E as *para* deficientes são aquelas que prestam serviços, que desenvolvem alguma ação em favor das pessoas com deficiência. Os deficientes mentais é que não se representam por si mesmos, eles têm de ser representados pelos pais, amigos e pessoas envolvidas.

A ACIC é uma entidade de cegos, de reivindicação, de luta por direitos, de representatividade, de interesses. Uma entidade de pessoas cegas e para cegos porque presta serviços. A gente reabilita, profissionaliza, encaminha essas pessoas para o mercado de trabalho e as reinsere na sociedade.

É uma entidade *sui generis*. A diretoria, mais de dez pessoas, é constituída, na sua maioria, por pessoas cegas. Metade da equipe técnica. O diretor técnico, o diretor administrativo, os coordenadores de serviços são cegos. Alguns funcionários administrativos também são cegos. A gente tem essa característica de mostrar que é possível fazer fazendo.

Entrevistador: *Que propostas especificamente para cegos vocês levaram à Constituinte?*

Adilson Ventura: Como eu disse, existiam objetivos específicos para a área de deficientes visuais e os objetivos genéricos para todas as áreas. Por exemplo, especificamente, o direito à educação no ensino regular, na escola comum, o acesso a todos os níveis de educação. Por isso é que se lutava.

Entrevistador: *No debate das propostas, houve uma disputa política entre as deficiências?*

Adilson Ventura: Pequenas divergências. Um pouco daquela história de hegemonia de um sobre o outro, de quem pode mais, de quem é mais importante. Especialmente entre os cegos e os deficientes físicos havia sempre algum antagonismo pela hegemonia. Existem lutas entre deficiências, e isso é natural, porque cada deficiente procura a sardinha melhor para sua brasa.

Entre as próprias deficiências existem discriminações e preconceitos, egoísmos, os egocentrismos e a luta pela hegemonia de que eu falei. Isso ainda existe, não tão arraigado como antigamente, hoje bem mais amena, muito mais *light*; há muito mais diálogo entre as áreas de deficiências.

Vou dar um exemplo aqui de Santa Catarina, um fato conhecido: o governo do Estado criou um fundo social proveniente da arrecadação dos impostos devidos. Para facilitar esse pagamento, as empresas pagariam com descontos, com vantagens especiais, e esse dinheiro iria para um fundo social para atender aos aspectos sociais. As APAEs se articularam, ficando somente elas como beneficiárias. As outras áreas de deficiência foram excluídas desse benefício

social. É justo que a gente estabeleça um percentual e divida entre os segmentos, para todos saírem beneficiados pelo fundo social. Não foi o que houve! Mas eu reconheço nelas grande valor e, às vezes, é o único serviço de atendimento a pessoas com deficiência em alguns lugares do Brasil.

Entrevistador: *Como o senhor acha que o movimento pode superar essa desigualdade?*

Adilson Ventura: Conscientização. Primeiro, as pessoas têm de entender que a deficiência não é exclusividade de quem as tem. As deficiências estão aí em qualquer lugar e incidem sobre qualquer pessoa, sem escolha de classe.

É claro que a incidência maior é sobre as classes menos favorecidas. A pobreza, principalmente, por uma questão lógica: falta de alimentação adequada, falta de tratamento médico adequado, condições de higiene inadequadas. As pessoas têm de entender isto: tudo o que se faz para uma pessoa com deficiência pode favorecê-la no futuro. Não discriminar, não preconceituar. Atender com igualdade, levando em conta que a pessoa com deficiência é um cidadão que tem direitos inalienáveis como qualquer outro.

Antes de ser uma pessoa com deficiência, a gente é cidadão. E, quando a sociedade entender que trabalhar em favor da pessoa com deficiência é trabalhar em seu favor, qualquer coisa que você fizer que favoreça uma pessoa com deficiência não prejudicará você.

Nós trabalhamos muito ultimamente sobre a questão turística. Por que se faz um hotel e não se pensa em fazer uma rampa? Por que o deficiente físico não pode querer ser um hóspede um dia? Olha como a coisa é de atitude, barreira atitudinal. Eu chego ao hotel, se eu vou sozinho, tudo bem, a pessoa é obrigada a falar comigo porque não tem como não falar, mas, se for com o motorista de táxi, ele fala com o motorista, não comigo.

Entrevistador: *O senhor foi presidente do CONADE de 2002 a 2006. Isso coincide com um momento em que o Movimento das Pessoas com Deficiência chegou à maturidade e organização com a realização da 1ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Como o senhor avalia esse momento mais recente do Movimento das Pessoas com Deficiência?*

Adilson Ventura: Avanços. Entre as próprias pessoas com deficiência está havendo essa conscientização de igualdade, de não discriminação entre as deficiências, de não preconceito entre as deficiências, está havendo esse crescimento por se conhecerem melhor. As áreas não se conhecem tão bem. Os deficientes físicos não sabem lidar com o cego, igualmente como uma pessoa vidente não sabe lidar com o cego. Assim como o cego não sabe lidar com o surdo. Assim como nas outras áreas, porque falta conhecimento. No momento em que se convive mais e começa a se conhecer melhor as limitações e o potencial

das áreas de pessoas com deficiência, acabam a subestimação e o preconceito, como também a superestimação.

E foi isso que levou à *1ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência*, que teve como tema “Acessibilidade: você também tem compromisso”, e reuniu mais de mil pessoas com deficiência do Brasil inteiro, em Brasília. Olha só que mobilização! Nós recebemos pessoas com deficiência vindas do Amazonas, viajando três, quatro dias de barco para chegar a Manaus ou Belém e pegar um avião ou ônibus, porque muitos foram a Brasília de ônibus para participar da Conferência. Isso é mobilização e conscientização.

Entrevistador: *Como o senhor avalia a trajetória da CORDE, comparando a criação dela com o momento de hoje?*

Adilson Ventura: Houve um avanço. O que ainda há é uma restrição de recursos para os programas de atendimento às necessidades das pessoas com deficiência.

Entrevistador: *Como o senhor avalia a ratificação da Convenção Internacional de Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU?*

Adilson Ventura: Grande avanço quando se trabalhava para fazer um estatuto da pessoa com deficiência que, no meu entendimento, não era o objetivo principal, porque leis nós temos muitas.

A questão é fazer as leis serem respeitadas, cumpridas, colocadas em prática. Mas, no meu entendimento, um dos problemas que existem para o cumprimento das leis é o poder coercitivo. Lei que não é obrigada a ser cumprida ninguém cumpre. Se você não sente no bolso o descumprimento da lei, ninguém cumpre.

Entrevistador: *O senhor pode fazer um paralelo entre o movimento internacional e a luta por direitos no Brasil? Qual a particularidade do Brasil?*

Adilson Ventura: Veja bem, os países da Europa, os Estados Unidos e o Canadá são muito mais avançados, respeitam muito mais os direitos. Países do norte, a Suécia, a Dinamarca, a Finlândia, a Inglaterra, a França, a Espanha, têm pessoas cegas com *status* econômico muito elevado, têm uma política de atendimento a pessoas com deficiência que não é considerada assistencialismo. Por exemplo, recebi há um tempo, cerca de vinte anos, mais ou menos no início do nosso movimento, uma visita de duas pessoas da Noruega, um cego e outro senhor, funcionárias do Ministério do Trânsito da Noruega. Eles estavam dando uma volta ao mundo pela paz. O cego na garupa da bicicleta, aquela bicicleta com dois lugares. Ele nos contou que ganhava do governo norueguês 800 dólares mensais para suprir suas necessidades em compras de materiais especializados para estudar, ler, formar-se. Ele trabalhava, tinha seu salário, mas também ganhava isso.

No Brasil, estabeleceu-se o Benefício da Prestação Continuada (BPC). No nosso entendimento, esse benefício é assistencial e discriminatório, porque para você ter esse direito tem de ter um atestado de miserabilidade e de invalidez.

Neutraliza-se esse indivíduo, que às vezes poderia ingressar no mercado de trabalho. Se lhe oferecem um emprego, ele não aceita para não perder esse benefício. Então, não vai trabalhar. A meu ver, o Brasil poderia dar esse benefício e não retirá-lo se a pessoa pudesse trabalhar. Que fosse um acréscimo para melhorar a condição de salário, porque nossas necessidades são maiores, está provado. Não é preciso ter um atestado de miserabilidade nem ser inválido para poder ter direito a isso.

O Brasil é um pouco mais avançado do que os países da América Latina. Entre 25 países americanos, o Brasil, o Canadá, os Estados Unidos, a Costa Rica e a Jamaica são os cinco com a legislação mais completa. Só que no Brasil ela não é cumprida.

Entrevistador: *Quais seriam os desafios futuros para o movimento de pessoas com deficiências?*

Adilson Ventura: O grande desafio na nossa área de deficiência visual é a unificação, ainda. Não estamos plenamente unificados. Por que é importante e é um desafio? Porque juntos seremos ouvidos mais facilmente. O indivíduo pode conseguir alguma coisa para si próprio, mas para o todo é importante se unir: unificação dos movimentos, favorecendo a todos, não um sendo favorecido em detrimento do outro. Esses são os desafios principais.

É claro, o crescimento social do País vai levar a um crescimento social nessas áreas também. À medida que se diminui a miséria, diminui também a diferença entre as camadas sociais. Eu diria também que não é somente na área da deficiência. Temos os negros, que são metade da população e ainda são discriminados. Não se pode dizer que existe igualdade entre negros e brancos no Brasil. Entre homens e mulheres há igualdade? Não. Então, é este o desafio: crescimento social, equidade e igualdade social. Equiparação de direitos, de valores e deveres. Não são deveres para a maioria e direitos para uma minoria.

No dia em que o Brasil, com seus 5.500 municípios, tiver a metade com conselhos municipais, os problemas serão bem menores. Um maior contingente de participação e maior número de participantes, porque, quanto maior o número de pessoas participando dessa luta, melhor: o que não é visto não é lembrado. A maioria das pessoas com deficiência está em casa. Por quê? O cadeirante está preso em uma cadeira de rodas, o deficiente físico não tem um aparelho para andar, mora em local inacessível, não tem como sair. O cego não tem conhecimento, não tem consciência de que tem direito à educação, ao trabalho. O surdo, *idem*. Faltando esse conhecimento, não há como reivindicar.

O grande desafio é a questão dessa consciência plena, total, da cidadania, de direitos de cidadão. Quando isso estiver na plenitude, em todos os níveis, estaremos avançando. Nós estamos na iminência de ter uma categoria nova, que seria quase que privilegiados na deficiência: aqueles que tiveram a chance e

alcançaram a educação, a reabilitação e o trabalho. O desafio hoje é a conscientização.

2. Ana Maria Morales Crespo (Lia Crespo)

Fotografia 24.6: Ana Maria Crespo.

Lia Crespo tem 55 anos de idade e é natural de Osasco-SP. Lia teve pólio com um ano e pouco de idade. Em 1979, formou-se em Jornalismo pela Faculdade Cásper Líbero. É mestre em Ciências da Comunicação pela Universidade de São Paulo e doutora em História Social pela Universidade de São Paulo com a pesquisa *Movimento social das pessoas com deficiência contra a exclusão e pela cidadania (1979-2004)*.

Lia foi uma das fundadoras, em 1980, do Núcleo de Integração de Deficientes (NID), que publicava um boletim informativo, *O Saci*. Ainda em 1980, Lia participou do *1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes*, realizado em Brasília.

Em 1984, participou ativamente do processo de criação do Conselho Estadual para Assuntos das Pessoas Deficientes. Foi presidente do primeiro Conselho Municipal das Pessoas Deficientes de São Paulo, criado em 25 de outubro de 1985 e extinto em 12 de dezembro de 1986.

Foi uma das fundadoras do CVI-Araci Nallin, em 1996, do qual foi presidente.

TEMAS

Início da militância

Criação e atuação do Núcleo de Integração de Deficientes (NID)

Os primeiros grupos do Movimento das Pessoas com Deficiência

O Saci e a articulação do NID com outras organizações

A participação de não deficientes no movimento

O Encontro de Brasília, em 1980

As divergências no movimento

A Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes

O Ano Internacional das Pessoas Deficientes

A Constituinte, a Convenção e o Estatuto

Divergências entre o NID e o MDPD e a história de Cândido Pinto Melo

A criação do CVI-Araci Nallin

A criação do Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Portadora de Deficiência

Os Conselhos e as Coordenadorias

Os desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral

LOCAL: São Paulo-SP

DATA: 16 e 17 de fevereiro de 2009

DURAÇÃO: 4 horas e 40 minutos

Entrevistador: *Qual é seu nome completo e sua idade?*

Lia Crespo: O nome é Ana Maria Morales Crespo; Lia é o apelido, Lia Crespo. Vou fazer 55 anos.

Entrevistador: *Você é jornalista?*

Lia Crespo: Sou. Na época do vestibular, fiquei em dúvida entre jornalismo, psicologia e direito. No fim acabei optando por jornalismo. Primeiro, porque sempre tive facilidade para escrever, para me comunicar; sempre foi fácil para mim. Depois, porque achei que era uma profissão que poderia exercer mesmo sendo deficiente, que haveria alguma coisa que eu pudesse fazer no jornal que não fizesse diferença ser ou não deficiente. Então, passei no vestibular e fiz jornalismo. E sempre gostei muito.

Entrevistador: *Você se formou em 1979 e seu primeiro emprego foi em 1982?*

Lia Crespo: Foi difícil. Demorei a conseguir o primeiro emprego. Acho que houve um pouco de preconceito por eu ser deficiente. Mas, talvez, eu ainda não estivesse preparada para batalhar por uma vaga. Estudar é uma coisa, trabalhar é outra. Brinco com uma amiga que eles até deixam você [pessoa com deficiência] estudar. Depois, vem o “X” da questão. Em 1982, lembro-me muito bem, decidi: “Agora, tenho que conseguir um emprego de qualquer maneira”. Fiz um teste com o Carlinhos, chefe da revisão, e fui aprovada. Ele me disse: “Quando houver uma vaga, eu a chamo”. De vez em quando, eu ligava para perturbá-lo: “E aí, Carlinhos?” Até que, um dia, ele disse: “Venha, agora tem uma vaga para você”. Fiquei na *Folha* de 1982 até 1989.

Entrevistador: *E quando você saiu do Grupo Folha?*

Lia Crespo: Aí, como dizem os americanos, fiquei *between jobs*. Para não dizer desempregada. Fazia revisão de textos e de dissertações de mestrado, trabalhando em casa. Uma ou outra matéria *freelance*, coisa raríssima. Depois, só fui arrumar outro emprego com carteira assinada em 1999, na Sorri Brasil, uma ONG, para trabalhar na Entre Amigos, uma rede de informações sobre deficiências. Era responsável pelo conteúdo do site e coordenava uma pequena equipe formada por duas pessoas - Daniel e Vanusa -, que respondiam os e-mails dos usuários da rede. Fiquei lá até 2001, quando o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) retirou o patrocínio para o projeto e tive de ser mandada embora.

Entrevistador: *Quando você acordou para a luta política?*

Lia Crespo: Em 1979, fiz uma viagem de turismo, eu e minha sobrinha Cláudia, que na época tinha 11 anos. Fizemos uma viagem de 24 dias, de costa a costa nos

Estados Unidos. Foi muito interessante porque, pela primeira vez, sentia que minha deficiência era respeitada. Antes, ficava na fila do banco em pé, não tinha a noção de que tinha o direito de que as barreiras fossem eliminadas. Isso não passava pela minha cabeça. Na verdade, era uma mentalidade meio que de super-herói, que hoje abomino. Quando encontro um super-herói pela frente, quero esganar o infeliz. Mas já fui assim.

Pela primeira vez, nessa viagem, as pessoas me perguntavam se eu podia subir escadas e, se não podia, eles davam um jeito de me ajudar. Havia cadeiras de rodas para serem emprestadas ou alugadas por um dólar em todo lugar que eu ia.

Fomos a todos os parques de diversões que havia naquele bendito país, naquela época, e a todos os brinquedos que quis ir. Fiz tudo o que queria fazer, porque havia acesso, havia condições, ao contrário do que acontecia aqui no Brasil. Nos Estados Unidos, vi um monte de pessoas com deficiência frequentando os lugares, em toda parte. Gente deficiente andando de cadeira de rodas motorizadas, em todo lugar. Aqui, era raríssimo ir ao cinema e encontrar outra pessoa com deficiência. Éramos sempre somente o Kico⁶ e eu. Nós brincávamos: “Será que somos os únicos deficientes neste país?” Nós e os pedintes de esmola que víamos no centro da cidade, únicos deficientes que a gente via.

Essa viagem para os Estados Unidos foi uma descoberta. Eu me percebi, então, uma cidadã com direitos. Voltei com isso na cabeça: “Por que no Brasil é aquela selva? Por que a gente não pode ter as mesmas facilidades?”

Já que estudar eles deixavam e como não arrumava emprego, meu *hobby* era participar de vestibulares. Assim, conheci Ana Rita de Paula e sua mãe, dona Jô, no vestibular da PUC. Naquela ocasião, os deficientes faziam o exame na mesma sala, no térreo da PUC. A gente começou a conversar, a bater papo. Contei-lhe essa minha experiência nos Estados Unidos, e ela também ficou assombrada.

Naquele vestibular, nós duas vivemos a seguinte situação: estava prestando exame um rapaz, o Edgar, que tinha paralisia cerebral e, por causa disso, não podia escrever. Para a prova de múltipla escolha, eles designaram uma pessoa para marcar as respostas para ele, mas não permitiram que uma pessoa o ajudasse a fazer a prova de redação. Ana Rita e eu tentamos ajudar. Foi a nossa primeira luta juntas. Tentamos falar com Dom Paulo Evaristo Arns, chamar a imprensa, fazer piquete na porta da classe. Tentamos de tudo para convencer a PUC de que era direito do Edgar que alguém escrevesse a prova para ele. Não conseguimos nada, ele não pôde fazer a prova e, naturalmente, “zerou” em redação e foi reprovado.

Mas isso nos fez pensar: “Puxa vida, isso é tão injusto!” No entanto, verdade seja dita, acho que, se dependesse de mim, a coisa teria ficado meio de lado. Mas

⁶ Kico é irmão gêmeo de Lia Crespo e também tem deficiência.

Ana Rita nunca desiste de nada. Pelo menos, não desiste sem antes tentar umas mil vezes. Ela me ligou e disse: “Eu estou fazendo uma reuniãozinha na minha casa e queria que você viesse e trouxesse seu irmão, seus amigos, quem você quiser. Vamos montar um grupo de deficientes para poder lutar pelos nossos direitos”.

Isso foi em 1980. Convidei o Kico; minha prima Márcia e meu amigo dos tempos da faculdade, Luiz Garcia Bertotti. Ana Rita convidou Maria Cristina Corrêa (Nia), que tinha conhecido no vestibular da USP e que, por sua vez, conhecia Marisa do Nascimento Paro, que conhecia Araci Nallin, que conhecia Romeu Sasaki, e assim por diante. Assim, a gente criou o Núcleo de Integração de Deficientes (NID). Quem pensou nesse nome foi Nia. Ela dizia que significava “ninho”, em francês. Ela estudava na Faculdade de Direito do Largo de São Francisco e era muito inteligente. Morreu precocemente, assim como muitos dos “jurássicos”. Brinco dizendo que eles estão caindo como moscas, por isso é preciso pegar logo o depoimento dessa gente.

Entrevistador: *Quais eram as atividades do NID inicialmente?*

Lia Crespo: Basicamente, como dizia Dona Jô, nossa primeira obrigação era “rodar a baiana”. A gente tinha que, de alguma maneira, mostrar para a sociedade que a gente existia. Porque era como se a gente não existisse. Se, hoje, as pessoas com deficiência ainda são relativamente invisíveis, naquela época era mesmo como se a gente não existisse. A ideia primeira era: vamos mostrar que existimos.

Éramos meio como testemunhas de Jeová. Não podíamos ver um deficiente no ponto de ônibus que já dávamos um folhetinho para ele e falávamos do NID. Foi assim que trouxemos Tuca Munhoz (Antônio Carlos Munhoz) e outros para o nosso lado.

O NID era basicamente um grupo que se propunha a conscientizar a sociedade sobre os direitos das pessoas com deficiência (na época, se dizia “pessoas deficientes”). Era preciso incluir os próprios deficientes nesse processo de conscientização, porque eles mesmos não sabiam dos seus direitos. Esse era o nosso objetivo.

Quando começamos, pensávamos que o NID era o único grupo de pessoas com deficiência que existia em São Paulo. Depois, descobrimos que, na mesma ocasião, foram formados muitos outros grupos semelhantes e que havia também associações bem mais antigas do que o NID.

Entrevistador: *Grupos como quais?*

Lia Crespo: Por exemplo, havia a Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD), mais voltada para a evangelização do próprio grupo, para tirar as pessoas

de casa, dar um lazer. Havia o Clube dos Paraplégicos de São Paulo, cujo foco era o esporte; a Associação Brasileira dos Deficientes Físicos (Abradef) e a Sociedade dos Deficientes Visuais do Brasil (Sodevibra), que se preocupavam essencialmente em defender os interesses dos associados ambulantes. Esses grupos tinham a finalidade de atender necessidades específicas das pessoas que os formavam.

Já as organizações que começaram o movimento em 1979 tinham características inovadoras. O objetivo expresso era mudar a realidade existente, mediante a mobilização e a conscientização não apenas das próprias pessoas deficientes, mas, também, da sociedade. A esses novos grupos juntaram-se, também, os grupos mais antigos, formando um movimento multifacetado que defendia os direitos de todas as pessoas deficientes, fossem ambulantes, universitários ou atletas. O movimento, em minha opinião, começou quando as pessoas decidiram que não somente os associados precisavam ter os direitos defendidos, mas, também, todo um segmento da população.

Entrevistador: *O NID tinha um jornal?*

Lia Crespo: O NID tinha um jornalzinho chamado *O Saci*, cuja periodicidade era do tipo “sai quando dá para sair”, no qual escreviam Ana Rita de Paula, Luiz Bertotti, Gonçalo Pinto Borges, Kico, Cila Anker, eu e, eventualmente, outros membros do NID. Gonçalo colocava a máquina de escrever elétrica no chão, sentava-se numa cadeira e datilografava com os pés.

A gente se divertia muito porque *O Saci* só saía se a gente trabalhasse durante a madrugada. Parece que um “saci” inspirava a gente. Se a equipe do jornal se reunisse pela manhã, não havia inspiração, não saía nada que prestasse. Dona Jô comprava comida e a gente fazia uma festa na casa da Ana Rita. Passávamos as madrugadas escrevendo, contando histórias. Terminávamos *O Saci* de manhã e íamos tomar café na padaria. Era muito divertido. Bons tempos. *O Saci* fez história.

Entrevistador: *Quais eram as principais diferenças entre o NID e as organizações mais antigas?*

Lia Crespo: A diferença básica era que as novas entidades queriam mobilizar a sociedade, mudar a realidade existente. Estavam lutando por todo um segmento. Pensavam em termos de cidadania. Não sei se a gente usava essa palavra, mas era esse o conceito. Estávamos preocupados em mudar a cultura que havia na sociedade brasileira em relação às pessoas com deficiência. Em outras palavras, as organizações mais antigas aceitavam a sociedade como era e faziam o possível para sobreviver e apoiar seus associados nesse cenário existente. Isto é, até o momento em que o movimento começou, porque, depois, as entidades antigas também se engajaram no movimento.

Entrevistador: *E a aproximação com essas outras organizações?*

Lia Crespo: Foi interessante, foi um aprendizado mútuo. Não sabíamos da existência delas, e elas não sabiam da nossa existência. Quando a gente se reunia, uma vez por mês nas Faculdades Metropolitanas Unidas (FMU), vinha gente de várias cidades do interior de todo o Estado de São Paulo: Robinson José de Carvalho vinha de Ourinhos; Thomas Ferran Frist, de Bauru; um pessoal vinha de São José dos Campos. Durante um ou dois anos, houve, infalivelmente, pelo menos, uma reunião por mês com data pré-agendada, da qual participavam mais de cem pessoas. Isso é impensável hoje em dia, não acontece mais.

Havia, na época, uma grande sede e a gente se alimentava daquelas reuniões. Soubemos que 1981 seria o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD). Ficamos muito motivados e resolvemos que seria muito importante nos prepararmos para o AIPD. Foram feitas reuniões muito ricas em termos de conteúdo. Na verdade, foi nessa época que demos início e formato a tudo o que existe hoje. Não discutíamos somente a necessidade da rampa concreta, mas, também, o que a rampa significava, o que estava por trás dela, o conceito da rampa. Tudo isso a gente desenvolveu naquela época.

Os novos militantes, hoje, encontram quase tudo pronto e acham que as guias rebaixadas e as rampas que eles usam estiveram sempre ali. A maioria não imagina como essa realidade em que vivemos hoje foi construída. Eles herdaram não somente as rampas e as guias rebaixadas, mas, também, receberam prontos o conceito e o discurso em relação a elas. Foi uma mudança cultural que os jurássicos construíram e legaram aos mais novos. Os novos pensam que as coisas mudaram porque o presidente era bonzinho ou porque os senadores tiveram um clique na cabeça. Não sabem que a realidade na qual vivem hoje existe porque os jurássicos batalharam, reuniram não sei quantos milhares de assinaturas e levaram uma emenda popular à Assembleia Nacional Constituinte, acordaram de madrugada para dar entrevista para a Rede Globo, deitaram-se na escada em dia de votação, quando não podiam subir as escadas. Aconteceu comigo. Queria votar e, com a mudança de local da minha seção eleitoral, de repente, uma escadaria me impedia de votar. Não tive dúvidas: deitei-me num degrau da escada. Quem quisesse subir precisava pular por cima de mim. Chamaram a imprensa. Ainda falta muita coisa, diante do que é necessário, mas, em comparação com o que a gente tinha, temos muito.

Entrevistador: *Você disse que para as reuniões vinha gente do interior, de outras cidades. Mas havia uma articulação territorialmente mais ampla?*

Lia Crespo: No início, o movimento de São Paulo era uma espécie de fórum estadual que reunia todos os grupos formais ou informais, formados na época de 1980, além das antigas organizações, que foram agregadas. Aos poucos, lideranças de outros Estados passaram a participar das nossas reuniões mensais e foi criada a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, formada por organizações de vários estados brasileiros, que

representavam os interesses de pessoas com vários tipos de deficiência. O NID participava do fórum estadual que, depois de outros nomes, passou a ser chamado de Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD). Mais tarde, o MDPD se tornou uma entidade formal. O NID sempre foi um grupo muito pequeno - entre 10 ou 12 pessoas -, na sua maioria mulheres, estudantes universitários, recém-formados.

Entrevistador: *Todos eram deficientes físicos?*

Lia Crespo: Nem todos eram deficientes. Romeu Sasaki, por exemplo, fazia parte do NID e não era deficiente. O NID foi um dos grupos de pessoas com deficiência que, durante o 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas com Deficiência, se opôs desde o princípio ao preconceito às avessas que havia nas entidades. Esse preconceito era consequência de fatores históricos. Até o início do movimento, os deficientes não tinham voz própria. Sobre e no lugar das pessoas deficientes falavam as entidades prestadoras de serviços para deficientes, as instituições que faziam reabilitação, os políticos, os religiosos, os acadêmicos estudiosos do assunto, enfim, os antigos “porta-vozes”. Excetuando-se aquelas organizações dedicadas ao esporte e aos ambulantes, as demais entidades eram comandadas por pessoas não deficientes. Então, quando o movimento iniciou, havia um preconceito às avessas: os não deficientes não eram aceitos e, se fossem, não podiam assumir cargos diretivos. Na FCD, por exemplo, os não deficientes eram apenas “colaboradores”, cuja função era dar apoio logístico, empurrar cadeira de rodas, ajudar a ir ao banheiro, dar carona, etc. Nós, do NID, nunca nos conformamos com isso. Desde o princípio, achávamos que, se estávamos lutando por integração - que era a palavra que se usava na época -, ela devia começar no próprio grupo. No NID, isso sempre foi uma realidade, e nunca deixamos de externar nossa opinião, mesmo no Encontro Nacional de Brasília, no qual os não deficientes eram aceitos apenas como observadores. Não tinham direito a voz nem a voto.

Entrevistador: *Como foi o Encontro de Brasília?*

Lia Crespo: Contra todas as expectativas, conseguimos realizar, em 1980, esse Encontro Nacional que, hoje em dia, as pessoas quase não acreditam que aconteceu. Foi organizado sem internet, sem nenhuma das facilidades que temos hoje. Tudo foi feito na base do telefone, da carta e das reuniões presenciais. Um encontro pensado, organizado e realizado pelas próprias pessoas com deficiência. Sem dinheiro do governo, sem patrocínio. Hoje, quando pensamos em fazer um encontro, logo, lembramos de possíveis patrocinadores e, principalmente, da Corde, para o apoio financeiro. Sem isso, você nem pensa em fazer um evento.

O Encontro Nacional aconteceu na Universidade de Brasília, com a participação de mais de 500 deficientes. Dar de cara com aquele mundo de pessoas com deficiência foi um choque cultural. Até quem era deficiente ficou chocado. Um amigo - o também jurássico Canrobert de Freitas Caires - me disse que, quando

viu aquelas pessoas, a imagem que lhe veio à mente foi a de um campo de refugiados. A maioria esmagadora dos participantes era gente muito humilde. Gente que, para chegar a Brasília a partir de Manaus, por exemplo, teve de pegar barco. Pessoas que foram de pau-de-arara, de carroça, de jardineira. Gente que enfrentava dificuldades tremendas, não tinha cadeira de rodas e usava carrinho de rolimã. A equipe organizadora do evento era formada por gente de vários Estados. Houve várias reuniões preparatórias em Brasília. Até hoje, não acredito como aqueles meninos de Brasília, Benício Tavares da Cunha Mello e José Roberto Furquim, com vinte e poucos anos, conseguiram concretizar aquele evento. É inacreditável o que aqueles moleques conseguiram.

Lotamos um ônibus que a Maria de Lourdes Guarda havia conseguido de graça e fomos rumo à Capital. Ela foi de maca! Dezoito horas de ônibus até Brasília. Chegando lá, um calor de matar, e não havia alojamento para a gente, porque, de alguma maneira, a comunicação falhou e eles não sabiam que chegaria um ônibus de São Paulo. O que os meninos fizeram? Começaram a articular redes de conhecidos, famílias, amigos. E distribuíram o pessoal por toda Brasília. “Fulano vai ficar na casa de beltrano; sicrano vai para a casa de não sei quem; fulano tem um apartamento vazio que está para alugar e falou que vocês podem ficar lá.”

Nesse Encontro, nós, do NID, não nos conformávamos com *o preconceito às avessas*. Não aceitávamos isso porque no nosso grupo havia uma convivência ombro a ombro entre as pessoas deficientes e as não deficientes. Não havia distinção na qualidade ou no tipo de participação que deficientes e não deficientes poderiam ter. A gente não aceitava que houvesse essa discriminação em nível nacional.

Entrevistador: *Quais outros conflitos apareceram durante o Encontro?*

Lia Crespo: Muita gente perguntava: “Por que criar outra entidade? Por que vocês não se agregam a uma que já existe?” Acontece que a composição do movimento era bem heterogênea. Havia grupos formados apenas por cegos; outros, somente por deficientes físicos; havia grupos mistos; alguns tinham mais gente da classe média; outros, pessoas mais pobres. Havia uma união, um único objetivo a atingir, que era o de obter a tal da integração da pessoa deficiente, que hoje em dia seria a inclusão. As diversas organizações comungavam esse ideal maior, mas havia muita diferença em como conseguir isso. O MDPD, por exemplo, sempre foi antagonista do NID, ou vice-versa. O MDPD era um grupo essencialmente masculino, e isso, talvez, fizesse diferença na maneira de lidar com as coisas. Nos encontros nacionais e estaduais, podia contar: NID e MDPD estavam sempre em lados opostos. Não havia divergência em relação ao objetivo, pois este era comum e muito explícito, mas havia diferentes propostas a respeito de como o objetivo deveria ser atingido.

Havia grupos, por exemplo, que achavam que tudo tinha que ser de graça: passagem de ônibus, passagem de avião, carro, etc. Em relação a isso, o NID e o

MDPD não tinham divergência: ambos acreditavam que algumas pessoas, talvez, até precisassem receber de graça muitas coisas, mas isso se devia ao fato de serem pobres, e não ao de serem deficientes. Nós mesmos, os participantes do NID e do MDPD, éramos, na maioria, da classe média. Evidentemente, sabíamos das dificuldades que os deficientes mais pobres enfrentavam. No entanto, embora parte importante das pessoas com deficiência, talvez, se beneficiassem de serviços gratuitos, considerávamos que era mais importante garantir os meios de transporte fossem acessíveis. De que adianta ter passagem de graça nos ônibus se você não consegue entrar neles? A concessão da gratuidade de serviços ou equipamentos deveria estar ligada à condição financeira da pessoa, e não à sua deficiência.

Nas reuniões que fazíamos com a Companhia do Metrô, ouvíamos barbaridades: “T tecnicamente, não é possível, não dá para colocar elevador de jeito nenhum. O metrô é um transporte de massa, como vamos pôr lá uma pessoa em uma cadeira de rodas? Ela vai ser esmagada. Isso não é coisa para deficiente. Não tem condição, não serve”. Tudo desculpa esfarrapada. O NID não entrou nessa, tampouco as outras entidades. O MDPD e a FCD entraram na Justiça para obrigar a Companhia do Metrô de São Paulo a oferecer acesso para deficientes. O Metrô perdeu e recorreu da decisão até chegar ao Supremo Tribunal Federal. Acabou tendo de fazer as reformas, é óbvio.

Entrevistador: *Ainda no início da década de 1980?*

Lia Crespo: Sim, início da década de 1980. Havia outras divergências. Por exemplo, a gente dizia que a educação tinha de ser inclusiva até para os deficientes intelectuais, que na época eram chamados de “deficientes mentais”. Outras entidades diziam: “Eles não têm condições de ir para uma escola comum”. Como as entidades não homogêneas, às vezes, dava muita briga, muito “pau”, na hora de eleger alguém para um Conselho, por exemplo. A gente queria eleger alguém da nossa entidade, alguém que fosse defender aquilo que achávamos correto. A mesma coisa ocorria com as outras entidades e por isso havia uma disputa política.

Em 1982,⁷ houve um racha no movimento nacional e a Coalizão acabou. Foram criadas organizações nacionais por tipos de deficiência. A Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis) passou a representar nacionalmente os surdos; a Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (Onedef), os deficientes físicos, etc. Acho que, de alguma maneira, isso enfraqueceu o movimento. O NID não participou do Encontro que decidiu pela divisão do movimento. Nós sempre fomos a favor de uma coalizão que continuasse tendo organizações representativas de vários tipos de deficiência.

⁷ Na verdade, o “racha” a que a entrevistada se refere ocorreu durante o 3º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas com Deficiência, realizado em São Bernardo-SP, em 1983.

Entrevistador: *Essa cisão tem motivações específicas?*

Lia Crespo: Acho que tinha a ver com o fato de que sempre houve uma hegemonia, na liderança do movimento, das entidades de deficientes físicos. Pela característica da deficiência física, a gente tinha mais condições de comunicação. Tínhamos mais acesso à informação porque não tínhamos dificuldade em recebê-la. Ao passo que existia muito pouca informação em Braille para os cegos. O surdo recebia menos informação ainda, e isso era agravado pelo fato de os surdos terem mais dificuldade para se comunicar com a sociedade, com os jornalistas, com a mídia.

Porque tinham essa facilidade, uma liderança mais competente ou sei lá por que motivo, o fato é que os deficientes físicos acabaram tendo mais destaque no movimento. Embora a gente fizesse um esforço em contrário, os representantes das outras deficiências achavam que as necessidades deles não estavam sendo levadas na devida consideração. A gente acabava falando muito mais em rampa, em elevador e banheiro acessível do que em Braille, linguagem de sinais, essas outras coisas. Talvez esse fosse um dos motivos.

No começo do movimento, quando os grupos estavam ainda todos juntos, havia, durante as reuniões, uma linguagem que era mais parecida. Mas, depois, conforme foi se especificando, o discurso construído pela liderança do movimento tornou-se cada vez mais sofisticado. Começaram a sobressair as filigranas, os detalhes. Os cegos e surdos começaram a se sentir excluídos da construção dessa revolução cultural. Achavam que não estavam sendo suficientemente bem representados. E havia muita discussão em relação a isso nas reuniões. Então, eles acabaram optando pela divisão. Isso enfraqueceu o movimento em geral, porque as organizações nacionais divididas por deficiência nunca mais tiveram o mesmo poder, o mesmo alcance que tiveram juntas.

Entrevistador: *Mesmo assim vocês foram bem-sucedidos nas disputas da Constituinte.*

Lia Crespo: É verdade. As nossas divergências eram no detalhe, nas especificidades, e não no objetivo maior. Então, quando havia um inimigo ou um objetivo em comum, mesmo aqueles que tinham se matado antes e tinham virado inimigos mortais, de repente, se uniam. Apesar de que essa coisa de querer “matar e virar inimigo mortal” era só durante a reunião. Depois, todo mundo tomava chope junto, e não havia realmente inimizades. Havia divergências políticas, isso sempre houve, e, muitas, entre os vários grupos.

Havia um preconceito muito grande em relação ao NID, por exemplo. Primeiro, porque a maioria dos participantes era formada por mulheres e por universitários; em segundo lugar, porque organizamos três encontros para falar sobre sexualidade: um com Maria Helena Matarazzo, outro com a Marta Suplicy e o outro não me lembro com quem foi. As outras entidades gozavam da gente: “O

NID? Ah, o NID é aquele grupo que só pensa em lazer e sexo.” Éramos um grupo muito pequeno, um “rato que ruge”. Éramos pessoas bem articuladas e sabíamos lidar bem com a mídia, com as cartas aos jornais. Por exemplo, eu escrevia uma carta denunciando determinado local que não era acessível ou qualquer injustiça que tivesse acontecido. Em seguida, Ana Rita [de Paula] escrevia dizendo: “Concordo com Ana Maria Crespo em relação a essa carta que ela enviou para o Painel do Leitor. É isso mesmo”. Na sequência, Araci [Nallin] escrevia outra: “De fato, também concordo”. Essa estratégia - que o NID sabia usar muito bem - foi sugestão do jornalista Emir Macedo Nogueira, que foi presidente do Sindicato dos Jornalistas do Estado de São Paulo e articulista na *Folha de S. Paulo*.

Entrevistador: *O ano de 1979 e o início da década de 1980 foram momentos de grande atividade do movimento com o protagonismo das pessoas com deficiência. Qual a relação com o Ano Internacional das Pessoas Deficientes?*

Lia Crespo: Em 1979-1980, havia uma ebulição social. Segmentos da sociedade, tais como mulheres, negros, trabalhadores, homossexuais, etc., estavam se mobilizando. Para mim, a sociedade estava despertando, depois da longa noite, para os direitos de cidadania. Naquele momento histórico, havia uma ebulição social, e grupos de pessoas com deficiência também começaram a se articular e organizar. O Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD) foi uma motivação muito importante. A gente sabia que o AIPD traria oportunidades excelentes para divulgar nossas reivindicações. Em 1980, pouca gente estava interessada em nos ouvir, mas sabíamos que quando a mídia, os governantes e a sociedade em geral soubessem do AIPD isso seria um gancho muito importante a ser usado em nosso benefício. O Ano Internacional serviu como um grande megafone e ampliou nossa voz, o que, de outra maneira, teria sido muito mais difícil. Acho que se pode dividir, realmente, a história do movimento entre antes e depois do AIPD. Para a vida das pessoas com deficiência, o Ano Internacional foi um marco muito importante.

Entrevistador: *Levando em conta a dificuldade de comunicação da época, como foi divulgado o Ano Internacional das Pessoas Deficientes no Brasil?*

Lia Crespo: Acho que foram Romeu Sasaki e Otto Marques da Silva que trouxeram essa informação para o movimento, pois tinham trabalhado na ONU. Não sei como os outros grupos ficaram sabendo. Cada entidade tinha o seu boletimzinho, jornalzinho ou folhetinho, e todos falavam do Ano Internacional.

Entrevistador: *Como vocês se prepararam e se articularam para garantir direitos na nova Constituição?*

Lia Crespo: Com muita reunião, muita noite passada em claro escrevendo documentos. Juntamos as ideias dos diversos grupos e fizemos uma triagem do que deveria ficar ou sair. Depois, montamos uma banquinha, em plena Praça da Sé, e ficamos lá, dias e dias, colhendo as assinaturas. Arrumamos passagens de avião e fomos a Brasília conversar com os constituintes. Foi um trabalho de formiguinha. Cada um fazendo uma parte e, de repente, deu certo, por incrível que pareça.

Entrevistador: *Como as propostas chegavam?*

Lia Crespo: As propostas já vinham sendo discutidas há muito tempo. Desde as primeiras reuniões do movimento, havia sempre propostas. Isso nunca faltou nas reuniões do movimento. Não havia dúvida quanto às necessidades. Tudo já tinha sido suficientemente mastigado durante os encontros estaduais e nacionais. As organizações nacionais, mesmo divididas em tipos de deficiência, também fizeram encontros deliberativos. As propostas não surgiram do nada. Elas já vinham, havia muito tempo, sendo mastigadas, discutidas e filtradas, até que houve um consenso.

Entrevistador: *Quais eram as principais reivindicações que vocês levavam para a Constituinte?*

Lia Crespo: O direito de estudar nas escolas comuns era uma delas. Na época, não se usava a expressão “educação inclusiva”. Mas, no Capítulo sobre Educação da nova Constituição, queríamos que fosse incluído o nosso texto original, o qual dizia que as pessoas com deficiência têm direito de estudar na escola pública comum, como qualquer pessoa. Não havia maneira de os constituintes aprovarem isso. Acabamos tendo de concordar que colocassem o tal do “preferencialmente” nas escolas regulares de ensino. Nossas bandeiras eram muito claras: transporte acessível, educação na escola comum, eliminação de barreiras arquitetônicas em edifícios públicos e de uso público. Todas as coisas que a gente já vinha falando desde 1980. Mas, na Constituinte, nem tudo pôde ser contemplado como a gente queria.

Havia constituintes que queriam fazer um estatuto, no qual fossem reunidas todas as nossas reivindicações, como o Estatuto do Índio. Mas os jurássicos da velha guarda nunca quiseram isso. Isso nunca fez nossa cabeça. Para os congressistas, ficava mais fácil: juntavam tudo, cortavam ou modificavam o que não interessava para eles. Mas nós queríamos do jeito difícil. Queríamos que as questões de saúde das pessoas com deficiência estivessem no Capítulo sobre Saúde; a educação, no Capítulo sobre Educação; e assim por diante. Fizemos questão que fosse dessa forma e conseguimos.

Por isso, quando, recentemente, surgiu a ideia de se fazer um estatuto, a gente abominou a iniciativa. Se fosse para ter estatuto, a gente teria feito um naquela época. Há quem ache que o Estatuto poderia resolver magicamente todos os problemas e faria todas as leis serem cumpridas instantaneamente, o que é totalmente falso. Nessas alturas do campeonato, a ideia de um estatuto é totalmente ridícula. O estatuto que alguns congressistas e certas pessoas com deficiência querem criar, se aprovado, será uma aberração, um ajuntamento de algumas leis horríveis, totalmente preconceituosas e contraproducentes para a pessoa com deficiência. Seria um retrocesso terrível. Com a Convenção sobre os

Direitos das Pessoas com Deficiência aprovada com a mesma validade de um preceito constitucional, espero que parem com essa bobagem de estatuto.

Entrevistador: *Voltando à relação do NID com o MDPD, ao mesmo tempo em que vocês estavam atuando juntos havia divergências.*

Lia Crespo: Não me lembro de divergências concretas nas propostas. Nós, do NID, estávamos interessados em outras coisas, não somente em “comida”. O NID também queria “diversão e arte”. Não estávamos interessados somente em acessibilidade ambiental, mas, também, discutíamos sexualidade e direito à cultura e ao lazer. Mas o MDPD tinha um diferencial muito interessante: Cândido Pinto Melo. Ele sempre fez a ponte entre as diversas entidades. Cândido sempre teve uma posição mais conciliadora. Havia muito respeito da nossa parte por ele. Na época da ditadura, Cândido era o presidente da União Nacional dos Estudantes de Recife. Perseguido pela ditadura, sofreu um atentado à bala e ficou paraplégico. Veio para São Paulo fazer reabilitação na AACD. Ele me contou que, quando foi baleado e caiu no chão, soube instantaneamente que estava deficiente. “Na hora, eu soube”, ele me disse. “Na hora, também, decidi que queria viver”. Quando o levaram para o hospital, ele disse ao médico: “Eu sei que estou aleijado, mas não quero morrer, quero viver”.

Cândido tinha esse diferencial de ter sido um militante político antes de se tornar deficiente. Quando se tornou deficiente, passou a lutar pelos direitos das pessoas com deficiência. Isso conferiu-lhe uma aura diferente. Com personalidade agregadora, era um humanista. Procurava compreender a posição do outro e sempre ganhar pela argumentação, e não pela desqualificação do discurso do adversário. Ele tinha as qualidades de um líder genuíno, e isso era um ímã, as pessoas estavam sempre interessadas nele. Foi conselheiro muito atuante na primeira gestão do Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Portadora de Deficiência (CEAPD). Sempre esteve um degrau acima da gente, pelo seu histórico de vida. Maria de Lourdes Guarda é outra pessoa que é sempre lembrada por sua posição agregadora.

Entrevistador: *Como foi sua atuação no CVI-Araci Nallin?*

Lia Crespo: O CVI-Araci Nallin foi quase uma continuação do NID. Na década de 1990, o movimento teve uma retração. Assim como aconteceu com o movimento de outros segmentos sociais. Depois da aglutinação e da mobilização da década de 1980, acho natural que o afã inicial tivesse diminuído. Quando precisávamos dar uma “bordoada” em alguém, tirávamos o NID da hibernação. De repente, surgiu essa ideia de Centro de Vida Independente, que tem dupla função: lutar pelo respeito aos direitos e também prestar serviços diretos às pessoas deficientes. Mas não transformamos o NID em um CVI de maneira impensada. Antes, juntamos pessoas deficientes e não deficientes, gente do NID e de fora do NID e criamos o Grupo de Estudo sobre Vida Independente (GVI). Durante três anos, estudamos os

conceitos e a filosofia do movimento de vida independente. Depois, criamos o CVI-Araci Nallin.

Entrevistador: *Você disse que acha que houve um refluxo no movimento. Você acha que teve alguma relação com a institucionalização do movimento, com a criação dos conselhos?*

Lia Crespo: Desde 1982, o NID já tinha uma proposta de um órgão para assessorar o governo estadual em assuntos relativos à deficiência. Participei ativamente de toda a concepção do Conselho Estadual para Assuntos das Pessoas Deficientes (CEAPD). A partir do motivo pelo qual deveria ser criado até a estrutura que deveria ter. O conselho deveria ser ligado diretamente ao governador e ter representantes de entidades de deficientes, de entidades prestadoras de serviço e de secretarias estaduais.

Em 1984, às vésperas da realização do *1º Seminário Estadual da Pessoa Deficiente*, o NID - em parceria com a *Folha de S. Paulo* - realizou um evento, no auditório do jornal, com a participação do Dalmo de Abreu Dallari, para discutir a criação desse órgão coordenador da política em relação às pessoas com deficiência. Na ocasião, fomos surpreendidos com a notícia de que a Assembleia Legislativa tinha criado - por sugestão da APAE e mediante uma emenda constitucional - a Fundação de Amparo ao Excepcional. O NID, claro, botou a boca no trombone. Temíamos que essa fundação se tornasse uma espécie de ***Fundação Estadual do Bem Estar do Menor*** (FEBEM) do deficiente.

As entidades prestadoras sempre tiveram muito poder e, até então, falaram sobre e no lugar das pessoas com deficiência. As prestadoras de serviço - as chamadas “entidades para deficientes” - sempre detiveram o saber científico sobre as pessoas com deficiência. Se a gente não se mexesse muito rápido, se não fizesse um barulho muito grande, era quase certo que Franco Montoro, boa pessoa como era, embarcaria nessa história da fundação porque, até onde ele sabia, as entidades prestadoras eram as autoridades no assunto e sabiam o que estavam falando.

Fizemos muitas reuniões, chamamos algumas das entidades prestadoras para discutir a proposta com a gente. Pelo que me lembro, essa fundação nunca saiu do papel e acabou extinta quando houve a Assembleia Constituinte Estadual, na esteira da Constituição Federal aprovada em 1988.

O processo para a criação do CEAPD foi bem interessante. Com o aval do Palácio do Governo, fizemos uma reunião por mês, durante um ano, para preparar um documento-base que foi discutido e emendado durante o *1º Seminário Estadual de Pessoas Deficientes*, um evento organizado pelas lideranças das pessoas com deficiência, pelas prestadoras de serviço e pelos representantes do governo. Durante esse evento, muito bem organizado, foi aprovada a Política Estadual para

as Pessoas Deficientes, criado o CEAPD (hoje, CEAPcD) e foram eleitos os representantes da sociedade civil.

O governador Franco Montoro, por decreto, criou o CEAPD exatamente como a gente queria e com as pessoas que a gente havia escolhido. Valeu a pena toda a briga, porque o Conselho Estadual foi criado de uma maneira muito democrática mesmo. Hoje em dia, as pessoas que estão no Conselho nem sabem dessa história. Mas o Conselho era representativo, tinha propostas muito concretas, muito específicas, deveria ter dado certo.

Tínhamos grandes esperanças em relação ao CEAPD. Ingenuamente, acreditávamos que o Conselho Estadual seria a comunidade no governo, dizendo ao governo como deveria cuidar das questões das pessoas com deficiência. Mas o CEAPD jamais agiu dessa forma. Imediatamente, transformou-se em um órgão de governo. A estrutura tripartite (representantes das pessoas deficientes, das prestadoras de serviço e do governo) logo revelou sua face perversa. Todas as decisões acabavam sendo resultado de duas partes contra uma, com o governo e as prestadoras votando juntos contra os interesses dos representantes dos deficientes. Quando chegou a hora de criar o Conselho Municipal das Pessoas Deficientes (CMPD), de São Paulo, perguntamos: “Por que fazer outro Conselho tripartite se já sabemos que não funciona? Se nossas propostas nunca são aprovadas, qual a vantagem?” Foi aí que a gente resolveu que o CMPD, esse que foi criado pela Erundina e existe até hoje, não teria a participação do governo nem das prestadoras.

Entrevistador: *E vocês conseguiram ter nesse Conselho uma participação diferente da do Conselho Estadual?*

Lia Crespo: Embora tivesse uma estrutura diferente, o CMPD também enfrentou e ainda enfrenta muitas dificuldades. No governo da Erundina, Luiz Baggio Neto - que foi presidente do Conselho - conta que teve que brigar muito dentro do governo para conseguir alguma coisa. Quando o prefeito era Paulo Maluf, os deficientes nem sequer queriam participar do CMPD porque não queriam conversar com ele. O Conselho não funcionou porque a luta sempre foi difícil. Mesmo em um governo que os conselheiros consideravam simpático, conseguia-se alguma coisa somente com muita luta. Quando o governo não era considerado simpático, quando o prefeito de plantão era alguém com quem não tinham afinidade político-partidária, as lideranças históricas abandonavam o CMPD, largando-o para os que não sabiam nada, os que achavam que teriam lucro financeiro com ele, os completamente desavisados, que não tinham formação de liderança. Gente que entrava de alegre. Deficientes, mas totalmente desconscientizados ou cooptados pelo governo. E o governo, nesse caso, por sua vez, tirava a pouca infraestrutura existente e largava o conselho à míngua. Acho que os conselhos cumpriram um papel histórico. Na ocasião em que foram criados, havia uma função para eles. Hoje, acredito que não há mais.

Entrevistador: *E as coordenadorias?*

Lia Crespo: As coordenadorias, talvez, tenham um pouco mais de possibilidade de dar certo. Pelo menos, são mais honestas, mais explícitas. Não representam a comunidade, são órgãos do governo e não fingem ser outra coisa, por isso têm chance de fazer alguma coisa.

Entrevistador: *Você participou do primeiro Conselho Municipal de São Paulo?*

Lia Crespo: Fui presidente do primeiro Conselho Municipal das Pessoas Deficientes, criado no final da gestão do Mário Covas, em 25 de outubro de 1985, e extinto por Jânio Quadros, em 12 de dezembro de 1986. Era um Conselho também tripartite, à imagem e semelhança do CEAPD.

E o mais interessante é que esse conselho extinto pelo Jânio tinha mais poder do que os outros, por uma razão muito simples: o poder emanava do prefeito. O Conselho que presidi não era subordinado a nenhuma Secretaria. Submetia-se apenas e diretamente ao gabinete do prefeito. Como presidente, não me reportava a ninguém, exceto ao prefeito. Quando tinha de fazer uma reivindicação, uma queixa, uma carta, qualquer coisa, eu me dirigia direto ao Jânio.

Aquele CMPD acabou porque o Jânio cismou que tínhamos de lidar com a questão dos ambulantes, o que ainda hoje é um problema muito sério. Apesar de, legalmente, na época, somente deficientes pudessem ter uma barraquinha na rua, havia milhares de ambulantes que não eram deficientes e outros tantos que alugavam as barracas dos deficientes. Era a máfia dos ambulantes. E, controlando esse imbróglio imenso, havia a máfia dos fiscais. Jânio decidiu tirar os ambulantes da cidade. Proibiu todo mundo de ser ambulante e tirou todo mundo das ruas. Decidiu que só os deficientes que tivessem sua permissão renovada, pessoalmente, pelo Conselho poderiam voltar às ruas. Tentei de todas as maneiras convencer Jânio de que essa incumbência não tinha absolutamente nada a ver com o Conselho. Houve uma ocasião em que ele queria me exonerar por causa disso. Tive de dizer: “Prefeito, não dá para o senhor me exonerar porque não sou funcionária da prefeitura.” E ele: “Vou contratá-la para exonerá-la”.

Mas não teve jeito. Tivemos de assumir a tarefa e isso matou o Conselho.

O problema com os ambulantes tomou todo o nosso tempo e consumiu o meu vice, Leilton Pereira Guedes. Leilton, o “desinfeliz” responsável pela renovação da permissão dos ambulantes, tinha de olhar para a cara da pessoa, conferir com a fotografia da carteirinha e dizer: “Você é fulano de tal, está com a carteirinha renovada”. Fez isso durante quase um ano, até que, um dia, levaram uma pessoa de Kombi, ou ambulância, não sei bem, e disseram que a pessoa estava muito doente, não podia sair da maca. Pediram a Leilton que fosse lá para reconhecer a pessoa. Olhou para a cara do sujeito e para a fotografia. Não tinha como saber que tinham levado um sócio do morto na ambulância e, na boa-fé, renovou. A

máfia dos fiscais ou a dos próprios ambulantes tinha armado para a gente. Contaram para o prefeito que Conselho tinha renovado a carteirinha de um morto. Jânio não quis saber de mais nada, não quis ouvir ninguém e, por decreto, acabou com o Conselho. Foi no dia 12 de dezembro de 1986. O movimento fez reunião na Câmara, ato público no centro da cidade, mas não houve jeito. Ficamos anos sem Conselho Municipal, até que criamos outro, na gestão da Luíza Erundina.

Entrevistador: *Quais são os elementos importantes para pensar o movimento no futuro?*

Lia Crespo: Aliada à legislação, a mudança cultural em relação à imagem das pessoas com deficiência é uma conquista muito importante do movimento. Hoje, quando você vê uma pessoa com deficiência, não é a mesma coisa do que há trinta anos. Atualmente, existem muito mais pessoas com deficiência convivendo na sociedade e a imagem que se tem delas é mais positiva e um pouco mais real do que era trinta anos atrás, antes do movimento.

Construímos quase do zero um novo discurso e novos conceitos. Assim como não havia rampas, não havia um discurso próprio das pessoas com deficiência porque elas não falavam. A partir do movimento, as pessoas com deficiência começaram a falar por si mesmas e descobriu-se que elas não concordavam com quase nada do que os porta-vozes diziam. Esses porta-vozes - embora, às vezes, ainda tenham recaídas e insistam em assumir o velho posto - foram desqualificados e desautorizados pelas pessoas deficientes. Hoje, nosso discurso é repetido pelos políticos, pelas prestadoras de serviços, pela sociedade, pela mídia. Todos falam como se fossem entidades de pessoas com deficiência - a prática ainda é outra, mas o discurso é quase igual. Isso é uma mudança cultural. Os novos líderes vivem outro momento. Temos uma democracia plena, já não há um inimigo a ser combatido. Cabe à nova geração consolidar o que conquistamos, usar as novas tecnologias para obter novas conquistas.

Quando comecei no movimento, achava que morreria sem me beneficiar do resultado da minha luta. Felizmente, foi mais rápido do que imaginava. Pude me beneficiar, e continuo me beneficiando, das melhorias, das conquistas. Ainda há coisas muito difíceis, ainda tenho de subir a rampa do prédio da História e Geografia na USP com a ajuda de três seguranças.

E há a Lei de Cotas, que é uma coisa bastante controversa, polêmica. É interessante porque, na verdade, essa lei não era uma proposta do movimento, não fazia parte daquele rol de emendas e reivindicações que levamos até a Assembleia Constituinte. De repente, a coisa começou a funcionar porque o Ministério Público decidiu pegar no pé das empresas e está fazendo uma diferença. É um assunto muito polêmico. Eu mesma não sei se sou a favor ou contra.

A lei tem lados positivos e negativos. De um lado, está criando oportunidade para muita gente, e, por outro, está criando oportunidade para que haja mais preconceito em relação às pessoas com deficiência. Muitas vezes, é uma inclusão e uma empregabilidade falsas, porque o empregador contrata e depois abandona, encosta o cara em qualquer canto. Não pretende lhe dar a menor oportunidade para evoluir na carreira. Emprega somente para cumprir a lei, e nisso não vejo muita vantagem. Os empregadores reclamam que não há deficientes bem capacitados em número suficiente para assumirem os cargos. Ao mesmo tempo, quando deparam com um currículo como o meu, por exemplo, não contratam também. O que fariam com uma pessoa com mestrado em Ciências da Comunicação e fazendo doutorado em História, quando querem só alguém para trabalhar no *telemarketing*? Os empregadores ainda não estão abertos o suficiente para dizer que todos os cargos da empresa são passíveis de ser preenchidos por pessoas com deficiência. Essa é que seria a verdadeira inclusão. Se as pessoas com deficiência não estão preparadas, as empresas também não estão.

A verdade é que existe muito pouca gente com deficiência que está escolarizada, que tem profissão porque, até ontem, essas pessoas nem saíam de casa. Ainda hoje, a maioria das pessoas com deficiência está internada em asilos e hospitais ou escondida dentro de casa. Essa é a triste realidade. As que vemos na rua são a pontinha do *iceberg*. A grande maioria está submersa. Então, é evidente que as empresas têm dificuldade para encontrar profissionais. Uma solução para isso, em curto e médio prazo, seria as empresas fazerem o treinamento dessas pessoas. Elas têm de assumir a responsabilidade de capacitar essa mão de obra, já que são obrigadas a contratar os deficientes. Em médio e longo prazo, restamos torcer para que as pessoas com deficiência que estão abaixo da linha d'água consigam subir, tenham o mínimo de reabilitação, uma cadeira de rodas, consigam ir para escola, tenham o mínimo de transporte.

A questão da acessibilidade é muito melhor. Há lugares acessíveis, há uma preocupação nesse sentido. Mas ainda há muita dificuldade para irmos a muitos lugares. As universidades não estão preparadas. A USP deveria ser um exemplo. Há o USP Legal, que era ideia da professora Lígia Assumpção Amaral, que já morreu. Era deficiente, militante do MDPD e professora do Instituto de Psicologia da USP. Ela conseguiu criar o USP Legal, que ficou nisso aí, um adesivo de pregar no carro. É um absurdo, uma vergonha que a USP não se mexa para se tornar uma universidade inclusiva e um exemplo para as demais. A educação inclusiva engloba as universidades também, não somente o ensino primário, o fundamental ou o médio.

Uma conquista muito importante, fruto dos militantes recentes, é a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: a cereja em cima do bolo. A Convenção, ratificada por um decreto legislativo, tem o poder de emenda constitucional. Isso não caiu do céu, não foi uma dádiva concedida pelos deputados e senadores. Foi o resultado da luta dos novos líderes. Mas, entre apreciar a beleza da cereja e comer do bolo há uma longa distância.

Acho que estamos na fase de consolidar e fazer cumprir a legislação referente aos direitos das pessoas com deficiências que o movimento conquistou. Tudo depende de comparado com o quê. Comparando com trinta anos atrás, temos muita coisa, estamos muito bem. Mas, comparando com o que é preciso, com o que é necessário, com o que já existe em outros lugares, ainda há muito que fazer. As novas gerações têm esse legado: lutar para que as leis sejam cumpridas.

3. Antônio Campos de Abreu

Fotografia 25.6: Antônio Campos de Abreu.

Antônio Campos de Abreu tem 53 anos e é natural de Abaeté-MG. Antônio nasceu surdo. Aparentemente, sua surdez é genética, já que não era o primeiro surdo da família: sua irmã também é surda, assim como um avô. Antônio somente ingressou na escola aos 11 anos de idade, quando foi estudar no Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), onde permaneceu por sete anos. Quando retornou para Belo Horizonte, cursou o ensino médio em escolas comuns. Aos 27 anos, concluiu o ensino médio e em 2004 retomou os estudos, formando-se em História pela UNIVERSO.

Ao concluir o ensino médio, Antônio começou a trabalhar como colaborador da Associação de Surdos de Minas Gerais (ASMG), da qual foi presidente. Também foi um dos fundadores da Federação Mineira Desportiva de Surdos e da Confederação Brasileira de Desporto dos Surdos, trabalhando como voluntário em ambas as instituições.

Em 1987, participou da criação da Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS), da qual foi presidente entre 1993 e 2001.

Em 1989, fez um curso de liderança na Universidade Gallaudet, nos Estados Unidos. Foi membro do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE) - 2003-2004 - e é membro da Federação Mundial de Surdos.

TEMAS

Identificação inicial e ingresso no INES

A Associação de Surdos de Minas Gerais

A FENEIS e a valorização da cultura surda

A experiência nos Estados Unidos

O Encontro de Brasília em 1980

O Ano Internacional das Pessoas Deficientes

O Encontro de Recife em 1981

As federações por tipo de deficiência e a criação da FENEIS

Atuação no CONADE

A participação dos surdos na Constituinte

A Federação Mundial dos Surdos

A Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência e o Estatuto da Pessoa com Deficiência

A importância dos DEFs Rio

Os desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

REVISTADORES: Paulo de Tarso Linhares e Mônica Bara Maia

INTÉRPRETE DE LIBRAS: Verônica Martins Abrão

LOCAL: Belo Horizonte-MG

DATA: 4 de julho de 2009

DURAÇÃO: 3 horas

Entrevistador: *O senhor pode nos dizer seu nome completo, a idade e o local de nascimento?*

Antônio Campos Abreu: Meu nome é Antônio Campos de Abreu. Nasci na cidade de Abaeté-MG. Tenho 53 anos.

Entrevistador: *Como foi sua infância? Como era a relação com seus pais e irmãos durante a infância?*

Antônio Campos Abreu: Bem, minha mãe, meu pai e meu tio já sabiam, porque eu tenho uma irmã surda. Tenho primos surdos. Quando nasci, minha mãe percebeu que eu já era surdo. Foi fácil, porque ela batia palmas e eu não escutava. Aí, ela sabia: é surdo. Minha família não tem preconceito. Às vezes a sociedade, a família social, tem. Mas eu cresci. Com 9 anos, mais ou menos, eu brincava na fazenda com minha família, com os meus primos e fui me desenvolvendo.

Entrevistador: *Qual é o tipo de comunicação que o senhor usava com a família?*

Antônio Campos Abreu: Língua própria em sinais mesmo. E era livre assim, não era Língua Brasileira de Sinais, era diferente, era mais natural. Dentro de casa, nas famílias, a gente inventava sinal para tentar se comunicar.

Entrevistador: *Como e quando iniciou sua vida escolar?*

Antônio Campos Abreu: Eu comecei com 11 anos de idade a estudar no INES.

Entrevistador: *Foi a primeira vez que o senhor estudou? Em Abaeté você não frequentou escola?*

Antônio Campos Abreu: Nunca em Abaeté. Nunca frequentava escola. Abaeté não tinha escola especializada na época. A maioria era escola comum. Aí não conhecia o surdo, como fazer para ensinar, alfabetizar surdo. Fui estudar no Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES). Eu estudava no INES de segunda-feira a sexta-feira. Dormia no INES. Aos sábados e domingos eu ia para a casa da minha prima e ficava lá. Isso foi direto, durante sete anos.

Entrevistador: *E como ocorreu seu primeiro contato com a Língua de Sinais?*

Antônio Campos Abreu: Lá no INES, no Rio. De manhã, os professores ensinavam no método oral - havia alguns professores que sabiam Língua de Sinais, mas era escondido. O INES não ensinava Língua de Sinais dentro da sala de aula. Não podia ensinar Língua de Sinais. Era só oralismo. Os professores sabiam Língua de Sinais, mas o diretor e o coordenador ficavam olhando, não permitiam ensinar. Lá fora nós sempre conversávamos em Língua de Sinais.

Entrevistador: *Quando o INES passou a ensinar Língua de Sinais?*

Antônio Campos Abreu: Desde quando o INES foi fundado, a escola sempre usava Língua de Sinais. De geração em geração. Mas houve a proibição. O surdo, entretanto, sempre ignorava isso e usava a Língua de Sinais fora, para se comunicar, para ter contato. Resistimos a essa influência forte, tanto que usamos Língua de Sinais. O INES não conseguiu proibir. Temos força, resistimos; a Língua de Sinais tem força. Em 2002, por causa da lei, as escolas tinham de ensinar Língua de Sinais, então o INES obedeceu à lei. Antes a gente fazia escondido, porque não havia lei. Agora, em 2002, é que foi criada regulamentação e o Decreto n° 5.626, que deu mais poder na defesa da comunidade surda. Eu sabia que era melhor para o Brasil. O Ministério da Educação abriu as portas e fundou, também, outras escolas para ensinar Língua de Sinais.

Entrevistador: *Qual foi a importância do INES para o senhor?*

Antônio Campos Abreu: Antes, o INES era o único no Brasil, não havia outras escolas em outros lugares. Todo mundo ia para o INES: do Amazonas, Ceará, Recife e de Minas, que era a maioria. Do Rio mesmo tinha pouca gente. Havia pessoas de Porto Alegre, São Paulo; todo mundo ia para lá, para o Rio, estudar. Agora mudou. Está espalhado. Há escolas para todos os lugares.

Entrevistador: *Eu queria falar sobre a Associação de Surdos de Minas Gerais. Como ela começou?*

Antônio Campos Abreu: Os próprios surdos mesmos é que a fundaram, em 1956. Antes não havia associações. Como podia fazer? Um grupo de surdos, algumas pessoas do INES, do Rio de Janeiro, vieram para cá, com algum objetivo esportivo, social, cultural, organizaram e fundaram as associações. E houve divulgação, foi chamando os surdos, aumentando a comunicação. Existem regras esportivas, eventos, tudo voltado para os surdos.

Depois, convidamos o padre Vicente Burnier, surdo também, para ir à associação. Ele entrou, viu, e havia um grupo lá. Aí começou. Ele ficou muito feliz. Então, vi um grupo de surdos conversando. Alguns surdos reclamavam de discriminação, de problemas, de dificuldades, de não terem intérprete. Como? Minha vida era boa; eles tinham problema. Eu não entendia como. O padre Vicente me aconselhava

muito, falava das dificuldades das pessoas que não tinham escola, que entravam na escola atrasados.

Aí eu fiquei sócio. O presidente, que também era surdo, me convidou para ser diretor social. Eu fui desenvolvendo, fui trabalhando, trabalhando, até hoje trabalho em prol disso.

Muitos surdos reclamavam de problemas na escola, que não usavam a Língua de Sinais, que não tinham trabalho. E nessa luta íamos tentando. Também criei um campeonato regional de surdos, para que eles tivessem contato com surdos de outras cidades, porque os surdos tinham muita experiência, e foi ótimo. Minha família era boa e a família de outros não era; havia essa dificuldade familiar. Eu também fazia aconselhamentos, falava sobre experiências de vida, trocava informações.

A associação também começou a conhecer políticas, a desenvolver-se. Depois, também foi criada a Federação Esportiva de Campeonatos Regionais de Minas. Aqui em Minas havia três associações de surdos, que foram se desenvolvendo. Depois, fundamos a Confederação Brasileira de Desportos de Surdos no Brasil todo. Foi ficando tudo bem. O grupo de surdos precisava fundar a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos, então fiquei esperando.

Entrevistador: *E como foi a fundação da Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS)?*

Antônio Campos Abreu: Já estava tudo pronto, esporte e social; já havia estrutura, mas faltava uma coisa: educação. Fiquei pensando: “Como fundar uma educação para surdos?” Criei a FENEIS com o objetivo de lutar, principalmente, pelos direitos humanos, pela Língua de Sinais, depois pela escola de surdos professores, instrutores. O surdo precisava de faculdade também, de trabalho. O surdo precisa desenvolver, melhorar. Primeiro, então, foi com esse objetivo. Primeiro lutar pela Língua de Sinais: a FENEIS. Essa é a nossa causa até hoje. E hoje está indo tudo bem.

Antes havia essas discussões, opiniões de ouvintes, que era só oralismo. O surdo brigava muito porque precisava de uma escola especial, com Língua de Sinais. O surdo também não podia entrar na faculdade porque não tinha intérprete. Trabalho, como ia fazer? O surdo só tinha trabalho braçal - lavar carro, arrumar casa - ou era aposentado. E essa luta foi aumentando.

Entrevistador: *O senhor falou em cultura e identidade surda. O que é a cultura surda?*

Antônio Campos Abreu: O surdo não é igual ao ouvinte; é impossível que seja. Porque o ouvinte ouve, o surdo, não. O surdo tem uma leitura visual, porque a Língua de Sinais é visual. Essa é a identidade surda. O ouvinte tem uma identidade, que é voz, que é o som, e o surdo, não. Eu sou surdo. Surdo é igual

ouvinte? Não é. Minha identidade é usar Língua de Sinais. O surdo vê e se emociona. É nisso que estou falando que a identidade é diferente. Igual, ouvinte e surdo? Impossível ser igual.

Entrevistador: *O senhor fez um curso nos Estados Unidos. Quando?*

Antônio Campos Abreu: Bem, eu era presidente da Associação dos Surdos de Minas Gerais (ASMG) e não tinha experiência de como trabalhar em associações. Pensando em alternativas, lembrei-me de que nos Estados Unidos havia recursos. No INES diziam que havia uma faculdade nos Estados Unidos.

Mas como eu ia? A associação não tinha condições financeiras para pagar. Fui à Coordenadoria de Apoio a Pessoa com Deficiência (CAADE), que é do governo, e conversei. Pedi passagem e ficaram de conversar com o governador Hélio Garcia. Expliquei qual era o motivo, disse que queria fazer um curso. Deram-me a passagem. Eu fui.

Mas, antes, minha família questionou minha ida aos Estados Unidos por eu não saber falar inglês. Mas eu disse que sabia língua de sinais. Eles questionaram que seria muito difícil. Disse que ia e não precisava ir ninguém comigo. Porque eu sei sair sozinho também.

Peguei o avião, cheguei lá, passei um aperto com o inglês, pois não conseguia me comunicar. Aí, escrevi algumas coisas. Chegando a Washington, apresentei-me como surdo; quase todos sabiam se comunicar em Língua de Sinais e me indicaram onde estaria o táxi, cujo taxista também sabia se comunicar [na Língua de Sinais]. E aqui no Brasil quase ninguém sabe.

Bem, fomos para a Universidade Gallaudet, onde me receberam com boas-vindas. Aí conversamos em gestuno. O gestuno é para a Língua de Sinais como o esperanto na língua oral. É uma tentativa de unificar a língua no mundo.

Entrevistador: *Quando foi essa ida para os Estados Unidos?*

Antônio Campos Abreu: 1989.

Entrevistador: *Voltando para 1980, quando ocorreu o 1º Encontro Nacional de Pessoas Deficientes em Brasília, como foi sua participação nesse encontro?*

Antônio Campos Abreu: Eu fiquei sabendo pelo padre Vicente, que me disse para aproveitar o encontro. Encontro de deficiente? Eu não conhecia, tive curiosidade e quis ir. Eu tenho um irmão que mora em Brasília, aproveitei e fui. Encontrei-me com o padre Vicente lá. Fiquei com medo porque não tinha intérprete, mas o padre Vicente falava muito bem, apesar de ser surdo profundo.

Nós fomos, e fiquei surpreso. Muitos cadeirantes. Ficaram surpresos comigo por ser surdo, houve curiosidades e começamos a trocar informações.

Começou a palestra e no programa havia muita coisa, mas eu não entendia, pois não tinha intérprete. O padre Vicente pegou material. Algumas coisas ele me passava, outras, ele interpretava. Eram quatro surdos somente, mas um era oralizado, outro não tinha domínio da Língua de Sinais, eu e o padre Vicente. Durante as palestras, perguntaram do que os surdos precisavam, mas até então a Língua de Sinais não era oficializada e não tínhamos preparado nada e não tínhamos conhecimentos. Como eu ia fazer?

Depois, fui para os Estados Unidos e aprendi como organizava essas coisas. O congresso foi antes e eu não estava preparado. Os documentos do INES eram do oralismo e tinha de ter aparelho auditivo. Mas eu não sabia nada disso. Então, vi os deficientes físicos reclamando, pedindo rampa, o cego reclamando, pedindo livro para Braille, pedindo hospital, várias reivindicações. Eu vi cada um com seus problemas.

Eu via, realmente, o que é problema: está faltando intérprete para os surdos, está faltando Língua de Sinais. Os deficientes e cegos conseguiram muito rápido, e o surdo ficou para trás. Não tínhamos que nos preocupar com aparelho, achando que o importante era o aparelho. Eu não sabia muito como preparar documento. Fui para os Estados Unidos e aprendi quais eram os passos, o que precisava fazer. Então, eu me desenvolvi.

Os cegos e cadeirantes tinham muitas opiniões e o surdo não tinha voz. As pessoas veem as deficiências físicas e reparam, têm dó. Já com os surdos acham que é normal e não precisam de nada. Mas a gente precisa da Língua de Sinais, de intérprete. Diziam assim: “A vida do surdo é fácil, a do cadeirante é difícil.” Sempre disse que somos todos deficientes.

Aí, quando conversei com os cadeirantes, eles nos compreenderam. Rosangela é ótima para assuntos de cadeirantes.

Entrevistador: *Rosangela Berman Bieler?*

Antônio Campos Abreu: Rosangela Bieler. Nós estávamos sempre juntos, nós conversamos, discutindo pontos e fazendo algumas reclamações. Depois ela nos defendia. Agora ela está morando nos Estados Unidos

Dois anos atrás, encontrei-me com ela e conversamos. Estava com muita saudade. Lembramos aquela época em que sofremos muito também, mas agora a nossa vida está boa. Está tudo pronto, as leis já estão aprovadas. Cadeirantes e cegos continuam reclamando, mas, calma, vai mudando pouco a pouco. Vamos sempre lutando.

A Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) e o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE) estão resolvendo tudo, está tudo pronto, tudo dentro da lei. Falta mais é pôr em prática na sociedade. Existe a lei, mas falta a prática. Mas isso demora. Mas agora está bem melhor, está ótimo. Antes era muito difícil.

Entrevistador: *Qual a importância do Ano Internacional das Pessoas Deficientes para o movimento?*

Antônio Campos Abreu: Isso foi muito bom. Parece que esse ano “salvou” o mundo, e isso foi muito importante porque as pessoas com deficiência começaram a se desenvolver. Houve muita divulgação, muita reunião, muitos congressos, muitos encontros, muitas propostas, muitos documentos, muita organização. O surdo também fez muitos documentos. Os grupos de surdos pontuaram reivindicações. Precisava-se de lei da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), legendas e intérpretes. Cegos e deficientes estavam mais envolvidos, porque eles tinham também mais dificuldades do que a gente. Porque eles tinham limites.

Entrevistador: *Ainda no ano de 1981 houve o 2º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, em Recife. O senhor participou?*

Antônio Campos Abreu: Eu cheguei um dia depois. Já havia começado. Fui a passeio. Não participei, mas havia alguns surdos lá, surdos da Bahia, do Ceará, do Paraná e do Rio. Eles foram. Eu cheguei depois e peguei informações com eles.

Disseram que havia mais cadeirantes, que fizeram muitas reivindicações. Eu participei pouco, na verdade. Lá em Brasília, eu participei mais.

Entrevistador: *Havia mais surdos em Recife do que em Brasília? Foi um avanço?*

Antônio Campos Abreu: Sim, aumentou. Os surdos foram lá, muitos surdos foram chamados. Isso aumentou, teve muito movimento. Como eu disse, havia surdos do Paraná, de Brasília, de Recife, do Rio, da Bahia e do Ceará. Foi positivo.

Entrevistador: *Ainda havia o problema da comunicação?*

Antônio Campos Abreu: Continuava. Lá em Recife tinha uma intérprete no dia do encontro. O nome dela era Denise Coutinho. O grupo lá sabia bem, era bem oralizado, falava bem, escrevia bem. Mas havia um intérprete nesse dia.

Entrevistador: *Os surdos que estiveram em Brasília também foram em Recife, ou já eram outras pessoas?*

Antônio Campos Abreu: Eram surdos diferentes. Do encontro em Brasília eram quatro. Em Recife era outro grupo. Combinamos e chamaram outras pessoas. Desculpe-me, me esqueci de falar das quatro pessoas que estavam em Brasília: uma era mulher, Fátima, de Recife. Ela e eu fomos os únicos a participar dos dois encontros.

Depois os encontros foram aumentando, mas nós surdos estávamos cansados de falar, falar, falar, de pedir e só sermos desprezados, não receber nada. Porque eles colocavam os nossos problemas e as pessoas diziam que não precisava, não precisava. Os presidentes de mesa era sempre cadeirantes e cegos. Nós nos cansamos. Mas eu tinha pensamento positivo e continuei lutando.

Entrevistador: *Em 1984 ocorreu a criação das organizações por deficientes: a FENEIS, a FEBEC, a ONEDEF, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan). Qual a causa do surgimento de organizações nacionais, mas por deficiência?*

Antônio Campos Abreu: O grupo de deficientes, cadeirantes, tem seus próprios objetivos; o grupo de cegos, seus próprios objetivos; e o grupo de surdos, também. Cada um tem seu objetivo diferente. Cada um tem sua individualidade, sua responsabilidade individual. Se juntasse tudo, como? Como vai ter diretor surdo, diretor cego, diretor ouvinte? Precisava cada um ter sua representação. Tudo junto não dava certo. Não concordo. Cada um devia ter sua individualidade, sua luta particular.

Mas caminhando e lutando juntos, tudo bem, isso eu concordo. E ouvindo a opinião de cada um.

Entrevistador: *Como foi o processo de criação da FENEIS?*

Antônio Campos Abreu: Antes havia a FENEIDA. Sou um dos seus fundadores, fui presidente fundador. Tinha como objetivo trabalhar com aparelho, com educação, essas coisas, mas sem falar em Língua de Sinais. Eles não aceitavam a Língua de Sinais, só o oralismo.

Os diretores da FENEIDA eram somente ouvintes, não havia surdos. Surdos não participavam. A diretoria era toda ouvinte.

Eu estava preocupado com o grupo dos surdos, aí criei a Federação Nacional de Associação dos Surdos. Conversamos com a FENEIDA e fizemos eleição para ver qual ficaria, e os surdos votaram. Os ouvintes pensaram que seriam eleitos. Do lado da associação havia a escola de surdos. A Associação de Pais e Amigos de Pessoas Surdas (APADA) escolheu os surdos. Fomos eleitos, e os ouvintes perderam essa diretoria.

Aí a FENEIDA escolheu diretores surdos. Tudo surdo. Aí começaram diretores surdos. Já estávamos preparados, tínhamos mais poder. Eu vi que havia alguns problemas e fiz uma reforma. Antes era FENEIDA, não é? Eu fiz uma reforma, mudei para FENEIS. Aí é que surgiu a FENEIS. Comecei a lutar e continuo até hoje lutando em prol da FENEIS. Foi uma reforma que criou a FENEIS. Nós surdos não gostamos de ser chamados de “deficientes auditivos” (DAs). Tiramos esse nome e ficou FENEIS.

Entrevistador: *Qual a diferença entre as organizações de pessoas com deficiência e as organizações para pessoas com deficiência?*

Antônio Campos Abreu: A associação de pessoa com deficiência tem identidade das pessoas deficientes. Na associação *para*, eles é que mandam. É como se fôssemos bebês, crianças. Proteção. Na associação *de* é melhor porque o próprio deficiente luta. Tem sua identidade. Os deficientes, eles mesmos lutam, dão o sangue, eles mesmos se desenvolvem, conhecem o mundo.

Na associação *para* deficiente, o ouvinte é que fica ajudando e o deficiente só fica recebendo, não faz nada. Tem que trabalhar. A associação *de* é melhor. A associação *para* parece que tem piedade, que vive ajudando: “Coitadinho, é deficiente, tem que ajudar”. Eu não concordo. Eu acho que o deficiente precisa lutar. Tem que trabalhar.

As organizações *para* tinham mais poder porque o governo apoiava, tinha mais estímulo. Depois que foram criadas as associações *de* é que foi mudando. Começou o movimento de luta e foram ganhando espaço.

Entrevistador: *Fale sobre a Comissão de Luta pelos Direitos dos Surdos, da FENEIDA. Quem a compunha?*

Antônio Campos Abreu: Ana Regina Campello. Foi ela quem fundou, no começo, no Rio. Organizou lá no Rio. Eu fundei a Comissão Mineira de Direitos e Defesa. Eu a fundei aqui. Em São Paulo houve outra... esqueci o nome. No Paraná, também. Éramos quatro regionais que compunham o Grupo de Defesa e Direitos para as Pessoas com Deficiência, porque não podíamos estar ligados a instituição nenhuma.

Colocamos somente para começar a nos organizar, para cobrar nossos direitos, essas coisas. Porque se colocássemos o nome da FENEIS, por exemplo, o governo fecharia as portas. Colocamos a comissão para reivindicar do governo. Depois que estava tudo certo, passamos para a FENEIS assumir a luta. Se colocasse comissão, passava para o governo.

Entrevistador: *A primeira presidente da FENEIS foi Ana Regina Campello?*

Antônio Campos Abreu: Primeiro foi ela porque ela já era formada, tinha faculdade, falava bem, escrevia, então nós a elegemos.

Entrevistador: *Quais foram as primeiras atividades da FENEIS e como ela evoluiu daí para frente?*

Antônio Campos Abreu: Quando a FENEIS iniciou, começamos com *Congresso Nacional dos Surdos do Brasil* para discutir sobre os cursos de Língua Brasileira de Sinais. Havia surdos e intérpretes de diferentes lugares.

Depois veio a preocupação com o mercado de trabalho para surdos. Havia muitos surdos sem trabalho. Aí fizemos contato com a CORDE. A CORDE pensou em algo. Aconselhou a FENEIS a fazer convênio com empresas. Mas como seria fazer convênios com empresas? A CORDE nos orientou e apresentou a Dataprev e fizemos convênio com a Dataprev. A CORDE deu um aval para começarmos o convênio. Era uns 120 surdos que começaram a trabalhar. Recebemos a taxa de administração, que era de 20% do valor do contrato para pagar luz, para pagar nossas dívidas. Começamos a desenvolver e foi abrindo, foi aumentando nosso trabalho.

Agradecemos muito à CORDE por esse incentivo. Foi a CORDE que nos deu esse empurrãozinho e que nos ajudou, nos ensinou. Hoje nós temos muitos surdos, muitos intérpretes trabalhando em diferentes locais, em congressos, reuniões, em vários projetos do governo. Temos muitos contatos com o governo. Tudo para o próprio surdo.

Entrevistador: *A CORDE sempre foi importante ou ela foi ficando mais ou menos importante com o tempo?*

Antônio Campos Abreu: Nunca, nunca. A CORDE sempre lutou. Depois de um tempo, os grupos sentiram a necessidade de mudar. Aí, criaram o CONADE. O Conselho é superior, mas a Coordenadoria tem poder financeiro, administrativo. O Conselho é mais forte hoje.

Entrevistador: *Você pode comentar sua experiência de trabalho no CONADE?*

Antônio Campos Abreu: Bem, trabalhei dois anos no CONADE; a diretoria é trocada a cada dois anos. Assim que foi criado, cheguei lá para trabalhar. Havia trabalho.

Apesar da grande burocracia do governo, porque havia muitos problemas, foi ótimo trabalhar na CONADE; há muito trabalho positivo. O grupo ouve os problemas, discute, faz documento, diz sim ou que não para depois levar para o governo. Não adianta outros fazerem projetos e trazê-los prontos, porque não têm conhecimento. Muitos deputados e senadores fazem projetos sem conhecer. Isso não pode. O CONADE é que vê, que avalia, que sabe o que é certo, o que é errado. E faz as mudanças necessárias.

O problema é que a CORDE e o CONADE funcionam com o quadro de funcionários reduzido. Parece que o governo não está nem aí. Isso não pode. Cinco pessoas é muito pouco. Precisa aumentar o número de funcionários lá dentro. Parece que não pensam no futuro.

Entrevistador: *Qual é sua avaliação da importância do seu trabalho no CONADE?*

Antônio Campos Abreu: Eu sempre vou lá. Eu vejo que o trabalho do CONADE é positivo. Nós sempre conversamos, discutimos, em reuniões. Eu vejo, fico muito

satisfeito com o trabalho do Conselho. Eles têm um trabalho ótimo. Antes ficávamos muito separados. O CONADE traz essa união para o deficiente, trabalhando com as diferentes filosofias das diferentes deficiências. Isso é ótimo. Eu fico muito satisfeito.

Entrevistador: *Há discordâncias dentro do CONADE?*

Antônio Campos Abreu: Há grandes discussões entre cegos, cadeirantes e surdos. As discussões são muito fortes, mas lá fora somos todos amigos. As opiniões são diferentes; uns concordam e outros, não. Nunca as decisões são aprovadas rapidamente, sempre fica uma, duas, três horas de discussão. Concordo, não concordo, discordo. Porque são cabeças com diferentes opiniões. A gente respeita a opinião de cada um.

Entrevistador: *A discussão sobre educação inclusiva - se as escolas especiais devem ser extintas ou não -, é uma briga dentro do CONADE?*

Antônio Campos Abreu: Não, não existe briga lá dentro. Acho que o Brasil não entendeu isso ainda. Não é que a escola especial vai acabar. A escola especial continua. Há gente que diz que acabou. Não, gente, não acabou. Fica escola especial. Para o MEC, as escolas especiais continuam e as escolas inclusivas é que abriram as portas. Eu vou à escola que eu quero. Eu prefiro aquela, inclusiva, ou eu prefiro a outra, escola especial.

O surdo ou um deficiente qualquer pode escolher se quer escola especial ou não quer escola especial. Igual a mim que, antes, estudava em escola regular. Aceitaram-me na escola regular. Mas outras escolas, quando recebia aluno com deficiência, não aceitavam e o encaminhavam para escola especial. Agora, eu tenho direito a escolher escola especial ou escola inclusiva. Isso é inclusão: ter o direito de escolha.

Por exemplo, na APAE: a pessoa que tem síndrome de Down também tem esse direito de escolher. Ele não tem de estudar na APAE; ele tem esse direito de escolha. Isso é um exemplo que estou dando de inclusão social.

Entrevistador: *Como os surdos se organizaram para participar das discussões da Constituinte?*

Antônio Campos Abreu: Um grupo de surdos, antes da Constituição, tinha as propostas, tinha vários documentos. O país todo estava se reunindo para levar proposta, e outros deficientes fizeram seus documentos. Aí os surdos fizeram os documentos próprios, voltados para a comunidade surda. O que era mais importante para os surdos? A Língua de Sinais...

Nós mesmos organizamos e levamos esses documentos para lá. Quando foi aprovado, vimos que todos eram DEFICIENTES. Até aí, tudo bem! Só que não aceitaram a Língua de Sinais. A Constituição reconheceu a Língua dos Índios, eles aceitaram por questões que são culturais. E a Língua de Sinais também é um

fator cultural! Mas a Constituição não aceitou, o constituinte não aceitou. E esse documento sumiu.

Eu e a Ana Regina Campello fomos à Brasília apresentar as propostas, mas eles não aceitaram a Libras.

Entrevistador: *Por que não?*

Antônio Campos Abreu: Eles não conheciam nem entenderam o que é a Língua de Sinais, por acharem que todos os deficientes são iguais. Alegaram que têm de usar uma prótese, que o aparelho (auditivo) é bom para a saúde, pra ficar todo mundo igual. Eles disseram isso.

Entrevistador: *E a Federação Mundial dos Surdos, como e quando você passou a fazer parte dessa federação?*

Antônio Campos Abreu: Federação Mundial dos Surdos em inglês é Word Federation of The Deaf (WFD). A FENEIS se filiou a essa federação há vários anos. Recebi um convite para ir lá, na Áustria, pois viram meu currículo de trabalhos e atividades realizados aqui no Brasil. Eu fui e participei de um evento.

A WFD estava preocupada com os direitos humanos dos surdos, com a Língua de Sinais, com o mercado de trabalho. O principal objetivo era discutir a Língua de Sinais no mundo. Aí recebi o convite para ser membro e votaram em mim para ser membro da Federação Mundial (BOARD). Fui membro por quatro anos, trabalhando e conhecendo a realidade mundial, os problemas da África, da Ásia, da América do Sul e da Europa. O grupo de diretores da WFD é só de surdos.

Entrevistador: *E a Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência, que o Brasil ratificou, é importante?*

Antônio Campos Abreu: Essa Convenção é muito importante, porque dá visibilidade, mostra a luta das pessoas e a responsabilidade do Brasil. E o Brasil é muito grande, o que aumenta a responsabilidade. Há locais que ainda não aderiram.

O mais importante é a conscientização, a divulgação social, a responsabilidade social, o compromisso de todos nós com o trabalho. Antes achavam muito bonito, era no papel. Agora que assinou, ficou mais formal, tem consciência.

Entrevistador: *E o que você pensa sobre o Estatuto da Pessoa com Deficiência?*

Antônio Campos Abreu: Bem, é um choque, porque o CONADE não ficou satisfeito com Estatuto, porque eram leis sem conhecimento. Eu vi; tem muitas falhas. Parece muito utópico, muito sonho. Nem há a Língua de Sinais lá, só se fala do intérprete; olha que incoerência. Falta muita coisa lá. O Estatuto não é

bom, ainda não. A CORDE e o CONADE não estão satisfeitos com ele. O motivo, eu não sei. O congresso fez o próprio Estatuto.

Entrevistador: *Para você, quais os momentos mais importantes para o Movimento das Pessoas com Deficiência no Brasil?*

Antônio Campos Abreu: Eu sinto que o mais importante foi no Rio, o DEF-Rio. Muitas pessoas foram para lá. Havia espaço para cegos, surdos, cadeirantes. Foi muito importante. Ofereceram hotel com conforto para todos. De manhã, reunião; à tarde, reunião; e à noite, festa. Todo mundo ficou unido. O hotel ficou cheio de deficientes. Restaurante chique, prato de ouro. Os deficientes viam, sentiam muita satisfação. Os deficientes trocaram informações, havia muito conforto, muita reunião.

Entrevistador: *Você foi aos dois DEFs Rio, 1992 e 1995?*

Antônio Campos Abreu: Em 1995.

Entrevistador: *Em 1992 foi outro surdo?*

Antônio Campos Abreu: O presidente da FENEIS, na época Fernando Valverde, é que participou. Em 1995 houve mais convidados do Uruguai, Chile, Cuba, Venezuela, Argentina e Estados Unidos. Todos os surdos vieram participar desse encontro. E os surdos dos outros países ficaram surpresos: “Que bom, aqui no Brasil o governo está apoiando os surdos.” O governo ofereceu tudo, hotel, comida. Isso foi muito bom, fiquei muito satisfeito.

Trabalhamos junto com Rosângela, que trabalhou muito nesse projeto. Muito mesmo. Lá no Hotel Continental, os deficientes foram bem atendidos. Os recepcionistas foram treinados para receber; foi ótimo. Eu fiquei muito satisfeito.

Entrevistador: *Olhando agora para o futuro, quais avanços ainda precisam ser feitos?*

Antônio Campos Abreu: Eu fico pensando que para o futuro o mais importante é que todos os deficientes possam entrar nas universidades ou faculdades. Para quê? Para ter conhecimento, diferentes informações. O deficiente não conhece, não sabe, ele precisa aproveitar e ter essas informações para se desenvolver. O conhecimento está nas universidades.

Entrevistador: *Há outros desafios para o futuro?*

Antônio Campos Abreu: A sociedade precisa saber, precisa conhecer o que são pessoas com deficiência. Dizem: “Ah, deficiente, coitadinho! Como vai

trabalhar?” No futuro, as pessoas precisam ser mais esclarecidas e não olhar apenas as deficiências.

4. Cláudia Sofia Indalécio Pereira

Fotografia 26.6: Cláudia Sofia Indalécio Pereira.

Cláudia Sofia Indalécio Pereira nasceu em 1969 e é natural da cidade de São Paulo. Cláudia tem síndrome de Usher e ficou surdocega com 19 anos. Sua perda auditiva ocorreu aos 6 anos de idade e seu problema de visão começou aos 9. Sua irmã mais nova também tem a síndrome.

Em 1990, foi estudar na Associação de Deficientes da Áudio Visão (ADefAV), onde pôde ter contato com outras pessoas surdocegas e com os profissionais da área.

Em 1997, foi convidada para participar do 3º *Seminário POSCAL* (Programa de Criação de Organização para Pessoas Surdocegas da América Latina) na Colômbia. Neste mesmo ano, em conjunto com profissionais e familiares, fundou o Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial. Com o apoio do POSCAL, Cláudia e outros surdocegos fundaram a Associação Brasileira de Surdocegos (ABRASC), em 1998.

Em 2005 foi eleita conselheira suplente do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência de São Paulo. Em 2009 foi eleita conselheira suplente do Conselho Estadual de Assuntos da Pessoa com Deficiência de São Paulo.

TEMAS

A síndrome de Usher

O ingresso na ADefAV e a inserção no Movimento das Pessoas com Deficiência

O Programa de Criação de Organizações para Pessoas Surdocegas da América Latina

A criação da rede Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial.

A fundação da Associação Brasileira de Surdocegos, suas atividades e a articulação com outras associações e organizações

A diferença entre surdo-cego e surdocego: uma nova categoria de deficiência

As conquistas do movimento da surdocegueira

O cão-guia para surdocegos

O Grupo Brasil e a Sense International

A surdocegueira no contexto internacional

A articulação nacional do movimento da surdocegueira

O papel da CORDE e dos Conselhos

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

Avaliação das conquistas e desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Mário Cléber Martins Lanna Júnior e Camila Barcelos Lisboa

LOCAL: São Paulo-SP

DATA: 23 de abril de 2009

DURAÇÃO: 3 horas e 20 minutos

Entrevistador: *Diga seu nome, a cidade e o ano em que você nasceu.*

Cláudia Sofia: Meu nome é Cláudia Sofia Indalécio Pereira, eu nasci na capital de São Paulo, no dia 24 de outubro de 1969. Eu tenho de síndrome de Usher. É uma síndrome genética que ocorre porque os meus pais eram primos. Fiquei surdocega com 19 anos. A perda auditiva foi com 6 anos, e o meu problema de visão apareceu aos 9 anos de idade, quando tive perda de visão noturna; não enxergava no escuro. Fizemos vários tratamentos para descobrir exatamente o meu diagnóstico. Foi a partir daí, com 9 anos de idade, que eles descobriram que eu estava com retinose pigmentar, que é uma degeneração da retina.

Nem todo mundo tem informação concreta da criança que já nasce com o problema ou da que vai ficar depois com tal problema, seja qual for a deficiência. É difícil achar um médico que fale para você: “Olha, você tem o diagnóstico tal, está concreto.” É difícil, minha mãe nunca teve esse apoio, essa assistência de que precisava.

Hoje, todo mundo sabe. Por quê? Porque nós procuramos, nós surdocegos, junto com o Grupo Brasil, que são os profissionais e familiares que trabalham na área da surdocegueira, fomos atrás de especialistas de retina e acabamos encontrando uma especialista “oftalmogeneticista”, a doutora Juliana Sallum. Ela é professora da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e tem projeto junto com a nossa associação e o Grupo Brasil para descobrir onde estão as outras pessoas e se o problema visual é genético.

Entrevistador: *Foi em 1989 o momento em que você entendeu: eu sou surda, eu sou cega?*

Cláudia Sofia: Isso! Aí eu tive a consciência mesmo de que eu era uma pessoa com deficiência, mas não sabia usar a palavra surdocega. Eu usava mais a expressão “deficiência auditiva e visual”, sempre usei, até quando fui para uma escola.

Entrevistador: *Em 1981 aconteceu o Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Você, nesse momento, tinha conhecimentos desse evento?*

Cláudia Sofia: Eu fiquei sabendo só depois mesmo, e com o tempo tive uma boa experiência na área. Quando comecei a trabalhar com o grupo de políticas públicas, eu não sabia nada ainda. Iniciei minha vida nesse movimento todo quando comecei a dar minhas primeiras palestras, quando comecei a conhecer mais os profissionais da área de qualquer tipo de deficiência. Ainda não existia o reconhecimento da surdocegueira como categoria.

Quando comecei a estudar na ADefAV, aprendi o Braille e outras formas de comunicação também. Eu achava que era a única surdocega do mundo.

Entrevistador: *Parece que a partir do momento em que você entrou para essa escola, na ADefAV, sua vida mudou muito...*

Cláudia Sofia: Fui para a ADefAV em 1990. Fui aprender o Braille, a ler e a escrever. A partir de lá, conheci a história da Helen Keller, qual era a forma de comunicação que ela utilizava. Foi ali, no meio dos grupos de deficientes, que conheci a Libras, que eu não sabia que era uma comunicação, o que era o mundo, o que era a cultura surda, o que era a deficiência visual mesmo.

Conheci a primeira surdocega brasileira, chamada Maria Francisca da Silva, encontrada aqui no Brasil pela professora Dona Nice Saraiva Tonhozi. Essa professora, infelizmente, faleceu em 1995. Maria Francisca conheceu a Helen Keller pessoalmente, aqui no Brasil, em 1953, e se apaixonou pelo trabalho com a surdocegueira. Ela foi para a escola Perkins (Perkins School for the Blind), nos Estados Unidos, para fazer a especialização na área e voltou para o Brasil fundando a Escola Residencial para Deficientes da Áudio Visão (ERDAV), em São Caetano do Sul, como a primeira escola de surdocegos, em 1968.

Essa escola era para ser, no modelo dos Estados Unidos, residencial, mas isso não ocorreu, e ela foi fechada várias vezes pelos órgãos públicos e reaberta em 1977 com o apoio de instituições internacionais e da luta das professoras Nice Tonhozi e Neusa Bassetto, com o nome de Escola de Educação Especial Anne Sullivan. Quando se fundaram as classes de surdocegos e deficiências múltiplas, os próprios profissionais que trabalhavam com ela, na época, foram organizando novos trabalhos, como os que estão aqui hoje comigo. Grande parte do grupo vem trabalhando com a surdocegueira.

Foi a partir desse momento, em 1990, que conheci todos os profissionais que começaram a trabalhar com a professora Nice. Também conheci pessoas em 1994, quando tivemos um encontro de surdocegos aqui em São Paulo - no Teatro Sérgio Cardoso. Estavam presentes muitas pessoas de várias partes do Brasil. Então, comecei o movimento mesmo, a fundo, em 1994, fazendo palestras na área de surdocegueira.

Em 1997, comecei a fazer as minhas primeiras viagens para fora do país. A primeira foi em setembro de 1997. Em uma viagem para a Colômbia, participei do 3º *Seminário POSCAL* (Programa de Criação de Organizações para Pessoas Surdocegas da América Latina).

Entrevistador: *De onde surgiu o convite para ir à Colômbia?*

Cláudia Sofia: Em 1992, comecei a conhecer alguns profissionais que fizeram cursos na Perkins. Em 1992, houve o Congresso, e eu conheci alguns professores de lá. Por meio desses professores mantivemos contato com o pessoal da ADefAV para poder

saber se havia surdocegos no Brasil - apesar de já me conhecerem, eles queriam confirmar se havia mesmo pessoas surdocegas para participar desse Congresso.

Conheci Ximema Serpa, colombiana, que fez os cursos na Perkins para poder atender pessoas com surdocegueira. Junto com ela havia uma surdocega muito querida por nós, que também já morreu, que se chamava Yolanda de Rodriguez. Ela que começou o movimento dos adultos na América Latina, quando participou da *Conferência Mundial Helen Keller* em Estocolmo, Suécia, em 1992. Ela fez uns projetos junto com o pessoal da Suécia. Entre esses projetos surgiu o da POSCAL o qual ela apresentou-o à Svenska Handikapporganisationers Internationella Biståndsförening (SHIA), junto com o senhor Stig Olso. Atualmente, quem trabalha conosco é Linda Eriksson, uma jovem muito inteligente. A Suécia sempre apoiou os projetos da América Latina. Pena que agora em 2010 os projetos vão se encerrar, porque já se transcorreram muitos anos.

A Colômbia foi um dos primeiros países da América Latina que criou a Associação de Surdocegos. Depois outros países andinos, como Equador, Peru, Venezuela e Bolívia, começaram a participar desses encontros, que eram de ano em ano. Na época não havia a crise econômica, e tinham, então, condição de fazer vários seminários. Cada país andino criou sua associação para surdocegos.

Em setembro de 1997, por intermédio de Ximena Serpa e de Yolanda de Rodriguez, eu e Maria Francisca fomos convidadas para participar desse seminário que houve na Colômbia. Lá eu conheci diferentes líderes surdocegos de outros países, e foi uma surpresa muito grande! Por quê? A partir do momento em que houve o seminário, houve a *Conferência Mundial Helen Keller*, e para mim foi maravilhoso porque, a partir daquela experiência, conheci outras formas de comunicação e outras pessoas surdocegas. Pessoas surdocegas que eram psicólogas, pedagogas, escultoras, advogadas, empresárias. Isso, para mim, foi um momento rico, porque eu não sabia que aqui, no Brasil, a pessoa surdocega poderia ser a mesma coisa.

O que mais me chamou a atenção foi às formas de comunicação diferenciadas. Eu achava que eu era a única que usava Tadoma, mas não era não! Helen Keller usava o tadoma posicionando seu polegar na boca da pessoa falante com apoio também do alfabeto na dactilológico.

Lá também eu conheci o papel do guia-intérprete, que é um profissional que está guiando e interpretando, passando todas as informações da descrição visual. Esse guia-intérprete é um profissional que não pode tomar decisões pela pessoa surdocega; ele é apenas os nossos olhos e os nossos ouvidos. Ele tem a função de passar tudo o que ocorre à volta da pessoa surdocega, ou seja realizar as descrições visuais, passar as informações - mesmo que seja briga, palavrão, qualquer coisa - para o surdocego. O importante é que ele passa na forma de comunicação da pessoa surdocega, podendo ser em Libras tátil, Tadoma, Braille tátil e outros.

Isso tudo eu fui aprendendo aos poucos, enquanto viajava várias vezes para a Colômbia, depois fui para o Equador, depois para Cuba, e assim por diante.

Entrevistador: *Por que foi nos países andinos que começaram as primeiras associações de surdocegos?*

Cláudia Sofia: Porque, na verdade, Dona Yolanda teve os primeiros contatos com os países andinos, por ser a Colômbia um país andino. Depois surgiu no Brasil, em 1998, a Associação Brasileira de Surdocegos (ABRASC).

Nesse período, o projeto visava dar suporte apenas a esses países para organização das associações. Eles custeavam as passagens, hospedagem e alimentação do acompanhante do surdocego para formações. Fazia parte do projeto cumprir essas metas, e a Federação Mundial de Surdocegos (The World Federation of the Deafblind) apoiou financeiramente. A informação que eu tenho até hoje é de que eles queriam ver até que ponto essas associações que foram criadas se mantiveriam e também como iriam encontrar outras pessoas surdocegas. O Brasil foi convidado em 1997.

Entrevistador: *Qual é o caráter dessas Conferências? Era mais político, médico ou de assistência?*

Cláudia Sofia: Abrange tudo! Abrange a parte da saúde, Tecnologia Assistiva, educação e direitos. Amplia tudo e forma um grupo. A *Conferência Hellen Keller*, por exemplo, fala de tudo de modo geral: fala sobre o que a pessoa surdocega faz em seu país na parte da educação, como está a tecnologia para surdocegos, a cultura, o esporte, dentre outros assuntos.

É um movimento político porque nós trabalhamos junto com as organizações que atuam com a Organização das Nações Unidas (ONU). Por mais que a Europa e os Estados Unidos tenham um avanço muito grande, nós buscamos experiências para trazer para cá e mostrar às pessoas. Trabalhar com o governo, nas mesmas condições, mostrando-lhe e provando-lhe o tanto que nós, surdocegos, somos capazes e independentes. É um movimento bem político.

Entrevistador: *Você voltou da Colômbia cheia de utopias, de ideias. Por que você não procurou a ADefAV?*

Cláudia Sofia: Não é que não procuramos a ADefAV, nós não tínhamos uma sede própria e nesta época foi oferecido pelos diretores dela uma sala para início de nossas atividades.

Tínhamos uma atividade designada pelo pessoal da POSCAL, foi solicitado que criássemos essa associação para que fôssemos mais fortes com o nosso trabalho, para que se abrissem as portas dos governos municipal, estadual e federal, para mostrar que nós existíamos, nós estamos aqui, não estamos dentro de casa sem

fazer nada! Tenho muita coisa para fazer e tenho de arregaçar as mangas para provar para eles.

A criação da associação foi importante para que as pessoas conhecessem e soubessem que as pessoas surdocegas existem. A partir daí, começamos a fazer as primeiras estatísticas, os primeiros contatos com as pessoas surdocegas.

Entrevistador: *Quem a ajudou a criar a Associação Brasileira de Surdocegos?*

Cláudia Sofia: Eu (de São Paulo), *Carlos Jorge* Wildhagen Rodrigues (do Rio de Janeiro) e Alex Garcia (do Rio Grande do Sul). Fundamos a associação com três ou quatro pessoas surdocegas e mais os profissionais da área da surdocegueira. Por quê? Porque tínhamos de ter um documento legal registrado, elaborar o estatuto e levar para o pessoal da Colômbia e provar que nós tínhamos criado a Associação e, assim, fazer com que o nosso trabalho começasse a caminhar cada vez melhor. Então, começamos com pessoas surdocegas e profissionais. Para ser mais rápido e fácil, buscamos o apoio dessas pessoas, de outros profissionais do conhecimento da ADefAV, que nos ajudaram nessa parte do estatuto, da documentação e tudo o mais.

Entrevistador: *Você citou São Paulo, Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul. No resto do Brasil não havia associação de surdocegos?*

Cláudia Sofia: Estava tudo concentrado em São Paulo, mas havia em Minas Gerais Maria Francisca e Manoel Osório Pinto, Ana Paula no Paraná e outros que apareceram depois.

Entrevistador: *Quais são as atividades da associação?*

Cláudia Sofia: A maioria é trabalho em parceria com o governo, em âmbitos político, tecnológico, de saúde e trabalho; encaminhar pessoas surdocegas - por exemplo, ele quer estudar, vem para a ABRASC e nós o encaminhamos para uma instituição onde ele possa ser atendido; fazer divulgação para faculdades, escolas e para a sociedade mostrando que a surdocegueira é uma deficiência singular, não uma somatória de deficiências; provar para o governo a importância do profissional guia-intérprete e do trabalho deles. Nossa, há muita coisa...

Mas a nossa missão mesmo é melhorar a qualidade de vida das pessoas surdocegas, jovens e adultos, para que possamos cada vez mais conquistar nossos espaços, nosso futuro, de modo que a sociedade e o governo reconheçam que existimos, somos capazes e temos os mesmos direitos como cidadãos, que sejamos valorizados e respeitados por todos e que a pessoa surdocega possa ter a própria autonomia e a própria identidade.

É uma associação que recebe os surdocegos e os encaminha para as instituições. Nosso trabalho é divulgar e trabalhar de acordo com as políticas públicas,

participar dos conselhos municipais, estaduais e federais, de seminários e congressos, buscando experiências, trocar experiências, incluir-se nas políticas públicas, tanto municipais quanto estaduais. Nosso trabalho é este: a Associação recebe a pessoa surdocega jovem e adulto e a encaminha para as escolas, como a Associação Educacional para Múltipla Deficiência (AHIMSA) ou outra instituição que atenda à surdocegueira.

Entrevistador: *Como é a articulação da ABRASC com outras associações de outras deficiências?*

Cláudia Sofia: Antes de eu ir para a Colômbia, em 11 de julho de 1997, fizemos o 1º Encontro Nacional do Grupo Brasil, no Instituto Santa Teresinha, em São Paulo. Era um grupo de vários profissionais da surdocegueira. Esse grupo, que é uma rede, foi fundado em 1997. A ABRASC foi fundada em 1998, mas nós já estávamos trabalhando junto com eles nessa parte do movimento da pessoa com deficiência. O Grupo Brasil tinha um contato maior com outras instituições. Nós, da ABRASC, começamos depois. Para irmos a esses lugares, precisamos de acompanhante, que é o guia-intérprete; nem sempre podemos andar sozinhos. Com o crescimento da Associação, realizamos outros cursos de guia-intérprete para acompanhar os surdocegos e, aí, tivemos contato com outras pessoas com deficiência, com outras instituições. Geralmente, a gente acaba se encontrando mesmo nesses seminários de encontros de deficientes, pelo Conselho Municipal e Estadual.

Conheço muitas pessoas importantes, como Izabel Maior, da CORDE. Estamos bem respeitados; as pessoas falam bem da área da surdocegueira. Mas alguns ainda lutam pelos próprios direitos, esquecendo-se dos surdocegos. Mas isso é uma coisa natural entre os movimentos. A gente se sente bem com todos juntos, porque todos estão lutando pela mesma causa, pelos mesmos direitos.

Entrevistador: *Você acha possível uma integração entre todos os movimentos?*

Cláudia Sofia: É bem possível. Como eu lhe disse, primeiro você precisa identificar quem é, provar sua capacidade, para depois ter uma integração.

Entrevistador: *E como é essa integração? Como você acha que ela acontece?*

Cláudia Sofia: As integrações acontecem em alguns seminários, congressos, movimentos que fazem e, inclusive, na CORDE, no CONADE.

Entrevistador: *Há diferenças nas próprias deficiências. Por exemplo, na surdez há uma diferença no sentido do surdo oralizado e do surdo não oralizado. Há uma diferença do ponto de vista político e de visão de mundo...*

Cláudia Sofia: Exatamente. Eu acho, particularmente, que o surdo deveria ser uma coisa só, não sei por que separam os surdos; o deficiente auditivo (DA),

como se diz, quer só do jeito dele, da política dele, e o surdo de Libras quer do jeito dele. Eu acho que deve ser uma coisa só, um movimento só, não dois diferentes.

Na área da surdocegueira, há uma pequena questão: quando a gente fala da síndrome de Usher, significa que há surdocegos totais e surdocegos parciais. Quando se diz surdocego e surdocegueira, deve-se escrever junto. Antigamente, eles diziam surdo, tracinho, cegos (surdo-cegos) ou cego-surdos. E há algumas pessoas que falam surdez-cegueira. Quando ouvimos isso em uma palestra, queremos morrer, mas tudo bem. Antigamente, dez anos atrás, sempre se falava cego-surdo, surdo-cego com tracinho, surdez-cegueira ou cegueira-surdez, mas com movimento internacional para reconhecimento da surdocegueira com deficiência única, nós conquistamos juntos - a ABRASC, que foi fundada em 1998, o Grupo Brasil, em 1997, com o Ministério da Educação através da publicação do livro das diretrizes básicas para pessoas com necessidades especiais, no qual foi citada a palavra surdocegueira e o guia-intérprete. Depois de 1998 começaram as leis e normas de acessibilidade. Com tudo isso, hoje, nós falamos “os surdocegos” para fortalecer este movimento e reconhecimento da surdocegueira com deficiência única. Às vezes é difícil as pessoas entenderem, pois a escrita em nossa língua não aceita a escrita da palavra tudo junto, mas a gente luta sempre para que as pessoas falem e escrevam certo. É uma luta muito grande, são muitas as coisas que as pessoas ainda têm de aprender, e eles ainda acabam falando “múltiplas deficiências”.

Entrevistador: *Explique essa diferença de termos.*

Cláudia Sofia: Quando se fala surdo-cego é como se fosse o surdo para lá e o cego para cá, cada um com a sua deficiência. Quando se fala surdocego junto é uma coisa só, uma pessoa só, uma pessoa que tem a perda da visão e da audição. Há surdos que nascem com a surdez, ou ele é deficiente auditivo ou é surdo com Libras, e depois aparece a perda visual, que é a síndrome de Usher. Nesse momento, eles não aceitam, não vêm participar da nossa associação - depende da aceitação da sua nova identidade -, mas eles ainda continuam se considerando pessoas surdas. Eles acabam dizendo que são surdos com problema visual, e não surdocegos. Aqui no Brasil, ainda não existe, e espero que não exista, um grupo de surdos com Usher que vá fazer uma associação separada. A gente não vai proibir nada, mas não é bom, pois eles fazem parte do grupo de surdocegueira, o grupo tem de ser um só! É o que eu penso, mas não sei a cabeça dos outros. A maioria das pessoas que estão na nossa associação tem síndrome de Usher, que é uma síndrome genética.

Em alguns países - eu tive essa informação - há movimentos fortes de Síndrome de Usher independentemente da Associação de Surdocegos. Nos Estados Unidos, é todo mundo junto: Usher, surdocegos totais. Aqui no Brasil nunca aconteceu isso porque só existe a ABRASC para o movimento do surdocego adquirido.

Entrevistador: *Existe uma cultura dos surdocegos?*

Cláudia Sofia: Na verdade, nunca falamos “cultura” porque é agora que estamos descobrindo. A surdocegueira, na maioria das pessoas, é adquirida. As crianças que nascem com a surdocegueira são aquelas que têm a rubéola congênita, meningite durante a gravidez, a AIDS, a toxoplasmose. As crianças que já nascem com a surdocegueira são surdocegos múltiplos, têm outros comprometimentos além da surdez e da cegueira, têm, também, comprometimento neurológico ou motor; dependendo do caso, são os surdocegos congênitos.

O meu trabalho é para surdocegos adquiridos - aqueles que nasceram ouvintes, ou surdos, ou cegos, e ficaram surdocegos após a aquisição da linguagem. Então, é uma surdocegueira totalmente adquirida.

Entrevistador: *Qual a principal dificuldade específica da pessoa que é surdocega?*

Cláudia Sofia: Em termos de dificuldade pessoal, seria a aceitação.

A dificuldade mesmo que eles têm hoje é aprender uma forma de comunicação. Por mais que a gente tenha os profissionais formados na área e a comunicação com a família, nem todas as famílias sabem se comunicar com eles. A maior parte é a comunicação, é estar trabalhando com eles por meio da comunicação, para depois entrar em outra rotina para que eles vivam o dia a dia. Se não houver comunicação, como é que fica?

Entrevistador: *Quais são as conquistas políticas para a surdocegueira?*

Cláudia Sofia: A surdocegueira está sendo reconhecida aqui no Brasil em níveis governamental, estadual, municipal. O profissional guia-intérprete também está sendo reconhecido porque nós estamos lutando, vamos atrás das políticas públicas.

Depois de 11 anos da fundação da Associação Brasileira de Surdocegos, agora só temos 65 pessoas surdocegas na associação - no censo que foi realizado com Ministério da Educação, temos 2.870 pessoas surdocegas nas escolas, em parceria com o Grupo Brasil realizamos uma pesquisa em 2003 e tínhamos um cadastro de 783 pessoas com surdocegueira. São 11 anos de trabalho em que buscamos melhorar cada dia mais. Na área da saúde, agora, existe a vacina contra rubéola, por causa da rubéola congênita que acarreta a surdocegueira. Há muitas coisas boas, como os guias-intérpretes nas salas de aula. Aqui em São Paulo ainda não conseguimos conquistar, mas temos em Brasília, Minas Gerais, na Bahia, em Mato Grosso do Sul.

Agora que as coisas estão melhorando com os cursos de formação para professores, que foi realizado em parceria com a Ahimsa, ABRASC, ABraPaSCeM e do Grupo Brasil com o Ministério da Educação, nós estamos conseguindo formar

professores da rede pública para atender às demandas de pessoas com surdocegueira, porque as famílias querem os filhos na escola regular. Para isso, a família precisa buscar informações adequadas para não deixar o filho sem a devida atenção, pois ainda há professores que não têm experiência na área. Muitos profissionais saem da faculdade sem saber nada, quer na área da saúde, quer nas áreas do trabalho e da educação. Então, estamos, pouco a pouco, conquistando todos os espaços necessários.

Entrevistador: *Essa conquista de espaços é uma contribuição da Associação Brasileira de Surdocegos?*

Cláudia Sofia: Foi uma contribuição da Associação, porque ela é que foi atrás de realizar os sonhos dos surdocegos. Não foram somente os meus, mas, sim, de todos também. Eu não estou lutando sozinha, estou lutando com um grupo, por isso digo que o trabalho em grupo é importante, muito importante! Com a família, com o profissional ou com outro tipo de deficiência.

Conheci Mara Gabrilli, e ela, para mim, é uma pessoa muito especial, porque eu sirvo de exemplo para ela e ela serve de exemplo para mim. Ela sempre está comigo nesta luta da surdocegueira desde que ela entrou como secretária municipal da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida e depois como vereadora. Mara Gabrilli tem papel muito importante para nós na área da surdocegueira, porque ela abriu as portas. Temos outros políticos que também estão ajudando, como Flávio Arns e Célia Leão, que é cadeirante.

Entrevistador: *Como é que o movimento de surdocegos se articula com o movimento das demais deficiências? Na luta pelos direitos, por políticas públicas, vocês agem juntos?*

Cláudia Sofia: Lógico! Temos de agir juntos!

Entrevistador: *Por que não uma associação de todos os deficientes?*

Cláudia Sofia: Aí só existem a CORDE e o CONADE; já as associações são de cada deficiência. Elas são voltadas para as próprias causas, para os seus direitos e suas necessidades; os surdocegos, também.

Entrevistador: *O cão-guia do surdocego tem um treinamento diferente do cão-guia para o cego?*

Cláudia Sofia: Depende do tipo de comunicação. No meu caso, eu falo, então, posso guiar o cão com a fala. Carlos Jorge usa Libras, ele fala um pouquinho, mas ele precisa utilizar o cão-guia no toque. Nossa professora, Lília Giacomini - mestra e professora de orientação e mobilidade -, foi quem começou o trabalho para orientação e mobilidade para pessoas surdocegas aqui em São Paulo.

A maioria dos cães-guias para surdocegos que a gente conhece fora do país, nos Estados Unidos, na Europa, segue a fala; alguns, os sinais. Conhecemos um surdocego indiano, Anindya “Bapin” Bhattacharyya, que veio ao Brasil no ano passado falar sobre tecnologia, que tem um cão-guia e só sinaliza para ele; é muito interessante. São coisas que a gente acaba trazendo de fora: tecnologias para adaptações dentro de casa, campainha, piso tátil, alarme de incêndio, tudo.

Entrevistador: *Nós falamos muito sobre a Associação Brasileira, mas volta e meia você fala sobre o Grupo Brasil...*

Cláudia Sofia: Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial.

Entrevistador: *Eu gostaria que você falasse sobre esse grupo.*

Cláudia Sofia: O Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial é uma rede que trabalha junto com as associações de pais de surdocegos, a Associação Brasileira de Pais e Amigos dos Surdocegos e dos Múltiplos Deficientes Sensoriais (ABRAPASCEM). Por exemplo, aqui em São Paulo, temos a ABRASC, por enquanto, mas temos sonhos de criar núcleos em outros Estados para que as pessoas surdocegas possam ir também atrás de ajuda, lutar pelos próprios direitos. As Associações de Pais também sonham em ter seus núcleos em outros Estados - como a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE): a APAE São Paulo, APAE Rio, APAE de Minas, só que a APAE é uma federação e nós, não; somos uma rede, somos um grupo.

Os profissionais que têm espalhado pelos outros Estados do Brasil esses serviços, na sua maioria, são profissionais que receberam os cursos de formação para atender melhor crianças, jovens e adultos surdocegos. Eles fazem parte desse grupo chamado “Grupo Brasil”.

Entrevistador: *Você participou da fundação do Grupo Brasil?*

Cláudia Sofia: Sim, em 1997. Sou diretora social do Grupo Brasil.

Entrevistador: *E na ABRASC?*

Cláudia Sofia: Sou presidente do Conselho Deliberativo e Carlos Jorge é diretor-geral. Fui diretora-geral durante seis anos, de 1998 a 2004.

As atividades do Grupo Brasil são: sensibilizar as famílias, trabalhar em grupo, formar professores, trabalhar a integração com esportes, cultura e lazer, trabalhar com o governo na área da saúde e educação etc.

Entrevistador: *Em 2005, você, junto com a Secretaria de Educação de São Paulo, formou um grupo de guia-intérprete.*

Cláudia Sofia: Esse curso de guia-intérprete começou em 1999. Foi o primeiro curso realizado no Brasil, patrocinado pela Suécia, que é o mesmo patrocinador da POSCAL. Depois, nós tivemos outros cursos em parceria com o Grupo Brasil.

Entrevistador: *Tanto a Associação Brasileira de Surdocegos como o Grupo Brasil de Apoio foram criados na mesma época...*

Cláudia Sofia: O Grupo Brasil foi fundado em 1997 e a ABRASC, em 1998.

Entrevistador: *Os dois foram influenciados por essa associação sueca?*

Cláudia Sofia: Não, só a ABRASC. O Grupo Brasil é com a Sense International.

Entrevistador: O que é a Sense International?

Cláudia Sofia: A Sense International é uma instituição que foi formada por pais, na Inglaterra, e também faz projetos para captação de recursos para ajudar outros países. A Colômbia foi escolhida para fazer um trabalho com seus projetos na área da surdocegueira e o Brasil, também. O projeto que apresentamos ao Sense International era sobre oficinas profissionalizantes. Mas agora não haverá mais ajuda financeira para todos os países; cada país tem sua associação e vai caminhar com suas próprias pernas para conseguir recursos financeiros para continuar esse intercâmbio, essa troca de experiências de trabalho e dar continuidade em seus países.

Entrevistador: *Você conheceu outras realidades, fora do Brasil, em relação ao movimento das pessoas surdocegas. Faça uma comparação da situação do movimento dos surdocegos no Brasil e em outros países.*

Cláudia Sofia: Por exemplo, na Colômbia, a surdocegueira já é reconhecida como lei. Eles já conquistaram a surdocegueira como deficiência única, e não como múltipla. Aqui no Brasil já conquistamos um pedaço, mas falta muito ainda. Já conquistamos o Dia Municipal do Surdocego,⁸ que é comemorado no último domingo do mês de novembro, e o Dia Estadual do Surdocego,⁹ que também é comemorado no último domingo do mês de novembro.

Falta que o governo reconheça que temos de ter um guia-intérprete junto, de modo geral, para irmos ao médico e tudo mais. O governo é que tem de pagar uma bolsa para nos mantermos - como no Canadá, é o governo quem paga tudo: um acompanhante para ir com ele ao médico, mercado, tudo, tudo que você possa imaginar, até custeia o pagamento da água, da luz, telefone.

⁸ Lei 14.189 de 17 de julho de 2006. Câmara Municipal de São Paulo.

⁹ Lei nº 12.899, de 8 de abril de 2008. Assembléia Legislativa do Estado de São Paulo.

Entrevistador: *Qual a dificuldade para articular nacionalmente o movimento?*

Cláudia Sofia: Temos de pegar uma pessoa importante lá dentro que trabalhe com as políticas públicas. Nós temos Izabel Maior, da CORDE, e o Sr. Adilson Ventura, que já foi presidente do CONADE, mas ainda falta muita coisa; não depende somente deles, mas de um grupo maior. Depende também do Congresso, dos senadores, dos deputados.

Entrevistador: *Esse é o lado do governo; e o lado da sociedade civil?*

Cláudia Sofia: A maior parte das conquistas, que venho percebendo, é centralizada em São Paulo. Queremos ampliar isso para fora, para outros Estados. O que temos de fazer é conseguir que os surdocegos dos outros Estados lutem. Faltam segurança e confiança neles mesmos para provar para as pessoas que eles têm esse direito.

Entrevistador: *Como você avalia o papel da CORDE?*

Cláudia Sofia: A parceria que temos com a CORDE está sendo um marco muito importante para nós, porque eles estão nos apoiando bastante. Em 2007, a CORDE patrocinou o nosso encontro nacional, que aconteceu em Aracaju. Foi um momento muito importante na política pública: as pessoas do Nordeste reconheceram que existem surdocegos, que eles são capazes. Levamos 16 surdocegos do Brasil inteiro, só faltaram representantes de Amazonas e de Florianópolis; o resto foi todo!

É uma parceria muito importante para nós. Nesse ano, esperamos novamente que eles possam nos apoiar no encontro nacional, em Salvador. Eles estão apoiando para que a surdocegueira seja reconhecida, porque também querem que a surdocegueira seja respeitada em todos os Estados.

Entrevistador: *Você disse que é conselheira estadual suplente. Como funciona esse Conselho?*

Cláudia Sofia: Funciona bem! Ele é um Conselho do Estado mesmo; lá também trabalhamos com as políticas públicas. Eles já reconheceram o trabalho do guia-intérprete nas reuniões do Conselho. O Conselho nos deu muita força em relação ao trabalho, à recreação, à cultura e ao lazer. Inclusive, como falei da Mara Gabrielli, com o projeto dela da Central de Intérprete e Guia-intérprete, nós também conquistamos espaços do guia-intérprete na central, para que ele possa atender o surdocego para levá-lo ao forró, ao médico, ao hospital, ao pronto-socorro.

Nós estamos, também, conquistando as nossas propostas de melhoria do atendimento na área de educação, estão nos dando a maior força! Só que, se não estivermos presentes, a coisa não anda! É preciso ter uma pessoa surdocega ali

dentro, brigando, falando da importância, da capacidade do surdocego, da importância do professor capacitado para atender uma criança, um jovem, um adulto, do guia-intérprete para estar na sala de aula, acompanhando no pronto-socorro ou em outro lugar que o surdocego vá.

Entrevistador: *Qual sua avaliação da ratificação do Brasil à Convenção Internacional do Direito das Pessoas com Deficiência?*

Cláudia Sofia: Fiquei muito feliz com a ratificação que o Brasil fez. Foi assinado, ratificado. Quero ver daqui para frente é cumprir! Mas foi um marco muito importante para nós pessoas com deficiência.

Entrevistador: *Você acha que necessário o Estatuto, ou somente a Convenção é suficiente?*

Cláudia Sofia: Eu acho que a Convenção, porque ela é mais abrangente do que o Estatuto. Essa é minha opinião.

Entrevistador: *De todo esse período que você militou em defesa dos surdocegos, gostaria que destacasse qual o momento mais importante.*

Cláudia Sofia: O fato mais importante de que me lembro até hoje foram os cursos de capacitação de guia-intérprete aqui no Brasil, a formação de profissionais, minhas viagens de intercâmbio do Brasil com a América Latina e América do Norte - porque foi um dos passos mais importantes para trazer para o Brasil e implantar essas experiências aqui - e também a nossa integração nos Conselhos municipais e estaduais, a conquista do surdocego ter um guia-intérprete na sala de aula. Isso é uma coisa muito importante para nós!

Entrevistador: *Como você percebe o movimento para o futuro?*

Cláudia Sofia: Como eu disse, as pessoas precisam cumprir o que está na Convenção e na lei. Ainda falta muito para as pessoas lutarem e acreditarem que terão um futuro bem melhor.

Entrevistador: *Nesse caminho, qual a melhor estratégia?*

Cláudia Sofia: A melhor estratégia é que as pessoas continuem tendo ânimo para lutar, sempre trabalhar em grupo, não pensando apenas na própria deficiência - como cadeirante, deficiência visual, etc. -, mas pensando como um todo; vamos todos juntos para conquistar o espaço. É para cada um, é! Mas devemos ir todos juntos.

E também continuar na parte da sensibilização, divulgação, motivação para as pessoas, porque quem nasce ouvinte não tem informações sobre o que é uma pessoa com deficiência.

5. Débora Araújo Seabra de Moura
Fotografia 27.6: Débora Araújo Seabra de Moura.

Débora Seabra de Moura nasceu em 1982, em Natal-RN, com síndrome de Down. Sua mãe, Margarida Seabra, foi uma das idealizadoras e fundadoras da Associação Síndrome de Down-RN, criada em 1983.

Débora sempre estudou em escolas regulares. Durante o segundo grau, começou a trabalhar como auxiliar de professora. Quando concluiu o segundo grau, Débora inscreveu-se no curso de magistério na Escola Estadual Luís Antônio. Foi a primeira pessoa com síndrome de Down a se formar no magistério, no nível médio, no Brasil. Depois de formada, fez estágio na Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) e atua como professora auxiliar na Escola Doméstica.

Débora viaja pelo Brasil dando palestras sobre a síndrome de Down e como vencer os preconceitos.

TEMAS

A escolarização e a inclusão no ensino regular

O magistério e as experiências com o preconceito

As atividades na Associação de síndrome de Down

O estágio na UNICAMP

O trabalho na Escola Doméstica e outras atividades profissionais

As atividades de palestras

A inclusão

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Mário Cléber Martins Lanna Júnior e Paulo de Tarso Linhares

LOCAL: Natal-RN

DATA: 20 de maio de 2009

DURAÇÃO: 3 horas e 40 minutos

Entrevistador: *Fale um pouco sobre onde você morava.*

Débora Seabra: No começo a gente morou em Morro Branco.

Entrevistador: *Morro Branco é um bairro?*

Débora Seabra: É o bairro onde a gente morava.

Entrevistador: *E o ambiente familiar? Você se lembra, quando criança, como era sua relação com seu pai, com sua mãe, com seu irmão?*

Débora Seabra: Eu posso dizer que eles são o meu porto seguro.

Entrevistador: *Por que eles são seu porto seguro?*

Débora Seabra: Cuidam de mim, não é? Apoiam-me e me dão oportunidades. Sempre me dão amor. Por exemplo, meu time favorito é o ABC, e meu irmão sempre me leva para o campo. Até comprou uma cadeira cativa para mim.

Quando eu era pequena, os meus primos iam para nossa casa para me filmar, fazendo estimulação.

Entrevistador: *Como era essa estimulação?*

Débora Seabra: Assim: eu fui para São Paulo, quatro vezes ao ano, para fazer os tratamentos de estimulação, por muito tempo. Assim como lá, eu fazia aqui, em Morro Branco, com meus pais. Aí, meus primos filmavam e meus pais mandavam para São Paulo, para minhas terapeutas.

Entrevistador: *Você frequentou a APAE?*

Débora Seabra: Não, nunca frequentei a APAE; escola especial, não. Desde dois anos e meio fui para escola regular. Na primeira passei somente seis meses lá. No Instituto Alfabetização e Artes (IAA).

Entrevistador: *Você era a única com síndrome de Down?*

Débora Seabra: Nesse tempo, no IAA havia outra menina, Sandy, mas não me lembro dela lá; eu era muito pequena. Depois nasceu a Casa Escola, e meus pais se encantaram e me levaram para estudar lá. Era uma escola regular, também.

Entrevistador: *E nessa escola havia outras pessoas com síndrome de Down?*

Débora Seabra: Havia. Nós éramos três: era eu e mais dois amigos, Marcelo e Olívia. E quando saímos da Casa Escola fomos para o Colégio Imaculada Conceição (CIC). O CIC tinha até a oitava série. A escola era maior.

Entrevistador: *E o professor, como tratava vocês?*

Débora Seabra: Os professores eram muito interessados. No começo, um menino, com grosseria no tom de voz, disse para mim: “Mongol.” Bem assim para mim. E quando eu ouvi isso eu caí no choro. Caí no choro de repente.

Entrevistador: *Você devia ter 9, 10 anos?*

Débora Seabra: Não, no jardim. Ele chegou e falou isso. Eu caí no choro. As professoras ouviram isso, falaram: “Você sabe o que é mongol?” E ele: “Não.” “Mongol é quem nasce na Mongólia.”

Mas acho que foi o gesto dele, quer dizer, a gente que tem síndrome de Down sabe que se falava isso antigamente. Pelos professores mesmo, eram jovens já

entendiam sobre a importância de começarmos a trabalhar sobre inclusão. E a professora da sala fez um trabalho durante uma semana sobre síndrome de Down. E aí todo mundo entendeu. As professoras eram muito interessadas e sabiam esclarecer as coisas.

Entrevistador: E qual a diferença de mongol para síndrome de Down? Por que mongol ofende e Down, não?

Débora Seabra: Porque quando ele falou assim, era uma nota assim [...] grosseira no tom de voz... Ele nem entendia o que estava dizendo. Foi o tom de voz dele que doeu.

Entrevistador: *A professora explicou que mongol é quem nasce na Mongólia. E o que mais essa professora ensinou?*

Débora Seabra: Ela explicou que não devia chamar assim, mas ela ensinou tudo para eles e também para a gente. A gente era pequeno, era jardim. Ela foi explicando para ele o que é isso e esse movimento de inclusão.

Entrevistador: *Ela disse movimento de inclusão?*

Débora Seabra: Disse.

Entrevistador: *E o que ela explicou sobre isso?*

Débora Seabra: Que inclusão é para ficar junto, para não discriminar.

Entrevistador: *Essa foi a primeira vez que você ouviu a palavra inclusão? Ou você já sabia o que era inclusão?*

Débora Seabra: Foi marcante.

Entrevistador: *Você já tinha ouvido essa palavra antes?*

Débora Seabra: Já.

Entrevistador: *Onde?*

Débora Seabra: Na escola mesmo. É porque sempre começa na família, não é? A inclusão começa na família, aí vem a escola, os amigos, o trabalho, também.

Entrevistador: *Você se sentia incluída na sua família?*

Débora Seabra: Sempre estou incluída na família e também na escola, com os amigos, no trabalho. Sempre estou lá.

Entrevistador: *Você falou da Casa Escola, o que foi essa experiência, agora vamos falar do CIC. No CIC você conheceu mais alguma pessoa com deficiência?*

Débora Seabra: Havia gente com síndrome de Down, meus amigos. E outras deficiências, mas poucos.

Entrevistador: *Houve algum acontecimento no CIC que desagradou a você?*

Débora Seabra: Só uma pequena discriminação.

Entrevistador: *Conta para mim.*

Débora Seabra: Uma menina estava jogando bola com a outra que tem síndrome de Down, Olívia, minha amiga. E eu também queria jogar e ela a tal menina disse: “Não.” “Por quê?” “Porque só basta uma Down jogando.”

Olhe, isso não pode, porque isso é contra a lei. Eu peguei um *folder* que diz “Preconceito agora é crime!”, é a lei.

Entrevistador: *Para mostrar para a menina?*

Débora Seabra: Sim. Depois ela ficou sem jeito.

Margarida Seabra: *O que foi que você lhe disse?*

Débora Seabra: Eu disse: “Você é muito preconceituosa, sabia? Quem discrimina vai terminar sendo presa.”

Entrevistador: *Quais atividades e atitudes a escola e a professora tinham que ajudavam você a se incluir na escola?*

Débora Seabra: A gente também começou a fazer esse trabalho de inclusão, discutia em grupos e fazia palestras, levava gente que tinha experiência para falar na escola, houve lançamento de livros de Cláudia Wernek na escola e muitas coisas.

Entrevistador: *A gente quem?*

Débora Seabra: Professores e alunos. A gente começou a falar disso, de inclusão. Quando estava perto de a gente sair da Casa Escola, nossa turma de lá, da quarta série, foi falar no CIC para nossos futuros colegas. O pessoal da Casa Escola foi para lá para mostrar para eles como era normal estudar junto os colegas, os amigos. E também os professores falaram para os professores de lá.

Entrevistador: *O pessoal da Casa Escola acompanhou você até essa nova escola, ensinou e transmitiu essa ideia?*

Débora Seabra: É. E a Associação também.

Entrevistador: *Qual associação?*

Débora Seabra: De síndrome de Down.

Entrevistador: *E o que a Associação fazia?*

Débora Seabra: Eles iam procurar algumas escolas que entendessem a importância da inclusão até chegar ao CIC, e aí sentaram e conversaram com eles, os professores, e todos juntos fizeram um trabalho na escola.

Entrevistador: *O pessoal da Associação procurava escola para você?*

Débora Seabra: Não, meus pais. Quer dizer, meus pais e outros pais também iam procurar escola e falavam em nome da Associação.

Entrevistador: *Esses pais reunidos eram a Associação?*

Débora Seabra: Eram.

Entrevistador: *Além de procurar escola, ela continuava e acompanhava o processo?*

Débora Seabra: Continuava lá e acompanhava também.

Entrevistador: *E fazia o quê? Debates, reuniões?*

Débora Seabra: Também. Reuniões com profissionais, porque a gente tinha um acompanhante, uma aula de reforço. Ela ia para lá conversar com os professores e até passava as atividades para a gente.

Entrevistador: *O que você acha de ter estudado em escolas regulares?*

Débora Seabra: A escola tem que incluir a gente.

Entrevistador: *Mas você acha que isso foi bem feito, foi bem-sucedido?*

Débora Seabra: Foi bom, foi ótimo, foi positivo.

Entrevistador: *Como seria o contrário disso?*

Débora Seabra: Eu não acredito no contrário. Porque o importante é que a gente se inclua.

Entrevistador: *Vamos imaginar que você possa viver tudo isso de novo. O que você faria de novo e o que você iria tirar da sua vida?*

Débora Seabra: Eu tiraria o caso da menina do jogo de vôlei, que não me deixou jogar por causa da síndrome de Down porque foi discriminação.

Entrevistador: *E o que você repetiria?*

Débora Seabra: Eu falaria isso de novo, claro: “Você é muito preconceituosa, demais.” Porque nós éramos quatro, eu estava me defendendo e também as outras. Nós quatro.

Entrevistador: *Você estava defendendo todas?*

Débora Seabra: Todas. Para não acontecer isso. Porque dói muito. Olhe, depois do CIC, passei um ano na Escola Doméstica.

Entrevistador: *Todas as escolas em que você estudou são particulares. Parece-me que a escola, de alguma forma, estava aberta para receber você e seus colegas. E na escola pública? Faça para mim uma comparação entre a escola particular em que você tinha estudado antes e a escola pública em que você entrou no magistério. Você sofreu um impacto maior no magistério?*

Débora Seabra: Foi triste. No primeiro dia de aula eu falei para a turma que estava ali para estudar e queria ser incluída, não queira ser discriminada por causa da síndrome de Down, e os professores tinham que saber que são professores de todos. E eles foram delicados comigo. Mas os colegas...

Entrevistador: *Foi mais triste?*

Débora Seabra: Foi mais triste. Porque havia, no começo, do lado dos colegas, uma parte de indiferença, de preconceito também.

Entrevistador: *Por que você resolveu ser professora?*

Débora Seabra: Eu queria mesmo fazer o magistério na escola estadual porque eu queria ser professora de criança.

Entrevistador: *E quando nasceu essa sua vontade de ser professora de criança?*

Débora Seabra: Porque fui fazer estágio no CIC na sala com as crianças do maternal e me deu vontade de ser professora de criança.

Entrevistador: *No estágio que você fez no CIC quais eram suas atividades?*

Débora Seabra: Era auxiliar da professora. Foi no terceiro período que eu fiquei. Eu fui ajudando a professora, ajudando a contar história para as crianças.

Entrevistador: *E você não perdeu sua vontade de ser professora quando chegou ao magistério e viu essa dificuldade? Na outra escola você lutou, brigou e chamou uma colega de preconceituosa. No magistério você também reagiu?*

Débora Seabra: Foi assim, eu fui para lá estudar para ser professora de criança. E para ser professora não posso ser assim, não posso discriminar ninguém. Mas para que serve ser professor? Não posso chegar, não posso discriminar ninguém. Mas o magistério foi bem assim, não me aceitavam, não aceitavam eu fazer o trabalho com elas. Eu saí da sala porque sofria.

Mas tinha o científico no mesmo horário, e eu comecei a fazer amizades com alunos dessa turma. Como iam fazer uma festa, me chamaram. E eu fui. E fiquei amiga. Por quê? Porque os meus colegas do magistério, da minha sala, estavam me excluindo. Então ia me divertir com a outra turma.

Entrevistador: *No magistério você tinha colegas com síndrome de Down?*

Débora Seabra: Não.

Entrevistador: *Mas você levantou alguma bandeira para defender a inclusão?*

Débora Seabra: Sim. Eu fiz uma carta para os professores. Fui falar com o diretor.

Entrevistador: *O que você disse ao diretor?*

Débora Seabra: “Eu estou aqui porque há umas colegas que não estão aceitando que eu participe dos trabalhos. Eu estava sofrendo nas mãos delas. Eram três colegas e duas me excluía e me usavam.”

Entrevistador: E o que o diretor fez?

Débora Seabra: O diretor:

- Chame elas.
- Está certo - fui chamar:
- Nosso diretor está chamando. Vão lá.
- Você foi entregar suas amigas?
- Amigas? Que amigas que não me aceitaram no grupo para fazer os trabalhos comigo? Que inclusão é essa que estão fazendo comigo?

Entrevistador: *Você não ficou com medo que elas a maltratassem depois?*

Débora Seabra: A questão é: eu não fiquei com medo. Não fiquei com medo. Mas na hora elas perguntaram: “Você está entregando para ele?” Respondi: “Parece que sim.”

Elas foram falar para ele. Eu saí, não ouvi a conversa.

Entrevistador: *E elas mudaram o comportamento?*

Débora Seabra: Acho que sim. Mas por que acontecia isso? Mas eu peguei o fio da meada, me impus e pensei: “Mesmo sofrendo com isso, eu vou até o fim. Eu não vou desistir”.

Entrevistador: *E a escola? Ela fazia esforço para incluir você? A escola, os professores, o diretor?*

Débora Seabra: Não, só as minhas colegas que não me aceitavam. Só me excluía. Como eu dizia, era barra pesada, era pedra no caminho.

Entrevistador: *E os professores eram pedra no caminho?*

Débora Seabra: Não. Mas precisei no fim do primeiro ano escrever uma carta ao diretor dizendo que havia professor que entendia da inclusão e outros, não. E eles começaram a estudar e a melhorar. Então, fui fazendo minhas conquistas e, no último ano, quando houve a festa de São João, a quadrilha, chamei minha mãe: “Mainha, mainha, venha aqui na escola! Porque talvez eu seja a rainha do milho. E além de ser rainha do milho, a rainha do Luizão.”

Entrevistador: *O que é rainha do Luizão?*

Débora Seabra: É porque a escola se chama assim: Escola Estadual Professor Luiz Antônio. É por isso. Aí, de brincadeira, se chamou no São João a escola de Luizão. Por isso ficou assim, essa faixa: Rainha do Luizão, 2004.

Entrevistador: *Dê exemplo de outro acontecimento que também foi positivo.*

Débora Seabra: Foi uma emoção muito grande para mim eu me formando e a gente ia fazer a entrega dos convites. E eu vi no convite que fui homenageada pelo diretor e pela escola.

Entrevistador: *Você trabalhou com sua mãe na Associação de Síndrome de Down? Você participou de atividades nessa associação?*

Débora Seabra: Participei. Quando nascia uma criança com síndrome de Down, eu participava, depois, no momento certo. A mãe sempre chorava. Fui uma vez visitar uma família, fui conversar com ela, com a mãe, eu sozinha com ela: “Oh mamãe, é assim mesmo. É assim mesmo. Foi assim que aconteceu comigo e com meus pais, eles também sofreram muito e hoje são felizes comigo.” Fui ajudando e soube que ela gostou muito dessa visita.

Entrevistador: *Você visitou muitas mães?*

Débora Seabra: Mais ou menos. Não muitas. Eu visitava as mães que pediam para eu ir. Eu estava ajudando ela e toda a família porque a inclusão começa em casa.

Entrevistador: *Você já participou em outra associação de síndrome de Down ou algo parecido?*

Débora Seabra: Participei da Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência, de Funcionários do Banco do Brasil e da Comunidade (APABB).

Entrevistador: *O que você fazia lá?*

Débora Seabra: Eu, de vez em quando, aparecia por lá, quando tinha algum evento, algumas festas. Lá existe um trabalho de inclusão no lazer.

Entrevistador: *Agora vamos falar um pouco da sua atividade como professora. Você se formou no magistério e começou a dar aula imediatamente depois?*

Débora Seabra: Quando eu me formei, em um mês, fui fazendo estágio na UNICAMP. Era estágio como professora, assim como eu fazia aqui, na creche. Era na creche.

Entrevistador: *E você morou lá sozinha?*

Débora Seabra: Não, a gente tem uma amiga que mora lá. Eu fui ficar com ela.

Entrevistador: *Era sua amiga, da família?*

Débora Seabra: De minha família. É Maria Teresa Mantoan.

Entrevistador: *E você a conheceu onde?*

Débora Seabra: Conheci Maria Teresa nos congressos de síndrome de Down.

Entrevistador: *Como é que você ficou sabendo do estágio de Campinas?*

Débora Seabra: Quando eu terminei de me formar, eu recebi esse convite para fazer estágio na UNICAMP.

Entrevistador: *Quem a convidou?*

Débora Seabra: Maria Teresa [Mantoan].

Entrevistador: *Você ficou muito tempo na UNICAMP?*

Débora Seabra: Foram cinco dias úteis, eu acho. Fevereiro de 2005.

Entrevistador: *O que você fazia nesse estágio?*

Débora Seabra: Esse estágio era como se fosse uma aula, só que em uma creche. Era uma creche na UNICAMP. Foi ótimo. Uma vez eu fiquei no berçário, tomava conta das crianças novinhas, dando o lanche para eles, ajudando no banho, na troca de roupa delas e ia aprendendo tudo, fazendo o que era preciso com os bebês. Do berçário eu fui para o maternal.

Entrevistador: *E no Congresso acontecia o quê? Só palestra?*

Débora Seabra: Também.

Entrevistador: *O que mais tinha além de palestra?*

Débora Seabra: Debates.

Entrevistador: *Você participou de algum debate, ou era só ouvinte?*

Débora Seabra: Participei. Várias vezes.

Entrevistador: *Você deu alguma palestra nesse congresso?*

Débora Seabra: Em vários congressos e seminários em Brasília, em Curitiba, Salvador e também em Portugal, na Ilha da Madeira e em Buenos Aires, Argentina...

Entrevistador: *Você trabalha na Escola Doméstica?*

Débora Seabra: É. Eu trabalho lá faz cinco anos.

Entrevistador: *Quais são as suas atividades?*

Débora Seabra: Assim como toda auxiliar faz, como toda professora auxiliar faz. Eu fiquei três anos e três semanas no nível três, com a mesma titular na sala. As crianças tinham de 3 a 4 anos, no começo. Mas no primeiro momento eu fui ser entrevistada pela coordenadora.

Entrevistador: *Para você entrar na escola?*

Débora Seabra: É.

Entrevistador: *E como foi a entrevista que ela fez com você?*

Débora Seabra: Se eu realmente queria trabalhar lá. Eu disse que sim. O meu trabalho lá é como voluntária. Eu não tenho carteira assinada.

Entrevistador: *Há alunos com síndrome de Down na Escola Doméstica?*

Débora Seabra: Na verdade há alunas, duas alunas: uma no nível dois e uma no nível quatro. Eu estou no nível quatro, de crianças de 4 a 5 anos, e estou com uma aluna com dificuldade. Ela tem um aparelhinho, tem deficiência auditiva.

Entrevistador: *Você participa das decisões da escola?*

Débora Seabra: Participo.

Entrevistador: *Das reuniões de professores?*

Débora Seabra: Sim, e da semana pedagógica. Sempre a gente tem essa semana pedagógica. Eu participo de tudo, de reuniões, de atividades festivas, também.

Entrevistador: *Nessas reuniões aparece o tema da inclusão?*

Débora Seabra: Tem que aparecer.

Entrevistador: *Quem levanta essas questões?*

Débora Seabra: Eu.

Entrevistador: *Qual foi a sua primeira palestra? Quem a convidou? Em que situação?*

Débora Seabra: Quem convida é uma pessoa de fora. Eu falo é um pouco da minha vida, de experiências, de trabalho.

Entrevistador: *Vamos falar da Ilha de Madeira, do Segundo Encontro Regional de Educação Especial, 2005. Você deu uma palestra nesse encontro?*

Débora Seabra: Eram 500 professores. Foi uma emoção poder falar para 500 professores em Portugal.

Entrevistador: *Você ficou nervosa?*

Débora Seabra: Não, nervosa não.

Entrevistador: *E lhe fizeram muitas perguntas?*

Débora Seabra: Fizeram.

Entrevistador: *O que eles queriam saber?*

Débora Seabra: Como é que está a minha vida, onde eu trabalho. E eu fui falando, respondendo.

Entrevistador: *Qual a importância de você ficar falando da sua vida?*

Débora Seabra: É experiência. Trabalho.

Entrevistador: *Para que você acha que servem essas palestras?*

Débora Seabra: É para ficar sabendo.

Entrevistador: *Quando as pessoas ficam sabendo da sua vida, o que você acha que passa na cabeça delas? Você acha que elas têm uma visão...*

Débora Seabra: De que somos capazes. É meu papel, eu acho importante divulgar.

Entrevistador: *E quem você ajuda?*

Débora Seabra: A todos.

Entrevistador: *Pela sua experiência toda, o que precisa mudar para que a inclusão de fato aconteça?*

Débora Seabra: Diminuir a discriminação para estar junto.

Margarida Seabra: *E o que se faz para diminuir o preconceito?*

Débora Seabra: É pelas palestras.

Entrevistador: *Além das palestras, o que mais você acha que pode ser feito?*

Débora Seabra: Além de palestras, direitos humanos, a lei.

Entrevistador: *Você acha que tratamento especial para as pessoas que têm deficiência ajudaria a diminuir esse preconceito?*

Débora Seabra: Não. É melhor colocar em escola regular. E não colocar as crianças na escola especial. Não é só para surdos nem para quem tem síndrome. Tem que colocar ela na escola regular e tem que incluir nas brincadeiras, nos jogos, em um monte de coisas. Brincar no parque, também.

6. Dorina de Gouvêa Nowill

Fotografia 28.6: Dorina de Gouvêa Nowill.

Dorina Nowill nasceu em 1919, na cidade de São Paulo. Ficou cega aos 17 anos, em decorrência de uma patologia ocular. Após a perda a visão, Dorina foi convidada pela diretora da Escola Caetano de Campos para frequentar o ensino regular, sendo a primeira aluna cega nessa condição, em São Paulo.

Após diplomar-se na Caetano de Campos, viajou para os Estados Unidos, para frequentar um curso de especialização na área de deficiência visual na Universidade de Columbia e realizar estágios nas principais organizações de serviços para cegos. Ao regressar, uniu-se a um grupo de amigas e criou a Fundação para o Livro do Cego no Brasil, em 1946, da qual se tornou presidente em 1951. Foi pioneira ao trazer uma imprensa Braille para o Brasil. Em 1991, a Fundação passou a se chamar Fundação Dorina Nowill para os Cegos.

Entre 1953 e 1970, dirigiu o primeiro órgão nacional de educação de cegos no Brasil, criado no Ministério da Educação, Cultura e Desportos. É uma das sócias fundadoras da Associação Brasileira de Educadores de Deficientes Visuais (ABEDEV), criada em 1968.

Foi uma das fundadoras e também presidente do Conselho Mundial para o Bem-Estar dos Cegos. Em 1979, foi eleita presidente do Conselho Mundial dos Cegos.

TEMA

A perda da visão e as adaptações à nova realidade: o prazer pela leitura

A experiência nos Estados Unidos, o casamento e a constituição da família

Os estudos e a formação no curso normal

Os primeiros livros em Braille

A Fundação para o Livro do Cego do Brasil e a inclusão dos cegos

As associações de cegos e a prevenção da cegueira

A educação inclusiva

A criação e atuação da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE)

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral

LOCAL: São Paulo-SP

DATA: 3 e 5 de fevereiro de 2009

DURAÇÃO: 2 horas e 20 minutos

Entrevistador: *Qual é o seu nome completo e o local onde nasceu?*

Dorina Nowill: Meu nome de solteira é Dorina, eu nunca assinei o nome de minha mãe; meu pai achava que a gente deveria assinar o nome de meu pai mesmo. Português é português e acabou! Então, era Dorina Monteiro de Gouveia. A família era da cidade de Monteiro de Gouveia e a minha família tomou o nome da cidade. Agora eu assino o nome da família de meu marido, Nowill.

Sempre gostei de brincadeira, de folia, de alegria. Eu só pedi a Deus uma coisa: que ele me permitisse morrer aprendendo, que eu nunca deixasse de aprender. É o que eu prego para as minhas alunas, que elas são felizes quando elas sabem transmitir aos alunos a felicidade de aprender. Quem sabe aprender sabe ensinar. Quem sabe aprender reconhece o que vale e sabe a importância do saber, do estudo. É por isso que eu gosto de educação. Eu sempre estudei gostando de estudar. E como eu gosto muito de ler, eu tinha muito prazer em estudar.

Entrevistador: *E como foi o processo da perda da visão?*

Dorina Nowill: Eu enxergava muito bem. Um dia, senti que lacrimejava muito. De repente, achei que era um pouco demais. Comecei a notar que eu não estava vendo com o olho direito. Eu via bem com o olho esquerdo, mas com o olho direito, de repente, eu passei a não ver o suficiente. A partir daí, comecei a fazer tratamento, fui examinada por quantos médicos internacionais passaram pelo Brasil, por médicos brasileiros. Fui examinada, e ninguém, com todos os meus exames em mãos, descobriu a causa da minha cegueira. O que eu tive foi hemorragia na retina.

Entrevistador: *A partir daí, quais adaptações foram necessárias?*

Dorina Nowill: Eu nunca fiquei parada. Minha mãe lia em italiano, minha madrinha lia em francês e as minhas amigas liam em português. Então, eu pratiquei duas línguas estrangeiras. O espanhol eu lia bastante, sempre gostei dos poetas, Amado Nervo, vários poetas, que eu sempre apreciei muito e li muito.

Eu li muito em minha vida, enquanto pude ler. Aprendi a ler com quatro anos, então tive bastante tempo. E eu lia mesmo! Não era assim, ler algumas sílabas, não! Eu lia e lia com facilidade, eu adorava ler, adorava livro! No Colégio Elvira Brandão, criei a biblioteca da minha classe, porque eu gostava mesmo de livro eu fazia isso com muito prazer!

Eu me interessei pelo movimento Braille depois que aprendi Braille no parlatório do Instituto de Cegos Padre Chico. Na sala da madre superiora, uma das irmãzinhas que amávamos, chamada irmã Vicenza, pegou um livro em Braille e me mostrou o que era. Eu aprendi na hora! No dia seguinte eu já conhecia o alfabeto Braille. E eu tinha uma amiga, que estudava quase todos os dias comigo. Ela ia à minha casa, apesar de ser casada e ter filhos, e ficava uma hora comigo me ajudando, porque eu tinha de ler, mas os outros tinham de corrigir.

Não aprendi Braille em português, aprendi em francês, porque o livro que eu tinha era a *História de minha vida*, de Helen Keller, em francês. Logo eu aprendi a escrever um pouquinho com a reglete, depois tive máquinas e todos os equipamentos necessários, mas poucos; nem o papel Braille existia.

Hoje em dia o pessoal se queixa, e eu tenho vontade de dar risada. Se eles vissem como a gente fazia as coisas, como aprendia matemática, como estudava com dificuldade. Mas é que a gente também é talhada para a época em que está vivendo.

Entrevistador: *A senhora se casou em 1950 com Alex Nowill. Onde vocês se conheceram?*

Dorina Nowill: Sempre há uma coisa diferente em mim! Eu o conheci nos Estados Unidos, quando fui com bolsa de estudos. Eu, Regina e Neith, minhas companheiras, fomos para os Estados Unidos. Éramos três brasileiras, bolsistas, sendo que parte da bolsa foi dada pela American Foundation for the Blind.

Entrevistador: Vocês tiveram quantos filhos?

Dorina Nowill: Cinco. Eu fiquei grávida seis vezes, mas o primeiro eu perdi.

Entrevistador: *Como foi sua experiência nos Estados Unidos, com a bolsa de estudos da American Foundation for the Blind?*

Dorina Nowill: Minha bolsa foi mais do governo americano. A American Foundation deu só uma parte. Foi uma vida agitadaíssima. Eu tinha de estudar em um país com uma língua diferente da minha.

Entrevistador: *A senhora escolheu fazer o curso normal. Por que essa escolha?*

Dorina Nowill: Eu não escolhi, eu fui escolhida. Dona Regina Pirajá da Silva me conheceu porque ela é muito religiosa e resolveu transcrever para mim: eu cantava no coro da igreja, do colégio São Luiz, e precisava da letra da *Ave-Maria*. A Regina se prontificou um dia, ela conhecia Braille, e assim foi a nossa amizade. Daí em diante, sempre trabalhamos junto com os professores, que tinham muito entusiasmo! O entusiasmo tomava a gente também. Eu acho que tudo isso contribuiu.

Aos poucos, outros se interessaram mais pelo trabalho que a gente estava fazendo, viram a importância dele para todas as pessoas que necessitavam, e tudo isso construiu uma vida.

Entrevistador: *A senhora começou a trabalhar com educação de cegos ainda durante o curso?*

Dorina Nowill: Antes mesmo de entrar para a Escola Caetano de Campos eu fiquei conhecida justamente porque estava começando a fazer um trabalho para ter uma imprensa em São Paulo para produzir livros. Eu ensinava Braille para as pessoas videntes e elas faziam, com a reglete na mão, a transcrição de livros para o Braille. Isso eu comecei, em parte, antes de entrar para a Escola Caetano de Campos.

Entrevistador: *Como é que foi o início do seu trabalho como professora?*

Dorina Nowill: A gente gostava mesmo de trabalhar, de inventar coisas novas; era um grupo que via para frente.¹⁰

Nós começamos transcrevendo cartilhas, procurando livros fáceis para transcrever para as crianças cegas. Tudo isso nós fizemos e conseguimos fazer. O resto foi um pulo, um pulo para o resto da vida! Porque, quando você começa, as coisas chegam às suas mãos!

Entrevistador: *Essa época que a senhora fazia a transcrição das cartilhas em Braille, era antes da Fundação Dorina Nowil?*

Dorina Nowill: Foi! Nós começamos transcrevendo à mão para crianças e adultos. Os livros da primeira biblioteca da Fundação eram esses livros que nós e outras voluntárias transcrevíamos. Depois, uma senhora da Cruz Vermelha assumiu, uma professora - não me lembro do nome dela - e fez uma escolinha para as pessoas aprenderem Braille.

Às vezes você faz coisas grandes que nem esperava, mas que acabam acontecendo.

Entrevistador: *Em 1946, a senhora foi uma das fundadoras da Fundação para o Livro do Cego no Brasil.*

Dorina Nowill: Que nós chamamos de Fundação para o Livro do Cego, porque o desespero de ter livros era tão grande, e o que mais faltava eram livros para educar os cegos. O próprio Louis Braille, em uma das suas frases célebres para o pai, quando ele dizia que estava trabalhando para que os cegos tivessem livros. “É preciso meu pai, sem livros os cegos não vão poder se educar”. Ele já tinha essa visão. A época do Louis Braille é quase pré-histórica, era tudo muito diferente, com muita, muita, dificuldade! Mas ele venceu! E outros, como ele, venceram também.

Entrevistador: *Como foi o processo de criação da Fundação?*

Dorina Nowill: Nós começamos procurando conhecer como se poderia adaptar tudo que aprendíamos em educação para a educação de cegos. Como se poderia transmitir para os cegos. Eu estava cega, então as coisas estavam muito presentes e queríamos transformar as coisas para fazer com que os cegos pudessem se educar, aprender e estudar. Aos poucos, fomos experimentando, lendo, conhecendo.

¹⁰ Ainda como aluna, com a ajuda de alguns colegas, Dorina conseguiu que a Escola Caetano de Campos implantasse, em 1945, o primeiro curso de especialização de professores para o Ensino de Cegos.

Para começar a Fundação, vocês não imaginam, parecia que éramos umas loucas! Porque levar o cego para estudar, sem enxergar, era uma loucura! Era doídice nossa!

Entrevistador: *Você e de quem mais, Dona Dorina?*

Dorina Nowill: Eu e as minhas colegas! A Regina, a Neith e outras colegas da classe; nós éramos oito.

Entrevistador: *Mas no Benjamin Constant já tinha a escola, os cegos já estudavam lá.*

Dorina Nowill: Mas nós queríamos que ele estudasse em uma escola comum. É um pouco diferente. A inclusão entrou e eu fui mestre em inclusão. Sempre preguei a inclusão. Nunca duvidei!

Fizeram uma reunião na Escola Feminina de Cegas da Espanha. A escola era a coisa mais luxuosa deste mundo! Os apartamentos lindos, a comida maravilhosa, tudo maravilhoso! Quando minha discussão chegou ao fim, eram todas minhas partidárias! Todas confessaram que o mais importante era você ser mais um. Na escola elas tinham tudo, mas, quando chegavam as férias, não eram ninguém, não tinham vivido.

O importante é isto: a vivência! E nós só damos vivência ao cego se ele puder estudar nas mesmas escolas que os não cegos. Quantas pessoas foram colegas de cegos na Caetano de Campos e depois viram esses mesmo cegos trabalhando com eles em calibragem de motor de avião, em posições das mais diversas. Eles acreditavam porque eles viram, desde criança, que o cego podia tanto quanto cada um deles. Isso é que é inclusão!

Nessa escola feminina de Madrid, era uma coisa de doido a beleza da escola, a riqueza do material, tudo o que aquelas moças faziam. Elas ficaram minhas amigas, mesmo porque o que elas queriam era ter mais liberdade. Elas me disseram: “O que adianta? Nas férias vamos passear com os amigos dos nossos irmãos? Eles nem olham para a cara da gente! Nós não vivemos a mesma vida!” Isso, eu ouvi muitas vezes! Ouvi de pais que tiveram filhos que estudaram em escola residencial, em escola só para cegos. Mas os alunos que passaram para a escola comum tinham mais dificuldade porque havia muito menos material. Não havia aquele material maravilhoso que você tinha em uma escola como a da Espanha, e mesmo a de Paris. Na escola residencial, havia muito mais material, mas nada compensava a **par-ti-ci-pa-ção**.

Entrevistador: *A senhora participou de muitas organizações: o Conselho Brasileiro do Bem-Estar do Cego, Conselho Mundial para o Bem-Estar dos Cegos...*

Dorina Nowill: De todas as associações de educadores, de cegos, as associações de prevenção à cegueira. Eu trabalhei muito para a prevenção da cegueira. Sempre achei uma coisa maravilhosa poder trabalhar, mas nem sempre se é bem-sucedido. Hoje se recupera mais a visão. O próprio glaucoma, todas as causas de cegueira têm encontrado um caminho. A oftalmologia brasileira progrediu muito, e nós temos excelentes profissionais.

Entrevistador: *A partir da década de 1980, principalmente, as pessoas com deficiência buscaram ter voz, falarem por si, “o nada sobre nós, sem nós”...*

Dorina Nowill: Começou-se a falar e as pessoas foram tomando consciência. Se você não divulga, se você não fala, se nunca é mencionado, é muito difícil que as pessoas tomem consciência.

Entrevistador: *O que a senhora considera mais importante e necessário ser feito para a educação da pessoa com deficiência?*

Dorina Nowill: Para educar, não é necessário educação especial. Se você pegar um livro sobre educação, vai verificar que a criança precisa é ter boa saúde para aprender, para ser útil para ela e para os outros, aprender a trabalhar.

Eu conheço um pouco do Brasil porque trabalhei vários anos no Ministério da Educação, para a Educação de Cegos. Não criando escolas, mas, sim, oportunidades de ensino, procurando aplicar o dinheiro da educação na educação do nosso povo. Eu só encontrei coisas maravilhosas para eu poder me lembrar.

Eu fiz parte da primeira equipe que criou a CORDE. Eu fui chamada pelo Ministério da Educação, e começamos com uma reunião, e depois outras, preparando os documentos na CORDE. Eu sou uma do início da CORDE, de modo que participei de todo esse movimento. Nós tínhamos mesmo vontade, um sentido de brasilidade, de querer contribuir para o País.

A CORDE já fez muita coisa, mas acho que ela ainda pode fazer muito mais. Confesso que não me envolvo em nenhum movimento político. A minha política são os cegos. Tudo o que for exclusivamente relacionado com a melhoria das condições e da vida com dignidade das pessoas cegas eu trabalho e sempre trabalhei.

7. Elza Ambrósio

Fotografia 29.6: Elza Ambrósio.

Elza Ambrósio, natural de Três Pontas, Minas Gerais, nasceu em 1956. É formada em Letras com pós-graduação em Administração. Em 1981 conheceu Rui Bianchi, importante liderança do Movimento das Pessoas com Deficiência, falecido em 2001. Começaram a namorar em 1986 e se casaram.

Em 1990 criou, juntamente com Rui Bianchi, o Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência (CEDIPOD), um banco de dados na internet com a legislação federal, estadual e municipal, as leis orgânicas e os documentos internacionais traduzidos. No mesmo ano, ajudou na organização do encontro da Disabled People International (DPI), no Brasil.

Em 1991, o CEDIPOD passou a publicar o boletim *Babilema* (tagarela, em esperanto), no qual era integrante do Conselho Editorial.

Em 2006, foi curadora da exposição dos 25 Anos do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), que reuniu fotos, filmes e objetos relativos ao ano.

Atualmente, Elza atua na Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo como gestora do Projeto Memorial da Pessoa com Deficiência, cujo objetivo é resgatar a história de lutas e conquistas das pessoas com deficiência na busca de dignidade e igualdade de direitos.

TEMAS

A exposição dos 25 anos do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD)

Relação com Rui Bianchi

A Organização Nacional de Entidades de Pessoas com Deficiência Física (ONEDEF)

O Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência (CEDIPOD) e o boletim informativo *Babilema*

A Constituinte

A Disabled People International (DPI) e a organização internacional do movimento

Os DEFs Rio 92 e 95

A contribuição de Rui Bianchi para o movimento

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral

LOCAL: São Paulo-SP

DATA: 17 de fevereiro de 2009

DURAÇÃO: 40 minutos

Entrevistador: *Você nasceu em que ano?*

Elza Ambrósio: Eu nasci em 1956, em Três Pontas. Minha família veio para Cotia, onde ainda moram meus irmãos. Eu sou meio a ovelha desgarrada, porque todos ficaram em Cotia e eu, quando vim para cá estudar, não voltei mais. Mas Cotia fica a 30 quilômetros daqui, e eu vou para lá todo final de semana.

A exposição sobre os 25 anos do AIPD tinha sete capítulos. Tentei recuperar tudo o que fosse possível sobre 1981, o Ano Internacional das Pessoas Deficientes.

Por exemplo, em 1981, houve um concurso aqui em São Paulo, não sei se para o Brasil todo, no qual as escolas de segundo grau recomendavam aos alunos que fizessem trabalhos sobre o tema “deficiência”. Rui ganhou umas fitas em super-8 com alguns desses trabalhos dos alunos que foram exibidos na TV Cultura. E havia mais uma fita filmada por Rui da primeira passeata da Fraternidade Cristã de

Doentes e Deficientes (FCD) aqui em São Paulo, onde aparece, de maca, Maria de Lourdes Guarda. Foi um resgate bem interessante, que nós conseguimos passar para DVD e mostrar nessa exposição.

Romeu Sasaki também tinha um disco de vinil com as vinhetas que passaram na Rádio e na TV Globo naquele ano. Romeu me emprestou esse vinil, eu passei para DVD, e o material também ficou na exposição para as pessoas ouvirem.

Entrevistador: *Antes de conhecer Rui, você já tinha alguma inserção no Movimento das Pessoas com Deficiência?*

Elza Ambrósio: Não. Uma amiga com quem eu dividia o apartamento e que namorava Rui tinha um encurtamento na perna, acho que em decorrência de paralisia infantil, e usava uma bota de compensação de mais de dez centímetros. Ela me dizia: “Eu vou com o Rui a uma reunião do movimento para falar de direitos de pessoas com deficiência”. E eu achava muito estranho ela dizer isso. Eu não entendia por que essa minha amiga, a Márcia, militava no Movimento das Pessoas com Deficiência se ela tinha uma deficiência tão pequena. Mas quando eu conheci o Rui ele já tinha as duas pernas amputadas, aí eu fui entendendo. Foi essa a minha inserção no movimento.

Nessa época, já havia o Movimento pelos Direitos das Pessoas com Deficiência (MDPD). Eu acho que o *boom* foi o Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Aconteceram muitos eventos, muitos encontros no Brasil todo, muitos aqui em São Paulo.

Entrevistador: *Você participou desses eventos, desses encontros nacionais?*

Elza Ambrósio: Logo que conheci Rui, comecei a participar dos movimentos, a acompanhá-los. Depois que começamos a namorar, em 1986, acabei participando de todos os eventos que aconteceram

Entrevistador: *Quando Rui foi coordenador da ONEDEF?*

Elza Ambrósio: Foi de 1986 a 1988. Na eleição da Bahia, passamos a coordenação para Ana Maria Barbosa Lima, de João Pessoa.

Entrevistador: *Como você avalia a atuação da ONEDEF?*

Elza Ambrósio: É uma organização nacional das entidades de pessoas com deficiência física, mas, na verdade, eu acho que o único coordenador da ONEDEF de São Paulo foi o Rui. Eu nunca soube de outro. Mesmo as entidades de São Paulo nunca tiveram muita atuação na ONEDEF.

Na época em que Rui foi coordenador e a gente tinha acesso aos documentos da entidade, havia sessenta e poucas associações e entidades do Brasil todo filiadas à

ONEDEF. Hoje eu não sei mais como isso está. Eu sei que a cada dois anos ocorre eleição, mas realmente a gente sente falta de uma atuação mais forte da ONEDEF, já que ela é a organização nacional.

O CEDIPOD foi fundado em 1990 e vai fazer 19 anos agora. Ele teve uma atuação muito importante em um momento em que era necessário levar a informação para as pessoas com deficiência sobre os direitos civis delas. Foi por isto que o CEDIPOD foi criado: para ter um banco de dados com a legislação federal, a estadual e a municipal, as leis orgânicas e os documentos internacionais traduzidos. Ele se prestou muito bem a esse papel no início da década de 1990, porque a carência de informação era muito grande. E Rui, como bibliotecário, sentia muito isso.

Logo geramos o boletim, cujo nome era *Babilema*, que em esperanto quer dizer tagarela, aquele que fala demais. Esse boletim foi patrocinado pela *Caritas*, da Holanda.

Depois que Rui faleceu, fiz mais dois números muito específicos, e depois o boletim parou. Eu acho até que ainda existe um público para isso, mas, com o advento da internet, a coisa ficou bem diferente. Fica bem mais fácil a informação pela internet. Embora tenhamos de nos lembrar, sempre, que temos como referência Minas Gerais, São Paulo e Rio, e achamos que isso é o Brasil. E não é bem assim.

Entrevistador: *Como era a organização do movimento para buscar interferir no texto da Constituição?*

Elza Ambrósio: Esse capítulo eu vou deixar para o Messias Tavares. Ele foi a pessoa que levou para Brasília o documento do movimento. Mas acho que as reuniões foram no Brasil todo. Em São Paulo foram muitas reuniões. Não posso dizer que as reuniões foram em todos os Estados, mas a maioria levantou seus documentos para fazer esse único documento que foi apresentado em Brasília.

O resultado foi muito perto do ideal que eles queriam naquele momento.

Entrevistador: *Houve conflitos entre as diferentes categorias de deficiência na elaboração dessa proposta para a Constituinte? Você se lembra de alguma disputa, em termos políticos, que tenha sido relevante?*

Elza Ambrósio: Eu não me lembro do momento, da época. Mas sempre houve e sempre vai haver essa grande diferença entre as diversas deficiências. Há uma grande dificuldade de relacionamento entre as próprias diferenças. Isso sempre houve e ainda não mudou, continua. Mas acho que agora a convivência é mais pacífica.

Entrevistador: *Você acha que na década de 1980 a relação entre as deficiências era mais tensa?*

Elza Ambrósio: Eu acho que era mais tensa. Na verdade, o movimento de pessoas com deficiência não teve uma origem própria. Rui mesmo costumava dizer que o movimento se estruturou na forma de reivindicação do movimento estudantil. Era uma forma de reivindicar semelhante à que se fazia na época da ditadura.

Uma pessoa que teve grande importância no movimento e que faleceu recentemente foi Cândido Pinto Melo. Ele levou um tiro participando de movimentos estudantis, em Recife, e ficou deficiente físico. Foi assim, uma mistura e uma identificação muito próxima desse movimento de deficiência com o movimento estudantil.

Entrevistador: *Rui fez uma reunião da DPI no Brasil, em 1990. Como era essa articulação com o movimento internacional e qual a importância de se fazer um evento como esse?*

Elza Ambrósio: Em 1988, fomos ao México para uma reunião da DPI e levantou-se a necessidade de se fazer uma reunião, se possível anual, da DPI, e o local eleito para a reunião seguinte foi Bogotá, na Colômbia. Mas a reunião não pôde ocorrer lá por causa do cartel de Medellín. Estava um agito muito grande na época e tiveram de cancelar a reunião. Aí, Rui disse: “Então vamos fazer no Brasil”. Cara e coragem era com ele.

Nós dois organizamos, praticamente sozinhos, essa reunião. Acho que vieram sete países.

Entrevistador: *Quantas pessoas vieram?*

Elza Ambrósio: Umas trinta e poucas pessoas.

Entrevistador: *Todas as pessoas que participaram tinham deficiência física ou eram várias deficiências?*

Elza Ambrósio: Deficiência física, na grande maioria. Havia uma pessoa cega, mas a maioria possuía deficiência física.

Entrevistador: *Qual foi o principal objetivo da reunião?*

Elza Ambrósio: Era eleger o representante latino-americano da DPI que, se não me engano - eu ando meio esquecida -, foi Vicente, do Uruguai. Naquela época, havia um jornal latino-americano da DPI que se chamava *La Voz*, produzido por Pedro Cruz, de Montevideú. A partir dessa reunião em São Paulo, Rui ficou como representante nacional do *La Voz*.

O representante do Brasil na DPI é sempre o coordenador da ONEDEF.

Entrevistador: *Então é uma hierarquia? Existem as associações que congregam a ONEDEF e a ONEDEF integra a DPI. A DPI é essa articulação internacional maior ou há alguma acima dela?*

Elza Ambrósio: Agora, existem várias internacionais, como a de Rosângela Berman, o Instituto Interamericano sobre Deficiência e Desenvolvimento Inclusivo (IIDDI). Mas a DPI é a maior, a que congrega mais organizações.

Entrevistador: *Esse encontro da DPI no Brasil teve repercussão maior no movimento?*

Elza Ambrósio: Não. As coisas acabam sendo muito localizadas. Acontecem os eventos, mas eles não se propagam muito. Não sei se pela dificuldade de comunicação.

Entrevistador: *Você tem alguma lembrança dos eventos do DEF-Rio 92 e 95?*

Elza Ambrósio: Nós fomos ao DEF-Rio 92. Rui participou de uma das mesas sobre deficiência na mídia. Essas iniciativas de comunicação sempre vinham da Rosângela. Teve uma importância muito grande. Ela sempre teve uma articulação internacional.

Entrevistador: *Em sua opinião, qual foi a principal contribuição do Rui para o movimento?*

Elza Ambrósio: Rui sempre teve um sentimento e um movimento muito grande em prol do coletivo. Acho que todas as pessoas que ficam deficientes já adultas passam por grandes transformações, mas ele sempre teve a deficiência.¹¹ Ele dizia que Maria de Lourdes Guarda o ensinou a ser deficiente. É outro olhar. Ele repetia muitas vezes: “Sentado na cadeira de rodas você tem outro ângulo de visão”. Isso muda sua vida, a forma de ver as pessoas, de ver o mundo.

Acho que a grande participação dele foi a de sempre se importar muito com o outro. Quando ele ouvia que havia um deficiente que não podia sair de casa, que ficava amarrado... nossa! Para ele isso era uma coisa terrível. É para todo mundo, mas ele tinha a intenção de mudar isso na vida das pessoas e achava que o primeiro passo tinha de ser pela informação, seguido de perto pela reabilitação, pela educação e pelo transporte.

¹¹ Rui Bianchi tinha osteogenesis imperfecta (ossos de vidro) e passou toda a vida lidando com fraturas, cirurgias, gesso, aparelhos ortopédicos e imobilizações.

Uma pessoa com deficiência que não tem acesso ao transporte não pode fazer nada. Desde muito cedo ele sentiu isso na pele, porque amputou uma perna com 18 anos e a outra com 23 - a família o apoiou bastante, mas com as dificuldades normais de toda família. Mas ele sempre disse que se não houvesse transporte as pessoas não poderiam fazer nada. E ele achava que tinha de mudar isso.

Mas sua contribuição, de fato, com o segmento foi a iniciativa de criar o CEDIPOD. Rui sempre acreditou no poder da informação para a transformação.

8. Ethel Rosenfeld **Fotografia 30.6: Ethel Rosenfeld.**

Ethel Rosenfeld nasceu em 1945 e é natural do Rio de Janeiro. Em 1959, Ethel ficou cega em decorrência de um acidente cirúrgico na retirada de um tumor líquido.

Terminou o primeiro grau no Instituto Benjamim Constant. Posteriormente, fez o Supletivo e concluiu o curso de Letras (inglês/português) na Faculdade Santa Úrsula.

Em 1971, conheceu Eurico Carvalho da Cunha e iniciou sua militância no Centro Operacional Pedro de Alcântara (COPA), um movimento de pessoas cegas para pessoas cegas.

Em 1973, tornou-se a primeira professora cega a ingressar no magistério público do Estado do Rio de Janeiro. No mesmo ano passou a atuar na Associação Brasileira de Educadores de Deficientes Visuais (ABEDEV).

Na década de 1980, participou dos grupos que elaboraram os artigos sobre as questões das pessoas com deficiência para as Constituições Federal, Estadual e Lei Orgânica do Município do Rio de Janeiro.

Na década de 1990, foi convidada para atuar no CVI Rio. Nesse período, também organizou diversos cursos e eventos de DOSVOX pelo Brasil. Em 1992 participou da Avaliação da Década do Ano Internacional, realizada em Vancouver, Canadá. Em 1993, integrou o grupo que elaborou a Política Nacional de Educação Especial.

Em 1997 foi à Guide Dog Foundation for the Blind para receber seu primeiro cão-guia, Gem. De volta ao Rio, passou a experimentar diversas dificuldades para se locomover com seu cão-guia e iniciou uma luta que contribuiu para a elaboração de leis e do decreto que regulamentou a lei federal que reconhece o cão-guia no Brasil.

Em 2004, ingressou na política partidária e concorreu a uma vaga de vereadora no Rio de Janeiro. Apesar de não ter sido eleita, recebeu 4.836 votos e foi a mais votada entre os candidatos com deficiência.

TEMAS

A perda da visão e os estudos

O ingresso no magistério público do Estado do Rio de Janeiro

Atuação no Centro Operacional Pedro de Alcântara (COPA)

Atuação na Associação Brasileira de Educadores de Deficientes Visuais (ABEDEV)

Do movimento dos cegos para o Movimento das Pessoas com Deficiência

Os conflitos entre os cegos e dos cegos com as outras áreas da deficiência

O processo da Constituinte

O Ano Internacional das Pessoas Deficientes e a avaliação da Década do Ano Internacional

Os Projetos DOSVOX, Motrix e Fênix

A Política Nacional de Educação Especial e as especificidades da educação de cegos

A candidatura para vereadora e a experiência na política partidária

A experiência na Guide Dog Foundation for the Blind, a chegada do Gem e a luta pelo direito ao cão-guia

A novela *América*

As conquistas do movimento

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Deivison Gonçalves Amaral e Paulo de Tarso Linhares

LOCAL: Rio de Janeiro-RJ

DATA: 19 e 20 de janeiro de 2009.

DURAÇÃO: Sete horas e trinta minutos

Entrevistador: *Qual é o seu nome completo, sua idade e seu local de nascimento?*

Ethel Rosenfeld: Meu nome é Ethel Rosenfeld, nasci em 19 de outubro de 1945, aqui no Rio de Janeiro.

Em julho de 1959, comecei a sentir as dores de cabeça, que eram um sinal do meu problema. Entre junho e julho, interrompi os estudos: o tumor apareceu em meados de junho e fui operada em julho; entre o dia 1º e 5 de julho eu me percebi cega.

Posso dizer que a melhor coisa da minha vida, depois de ter ficado cega, foi ter passado pelo Instituto Benjamin Constant. Até hoje, como professora, no momento aposentada, assino embaixo, vou falar de pessoas cegas, mas você pode dizer que é a mesma coisa para a pessoa surda ou para pessoa com outras deficiências, até mesmo pessoas com doenças: todas as pessoas devem conviver com seus iguais, com seus pares. É ali, nessa convivência, que a gente aprende. Eu sempre digo que aprendi a ser cega convivendo com meus amigos cegos, com meus professores cegos. Ali, aprendi muito.

Saindo do Benjamin, eu queria cursar o Normal. Fui informada de que para o Instituto de Educação não podiam fazer concurso pessoas com nenhum tipo de deficiência.

Naquela época não sabia, não tinha nenhum jeito de brigar. Foi a primeira e única vez em que eu não briguei pelos meus direitos. Então, eu quis fazer o 2º grau para seguir para a faculdade. Fui fazer faculdade na Santa Úrsula.

Entrevistador: *Como você percebia a pessoa cega antes e depois da sua cegueira?*

Ethel Rosenfeld: Minha concepção de pessoa cega era a do cara morador de rua, do pedinte, era sempre do pobre, miserável, malvestido, sem cultura. Era o que eu tinha como ideia de cego. Depois que comecei a frequentar o Benjamin Constant, vi que havia gente formada, professores, alunos que estudavam, que faziam música e um monte de coisas. E comecei a ver que eu mesma era cega e tinha uma vida igual: continuei indo a todos os lugares.

Quando fiz 17 anos, ainda aluna do Instituto, subindo a escadaria do Instituto, comecei a perceber e a sentir uma coisa dentro de mim: “Que bacana, todo mundo aqui é muito bom e tal, mas eles não têm a sorte que eu tenho. Eles não têm o pai e a mãe que eu tenho, eles não têm os irmãos que eu tenho”. Então, comecei a agradecer a Deus ali, naquela escadaria. E naquela escada parei, me concentrei e fiz um juramento: “Eu vou dedicar minha vida em prol das pessoas cegas”. E assim comecei o meu movimento no movimento.

Entrevistador: *Desde cedo você dedicou sua vida profissional à docência, e a educação de cegos foi o foco da sua atuação.*

Ethel Rosenfeld: Descobri, não me lembro como, que existia, no antigo Estado da Guanabara, uma Seção de Educação Especial, num prédio na esquina da rua Uruguaiana, que já foi derrubado.

Num dos andares do prédio funcionava a tal Seção, que hoje é o Instituto Helena Antipoff. A coordenadora da área de deficiência visual era a professora Marialva Feijó Frazão. Fui conversar com a professora Marialva e com a professora Teresinha. Eu disse: “Quero trabalhar. Sou formada em inglês/português e sou especializada em educação especial para pessoas cegas. Interessa para vocês?” De cara, Marialva disse: “Sim. Vamos ter uma experiência no nosso grupo de uma pessoa que já enxergou e não enxerga, o que, provavelmente, vai ajudar as professoras que enxergam e que não vivem a cegueira”. Terezinha Machado também concordou, e ambas encaminharam um pedido à Secretaria de Educação. Esse processo rodou seis meses pela secretaria até chegar às mãos da professora Heloísa Fabião, chefe do departamento de 1º grau.

Ela me deu uma declaração dizendo que a atividade que eu iria desempenhar como professora era compatível com minha cegueira. E o governador assinou, de fato.

No dia 3 de outubro de 1973 - ou foi dia 1º -, tomei posse. Fui a primeira professora cega a ingressar no magistério público do Estado do Rio de Janeiro. Naquela época, a criança cega estudava na escola comum e o professor como eu fazia um trabalho de itinerância. Cada professora tinha meia dúzia de alunos sob sua responsabilidade e ela frequentava, algumas vezes por mês, aquela escola que tinha aquela criança cega, para dar apoio à criança e ao professor regular.

O professor itinerante não tinha uma sala X para trabalhar; era um serviço itinerante. Então, Marialva, achando que aquilo ia complicar minha vida no início - e ia mesmo, porque eu não tinha expediente nenhum -, criou um Núcleo de Atendimento Especial, o primeiro no Estado do Rio de Janeiro, em uma instituição asilar chamada Sodalício da Sacra Família. Em 1973, entrei, em outubro, para trabalhar.

Em dezembro, recebi um telegrama da Escola de Serviço Público do Estado da Guanabara (ESPEG), que era a escola que preparava as provas dos professores que iam concursar, e fui chamada. Era para dizer que, como eu estava sendo muito bem-sucedida, eles resolveram abrir, pela primeira vez, um concurso público no Estado do Rio para todos, inclusive para professores cegos. Eles me pediram que os ajudasse a divulgar, entre os professores cegos que gostariam de concursar, que eles iam abrir concurso. Eu avisei no Benjamin Constant. A notícia se espalhou, e 18 professores cegos fizeram o concurso, inclusive eu: 12 passaram, e eu fiquei entre os 12.

Entrevistador: *A gente tem um registro de sua atuação no Centro Operacional Pedro de Alcântara, o COPA.*

Ethel Rosenfeld: Em 1971, eu já estava formada e não tinha o que fazer. Eu sabia que existia um professor cego no Rio de Janeiro que dava aulas de inglês em um curso comum. Achei o telefone desse professor e liguei para ele. Ele se chama Eurico Carvalho da Cunha e a esposa, já falecida, se chamava Clélia. Eu fui à casa deles e os conheci. Ele me deu meu primeiro emprego, no finalzinho do ano de 1971, em novembro.

Na casa do Eurico se reunia, todo sábado, um grupo de cegos intelectualizados - a nata na área da cultura, vamos dizer assim, que era o tal do COPA. Clélia e Eurico me convidaram para frequentar o grupo. E o COPA era um movimento só de pessoas cegas para pessoas cegas. O que a gente conseguiu na época? Eles queriam ter uma biblioteca falada dentro do COPA. Eu era radioamadora, e junto dos meus colegas radioamadores fizemos uma noite de doação de fitas. Recebi um monte de fitas cassete que levamos para o COPA. Eu arranjava os leitores voluntários para gravar os livros e fiquei responsável pela biblioteca falada do COPA.

Depois, começamos a nos interessar pela colocação profissional dessas pessoas. Naquela época, estavam começando os cursos de grande porte no Brasil, ministrados por dois professores cegos, em São Paulo. Alguns colegas nossos já haviam feito o curso, mas não tinham onde trabalhar. Conseguimos vaga para quatro pessoas cegas trabalharem no IBGE. Eu nunca me esqueço, um deles era um grande amigo meu, querido, do Benjamin Constant, amigo de escola - Maurício Zeni. Ele é um grande líder do movimento. Ele, junto com o pessoal do CVI-Rio, começou o movimento.

Há pessoas do COPA ainda vivas, pessoas ligadas ao movimento: o professor Hercen e o professor Antônio Carlos Hildebrant, irmãos cegos; o próprio Eurico Carvalho da Cunha, que hoje é casado com a Marluce Dias da Silva; e outros.

Tenho o primeiro folheto que a gente fez, escrito, “Relacionamento com as pessoas cegas”, para o qual nós tivemos o apoio da Fundação Getúlio Vargas e da Souza Cruz, através de uma voluntária nossa, a Moira. Quando comecei a trabalhar, passei a não ter tanto tempo para o COPA. E no trabalho, logo de cara, a professora Marialva me convidou para entrar na Associação Brasileira de Educadores de Deficientes Visuais (ABEDEV).

Marialva era presidente fundadora da ABEDEV, foi criada no Rio de Janeiro e teve como primeira sede o Instituto Oscar Clark - Instituto Municipal de Medicina Física e Reabilitação.

Logo depois da minha entrada, o professor Adilson Ventura, de Florianópolis, se tornou presidente da ABEDEV. Ele foi presidente por dois mandatos. Eu e o Adilson tínhamos nos conhecido em 1978, quando foi fundada a escola Anne Sullivan para criança surdocega, em São Paulo. Durante esse tempo, fiquei como delegada da ABEDEV. Quando o Adilson saiu da presidência, entrou o professor Amilton Garai, que me convidou para assumir a vice-presidência pela região Sudeste, tendo cumprido dois mandatos (oito anos).

Em 1992, Rosangela Bieler, presidente do CVI, e Lilia Pinto Martins, coordenadora, me convidaram para participar de um curso que iam dar para as quatro áreas principais da deficiência: cegueira, surdez, mental e física. O CVI estava organizando um curso cujo nome era “Prontidão para o Trabalho”. Lilia me perguntou se eu queria trabalhar nesse curso, na área das pessoas cegas. Essa foi a minha primeira participação com pessoas de outras áreas de deficiência, não só da área dos cegos.

Entrevistador: *Vamos aproveitar para falar da sua participação no Ano Internacional das Pessoas Deficientes.*

Ethel Rosenfeld: Entre 1981 e 1988, nasceu no Brasil, não sei como, esse movimento que a gente depois batizou de Movimento Nacional de Defesa dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência.

A gente estava se preparando para escrever os artigos da Constituição Federal. Ali eu conheci pessoas de outras áreas de deficiência e pessoas com doenças que conseguiram garantir seus direitos de participarem desse momento, a preparação para a Constituinte.

Depois de alguns anos, já com a CORDE, Cândida Carvalheira, pelas pessoas ostomizadas, e o Cesinha, César Fernandes, um amor de pessoa, já falecido, pelas pessoas com doença renal, conseguiram transformar o conceito de doença para deficiência. Eles não paravam de brigar e brigar até que fossem reconhecidos os direitos deles. Porque a doença acaba constituindo para eles limitações grandes, como a deficiência, principalmente com relação ao horário de trabalho.

Entrevistador: *Nesse período de 1981 até 1988, sua participação era ligada à ABEDEV?*

Ethel Rosenfeld: Sim, eu era sempre representante da ABEDEV. Sempre pela minha área.

Esses encontros aconteciam em alguns lugares do Brasil. Na época, já tinha sido criada a Coordenadoria de Belo Horizonte, a primeira do Brasil. Luiz Geraldo de Matos, uma pessoa cega, foi seu primeiro coordenador. Eu não estou me lembrando bem das atividades do Ano Internacional, mas, com certeza, participei. Eu me lembro de que o Banco do Brasil lançou uma régua de plástico, toda vazada, com marcação em Braille, para preenchimento do cheque. Era uma máscara em plástico recortada, mas só batia com cheque do Banco do Brasil.

Eu participei de muitos momentos , não sei por que eu não registrei.

Entrevistador: *Como era a relação entre esses tipos de deficiências? Porque foi entre 1981 e 1988 que surgiram as grandes organizações como a FEBEC, o Morphan, a FENEIS.*

Ethel Rosenfeld: Na década de 1980, aconteceram várias coisas: em 1981, foi o Ano Internacional. Houve, também, a criação de algumas instituições nacionais: FEBEC, ONEDEF, FENEIS, CORDE, e da nova Constituição Federal.

Entrevistador: *Como é que se dava essa relação entre as deficiências?*

Ethel Rosenfeld: Fora os cegos, eu não sei bem. Conheço mais o nosso lado, porém sempre escutei meus “presidentes” comentando que não é legal as pessoas cegas se misturarem com as pessoas com deficiência física... Segundo eles, as pessoas com deficiência física, em sua maioria, se tornam deficientes por acidente e já estão praticamente incluídas na vida, trabalhando ou estudando. Assim, elas têm mais condições de se inserir no mercado de trabalho

do que os cegos. Teoricamente, são pessoas com um nível cultural e educacional melhor do que a maioria dos cegos. As pessoas cegas, na sua maioria, nascem cegas ainda por falta de higiene, de vitaminas, etc., e por sua origem, por sua pobreza. Nosso País ainda não conseguiu resolver questões básicas como a de insalubridade. Por isso, havia todo esse preconceito entre cegos e deficientes físicos.

Quando começamos os encontros para a Constituinte, eu me tornei uma exceção. Existem outras pessoas como eu, mas eu me destaquei logo, porque me interessei muito pelas diferentes dificuldades das outras áreas de deficiência e fiz alguns amigos. Hoje, acho que o próprio Adilson já não tem esse preconceito. Ele até foi presidente do CONADE por um bom tempo. Ele aprendeu a conviver com todas as diferenças. Ele pode não gostar de uma pessoa, mas ele não tem mais nada contra a pessoa ser assim ou assado. Agora eu, particularmente, nunca consegui voltar atrás e me dedicar só às pessoas cegas. Pelo contrário, nos últimos muitos anos, tenho um olhar voltado para as questões da acessibilidade e falando de acessibilidade, não dá para só olhar numa direção, isso é automático em mim, ao mesmo tempo que estou falando de pessoas cegas, estou falando das pessoas surdas, das com deficiências físicas e das com déficit de inteligência.

Desde os preparativos para a Constituição, sempre me dei muito bem com todas as pessoas, da ONEDEF, da FENEIS e de outros grupos. Apesar de serem pessoas cegas, com o pessoal da FEBEC não me entrosei, a politicagem que existia entre a FEBEC e o Conselho Brasileiro para o Bem Estar do Cego (CBBC) me incomodava e, não sei por que, eu simpatizava mais com as pessoas do CBBC.

Entrevistador: *Teve, inclusive, a Dona Dorina envolvida.*

Ethel Rosenfeld: A Dorina [Nowill] grande líder. O professor Edson [Ribeiro Lemos], já falecido, foi o presidente do Conselho por muitos anos. Funcionava aqui no Rio, na sede de uma instituição asilar de cegos chamada União dos Cegos do Brasil, que é no Encantado.

Dona Dorina, Adilson, Edson e muitos outros tinham um sonho de juntar as sete instituições nacionais para que o Brasil houvesse uma instituição maior que representasse todas as demais. Assim nasceu a UBC, União Brasileira de Cegos. Ainda tinham um grande desejo de fundir a FEBEC com o CBBC, que nunca conseguiram, porque os dois reis não queriam perder o poder. Quem vai deixar de ser rei? Quem vai deixar de ser o presidente?

Agora, recentemente, com o grande movimento do Adilson, da dona Dorina e de não sei mais quem, eles fundiram; conseguiram extinguir o Conselho Brasileiro para o Bem-Estar dos Cegos e a FEBEC¹² e criar a ONCE Brasil.

¹² Na verdade, a ONCE Brasil é resultado da união da FEBEC com a UBC. O CBBC continua a existir.

Entrevistador: *Você sabe dizer todas elas?*

Ethel Rosenfeld: O Instituto Benjamin Constant (membro especial por pertencer ao governo federal), o CBBC a FEBEC, a ABEDEV, a Fundação Dorina Nowill - que tinha outro nome [Fundação para o Livro do Cego no Brasil], a Sociedade Pró-Livro Espírita no Brasil (SPLEB). Está faltando a sétima, não lembro agora, mas tenho anotada em algum lugar.

Eu sei que Dona Dorina conseguiu juntar essas sete instituições e criou a UBC, com a seguinte rotina: cada vez que o Brasil tinha que ser representado no exterior, seguindo um cronograma, cada vez ia o presidente de cada instituição, obedecendo a um rodízio.

Lembrei-me da sétima instituição: a Associação Brasileira de Professores de Cegos e Amblíopes (ABPCA), instalada no Benjamin Constant.

Entrevistador: *Entre 1981 e 1988 surgiram as grandes organizações, como a Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos (FEBEC), o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morphan) e a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS). Como se dava essa relação entre as deficiências?*

Ethel Rosenfeld: Todos nos dávamos muito bem. Todos queríamos as mesmas coisas, garantir os direitos das pessoas com deficiência, cada um em sua área e todos por todos. Cada vez que surgia uma instituição nova, todos aplaudíamos por mais uma vitória.

Entrevistador: *E a Organização Nacional dos Cegos do Brasil (ONCE Brasil)?*

Ethel Rosenfeld: Isso aconteceu no final do ano passado, foi uma grande conquista.

Entrevistador: *E durante a Constituinte, como foi o trabalho e a articulação entre as diferentes deficiências?*

Ethel Rosenfeld: Nós formamos um grupo até uniforme. Com o tempo, nós todos estávamos lutando e desejando a mesma coisa. Não havia muita rivalidade. O bom é que conseguimos o que tanto queríamos: que nossos artigos ficassem inseridos no todo - por exemplo, quando se falava de saúde, ali também se encontravam referências sobre nós, pessoas com deficiência, e assim em todos os itens.

Já quanto a Constituição Estadual, tivemos muita divergência de opiniões, muitas reuniões, porque sempre queríamos que estivéssemos inseridos nos artigos de todos e não separados, mas não conseguimos.

Na Constituição Estadual, todas as garantias de direitos estão separadas em um único artigo, capítulo, não sei o termo correto. O deputado estadual Luiz Henrique Lima, que já vinha conosco desde que era vereador, acabou nos convencendo de que separados, um capítulo só para as questões das pessoas com deficiência, era melhor.

Entrevistador: *Você chegou a participar das audiências públicas da Constituinte?*

Ethel Rosenfeld: Sim, fui várias vezes a Brasília nessa ocasião e eu era uma das depoentes. Depois, quando vieram as Constituições Estadual e Municipal, continuamos no mesmo ritmo, só que em gabinetes menores. Na Estadual, quem nos ajudou foi o gabinete do deputado Luiz Henrique Lima e, na Municipal, foi o gabinete do Eliomar Coelho, vereador petista. Os meninos do movimento, Maurício Zeni, Hercen e Antônio Carlos, fizeram amizade com Eliomar - eram do mesmo partido - e conseguiram muita coisa com a ajuda dele.

Entrevistador: *Essa união que ocorreu nas Constituintes, entre os movimentos das pessoas com diferentes deficiências, permaneceu depois ou foi algo restrito àquele período?*

Ethel Rosenfeld: Eu acho que permanece no presente. Uniu-nos de certa maneira e continuamos até hoje.

Eu me lembrei de Marlene Morgado, a pessoa que criou o Sólazer Clube do Excepcional. Ela também teve oportunidade de participar desses encontros; a filha dela tinha paralisia cerebral.

Eu acho que esses encontros que nós tivemos, de 1986 a 1988, nos uniu. Eu acredito muito nisso. Eu sinto assim.

Entrevistador: *O que significou o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, em 1981?*

Ethel Rosenfeld: Muito mais de um simples marco! O Ano Internacional foi um ano político, foi o marco de grandes mudanças, mas não promoveu tantos encontros entre as diferentes áreas de deficiências.

Entrevistador: *E qual a importância do Ano Internacional?*

Ethel Rosenfeld: Ele foi muito importante. Muito, porque ele fez com que as pessoas e os seus movimentos comesçassem a ter consciência da importância de nós falarmos por nós mesmos. Esse foi o grande ganho de 1981: nós falarmos por

nós mesmos: “Nada sobre nós sem nós”. Passou a dar voz ativa aos membros das organizações, às pessoas com deficiência. Então, isso foi muito importante; passamos a ser respeitados como pessoas.

Muitas instituições nasceram por causa do Ano Internacional; ele deu esse desejo às pessoas, de cada uma ter seu grupo e falar por si própria, não aceitar mais as ordens vindas de cima para baixo. Por muitos anos, a CORDE e o CONADE tiveram como presidentes pessoas sem nenhum tipo de deficiência. E era uma revolta nossa porque a gente acha que quem tem que estar lá em cima é um de nós. Não porque sabemos mais do que ninguém, mas sabemos da nossa realidade. Havia coisas que eram feitas pela CORDE, antigamente, de que a gente participava, mas com o pé atrás. Depois que Izabel Maior assumiu a CORDE, mudou. Mudou até nossa relação de aproximação com a CORDE.

O CONADE também não fugiu a esse modelo, até que um dia o professor Adilson Ventura, pessoa cega, assumiu a presidência. Até então, os presidentes eram somente profissionais da área, não eram pessoas com deficiência. Isso sempre nos revoltou.

Em 1992, houve um encontro mundial, em Vancouver, Canadá, para avaliar a década a partir do Ano Internacional. Eu estava recém-entrando no CVI. Éramos 25 brasileiros no Canadá. Eu não tenho como descrever o espaço físico onde se realizava o evento; posso dizer que era muito, muito grande. Importante ressaltar que tudo, em todos os lugares, era completamente acessível.

Logo em seguida veio a Eco-92, aqui no Rio. Tudo no mesmo ano. E a gente conseguiu colocar questões ligadas ao movimento. Nós estávamos espalhados por toda a extensão do Aterro do Flamengo, participando de tudo o que estava rolando. Começamos a aparecer mais, a discutir acessibilidade. Eu sei que a gente foi aparecendo.

Entrevistador: *Eu queria voltar a outro evento da década de 1990, que é o Projeto DOSVOX.*

Ethel Rosenfeld: Eu estou junto desde o início. O DOSVOX foi apresentado ao público, no Brasil, em 1994, pelo professor Antônio Borges, que é o criador do software. Ele apresentou ao diretor do Instituto Benjamin Constant, que era o professor Jonir Bechara.

Eu não sabia do DOSVOX, eu já usava o Braille'n Speak, no meu computador número um, há dois anos, desde a volta do Canadá. Eu comecei a minha informática dessa maneira.

Aí apareceu o DOSVOX no Brasil. Jonir sabia do meu interesse pela informática e reservou uma vaga para mim na segunda turma de DOSVOX, que aconteceu em maio de 1994. O professor Antônio Borges e Jonir criaram a primeira turma para começar a ensinar a usar o DOSVOX, que aconteceu em março ou abril desse

mesmo ano, se não estou enganada. Não fui premiada nesse momento, mas entrei para a segunda turma. Desde o primeiro momento, encantei-me com o DOSVOX e me apresentei ao professor Antônio como vice-presidente da ABEDEV pela região Sudeste e ofereci ajuda para organizarmos uma turma com participantes de outros Estados. A terceira turma aconteceu em julho do mesmo ano e o DOSVOX começou a viajar pelo país.

Mas eu não sei se vocês sabem quem incentivou a criação do DOSVOX. Foi Marcelo Pimentel. Marcelo é um menino cego, aluno da Faculdade de Informática da UFRJ na época, que caiu na mão do professor Antônio Borges como aluno. Antônio era professor de computação gráfica. Tudo visual, não é? O que Antônio vai fazer com um aluno cego em sala de aula? Antônio não se sentiu derrotado, foi para casa, pensou, pensou, pensou e voltou com uma proposta para Marcelo: criarem um editor de texto com voz. Ele pediu a Marcelo que levasse sua máquina Braille. Eu sei que o professor Antônio adaptou essa máquina de forma que, quando Marcelo a teclasse, estaria mandando o texto para o computador. Então, no primeiro momento, ele usou um teclado Braille para chegar ao micro.

Começou assim: Antônio dava a Marcelo a receita do bolo de como fazer o programa, e assim começou o primeiro editor de texto em cujo programa, até hoje, está escrito o nome de Marcelo. Mas Antônio Borges foi evoluindo, evoluindo e conhecendo outras pessoas cegas e com novos interesses, e foi atendendo aos interesses de cada um.

Antônio, na minha opinião - se não me engano nenhum cego brasileiro é capaz de dizer o contrário -, abriu as portas e as janelas do mundo para as pessoas cegas, não somente brasileiras. O software já está traduzido para o espanhol e está na América do Sul. O México o contratou para fazer a tradução para o espanhol. Ele é o cara que passou a dedicar a própria vida, de manhã, de tarde e de noite, somente ao projeto DOSVOX.

Bom, o DOSVOX começou por causa de um aluno cego. Alguns anos depois, apareceu no NCE a doutora Lenira Luna, tetraplégica, médica radiologista. Ela foi conversar com Antonio e pedir ajuda: ela queria um programa que ela pudesse usar. Como médica, ela queria redigir os laudos dos pacientes, mas não podia. Ele ficou com aquela pulga atrás da orelha. E aí nasceu o software chamado Motrix.

É para as pessoas com deficiência motora que têm dificuldades para mexer com as mãos. O Motrix funciona 100% com comando de voz ou com mouses adaptados, e o programa atende muitas pessoas com deficiência motora.

Anos depois, no Rio, foi baleada uma menina, Luciana Gonçalves de Novaes, estudante de enfermagem da Estácio de Sá - bala perdida. A menina ficou completamente imobilizada, sem fala, sem nada.

Não sei como, Antônio chegou até Luciana e criou para ela um software chamado Fênix. Gente, eu me arrepio toda. Saindo das cinzas! Luciana, hoje, usa computador, por sopro! Ela sopra e o programa funciona.

Entrevistador: *O uso da informática, além dessa dimensão profissional, como você a percebe do ponto de vista da organização do movimento político, que depende de comunicação, de documentos escritos. A informática abre uma porta, uma janela?*

Ethel Rosenfeld: Abre, amplia a discussão. Com certeza. Por exemplo, as listas de discussão. Na época, quando se discutia a inclusão no Brasil, eu participava de uma lista. Ali, você tem a discussão, começa a ter pontos de vista diferentes. Nós discutimos muito, pelas listas a inclusão, a educação inclusiva, as políticas, as questões dos cães-guias, qualquer tipo de necessidade. Agora mesmo, está se discutindo há algum tempo, há mais de um ano, a questão da audiodescrição! Surgem pessoas que você nem sabe onde estavam, de onde vieram e formam grupos enormes de discussão. A gente consegue elaborar documento por meio de discussão na internet e até destituir pessoas do poder.

A internet colabora muito com o movimento. Rosangela Berman, lá do fim do mundo, vive em contato com a gente, vive fazendo as coisas.

Entrevistador: *Na primeira metade da década de 1990, você participou da elaboração da Política Nacional de Educação Especial.*

Ethel Rosenfeld: Isso. Foi em 1993, na elaboração da Política Nacional de Educação Especial, Educação Especial um Direito Assegurado. A professora Rosita Edler Carvalho, na época Secretária da Secretaria de Educação Especial, me convidou para fazer esse trabalho junto com mais três professores da área das pessoas com deficiência visual: o professor Adilson Ventura, a professora Sônia Dutra e o professor Paulo Felicíssimo Ferreira.

Primeiro, cada grupo, cada área da deficiência, discute seus pontos e depois, no final, juntam-se todos os trabalhos para aprovação em um grupo maior. Por fim, a redação da política.

Entrevistador: *Quais os principais embates desse trabalho?*

Ethel Rosenfeld: Eu não vou lembrar, faz muito tempo. Mas eu posso lhe dizer, com certeza, que se discutiu, como sempre se discutiu em assuntos de educação das pessoas cegas, a inclusão ou integração, como era denominada na época, e a escola especial, a escola que se chama de residencial ou a escola integrada. A gente sempre tinha esse assunto em pauta, sempre, em qualquer lugar. Há pessoas que são 100% a favor só da escola residencial, que seria o Benjamin Constant, internato; e há as que são 100% a favor da escola integrada; e outras, ainda, como eu, que ficam no meio do caminho. Eu sou 50% de um lado e 50% de outro.

Nas salas de recursos das redes municipais do Brasil todo, onde as crianças ficam nas escolas regulares, uma ou duas crianças cegas recebe um apoio especial da professora especializada e depois volta para a sala de aula. Então, toda convivência social dessa criança é com outras que enxergam. Ela não convive socialmente com outra criança cega, e eu acho que faz muita falta esse convívio. Por outro lado, eu creio que para a alfabetização em Braille e para a matemática, com o auxílio do Soroban, a criança cega deve ser preparada numa escola especializada e só depois, quando ela estiver lendo, escrevendo e fazendo as quatro operações básicas no Soroban, isso lá pelo final da segunda série, pode-se começar a pensar em transferi-la para uma escola regular.

Para alfabetizar em Braille uma criança na idade normal - de 4 a 6 anos - é preciso, primeiro, preparar-lhe a coordenação motora, a lateralidade, saber o que é direita e esquerda, o que é em cima e embaixo, o que é meio, e a coordenação motora fina, os movimentos de pinça. Toda essa preparação acontece em um ano. Isso, antes de chegar ao Braille. Vejam a complexidade que é alfabetizar uma criança cega: com 6 pontinhos formamos 63 combinações para ter tudo o que se escreve.

Então, por que a integração e a inclusão são importantes? Porque desde pequenininho você ensina a criança a conviver com a diferença. Com certeza essas crianças não serão preconceituosas, não serão adultos preconceituosos. Isso tem um valor muito importante. Os próprios professores aprendem. É uma forma de você estar colocando uma pessoa com deficiência em um contexto maior. Ali elas passam a ser olhadas, conhecidas e respeitadas como seres humanos, como pessoas. Eu sou 100% a favor da integração, da inclusão - porque mudou o nome e mudou o sentido também -, mas há necessidade de a base ser dada em locais especializados, para crianças surdas principalmente. A educação do surdo é mais complicadinha ainda. Vocês já sabem a diferença do conceito de um e de outro, a grande diferença?

Entrevistador: *Diga para a gente.*

Ethel Rosenfeld: Na integração, você colocava a criança com deficiência na escola regular. O professor itinerante ia à escola - na minha época de professora -, conversava com os professores, com as crianças, antes de a criança com deficiência chegar, e conversava também com a direção e com todos os funcionários. O professor falava mostrando que aquela criança era capaz e que ela precisava de apoio das outras crianças, que todos colaborassem com ela.

A inclusão requer algo mais importante: a especialização dos professores, que não existe, que é utopia no nosso país. O professor da rede pública que vai trabalhar com a criança com deficiência teria de ser um professor especializado, ter passado por um curso, e todo o *staff* da escola também deveria ser preparado. A escola deveria ser toda adaptada, fisicamente, para atender as crianças com diferentes necessidades, coisa que já está acontecendo. Tudo o que é físico,

visível, vem acontecendo, e tudo que é comportamental não se consegue resultado. Principalmente nessa área de especialização.

A inclusão precisa da escola adaptada - o que já está acontecendo: a parte física acontece mais fácil, mais rápido -, e todo o pessoal da escola bem esclarecido. Romeu Sasaki implantou um projeto em Goiânia para crianças surdas e cegas que deu muito certo. Mas isso são projetos pontuais, não foi o governo federal, foi o governo de Goiânia.

Além da Política de Educação, também participei da Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, pela CORDE em 1992, na gestão da professora Maria de Lourdes B. Canziani.

Entrevistador: *E a sua candidatura para vereadora?*

Ethel Rosenfeld: Em 2004, fui convidada pelo deputado estadual Otávio Leite, que sempre trabalhou junto com as pessoas com deficiência. Otávio foi assessor do prefeito Marcello Alencar, quando foi criado o Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência, Otávio ficou sendo o elo entre o Conselho e o prefeito. Voltando, convidaram-me para ser candidata. Isso porque o meu nome já estava na mídia por causa do Gem e ele quis aproveitar a minha popularidade na época. A princípio disse que não, que não, mas acabei dizendo que sim. É aquela coisa, eu fui sendo seduzida e eu não sou difícil de ser convencida. A princípio eu digo não e depois eu vou me entusiasmando. E saí candidata.

Entrevistador: *Você foi pioneira na experiência de ter um cão-guia aqui no Rio.*

Ethel Rosenfeld: Sim.

Entrevistador: *O que a fez procurar o cão-guia?*

Ethel Rosenfeld: Em meados de 1996, ao tentar localizar entre uns novelos de lã (preto, cinza e branco) o preto, me dei conta que não estava enxergando mais nada. Até então, eu via vultos, luzes e distinguia as cores pela tonalidade: mais escuro, escuro, menos escuro... Quando joguei os três novelos sobre a colcha branca e não vi nada, levei-os para contrastar com a parede da sala (que tinha outra cor) e assim fui testando vários fundos diferentes, até que me convenci que eu havia ficado completamente cega. O medo e o desespero tomaram conta de mim. Por isso, perdi o controle para continuar usando uma bengala longa. No final do mesmo ano, eu saí, ou melhor, “fui saída”, do Instituto Oscar Clark em dezembro de 1996, supertriste, arrasada e precisava de alguma coisa nova para motivar minha vida. Em fevereiro do ano seguinte, um amigo de Porto Alegre, Marco Antônio Bertoglio, cego, me ligou e, papo vai, papo vem, ele me passou o contato da fundação do cão-guia. Quando eu era muito mais jovem eu quis ter um cão-guia. Então, no meu íntimo, eu tinha esse desejo. Eu disse: “Marco, por que não nós? Vamos, Marco?”. Ele respondeu: “Vamos, vamos nos inscrever”. E

nós nos aplicamos à escola. Candidatamo-nos a receber o documento. No dia 13 de outubro de 1997, Marco e eu entramos no avião e, como digo, mergulhamos no escuro, no desconhecido.

Desde o primeiro dia tudo foi muito difícil, porém muito gratificante. O treinamento é muito cansativo, todas as ações que o cão faz você se emociona, todo mundo se emociona, mas é maravilhoso. Nessa época, o custo completo para a preparação do cão, desde o nascimento até a entrega à pessoa cega, incluindo nossa estada de 23 dias na Fundação, era de 10 mil dólares para a Fundação. E para a pessoa cega, o custo era zero. Aqui no Rio de Janeiro, esse custo foi estimado em 18 mil reais. Eu até ajudei na formação do primeiro cão do Rio de Janeiro, junto com o adestrador, George Thomaz Harrison, em 2007, ou 2006, estou em dúvida.

Voltei ao Brasil em novembro de 1997. Depois dessa emoção toda, comecei a ter problemas gravíssimos. Táxi não me levava para lugar nenhum com o cachorro, metrô não me levava e nem ônibus. Resumindo: como eu saía de casa? Eu quis ir para o trabalho - eu trabalhava na prefeitura, na Secretaria de Saúde - e o que aconteceu? Não podia entrar no prédio; cachorro não entrava. A prefeitura havia me dado autorização, uma licença especial para eu buscar o cachorro, e eu não podia voltar ao trabalho e nem para a UERJ, onde cursava mestrado em Educação Especial. Ressalvo que não porque a UERJ me impedisse a entrada, mas porque nem o metrô nem os táxis nos transportavam. Aí começou o meu movimento.

Era uma sexta, uma quinta, sei lá, e eu liguei para *O Globo*, para o *Jornal do Brasil*, contei o que estava acontecendo e pedi ajuda. Domingo saiu publicado em página inteira, nos dois jornais: “Professora barrada no prédio da prefeitura.” Na segunda-feira, ligaram-me do prédio, o pessoal do departamento especial da prefeitura: “Como aconteceu isso com a senhora, professora? Claro que a senhora pode vir”. No dia seguinte, estava toda a equipe da Guarda Municipal da prefeitura me esperando na entrada. Eu entrava, por incrível que pareça, pela entrada do prefeito, porque a entrada do prédio tem muita escadaria e pela garagem você já sai direto no elevador, que me deixava praticamente na porta da minha sala, no meu andar. Então, me permitiram entrar pelo elevador, que era o do prefeito.

Depois, então, comecei a batalhar pela lei, no final de 1997, começo de 1998. As datas é que eu estou complicando: a lei estadual aconteceu em novembro de 1999, se não me engano.

Entrevistador: *A lei de 1998 foi a municipal, do [Luis Paulo] Conde.*

Ethel Rosenfeld: Não foi uma lei, foi um decreto criando um parágrafo com a exceção para o cão- guia entrar em todos os estabelecimentos públicos e/ou privados, de uso coletivo. Esse decreto se refere à lei de 1984.

Entrevistador: *E você obteve uma autorização provisória em 1997?*

Ethel Rosenfeld: Sim, uma autorização provisória da vigilância sanitária do Rio de Janeiro até dezembro de 1998. A do metrô foi quando?

Entrevistador: *A do metrô foi em março de 1998, e em fevereiro de 1998 foi o Decreto n° 16.464, de Luiz Paulo Conde, prefeito do Rio.*

Ethel Rosenfeld: Isso. Eu vou explicar: o metrô foi a segunda autorização provisória. Em dezembro de 1997, procurei o gabinete da deputada estadual Tânia Rodrigues, para pedir-lhe que apresentasse o projeto de lei sobre o cão-guia - eu já tinha um protótipo desse projeto, havia feito com ajuda de um professor do mestrado e com o advogado do CVI-Rio, Dr. Alexandre Magnavita. Tânia ignorou meu pedido, nem deu bola.

Em março de 1998, depois de uma apresentação no *Fantástico*, onde fui barrada no metrô, o pessoal do gabinete da Tânia se interessou e me procurou para pegar todo o material que eu já havia deixado no gabinete em dezembro passado. Para tristeza deles, Solange Amaral, na terça, entrou com um projeto de lei 15 minutos antes do pessoal do gabinete de Tânia. Isso significava que o projeto apresentado por Tânia não entrava. Um assessor dela me telefonou e teve a cara de pau de me pedir que telefonasse para Solange e lhe pedisse que retirasse o projeto dela. Disse que jamais faria isso, que ela se interessou espontaneamente pelo assunto e que eu iria procurá-la para agradecer e oferecer ajuda e crítica construtiva ao projeto, se necessário.

Perguntei à Solange por que ela se interessou por esse assunto e ela me contou que um advogado amigo dela - estou começando a lembrar - já havia lhe encaminhado um protótipo de lei e que esse advogado tinha conhecido o meu cunhado nos Estados Unidos, onde rolou o assunto sobre minhas dificuldades - foi ela que me contou a história. E ele queria me conhecer. Eles eram amigos, Solange e esse advogado - veja que mundo pequeno! Solange Amaral disse: "O doutor Paulo quer conhecer você".

E doutor Paulo disse: "Ethel, eu tenho de ajudar você. Mas para isso nós temos que provocar alguma situação que mexa com o Estado. Então você vai sair daqui hoje e no caminho para a UERJ você vai parar na Biblioteca Nacional, vai entrar com o Gem e vamos ver se você vai ser barrada. Eu preciso documentar que você foi barrada". Não fui barrada, que pena. Depois, Paulo me ligou: "Você, no sábado, vai para o Municipal". Lá fomos nós quatro: Joana (minha sobrinha), um assessor do doutor Paulo, Gem e eu. Estou na fila para comprar os ingressos, chegando a minha hora. De repente, como esperávamos, veio um segurança e perguntou à minha sobrinha:

- Ela vai entrar com o cachorro?

Eu me meti e respondi:

- Claro, é meu cão-guia, eu tenho de entrar com ele.

- Um momentinho, por favor. A senhora pode se afastar um pouquinho da fila? Tirou-me da fila. Era tudo o que a gente queria. E foi chamar a diretora do teatro. Ela veio, uma chefe deslumbrante:
- Me disseram que a senhora quer entrar no teatro com o cachorro.

Eu disse:

- Claro. É um direito meu, ele não é um simples cachorro, ele é meu cão-guia.
- Não, mas eu não posso deixar. Estou com a casa cheia, como colocar em risco 2.200 pessoas? Bom, vou resolver. A senhora pode entrar, sim, mas vai descer e vai assistir no telão, no nosso restaurante.
- Para assistir por telão, eu assisto na televisão, na minha casa. Eu não vim aqui para assistir cineminha, não. Eu vim aqui para assistir à orquestra ao vivo.

Vai, não vai, vai, não vai. E o advogado anotou tudo, o nome de todo mundo e fomos embora com aquilo de que precisávamos. Era um sábado. Na segunda-feira, o doutor Paulo entrou na justiça pedindo uma liminar; na terça à noite, o juiz bateu o martelo a nosso favor.

Na terça, da semana seguinte, fui ao teatro assistir à abertura do Ciclo de Beethoven. Quando cheguei ao teatro, com minha irmã e minha sobrinha, com o meu companheiro lindo, de gravatinha borboleta, minha sobrinha foi estacionar o carro e deixou a minha irmã e eu em uma esquina, na calçada do Municipal. Minha irmã comentou:

- Que vergonha, Etinha (minha família me chama de Etinha).
 - O que foi?
 - Você não pode imaginar os milhares de holofotes em cima da gente. Eu não tenho onde enfiar a cara.
- Fomos andando, e eu só escutando os baleiros: “Ele chegou! É ele! Olha ele! É ela! Eles estão aí”. E eu fingindo que não estava querendo rir, morta de vontade de rir, fazendo papel de quem não está ligando para nada. Mentira, eu estava superemocionada. No intervalo, saímos para tomar água, e 300 jornalistas em cima da gente. Isso foi o maior ganho, politicamente, para nós. Quer dizer, Gem nos trouxe isso, ajudou de fato a todos.

O povo interpretou que eu podia entrar em qualquer lugar. A liminar era somente para o Municipal. O povo dizia: “É a mulher do cachorro, é a mulher do Municipal”.

Eu entrava e ficava quieta.

Entrevistador: *E a novela América, foi um momento de visibilidade?*

Ethel Rosenfeld: Foi o coroamento da minha carreira, como eu digo. Eu achava que o único meio de levar ao nosso povo brasileiro a cultura do cão-guia era por

meio de uma novela. Isso era o meu sonho desde o início. Porque jornal, coisas rapidinhas, não marcam: a pessoa leu, esqueceu. Mas uma novela, que todo santo dia tem aquele personagem cego e o cão-guia ao lado, vai marcar. Eu pedia muito a Eurico: “Eurico, converse com a Marluce, vê se arranja um autor que se interesse pelo tema, que queira fazer essa novela”. Acho que ele nunca pediu ou nunca ninguém atendeu. Um belo dia, do nada, eu recebi um telefonema da pesquisadora da Glória Perez, Giovana Manfred, dizendo que a Glória Perez tinha admiração pela minha história e que ela queria me conhecer para fazer uma entrevista para levar para Glória.

Entrevistador: *E nessa visibilidade na grande mídia você percebe resultados?*

Ethel Rosenfeld: Muitos. Não só para a área das pessoas com deficiência visual, mas para todo tipo de diferenças, deficiências. Houve muita gente que “meteu o pau” no Marcos Frota: “Cara chato, cara isso, cara piegas”. Houve cenas realmente piegas, mas eles não têm culpa, foi Glória Perez que escreveu. Eu até comentava com a Glória e ela me respondia: “Mas é poético...”

E a gente tem de engolir. Ela é a autora. Mas aí aconteceram umas cenas chatas, e o pessoal que sabia que eu estava dando consultoria me mandava e-mail, criticava. Eu tinha de dizer: “Gente, eu faço o que eu posso. A autora é ela!”

Eu queria que cenas muito importantes tivessem aparecido, e ela não colocou. Eu queria mostrar o Jatobá, que era o personagem do cão-guia, assinando cheque, assinando cartão de crédito, mostrando que a pessoa cega também usa cheque, também usa cartão, porque muita gente não sabe. Isso passou. Acho que há uma cena de cartão só, se não me engano. Houve momentos importantes da nossa vida de cego que eu queria que eles mostrassem, mas não mostraram. Eu acho que valeu, sim, valeu muito, a novela foi um meio de divulgação.

E houve aquele quadro de entrevistas que eles criaram com o Dudu Braga, filho do Roberto Carlos, “É preciso saber viver”, que deu uma chance a que pessoas de outras áreas de deficiência falassem.

Acabou a novela, a Globo resolveu não parar porque viu que não podia perder o gancho. Cria um marketing, eu não sei como eles chamam, uma cena, onde Marcos Frota fala da pessoa com deficiência. Nessa cena estávamos eu e outras pessoas sentadas no chão em volta dele. Aquele menino que é campeão de natação, como é o nome dele?

Entrevistador: *Clodoaldo?*

Ethel Rosenfeld: Clodoaldo. Clodoaldo abraçado comigo, aquela menina que é um amor, com síndrome de Down, a Paulinha, filha da Helena Werneck... Como é o nome da instituição da mãe dela?

Entrevistador: *Instituto Meta Social?*

Ethel Rosenfeld: Meta Social. Isso aí. Meta Social. Filha da Helena do Meta Social. Eles escolheram algumas pessoas que tinham mais visibilidade na mídia. Montaram aquela cena que ficou algum tempo no ar. Daí emendaram outras situações dentro da Globo e veio *Páginas da Vida*, com a Clarinha (Joana Mocarzel). Começam a rolar coisas sempre falando de deficiência.

Como eu digo, O Gem e Ethel não abriram portas para cegos somente, foi geral. Foi fato, fato comprovado. Agora nós temos a Daniele Haloten, uma garota cega, gravando a novela das sete.

Entrevistador: *Você pode fazer um pequeno balanço do movimento até hoje, destacando o que você considera mais relevante?*

Ethel Rosenfeld: Acessibilidade. Mal ou bem está sendo um movimento. Com a reforma da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), a acessibilidade teve um grande ganho no Brasil. Uma visibilidade boa já está acontecendo. Há muitos governadores e prefeitos procurando tornar as cidades acessíveis.

No Rio-Cidade Um, o CVI entrou quando os projetos já estavam em andamento e foi difícil atuar corretamente. Eram 17 escritórios de arquitetura que fizeram esse trabalho do Rio. E, segundo a Verônica Camisão nos explicou, a nossa arquiteta de acessibilidade, cada escritório tinha a sua autonomia. Isso era uma bagunça geral, não houve padronização nessa reforma, cada um fez o que quis. Então, a Verônica, como queria implantar o piso diferenciado para as pessoas cegas, o piso de alerta - existe o piso-guia, que vai em uma reta, e o de alerta, de outro tipo de textura, que avisa quando tem um orelhão, um meio-fio -, convidou umas pessoas cegas, e nós nos reunimos no Largo do Machado. O primeiro bairro foi o meu, o Catete, e, quando eles colocaram o piso para a gente aprovar, nenhum de nós aprovou. Nenhum. Havia até cadeirante. Nenhum aprovou. Verônica se reuniu conosco num cantinho e disse: “Gente, ou aprovamos isso ou perdemos até o espaço. Aprovando, temos a chance de depois trocar o piso. O buraco já está feito, já está reservado para o piso, a marcação”. Então, aceitamos. Não foi trocado até hoje. Esse é o grande problema: você aceita e não resolve.

Quando veio o Rio-Cidade Dois eu já tinha o Gem. Aconteceu uma reunião dos arquitetos no Instituto de Arquitetos do Brasil, que fica aqui atrás de casa, e nós do CVI, do movimento, fomos convidados para falar sobre acessibilidade para eles. Foi um ganho fantástico porque nós entramos antes de as obras começarem. E como eu já tinha o Gem, achei superbacana eles fazerem questão de me ouvir, se eu teria alguma necessidade especial com o cão guia. Realmente nada de diferente por conta do cão. O fato de eles nos chamarem antes de começarem as obras, foi uma vitória, fomos ouvidos antes dos erros serem cometidos. Isso é um ganho, um marco. Por isso digo que a acessibilidade em todos os níveis e nossa voz ativa foram os grandes ganhos a partir de 1981.

Até a questão da mídia cresceu muito a nosso favor, muito. Izabel Maior, já na CORDE, promoveu um encontro da mídia conosco. Reunimo-nos em uma Câmara Técnica, durante dois ou três dias, e discutimos com jornalistas interessados, o pessoal da área de comunicação, o que nos interessava. Falamos muito dessa questão de eles só se interessarem por notícias pontuais, tipo: 17 de setembro, aniversário do Benjamim Constant, 21 de setembro, Dia Nacional de Luta, cego atropelado, cão barrado, essas notícias que dão Ibope e nada contribuem para a causa da pessoa com deficiência. Isso mudou bastante.

Há dois assuntos que eu vou abordar que são muito importantes para o movimento. Primeiro, o cumprimento de leis. A Lei de Cotas foi um mal necessário; acho que deu um grande pulo no Brasil para integrar as pessoas com deficiência. Não se cobrava a Lei de Cotas, ela estava engavetada. De repente, ela começou a ser cobrada, todos os Ministérios Públicos passaram cobrar, e isso é bom porque as empresas estão sendo multadas, e elas, então, estão recebendo as pessoas para trabalhar. Nós temos muitas pessoas com deficiências empregadas hoje por causa da Lei de Cotas. E as faculdades começaram a se tornar acessíveis para atender as pessoas usuárias de cadeira de rodas, os cegos começaram a ter equipamentos adequados tipo scanner, computador, impressoras Braille, etc. Tudo isso é avanço, é ganho.

O segundo assunto é o Decreto de Acessibilidade, que reúne duas leis anteriores sobre acessibilidade e que foi aprovado pela Câmara Federal. E o cão-guia também já está lá, garantido no decreto federal de acessibilidade.

E temos, depois disso tudo, as leis relativas ao cão-guia, especificamente. A primeira foi de Florianópolis, ainda em 1997, quando Moisés voltou da Nova Zelândia e a escreveu.

Em cima do modelo do Moisés, nós, Alexandre Magnavita e eu, escrevemos a lei do Rio. Eu tenho de contar uma coisa: primeiro nós fizemos a lei municipal. Um professor meu da UERJ, um socialista de primeira, quando cheguei dos Estados Unidos, completamente por fora da matéria, eu tinha que apresentar um trabalho de fim de ano e ele disse: “Ethel, como você perdeu as nossas aulas, você vai escrever a lei do cão-guia para nós apresentarmos na Câmara dos Vereadores, porque isso é um ato social, tem a ver com nosso trabalho e vai beneficiar você e outros.”

Foi assim que nasceu a primeira lei sobre cão-guia no Rio de Janeiro. Encaminhamos à Câmara dos Vereadores e houve até um vereador, Edison Santos, que aproveitou nosso trabalho e transformou em projeto de Lei, mas não foi para frente, morreu em alguma gaveta. Solange Amaral, deputada que defendeu a lei do cão-guia no Estado do Rio de Janeiro, e Romeu Tuma, em âmbito federal. Para ser bem honesta, foi Simão Sessim, deputado federal pelo Rio de Janeiro, quem levou o modelo da minha casa para virar projeto em Brasília. Depois, vários outros deputados foram pensando outros projetos até

que por fim, 7 anos depois, a lei 11.126 foi assinada em 2005 e o decreto que regulamenta essa lei, em 21 de setembro de 2006.

Também na educação, principalmente na de alunos cegos, melhorou muito; não é ainda o desejado, mas já melhorou. Já temos Centros de Produção Braille espalhados por todos os Estados, bem informatizados. Um ganho importantíssimo é a garantia da vaga, no ato da matrícula, de alunos com deficiência, na escola mais próxima de sua casa, em toda rede de ensino público, na escola regular de ensino.

Ah, lembrei-me de uma coisa superlegal: as revistinhas infantis. Maurício de Sousa criou uma personagem cega, a Dorinha, que tem um cão-guia, e o Lucas, que anda em cadeira de rodas. Esses personagens aparecem nas revistinhas que são vendidas nas bancas de jornais. Também temos as revistas *Mônica* e *Cebolinha* editadas numa versão com Braille e letras ampliadas para crianças cegas e de baixa visão, que a gente compra em livrarias. Teria muito mais para listar, mas tenho medo de ser injusta com as outras áreas de deficiências.

Para finalizar, compartilho com todos mais um ganho relevante, mas esse foi um ganho específico para mim: Gem. De alguma maneira, de forma indireta, Gem também trouxe ganhos para muitas pessoas cegas. Meu Gem merece todo nosso respeito e nossa admiração.

HOMENAGEM A GEM

Gem nasceu em 18 de abril de 1996, na maternidade da Guide Dog Foudation for the Blind (GDF), em Smithtown, Long Island, Nova York. Não sei se Gem sabia de sua missão na Terra, mas sei que ela foi grande e ele a desempenhou com eficiência, elegância e determinação.

Gem teve o poder de transformar conceitos, quebrar paradigmas e conquistar corações.

Gem “é” um ser iluminado que veio para iluminar mentes e vidas.

Segundo a tradição judaica, o número 18 significa em hebraico “Chai”, que traduzido significa VIDA. E é isso que Gem fez: viveu intensamente e sua vida e modificou vidas.

Gem morreu em 30 de dezembro de 2008, aos 12 anos e 8 meses.

Gem não só deixou saudades, Gem deixou uma grande lição de vida.

Gem era carinhoso, doce, trabalhador e foi responsável pela implantação da cultura sobre cão-guia em nosso país. Graças ao Gem e outros colegas de sua espécie, hoje temos no Brasil leis municipais, estaduais e federal que garantem às pessoas cegas acompanhadas de seus cães-guias a ingressar e permanecer em qualquer estabelecimento, público ou privado, de uso coletivo.

Gem teve a honra de representar os cães-guias brasileiros na cerimônia de assinatura do Decreto nº 5.904, de 21 de setembro de 2006, que regulamenta a Lei nº 11.126, de 27 de junho de 2005, no Palácio do Planalto, Brasília, em 21 de setembro de 2006, Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência.

Gem me convidou para acompanhá-lo e tive a honra de receber, simbolicamente, das mãos do presidente Lula, o decreto assinado.

Gem teve várias outras participações na vida pública brasileira. Uma delas foi ter inspirado a novelista Glória

Perez a criar um personagem cego, que usasse cão guia. Como sempre, ao lado de Gem, acabei sendo convidada para prestar consultoria ao núcleo da deficiência visual da novela América, Rede Globo, 2004/2005.

Outra grande aventura de Gem foi ter ganhado as eleições no concurso denominado Cão Herói, promovido pela Effem Brasil em parceria com a Rede de Hipermercados Wal-Mart e a ONG internacional Paws to Recognize. O concurso aconteceu durante os meses de julho e agosto de 2003, nas lojas da Rede de Hipermercados Wal-Mart, em todo território nacional. O prêmio foi ter suas patas gravadas na Calçada da Fama Animal, em frente à Human Society of the United State em Washington, DC. Desta vez, invertemos os papéis: eu levei Gem e não ele a mim.

Para mim, o mais importante foi ter aprendido com Gem, meu filho, meu parceiro, meu cúmplice, meu tudo, o que é AMAR verdadeiramente. Amar sem pedir, amar em silêncio, amar sem palavras, amar nos gestos, amar por amar. Agora terei que aprender a amar sem tocar, amar sem ouvir, amar sem sentir o cheiro, amar a doce lembrança e amar a saudade.

Essa será, com certeza, a lição mais difícil de minha vida.

Para tentar amenizar um pouco minha dor, coloquei as cinzas do Gem, no meio da terra, num grande vaso onde plantei três mudas de Árvore da Felicidade, transformando suas cinzas num novo ser vivo, de outra espécie. Afetivamente, tenho Gem juntinho de mim, converso com ele todas manhãs e, antes de dormir, toco na árvore, aliso o vaso e sinto-me um pouco melhor, menos triste.

*Para Gem, meu eterno amor e minha eterna saudade.
Rio de Janeiro, 6 de janeiro de 2009, 3h21*

9. Flávio Arns

Fotografia 31.6: Flávio Arns.

Flávio Arns nasceu em 1950 e é natural de Curitiba. É graduado em Direito pela Universidade Federal do Paraná e em Letras, Português/Inglês, pela Universidade Católica do Paraná.

Em 1977, foi para os Estados Unidos para o doutorado em Linguística na Universidade de Northwestern. Em 1981, após seu retorno ao Brasil, organizou o curso de pós-graduação/especialização na PUC-PR: *Disfunções Neuropsicossociais do Processo Ensino-Aprendizagem*, junto com o professor Forrest Novy, e começou a se envolver com as APAEs e com outras organizações de atendimento a pessoas com deficiência.

Entre 1983 e 1990, foi diretor do Departamento de Educação Especial da Secretaria Estadual de Educação do Paraná. Foi presidente da Federação Nacional

das APAEs em duas ocasiões, de 1991 a 1995 e de 1999 a 2001. Também foi presidente da Associação Brasileira de Desportos de Deficientes Mentais (ABDEM) por duas gestões, de 1995 a 2000 e de 2000 a 2004. Entre 1997 e 1999, foi vice-presidente da Inclusión Internacional (Liga Internacional Pró-Pessoas Portadoras de Deficiência Mental).

Sua trajetória política partidária iniciou-se em 1991, quando foi eleito deputado federal pelo Paraná. Já cumpriu três mandatos como deputado federal (1991-1995, 1995-1999, 1999-2003). Atualmente, é senador da República.

TEMAS

A experiência nos Estados Unidos e a aproximação com o campo da deficiência
A assistência à pessoa com deficiência nos Estados Unidos e no Brasil
O Ano Internacional das Pessoas Deficientes
As organizações *de* e *para* pessoas com deficiência no Paraná
Atuação no Departamento de Educação Especial do Paraná
Os desafios na implementação de políticas públicas para pessoas com deficiência
A criação da CORDE e a Lei n° 7.853
Os Conselhos e as Coordenadorias
O processo da Constituinte
A regulamentação de direitos e o Estatuto da Pessoa com Deficiência
A definição das deficiências
A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
A divulgação e discussões sobre o Estatuto
As APAEs e as Pestalozzis
A inclusão escolar de pessoas com deficiência intelectual
Os desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral

LOCAL: Brasília-DF

DATA: 13 de maio de 2009

DURAÇÃO: 2 horas e 41 minutos

Entrevistador: *Qual é o seu nome completo, a data e o local de seu nascimento?*

Flávio Arns: Flávio José Arns. Nasci em 9 de novembro de 1950, em Curitiba, Paraná, Brasil.

Entrevistador: *Como foi sua educação?*

Flávio Arns: Fiz minha educação básica (ensino fundamental e ensino médio) em um Colégio Franciscano, o Colégio Bom Jesus, em Curitiba, mantido pela Associação Franciscana de Ensino Senhor Bom Jesus. Graduei-me em Direito pela Universidade Federal do Paraná-RS e em Letras, Português/Inglês, pela PUC-PR, na época Universidade Católica do Paraná. Fiz Especialização em Métodos e Técnicas de Ensino e Mestrado em Letras na Universidade Federal do Paraná. Logo em seguida, fui para

os Estados Unidos e fiz o doutorado em Linguística, tendo como área de concentração “linguagem e comportamento” - *language and behavior*.

Entrevistador: *Em que ano o senhor foi para os Estados Unidos?*

Flávio Arns: Foi em 1977. Eu tinha 26 anos. Nos Estados Unidos, comecei a me especializar na área da pessoa com deficiência, participando de cursos interessantes em psicolinguística, neurolinguística, linguística aplicada. Havia, também, professores muito competentes na área de psicopatologia da aprendizagem, ou *psychopathology of learning*. A abordagem era sempre interdepartamental, envolvendo educação, linguística, antropologia e disfunções de aprendizagem.

Meu filho mais velho havia nascido com uma deficiência que, em princípio, não foi percebida. Quando fomos aos Estados Unidos, ele tinha dois anos e cinco meses e já estava sendo atendido no Brasil. Chegando lá, procuramos uma escola especial para ele. Depois, em conjunto com a Universidade de Northwestern, foi organizado com ele um programa terapêutico muito interessante. Havia um centro muito bom, o *Learning Disabilities Center* - Centro de Disfunções de Aprendizagem -, coordenado, na época, por dois expoentes nos Estados Unidos, Doris Johnson e Helmer Myklebust, autores de uma publicação que era amplamente adotada nos Estados Unidos naquela época, o *Learning Disabilities* (“Disfunções de Aprendizagem”).

Entrevistador: *Seu filho tinha dois anos e meio quando foi para os Estados Unidos e já tinha passado por tratamentos e ajuda especializada no Brasil. Quais as principais diferenças, quanto ao tratamento, entre o Brasil e os Estados Unidos?*

Flávio Arns: Tivemos muita sorte, muita felicidade de encontrar um ambiente bastante propício para o assunto.

Por um lado, víamos que, na época, havia extensa pesquisa, publicações, intensos debates nos Estados Unidos sobre o atendimento da pessoa com deficiência, o que, em princípio, não estava acontecendo no Brasil. Esse conhecimento era muito avançado nesse país; o mundo acadêmico se dedicava intensamente ao tema. Na área da medicina - falo em termos de médicos mesmo, em potencial humano -, o Brasil era, e é, muito adiantado também. A grande diferença era que, nos Estados Unidos, a maior parte das pessoas tinha acesso a bons médicos e hospitais, enquanto no Brasil era a minoria. As realidades eram, nos aspectos citados, muito diferentes, mas não necessariamente melhores ou piores.

Por outro, a compreensão das relações humanas era também diversa. Sempre cito como exemplo uma das vezes, nos Estados Unidos, em que levamos nossos filhos à pediatria, que era uma pessoa muito boa, uma médica atenciosa e competente. Ela perguntou se não queríamos colocar nosso filho em uma

instituição. Ela disse: “Ele fica lá, o pessoal cuida dele e você tem tempo de estudar, fazer o seu trabalho, dedicar-se ao doutorado, porque é complicado!”

Essa manifestação expressa, nitidamente, a diferença cultural. No Brasil, não se cogitava e nem se discutia colocar um filho numa instituição. Nem existia no Brasil a iniciativa, que eu soubesse, a não ser que as crianças com deficiência fossem abandonadas. Nesse sentido, ficou claro, para a nossa visão de mundo, que existem coisas muito boas no Brasil: o papel da família, da grande família, da criança participar da sua comunidade. Nos Estados Unidos, essas preocupações, já naquela época, não ocorriam nem em relação à pessoa com deficiência nem em relação à pessoa idosa.

Entrevistador: *O senhor estava nos Estados Unidos quando da preparação para o Ano Internacional. Como a preparação do Ano Internacional das Pessoas Deficientes repercutiu nos Estados Unidos? Houve a mesma mobilização que no Brasil?*

Flávio Arns: Para ser franco, não percebi qualquer tipo de mobilização nos Estados Unidos em relação ao Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Na verdade, só soube desse evento no Brasil. Não me lembro de que tenha havido qualquer mobilização.

No Brasil, o Ano Internacional das Pessoas Deficientes foi interessante, sob muitos aspectos, mas não especificamente no sentido de uma mobilização mais intensa. Houve debates, discussões, mas não de forma contundente, apesar dos esforços das nossas lideranças. Mas também tudo na época, penso, era um desafio no Brasil! Evento foi próprio para fortalecer os movimentos *de* e *para* pessoas com deficiência.

Entrevistador: *Quando o senhor começou a se vincular à APAE?*

Flávio Arns: Comecei a me vincular à APAE em 1980. No início desse ano, vim ao Brasil para fazer a coleta de dados para a pesquisa do doutorado. Fiquei aqui pouco tempo, mas foi proveitoso, porque também pude conhecer o Departamento de Educação Especial, que não sabia que existia. Fui atendido pelo Xavier, uma pessoa com deficiência intelectual, que é meu amigo até hoje.

Um amigo americano, Forrest Novy - mestre e doutor em “Disfunções de Aprendizagem” - veio em seguida para o Brasil. Organizamos na PUC-PR o primeiro curso de pós-graduação, especialização em “Disfunções Neuropsicossociais e o Processo Ensino-Aprendizagem”. Aí, sim, começamos a entrar em contato com as APAEs, com as escolas, com a pesquisa, com tudo aquilo que, enfim, estava sendo feito.

O segundo curso aconteceu em 1982 e o terceiro, em 1983, além de várias iniciativas, com carga horária menor, com ênfase em linguística, leitura, triagem e avaliação.

Foi um período interessante. Vejo como um período de transição. Havia necessidade de se colocar uma nova perspectiva de debate. De fato, realizou-se um debate intenso sobre o que fazer, como atender, como descentralizar, como universalizar, como fazer com que a escola comum participasse. A reflexão foi muito necessária naquela época, já que o atendimento para a pessoa com deficiência era bastante precário, mesmo no Paraná. Na área visual, por exemplo, eram três os municípios que ofereciam atendimento.

Entrevistador: *Havia uma diferença da perspectiva quanto ao tipo de educação para a pessoa com deficiência?*

Flávio Arns: Dizíamos, de maneira clara, que todos deviam ser atendidos. Muitos espaços foram organizados dentro da escola comum - centenas deles, diria.

A escola comum tem de ser de todos. Usava-se esta frase: “Se existir um aluno ou aluna com deficiência, a escola pública deve atender esse **um** aluno.” Havia um trabalho conjunto, convergente e harmonioso entre a escola comum e a especial.

Entrevistador: *Nesse momento, nos anos iniciais da década de 1980, começam a se consolidar organizações do Movimento das Pessoas com Deficiência. Havia amplo entendimento entre as organizações de pessoas com deficiência e organizações para pessoas com deficiência. Em 1984 surgiram as grandes federações, a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS), a Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos (FEBEC), a Morphan, a Organização Nacional de Entidades de Pessoas com Deficiência Física (ONEDEF). O senhor chegou a participar de discussões políticas em relação a essa questão de a pessoa com deficiência ser protagonista da sua luta por direitos?*

Flávio Arns: Penso que a nossa história, no Paraná, sempre foi dessa maneira mesmo. Na área visual, havia a Associação dos Deficientes Visuais do Paraná (ADEVIPAR). Na parte da deficiência física, a Associação dos Deficientes Físicos do Paraná (ADFP).

Havia muitas associações de pais já naquela época: a Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Visuais (APADEVI), que era forte em Curitiba, mas praticamente não existia no interior; a Associação dos Pais e Amigos dos Surdos (APAS); e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Mas tudo muito incipiente. Procurou-se sempre enfatizar esse espírito de organização no povo: vamos criar pelo Paraná APADEVIs, APAEs ou outras entidades congêneres, ou associações de pessoas com deficiência.

Em todos os eventos promovidos à época, eram as próprias pessoas com deficiência que realizavam os debates com as autoridades das diversas políticas públicas. Aliás, essas pessoas eram sempre convidadas, e as mudanças só ocorreram após essa tomada de atitude.

Reforço a caminhada de entendimento muito natural *de* pessoas e *para* pessoas. Nunca houve um conflito maior; todos se respeitavam nos seus pontos de vista. E creio que sempre houve mais entidades de pessoas com deficiência nas áreas de deficiência física e visual. Na área da deficiência mental/intelectual, só mais tarde, em 1999, 2000, é que foram implantados os trabalhos com os autodefensores, estatutariamente previstos. Isso é bem mais recente, com a implantação na década de 1990.

Entrevistador: *O senhor substituiu Maria de Lourdes Canziani no Departamento de Educação Especial do Paraná?*

Flávio Arns: Em 1983. Em 1982 houve a primeira eleição direta para governador depois da ditadura militar. Antes, os governadores eram indicados. Penso que a compreensão desse contexto é importante. José Richa, naquele ano, foi eleito governador, como oposição ao governo de então. Naturalmente, quando ele assumiu, muitas pessoas foram chamadas para colaborar. A secretária de Educação, por meio de um professor com quem trabalhávamos em todas as pesquisas em 1981 e 1982, perguntou se eu não gostaria de dirigir o Departamento de Educação Especial, já que nós estávamos envolvidos nesses debates todos.

Não aceitei de imediato, mas depois disse: “Está bem! Eu vou lá. Já que tenho falado tanto sobre essas coisas, vamos lá.”

Tornei-me diretor do Departamento de Educação Especial e fiquei de 1983 até 1990, quase oito anos. Lá procuramos colocar em prática aquilo sobre o que falávamos. Por exemplo, na formação de professores, enfatizar a descentralização por completo da iniciativa. Os cursos de “Estudos Adicionais”, à época, passaram a ser ofertados por faculdades e universidades do Paraná, já que o Estado tem uma rede estadual ampla de instituições de ensino superior. Muitas delas aderiram ao programa. No decorrer dos anos, sempre nos orgulhamos muito de dizer que todos os professores que atuavam na área eram especializados. Não podia haver professor que não tivesse feito o curso, com carga horária de mil horas aproximadamente.

Abrimos muitos programas de atendimento educacional - centenas de programas - todos acompanhados e supervisionados na escola comum. Ao mesmo tempo, enfatizamos a expansão da rede de escolas especiais para o atendimento de crianças, jovens e adultos que precisassem das APAEs e das coirmãs.

Entrevistador: *Quais são as principais coirmãs?*

Flávio Arns: Na área mental, as Pestalozzis e congêneres com várias denominações. Também as coirmãs na área auditiva; na área de deficiência visual, as coirmãs tinham, principalmente, o papel de apoiar o que ocorria na escola comum. A escola especial ficou como apoio, como reforço na área visual e na área física. Só permaneceram na área da paralisia cerebral, em algumas situações, e na área intelectual, auditiva e de distúrbios de conduta.

Demos grande ênfase ao atendimento da criança surdacega, contando com a ajuda de profissionais da Inglaterra quanto à organização. Foi marcante também a grande interação com a Iugoslávia na parte da deficiência auditiva e da tecnologia de apoio à pessoa surda. Entramos muito em contato com o Centro Federal de Educação Tecnológica (CEFET) para o desenvolvimento de tecnologia na área da deficiência visual. Hoje, o cego já tem à disposição os equipamentos todos, mas naquela época era necessário desenvolver a reglete, a soroban, a bengala. E, ao mesmo tempo, criar mecanismos públicos para adquirir rapidamente esses materiais.

Entrevistador: *Quais são as principais dificuldades de implementação de políticas para pessoas com deficiência?*

Flávio Arns: Os direitos previstos nas leis devem estar refletidos nos orçamentos. Assim, será possível universalizar o atendimento, ou seja, oferecer atendimento a todos os municípios; isso não acontece até hoje. É importante haver recursos financeiros para a implantação de programas para tecnologias e apoios. Seria proveitoso haver debate - e não embate - e empenho compartilhado entre escola comum e escola especial para o enfrentamento dos desafios. Fizemos um esforço enorme para que a escola comum percebesse que o aluno era dela, que ela tinha de se interessar pelas necessidades específicas do aluno. Ao mesmo tempo, tínhamos de dar condições para que a escola comum pudesse atender com qualidade esse aluno.

Pensávamos em toda a caminhada educacional da pessoa com deficiência ao longo da vida. Imaginávamos: “Quando esse aluno está, particularmente, na escola comum, o que vai acontecer com ele quando atingir certa faixa etária em que tenha que continuar a educação e se preparar para o mundo do trabalho?”. Esse era e continua sendo um desafio muito grande. O que fazer? Que tipo de programa organizar, oferecer? Sem dúvida, um problema.

E foram surgindo outras dificuldades de atendimento. Por exemplo, a criança excepcional abandonada: como atender, onde atender. Até hoje não existe uma política pública voltada para essa questão. E a pessoa não só abandonada, mas cujos pais morreram: como é que vai ficar essa pessoa, quem é que vai cuidar dela em seu processo de envelhecimento?

Vejo que o maior desafio hoje, e naquela época já percebíamos isso - há vinte anos -, não é o debate que se coloca em termos de onde a criança com deficiência vai estudar, mas de como garantir-lhe acesso à educação de qualidade e a continuidade do processo educacional. As pessoas muitas vezes dizem: “Ele vai se profissionalizar no Serviço Social do Comércio (SESC), no Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial (SENAI)”. Não é bem assim... E onde vai trabalhar depois? A educação, a saúde e a assistência têm de desembocar no trabalho para se completarem. A convergência da abordagem intersectorial é sempre desafiadora.

Há falhas no processo da educação, há falhas no processo da assistência, há falhas no processo da saúde - medicamento, fisioterapia, fonoaudiologia, prevenção. E tudo isso leva à constatação de que ainda não existe uma política pública na área do trabalho. A educação e as demais áreas de atendimento deveriam preparar a pessoa para o mundo do trabalho.

Entrevistador: *O senhor acompanhou o processo de criação da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE)?*

Flávio Arns: Acompanhei o processo, mas não muito de perto. Estávamos representados pela Federação Nacional das APAEs, pelas Pestalozzis e outras lideranças, aliás, essenciais no processo de construção de cidadania da pessoa com deficiência no Brasil.

Achávamos fundamental criar uma coordenadoria para integração, para esta articulação das ações públicas voltadas para a cidadania da pessoa com deficiência. Um órgão com a perspectiva interministerial.

Na época, o presidente Sarney empenhou-se pessoalmente na aprovação da CORDE, até pelas amizades pessoais com pessoas que militavam nessa área. Isso fez com que houvesse rapidez na aprovação da Lei nº 7.853. Tudo aconteceu, na minha ótica, graças à mobilização da sociedade, em convergência com o próprio presidente da República.

Entrevistador: *No Paraná há Coordenadoria Estadual?*

Flávio Arns: Não, no Paraná não há Coordenadoria. No Paraná há, desde aquela época, década de 1980, o Conselho Estadual de Direitos da Pessoa com Deficiência (COEDE), fruto de uma lei estadual de um destacado deputado estadual de Londrina, Márcio Almeida.

Entrevistador: *Como o senhor avalia essa institucionalização do movimento, essas instâncias de participação, os conselhos e as coordenadorias estaduais e municipais, esse processo político de debates e deliberações para os direitos para as pessoas com deficiência?*

Flávio Arns: Considero muito importante. Penso que é uma política de formação, de qualificação e de independência que deve ser incentivada, realmente. Não só nessa área, como em outras, muitas vezes ocorre um atrelamento muito grande com o Poder Público. Contudo, faz parte da caminhada para que as pessoas amadureçam, discutam, sintam-se participantes, atuantes. É um passo fundamental no município; no Estado e no âmbito federal, termos os conselhos de direitos das pessoas com deficiência.

Entrevistador: *Houve uma grande mobilização do movimento na época da Constituinte, entre 1986 e 1988. O senhor participou desse processo?*

Flávio Arns: Houve uma grande mobilização. Trabalhamos, também, em vários textos nessa área, enviamos esses textos como contribuições para a Constituinte por meio de deputados; atuávamos muito próximos de alguns deputados, e eles próprios, num processo de diálogos, solicitaram os trabalhos. A interação era muito boa. Foi um período interessante, bom.

Discussões e reuniões com os movimentos de e para as pessoas com deficiência eram frequentes. Isso ocorria com as APAEs e coirmãs, com as pessoas com deficiência física, visual, auditiva, autistas, superdotados. E as conclusões desses encontros eram levadas para o Congresso Nacional por intermédio de deputados ou de reuniões que eventualmente acontecessem em Brasília.

Havia vários deputados que estavam bem vinculados a essa área. Posso citar, por exemplo, o próprio deputado federal que era presidente da Federação Nacional das APAEs à época, doutor Nelson Seixas, cuja participação foi decisiva nos textos aprovados e constantes da nossa Constituição Federal. O doutor Justino Alves Pereira participava, também, intensamente das reuniões. Era um interlocutor importante, como ex-deputado federal e estadual. No Paraná, contávamos muito com o ex-prefeito de Curitiba, o deputado federal Maurício Fruet, muito interessado na área e sensível aos problemas.

Entrevistador: *Na opinião do senhor, havia algum tipo de hierarquia de representação de deficiências na discussão da Constituinte?*

Flávio Arns: Não. Havia mobilização, mas, não, hierarquia. Creio que todos se envolveram, as pessoas cegas, as pessoas com deficiência física e de outras áreas de deficiências. O ponto de partida era o de que os princípios gerais são para as pessoas com deficiência de modo geral; servem para todos. Não interessa se a pessoa é cega, surda, deficiente física. A educação para a pessoa com deficiência deve ser completa, com acesso à saúde, à fisioterapia, à fonoaudiologia, ao programa de prevenção, à tecnologia, ao aconselhamento genético, enfim, acesso aos direitos fundamentais a todas as pessoas com deficiência. Essa compreensão era muito evidente. São princípios constitucionais que vão ser detalhados nas leis complementares, leis ordinárias ou portarias.

Entrevistador: *Que balanço o senhor faz dos ganhos da Constituição? O senhor acha que faltou alguma coisa que poderia ter entrado na Constituição?*

Flávio Arns: Não, nunca pensei que houvesse uma lacuna em termos de textos constitucionais. Até o fato de você mencionar “pessoa com deficiência”, de ter de mencionar, é algo necessário em determinado momento histórico, mas não deveria ser eternamente necessário. A frase “educação é direito de todos”, encerra-se em si mesma; não será necessário, no futuro, dizer que é também para a pessoa com deficiência. Às vezes é preciso afirmar por que em determinado momento isso pode não estar claro para as pessoas. É um processo educativo. Os outros direitos - como saúde, integralidade, universalidade, assistência social - são para todos também. Penso que aquilo que é específico da pessoa com deficiência ficou bem colocado na Constituição Federal, representando avanços importantes em relação aos textos anteriores.

Entrevistador: *E do ponto de vista da regulamentação?*

Flávio Arns: Temos uma legislação interessante no Brasil. Se colocássemos em prática o que a legislação determina, já avançaríamos muito. Isso não quer dizer que não tenhamos lacunas importantes a preencher em todas as áreas.

Por exemplo, na área do trabalho, devemos aprimorar o sistema de reserva de vagas pelas quotas, permitindo a contagem de trabalhadores que participam do programa chamado “Bolsa Aprendizagem”. O marco legal que permita às pessoas com deficiência trabalhar sem perder o direito à pensão como dependentes precisa ser construído; encontrar mecanismos de incentivo às micros e pequenas empresas na contratação de trabalhadores com deficiência deve ser um objetivo. As necessidades foram objeto do Estatuto da Pessoa com Deficiência que, como projeto, procura ser prático, atendendo às demandas principais não previstas ainda em nossas leis.

Questionamentos semelhantes poderiam ser feitos em relação ao Benefício da Prestação Continuada (BPC). Por que não permitir que o benefício tenha critérios diferenciados para atender às necessidades mais acentuadas? Por que não ter na lei os critérios de recebimento do BPC quando a pessoa com deficiência perde o trabalho? Por que não permitir que irmãos com deficiência recebam o BPC mudando o critério de “renda” para “benefício” em relação ao primeiro beneficiado?

Mudanças importantes são necessárias em todas as demais áreas, como saúde, previdência, educação, amparo na velhice. Assim, dizer que a legislação atual é ótima, sem necessidade de mudanças, é uma percepção bastante equivocada das necessidades da pessoa com deficiência. O Estatuto procurou, pelos debates, atender às lacunas existentes neste momento da história.

Muitas pessoas dizem que o Brasil é um exemplo de legislação. Mas exemplo de legislação comparando com o quê? Se você for comparar com um país que não tenha nada, aí é ótimo, o Brasil é realmente um exemplo. Mas nós temos de nos comparar com nós mesmos, quer dizer, com as demandas da nossa sociedade.

Entrevistador: *Qual a motivação para a elaboração do Estatuto?*

Flávio Arns: Esse foi o debate mais difícil que tivemos: por que o Estatuto? Basicamente, porque havia um projeto de Estatuto em tramitação apresentado pelo senador Paulo Paim. O ponto de partida discutido com os movimentos foi para que tivéssemos a certeza de que não iríamos perder direito algum no Estatuto. Esse era o ponto de partida - não se pode perder direitos, temos de avançar. Temos de ter certeza absoluta de que não há perda de qualquer direito.

As pessoas não entenderam bem a ideia do Estatuto. O Estatuto não pretende eliminar uma Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), uma Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) ou uma Lei da Previdência, do Trabalho. No Estatuto são colocados direitos, fundamentos que vão nortear o atendimento das pessoas com deficiência. A especificação da inclusão do direito à educação, por exemplo, deve acontecer na LDBEN.

É bom concluirmos o Estatuto, porque se não o fizermos alguém vai apresentar outro e o debate recomeça daqui a um ou dois anos. Nesse momento da história, todos falam de estatutos. Então, temos de ter estatuto. Uma das grandes dificuldades de um estatuto é que ele aborda todas as áreas de direitos. Problemas de compreensão em uma delas podem contaminar, eventualmente, as demais. Ao mesmo tempo, é preciso melhorar a legislação, seja na pensão, seja nos incentivos fiscais, na saúde, na fisioterapia, na fonoaudiologia, na prevenção de deficiências, no aconselhamento genético. Jamais relataria qualquer iniciativa que significasse perda. Além disso, o Estatuto se justifica, pois, no Brasil, muitos direitos estão explicitados em decreto. Um decreto não tem força de lei. Temos de inserir os direitos em lei, porque ninguém é obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa a não ser em razão de lei, e não de decreto.

Às vezes, alguém argumenta que o Estatuto está em desacordo com a Convenção da ONU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. Quando a Convenção da ONU foi aprovada, realizamos audiências públicas cotejando o texto da ONU com o texto do Estatuto, porque as definições de deficiência hoje são, por exemplo, dependentes do contexto de vida da pessoa.

São todas ponderações que, no conjunto, devem ser levadas em conta, o que foi pensado nos debates, nas discussões; não faço disso, para mim, um cavalo de batalha, no sentido de aprovação a qualquer custo. Uma versão do Estatuto está pronta, sendo objeto de dezenas de reuniões com o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), com a CORDE, com as Associações Nacionais *de* e *para* Pessoas com Deficiência, com o Ministério

Público, com a magistratura, com tribunais superiores - o STJ apresentou muitas sugestões em reuniões e debates. O trabalho representou um momento de esforço para a reflexão, a discussão e a elaboração do documento.

Agora mesmo, relendo, vejo que há aspectos que precisam ser modificados. Por que não fazê-lo?

Entrevistador: *Aquela identificação de cada tipo de deficiência?*

Flávio Arns: Isso é necessário, pois a definição de deficiência implica a realização de direitos. Por exemplo, você vai fazer um concurso tendo visão monocular. Visão monocular é ou não é deficiência? Você precisa esclarecer, porque hoje em dia isso significa emprego, trabalho, salários, benefícios fiscais; você paga, não paga; vai comprar carro, não vai. É necessário especificar na lei o que é deficiência. Houve várias ponderações para que fosse incluída, por exemplo, a área de Transtornos Globais de Desenvolvimento. Uma espécie de guarda-chuva. É importante. Queriam acrescentar fibrose cística. Por que não áreas correlatas também? Enfim, há uma série de coisas para se refletir.

Entrevistador: *Doenças que levam à deficiência?*

Flávio Arns: Por isso, baseamo-nos no Código Internacional de Doenças e remetemos à leitura do Código. Caso contrário, teríamos de detalhar demais. Por exemplo, definição de pessoa com deficiência: não temos qualquer lei no Brasil que diga quem são as pessoas com deficiência. Nenhuma lei! Existe isso em decreto. Mas o decreto é um ato unilateral. Em um decreto, o ministro diz: “eu quero colocar isso”, eu quero tirar isso. Não estou dizendo que está acontecendo assim, mas pode teoricamente acontecer. A lei, não, ela é fruto de um debate com a sociedade.

Entendo perfeitamente o que a Convenção da ONU quis dizer. Por exemplo, síndrome de Down é deficiência ou não é deficiência? É um problema genético que pode acarretar um problema de desenvolvimento mais ou menos acentuado. Agora, você vai a comunidades rurais, chega e pergunta a uma família se há alguma criança ou algum jovem, um filho, com deficiência em casa e eles respondem que não. E você vê que há um filho com síndrome de Down. Só que ele está trabalhando, está entrosado, faz o que os outros fazem, adequou-se à vida naquele contexto. Ótimo. Desse jovem, em outro contexto, seria dito: “Tem o fulano, que é deficiente”. Agora, independentemente disso, o fato é que ele, de acordo com as definições, é uma pessoa com deficiência.

Entrevistador: *Mesmo considerando essas dificuldades, o senhor escolheu ser o relator do Estatuto?*

Flávio Arns: Fiz questão porque, como eu disse, é uma grande oportunidade de termos um avanço na nossa legislação, por meio de debates qualificados. Quando se

coloca em uma lei toda a caminhada da pessoa com deficiência, muitos aspectos bons e corretos acabam contaminados por alguns pontos polêmicos. Isso, no Estatuto, é um problema. Se você separasse tudo... Nós já aprovamos no Senado inúmeros aspectos do Estatuto em leis esparsas. Esse também é um caminho possível para evitar a contaminação.

Entrevistador: *Como o senhor avalia a Convenção e sua ratificação?*

Flávio Arns: Votei a favor da ratificação da Convenção, sendo inclusive autor de requerimentos para debates sobre o texto. É um documento importante, necessário para todas as pessoas com deficiência do mundo inteiro. Uma Convenção da ONU é para todos os países do mundo.

O Brasil, como disse, tem uma legislação boa, mas que precisa ser aprimorada em vários aspectos. Uma Convenção da ONU, diante de um quadro mundial tão diferente e tão diverso, deve equiparar os países com base em princípios promotores da dignidade da pessoa humana. Por quê? Porque é a mesma Convenção para todos os países, independentemente do seu grau de desenvolvimento. Isso é que tem de ser visto. O quadro de uma Convenção, nesse contexto, tem de prever essencialmente os direitos da pessoa com deficiência. Agora, de que forma esses direitos vão acontecer, uma Convenção nunca pode prever, é impossível. Como é que você vai dizer como vai ser a saúde, a assistência, o trabalho, o lazer, a acessibilidade? São princípios que estão na Convenção. Os países devem dizer como isso vai acontecer, afastando-nos da marginalização, discriminação ou coisa semelhante.

No ano anterior à aprovação da Convenção da ONU, já tínhamos o texto final. Aproveitamos a Semana de Valorização da Pessoa com Deficiência, que ocorre anualmente no Senado Federal, no final do ano, e realizamos audiência pública chamando o CONADE e o Ministério Público para cotejar o Estatuto da Pessoa com Deficiência à luz da Convenção da ONU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, com divulgação para o Brasil inteiro: quem quisesse acompanhar poderia, também, colaborar.

O Ministério Público foi muito ativo na discussão do Estatuto da Pessoa com Deficiência. Os promotores apontaram, também, a praticidade, dizendo que a redação deveria ser tão clara que permitisse de imediato a ação do órgão.

Entrevistador: *Como o senhor avalia a atuação do movimento nas discussões do Estatuto?*

Flávio Arns: Foram feitas apenas algumas audiências públicas. Contudo, foram realizadas incontáveis reuniões com os próprios movimentos que tinham assento no CONADE: a Federação das APAEs, as Pestalozzis, a Federação Brasileira das Instituições Excepcionais (FEBIEX), a União Brasileira de Cegos, a FENEIS.

O texto do Estatuto, antes da sua aprovação no Senado Federal, foi entregue ao CONADE para a avaliação do grupo de sistematização. Ao final, tirando dois ou três aspectos, discutiram a existência de pontos de convergência. A participação foi de toda a sociedade.

Entrevistador: *A que o senhor atribui a capilaridade da APAE? Cidades muito pequenas, que não têm nenhum atendimento, têm uma APAE.*

Flávio Arns: É uma coisa interessante: é o maior movimento do Brasil e do mundo. No Brasil, são 2.100 municípios com APAEs. Ainda é pouco, considerando que o Brasil tem mais de 5.500 municípios. E é o maior movimento do mundo já que o mais próximo é o dos Estados Unidos, onde o movimento equivalente deve contar com cerca de 800 entidades, mais ou menos.

Sempre foi feito um esforço para a expansão do movimento. Diria que é fruto de um trabalho de lideranças fortes, nacionais e estaduais, essencialmente. Tivemos sempre marcantes lideranças nacionais, como Dr. Elpídio de Araújo Nêris, Dr. Justino Alves Pereira, Dr. Antônio Clemente, Coronel José Cândido Maes Borba, Dr. Nelson Seixas, Dr. Eduardo Barbosa - todos muito dedicados ao movimento, todos pais e amigos - e lideranças estaduais.

Atribuo a expansão à felicidade que se teve de ter uma sigla: APAE. A sigla é patenteada, o símbolo é patenteado, os estatutos são padronizados, são iguais pelo Brasil. A prestação de serviços é outro aspecto importante. Não se ficou somente na defesa de direitos. A defesa de direitos se soma à prestação de serviços. Isso significa que a luta é para transformar direitos em realidade.

As mudanças estatutárias foram se aprimorando no sentido de organização. Existe a APAE no município que faz parte de um Conselho regional que orienta aquele pequeno número de municípios. Nos Estados existe uma federação estadual e no Brasil, uma Federação Nacional. É uma Federação muito atuante em termos de defesa de direitos perante os órgãos públicos federais. Isso deu muita credibilidade ao movimento; fez com que não houvesse qualquer outro movimento no Brasil com essa estruturação e esse desafio.

Entrevistador: *As APAEs têm uma proximidade com a Pestalozzi?*

Flávio Arns: A Pestalozzi ajudou a fundar a primeira APAE. Nós chamamos as Pestalozzis de coirmãs. Sempre digo: é igual a uma APAE, estruturada na forma de uma Pestalozzi. A proximidade sempre foi intensa a partir das próprias origens. Até acontece de muitas entidades que não são APAEs quererem se filiar ao Movimento Apaeano, pelo menos para receber material, comunicar-se, ter a ajuda necessária no cotidiano. É importante dizer, como sempre aconteceu, que todos devemos nos organizar também em termos de movimentos.

Entre os movimentos estruturados, na área mental/intelectual, citamos as APAEs, as Pestalozzis e a FEBIEX. Na FEBIEX, a quase totalidade são entidades também sem fins lucrativos. Por exemplo, a Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional do Paraná - que realiza com competência o teste do Pezinho em todo o Estado - e a Mercedes Stresser Escola Profissionalizante são referência em seus trabalhos. Hoje em dia, uma entidade dessa natureza que tiver fins lucrativos não sobrevive, porque é impossível você ter lucro em uma entidade que atenda pessoas com deficiência. “Ah, eu vou ser dono de uma escola, oferecer educação”, é uma frase impossível de ser dita.

Entrevistador: *Como o senhor vê o movimento pela inclusão escolar das pessoas com deficiência intelectual?*

Flávio Arns: Somos todos favoráveis a que a pessoa com deficiência tenha todas as suas oportunidades na classe comum. Deve haver espaços bem estruturados na escola comum, qualificação de professores e servidores, melhoramento nos currículos, construção de projetos político-pedagógicos consistentes, inclusão de acessibilidade, tudo! Agora, você dizer que 100% das pessoas com deficiência vão se beneficiar da classe comum, vão se beneficiar daquilo que a classe comum oferece, não é verdade. Isso não acontece em lugar algum do mundo!

O ponto de partida não deve ser a resposta à pergunta “onde a pessoa com deficiência vai estudar” e, sim, “como atender com qualidade as necessidades educacionais dessa pessoa”. Essa é a principal preocupação de famílias cujos filhos têm necessidades acentuadas de desenvolvimento. Um jovem de 15 anos de idade com deficiência intelectual que está aprendendo a lavar a mão, o rosto, a comer, etc., não vai se beneficiar de uma classe de ensino médio, com alguém que está aprendendo física, química. As necessidades de vida são completamente diversas. Consideraria isso até mesmo um desrespeito à pessoa, porque as necessidades dela não são essas. Agora, ela tem o direito de ter acesso à educação de qualidade, objetivando sua independência, felicidade, autorrealização, desenvolvimento dos potenciais, inclusão na vida da família e da sociedade.

Penso que melhor do que dizer “não vá aqui”, “não vá lá” é oportunizar as chances, se for o caso, se for possível, de as famílias terem opções. Certamente com 15 anos o aluno não pode ser inserido em grupo de crianças de 5 ou 6 anos, e, sim, com jovens da sua idade cronológica, com amigos efetivos. Se nós formos radicais nessas áreas, pessoas vão ficar de fora, sem atendimento.

Entrevistador: *Quais são os principais desafios futuros para o movimento?*

Flávio Arns: O movimento, hoje em dia, precisa ser mais articulado. Está ainda distante das decisões, sem posicionamentos, não ouvindo todas as áreas de deficiências, o que é lamentável. É necessário prestar bastante atenção nas deficiências mais acentuadas, pois essas pessoas são as mais marginalizadas, sem

direitos efetivos. Precisamos, no Congresso Nacional, ouvir falar mais dos movimentos de pessoas com deficiência. Existe entre os senadores uma forte disposição de atender aos desafios da área. Há compromisso com a cidadania da pessoa com deficiência.

Nos desafios que se apresentam, todos podemos sempre contribuir na dinamização do movimento, no fortalecimento, na presença, na abertura, chamar, discutir, enfim, fazer das necessidades das pessoas com deficiência e de suas famílias a motivação para as mudanças necessárias.

10. *Jorge Márcio Pereira de Andrade*
Fotografia 32.6: Jorge Márcio Pereira de Andrade.

Jorge Márcio Pereira de Andrade nasceu em 1954 e é natural de Cambuquira-MG. É formado em Medicina pela Universidade Federal de Itajubá (Universidade Sul Fluminense, em Vassouras-RJ) e especialista em Psiquiatria pelo Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro. É um estudioso de Análise Institucional, participando ativamente do Núcleo Psicanálise e Análise Institucional, no Rio de Janeiro, na década de 1990.

No início da década de 1980, trabalhou na Ação Cristã Vicente Moretti atendendo crianças com deficiências. Por cerca de três anos foi membro de uma equipe clínico-grupal do grupo “Tortura nunca mais”, como profissional médico e militante de Direitos Humanos.

Em 1987, nasceu seu primeiro filho com paralisia cerebral por complicações do trabalho de parto, devido a uma situação iatrogênica (erro médico). Em 1994, nasceu sua segunda filha, Luana, também com paralisia cerebral por complicações do trabalho de parto, novamente por ação iatrogênica.

Em 1996 lançou o DefNet, Centro de Informática e Informações sobre Paralisias Cerebrais, a primeira página em português sobre Paralisias Cerebrais, que se ampliou como um banco de dados online sobre e para Pessoas com deficiência, trabalhando em prol da inclusão. Esse trabalho foi associado à criação de uma organização não governamental, com participação ativa de pessoas com e sem deficiência, com intenso ativismo/intervenção micropolítica na cidade do Rio de Janeiro até o ano de 2000.

É membro do Conselho Consultivo e Científico do Centro de Vida Independente (CVI), de Campinas e pesquisador e consultor em Novas Tecnologias, Tecnologias Assistivas, Direitos Humanos e Inclusão/Exclusão Social de Pessoas com Deficiências.

TEMAS

Início da vida profissional e formação em psiquiatria: experiência na Ação Cristã Vicente Moretti

O modelo médico e o modelo social da deficiência
A chegada do Yuri
A chegada da Luana e a fundação do DefNet
Atividades e ações do DefNet e a articulação com outras instituições
A atuação do Estado
Inclusão digital e comunicação aumentativa, alternativa ou complementar
Transversalidade e políticas públicas: a CORDE e os Direitos Humanos
A penetração do tema nas universidades
O CONADE e a participação institucional da sociedade civil
Participação nas Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência
O Estatuto da Pessoa com Deficiência e a Convenção sobre os Direitos das
Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU)
Os modelos ético, político e estético
Balanço geral do movimento
Os Conselhos e a participação da sociedade civil
Os desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Mário Cléber Martins Lanna Júnior e Evaristo Caixeta Pimenta

LOCAL: Campinas-SP

DATA: 28 de fevereiro de 2009

DURAÇÃO: 3 horas e 36 minutos

Entrevistador: *Onde e quando você nasceu?*

Jorge Márcio: Nasci no sul de Minas, em Cambuquira, em uma estância hidromineral, em 26 de março de 1954.

Entrevistador: *Logo que você se formou em medicina, começou a trabalhar?*

Jorge Márcio: Meu primeiro emprego de carteira assinada, entre 1978 e 1979, foi em Bangu, em uma associação que atende crianças com deficiência: a Ação Cristã Vicente Moretti, fundada por um sujeito amputado, que não tinha nem os braços e nem as pernas - senhor Aurino Costa. Minha história é muito antiga com a deficiência. Era uma instituição espírita, onde eu fui levar tudo aquilo que eu já tinha aprendido para fazer um trabalho de psiquiatria infantil.

Entrevistador: *Voltado para pessoas com deficiência?*

Jorge Márcio: A maior parte dos que frequentavam a instituição era constituída por pessoas com deficiência. Na visão da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), 99% das pessoas dessa instituição de reabilitação tinham alguma forma de incapacidade e deficiência. Até porque o contexto era da zona oeste do Rio de Janeiro, Bangu, com um nível socioeconômico muito baixo.

Entrevistador: *Qual a relação entre deficiência e condições sociais?*

Jorge Márcio: Ali eu comecei a construir uma visão sobre deficiência um pouco fora do modelo médico, indo em direção ao modelo social. E não somente com foco na

reabilitação. Por que fui demitido da Vicente Moretti? Porque comecei a fazer um grupo politizado, embaixo da mangueira da associação, um grupo de mães. Criei um grupo de família e envolvi todos os profissionais - neurologista, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e psicólogo - e comecei a dizer: “Tem que trabalhar a família, porque a realidade dessas pessoas precisa mudar”. Aí as pessoas começaram a reivindicar coisas, e a associação era fundada em um modelo centralizado na figura do presidente que, apesar de ser uma pessoa com deficiência, tinha uma visão espiritualista do que era deficiência.

Entrevistador: *Qual a relação entre deficiência e pobreza?*

Jorge Márcio: A pobreza é geradora da deficiência. Com certeza. Por exemplo, quantas crianças não teriam chegado até lá se, durante a gestação, a mãe tivesse tido no mínimo uma assistência pré-natal digna?

Eu já falava, naquela época, que era um “preventivista”, vamos chamar assim. Minha visão, naquela época, era de que, se a gente pudesse trabalhar aquelas mulheres embaixo da mangueira, elas iriam orientar outras mulheres gestantes a procurar os centros de saúde, o médico obstetra e não iriam fazer os partos nas mesmas condições que fizeram. Era uma ideia primordial a de que você poderia fazer prevenção de outros quadros de deficiência ajudando as que já estavam lá dentro, carregando um filho com paralisia cerebral no colo. E outra coisa: não havia nem cadeira de rodas; as crianças vinham no braço. A maior parte daquelas mulheres trazia seus filhos, de não sei onde, de ônibus, nos braços ou nas costas.

Entrevistador: *Isso foi década de 1980?*

Jorge Márcio: Sim. Eu fiquei lá de 1978, 1979 até 1985.

Entrevistador: *Foi exatamente quando nasceu o movimento político das pessoas com deficiência. Você já tinha consciência disso? Já participava?*

Jorge Márcio: Eu já tinha consciência. Pela minha formação, eu já estava dizendo que aquelas pessoas que entravam lá não eram “excepcionais”. Já tinha uma informação de tudo o que estava acontecendo de mudança de paradigma em relação à pessoa com deficiência.

Entrevistador: *Você tinha alguma notícia de centros de reabilitação no Rio de Janeiro?*

Jorge Márcio: A ABBR, as instituições do Rio nessa época eram ainda muito centradas no modelo simplesmente médico, reabilitador. Tanto que isso coincide com minha história pessoal.

Em 1987, nasceu meu filho Yuri. Foi quando eu comecei os primeiros passos em direção ao que eu faço ainda hoje, em termos de envolvimento no Movimento

das Pessoas com Deficiência. Fui buscar ajuda porque meu filho nasceu com paralisia cerebral. Fui procurar essas instituições e comecei a ver qual era o modelo da APAE, da ABBR. Comecei a ver que tudo aquilo era muito duro, muito estandardizado.

As APAEs, nessa época, eram de um modelo pura e simplesmente reabilitador. A palavra do especialista era que determinava o funcionamento da compreensão do que era uma pessoa com deficiência. Os neurologistas, então, eram uns reis, entre aspas, dentro da ABBR. Os fisiatras também eram uns “reis”; sentavam-se nas poltronas e diziam do alto da sabedoria deles o que você tinha de fazer com a criança; trabalhavam, então, dentro da onipotência do saber médico sobre as deficiências. E era só um projeto reabilitador. Não havia reconhecimento de direitos, de mudanças que a sociedade precisaria fazer, de transformação social em relação a esse sujeito.

A gente acabou caindo um pouco, por um tempo, nesse lugar. Você como pai ou como mãe cai um pouco nesse lugar culpabilizante. O social demanda de você, você também responde e começa a fazer muita coisa para cuidar da criança: leva a um fisiatra, a uma clínica de reabilitação, procura escola especial, procura um lugar onde ele possa ter o máximo de atenção possível, enfim, você vai fazer o máximo pela criança. E faz isso dentro de uma perspectiva de querer ajudar, de querer “melhorar a deficiência”. Você não vê o sujeito, você vê a deficiência.

Entrevistador: *E a fundação do DefNet?*

Jorge Márcio: O DefNet não tem a ver com o Yuri. Yuri nasceu em 1987; Luana nasceu em 1994. Esse intervalo é muito importante porque, nesse período, eu estive fazendo uma série de atividades, inclusive trabalhando com o grupo “Tortura nunca mais” do Rio de Janeiro - GTNM-RJ. Em 1994 Luana veio e, aí, foi uma *tsunami* na minha vida.

O que aconteceu com ela foi aquilo que a gente chama de “iatrogenia”, ou seja, o colega entrou na clínica sozinho, sem equipe, e resolveu fazer o parto para ganhar os 2 mil dólares sozinho. A mãe de Luana, Lúcia, já tinha uma cesárea prévia, o útero dela rompeu e Luana caiu na cavidade abdominal. Então virou cirurgia de vida ou morte, da mãe e da filha. Eu sabia tudo o que ela ia ter depois. Luana ficou um mês na UTI, em uma incubadora. Eu passei um mês de noites, dias e madrugadas acordado dentro de uma UTI.

E aí o que a gente foi fazer? Mudar a vida. Porque aí eram dois sujeitos na mesma família com paralisia cerebral. Fiquei muito abalado e disse: “Bom, tenho que fazer alguma coisa com isso”. Tudo o que aprendi na militância política e social, tudo o que aprendi de ciência, tudo o que aprendi de medicina, eu tinha de transformar em alguma coisa. Aí eu lancei primeiro o site na internet; comecei a aprender a mexer com internet - arranjei uma pessoa fantástica, a quem devo muito, um amigo do Rio de Janeiro chamado Marcel Lapido Barbosa, que se propôs a construir tudo o que eu sabia, jogar na tela do computador, além que

arranjou um cara fantástico, o Marcus Vinícius, que desenhava muito bem, ambos nessa época trabalhavam no Montreal Informática, que acolheu e sustentou o site na internet. Daí surgiu o primeiro site sobre paralisias cerebrais no Brasil, em 23 de abril de 1996. O sonho que eu tinha, na época, era fazer um banco de dados, porque eu tinha acumulado muito material e tinha contato com as instituições de paralisia cerebral dos Estados Unidos, da Austrália, da Nova Zelândia.

A partir daí, o DefNet foi se organizando, eu fui arrebanhando vários colegas, amigos, pessoas com deficiência.

Comecei, nessa época, a fazer a mudança do modelo, do paradigma, de que as pessoas com deficiência têm de se apropriar do conhecimento, da prática política, da transformação social, têm de começar com as próprias pessoas com deficiência. No DefNet, começamos a chamar pessoas, não somente familiares. Porque o tradicional do que eu já vivia, tanto em Bangu quanto na ABBR e em outros lugares, era que os pais é que se associavam. As pessoas com deficiência ficavam à margem, não tinham uma associação. Tanto que o o Centro de Vida Independente (CVI) nasceu um pouco nessa época, no Rio de Janeiro. O CVI é um foco de transformação em direção à independência e à autonomia, o grande caminho para as pessoas com deficiência. O que eu fiz foi montar um lugar para juntar essas pessoas e começar a fazer trabalhos. E voltei àquele modelo de promover eventos e a integração social.

Entrevistador: *E sua relação com outras pessoas, outros movimentos, outras instituições?*

Jorge Márcio: Aí que comecei a interlocução com pessoas que, na época, tinham práticas de mudança de paradigmas.

Entrevistador: *Como você mapearia esse mundo?*

Jorge Márcio: Essa nova transformação se passou no período que vai da década de 1990 em diante, e aí as pessoas começaram a perceber que elas tinham o que fazer, as próprias pessoas com deficiência, no sentido da autodefesa - *self advocacy*.

Entrevistador: *Isso é hegemônico?*

Jorge Márcio: Não, eram algumas pessoas. As pessoas mais ativistas, as mais politizadas. Um dos problemas do Movimento das Pessoas com Deficiência é que eles sofrem o mesmo tipo de pressão que todos os movimentos sofrem, que é despolitizar o máximo possível, virar filantropia ou ação entre amigos, e não têm uma visão de ação micropolítica. Eles têm uma visão só de macro. Então, se não acontece macropoliticamente, não está se produzindo nada.

Eu tive ajuda, e uma das pessoas interessantes na época foi Regina Cohen, uma arquiteta com paraplegia. Ela trabalhava na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e criou um núcleo de acessibilidade em arquitetura na UFRJ.

Eu criei, por exemplo, uma relação com outras instituições como o Instituto e Faculdade de Dança Rangel Vianna, montamos um projeto chamado *Baila comigo*, que está em ação até hoje por intermédio de uma grande amiga que foi vice-presidente e secretária do DefNet, Andréa Chiesorin, e hoje é presidente do Very Special Arts. Ou seja, o DefNet também virou uma espécie de núcleo gerador de lideranças.

Entrevistador: *Em que momento você percebeu que o Estado mudou a postura para tratar das pessoas com deficiência?*

Jorge Márcio: Somente a partir do final da década de 1990, em 1994. Coincide com as Normas para Equiparação de Oportunidades para Pessoas com deficiência da ONU (1994), quando veio uma onda de cobranças do mundo para o Brasil em relação a isso, do ponto de vista de equiparar oportunidades. Veio a nova filosofia e o novo paradigma, que começou nascente aí, que é o primórdio do que seria o modelo social da deficiência. Veio, também, a inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, um olhar para a pessoa com deficiência com o projeto de cidadão consumidor, porque ele também passou a ser o “interessante sujeito social no qual poderia se investir, no que ele consome”. Começaram, então, a aparecer as necessidades dessas pessoas. Creio que foi mais ou menos nessa época que começaram a surgir as feiras no Brasil, que já existiam no exterior, de tecnologia assistiva, de novas ferramentas e instrumentos de comunicação.

O Estado brasileiro, em relação à pessoa deficiente, esteve e ainda está um pouco ausente de tudo em que ele precisa intervir. A saúde, por exemplo, eu acredito que é um campo em que temos de sair urgentemente do paradigma reabilitador para um modelo menos médico de visão para pessoa com deficiência, um modelo mais ampliado. Se você observar a Política Nacional de Saúde das Pessoas com Deficiência, verá coisas que foram escritas em 1960 sobre o cuidado da pessoa com deficiência no campo da saúde. As pessoas com deficiência foram vistas durante muito tempo pelo Estado como um problema, não como uma solução. E o Estado sempre quer evitar problemas, principalmente se eles demandam recursos materiais, humanos, capital e transformação de paradigmas profundos das práticas de políticas públicas assistencialistas. A política assistencialista é muito marcante no plano das pessoas com deficiência no Brasil. O modelo, o paradigma de política pública deles, não é saudável, estruturante.

Entrevistador: *E o seu trabalho no CVI Campinas?*

Jorge Márcio: Eu já tinha vindo a Campinas muito antes, para discutir sobre um campo no qual eu fui um dos primeiros a falar no Brasil: a inclusão digital. Tanto que fundei no DefNet, com o apoio do Centro de Democratização de Informática,

uma escola de informática e cidadania. Eu trabalhava muito em difusão de tecnologia assistiva; fui uma das primeiras pessoas a trazer para o Brasil a discussão sobre métodos de comunicação aumentativa e alternativa. Eu trouxe gente até mesmo do Canadá para cá.

Entrevistador: *O que é Comunicação Aumentativa?*

Jorge Márcio: Era o nome que se dava a uma forma de utilização de métodos simbólicos como o BLISS, ou de instrumentos e ferramentas tecnológicas - computador, prancha de comunicação -, para pessoas que não têm esse tipo de comunicação - por exemplo, verbal. Um grande exemplo disso é um grande amigo, Ronaldo Correa Jr., de Pernambuco, que tem um site na internet (<http://www.dedosdospes.com.br/>). Ronaldo, ao assistir a um filme chamado *Gabi, uma história verdadeira*, descobriu que ele podia pegar o alfabeto, colocar em uma prancha de madeira e se comunicar com o pé, que é a única coisa que ele movimentava - acho que é o pé esquerdo.

Essa é uma forma alternativa de comunicação: você usa uma interface entre você e o outro e faz a comunicação. Há desde prancha de madeira até instrumentos de alta tecnologia.

Entrevistador: *Justifica-se a existência de um órgão específico para tratar da questão da deficiência no Estado, como a CORDE?*

Jorge Márcio: Justifica-se como foi construído no modelo inicial, porque era uma época em que o modelo e o paradigma que eram ainda reabilitador e biomédico.

Entrevistador: *Esse era o modelo inicial da década de 1980?*

Jorge Márcio: Era. A CORDE, inclusive, nasceu em um período datado historicamente. Eu sei que ela vem sofrendo mudanças, e eu acho que ela pode e merece fazer mudanças, como qualquer instituição do aparelho do Estado. Eu diria que o fato de ela estar hoje em dia na Secretaria Especial de Direito é uma modernização da aplicação da lei. Hoje, creio que a própria CORDE, o discurso oficial, inclusive de Izabel Major e de todos da CORDE, caminha no reconhecimento da importância da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU-2006) e do que é pessoa com deficiência como uma questão de direitos humanos, de educação como uma questão de direitos humanos, de saúde como uma questão de direitos humanos.

Entrevistador: *Isso não vai contra o conceito de transversalidades?*

Jorge Márcio: Vai, porque ainda é um modelo de Estado brasileiro.

Entrevistador: *Então, por que continua existindo?*

Jorge Márcio: Continua existindo porque as próprias pessoas com deficiência, no Brasil, ainda estão um pouco, vamos dizer assim, sem força política para uma grande transformação. O que teria de tomar o lugar da CORDE, em minha opinião, é o que está sendo construído lenta e progressivamente pelas próprias pessoas com deficiência, que é o CONADE. Que ainda não tem a mesma força política que a CORDE, mas está ganhando força de uns anos para cá.

Com a última gestão do Alexandre Baroni, eu acho que o CONADE ganhou outra representatividade, outra participação política e outra entrada nos meios políticos. É preciso estar lá em cima, em Brasília, fazendo relação com a Câmara, com o Senado, com a Presidência da República, com os Ministérios. Essas pessoas estão tomando as rédeas, lenta e progressivamente, e fazendo a autoadvocacia e começando a aparecer no cenário político.

Eu acho que a gente vai ter grandes lideranças que estão se formando ainda. E essas pessoas começam a fazer mudanças porque o Estado ainda trabalha com a ideia de ter o controle dessas questões, porque se ele o perde vai ser obrigado a responder às demandas que essa população quer, que não são pequenas e só crescem. O número de pessoas com deficiência não diminuirá enquanto não tivermos políticas públicas saudáveis no campo da saúde em termos de prevenção e de resolução da produção de incapacidades, até mesmo com a miséria e com a pobreza. Há relação direta entre deficiência e pobreza.

Das pessoas com deficiência no mundo, em termos de alfabetização, a maioria das não alfabetizadas é de pessoas com deficiência, porque não chegam à escola. Não é que elas não têm escola; elas nem chegam à escola. É a história daquele gênio da matemática brasileira em que o pai levou não sei quantos quilômetros de carrinho de mão, em uma estrada de barro, para ele ir à escola. Isso é uma realidade. Depois ele foi ao Teatro Municipal receber uma comenda do nosso presidente como gênio da matemática. Mora lá no São Judas do Caixaprego e nem internet e telefone tem em casa. Imagine ele com as ferramentas da modernidade na mão, desde criança, desde cedo! Aliás, essa é a minha discussão da democratização da tecnologia que já faço há muito tempo: a socialização, a difusão e a apropriação de forma patrocinada, inclusive pelo Estado, de todas as ferramentas tecnológicas que podem favorecer um sujeito a adquirir mais autonomia, independência e capacitação.

Entrevistador: *Quem está fazendo um trabalho nesse sentido?*

Jorge Márcio: Um grande amigo meu, que faz e produz acontecimentos nesse campo - o professor Antônio Borges, da UFRJ. Antônio faz um trabalho fantástico - ele é o criador do DOSVOX e depois criou um *software* chamado Motrix. E eu acredito nessas pessoas. São pessoas por quem eu tenho admiração, respeito e paixão.

Devemos nos lembrar de que o Movimento das Pessoas com Deficiência vem, há alguns anos, conseguindo a sua penetração com participação de professores ou das próprias pessoas com deficiência, criando não somente pesquisas, mas departamentos e laboratórios nas universidades: Teófilo Galvão da Bahia, a professora Lucila Santarosa do Núcleo de Informática na Educação Especial (NIEE), da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

Entrevistador: *Isso é um ineditismo no movimento?*

Jorge Márcio: Sim, porque estão fazendo dentro da universidade. Por exemplo, aqui na UNICAMP, há Armando Valente; na UNISINOS, Regina Heidrich; na UERJ, Myriam Bonadiu Pelosi. Nas universidades, há pessoas fazendo pesquisas, fazendo trabalhos, criando laboratórios e projetos, fazendo projeto sem barreira, projeto de núcleo de informação e educação.

Entrevistador: *A existência do CVI-Rio dentro PUC é uma...*

Jorge Márcio: Eu acho que é uma concessão. O CVI ganhou um espaço. Eles não têm uma interlocução direta na produção dos acontecimentos. Mas o CVI-Rio tem um espaço e uma história ali. E tem uma história no Brasil porque o CVI, participa, também, da mudança histórica do Movimento das Pessoas com Deficiência no campo da política. Alexandre Baroni, por exemplo, veio do CVI-Maringá e chegou à presidência do CONADE com o apoio do Movimento de Vida Independente; todos os CVIs o apoiaram até ele chegar à presidência. Para se poder ocupar esse cargo é diferente da CORDE, na qual o cargo é por indicação.

Entrevistador: *O CONADE é um órgão congregado?*

Jorge Márcio: Exato. E eu acho que é aí que a mudança política se dá porque você precisa várias pessoas de vários lugares, de várias tendências, de várias visões políticas apoiando o seu trabalho, e a democratização desse lugar fica maior. E aí a força política é diferente, também, e a implicação política é maior. Eu diria que se alguém está lá representando uma federação de entidades, ou se é membro de um Ministério ou autarquia do Estado, está em outro papel, diferente do que teria se nomeado, porque se tem Direção e Assessoramento Superior (DAS).

Hoje em dia, acredito muito, por exemplo, que as pessoas com deficiência precisam passar de espectadores a atores. O Brasil poderia ter um crescimento enorme de visibilidade, reconhecimento de direitos e de respeito às pessoas com deficiência se a mídia, tanto eletrônica quanto televisiva ou impressa, tivesse presença mais constante e contínua de pessoas com deficiência.

Entrevistador: *Você participou da 1ª Conferência Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência?*

Jorge Márcio: Na primeira, fui como delegado. Ou seja, participei de todo o processo.

Entrevistador: *Qual era o tema principal da Conferência?*

Jorge Márcio: Na época, era acessibilidade, porque era o tema da Conferência.

Entrevistador: *Você participou da segunda Conferência?*

Jorge Márcio: Eu não participei, por exemplo, do processo de formação e elaboração das conferências preparatórias para a segunda Conferência. Eu fui como convidado. Até porque estou trabalhando agora um tema que acho imprescindível para a discussão no campo das pessoas com deficiência: a questão da Bioética, que vai desde a questão das células-tronco, passando por eugenia, eutanásia, reprodução assistida. Eu fui convidado para fazer um painel na segunda Conferência. Isso, talvez, em decorrência do fato de eu ter participado, três meses antes, de um seminário promovido no Memorial da América Latina, com patrocínio da CORDE e com a base da RIADIS, uma Rede Ibero-Americana de Entidades de Pessoas com Deficiência, de ONGs. Falei sobre a Convenção do ponto de vista da questão dos direitos humanos como a base, os pilares da Convenção.

Eu tinha me afastado do movimento exatamente por perceber que, da primeira para a segunda Conferência, os movimentos de constituição dos Conselhos municipais e das conferências municipais caíram na partidarização. Algumas pessoas que eram carreiristas e queriam ter esse tipo de vínculo com a prefeitura, com o vereador, com a Secretaria. Pessoas que deixaram de ser elas próprias, pessoas com deficiência, e passaram a ser as representantes de um tipo de intervenção política, de um partido político, de um grupo ou de um interesse. O movimento deixou de ter essa coisa ampliada de defesa dos direitos da pessoa com deficiência e passou a ser algo pessoal.

Entrevistador: *Como observador, você continua fazendo essa mesma avaliação?*

Jorge Márcio: Eu diria que avançou um pouco na segunda Conferência, embora eu ache que perdeu um pouco do espírito participativo da primeira. Na primeira, que foi no Academia de Tênis, de Brasília, senti que havia um número maior de pessoas, havia uma representação de pessoas com deficiência muito grande. Desta vez, vi muita gente que é ligada à área de pessoas com deficiência, mas são ou profissionais da área da saúde, da reabilitação, ou são ligadas aos municípios em relação às Secretarias, poder civil, ou são ligadas a Conselhos onde a representatividade das pessoas com deficiência não é delas próprias, é alguém de uma entidade. Havia muitos profissionais da área da questão das pessoas com deficiência - há gente que se profissionaliza nesse campo. Eu diria que eu não sou um profissional, eu não vivo disso. É pura militância.

Entrevistador: *Vamos falar da Convenção e do Estatuto?*

Jorge Márcio: O Estatuto primeiro, porque eu sou uma das primeiras pessoas a colocar pedra no sapato do Senado e da Câmara. Em 2000, quando tomei contato com o Estatuto, antes mesmo do *Encontro Nacional do Centro de Vida Independente* em Maringá, eu o levei para o encontro e não encontrei a repercussão merecida na época. Cheguei até mesmo a falar publicamente do risco que era o Estatuto que estava sendo elaborado. O primeiro Estatuto, que era projeto de lei do senador Paulo Paim, trazia algumas coisas logo no início que eram lamentáveis. O art. 1º da lei dizia: “Esta Lei institui o Estatuto da Pessoa Portadora de Deficiência, destinado a assegurar a integração social e o pleno exercício dos direitos individuais e coletivos das pessoas acometidas por limitações físico motoras, mental, visual ou auditiva, ou múltiplas, que as torne hipossuficientes para regular inserção social”.

Eu fiz vários “embarreiramentos”, ou seja com críticas e a criação de obstáculos, desde terminológicos a conceituais, ao Estatuto.

Hoje, acho que ele está até em um formato um pouco melhor, mas ainda cheio de erros do ponto de vista de legislação, cheio de incorreções de terminologia e ainda precisando de um aprimoramento das próprias pessoas com deficiência. Eu acho que ele ainda mereceria um tempo maior, já que existe a Convenção, agora como emenda constitucional, e ela é resultado de um longo trabalho. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU tem um histórico anterior, e há não sei quantos países e não sei quantas pessoas envolvidas. Foi uma discussão enorme. Mostra que um documento dessa ordem deve ter amadurecimento e participação democrática.

Entrevistador: *Com a ratificação da Convenção, o Estatuto perde o valor?*

Jorge Márcio: Ele perde valor se for observado do ponto de vista de Filosofia do Direito e de Direito. Mas a prática da lei, em um país como o nosso, no qual há vários Estatutos em ação (da criança, do idoso), ele pode - se ele se tornar um instrumento aprimorado, que incorpore tudo que está na Convenção - ser um instrumento excelente de defesa dos direitos da pessoa. Os juízes, os promotores do Ministério Público, etc., podem se fundamentar nele como um Estatuto mesmo para fazer a garantia e a afirmação da lei. Aí eu acho que vai funcionar.

Entrevistador: *Você acha que ele é um retrocesso?*

Jorge Márcio: Eu acho que ele retrocede em muitas coisas. Uma das coisas por que briguei, e eu quero que isso fique na história, é que o título dele precisa mudar, que é “Estatuto da Pessoa com Deficiência”, e o ideal seria “Estatuto da Pessoa em Situação ou em Condição de Deficiência”, porque a deficiência é um estado, uma condição, não é um decreto, não é uma doença. O sujeito tem uma condição de deficiência, uma incapacidade, ou limitação, ou restrição - eu já falava isso em 1996, antes da CIF - em decorrência do contexto, do meio, das

restrições, da limitação e também de acontecimentos que podem ser desde uma doença até um acidente. O Estatuto precisa ampliar a visão dele da heterogeneidade das pessoas com deficiência, sair da classificação. Ele não precisa cair nesse lugar clássico de determinar o que é este, o que é isso, o que é aquilo. Ele tem de cair naquilo que a Convenção fez, ou seja, a Convenção não diz o que é uma pessoa com síndrome de Down, o que é uma pessoa com deficiência motora, o que é uma pessoa surda. Ela abrange um universo de cidadãos e cidadãs com a situação ou de incapacidade ou de deficiência e fala de direitos humanos. Por isso ela abre possibilidades daquilo que os direitos humanos são. Ou seja, eles estão acima até mesmo da legislação comum, eles são universais, interdependentes, indivisíveis. Você não pode ter uma coisa se não tem a outra, você não pode ter transporte sem saúde nem saúde sem transporte. Não é uma coisa aqui e outra lá. O Estatuto precisa dessa transversalização das questões de acessibilidade, de educação, de saúde, de trabalho. Ele precisa fazer uma coisa mais transversal.

A legislação tem que evoluir. O mundo muda. A ética muda, a moral muda. A história avança, muda. A gente espera isso, deseja isso. Daí fazer um Estatuto com uma visão abrangente, do ponto de vista legal e futurista, pensando no futuro. Não algo que vá usar termos da Declaração de Salamanca, que é de 1994, é datado, nós estamos em 2009, embora seja um marco histórico para a Educação. A própria Convenção das Pessoas com Deficiência vai ter de fazer monitoramento da sua evolução. Não é à toa que ela já determina o Protocolo Facultativo, ela já tem um sistema instituído que precisa ter no Estatuto, de um grupo de avaliação contínua do projeto de aplicação e afirmação da Convenção ou do Estatuto.

Entrevistador: *Quando você fala de um novo paradigma, qual seria um exemplo prático?*

Jorge Márcio: Eu veria, do ponto de vista daquilo que seria um exemplo, quando o sujeito com uma deficiência intelectual falar na primeira pessoa e puder fazer isso com toda propriedade do discurso que ele tem, nas limitações que ele tem, na capacidade que ele tem e ser profundamente respeitado. Não é uma questão de tolerância. De repente, eu convido o sujeito para falar em primeira pessoa, mas ele está ali presente como uma representação, ele não está como sujeito. Isso acontece muito no campo da deficiência intelectual. Se você parar para pensar historicamente, quantas pessoas no Brasil você já viu ocupando algum tipo de função ou cargo no Movimento das Pessoas com Deficiência e que essa pessoa seja uma pessoa com deficiência intelectual?

Havia uma amiga nossa, Ana Cristina, que incluíamos ativamente na diretoria do DefNet, uma moça com síndrome de Down do tipo mosaico, para exatamente dizer: “Olha, tem assento aqui do lado da gente alguém que vocês acham que pode e deve ser representado pelo pai dela, pela mãe dela. Mas não, é ela que vem aqui falar com a gente”. Você não convidava o pai e a mãe da Ana Cristina. Era Ana que vinha conversar com a gente.

Enquanto pudermos fazer um avanço nesse sentido ético, estético e, politicamente, romper com o modelo que ainda estigmatiza, embora avance, que somente vê o social e o sujeito com deficiência como decorrência do meio, do contexto, e conseguir vê-lo como sujeito, na primeira pessoa - e aí vem a questão da subjetividade e uma discussão mais para o meu campo psicanalítico, psiquiátrico -, esse sujeito passa a existir na sua integridade, na sua dignidade e passa “a ser respeitado” na sua singularidade. Ele não é mais a parte de um grupo, não é do grupo dos surdos, dos cegos, dos paráliticos, disso ou daquilo. Ele é um sujeito e tem uma existência única e irrepetível.

Entrevistador: *Você pode fazer um apanhado geral da evolução do Movimento das Pessoas com Deficiência desde aquilo que você participou ou conheceu como experiência?*

Jorge Márcio: Eu diria que a minha implicação com o movimento mais ativo começou na década de 1980, em meu trabalho na Vicente Moretti, por força da minha participação em uma instituição de reabilitação psicomotora. Eu já estava acreditando, naquela época, na necessidade de reunir as pessoas com deficiência. Só que naquela época eu ainda tinha uma visão reabilitadora de que a mãe e o pai representavam o sujeito. Naquela época, construí a ideia de que um grupo família pudesse fazer o papel de voz e voto da pessoa com deficiência.

Da mesma forma que evolui de 1980 para cá, os próprios movimentos também tiveram esse primeiro estágio de entidades sobre pessoas com deficiência, entidades falando pelas pessoas com deficiência. Foram, progressivamente, mesclando-se com entidades *de, para e sobre* pessoas com deficiência, para se tornarem entidades ou instituições das próprias pessoas com deficiências. Falando elas por elas próprias, discutindo suas questões e caindo naquilo que virou a declaração de Madri, de 1993, que é o “Nada sobre nós, sem nós”, um dos lemas do Movimento de Vida Independente. Ou seja, ele também é excludente. Eu brinco com esse lema, porque é “Nada sobre nós, sem nós, conosco”.

Entrevistador: *Você acrescenta o “conosco”.*

Jorge Márcio: Eu acrescento o “conosco” porque senão vira excludente, vira um gueto também, cai em um processo semelhante ao que aconteceu com o movimento negro, da defesa da identidade étnica. Você fica em um movimento identitário, somos nós e vocês. Você volta a ter exclusão e volta a ter embates no campo político e social, onde eu sou diferente de você e minha diferença me faz melhor (ou pior) do que você.

Há um avanço que eu acho que é desse modelo que era de olhar para as pessoas e achar que havia um representante oficial, como a família ou alguém que era especialista. Ou seja, falar com o neurologista, falar com o fonoaudiólogo, falar

com o psicólogo, e esse profissional ter o discurso competente e válido sobre a pessoa. Evoluir para um processo de mesclagem, no qual as pessoas com deficiência começam a ser integradas nos movimentos. Quer dizer, falar sobre projeto de inclusão dessas pessoas nas atividades sociais, culturais, econômicas e políticas. Quando começou a haver pessoas com deficiência ocupando cargos e funções de relevância a estrutura do Estado, dos pontos de vista federal, estadual e municipal? Há quanto tempo a Secretaria Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo é presidida por uma pessoa sem deficiência, a professora doutora Linamara Rizzo Battistella? Quer dizer, nós estamos em um processo de evolução histórica, de conquistas de direitos das pessoas com deficiência, no qual elas estão começando a ser consultadas, ouvidas e participando do processo e começando a ocupar lugares de poder e de decisão, que eu acho que é o ideal: elas poderem estar politicamente reconhecidas e, mais do que tudo, politicamente articuladas.

Outra forma de avaliação seria analisar quantas pessoas com deficiência atingem a pós-graduação, que continuam ou permanecem na universidade dando aula ou participando de projeto de pesquisa. É outra forma de investigação e avaliação, e eu acho que avançou. Aqui na UNICAMP já houve gente que fez o mestrado e está no doutorado, como Vinícius Garcia na Economia, cadeirante que foi presidente do CVI. Há a Fabiana Bonilha, no Instituto de Artes, que fez Musicografia Braile.

Outra coisa que eu gosto de fazer é divulgar as conquistas pessoais que estimulam outras pessoas com deficiência a descobrir que há um caminho a seguir. Por exemplo, eu considero Suely Harumi Satow uma grande amiga. Faz muitos anos que eu não tenho contato com ela, mas eu sempre divulgo a tese de doutorado dela na PUC de São Paulo, porque ela é uma das primeiras doutoras latino-americanas com paralisia cerebral.

A gente tem de mudar o contexto e não mudar a pessoa, que eu acho que é a grande questão do tempo de hoje. Antigamente a gente queria reformar o sujeito.

Entrevistador: *Qual sua opinião sobre os Conselhos?*

Jorge Márcio: O Conselho Municipal de Defesa do Direito da Pessoa com Deficiência tem de ser superativo, tem de ser independente do Estado, tem de ter participação paritária da sociedade civil e das pessoas com deficiência, mas tem de ter deliberação, não pode ser mero instrumento consultivo. O prefeito pergunta: “Vamos fazer rampa ou vamos construir escolas?” Não. Deve-se discutir o que é a rampa na escola, indo à escola. O Conselho tinha de ser assim, tinha de ser mais interveniente, mais ativo, ativista mesmo. Não somente fazer reuniões para reunir entidade “x” e entidade “y” e alguém que está fazendo carreira para vereador. Deve ter o poder decisório e formular em cima de uma inter-relação profunda de políticas públicas e direitos humanos.

Os direitos humanos têm de estar presentes nos discursos, na prática e na ação, porque as pessoas ainda têm uma visão muito idealista, com base na própria Declaração Universal dos Direitos do Homem, dos direitos humanos. Não têm uma compreensão do quanto eles podem, de fato, fazer transformação. A ação é fundamental em direitos humanos; ação, nada mais.

Entrevistador: *Você gostaria de completar com alguma coisa?*

Jorge Márcio: A revolução da informática ainda está em processo, a hipermídia ainda está em processo. As pessoas com deficiência têm de se apropriar urgentemente disso, estar dentro disso. A visibilização delas passa por isso.

A mudança de paradigmas começa devagar. As próprias pessoas que lidam com essa questão, pais, familiares de pessoas com síndrome de Down, vão fazendo um movimento nessa direção. Há uma lista importante de síndrome Down na internet, criada e conduzida por Fabio Adiron, já existe uma Federação de Associações de Síndrome de Down no Brasil com uma presidente atual ativista politicamente, Cláudia Grabois, que tem demonstrado ligação com os direitos humanos. Há muita mudança em ação, assim como têm ocorrido mudanças significativas em todos os campos e formas de ser e estar na situação/condição humana de pessoa com deficiência.

Por fim, cito alguns nomes que são significativos e marcantes no campo da memória política das pessoas com deficiência, tamanha é sua implicação com as microplíticas e as macropolíticas, como Alexandre Baroni, Vinicius Garcia, Regina Atalla, Ana Paula Crosara de Resende, Marco Antônio Queiroz, Paulo Romeu, Kátia Fonseca, Izabel Maior. Todos têm se afirmado como cidadãos e cidadãs com deficiência, ainda hoje um número em crescimento exponencial, que dedicam uma parte importante de seu tempo vital para afirmar as pessoas com deficiência como uma questão de direitos humanos.

11. Karin Lílian Strobel

Fotografia 33.6: Karin Lílian Strobel.

Karin Lílian Strobel tem 47 anos e natural de Curitiba-PR. É a filha mais velha e a única surda da família. Sua surdez resultou do uso de antibióticos quando era recém-nascida. Karin é formada em Pedagogia pela Universidade Tuiuti do Paraná. Posteriormente, ingressou no mestrado da Universidade Federal de Santa Catarina e conseguiu o *upgrade* para o doutorado em Educação com a tese *Surdos: vestígios culturais não registrados na história*.

Aos 15 anos, ingressou na Associação dos Surdos de Curitiba, da qual foi secretária, coordenadora e presidente. Em 1994, foi convidada por Antônio Campos de Abreu, presidente da Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS), para ser vice-presidente da entidade, onde exerceu dois mandatos: de 1995 a 1997 e de 1997 a 1999.

Durante dez anos, de 1995 até 2005, foi membro da equipe do Departamento de Educação Especial da Secretaria de Educação do Paraná como assessora pedagógica na área de educação de surdos. Foi eleita presidente da FENEIS para a gestão 2008-2012.

TEMAS

A construção da identidade surda

Início da militância e o ingresso na FENEIS

O Departamento de Educação Especial da Secretaria de Educação do Paraná

A luta pela Língua de Sinais

Articulação com outros movimentos

O trabalho da FENEIS atualmente

As disputas no movimento surdo

Participação e importância dos Conselhos

A Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência e a articulação internacional do movimento

Os desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Corina Maria Rodrigues Moreira e Deivison Gonçalves Amaral

INTÉRPRETE DE LIBRAS: Uéslei Paterno

LOCAL: Florianópolis-SC

DATA: 12 de março de 2009.

DURAÇÃO: 1 hora e 22 minutos

Entrevistador: *Qual é o seu nome completo, sua idade, o local de nascimento, nome dos pais, origem, profissão do pai e da mãe, irmãos e irmãs?*

Karin Strobel: Meu nome é Karin Lílian Strobel, tenho 46 anos - dia 2 de junho de 2009 faço 47 anos. O nome do meu pai é Ronald Strobel e o da minha mãe é um nome alemão - Ingeborg Strobel. Eu sou a filha mais velha. Tenho uma irmã e um irmão, o caçula. Minha família é toda ouvinte, eu sou a única surda.

Naquela época foi muito difícil para a minha mãe. Ela procurou e encontrou uma escola de surdos que era oralista e não aceitava a Língua de Sinais. Quando minha mãe me matriculou nessa escola, eu estava com dois anos e meio. Fui crescendo e aprendendo a articular os sons e as palavras pela técnica de aprimoramento de resíduo auditivo, mas era difícil me comunicar. Minha fala era como a de um papagaio. Eu até falava bonito, e os professores diziam: “Sua voz é bonita, parabéns! Você consegue pronunciar bem”. Mas quando eu chegava em casa, eu dizia para minha mãe: “Hoje o dia está bonito”. E ela perguntava: “Por que o dia está bonito?” E eu não sabia responder. Eu sabia frases decoradas, mas não entendia o real significado delas. Ensinavam-me palavras, que eu guardava, mas que não tinham um sentido para mim.

Isso começou a ser muito angustiante. Eu tinha dificuldade de aceitar que era surda. A escola não me ensinou a lidar com o fato de ser surda. Eu tinha um modelo do que é ser ouvinte, aquele que fala e que escuta. Mostravam-me que

aquilo era o adequado, era o padrão. Era muito complicado. Comecei a ficar revoltada, pois o relacionamento comigo era difícil.

Quando eu era adolescente, foi uma fase de muita revolta. Minha mãe ficava muito preocupada comigo. Ela procurou uma associação de surdos, quando eu tinha 15 anos, porque eu estava muito sozinha, não tinha amigos. Eu não tinha amigos surdos porque a escola proibia amigos surdos. Mas minha mãe ficava preocupada comigo e me levou para a associação, para eu ter contato com outros surdos. Quando chegamos lá, foi como se uma porta se abrisse para o mundo. Eu comecei a adquirir vocabulário contextual e a compreender o sentido e o significado das coisas. Foi uma abertura para mim. A partir dali, eu aprendi, realmente, a me comunicar e me assumi como surda. Antes eu era revoltada com isso, pois a escola dizia que não se podia ser surda: era como se ser surdo fosse uma coisa feia, negativa e ruim.

Na associação de surdos, eu comecei a me ver como surda e me assumir como pessoa. Comecei a construir minha identidade de pessoa surda, aprendi a Língua de Sinais, uma língua com a qual eu conseguia me comunicar. O mundo melhorou para mim a partir daí. Ficou muito mais fácil.

Hoje, nossa luta é para que os surdos também tenham essa oportunidade de aceitar-se como surdos e possam ter liberdade de usar a Língua de Sinais.

Entrevistador: *A Língua de Sinais foi essencial para essa identidade?*

Karin Strobel: Sim. Mas não só a Língua de Sinais, também o contato com outras pessoas surdas. A maneira de ver e interpretar o mundo, a produção cultural dos surdos de maneira visual. É aprender um jeito de ser. A Língua de Sinais nos possibilita a comunicação.

Entrevistador: *Como você começou a se envolver com o Movimento das Pessoas com Deficiência, com o movimento das pessoas surdas?*

Karin Strobel: Quando comecei no movimento das pessoas surdas eu era muito nova. Tinha 15 anos quando entrei na Associação dos Surdos de Curitiba e entrei no movimento. Primeiro fiz um trabalho com esportes e depois comecei a luta pelos direitos dos surdos. Fui secretária, coordenadora e presidente da associação.

Fui trabalhar na FENEIS, e Antônio Campos Abreu me convidou para ser vice-presidente. Fui vice-presidente da FENEIS duas vezes, em 1995 e em 1997. Criei o escritório regional da FENEIS no Paraná.

Quando saí da FENEIS, comecei a trabalhar na Secretaria da Educação Especial do Paraná. Depois eu saí da Secretaria e vim para Florianópolis fazer minha pós-

graduação, e hoje sou presidente Nacional da FENEIS, que representa o movimento surdo brasileiro no CONADE.

Anteriormente, havia uma grande preocupação de regulamentar a lei da Língua de Sinais e de se ter intérpretes. Hoje isso está muito bem encaminhado. Minha principal preocupação hoje, na FENEIS, são os surdocegos. Há muitos surdocegos abandonados, isolados, e eles têm uma dificuldade de comunicação muito maior. Precisam de um trabalho especializado com intérprete-guia. E não há formação, não há cursos. As pessoas pensam que são poucos os surdocegos, mas há muitos. Hoje estamos começando a trabalhar com surdocegos e discutindo políticas para esse grupo.

Eu continuo o trabalho com educação, saúde, acessibilidade e família. Há muito trabalho, a luta continua e a FENEIS não para. Agora que eu tenho um filho surdo, e a luta vai continuar mesmo.

Entrevistador: *Você participou da equipe pedagógica do Departamento de Educação Especial da Secretaria de Educação do Paraná.*

Karin Strobel: Por dez anos.

Entrevistador: *Que trabalhos desenvolveu?*

Karin Strobel: Vou explicar um pouco do motivo pelo qual eles me chamaram. A Secretaria de Educação percebeu que havia muito fracasso entre os alunos surdos nas escolas inclusivas. Eles começaram a fazer estudos sobre por que isso ocorria e perceberam que a metodologia oralista não conseguia promover o êxito desses alunos na escola. Então, a escola começou a pensar em repassar a oralização e o treino da fala para a Secretaria de Saúde. Assim, a Secretaria de Educação passou a se preocupar somente com o acesso à informação e aos conteúdos escolares por esses alunos.

A Secretaria de Educação convidou pessoas de fora para fazer palestras, como Carlos Skliar, Ronice Quadros, e viram a importância de uma educação bilíngue. Daí viram a necessidade de contratar uma pessoa surda para colaborar nesse trabalho. Foi assim que me convidaram, em 1995. Mas, como eu não era funcionária pública, fui contratada por uma associação da escola como terceirizada.

Eu comecei a trabalhar na Secretaria como assessora pedagógica na área de educação de surdos. Havia outras áreas, de deficiência mental, de cegos, mas eu trabalhava com os surdos. Eu trabalhava nas escolas, orientava os professores e os instrutores surdos em metodologia de ensino de língua de sinais e no trato com as crianças surdas. Eu ia às reuniões, opinava, preparava as políticas e ajudava a discutir a avaliação.

Durante dez anos trabalhei na Secretaria, até 2005. Houve um problema no governo do presidente Lula, eu não sei qual, e houve um corte de verbas para todas as escolas especiais. Como era a associação mantenedora da escola de surdos que me contratava e me cedia para a Secretaria, e a escola precisou fazer cortes, acabou o trabalho.

Então eu vim fazer o mestrado. Agora sou contratada pela Fundação de Amparo à Pesquisa e Extensão Universitária da UFSC (FAPEU) para trabalhar como tutora. Como meu doutorado terminou, estou vendo as possibilidades de concurso público para trabalhar em curso de Letras/Libras da UFSC.

Entrevistador: *Em 1981 ocorreu o Ano Internacional das Pessoas Deficientes e em 1987, a Constituinte. Você já atuava no movimento de surdos?*

Karin Strobel: Eu participava e trabalhava na Comissão de Luta pelos Direitos dos Surdos. Eu ajudei no trabalho dos dois momentos. Havia um intérprete, Ricardo Sander. Era um grupo pequeno, na época, que estava lutando pela língua de sinais.

Entrevistador: *Como era essa articulação?*

Karin Strobel: Naquele momento se lutava muito pela comunicação total. O esforço do movimento na época era para tirar a metodologia oralista do ensino. Hoje a gente já trabalha em outra perspectiva, que é a educação bilíngue.

Entrevistador: *Como era a articulação com outros Estados e com outros tipos de deficiência?*

Karin Strobel: Na época, não tínhamos muitos contatos. Como não havia internet, a gente se correspondia por carta ou em encontros, congressos e outros eventos. As associações de surdos promoviam encontros e nesses momentos nós discutíamos. Na época, era muito mais difícil do que hoje. A gente mandava cartas de um lado para outro para fazermos abaixo-assinados, eventos e congressos. Hoje é muito mais fácil. Com a internet, a comunicação e os contatos são muito mais rápidos.

Entrevistador: *Você se lembra de algum desses encontros. Como eram os debates?*

Karin Strobel: Lembro muito. A gente brigava muito nesses congressos. Eu me lembro de que tinha uma pessoa que dizia que a Língua de Sinais não era boa, e os surdos se posicionavam e defendiam a Língua de Sinais. Havia muito debate nesses fóruns. A gente fazia muita propaganda, sempre levava a bandeira da Língua de Sinais e camisetas com estampas.

Entrevistador: *O movimento dos surdos se articulava com o Movimento das Pessoas com Deficiência de maneira geral?*

Karin Strobel: Depende da temática, do assunto tratado. Por exemplo, a luta pela língua de sinais é um movimento que os surdos têm sozinhos.

Antes havia o movimento dos deficientes, que lutava por uma lei de acessibilidade, de educação, e a gente tinha de trabalhar junto com os outros movimentos de deficiência. Mas a maioria dos trabalhos é um movimento que os surdos fazem, independente.

Na época, os surdos tinham muita dificuldade de se comunicar com as pessoas, porque não se aceitava a Língua de Sinais. Por isso os surdos trabalhavam sozinhos, sem intérprete, sem familiares; eles é que trabalhavam.

Hoje, com a aceitação da Língua de Sinais e com a legislação específica, já é diferente. Mas a gente se encontra mais nesses momentos em que vai para o CONADE, e nos outros momentos a gente está sozinho. No movimento dos surdos, nós temos os Centros de Atendimento ao Surdo (CAS) e o encontro desses centros. Em outros momentos, há os encontros promovidos pela CORDE, pelo CONADE, nos quais trabalhamos juntos. Depende da temática que está sendo discutida e de quem está promovendo.

Eu penso que é importante que as pessoas com deficiência trabalhem junto. A FENEIS, por exemplo, está preocupada hoje com o surdocego e surdos com deficiência múltipla. Então, a FENEIS tem de trabalhar junto com outros movimentos que trabalham com outras deficiências.

Há um movimento, também, para promover e estimular os outros grupos a se desenvolverem no nível do trabalho que conseguimos hoje em dia.

Entrevistador: *Como você conheceu a FENEIS e começou a se envolver diretamente com essa entidade?*

Karin Strobel: Na verdade, começou em 1994, com Antônio Campos Abreu, que era presidente e me convidou para ser vice-presidente. Foi uma surpresa para mim. Eu era nova, ingênua e não sabia o que era a FENEIS. Eu era professora de surdos.

Agradeço muito a Antônio, porque ele me ajudou a ser uma líder. Quando entrei na FENEIS, na verdade, eu não sabia o que se passava lá. Eles discutiam, discutiam, e eu não compreendia. Eu me sentia uma caipira lá dentro. Eu era como uma tola, eu não entendia por que tanta briga e discussão.

Hoje eu brigo, discuto, mando. Hoje, trabalhar com a FENEIS é muito mais difícil. No passado era muito mais fácil, porque havia somente uma FENEIS, com uma

diretoria e diretores de associações de surdos. Hoje a FENEIS tem dez escritórios regionais e uma matriz. Por exemplo, se um escritório tem problema de balanço, para prestar contas, atrapalha todos os outros escritórios; é uma crise. Então é preciso ter controle sobre tudo. Só no Rio de Janeiro são 600 funcionários surdos terceirizados e contratados pela FENEIS, nas empresas. A FENEIS contrata e coloca para trabalhar nas empresas. Em Minas Gerais, são 400 funcionários contratados pela FENEIS e terceirizados para as empresas. É muita responsabilidade.

Às vezes os funcionários fazem greve, às vezes o repasse da empresa para o pagamento dos funcionários chega atrasado; é complicado. Mas eu agradeço porque tenho uma equipe muito boa. As pessoas que trabalham na matriz da FENEIS, do departamento de pessoal e do de recursos humanos, fazem um trabalho muito bom. Nós, da diretoria, somos todos voluntários. Nosso objetivo é dar oportunidades de trabalho para o surdo.

Entrevistador: *Como a FENEIS se envolve com a questão mais política?*

Karin Strobel: A FENEIS tem uma cadeira no CONADE e há duas pessoas da FENEIS, representantes, que vão a todas as reuniões.

Nós também fazemos muitos projetos para trabalhar com a formação de instrutores surdos e de tradutores/intérpretes em parceria com a CORDE, que repassa recursos para capacitações. Agora mesmo começou o curso de intérprete no Rio de Janeiro, com verba da CORDE.

Há muitos projetos assistenciais, projetos de inclusão e projetos com empresas particulares. Por exemplo, o projeto *Libras é Legal*, em parceria com a Petrobras, ofereceu instrução e material didático para as escolas, para alunos surdos e instrutores surdos. Agora, estamos iniciando um projeto com a área da saúde, o projeto *Amamentação em Libras*, para orientar as enfermeiras a trabalhar com as mães surdas e facilitar a comunicação entre enfermeiras e mães surdas.

Não sou eu que participo do CONADE, há dois representantes: Shirley Vilhalva e Franklin Rezende, marido de Patrícia Luíza Ferreira Rezende. Os dois são surdos, participam das discussões do CONADE e nos repassam as informações. No CONADE, há discussões com todos os outros grupos de deficiências, para lutas sobre as leis e as conquistas.

Entrevistador: *Há alguma deficiência que sobressai no Conselho?*

Karin Strobel: Sempre há. No próprio grupo de surdos há isso. Por exemplo, há o grupo de surdos oralizados que não aceita a Língua de Sinais. E há o grupo de surdos que utiliza a Língua de Sinais. Há uma disputa entre os dois grupos.

O último encontro no CONADE foi bom porque conseguimos um trabalho unido. Os surdos oralizados viram que a FENEIS os aceita, aceita a identidade deles. Eu acho importante que cada surdo escolha o caminho que quer para a sua vida: querer falar, querer usar língua de sinais é uma escolha que cada um faz. Não podemos discriminar a escolha de ninguém. E a FENEIS excluía o grupo de surdos oralizados. Só havia os surdos que utilizavam língua de sinais.

Eu já não trabalho dessa forma. A prioridade da FENEIS é trabalhar com a língua de sinais e a cultura surda produzida por esse grupo. Mas a FENEIS também tem de trabalhar com o outro grupo, que não pede intérprete, e, sim, escrivão para a sala de aula e legenda, por exemplo. É uma luta do CONADE também.

Entrevistador: *Em 2006, você foi eleita conselheira do Conselho Estadual dos Direitos das Pessoas com Deficiência do Paraná (COEDE-PR).*

Karin Strobel: Há muito tempo. O COEDE. Eu fui mais duas ou três vezes e depois me mudei para para Florianópolis. Mas eles não retiraram meu nome.

Entrevistador: *Como era a atuação desse Conselho?*

Karin Strobel: Eu vi muito pouco o trabalho de lá. A preocupação deles era como conseguir um vínculo com Brasília, porque se sentiam muito afastados do trabalho. Na época, eles discutiam isso, foi o que vi.

Entrevistador: *Qual a importância dos Conselhos para a afirmação dos direitos dos surdos e das pessoas com deficiência?*

Karin Strobel: Vai depender do Estado. Por exemplo, no Paraná ajuda muito. Aqui em Santa Catarina tenho dúvidas da situação. Igual ao CAS: há CAS que ajuda muito o surdo e outros, não. Vai depender do Estado e das pessoas que estão trabalhando ali, que gerenciam aquele trabalho. Há pessoas com uma visão muito estreita, outras com uma visão mais ampla. Esse é um trabalho em que há uma variação muito grande entre essas diversas instâncias de diversas localidades.

Eu penso que o governo federal deveria ter um controle no sentido de exigir um plano, informações sobre o que se está fazendo. Mas a política é diferente e cada Conselho tem sua autonomia; é algo que acho meio complicado.

No Paraná houve pessoas que ajudaram muito o Conselho, como Flávio Arns. Ele já morou em Curitiba e ajudou muito o trabalho com as pessoas com deficiência mental. E outras pessoas, que também ajudaram, fizeram uma boa articulação. Por isso, depende da situação.

Vejo um grupo de deficiência ajudar e outro, não. A maioria trabalha e tem a preocupação com sua área, com seu foco de atuação. Por exemplo, há o grupo

que trabalha com política para deficiência mental e ignora os assuntos relacionados com os surdos e outros que ajudam algum grupo, mas não trabalham com todos. Resumindo, vai depender da mentalidade que as pessoas têm, se elas têm uma visão ampla ou estreita sobre os assuntos.

Entrevistador: *Sobre a ratificação da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU...*

Karin Strobel: ... no ano passado. Tenho conhecimento.

Entrevistador: *O que você acha disso?*

Karin Strobel: Estou feliz, porque esse documento falou sobre a cultura surda. Estou muito feliz.

Entrevistador: *Esse documento representa avanços para as pessoas que militam?*

Karin Strobel: Eu acredito que sim. Acredito que vai melhorar. Eu não vi com o olhar das outras áreas da deficiência, mas com o dos surdos, e o que vi realmente é bom.

Entrevistador: *O Movimento Nacional das Pessoas com Deficiência e o Movimento Internacional têm crescido muito ultimamente. Como você avalia esse crescimento?*

Karin Strobel: A FENEIS é uma entidade nacional e filiada à World Federation of the Deaf (WFD), Federação Mundial de Surdos, que faz um trabalho com o movimento mundial dos surdos. A WFD trabalha junto com a ONU e com a UNESCO. A professora Marianne Stumpf é diretora de relações internacionais da FENEIS e representa o CONESUL. Ela é a representante da América do Sul. Ela representa e trabalha junto com o presidente da CONESUL, o surdo do Chile. A gente tem contato com o mundo inteiro.

Essa diretoria de relações internacionais é nova na FENEIS, não existia anteriormente e foi incluída no Estatuto para trabalhar com assuntos internacionais. Marianne trabalha em contato com as pessoas, com o movimento ao redor do mundo.

Em junho ou julho de 2008, dois delegados da FENEIS foram ao Equador para trabalhar com a promoção da educação dos surdos e outros assuntos relacionados com os surdos, e não com outras deficiências, na América do Sul.

Mas o CONADE participou dessa Convenção e da elaboração desse documento. A WFD também atuou na Convenção com os direitos dos surdos. A Federação Mundial de Surdos está, atualmente, com uma preocupação muito grande com os surdos de regiões mais pobres, como África e Índia, e está procurando promover os surdos nesses lugares.

Entrevistador: *Quais avanços você acha que ainda precisam ser feitos no movimento das pessoas surdas e das pessoas com deficiência de maneira geral?*

Karin Strobel: O maior problema que eu vejo agora, a maior dificuldade - porque há muitas leis -, é colocar as leis em prática. Muitos não respeitam o que há na lei. E, também, muitos desses movimentos não sabem como colocar em prática o que já existe na lei. Há lei para surdos, lei para cegos, há legislação específica, mas algumas pessoas não sabem como fazer um projeto que acompanhe a legislação e a coloque em prática. As pessoas não sabem fazer os projetos, e essa é a nossa maior dificuldade.

Somente as empresas e instituições grandes, como a APAE e outras, têm especialistas contratados e que sabem fazer projeto. São muitos detalhes, e instituições pequenas, como pequenas associações de surdos de cidades do interior, podem saber que existe a lei e conversar com a prefeitura, mas eles não sabem como fazer um projeto. Eles ficam perdidos, soltos por aí.

11. Liane Martins Collares **Fotografia 34.6: Liane Martins Collares.**

Liane Collares nasceu em 1963, com síndrome de Down, e é natural de Bagé-RS. Estudou em escolas regulares, em classes comuns e especiais, bem como com professoras particulares. Os obstáculos para inserir Liane em uma escola regular aumentaram com o avançar da sua idade.

Aos 11 anos de idade, Liane começou a frequentar aulas de natação e participou como nadadora de vários campeonatos nacionais e internacionais organizados pela Associação Olimpíadas Especiais Brasil, credenciada pela Special Olympics International. Em 1991, o Brasil participou pela primeira vez dos Jogos Mundiais de Verão das Olimpíadas Especiais, que ocorreram em Minneapolis, Estados Unidos. Liane representou o Brasil na natação e ganhou duas medalhas de ouro, em nado livre e nado costas.

Atuou como estagiária na secretaria da Associação Pró-Down do Distrito Federal, em 1996. A partir dessa experiência, foi convidada, em 1998, para fazer estágio na CORDE DF. Nesse órgão, atuou como secretária e também participou das atividades do programa *Ação Global*, nas cidades satélites de Brasília. Além disso, participou do *Programa de Conscientização da Sociedade*, promovido pela Coordenadoria e que objetivava facilitar a inclusão das pessoas com deficiência. Liane é, também, Relações Públicas da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down.

Liane desenvolve atividade de palestrante, narrando em diversos eventos pelo País a maneira como lidou em sua vida com as limitações decorrentes da síndrome de Down.

Em 2005 lançou o livro *Liane, mulher como todas*.

TEMAS

A experiência escolar

A experiência com a natação

Os Jogos Mundiais de Verão das Olimpíadas Especiais

1° Congresso Mundial de Atletas Especiais

A participação no DEF-Rio 95

O trabalho na Associação Pró-Down

O trabalho na Coordenação Regional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência do Distrito Federal

A Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down

As palestras

Inclusão no mercado de trabalho

Enfrentando os preconceitos

Os desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Mário Cléber Martins Lanna Júnior e Rosita Edler Carvalho

LOCAL: Brasília-DF

DATA: 6 de maio de 2009

DURAÇÃO: 3 horas e 22 minutos

Entrevistador: *Vamos falar, primeiro, de você. Qual é o seu nome completo, sua idade, o dia e a cidade onde nasceu?*

Liane Collares: Meu nome é Liane Martins Collares, vou fazer 46 anos na próxima quarta-feira. Sou gaúcha, de Bagé-RS.

Entrevistador: *Você se lembra da primeira vez que entrou em uma sala de aula?*

Liane Collares: Quando eu tinha de 5 para 6 anos, entrei para o jardim, Escola Jardim de Infância Menino Jesus. Minha professora era Marianinha Nogueira Lopes, e ela teve dificuldade para saber se era possível eu me adaptar. Depois, deu um baque nela, ela se deu conta de que era possível e fez de tudo para eu entrar. No início, foi bem difícil, sabe, mas depois foi fácil.

Havia outra professora, que se chamava Marisa. Ela me viu assim e disse: “Vamos trabalhar com ela! Ela é uma pessoa normal como todo mundo. É normal.” Foi desse jeito que aconteceu comigo. Depois vieram todas as crianças, me viram e me convidaram para brincar, fazer qualquer coisa...

Quando os pais chegaram e foram buscar os filhos, me viram, e veio o preconceito. Os pais das crianças ficaram preconceituosos porque eu era uma

criança diferente. Mas essa criança diferente, quer dizer, se eu sou uma criança diferente, era normal. Naquela época não era assim. Quer dizer, no meu tempo não era assim.

Entrevistador: *Não havia a possibilidade de você estudar em uma escola especial?*

Liane Collares: Para ser sincera, não havia escola especial em Bagé. Havia escola pública e escola particular; eu só estudei na escola regular, particular. Depois eu estudei com outra professora, Eni Avancini, que era particular, na casa dela, por quem fui alfabetizada.

Quando meu pai foi transferido de Bagé para Brasília, havia um colégio que se chamava Centro Educacional Planalto. Eu tinha 11 para 12 anos quando cheguei aqui, em 1975. E a mesma história que aconteceu em Bagé aconteceu aqui de novo. Primeiro, os alunos não se adaptaram, os pais também começaram me vendo ali e houve preconceito. A gente não pode se importar com o preconceito, a gente tem que ser amigo um dos outros, não é? Foi muito difícil eu entrar lá e muito difícil, também, ajudar as pessoas. No início eu ficava muito triste. A mesma coisa, a mesma história de sempre.

Entrevistador: *No cotidiano, você via o preconceito?*

Liane Collares: Dentro da sala de aula, não, mas, quando os pais me viam, acontecia o preconceito.

Quando meu pai foi transferido daqui de Brasília para Porto Alegre - faz vinte anos que a gente morou lá -, a minha irmã estudou no colégio Anne Frank. Eu tinha 14 anos e queria entrar no colégio da minha irmã. E a minha mãe disse para a secretária: "Eu gostaria muito que a minha filha estudasse nesse colégio." E depois perguntaram: "Que idade a sua filha tem?" Em vez da minha mãe dar a resposta, eu dei a resposta. Eu não sou boba, eu dou resposta também, meu signo é touro e touro vai junto. Então eu sou assim. Eu disse:

- Eu tenho 14 anos, por quê? - dei a resposta assim e deixei a pessoa falar:
- A tua filha não pode entrar.
- Por quê?
- Olha só! Ela é diferente, não pode entrar.

Aí começou a briga. Eu sempre digo que é o preconceito isso. Depois minha mãe me explicou melhor que não era somente pelo preconceito, mas, também, pela diferença de idade, pois eu tinha 14 anos e estava na terceira série.

Entrevistador: *Qual a importância do balé na sua vida?*

Liane Collares: Nossa, o balé para mim, falar sobre isso é emoção. É choro de tristeza, é o choro de alegria, imensa. Eu incentivo quando as meninas têm seis anos e querem aprender e eu digo essa mensagem para eles: "Pode fazer, fique a

vontade, você quer fazer? Eu incentivo vocês, podem fazer o que vocês acharem bonito.”

Entrevistador: *De todas as coisas que você fazia, na época de estudante, na época que você era jovem, novinha mesmo, qual era a de que você mais gostava? O que você mais tinha prazer de fazer?*

Liane Collares: Declamar. Eu comecei declamando poesias com a professora Beatriz Camargo.

Entrevistador: *E essa professora era uma professora particular ou era da escola?*

Liane Collares: Não. Eu fazia balé e era no mesmo local, no Conservatório. Eu saía do balé e fazia declamação. Eu ia e declamava. E há várias poesias que eu coloquei nesse meu livro.

Entrevistador: *O que levou você para as pessoas do movimento social foi o esporte?*

Liane Collares: Com certeza.

Entrevistador: *Na década de 1980, o movimento social das pessoas com deficiência estava começando a se organizar. Você tinha alguma notícia disso?*

Liane Collares: Quem pode lhe responder, exatamente, é a minha mãe.

Entrevistador: *Tudo bem se você não lembra.*

Liane Collares: Não é que não esteja interessada, claro que eu estou interessada, sim, com certeza. Só que algumas perguntas são mais abertas e eu consigo pegar, no exato momento. Quando vem a pergunta mais fechada, assim, não consigo responder. Desculpa.

Entrevistador: *Tudo bem, não tem problema, não. Vamos falar da sua experiência na nataç o. Como se chamava seu professor?*

Liane Collares: Garcia Moreno Chaves.

Entrevistador: *Você fazia nataç o somente com pessoas com s ndrome de Down ou com todo mundo junto?*

Liane Collares: Não, com todo mundo junto.

Entrevistador: *E por que você foi para a Associação Pró-Down? Qual era seu interesse?*

Liane Collares: Na Associação, a presidente era Madalena Nobre.

Eu senti interesse, tocou na minha pele. Eu sentia aquilo que a gente vê, a emoção grande e a gente quer fazer parte, eu quero fazer para mim. Se eu não fizer para mim, quem é que vai fazer para mim? É uma alegria estar lá, fazendo as coisas boas. Foi daí que me senti de uma forma mais participante, como vocês disseram, dos movimentos.

Entrevistador: *Você foi às Olimpíadas nos Estados Unidos.*

Liane Collares: Eu fui porque eu queria participar.

Entrevistador: *Vamos falar um pouco da sua viagem para os Estados Unidos. Você viu preconceito lá nos Estados Unidos também?*

Liane Collares: Não. Lá nos Estados Unidos, não houve esse preconceito como aqui no Brasil.

Entrevistador: *Você acha que se tornar mais famosa e conhecida abriu portas para você participar desse movimento de que a gente está falando?*

Liane Collares: Claro. Abriu a porta para mim, e tem bastante espaço. Tem bastante, como a minha segunda casa, que você abre, entra e diz assim: “Eu vou entrar e vou vencer naquilo que a gente quer fazer”. E se a gente não fizer isso, vai voltar para trás. E eu não quero voltar para trás. Quero chegar para frente. A natação abriu a porta para mim. O teatro também abriu a porta para mim.

Entrevistador: *Mas vamos retomar o campeonato nos Estados Unidos. Fale das pessoas que conheceu nessa época que, como você, estavam enfrentando os mesmos problemas e que também estavam querendo conquistar esse espaço na sociedade.*

Liane Collares: Que eu me lembro, o mesmo que aconteceu comigo acontece com outras pessoas também. E eles têm interesse para fazer as coisas do bem. Só que ao invés de abrir as portas para eles, eles sempre veem as portas mais fechadas. Mas eu digo: “Não se preocupe não, isso sempre acontece. Abriam a porta para mim”. Eu sou a Liane, e a Liane abre a porta, todo mundo me conhece. A Liane é escritora, é atriz, é isso, é tal coisa. E quando eles dizem: “Liane, eu sou sua fã. Eu quero que você faça uma dedicatória bonita para mim.” Daí eu pergunto: “Seu nome, por favor, para eu anotar aqui”, E eu faço dessa forma. E eu digo para as pessoas: “Façam a mesma coisa que eu faço. Não é assim, difícil. Difícil foi no meu tempo. Pense em você, pense naquilo que você quer fazer. Se você quer ser famosa, faça do jeito que eu fiz, no meu primeiro livro”. Esse meu primeiro livro eu não chamo de livro, eu chamo de meu filho.

Entrevistador: *Você foi representante no 1º Congresso Mundial de Atletas Especiais, em 2000, na Holanda. O que vocês discutiam? O que aconteceu nesse congresso?*

Liane Collares: Aconteceram as Olimpíadas.

Entrevistador: *Esse congresso era para preparar as Olimpíadas?*

Liane Collares: Para debater bastante sobre as Olimpíadas, para a preparação das Olimpíadas Especiais.

Entrevistador: *E o que discutiam?*

Liane Collares: Sobre atletas, sobre treinadores, sobre os Manuais das Olimpíadas Especiais. Naquela época eu não era mensageira. Não era eu quem levava a mensagem sobre a participação das pessoas especiais no programa das Olimpíadas Especiais. Só fui eleita mensageira em 2000, quando ganhei o título de “Atleta Global”.

Fui participar das discussões de mudanças de regras e das votações e trazer para o Brasil os resultados das discussões. À noite havia momentos de confraternização, dança, e todo mundo dançava e se apresentava com roupas típicas do seu país.

Entrevistador: *Você foi convidada para o DEF-Rio porque você participava do coral do Eduardo Sena?*

Liane Collares: Eu acho que sim. Não tenho certeza; eu acho que sim.

Entrevistador: *Você foi para o DEF-Rio para cantar?*

Liane Collares: Para cantar.

Entrevistador: *Do que você se lembra do ambiente do DEF-Rio? Você participou ou só cantou?*

Liane Collares: É muita clareza, é como se fosse uma luz que fica se abrindo, iluminando. E clareia porque a ideia é maravilhosa. É como eu sempre digo: é muito rico estar lá, fazendo aquilo de que a gente gosta.

Entrevistador: *Você se lembra das pessoas que estavam participando?*

Liane Collares: Mel cantava junto comigo. Éramos eu, Rita, Mel, Clésia. Clésia também trabalha comigo, e atualmente está na creche. Eu trabalho de manhã e ela só trabalha à tarde. Nós cantávamos.

Entrevistador: *Ela também tem síndrome de Down?*

Liane Collares: É.

Entrevistador: *Em 1996, você começou a trabalhar na Associação Pró-Down. O que você fazia?*

Liane Collares: Eu trabalhava como telefonista e no arquivo, agrupando e organizando. Rose Marie Romariz Maasri falava assim: “Liane, deixa tudo organizado, quando eu chegar quero tudo pronto.” Quando ela chegava, estava tudo pronto, tudo “brilhoso”.

Entrevistador: *O que a associação fazia?*

Liane Collares: Ela ajudava os pais a levar os filhos para as terapias e fazer o que eles queriam e precisam fazer. Para autoajuda, para fazer as coisas com mais riqueza. Para eles verem qual é o trabalho deles, o que eles querem fazer.

Nós fazíamos o cadastro dessas crianças, dos filhos. A gente colocava o nome deles, registrava tudo, dos pais e depois dos filhos: onde eles nasceram, o que eles pretendiam fazer. A gente fazia tudo isso.

Entrevistador: *E quem trabalhava nessa associação? Tinha médico?*

Liane Collares: Não. Contando comigo, havia três pessoas. Eu e mais duas secretárias.

Entrevistador: *E a presidente da associação?*

Liane Collares: Ela ficava só um pouquinho e, depois, saía. Ela controlava e saía. Quando ela voltava, estava tudo organizado.

Quando o telefone tocou e eu atendi, era uma pessoa que se chamava Paulo Beck. Ele é cadeirante, tem deficiência física, era o coordenador da CORDE-DF. Ele falou comigo, ele disse assim: “Nossa, que voz bonita!” Eu não o conhecia. Ele queria saber se havia uma pessoa para trabalhar no Palácio do Buriti. Ele queria saber o que eu fazia na Associação Pró-Down, que eu fazia tudo, que eu organizava as coisas todas. E depois foi aí que ele me descobriu, dizendo: “Nossa, você tem uma voz linda, eu queria muito saber de você. Tem alguém que pode me dar a informação?” Rose Marie disse: “Não, como eu vou fazer uma coisa dessas? Primeiro tem de ter a permissão da mãe dela.” Eu disse que por mim tudo bem, mas o que importava era a resposta da minha mãe, se ela deixava.

Entrevistador: *Você está falando de quando você foi transferida para a CORDE?*

Liane Collares: Exatamente.

Entrevistador: *Ele ligou porque ele precisava de alguém para trabalhar para ele?*

Liane Collares: Exatamente. Ele ligou, ele não me viu, só ouviu a minha voz. E disse que a minha voz era bem linda. Depois, ele ligou para a minha casa e falou com a minha mãe. Eu trabalhei quatro anos com ele na CORDE.

Entrevistador: *E qual era sua atividade?*

Liane Collares: Tinha bastante coisa para fazer: atender o telefone, organizar os arquivos, servir e tomar cafezinho preto; aprendi isso lá.

Entrevistador: *Que tipo de trabalho você fazia na CORDE?*

Liane Collares: A CORDE é diferente da Associação Pró-Down.

Entrevistador: *Qual era a diferença?*

Liane Collares: Era para ajudar também, para fazer os documentos para as pessoas. Eu comecei fazendo coisas sobre entidades. A CORDE era maior e também tinha cadastro para fazer. Havia eventos, palestras, e na Pró-Down não havia isso.

Entrevistador: *Qual a importância da CORDE?*

Liane Collares: Trabalhar na CORDE foi muito prazeroso para mim. Foi a coisa mais importante para mim. Significava as coisas que a gente faz para o bem. Tinha também um trabalho que chama Global, sempre nas cidades-satélites de Brasília: Taguatinga, Sobradinho. A gente trabalhava, fazia bastante coisa. A mesma coisa que eu fazia dentro da CORDE, eu fazia dentro da... Ação Global. Essas coisas que todo mundo faz a gente fazia.

Entrevistador: *E fazia para quem?*

Liane Collares: Para ajudar as pessoas.

Entrevistador: *Todo mundo, qualquer pessoa?*

Liane Collares: Todo mundo. Se eles fazem para a gente, por que não podemos fazer por eles?

Entrevistador: *Você se lembra de algum outro evento de que participou pela CORDE?*

Liane Collares: Sim. Há um que eu fiz junto com Clealdo [Leite Magalhães].

Entrevistador: *Qual foi?*

Liane Collares: Palestra.

Entrevistador: *E onde foi essa palestra?*

Liane Collares: Nós fizemos na faculdade.

Entrevistador: *E qual era o assunto dessa palestra?*

Liane Collares: É sobre a minha vida, como eu fazia, onde eu trabalhava.

Entrevistador: *Vamos falar um pouco da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down.*

Liane Collares: Quem pode dizer isso é minha mãe.

Entrevistador: *Você se lembra quem foram os presidentes?*

Liane Collares: Lembrei uma, desculpa. Chama-se Madalena Nobre. É a primeira presidente da Federação.

Entrevistador: *E na Federação, como relações públicas, o que você fazia?*

Liane Collares: Relatar sobre a minha vida, falando coisas que a gente faz no dia a dia. Como eu já fiz nas palestras, as pessoas vão perguntando e eu vou dando resposta. Eu relatava, organizava. Eu tinha de relatar, abrir o espaço. A gente não inventa, a gente começa a montar um trabalho.

Como hoje, eu sou agora, de novo, a primeira relações públicas e falo das coisas que a gente faz no dia a dia. Havia as palestras e eu tinha que dizer como é que eu fazia. Como todos nós fazemos. Eu tinha que falar.

Entrevistador: *Se você fosse me falar da principal conquista que a Federação buscou, a principal porta que ela procurou abrir, qual seria?*

Liane Collares: Seria mesmo ver mais trabalho, fazer mais trabalho e ser mais criativo. E isso a gente faz com muito amor e muito carinho. E isso, para mim, tem que ser naquilo que a gente pensa, que a gente estuda. Como o meu pai sempre diz: “Você tem que estudar. Tudo o que você quer para você tem que estudar e buscar. Você tem de pensar naquilo que você quer.” E é exatamente assim que eu faço. Tem que pensar, tem que estudar. Por exemplo: eu tenho direito de votar nos políticos. Eu tenho que estudar como é que eles falam. Se eles falam bem ou mal.

Entrevistador: *Na Federação você percebia se existia algum conflito de ideias? Um grupo de pessoas pensava de um jeito e o outro grupo pensava de outro?*

Liane Collares: Para ser honesta, não sei se é assim. Alguns dizem que é, outros dizem que não é. Não tem uma lógica para entender os relatos, os documentos. A gente tem que ver certinho tudo, não é? A gente tem que buscar as coisas para se encaixar, para montar, como se fosse um quebra-cabeça. A gente faz de um jeito para ficar perfeito.

Entrevistador: *E quais são esses grupos? O que eles estavam discutindo? Qual era o problema principal?*

Liane Collares: Tudo que a gente quer é fazer o trabalho perfeito e outro vai lá e diz: “Não é assim não.” Eu digo: “Faça o seu trabalho que eu faço o meu. Monte o seu trabalho, que eu monto meu. Quebre a sua cabeça, que eu quebro a minha. Um problema é seu, o outro problema é meu”.

Eu digo assim: “Se você quer a minha ajuda, eu faço com o maior prazer. Mas é você que tem que fazer e não eu fazer para você”.

Entrevistador: *Você poderia falar um pouco da sua atividade como palestrante? Onde você já fez palestras?*

Liane Collares: Eu já fiz várias palestras, já fiz aqui, em Brasília mesmo. Eu fiz nas satélites também. E viajei, fui para outras cidades.

Entrevistador: *Quem ouve essas palestras?*

Liane Collares: São os professores e também alunos que estudam, fazem pesquisas e me chamam para eu viajar, fazer palestras. E eu levo o meu livro, que é o meu filho. Eu não vou deixar isso para trás. Eu levo, eu falo do meu livro.

Além de eu fazer bastante coisa que a gente gosta de fazer, tem o sonho que a gente tem na vida.

Mesmo que eu esteja trabalhando na creche Cruz de Malta - já faz oito anos que eu estou trabalhando lá -, há umas crises que eu não vou comentar, porque não tem nada a ver. É o seguinte, meu sonho, além de eu fazer novela, comercial e também fazer as coisas que a gente quer na vida, tem outro sonho que eu quero realizar. Meu sonho é trabalhar ao invés de ficar parada sem fazer nada.

Entrevistador: *Em que você quer trabalhar?*

Liane Collares: É em empresa de eventos, qualquer tipo de festa. Eu quero ser dona. Organizar casamentos, formaturas, aniversários. Eu quero fazer tudo isso. E, além de fazer tudo isso, eu quero ser dona da empresa.

Entrevistador: *Você ainda enfrenta preconceitos?*

Liane Collares: Enfrento.

Entrevistador: *Como é que você foge deles?*

Liane Collares: A primeira coisa que eu vejo é que a pessoa fica estudando a palavra preconceito e fica preconceituosa vendo a pessoa que nasceu assim, que é assim e vai continuar sendo assim. Eu vejo como um amigo. Eu estou dizendo eu. Não só um amigo, um companheiro, não importa. O que importa é estar junto com eles. Isso eu vejo dessa forma. Ele também quer fazer da mesma forma com pessoas normais.

Eu sou normal, eu nasci com síndrome de Down, mas sou normal. Sou feliz, normal. Nasci assim, vou morrer sendo assim até o fim da minha vida. Para mim, a coisa mais importante é ver o que a gente quer fazer. Isso a gente não pode deixar para trás. De jeito maneira.

É como eu fiz: viajei para os Estados Unidos, competi na natação, ganhei duas medalhas de ouro. Aí o que eu fiz? Olha só, eu fiz um livro. Minha mãe não acreditou que eu pudesse fazer um livro. Esse livro é a minha luta. As pessoas têm que fazer aquilo de que gostam, aquilo que vem na mente, fazendo uma coisa que é para elas mesmas. Isso é a coisa mais gratificante. O amor vem por dentro.

Entrevistador: *Existe o Dia da Pessoa com Síndrome de Down?*

Liane Collares: Existe, sim.

Entrevistador: *Você participa desse dia? Dos eventos?*

Liane Collares: Sim, é. Isso é um trabalho bom. Um trabalho gostoso para fazer; é um trabalho lucrativo, criativo. A gente faz com uma alegria imensa. Como a mãe diz agora, é emoção demais da conta.

Entrevistador: *É no dia 21 de março. Você participou desse último?*

Liane Collares: Tinha bastante coisa. Tinha a caminhada e outras coisas; algumas que eu lembro: tinha a camiseta, para a gente fazer a caminhada, bandeiras, a faixa.

Entrevistador: *Na sua opinião, qual é o principal problema que a pessoa com síndrome de Down enfrenta?*

Liane Collares: Fazer aquilo que ele deseja fazer. É o que eu sempre digo.

Há uma coisa que eu vou falar para você: a gente faz isso com amor. As palavras bem ditas, tão bonitas, não só as palavras, as frases, as coisas que a gente sente. E eu, quando eu vejo que eu estou desse jeito, eu fico toda assim...

Entrevistador: *Chorando?*

Liane Collares: De emoção. E quando eu fico de uma forma bem mais adequada assim: “Poxa, Liane do céu, você está fazendo, nessa quarta-feira, 46 anos. Faz um trabalho tão bom, uma coisa tão maravilhosa assim”. Tem sempre essas mensagens lindas que eu passo para as pessoas. Eu passo para mim, eu vejo para mim. É minha emoção que está aqui dentro. Eu faço assim porque é a maneira de me expressar. Eu sou assim, quando eu falo, eu falo demais da conta. Eu falo até aqui, nos cotovelos. Como se fosse um caminhão, vai direto e atropela todo mundo. Eu faço isso, mas eu não faço por maldade. Eu faço isso para eu sentir aqui, dentro de mim. Eu fico assim, como se fosse um leque. Pego o leque, o leque está fechado. Eu pego esse leque que está fechado e eu faço assim, abro. Abro como se fosse um buquê de flores.

Quando a pessoa vai perguntar, eu penso [junta as mãos espalmadas e olha para cima]: “Lá vem a pergunta difícil para mim. Ai, meu Pai, como é que eu vou fazer?” E Ele: “Calma, não pode ficar nervosa. Se a tua mãe atrapalhar você, você não é a culpada”.

Quando a pessoa vai me entrevistar, a pessoa está olhando para mim, fazendo a pergunta para mim. Quando eu vou dar a minha resposta, vem a mãe por trás, fala uma coisa para mim. Qual que eu vou atender? A pessoa que está na minha frente, fazendo a entrevista, ou a pessoa lá de trás, “não é desse jeito, filha?” Como é que eu vou dar a resposta?

O que eu quero dizer é que, quando fiz o primeiro livro - estou fazendo o segundo agora, que se chama *Teatro, minha vida como atriz* - e na viagem à cidade do Piauí eu disse: “Eu estou fazendo um livro”, a minha mãe ficou perplexa porque eu falei isso. Mas mesmo assim, do segundo eu digo só o título, do resto eu não conto, é surpresa. “Eu sei que você quer me ajudar, eu gosto da sua ajuda. Você é minha mãe, eu gosto muito de você, eu te amo em toda a minha vida. Você é a melhor mãe que eu tenho em toda a minha vida [emoção]. Por isso eu quero dizer o seguinte: eu gosto que você me ajude, mas eu quero me ajudar, eu mesma, sozinha”.

E, além disso, eu quero dizer que o meu agradecimento vale para vocês dois. É uma honra vocês terem escolhido a minha pessoa. Foi o maior prazer fazer essa entrevista aqui, eu fico agradecida, do fundo do meu coração, eu digo isso de mãos dadas.

12. Lilia Pinto Martins
Fotografia 35.6: Lilia Pinto Martins.

Lilia Pinto Martins nasceu em 1939 e é natural da cidade do Rio de Janeiro. Teve pólio com 2 anos de idade. Lilia é formada em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio). Em 1987, fez curso de especialização em Psicologia Médica.

Logo depois de se formar, foi trabalhar no Setor de Psicologia da Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR). Em 1975, participou da fundação do CLAM/ABBR, o Clube de Amigos da ABBR, da qual foi presidente, e que publicava o informativo *O Clandestino*.

Foi uma das fundadoras da Associação dos Deficientes Físicos do Estado do Rio de Janeiro (ADEFERJ), em 1977, da qual foi presidente até 1979.

Foi coordenadora da Unidade de Psicologia da ABBR de 1990 a 1997. Ainda em 1990, foi coordenadora do Setor de Desenvolvimento Humano e Científico do Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro (CVI-Rio), instituição da qual foi membro fundador em 1988. Em 1997 tornou-se presidente do CVI-Rio.

TEMAS

Atuação profissional e ingresso na ABBR

A criação do Clube de Amigos da ABBR (CLAM/ABBR) e a crítica ao modelo médico na abordagem da deficiência

A fundação da Associação dos Deficientes Físicos do Estado do Rio de Janeiro

O Ano Internacional das Pessoas Deficientes e a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes

O surgimento das federações por área de deficiência

A mobilização para a Constituinte e a criação do CVI-Rio

A criação da CORDE

O CVI e sua participação no CONADE

Os DEFs Rio 92 e 95

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

Os Conselhos de Direito

O Estatuto da Pessoa com Deficiência

Os desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTADA

ENTREVISTADORES: Deivison Gonçalves Amaral e Evaristo Caixeta Pimenta

LOCAL: Rio de Janeiro-RJ

DATA: 3 de junho de 2009

DURAÇÃO: 3 horas e 20 minutos

Entrevistador: *Qual é o seu nome completo, a data e o local de seu nascimento?*

Lilia Pinto Martins: Meu nome é Lilia Pinto Martins. Nasci em 1º de abril de 1939, aqui no Rio de Janeiro. Sou carioca.

Eu tive a pólio em 1941, mais ou menos. A ABBR, que é um grande centro de reabilitação aqui do Rio, só foi inaugurada em 1958, quer dizer, eu já tinha quase 20 anos. Nesse período é que começaram a surgir as grandes instituições de reabilitação: a AACD em São Paulo, a ABBR aqui no Rio. Aí começou a haver mais circulação dessa intervenção terapêutica. Não havia o que fazer: ou a pessoa tinha condição e bancava por conta própria ou, então, não havia nada.

Terminei a faculdade em 1965. Naquela época, um dos diretores da faculdade fez um encaminhamento decisivo na minha vida. No período final do curso, nos dois últimos anos, a gente tinha de cumprir um programa de estágios, e ele me encaminhou para a ABBR. Ele conversou comigo e achava que era uma indicação interessante para que eu pudesse entrar em contato com o Centro, convivendo com pessoas com deficiência, eu mesma na minha situação de poder ser uma pessoa mais identificada com o público. Comecei o estágio na ABBR e até o final do curso frequentei esse estágio. Por incrível que pareça, foi o estágio que, na verdade, possibilitou minha carreira profissional.

Dois anos depois de me formar, recebi um convite para trabalhar na ABBR. Todo o meu desenvolvimento foi em torno disso. Para mim se abriu um leque enorme. Eu me empenhei e desenvolvi o meu trabalho e a minha compreensão sobre a deficiência em torno desse trabalho e da minha própria experiência de vida. Foi uma coisa muito relacionada.

Daí eu comecei a me interessar em estudar essa questão da deficiência, fiz vários trabalhos e os apresentei em congressos. Ao mesmo tempo, mais ou menos em 1975, comecei, também, a ter contato com o movimento, e o primeiro foi dentro da própria ABBR.

A ABBR foi um espaço muito importante; eu tenho a melhor lembrança, apesar de que hoje em dia já não existe mais nada do que era na época. Foi um ponto de formação mesmo, porque naquele período havia uma escola para formar os profissionais - os fisioterapeutas, os terapeutas ocupacionais que trabalhavam na ABBR eram formados dentro da própria escola de reabilitação.

Foi um período de muita troca porque as pessoas que estavam em formação, faziam estágios na própria ABBR e havia uma integração, um envolvimento desses formandos com a instituição. E ali já havia o público-alvo, havia as pessoas em reabilitação para estagiar, para trabalhar, para criar uma identidade com aquele trabalho. Foi um grupo de profissionais de excelente qualidade na época; a escola formou grandes profissionais. Os estagiários se envolviam com os pacientes: o local de formação era o local da prática.

A ABBR, inicialmente, foi criada para atender crianças com sequelas de pólio. Era a época das grandes epidemias e havia muitas crianças de todo o Brasil com

sequela de pólio. Ali havia um cabedal de conhecimentos e de experiências, e as pessoas estavam envolvidas o tempo todo, se formando e, ao mesmo tempo, se integrando aos atendimentos. Isso deu uma fisionomia muito especial ao trabalho e talvez tenha ensejado esse ambiente mais descontraído, de muito envolvimento e investimento. Acabou que isso repercutiu, em 1975, mais ou menos, quando foi criado o CLAM/ABBR, que era o Clube de Amigos da ABBR.

O CLAM tinha um sentido subversivo até mesmo no nome do jornal: *O Clandestino*. Foi um grupo de pacientes internos que se reuniu em torno de uma profissional do serviço social e tomou a frente na formação desse clube, que tinha três objetivos principais: lidar com as questões internas do hospital; ter acessibilidade, que na época eram denominadas de barreiras arquitetônicas; e emprego, a questão da reabilitação profissional, com o sentido como é hoje tratada a empregabilidade, só que no modelo médico.

Para mim, esses três focos acompanharam o movimento posterior, que surgiu com a formação de associações. O CLAM, daqui do Rio, foi o incentivador para todo o movimento político que veio depois, porque desse grupo inicial se formaram as principais lideranças do movimento: José Carlos de Moraes, de Pelotas, no Sul, e que é médico e que na época estava internado em reabilitação na ABBR; Paulo Roberto Guimarães Moreira, estudante que depois se formou em filosofia e trabalhou em informática; Celso Lima; Izabel Maior depois, que agora é a coordenadora da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE); Rosângela Berman Bieler, que também foi uma forte liderança no Rio e uma das fundadoras do CVI-Rio. Foram tantas pessoas... Algumas se destacaram e continuaram no movimento político.

Mas na época esse clube deu uma virada na ABBR, que era uma instituição muito tradicional, com muitos regulamentos, uma disciplina rígida de hospital. Esse grupo revolucionou as estruturas. Eu, inclusive, fui a presidente da segunda gestão.

Entrevistador: *Havia outras instituições com espaço para discussões políticas, como aconteceu na ABBR?*

Lilia Pinto Martins: Não, porque a discussão política na ABBR se deu por conta da formação do CLAM/ABBR. Era o modelo da época, o modelo médico: uma equipe de profissionais de saúde tinha a responsabilidade de um saber, de um conhecimento, e a pessoa com deficiência não participava ou participava muito pouco, no máximo acompanhava, mas não tinha condição de modificar o tratamento.

Não é que as coisas fossem por maldade, por crueldade - aqueles médicos insensíveis. Era uma coisa de poder: havia um poder médico que devia ser respeitado acima de qualquer coisa.

O modelo médico da época dava certo anonimato à pessoa: ela não estava ali como pessoa, mas como paciente. E o nome já diz tudo: tem de ser paciente para muita coisa. E há uma passividade de estar ali submetido ao tratamento, logo a pessoa que tem muito a dizer.

O CLAM mexeu muito nessas relações hospitalares, entre os pacientes, entre as pessoas, principalmente as internadas. Nesse sentido comportamental é que talvez tenha havido uma grande mudança. Afora que propiciou o contato com o mundo externo, porque as pessoas ficavam ali imobilizadas. Quem tinha família aqui no Rio ia para casa no fim de semana, mas quem não tinha ficava internado o tempo todo. Então, o CLAM começou a mexer nisso, a fazer excursões, a propiciar atividades esportivas com outros clubes. Isso teve uma importância vital porque começou a haver entre as pessoas uma comunicação muito grande do que fazer, de como buscar recursos.

Quer dizer, essa comunicação entre as próprias pessoas com deficiência foi um grande impulsionador para esse modelo atual do Movimento de Vida Independente, que coloca a pessoa como o principal foco da atenção e da responsabilidade: você é que tem a responsabilidade sobre sua própria vida, é você quem decide.

Entrevistador: *Houve atrito entre o CLAM e a ABBR?*

Lilia Pinto Martins: O CLAM acabou dentro da ABBR. Ele não sobreviveu porque havia uma liderança no início muito forte que partiu para outros espaços: Fidelis Bueno, José Carlos Oliveira de Moraes, Celso Lima, Paulo Roberto Guimarães Moreira e Izabel Maior. Como eu disse, esse grupo inicial foi o principal formador das associações que se criaram, mas não digo que tenha sido o único. No Rio, vários outros grupos se formaram nessa época, porque no Brasil foi uma época de formação desses grupos para contestar a ditadura. Enfim, foi um período em que começaram a se fortalecer os grupos da sociedade civil.

Vejo o CLAM como uma experiência muito enriquecedora. Se na época a instituição ABBR tivesse acompanhado um pouco esse movimento, poderia ter reformulado muito as bases da concepção em torno da pessoa com deficiência, que não deveria sair de sua condição de receptor da ação de fora, de outros. Nós tentamos, de certa maneira, criar uma comunidade em que houvesse a participação não somente da equipe de profissionais, mas de serventes, de atendentes, de enfermeiros, do pessoal de cozinha, enfim, agregar mais as pessoas, mas não houve possibilidade. O CLAM foi uma força muito grande de reivindicação e houve conflitos sérios com o nosso jornal, porque a gente fazia artigos muito polêmicos.

Eu, nessa época, como profissional e militante iniciante, fiquei muito dividida. Foi um período muito difícil, porque ao mesmo tempo eu estava nessa reivindicação por situações novas, mas não a ponto de me degolar como

profissional, porque, senão, eu receberia uma demissão sumária. Mas a coisa chegou a ser muito forte, foi uma época de muitos conflitos e, portanto, a mais rica da instituição. Depois, isso tudo voltou à estaca zero dentro da instituição.

Entrevistador: *Mas vocês saíram para o movimento.*

Lília Pinto Martins: Saímos.

Entrevistador: *Essas pessoas participaram da fundação da ADEFERJ?*

Lília Pinto Martins: Foi todo esse grupo do CLAM: Rosangela, eu, Zé Carlos, Celso, a própria Izabel Maior. Todas essas pessoas partiram para a ADEFERJ. A ideia inicial foi até minha. Quando eu era presidente do CLAM, mantive um contato muito constante com o ex-presidente, Fidelis Bueno, que era paciente, mas também era uma pessoa muito politizada e que deu uma contribuição fantástica no início do CLAM. Foi ele que incentivou e foi o fundador do CLAM. Eu levantei a possibilidade, mas nem sabia que nome dar; criar algo que eu não sabia o que seria: um clube, uma associação, enfim, uma organização que pudesse dar conta do que a gente reivindicava dentro da ABBR, mas em uma situação mais ampla, que saísse daqueles portões para uma coisa mais social. Fidelis Bueno me deu todas as ideias e a orientação para a formação dessa associação. Houve, também, participação grande de Flávio Wolff, que tinha participado do CLAM e foi uma das pessoas que constituiu a primeira diretoria da ADEFERJ.

Mais tarde veio Maria Paula Teperino, que tinha sido, junto com um grupo de outras crianças da época, uma das crianças que, digamos, eram as clientes básicas para a formação da ABBR. Dessa época também havia Vera Bayma Fernandes e Conceição Coussat. Era uma turma bem característica desse período, que cresceu em torno da ABBR e depois, já pessoas adultas, participaram no movimento.

A ADEFERJ foi em 1977. Antes já havia os clubes, como o Clube dos Paraplégicos, o Clube do Otimismo, mas que não tinham essa característica política - eram clubes esportivos ou, então, abrigos.

Entrevistador: *Como a notícia do AIPD chegou para vocês?*

Lília Pinto Martins: Em 1980, iniciaram-se reuniões específicas para trabalhar o Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Eu participei de comissões do Estado, mas havia também o movimento nacional. O AIPD foi um catalisador para o fortalecimento das associações.

Entrevistador: *Vocês foram chamados ou convocaram: “Vamos nos unir em uma Coalizão Nacional de Entidades de Pessoas com Deficiência”?*

Lilia Pinto Martins: Eu sei que foi uma grande ousadia. A gente não tinha elemento nenhum, só o desejo e a vontade muito grande de formar um evento dessa natureza, porque na época nós não tínhamos apoio de nada, nada.

Esse encontro foi muito importante por isto: foi o primeiro encontro de cunho nacional em uma época em que ainda era muito difícil.

Entrevistador: *Quais eram as discussões que vocês faziam nesses encontros?*

Lilia Pinto Martins: Já naquela época a gente discutia muito entre ter entidades específicas para cada área de deficiência ou participar de um movimento comum. Não conseguimos muito, nessa época, agrupar porque havia necessidades muito prementes em cada área. Não queríamos marcar as diferenças entre nós, mas as reivindicações eram muito setorizadas. Hoje em dia se trabalha muito mais pela ideia da inclusão.

Os principais tópicos sempre foram nessas questões: a acessibilidade e a questão do mercado de trabalho, que nós chamávamos de reabilitação profissional sempre foram pautas muito forte para todos nós.

Havia muita exploração no mercado de trabalho. Por exemplo, o Clube do Otimismo e dos Paraplégicos abrigava pessoas que não tinham recursos e, ao mesmo tempo, propiciava jogos entre as equipes de basquete. Os jogos de basquete foram os primeiros eventos a reunir as pessoas com deficiência aqui no Rio. Ao mesmo tempo, essas pessoas vendiam balas. A gente brigava muito por essa questão da dignidade da pessoa com deficiência e dos seus direitos.

Não havia legislação alguma e começou a haver por meio do movimento. Na Assembleia Constituinte, foram elaborados os primeiros capítulos da Constituição, que contemplaram a questão da deficiência, isso em 1988, bem mais adiante. Mas a discussão sobre legislação já ocorria, tanto é que em 1988 havia uma base de reivindicação muito firme, que possibilitou esse *lobby* dentro da Assembleia Constituinte. Foi uma consequência do movimento.

Entrevistador: *Havia uma hierarquização de representação?*

Lilia Pinto Martins: Rio e São Paulo eram os principais eixos. Recife também, por meio de certas figuras - Messias Tavares e Manuel Aguiar. Isso foi muito forte. Que eu me lembre, foram mais esses Estados, inicialmente.

A discussão, no fundo, era sobre direitos humanos. Era uma tentativa de dar voz e representação a um grupo que sempre foi muito excluído. Isso era geral, não havia diferença entre as áreas porque todo mundo estava querendo uma representatividade. E que houvesse o cumprimento dos direitos que a gente tinha como cidadãos, como pessoas que estavam atuando, que eram ativas, que tinham compromissos como cidadãos e que também deveriam ter esses direitos.

Entrevistador: *A Coalizão surgiu com o objetivo de criar uma luta única, mas isso efetivamente não aconteceu...*

Lilia Pinto Martins: O movimento único, que eu poderia caracterizar, era neste sentido: dar uma existência para as pessoas com deficiência, dar uma representatividade, ter direitos assegurados para esse segmento, sair de uma condição de invisibilidade, o que ainda é um dos nossos focos atuais. Essas coisas não se transformam do dia para a noite.

Essa questão de ter 30 ou 40 anos de movimento, infelizmente, ainda é pouco, apesar de ter sido uma longa jornada para nós que a percorremos. Parece que é toda uma história para a coisa estar consolidada, pelo menos a expectativa era esta: que a gente ainda pudesse viver, nos dias atuais, certas mudanças que tornassem nossa condição de vida mais tranquila, mais considerada, mais representada. Mas ainda não é o suficiente, é muito pouca mudança, ainda, em termos de uma cultura.

Entrevistador: *A partir de 1984 surgiram as grandes federações nacionais.*

Lilia Pinto Martins: A ONEDEF ainda existe, ainda participa, a FENEIS também, mas não mais com a fisionomia com a qual elas foram criadas. Antigamente, as federações eram mais para movimento político, e a FENEIS, me parece, agora, é mais ligada à prestação de serviços.

A ONEDEF já teve mais poder, mais força. Atualmente, eu não considero que ela tenha essa representatividade. Quer dizer, o Movimento das Pessoas com Deficiência não se sente representado pela ONEDEF, não sei se estou sendo injusta, mas tinha um peso na ocasião. Foi uma grande ousadia, na época, porque ainda era muito incipiente para os movimentos estarem se fortalecendo, as organizações eram na base de um grupo de pessoas, e esse grupo lutando entre si. Aqui, no Rio, nosso movimento era contestado por outras organizações que já existiam; nós éramos considerados de elite.

A ADEFERJ sempre foi considerada uma organização de elite porque batalhávamos pela acessibilidade, mas havia gente que não estava podendo sair de casa, não tinha moradia, não tinha esgoto nem saneamento. Havia grupos de pessoas com deficiência que queriam ficar como estavam. Essas instituições que se interessavam em manter as associações como eram achavam que éramos elitizados porque éramos um grupo mais intelectualizado, que tinha uma visão mais ampla e buscava coisas que não eram para nós. A gente reivindicava para todos, no sentido de que se mexesse com a estrutura toda.

Entrevistador: *E as federações, em 1984?*

Lilia Pinto Martins: A Coalizão deu ensejo a esse desenvolvimento. As federações surgiram em uma época em que se tentou expandir o movimento em nível

nacional. E, na época, foi uma coisa muito ousada, porque a gente não tinha base nenhuma para estruturar essas federações. Se hoje em dia, com toda a comunicação que existe - internet, redes, comunicação em rede -, [é difícil], naquela época não havia nada disso. E as diretorias eram formadas por pessoas de vários Estados.

Essa conjugação de esforços foi muito válida na época. Foi uma tentativa de ampliar o movimento e começar a ter estruturas para cada área especificamente, com uma representação mais em nível nacional. Mas isso não se sustentou. Funcionou, durante algum tempo houve esse poder, mas, como eu disse, esse poder acabou se diluindo. Não é que todas (as federações) tenham desaparecido, mas perderam muito da característica inicial.

Entrevistador: *Como se deu a organização e a articulação do movimento para a Constituinte?*

Lilia Pinto Martins: Foi incrível. Foi uma época interessante porque, ao mesmo tempo em que o movimento estava fortalecido o suficiente, com toda essa estrutura montada, o desenvolvimento e a ramificação se estendendo em nível nacional por essas federações, aqui no Rio, principalmente, nesse período houve a desativação do movimento, não sei se por conflitos entre associações e grupos que pensavam diferentemente e que tinham outras propostas.

Todas as lideranças estavam desgastadas, não conseguíamos a renovação das nossas lideranças, tanto é que a ADEFERJ foi extinta. O grupo que fundou o CVI-Rio - eu, Rosangela e Sheila Salgado - ficou com a responsabilidade da herança da ADEFERJ.

Foi um momento muito produtivo, muito positivo politicamente no País. Foi uma época de retomada da democracia, de Assembleia Constituinte com uma grande participação do movimento de pessoas com deficiência. Mas, em relação à deficiência física, nós não participamos muito da Assembleia Constituinte; os cegos participaram mais. O movimento dos cegos é que realmente fez um *lobby* incrível.

Entrevistador: *No caso do Rio de Janeiro, a participação maior na Constituinte foi dos cegos?*

Lilia Pinto Martins: Sem dúvida: Maurício Zeni, Hercen Hildebrant, Antônio Carlos Hildebrant. Essa turma era de briga mesmo, e foi um movimento muito importante.

O grupo que fundou o CVI-Rio estava buscando outras opções, e saímos um pouco desse movimento político. Não que o CVI-Rio não tenha essa característica, mas ele, em si, traz como principal objetivo um trabalho em relação à inclusão social das pessoas com deficiência.

No final das contas, os CVIs foram sendo criados e desenvolvidos ao longo do tempo e houve a criação do Conselho Nacional dos Centros de Vida Independente, o CVI-Brasil. Temos uma representação nacional que, atualmente, temos de fortalecer, ao termos até assento no CONADE com representação nas subcomissões, mas que ainda não está suficientemente fortalecido para ser usado como recurso. Não estamos podendo, ou não sabendo, ou não conseguindo, usar esse recurso de ser, talvez, uma das primeiras organizações de pessoas com deficiência a ter uma representação nacional.

Antes, o que havia em nível de Federação, além da FENEIS, que tem uma representação na área da deficiência auditiva, são as instituições como a APAE e as Pestalozzis, que têm essa representação pelo número de entidades que são desenvolvidas.

Entrevistador: *Pela capilaridade.*

Lilia Pinto Martins: Uma capilaridade! A APAE então tem uma capilaridade incrível, em qualquer município existe uma APAE. Mas com outra visão, a visão de uma instituição para pessoas com deficiência, e não é a representação pelas próprias pessoas com deficiência.

Está acontecendo um movimento de vida independente que são as pessoas não ligadas aos CVIs, mas que estão participando das mesmas propostas e de acordo com mesma visão política e ideológica. E todos do movimento de vida independente estão trabalhando basicamente a questão da inclusão, tanto de acessibilidade na comunicação, na informação para cegos e surdos, na acessibilidade física para pessoas com deficiência física, no transporte. São pessoas que estão muito vigilantes, muito atentas e articuladas com outras associações ou federações. Há uma pessoa aqui no Rio com uma articulação fantástica, da Federação da Síndrome de Down; não é uma pessoa com deficiência, mas tem uma filha com síndrome de Down. Ela trabalha e se articula muito - Cláudia Grabois. Ela é ativíssima. E algumas pessoas criadas dentro do movimento dos CVIs - por exemplo, Ana Paula Crosara Resende, advogada que está representando a OAB no CONADE. Essas pessoas estão nos CVIs ou ligadas ao movimento de vida independente e se articulando com áreas governamentais, influenciando nas políticas públicas.

Entrevistador: *Como você avalia a aproximação do movimento com o Poder Público, até mesmo na participação em conselhos e coordenadorias?*

Lilia Pinto Martins: Houve uma época em que a gente era contra; falou em governo, sou contra. Era uma instância contra a qual devíamos estar sempre em conflito para fazer exercer nossos direitos, criar uma legislação própria. Era uma oposição mesmo. A própria criação da CORDE em 1986 é exemplo disso. É uma opinião pessoal, mas vou me arriscar: a CORDE foi criada e foi colocada uma

pessoa fora da área de deficiência, o que na época achávamos impraticável. Não que tivéssemos uma pessoa para indicar, mas achávamos que devia ser uma pessoa representativa do movimento. Foi um balde de água fria o fato de Teresa d'Amaral ser a primeira presidente da CORDE.

Nós não tínhamos nenhuma afinidade com a CORDE, era uma coisa que estava no governo bem distante das nossas propostas e até com uma política na qual a gente não se sentia representada.

Entrevistador: *Mas, na concepção do órgão em si, não houve uma discussão com o movimento, uma participação?*

Lilia Pinto Martins: Não, foi uma criação de cima para baixo, apesar de haver todo o embasamento de criar políticas públicas favoráveis às pessoas com deficiência. Mas não fomos chamados, o movimento não foi considerado. E nessas alturas, em 1986, já tínhamos avançado muito no movimento; não era para sermos desconsiderados.

Nessa época, nós vimos a CORDE como mais um órgão do governo que tínhamos que confrontar, questionar. E a nossa posição ainda não era muito de ligação com a coisa pública, com os órgãos de governo, porque o governo era nosso opositor. Esse confronto foi muito presente nesses primeiros anos, e isso ficou muito claro na Assembleia Constituinte, em que se formou um verdadeiro *lobby* para que tivéssemos as garantias na Constituição, porque senão não sairia. Começamos a ter uma ligação maior com a CORDE já na gestão da Maria de Lourdes Canziani. Foi o início do CVI-Rio, no princípio da década de 1990.

E, nesse encaminhamento, hoje vejo a CORDE de outra maneira. Izabel Maior está fazendo uma boa administração na CORDE, principalmente porque o movimento acabou entrando na CORDE. Hoje há uma articulação muito grande entre o que a CORDE determina de políticas públicas com uma escuta às reivindicações da sociedade civil. Principalmente agora, na Convenção, foi uma prova muito flagrante de como houve essa conciliação, essa união de forças porque a batalha para a Convenção ser aprovada e ratificada como emenda constitucional foi uma luta muito grande na qual entraram a CORDE, o CONADE e a sociedade civil.

Por exemplo, a Lei das Cotas. Eu sou totalmente favorável à Lei das Cotas como uma ação afirmativa. Ela desperta a consciência sobre uma realidade que já existe há muito tempo: a de exclusão das pessoas com deficiência do mercado de trabalho. Deve existir ainda? Deve. Por todo o tempo? Não! Agora, no momento, a gente tem de se dar conta de outra realidade: as empresas estão argumentando que não encontram pessoas qualificadas para o mercado de trabalho. Isso é uma resistência das empresas? Pode ser. É um jogo para acabar a Lei das Cotas? Pode ser. Agora é também uma realidade sobre a qual a gente tem

que se debruçar e trabalhar, a meu ver, com o favorecimento das próprias empresas que estão sendo chamadas a essa responsabilidade social.

Não creio que seja somente responsabilidade das pessoas com deficiência lidarem com essa realidade, quer dizer, elas mais uma vez estariam sendo culpabilizadas por uma questão que é da sociedade também. Se configurarmos uma realidade que conhecemos há muito tempo, de que os brasileiros, de modo geral, estão pouco qualificados, com pouca escolaridade, pouca profissionalização, não vamos dar conta desse povão que está lá e que é formado por pessoas com deficiência. Por outro lado, não são as empresas, coitadinhas, que não têm as pessoas qualificadas, que vão ficar justificadas por não cumprirem o seu papel. Agora é momento para fortalecer a ideia de que as empresas que estão assumindo essa responsabilidade assumam, também, o compromisso de propiciar treinamento e qualificação para formar os seus futuros profissionais.

Entrevistador: *Como vocês se aproximaram da filosofia da vida independente?*

Lilia Pinto Martins: Já tínhamos, naquele momento, a ideia de que queríamos criar uma organização que não estivesse mais dentro daquele aspecto político de reivindicação. Nessa época, coincidiu que Rosangela ganhou um prêmio que lhe deu condição de ir aos Estados Unidos. Lá ela teve oportunidade de visitar os Centros de Vida Independente, que já existiam.

Os Centros de Vida Independente dos Estados Unidos foram criados na década de 1970. Em 1972 foi fundado o primeiro, de Berkeley. Ela conheceu e se encantou com a ideia, com a ideologia que estava por trás e a trouxe para cá. Foi construído um projeto que ela apresentou à Ashoka - ela ganhou um prêmio da Ashoka como figura líder em empreendedorismo pelo projeto do CVI-Rio -, e nós fundamos o Centro.

Nos primeiros tempos, o CVI-Rio funcionava no escritório da Rosangela, uma sala que ela alugava e onde ela desenvolvia seu trabalho como jornalista. Com o prêmio da Ashoka, ela começou a bancar as primeiras iniciativas do CVI-Rio. Foi por meio desse recurso que pudemos alugar uma sala na Tijuca e estabelecer a nossa sede com material e com uma pessoa secretariando. E começou toda a nossa história. Nós viemos para a PUC em 1991 porque o professor Ripper conseguiu um espaço para nós.

Entrevistador: *O CVI-Brasil é um Conselho Nacional que congrega a rede dos CVIs do Brasil. Você considera que houve a consolidação dos CVIs ou que ainda há desafios a superar?*

Lilia Pinto Martins: Muitos desafios. O Conselho Nacional é uma estrutura que nos permite ter uma representação em nível nacional, mas que, ao mesmo tempo, é muito difícil administrar, porque é composto por uma diretoria em que cada um de nós é de um Estado. A presidente, atualmente, é Kátia Ferraz, de

Belo Horizonte, a outra é de Campinas, temos nós aqui no Rio, eu e Geraldo Nogueira, e Regina Atalla em Salvador. Nós nos reunimos virtualmente, via Skype, e com dificuldade muito grande de ter recursos, inclusive para deslocamento.

A base do Conselho Nacional seria favorecer a formação de novos CVIs e garantir ou dar apoio àqueles que já estivessem formados. Isso, na realidade, não está acontecendo porque o recurso financeiro está difícil para qualquer um dos CVIs se manter. Alguns já têm uma estrutura bem sustentável, mas nem todos têm, e é sempre uma dificuldade muito grande conseguir pessoas para renovação.

Entrevistador: *E o fato de o CVI ter assento no CONADE?*

Lilia Pinto Martins: É muito importante. Quer dizer, as pessoas representativas do movimento estão se inserindo na estrutura do CONADE. No início eram muito mais as pessoas que sempre estiveram à frente, pessoas ligadas às instituições que também cumprem o seu papel, têm uma importância e são históricas nesse desenvolvimento, mas que não são representativas do movimento. Agora a feição do CONADE está mudando. Antes, houve a presidência do Adilson Ventura, depois foi Alexandre Baroni, que trouxe uma mudança grande por ele ser da área de deficiência física e do CVI-Brasil e estar representando essa área, o que nos possibilitou esse ingresso no CONADE.

O CVI-Brasil, agora, está representado pelo Romeu Sasaki e como suplente está o Márcio Aguiar, aqui de Niterói.

Entrevistador: *Eu gostaria de falar um pouco dos encontros DEFs-Rio.*

Lilia Pinto Martins: Essa foi uma época de muito investimento e de muita visibilidade do CVI-Rio, porque não foi ele sozinho que organizou os DEFs, houve uma articulação entre várias organizações e entidades governamentais - a CORDE também estava presente e deu apoio, como outros organismos internacionais. Nós trouxemos muitos convidados representativos de outros países.

E a repercussão foi que, nesse período mesmo, nós ainda tivemos outro congresso sobre Desenho Universal. Pela primeira vez foi trazida para o Brasil a ideia do Desenho Universal na questão da acessibilidade e que saiu da questão da deficiência. Aí, começou-se a falar da acessibilidade na visão do Desenho Universal. A Verônica Camisão já estava desenvolvendo o trabalho dela aqui conosco e foi uma das coordenadoras desse evento. Foram pioneiros na época não somente os serviços que prestamos, como também esses eventos internacionais que trouxeram uma visão internacional sobre a pessoa com deficiência, que incorporaram todos esses conceitos que agora estão configurados na Convenção.

Entrevistador: *Como o movimento se articulou em torno da Convenção?*

Lilia Pinto Martins: A Convenção foi construída por lideranças com uma visão muito próxima à ideologia do movimento de vida independente: basicamente a ideia de considerar a pessoa antes da deficiência e de que a pessoa é responsável pelos seus desejos, por suas ações; é ela quem deve se articular como a principal figura a reivindicar ou a manifestar seus interesses, ter suas emoções, procurar suas relações.

A Convenção foi um movimento da ONU. A estruturação da Convenção foi um trabalho muito longo, de anos. Foi da ONU a organização, com a participação, creio, de 190 países. Foi uma articulação fantástica. Quem participou - eu não participei - disse que as discussões iam a detalhes, alguns muito difíceis de serem vencidos. Alguns capítulos ficaram até um pouco atrofiados em razão dessas grandes discussões e debates pelo grupo formador da Convenção, principalmente na questão da sexualidade e na questão da mulher, pois havia todos esses países que ainda castigam mulheres por adultério, que têm costumes até meio bárbaros, como circuncisão de clitóris. Foram coisas muito difíceis de serem vencidas, mas houve a tentativa de contemplar de maneira suficientemente razoável todas essas culturas que discutiram a Convenção.

O trabalho final muito progressista, muito inovador, dá uma visão muito ampla da questão e coloca certas questões em xeque. Por exemplo, o artigo 12 confere legitimidade de representação das pessoas com deficiência em assuntos legais. Isso cria uma série de mudanças em relação, principalmente, às pessoas com deficiência intelectual, as quais, normalmente, as famílias colocam juridicamente interditadas.

Entrevistador: *Como você avalia os conselhos como espaços de defesa de direitos?*

Lilia Pinto Martins: A formação dos conselhos é fundamental. Em 2008, houve a Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, justamente integrando todos esses conselhos. Foi um processo em que tudo isso ganhou força. É uma maneira de melhor estruturar esses conselhos, de fortalecer e, principalmente, de as pessoas poderem falar o que quiserem, levar as questões que quiserem. Mas devia haver um pouco mais de seleção porque entram, às vezes, em minúcias, em detalhes que eu não sei... Está certo, ser democrático é isso mesmo, é dar voz para todo mundo, mas com um pouco mais de seleção do que cada Conselho em níveis municipal e estadual tem a levar. Mas são mecanismos de aperfeiçoamento. É importante continuar e esses espaços serem fortalecidos.

Não estou dizendo que os conselhos são inoperantes, mas não sei se a ligação com um órgão público não enfraqueceria a ação. Como o Conselho Municipal vai ser contra a prefeitura? Não é ser contra, mas como vai pleitear uma questão que seja para criticar ou desapoiar uma iniciativa da prefeitura, do órgão municipal? O Conselho deve ter autonomia, não pode ser um órgão anexado, articulado com

o governo municipal, o estadual, seja lá o que for, porque isso é que o enfraquece.

Entrevistador: *E o Estatuto?*

Lilia Pinto Martins: Sou totalmente contra. Sou frontalmente contra, principalmente após a Convenção. Não entendo por que algumas pessoas ainda defendem a votação do Estatuto, a revisão dele, a modificação do que está em pleito atualmente. Para mim, ele não tem mais sentido, não tem! Já existe uma coisa maior do que ele.

Se você disser que as pessoas com deficiência precisam de um estatuto, eu digo que é um desempoderamento total, porque é admitir que algum órgão ainda precise tutelar, ainda precise compor e apoiar. E a Convenção é exatamente o oposto: é para você assumir o seu papel social, se fazer presente, se representar por conta própria e por conta do seu segmento social. Ser regido por um estatuto? Como? Para quê? Ainda mais quando há equívocos enormes embutidos no Estatuto que vêm assim, *en passant*, como essa questão de oficinas protegidas. As oficinas protegidas existiam, principalmente, em unidades das APAEs, Pestalozzis e até de instituições de reabilitação profissional, mantendo as pessoas em ambiente protegido e fora de uma convivência social. Essas oficinas acabavam se tornando locais de trabalho. Hoje em dia já se fala de residências inclusivas, de casas terapêuticas, de comunidades. Já existem mil experiências de casas comunitárias e residências inclusivas. São pessoas com deficiências - intelectuais, físicas ou de outra ordem qualquer - que vivem em uma casa sendo apoiadas por uma estrutura, um cuidador, uma pessoa que cozinhe, etc., mas que têm uma participação na vida comunitária. Não são pessoas segregadas, internadas, isoladas.

Se você não é capaz de se manifestar quando o seu direito está sendo ameaçado, se você não se movimenta, se você não se articula, você precisaria de um estatuto? Deve-se crescer neste sentido: o das pessoas começarem a cobrar, a fiscalizar.

É uma atitude mais madura que a gente tem de construir ao longo do tempo e da formação das pessoas para que haja esse controle social. Agora, precisar de estatuto para esse controle social? É uma idiotice, é voltar atrás, colocar as pessoas novamente naquele estatuto de que você precisa de uma tutela, de alguém que conduza os seus passos.

Legislações nós já temos muitas. Então, para que criar mais um elemento que não é para acrescentar? Eu não vejo sentido nisso.

Entrevistador: *Quais são os desafios futuros?*

Lilia Pinto Martins: Nessa parte da legislação nós já temos direitos assegurados. Para mim, o desafio do momento é exatamente fiscalizar essas ações, porque uma

coisa é ter a lei, outra coisa é agir em função dessa legislação. Na questão da acessibilidade, por exemplo, o Decreto n° 5.296 já determina prazos para que as agências, as empresas e os órgãos públicos cumpram as metas. Para atingir a acessibilidade de transporte, por exemplo, as frotas têm de se adaptar, mas ainda conseguem jogo de cintura nisso. Mais ainda na área de informação. As pessoas com deficiência sensorial estão batalhando pela acessibilidade na comunicação de sites e de programas televisivos. Está uma briga no Ministério das Comunicações para eles liberarem a audiodescrição, e o ministro ainda não cedeu.

A educação inclusiva é ponto fundamental para que a criança comece, desde cedo, uma experiência de convivência com essa diversidade. Não digo somente com a questão da deficiência, mas com toda a diversidade que possa existir no social. Essa criança estará muito mais instrumentalizada para a convivência, para a relação, para a visão de mundo mais ampla. Se essa primeira infância já for compartilhada nessa perspectiva, realmente vai se formar outra geração. A escola tem de responder já a isso.

O que eu gostaria de dizer é isto: ainda há pouca fiscalização. O Brasil, infelizmente, ainda é um país que não pune eficazmente as transgressões.

13.

de Moraes Guarino

Lizair

Fotografia 36.6: Lizair de Moraes Guarino.

Lizair de Moraes Guarino nasceu em 1930, em Rio Bonito-RJ. É formada em Direito pela Faculdade de Direito de Niterói e também em Administração de Empresas.

Em 1959, começou a atuar na Pestalozzi de Niterói, da qual se tornou presidente em 1961. Em 1970, assumiu a presidência da Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi (FENASP), cargo que ocupou até 1972. Retornou à FENASP em 1976, onde permaneceu até 1985, quando assumiu o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP). Retornou à FENASP em 1988.

Enquanto era presidente do CENESP, Lizair coordenou o Comitê Nacional para Educação Especial, por meio do qual foi proposta a criação da CORDE e da Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação.

Em 1999, foi eleita vice-presidente do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), assumindo a presidência em exercício. Lizair também foi conselheira do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS) e da FUNABEM.

TEMAS

O envolvimento com a Pestalozzi

A relação da Pestalozzi com outras organizações
As mudanças no modelo de financiamento das ações de assistência às pessoas com deficiência
A criação da Federação Nacional das Associações Pestalozzi e a expansão das Pestalozzis
A relação entre a Pestalozzi e a APAE
O Ano Internacional das Pessoas Deficientes
O Comitê Nacional para Educação Especial e a criação da CORDE
A importância do Ano Internacional das Pessoas Deficientes e a inclusão
O processo da Constituinte
A tentativa de extinguir a Secretaria de Educação Especial
Atuação no CONADE
Articulação com a Rehabilitation International (RI)
A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e o Estatuto da Pessoa com Deficiência
O movimento dos autodefensores
Os desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral

LOCAL: Niterói-RJ

DATA: 27 e 28 de abril de 2009

DURAÇÃO: 4 horas

Entrevistador: *Qual é o seu nome completo, sua idade e seu local de nascimento?*

Lizair Guarino: Meu nome é Lizair de Moraes Guarino: Moraes da minha mãe e Guarino do meu pai, que é italiano. Nasci no dia 3 de fevereiro de 1930, há quase oitenta anos, em Rio Bonito, Estado do Rio de Janeiro.

Entrevistador: *Sua aproximação com os direitos das pessoas com deficiência foi na Pestalozzi?*

Lizair Guarino: Foi.

Entrevistador: *Como foi seu envolvimento com a Pestalozzi?*

Lizair Guarino: Eu vivia na Escola de Serviço Social e, de certa forma, as pessoas eram todas ligadas a áreas de assistência. A diretora da Escola de Serviço Social era presidente do Conselho de Obras e Serviços de Assistência ao Menor (COSAM). Saiu a presidente da Pestalozzi, e eles queriam uma nova presidente, uma pessoa que ajudasse, porque a instituição estava caída, não tinha nada, estava caindo aos pedaços. Eles me convidaram para ser vice-presidente e convidaram Olga Magalhães Bastos, outra senhora da comunidade, cunhada do governador do Estado, para ser a presidente. Eu sempre me dei bem com ela e aceitei.

Entrevistador: *Qual trabalho a Pestalozzi fazia nessa época?*

Lizair Guarino: Trabalhava com crianças deficientes, meninos, e havia somente professores dando aulas.

Entrevistador: *Todas as deficiências?*

Lizair Guarino: Só deficiência mental.

Entrevistador: *E só meninos, homens?*

Lizair Guarino: Só meninos.

Entrevistador: *Quantos meninos havia aqui, mais ou menos?*

Lizair Guarino: Vinte e tantos. Havia uma sala grande e, à noite, a gente colocava as camas e de dia eles as arrumavam; dormiam praticamente juntos. Imagina quantas coisas deviam estar acontecendo ali... A gente ficou muito preocupada.

Entrevistador: *De todas as idades?*

Lizair Guarino: De todas as idades. Uma das coisas que eu tinha de fazer era o dormitório. Aí eu fui buscar auxílio na comunidade. Eu conhecia todo mundo: meu pai foi deputado, foi prefeito da cidade de Rio Bonito, era médico; meu sogro era um homem muito conhecido também, foi diretor da Faculdade de Direito; e eu já me metia nessas festas todas. Comecei a trabalhar com a comunidade e fui falar com um amigo meu, o Caridade, seu João Ferreira Caridade que eu precisava fazer uma reforma, uma obra - o dormitório dos meninos.

Entrevistador: *Quando a senhora ainda era vice-presidente?*

Lizair Guarino: Não, não. Deixe-me contar por que eu saí da vice-presidência e fui para a presidência. Um dia passou aqui um carro do jornal *Última Hora* com o doutor Leonil Mello, que hoje é juiz do Trabalho. Ele veio fazer uma entrevista sobre a Pestalozzi. Aí, eu abri a boca: “Olha, não tem médico, não tem isso, não tem aquilo; não tem nada, não tem coisa nenhuma aqui. Nós estamos com dificuldade, ninguém atende a gente, e não sei o que vou fazer. Não é possível a gente trabalhar com essas crianças dessa forma. Só há três profissionais, eles ficam na varanda, na chuva, tendo aula”. Disse tudo que eu queria, mas não falei mal da presidente, não. Ela se sentiu, obviamente, acuada porque eu era vice-presidente e disse isso tudo. Ela pediu demissão da presidência, dizendo que estava doente. Nós fizemos da mulher do atual desembargador Jorge Loretti a primeira secretária e eu assumi a presidência.

Então, resolvi pedir socorro à comunidade e procurei o doutor João Ferreira Caridade, que era nosso amigo. Era um senhor muito bom, ele tinha uma construtora e uma casa de venda de material de construção. Eu disse: “Senhor Caridade, o Senhor é muito bom, o seu nome já diz; então eu tenho de lhe fazer um pedido, mas se o senhor não puder atender, tudo bem. Preciso construir um dormitório e tenho de reformar a casa, que está caindo aos pedaços. Não tenho dinheiro. O senhor facilita pra mim, pra eu fazer isso? Eu pago o senhor direitinho. Você pode confiar em mim que eu vou pagar tudo direitinho.”

Ele disse: “Faço.”

E todo mês eu pagava: toda semana eu fazia uma campanha. E de campanha em campanha fui pagando, pagando toda a dívida. Lembro-me bem de que no último mês o filho dele telefonou para mim e eu disse: “Você está me cobrando? Eu já estou pagando.” Se eu consegui, foi graças a ele porque ele não tinha ambição, não cobrou juros, não cobrou nada. Então, terminamos a reforma e inauguramos. Isso foi muito bom porque os meninos tinham, agora, onde dormir, e nós usamos a casa para fazer salas de aula, porque, antes, os meninos tinham aulas na varanda, com chuva, com sol, com qualquer coisa.

Entrevistador: *A senhora começou a atuar na Pestalozzi em 1959?*

Lizair Guarino: 1959.

Entrevistador: *Nessa época, que outras entidades tinham uma atuação semelhante ou, se não semelhante, voltada para as pessoas com deficiência?*

Lizair Guarino: Havia a Associação Fluminense de Amparo aos Cegos, mas era muito parada agora; que está muito bem. Naquele tempo os cegos não iam lá, não eram atuantes. Havia o Conselho de Obras e Serviços de Assistência ao Menor de Niterói (COSAM), que fiscalizava e fazia os requisitos, mas atuante mesmo não havia, não. A APAE não existia.

Nós sempre tivemos uma aproximação muito grande com todas as obras de Niterói; a gente forma uma equipe, praticamente. Nós, a Associação Fluminense de Reabilitação (AFR), a Associação de Pais e Amigos dos Deficientes da Audição de Niterói (APADA).

Entrevistador: *Nessa época, havia uma discussão sobre direito da pessoa com deficiência ou era uma discussão mais de assistência, de cuidado?*

Lizair Guarino: Não, mais de assistência. Pelos meus discursos mesmo você vê que a gente atuava em função da caridade, de atender. Uma coisa que eu falava muito era que as crianças que atendíamos precisavam crescer e ser gente. De qualquer forma, havia os direitos humanos, mas era mais focado no assistencialismo. Aos poucos a gente foi mudando. Mas, na época, a gente não

tinha essa preocupação, esse enfoque; o enfoque era ajudar, fazer crescer, fazer com que eles se tornassem homens. Tudo isso, mas sem focar os direitos humanos.

Entrevistador: *Qual a sua visão da pessoa com deficiência nessa época?*

Lizair Guarino: A gente achava que deficiente não tinha condição, realmente, de se reabilitar. Deficiente mental, então, não havia nenhum.

Fui à Europa em 1967 e disse: “Como é que eu vou viver aqui com essas crianças se não tem nenhum recurso?” Eu fui lá e vi que na França e em outros lugares havia uma assistência social que dava um respaldo, que eles podiam trabalhar tranquilamente. Voltei para cá e comecei a brigar. Comecei a fazer contato com o Ministério da Assistência Social e conseguimos, depois de muita luta, em 1964, o Ato Normativo n° 34, que garantia dois salários mínimos por criança e três por criança interna; e dava para manter essa criança naquele tempo. Foi uma época de ouro. Mas foi caindo, foi caindo, até que hoje em dia não há nada praticamente.

Em 1971, recebemos a Resolução n° 72, retirando o *per capita* e pagando por número total de crianças para as instituições. Aí começou minha briga, de 1971 até 1978 - que eu chamo de Guerra de Secessão, porque durou sete anos - até chegar a LBA. O doutor Odylo Costa Filho trabalhou muito nisso. Reunimos várias instituições, mandamos ofícios, fomos lá.

Em 21 de março de 1978 criou-se a Portaria n° 8, voltando o *per capita*. Gosto de acentuar isso porque foi uma briga muito grande.

A LBA, enquanto funcionou, funcionou muito bem. Não tenho críticas a fazer à LBA, que pagava direitinho, funcionava direitinho. Não sei por que, depois do Collor, resolveram acabar com a LBA. Foi uma pena, porque aí a gente não teve mais atuação nenhuma. Eles pagavam pelos horários dos psicólogos, da assistência social, da fisioterapia. Eles faziam bem feito. Esse foi um trabalho muito grande que a gente teve com a assistência social.

Entrevistador: *A senhora conheceu Helena Antipoff na Fazenda do Rosário, em 1963?*

Lizair Guarino: Convivi com ela até 1974.

Entrevistador: *Como foi esse contato, as experiências que vocês trocaram?*

Lizair Guarino: Eu já cheguei brigando:

- Por que a senhora fez aquela Pestalozzi em Niterói e deixou acabar? Aquilo lá está um depósito de crianças - logo a critiquei.

Ela disse:

- A gente bota uma sementinha, se a terra for boa ela vira árvore e vai dar flores e frutos.

Naquela época, Dona Helena me pediu que liderasse a criação da Federação das Pestalozzi. Eu disse:

- Mas Dona Helena, eu nem sei o que é isso.

- Não, não. Nós vamos fazer isso, nós estamos para fazer há muito tempo. Vamos fazer uma reunião no Rio, outra em Niterói.

Quer dizer, ela já havia feito o programa dela e eu não conhecia nada. Ela estava com dois senhores: o doutor Mário Olinto, um senhor de uns 80 anos, da Pestalozzi do Brasil, e doutor João Franzen, já na casa dos 70 anos de idade, presidente da Pestalozzi de Minas Gerais. Eu, com meus trinta e poucos anos; o que pude fazer foi ouvir e engolir.

Ela veio para Niterói, fez uma reunião aqui e tratou disso, fez um ofício para todas as instituições e pediu que mandassem todas as respostas para mim. Depois, fizemos outra reunião no Rio, da mesma forma. E ela foi embora. Só que eu recebia as correspondências e mandava pra ela. Assim ficou de 1967 a 1970. Em 1970 chegou a Niterói uma pessoa da Pestalozzi de São Paulo, cujo nome não me lembro, dizendo: “Nós temos de fazer essa Federação. A Dona Helena já falou comigo que você é responsável e temos que fazer essa Federação, porque saiu no jornal que nós só receberemos dinheiro se tivermos uma federação”.

Entrevistador: *O dinheiro do governo?*

Lizair Guarino: O dinheiro do governo. Em um mês, eu fiz o Estatuto. Chamei um desembargador, que era meu amigo, Admário Mendonça, fizemos o Estatuto. Convoquei todo mundo, chamei o doutor Odylo Costa Filho, que era uma pessoa muito ligada à área para nos ajudar na inauguração da FENASP. A gente pediu que ele fizesse um *marketing*, ele fez e saiu em todos os jornais sobre a criação da Federação. Fiz uma reunião na qual vieram somente cinco Pestalozzis: a de Niterói, a de Minas, a de São Paulo, a de Resende e a do Brasil.

Entrevistador: *Eram quantas Pestalozzis nessa época?*

Lizair Guarino: Eram oito, eu acho.

Entrevistador: *Qual foi o impacto da criação da FENASP? O que mudou?*

Lizair Guarino: Mudou muito, cresceu muito o número de Pestalozzis; já somos quase 300, e a área técnica melhorou muito. A Federação é muito importante, uma vez que ela tem assento em quase todos os lugares: no CONADE, no Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS). Lá podemos ser conhecidos e

podemos defender as coisas que queremos. A FENASP participa de todas as conferências, e isso foi muito bom.

Assumi a Federação de 1970 a 1972, aí convenci o doutor Odylo, que era relações públicas da Federação, a assumir a Federação. Ele a assumiu de 1972 a 1976. Eu fiquei na vice-presidência da região Leste, que naquele tempo era aqui no Estado do Rio. Aí eu fundei a maioria das Pestalozzis do Estado do Rio de Janeiro: Rio Bonito, Araruama, São Pedro da Aldeia, Cabo Frio. Fui fundando essas Pestalozzis todas daqui.

Depois disso, achei que nós estávamos só com o Sul e não havia nada no Nordeste nem no Norte. No Nordeste não havia Pestalozzi alguma, a não ser uma no Pará. O doutor Odylo conseguiu recursos no Ministério da Educação e fomos andar pelo Nordeste todo. Fundamos uma no Espírito Santo, uma em Petrópolis e, depois, em Manaus, Pernambuco, Paraíba, Maceió. Dessa forma, praticamente em todos os lugares do Brasil há Pestalozzis. Em Manaus, por exemplo, no Amazonas, foi uma preocupação ir a lugares onde antes as Pestalozzis não chegavam - por exemplo, em Maués, Manicoré, Parintins, Boa Vista do Ramos. Nós tivemos Pestalozzis em muitos lugares. No Espírito Santo, nós temos 40. Foi um trabalho desse período de 1972 a 1976.

Em 1976, o doutor Odylo ficou doente e pediu demissão. Reassumi a presidência. O doutor Odylo ajudava muito, porque ele tinha acesso ao presidente da República e a muitas pessoas influentes com todo mundo. Ele tinha um prestígio muito grande. Talvez seja isso que Teresa d'Amaral absorveu, porque ele conseguia falar com o presidente, falar com todo mundo e conseguiu muita coisa para a gente nessa época.

Nós íamos com o pessoal do MEC, era um grupo que primeiro fazia um simpósio e depois a gente inaugurava a Pestalozzi, fazia uma reunião e comprava a casa. Compramos nove casas: Manaus, Espírito Santo, Petrópolis, Maceió, Campo Grande, Salvador, São Luiz, São Miguel do Iguazu e Catanduva. Fiquei até 1985, quando assumi o CENESP. Indiquei Cleonice Floriano Haesbaert em um encontro em Campo Grande e ela ficou na presidência de 1985 a 1988. Quando deixei a Secretaria de Educação Especial, em 1988, voltei novamente à presidência da FENASP.

Entrevistador: *De onde vinha o dinheiro para comprar as casas?*

Lizair Guarino: O doutor Odylo conseguiu o dinheiro no MEC. Sarah Couto César era diretora do CENESP e conseguiu o dinheiro não somente para as casas, mas para fazermos os simpósios. Íamos eu, Olívia Pereira - que era uma pessoa muito importante na área, amiga de Dona Helena Antipoff - e Sarah. Às vezes nós íamos a dois lugares ao mesmo tempo. Uma vez fomos a Pernambuco, Paraíba e Maceió em um só dia. Havia pouco dinheiro, e tínhamos de comprar uma casa que tivéssemos condição de pagar.

Entrevistador: *Por que a definição de comprar as casas e não alugar?*

Lizair Guarino: Porque era mais seguro para elas começarem. Muitas delas que começaram naquela época já estão com uma casa enorme. São Miguel do Iguaçu praticamente derrubou e fez uma casa enorme; Campo Grande também já aumentou muito; São Luiz do Maranhão, também. Muitas casas dessas já estão enormes. Numa casa alugada você não faz mais nada, você aluga e deixa ali. Então a gente prefere começar com pouco para depois aumentar.

Entrevistador: *A APAE foi fundada cerca de dez anos depois da Pestalozzi. Qual é a diferença entre a APAE e a Pestalozzi?*

Lizair Guarino: Há essa questão de pais: os pais se reuniram para fundar a APAE. Uma senhora que tinha um filho deficiente reuniu-se com outra que trabalhava na Pestalozzi, Dona Renata, e fundaram uma instituição que pudesse fazer como a que tem na Espanha: dar apoio às Pestalozzis. Só que elas brigaram entre si. O grupo que estava lá brigou e criou outra instituição igual à Pestalozzi, que é a APAE do Rio de Janeiro.

Entrevistador: *A ideia inicial é de que seria uma fundação que daria apoio à Pestalozzi, e elas racharam?*

Lizair Guarino: Não foi uma briga da Pestalozzi com a APAE, não. A briga foi dessas senhoras. A APAE e a Pestalozzi nunca brigaram. Eu, por exemplo, só trabalho com a APAE. Chego a Brasília e ligo para Flávio Arns, que era da APAE, e para Eduardo Barbosa, atual presidente da FENAPAES. A gente nunca trabalhou separado, não. E também nós não temos nada contra a APAE, pelo contrário, tudo que é de relevância nacional só assinamos juntos. A gente não tem competição nenhuma. Vê se numa cidade pequena alguém faz competição! A gente faz o mesmo trabalho, eles fazem e nós, também. Eles querem que a situação dos filhos deles melhore.

Entrevistador: *Como foi sua participação no Ano Internacional das Pessoas Deficientes?*

Lizair Guarino: Eu era secretária de Assistência Social da prefeitura de Niterói nessa época. Nós fundamos o primeiro Conselho Municipal de Pessoas Deficientes e a primeira Comissão Municipal do Ano Internacional das Pessoas Deficientes do Brasil, em 1980.

Entrevistador: *Quem participava da Comissão de Niterói?*

Lizair Guarino: Todas as associações de deficientes, o secretário de Saúde, o Rotary e o Lions, além de grupamentos sociais.

Entrevistador: *A Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais (CADEME) era dessa época?*

Lizair Guarino: Foi criada em 1960. Bem antiga.

Entrevistador: *Como foi o início da CADEME? Qual foi sua motivação?*

Lizair Guarino: Ela teve como primeiro presidente o Dr. Antônio Clemente Filho, que lá ficou por três anos. Depois assumiu o coronel José Cândido Maes Borba; depois foi Sarah Couto César. A CADEME foi transformada em Centro de Educação Especial (CENESP), em 1973. Já como CENESP foi mantida a professora Sara na direção e, posteriormente, substituída pela doutora Helena Bandeira de Figueiredo. Depois, então, é que fui conduzida à direção. Nessa época, no tempo da Dona Helena Figueiredo, eu era secretária municipal de Assistência Social em Niterói.

Entrevistador: *Como a Pestalozzi participou do Ano Internacional.*

Lizair Guarino: Eu fiz aqui um movimento muito grande. Criei o primeiro Conselho Municipal da Pessoa Deficiente de Niterói e o primeiro Conselho Estadual da Pessoa Deficiente no Rio, com a mulher do governador, Dona Zoé Chagas Freitas, que é muito ligada ao movimento pestalozziano. Nós participamos do Ano Internacional de todas as maneiras. Organizei um Congresso em Minas Gerais, na Fazenda do Rosário, em Ibirité, e chamamos a atenção de todas as Pestalozzis que estavam lá para fundar seus conselhos. Quer dizer, o movimento é dos conselhos. Os conselhos municipais e estaduais é que vão fazer esse movimento. Agora, na área da pessoa deficiente intelectual, eu não vejo nenhuma interferência no Ano do Deficiente; para nós não modificou nada.

Entrevistador: *Como assim? Explica melhor?*

Lizair Guarino: Nós tínhamos APAE e Pestalozzi, sempre lutamos, fazíamos parte de tudo e continuamos fazendo nosso trabalho. Não modificou nossa atuação, a não ser o dos conselhos, por isso estou falando sobre eles. Achamos que deveria haver os conselhos municipais e estaduais, que mobilizam a comunidade e todo mundo. Todas as deficiências têm de participar, e agora está começando a mobilizar-se mais por causa do CONADE.

Fundaram, nessa época do Ano Internacional, algumas instituições, inclusive a Associação Niteroiense dos Deficientes Físicos (ANDEF). Foi até uma articulação minha. Outras pessoas iriam fundar, e Tânia Rodrigues, uma médica deficiente física, trabalhava comigo na Secretaria de Promoção Social. Eu disse: “Tânia, você está aqui comigo (ela estava coordenando comigo a Secretaria, trabalhava com o setor de neurologia). Pega isso aí e faz, porque é você que tem de fazer.”

O Comitê Presidencial, criado em 1985, não tinha nenhuma espécie de ligação com o de 1981.

Entrevistador: *Foi do Comitê Nacional para pensar as políticas públicas para as pessoas com deficiência que surgiu a CORDE?*

Lizair Guarino: Não só a CORDE, mas também a Secretaria de Educação Especial, tudo surgiu dali.

Entrevistador: *Quem fazia parte do Comitê?*

Lizair Guarino: Eram uns 50 participantes. Faziam parte todas as associações de reabilitação, associações de deficientes, todos os ministérios, pessoas importantes, Abreu Sodré, algumas pessoas que tivessem notoriedade na época. Fui secretária Executiva do Comitê, e o presidente era o ministro da Educação.

Entrevistador: *A senhora disse que o Comitê não teve nada a ver com 1981. Conte-nos sobre isso.*

Lizair Guarino: Relação realmente não houve. Quando assumi o CENESP, resolvemos mudar e fazer uma nova política de educação especial.

Entrevistador: *Em 1985?*

Lizair Guarino: Assumi o CENESP em 1º de julho de 1985. Fizemos uma nova proposta de educação especial, por meio da qual atendíamos a cinco princípios que viriam a definir os programas: a interiorização, a integração, a normalização, a participação e a simplificação. Uma vez chamada pelo Dr. Sarney, que era o Presidente da República, para definir os novos rumos na educação especial, aceitei esse desafio. Nesse dia, ele criou o Comitê, pois ele achava que não era somente na educação que teríamos de trabalhar. Ele queria que todas as áreas de governo, que todo mundo, todas as pessoas, todos os segmentos se envolvessem no trabalho. Então ele criou o Comitê Presidencial para estudar as ações para as pessoas deficientes.

A ideia surgiu no CENESP, que se inspirou no Painel Kennedy. Quando Kennedy foi presidente da República - ele tinha uma irmã deficiente, a Rose Marie Kennedy -, ele chamou a equipe e disse: “Olha, nós temos que resgatar o problema da deficiência nos Estados Unidos”. O Painel Kennedy funcionava no gabinete do presidente, e essa foi nossa ideia. Tanto que a CORDE começou a funcionar no Gabinete da Casa Civil, até ficar dessa maneira.

Depois, saiu da Presidência, foi para o Ministério do Interior; do Ministério do Interior chegou à Assistência. Da Assistência passou para os Direitos Humanos, que eles acham que é muito bom. Eu não acho. Não tem qualquer recurso. Nós tínhamos dotações. Tinha dinheiro porque o presidente da República disponibilizava recursos.

Para nós que cuidamos dos deficientes mentais eu não vejo nenhuma influência decorrente de 1981.

Entrevistador: *Além da CORDE, o que mais a Comissão deliberou?*

Lizair Guarino: Houve várias sugestões: ações para o Ministério da Justiça, para o Ministério da Saúde, para todos. E a criação não foi somente da CORDE, não, criamos a Secretaria de Educação Especial - eu fui a primeira secretária.

Entrevistador: *Como vocês viam a CORDE naquele momento? Qual era a principal proposta e objetivo?*

Lizair Guarino: Víamos a CORDE como um órgão nacional que fiscalizava e coordenava todos os projetos dos Ministérios.

Entrevistador: *Por que Teresa d'Amaral foi escolhida a primeira coordenadora da CORDE? Ela estava no Comitê?*

Lizair Guarino: Sim, ela era coordenadora, inclusive do Comitê. Ela era chefe de Gabinete do CENESP. Teresa é uma pessoa muito boa, muito inteligente. Ela foi indicada por todo o Comitê. O pessoal, quando vê que alguém tem prestígio... você sabe como é, sabe como é política, quando sabe que a pessoa tem prestígio, todo mundo apoia.

Entrevistador: *Como a senhora avalia a atuação da CORDE àquela época? Como ela era, como funcionava e como é hoje?*

Lizair Guarino: Dentro das possibilidades ela funcionou bem, dentro das condições que existiam. Hoje em dia ela não tem dinheiro, não tem nada.

Entrevistador: *Quando ela foi criada ela tinha dinheiro?*

Lizair Guarino: Tinha muito dinheiro e tinha projeção.

Entrevistador: *Por que a senhora acha que houve essa mudança na importância da CORDE? Por que ela saiu do gabinete da Presidência da República?*

Lizair Guarino: Por problemas políticos, deve ser. Porque, quando estava na Presidência da República, Teresa d'Amaral tinha muito prestígio. Teve e tem! Com o Sarney, então, ela tem muito prestígio. Ela saiu e a CORDE foi para Lourdes Canziani.

Entrevistador: *A senhora disse que o ano de 1981 não trouxe mudanças para a área da deficiência mental. E para as outras áreas de deficiência?*

Lizair Guarino: O Ano Internacional foi muito importante para a mobilização nacional.

Entrevistador: *Na década de 1980, instituições como a FENEIS e a FEBIEX surgiram com a bandeira de ser instituições de pessoas com deficiência e se contrapunham um pouco às instituições para deficientes. A Pestalozzi enfrentou algum tipo de resistência do movimento?*

Lizair Guarino: Não, nenhuma. O movimento que enfrentamos de resistência é agora, com a Secretaria de Educação Especial, que quer acabar com as instituições. E nós estamos resistindo porque eles acham que colocar uma criança na escola vai resolver o problema do País.

A inclusão nós queremos, a nossa escola é inclusiva. Temos crianças deficientes e não deficientes na escola. Só que não se pode colocar uma criança deficiente numa escola comum com 40 alunos, com uma moça incompetente e sem nenhuma ajuda. Não adianta você incluir a criança somente na escola. Você tem de incluir na escola, na área social, na parte sexual e na parte de trabalho. Isso é que é a inclusão! Inclui-se na escola, mas o aluno não se inclui, porque eu tenho encaminhado alunos para as escolas regulares e eles voltam aqui dizendo: “Eles não me ensinam porque dizem que eu não aprendo”. Eles ficam excluídos.

Uma criança com síndrome de Down, se tiver uma situação financeira boa para pagar uma fonoaudióloga, uma psicóloga, vai responder muito bem, inclusive à socialização. Agora, pega uma dessas crianças nossas, que a mãe vem trazer no colo, porque é muito pobre, não tem dinheiro nem para pagar a passagem de ônibus... Uma avó, outro dia, desmaiou aqui de fome.

Inclusão inclui tudo, não inclui somente deficiente, inclui velho, moço. Não é só chegar e fazer essas cotas para deficientes ou para negros; eles estão excluindo! Incluir é incluir em tudo, é incluir na sociedade. Não tem condução para andar, não tem um museu para ir porque é tudo cheio de escada. Que inclusão é essa?

Entrevistador: *Logo que a CORDE foi criada, em 1986, começou uma mobilização por causa da Constituinte. Como a Pestalozzi participou desse momento?*

Lizair Guarino: Na época da Constituinte, eu estava muito envolvida com o CENESP. Quem atuou muito foi a minha presidente da FENASP, Cleonice Haesbaert.

O texto ficou muito bom; nós temos leis maravilhosas, talvez as melhores leis, mas ninguém obedece.

Já tentaram acabar duas vezes com a Secretaria de Educação Especial.

Entrevistador: *Isso foi em que ano?*

Lizair Guarino: Foi quando Paulo Renato Souza assumiu. Marilene Ribeiro dos Santos era secretária e disse: “Lizair, está todo mundo chorando aqui, diz que vai acabar a Secretaria; por favor, venha aqui.” Eu peguei o avião e fui para lá.

Eu entrei, telefonei para Flávio Arns: “Flávio, venha para cá porque a situação aqui está ruim. Vamos segurar aqui o ministro para ver o que é que está havendo”. Ficamos esperando, assistimos à posse de todo mundo, menos da Marilene. Subimos e pedimos para falar com o Ministro, mas ele não nos atendeu. Atendeu a chefe de gabinete:

- Ah, vocês querem falar sobre isso. A Secretaria já está fechada, já acabamos, não existe mais isso. Agora é educação inclusiva, não vai mais haver Secretaria. Isso já está resolvido.

Flávio respondeu:

- Eu sou deputado, quero muito que Fernando Henrique dê certo, mas sou, antes de tudo, pai de deficiente; de modo que nós vamos brigar até o fim, vamos mobilizar este país todo para não acabar isso. Eu e Lizair. Vamos fazer um movimento da Federação das APAEs e da Federação das Pestalozzis no Brasil todo para não acabar com a Secretaria.

O ministro, depois, nos atendeu. Começou a falar a mesma coisa e nós repetimos a mesma coisa. Ele disse:

- Então eu vou falar com o presidente.

Flávio retrucou:

- Você não precisa falar com o presidente, não, porque eu vou tomar café com ele amanhã.

No dia seguinte, a Portaria já estava assinada.

Existe a teoria e a prática. A teoria é muito bonita, mas quero ver a prática. Quero ver ficar com uma criança deficiente surtando no meio de 30 crianças; eles têm surtos, também. Não é toda criança com deficiência que pode estar nessa situação, a pessoa com deficiência física pode conviver com qualquer um, é só colocar cadeira de rodas; a cega também, sabendo Braille, pode conviver. Mas crianças deficientes mentais, nem todas podem. Os pais e a criança, ao escolherem sua escola, não estão discriminando. Quem escolhe a escola é a mãe, o pai ou a criança, não é o governo que vai dizer que tem que ser aqui.

Entrevistador: *A senhora foi vice-presidente do CONADE em 1999...*

Lizair Guarino: Eu não fui somente vice-presidente do CONADE, eu fui vice-presidente e presidente. Eu fui eleita por todos os conselheiros como vice-presidente. Só que naquele tempo não havia eleição para presidente; o presidente era, regimentalmente, o secretário de Direitos Humanos. Como o

doutor Gregori tinha inúmeras outras incumbências, praticamente a presidência era exercida por mim.

Entrevistador: *Como a senhora avalia a atuação do CONADE hoje?*

Lizair Guarino: Há muita gente no CONADE hoje. O Conselho não podia ser desse tamanho: são 76 pessoas, 38 titulares e 38 suplentes. Ainda há dois conselheiros lá sem necessidade. O CONADE deveria fazer como faz o CNAS, que há reunião ampliada, de três em três meses, de todos os conselheiros. Quem paga é o governo local, e se discutem os problemas.

Entrevistador: *Quais são os conselheiros que não deveriam estar lá?*

Lizair Guarino: São eleitos conselheiros do Conselho Estadual e Municipal de Pessoas com Deficiência, e eu acho que o CONADE não é Conselho de conselhos. Eu fui contra isso, mas ganharam. Agora há outro problema: o pessoal do governo não aparece. Ficamos parados sem poder trabalhar porque os conselheiros do governo não chegam, ou chegam e saem.

Entrevistador: *No CONADE, quais as principais demandas dos grupos específicos?*

Lizair Guarino: A demanda do grupo de deficiente de audição, que não cumpre as normas, não cumpre as leis. Eles reclamam muito; é que não fazem as legendas para os deficientes auditivos. Os deficientes de visão não reclamam muito, não.

Mas estamos começando. Ao todo já fizemos 47% de mudança na nova composição do CONADE. Há pessoas que entraram agora que não sabem nada; o aprendizado vai ser difícil!

Agora estamos com aquela campanha de acessibilidade e a campanha de inclusão. Temos até um disco da inclusão que eles me deram. A acessibilidade é uma coisa muito importante; a órtese e a prótese são coisas muito importantes para os deficientes físicos. Eles deviam que se voltar para a acessibilidade e para o transporte, que é um assunto muito importante para eles.

Entrevistador: *A senhora também atuou durante a década de 1990, e até mais recentemente, em várias discussões no Congresso relacionadas a direitos como o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado (PAED)...*

Lizair Guarino: Eu vejo esse movimento mais liderado pelo senador Flávio Arns. Ele que lutou por isso, porque o PAED e o FUNDEB queriam retirar todas as instituições privadas. Quem eu vi fazer uma ação, foi o senador Flávio Arns, na época de uma votação importante no Senado. Eu sei que na época dessa votação a senadora Ideli Salvatti estava atrás do senador Flávio Arns para ele votar. Ele tinha votado contrário e disse: “Não vou fazer nada, você que rasgue isso tudo aí

porque eu não vou fazer nada enquanto vocês não votarem o negócio do FUNDEB”.

Entrevistador: *E a relação com a Rehabilitation International?*

Lizair Guarino: A FENASP representa a Rehabilitation no Brasil. Em 2000 realizamos, na cidade do Rio de Janeiro, o *Congresso Mundial da Rehabilitation*, tendo eu ficado na Presidência do Congresso. Posteriormente indiquei um rapaz daqui de Niterói, o Márcio Aguiar, para ser nosso representante na vice-presidência para a América Latina. Márcio foi eleito.

Entrevistador: *Como a senhora avalia essa articulação com o movimento internacional, as trocas de experiências?*

Lizair Guarino: É muito importante estarmos ligados a um órgão internacional, ainda mais um órgão como a Rehabilitation, que é o único que tem assento na ONU. Agora, é um órgão que tem muitos deficientes físicos; eles não têm muitas pessoas com deficiência intelectual.

Na Rehabilitation, aqui no Brasil, nós somos quatro: a Associação para Valorização e Promoção do Excepcional (AVAPE), a FENASP, a AFR e a AACD. Há, também, a ABBR. Quando fizemos o Congresso aqui, chamamos todo mundo e dissemos: “Não sei se vamos ter condição de fazer este Congresso, ter dinheiro; então, podemos combinar o seguinte: se houver prejuízo, dividimos; se recebermos algum dinheiro, dividimos, também”. Tudo bem, fomos nós quatro: a AFR, a FENASP, a ABBR e a AVAPE, nós quatro. Sobrou dinheiro e nós dividimos.

Participaram mais de 2 mil pessoas. Ficamos enlouquecidos porque, à véspera, havia 300 inscritos. Foram três ministros, e havia príncipes de todos os lugares - da África, havia gente demais. Para receber essa gente foi complicado; e nós não tivemos ninguém para nos ajudar em termos de transporte. Aliás, quem nos ajudou foi o prefeito do Rio, Luiz Paulo Conde; ele fez uma recepção muito bonita.

Entrevistador: *Recentemente o Brasil ratificou a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Qual sua avaliação?*

Lizair Guarino: Não representa tanto quanto eles estão dizendo. A Convenção, como decreto, no Brasil, logo é esquecida. Acontece que esse pessoal todo que está do lado da inclusão vai monitorar essa Convenção. Devemos monitorar mesmo essa Convenção, só que eles falam da inclusão de forma legítima; não falam nada que tem que fechar as escolas especiais. Conheço toda a Convenção e não há nada disso. Eles é que inventam isso.

Entrevistador: *E o que você pensa da proposta do Estatuto?*

Lizair Guarino: O Estatuto é outro problema, eu não entendo mais nada. O Estatuto foi o Flávio Arns quem começou, e eu tenho muita confiança no Flávio.

Entrevistador: *O que você pensa do movimento de autodefensores?*

Lizair Guarino: Eu acho ótimo. Eu estou aqui na luta, luto com esses autodefensores porque é a única maneira de fazer inclusão. Isso é inclusão! Na hora que os deficientes puderem discutir por eles mesmos, defenderem a si mesmos, eles estarão incluídos. Então, você tem de preparar o deficiente para isso, no sexo, no trabalho, com a família, no casamento, com tudo isso, para eles saberem aquilo que querem.

Houve agora, há pouco tempo, no Ministério de Saúde, um simpósio sobre sexualidade, trabalho, organizado por Érica Pisaneschi, coordenadora da Área de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde. Os deficientes físicos é que falavam. Os deficientes de audição, os deficientes de visão e os deficientes mentais contavam as dificuldades que tinham no sexo. Foi muito interessante, porque foram eles que falaram.

Uma deficiente mental disse: “Eu estou namorando um cara, meu pai não quer, minha mãe não quer, mas eu vou namorar porque eu quero fazer sexo, eu quero casar, eu quero fazer sexo”. Isso na frente de todo mundo. Isso é muito bom, é uma coisa excelente, pois ela estava dizendo o que queria. O garoto com deficiência mental também disse: “Eu sou homem, eu quero ter filhos. Por que eu não posso ter filhos? Eu sou homem, não sou homem?”. Eu acho espetacular chegar até isso.

Isso é antigo, isso é coisa da Inclusion International, que falou muito sobre isso. A primeira vez que eu ouvi sobre autodefensores foi na Inclusion International. Isso é inclusão.

Entrevistador: *Quais são os desafios futuros para a pessoa com deficiência?*

Lizair Guarino: Primeiro a acessibilidade. Acessibilidade não é somente de barreiras arquitetônicas não, acessibilidade é tudo. É ter esportes, é poder falar. E recursos... O governo precisa entender que o grupo de pessoas deficientes precisa se recuperar para ser uma força viva da nação. Esse é o problema. Por enquanto ele está só retirando da nação, mas, quando ele trabalhar, passa a ser uma força viva da nação.

14. Lúcio Coelho David

Fotografia 37.6: Lúcio Coelho David.

Lúcio Coelho David nasceu em 1962 e é natural do Rio de Janeiro. Tem paralisia cerebral em decorrência de complicações no trabalho de parto. Até os 13 anos, estudou no Instituto Brasileiro de Recuperação Motora (IBRM), onde também

fazia reabilitação. Posteriormente, foi para uma classe regular em uma escola pública. Lúcio é graduado em Administração de Empresas pela Faculdade Estácio de Sá.

Em 1991, Lúcio se filiou à Associação de Paralisia Cerebral do Brasil (APCB), da qual se tornou presidente logo em seguida. É integrante do Conselho Estadual para políticas de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência do Rio de Janeiro e do Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência do Rio de Janeiro. Foi assessor parlamentar do vereador Otávio Leite.

Integrou o Conselho Consultivo da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) e participou das Câmaras Técnicas realizadas durante a gestão de Maria de Lourdes Canziani.

TEMAS

O estigma da paralisia cerebral e o início da atuação no movimento

A experiência como assessor de político

A experiência no Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência e no CONADE

As Câmaras Técnicas da CORDE: transporte aéreo e acessibilidade

As questões de saúde e o tratamento com *botox*

A participação no DEF-Rio

Atuação na Associação de Paralisia Cerebral do Brasil (APCB)

Atuação nos Conselhos

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e o Estatuto da Pessoa com Deficiência

Balanco do movimento e desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Deivison Gonçalves Amaral e Evaristo Caixeta Pimenta

LOCAL: Rio de Janeiro-RJ

DATA: 1º de junho de 2009

DURAÇÃO: 2 horas e 30 minutos

Entrevistador: *Qual é o seu nome completo e a data do seu nascimento?*

Lúcio Coelho David: Sou Lúcio Coelho David. Nasci em 1962, no dia 29 de julho. Vou fazer 47 anos. Minha deficiência, a paralisia cerebral, é muito confundida com deficiência mental, por causa do modo de falar.

Entrevistador: *Essa confusão entre paralisia cerebral e deficiência intelectual o incomoda ou o incomodou?*

Lúcio Coelho David: Essa foi a grande luta no movimento. Quando o Movimento das Pessoas com Deficiência começou, a paralisia cerebral não tinha uma identidade, estava na área da deficiência mental. No movimento, além da luta pelo direito de todos, eu tive de lutar por uma autoafirmação no movimento. Eram as pessoas cegas e deficientes físicas que dominavam o movimento. Então, eu tive de abrir caminho para ter o meu espaço.

Entrevistador: *Você se graduou em Administração. Por que essa escolha?*

Lúcio Coelho David: No segundo grau havia uma matéria de Administração, um curso técnico, e eu gostei. Meu pai queria que eu fosse advogado, mas eu não queria; são muitas leis. Fiz Administração e gostei. Só que quando me formei e fui procurar o mercado de trabalho, vi que era duro.

Entrevistador: *E você conseguiu trabalhar?*

Lúcio Coelho David: No começo, não. Aí eu comecei a “andar” no movimento, foi aí que eu entrei. Há a Associação de Paralisia Cerebral do Brasil (APCB), que eu conheci e à qual me associei. Foi aí que nós começamos a lutar para mostrar que não éramos deficientes intelectuais. Servi como exemplo, pois eu havia cursado uma faculdade. Então, começamos a divulgar o que era a paralisia cerebral, a conquistar espaço, cadeiras nos conselhos municipais.

Entrevistador: *Quando você começou a atuar na APCB?*

Lúcio Coelho David: Em 1991. Nessa época, veio meu primeiro emprego como administrador, um convênio com uma entidade chamada Solazer, o Clube dos Excepcionais. Era um convênio com a prefeitura, com a Secretaria de Ação e Desenvolvimento Social. Havia uma vaga de administrador e me colocaram lá; foi o meu primeiro passo na função.

Entrevistador: *Isso foi em que ano?*

Lúcio Coelho David: Em 1994, 1995. Lá eu comecei e fui adquirindo mais conhecimento do movimento, participando do Conselho Municipal da Pessoa Portadora de Deficiência. E logo no meu segundo mandato fui presidente; fui presidente várias vezes.

A própria CORDE tinha um Conselho Consultivo, do qual participei. Aí meus horizontes foram se abrindo, e sempre sendo o primeiro paralisado cerebral (PC). Na CORDE, fui conhecendo outras deficiências, fui tendo uma visão sistêmica das coisas e começamos a lutar por leis.

E o que aconteceu? Um vereador aqui do Rio, chamado Otávio Leite, começou a entrar nessa área de fazer leis para a pessoa deficiente, mas ele não tinha conhecimento. Ele já me conhecia de vista e me chamou para ser seu assessor. Acho que foi um grande ganho, porque associei o meu conhecimento de faculdade com o conhecimento político dele. Eu via o que estava acontecendo, pensava em uma lei, passava a ideia para ele, e ele fazia a lei. Começamos a ganhar muitas batalhas: a primeira lei de cotas para os concursos públicos foi aqui no Rio, projeto do Otávio.

Entrevistador: *Você trabalhou com ele até quando?*

Lúcio Coelho David: Trabalhei com ele por doze anos. Depois de vereador, ele foi a deputado estadual. Otávio Leite tornou-se o vice-prefeito do César Maia, tudo em razão das leis que ele fez para a deficiência. Foi o “cara” que mais soube pegar esse filão e produzir votos. Ele me chamou de volta para trabalhar com ele. No meio do mandato, ele se candidatou a deputado federal. Eu o ajudei muito, porque era eu quem ia às instituições. Como eu sou conhecido, eu pedia às mães e aos próprios deficientes que votassem nele, porque ele estava do nosso lado. O nome dele começou a subir.

Entrevistador: *Ele foi eleito deputado federal?*

Lúcio Coelho David: Foi eleito com 98 mil votos. No dia seguinte, ele me mandou embora, disse que Brasília era muito ruim e que não podia me levar. Foi uma grande decepção para mim.

Quando ele era vice-prefeito, criou a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência. Quando saiu, veio outra secretária, doutora Leda de Azevedo, que já me conhecia, me chamou e eu continuei na prefeitura em um cargo de confiança. Estou lá até hoje, só que agora mudou o secretário e eu fui rebaixado de posto. Quer dizer, tenho de procurar outro lugar. Acho que estudei muito, me dediquei muito e quero um salário digno.

Entrevistador: *A década de 1980 foi de muita efervescência no Movimento das Pessoas com Deficiência.*

Lúcio Coelho David: Houve o Ano Internacional, em 1981.

Entrevistador: *Você tem memórias desse momento?*

Lúcio Coelho David: Em 1980, eu ainda não estava tão engajado, eu fazia faculdade. Foi depois da faculdade que comecei. Terminei a faculdade em 1987 e foi aí que eu comecei a entrar de cabeça no movimento.

A própria APCB foi fundada em 1987, mas eu ainda não fazia parte; entrei em 1990. Mas, quando entrei, logo fiz uma revolução. Por quê? Eu tinha um conhecimento de administração e tentava aplicá-lo em tudo, porque era tudo muito amador. Havia reunião do Conselho que não possuía ata, não tinha pauta. Lembro-me de que, na minha primeira reunião no Conselho eu disse: “Vamos fazer uma pauta?” Uma pessoa se aproximou e perguntou: “O que é pauta?” Não sabia. Outros até já sabiam. Expliquei, então, que era o assunto. Tentei inserir mais profissionalismo no movimento.

Entrevistador: *Na APCB?*

Lúcio Coelho David: Na APCB e no próprio Conselho Municipal. Não é que as pessoas desconhecem; muitos ali eram advogados. Mas não tinham a ideia de trazer para o Conselho a vida de fora.

A primeira coletânea de leis municipais para pessoas deficientes fui eu quem publicou, quando era presidente do Conselho. Parece nada, mas hoje existe internet, e naquela época as leis estavam todas soltas. Fiz o primeiro seminário municipal com as secretarias para falar sobre as deficiências. Disseram-me: “Isso é coisa da Secretaria de Saúde”. E não é. Eu quis provar que toda secretaria tinha alguma coisa a ver com o deficiente.

Entrevistador: *Quando aconteceu esse seminário?*

Lúcio Coelho David: Foi em 1999, na primeira gestão do César Maia. Isso tudo parece nada, mas começou a mexer com a questão do deficiente, que era muito esquecida, isolada. Não apenas aqui, mas outros Estados também começaram a mexer.

A CORDE, que foi criada no governo Sarney, era muito tímida, muito pequena. E a gente começou a valorizar a CORDE, a brigar por recursos. Para nos valorizarmos, temos de ter recursos; não adianta pedir coisas se não houver recursos.

Eu fiz parte do primeiro Conselho Consultivo da CORDE, que depois se tornou Deliberativo e, mais tarde, virou o CONADE. A coisa tomou um vulto que agora é um Conselho de entidades, e a entidade tem que estar presente em, pelo menos, quatro regiões do País e ter não sei quantas sedes. Isso é uma evolução, mas também perdeu muito aquele caráter inicial que eram as pessoas, a militância.

Entrevistador: *Existe algum representante da paralisia cerebral no CONADE?*

Lúcio Coelho David: Hoje, não. Com essas mudanças de legislação, nós perdemos essa categoria e estamos incluídos na deficiência física. Quer dizer, saiu da deficiência intelectual, e já foi uma vitória.

Eu vejo isso como um retrocesso, mas são coisas da vida. Acho que a paralisia cerebral tem muitas características próprias que deveriam ser defendidas, principalmente o tratamento.

Entrevistador: *Quais as principais mudanças que você percebeu na CORDE? Como foi sua participação nas Câmaras Técnicas?*

Lúcio Coelho David: No governo do Fernando Henrique Cardoso, a CORDE teve um grande impulso, porque foi uma pessoa para lá, que está até hoje - um fato inédito -, a doutora Izabel Maior: além de ser deficiente, ela é eficiente, uma médica fisiatra que entende mesmo. Ela não caiu ali de paraquedas, ela entende.

Começamos a construir ali, por meio de Câmaras Técnicas e de muitos seminários, a legislação. Aeroporto e deficiente eram coisas que não batiam. Então, fizemos uma Câmara Técnica de onde saíram normas técnicas e leis para que o deficiente chegasse ao aeroporto e fosse atendido. Houve muitos casos de pessoas com deficiência que foram impedidas de viajar com a passagem na mão. Houve uma evolução. Hoje ainda acontecem casos isolados, mas é por desinformação daquela pessoa que está atendendo e, às vezes, do próprio deficiente. Mas a coisa evoluiu muito. Hoje você chega ao aeroporto e diz que quer um atendimento especial, eles pegam você e o levam para uma sala...

Entrevistador: *Essa da aviação teve participação somente de pessoas do movimento?*

Lúcio Coelho David: Não. Era sempre paritário, havia pessoas da área da aviação, comissários, pessoal do aeroporto.

Particpei da Câmara Técnica de Acessibilidade, que resultou na Lei nº 10.098, que forneceu toda a norma da acessibilidade. Foi uma Câmara Técnica que aconteceu em Brasília. Até fizemos uma experiência no Castelinho - uma réplica do Castelinho aqui do Rio. Pegamos alguns arquitetos e engenheiros, vendamos os olhos deles, os colocamos amarrados em cadeiras de rodas para andar naquele lugar cheio de escadas. Foi a nossa vingança. Muitos passaram mal, tinham fobia, foi engraçadíssimo. A gente quis passar como nós vivemos em um mundo que não está adaptado. Começamos a mostrar aos estudantes, principalmente de arquitetura e de engenharia, por que não pode haver só escadas, só meios-fios altos.

Acredito que a mudança do pensamento tem de começar na escola, na faculdade. Muitas vezes, um engenheiro, um arquiteto, não tem nenhuma informação sobre um cadeirante. E ali os arquitetos tiveram suas primeiras experiências sobre como uma escada pode ser péssima. Eu digo: a minha deficiência vai aumentar ou diminuir dependendo do meio ambiente onde estou. Eu ando, mas, se me colocarem em um ambiente cheio de escadas, sem corrimãos, acabou... vou ficar muito limitado. A gente quer passar isso para as pessoas que têm o poder para fazer as coisas, uma política verdadeira.

O setor de transporte é a nossa maior briga e a nossa maior derrota - os ônibus. O deficiente pode ter cotas de emprego, pode ter tratamento, pode ter lazer e não tem transporte para levá-lo. Hoje estamos no desenho universal do transporte para todos. Sempre digo: eu não quero transporte adaptado para mim, quero para todos. A população do Brasil está envelhecendo. Em 2020, 2030, teremos uma das maiores populações idosas do mundo. Será que estamos preparados?

Se vocês quiserem fazer uma experiência, cheguem ao hotel e vejam se há alguma rampa; vão ao banheiro e vejam se cabe uma cadeira de rodas. Isso é muito complicado, e é a grande luta do movimento: a acessibilidade total.

Entrevistador: *Você considera a lei da acessibilidade suficiente para abarcar a questão?*

Lúcio Coelho David: Nosso País tem a maior e a mais perfeita legislação do mundo para as pessoas deficientes. Só falta um detalhe: cumpri-la. Se a cumprirmos, não precisaremos de mais leis.

Agora o movimento está usando muito o Ministério Público. Os novos defensores públicos estão com uma cabeça mais aberta, estão comprando a briga. O município do Rio de Janeiro tem de adaptar todos os prédios públicos em um período de um ano e pouco, senão terá de pagar dez mil reais de multa por dia.

O metrô é uma briga infernal. Eles já perderam em todas as instâncias. Agora disseram que vão tornar todas as estações acessíveis.

Há umas três semanas, totalizaram-se 500 ônibus com elevador aqui no Rio. O elevador não é o ideal. O ideal é o ônibus de piso baixo, mas, por circunstâncias econômicas, acho que isso ainda vai levar algum tempo. Mas já é alguma coisa: de quarenta e poucos ônibus passou-se para quinhentos e com a promessa de que até a Copa do Mundo toda a frota vai estar acessível. Temos de pegar carona nesses eventos - Pan-Americano, Copa do Mundo - para conseguirmos alguma coisa. O Brasil só ganhou o Pan, aqui no Rio, no empate com outras cidades, porque planejou que todos os locais do evento seriam acessíveis para o deficiente; e foi. Mas chegar até lá é um negócio complicado.

Entrevistador: *Existem demandas específicas da paralisia cerebral que não estão sendo levadas à frente?*

Lúcio Coelho David: Mais no setor de tratamento, no setor de saúde e com os remédios. O cego é cego e o surdo é surdo. A paralisia cerebral tem um leque de opções por quê? Vai depender do nível da lesão e de onde ela acontece. Eu sempre brinco que um PC nunca é igual a outro. E não é mesmo. Se colocarmos dez PCs aqui, teremos deficiências semelhantes, mas nunca iguais. Uns não falam, outros babam, outros podem ter associada outra deficiência, inclusive a mental.

Muitos PCs têm os nervos presos, e isso hoje é algo fácil de resolver, mas é preciso tratamento. O *botox*, que se usa para estética, também tem uso terapêutico. Aplicando-se o *botox* em uma mão encurvada por causa da rigidez muscular, mais fisioterapia, ela se estica. Alguns PCs andam com o calcanhar

para o alto, vocês já devem ter visto. Hoje aquilo não deveria nem existir, é só aplicar o *botox* que o pé volta para o lugar, sem operação.

Entrevistador: *O SUS oferece esse tratamento?*

Lúcio Coelho David: Oferece, mas nunca há *botox* no hospital. Para completar, apareceu uma substância chinesa que tem efeitos colaterais.

Entrevistador: *Em 1992 e 1995 aconteceu o DEF-Rio. Você participou?*

Lúcio Coelho David: Participei. Foram eventos internacionais e vieram muitos deficientes de fora; foi como um estímulo. Os deficientes que vinham de fora às vezes tinham deficiências piores do que as nossas, mas com condições de vida melhores. Trouxeram todos os aspectos do PC, do cadeirante, trouxeram alternativas. Quer dizer, hoje um paraplégico tem muito melhor condição de vida do que vinte anos atrás. O esporte foi um grande ganho para o deficiente, pois estimula. Além disso, há as tecnologias assistivas. Hoje o computador, para o PC, é excelente. Um PC que não tenha coordenação motora pode interagir com o computador usando a cabeça ou a língua. Quer dizer, a tecnologia trouxe novas perspectivas. E nós somente pudemos ter acesso a isso porque veio gente de fora mostrar nesse encontro.

Hoje, temos a Reatech (Feira Internacional de Tecnologias em Reabilitação, Inclusão e Acessibilidade), em São Paulo, que está entre as cinco maiores feiras de tecnologia assistiva do mundo. É a maior feira da América Latina. Lá o deficiente tem acesso a muitas informações. Claro, falta muito uma formação profissional para o deficiente, uma formação para ele usar esse equipamento. Nossa população deficiente ainda está muito fora do mercado de trabalho.

Entrevistador: *No DEF-Rio, você se lembra dos principais temas que foram discutidos?*

Lúcio Coelho David: Houve uma mesa, da qual participei, sobre paralisia cerebral. Acho que foi a primeira vez que se tocou nesse assunto, em separado, em um seminário.

Entrevistador: *Você se lembra de quem participou dessa mesa?*

Lúcio Coelho David: Estávamos eu, Jaqueline Roriz, que é uma psicóloga PC aqui do Rio, e uma médica, a doutora Sônia. O DEF-Rio, na época, foi o grande momento.

Entrevistador: *Você se lembra de outras pessoas que participaram?*

Lúcio Coelho David: Izabel Maior, Rosangela Berman Bieler, Maurício Zeni, várias pessoas de vários segmentos. Foi ali que começou mesmo.

Nós saímos muito para o Pão de Açúcar e começamos a perceber que o Pão de Açúcar e o Cristo Redentor não tinham nenhuma acessibilidade. E começamos a mostrar às autoridades, só que isso é um processo longo. Eu digo: para o deficiente nada é rápido. Isso foi em 1995, e só agora, há uns dois anos, colocaram uma escada rolante no Cristo Redentor. E no Pão de Açúcar foi inaugurado um elevador. É uma evolução muito lenta, mas é devagar e sempre.

Entrevistador: *E sua atuação na APCB?*

Lúcio Coelho David: A APCB foi criada em 14 de fevereiro de 1987. Eu entrei em 1991 e logo em 1992, 1993, eu me tornei presidente. Tive vários mandatos.

A associação funcionava em uma sala dentro de um hospital, o Fernando de Figueira, próximo ao aeroporto Santos Dumont. Começamos um movimento, mas era muito precário. Eu consegui, por meio do pai de uma PC, um evento na Câmara Municipal. Foi quando comecei a participar da câmara, a fazer discursos, no dia 21 de setembro, Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência.

Conversando com um vereador chamado Milton Nahon, ele disse que tinha uma verba para colocar em algumas associações e perguntou se eu podia ajudá-lo. Eu disse: “A primeira é a APCB.” Veio o dinheiro, na época eram 18 mil reais. Para quem não tinha nada, foi ótimo. Logo pensaram: vamos comprar computadores. Eu disse: “Não. Vamos comprar uma sede.” Mas com 18 mil reais? Dez anos atrás isso não era tão pouco. Nós encontramos uma salinha, na Cinelândia, toda quebrada: “É essa mesmo, vamos comprá-la!” E compramos. Depois consegui outra verba, fizemos as obras e passamos a ter uma sede. A gente pôde guardar todo o material na sala. Depois eu lancei um vídeo sobre paralisia cerebral feito por nós, foi muito interessante. Fiz, também, cartilhas, toda uma produção.

Em 2005, quando Otávio foi vice-prefeito, assumi um cargo no governo municipal. Depois que assumi, descobri que presidentes de ONGs que tinham convênios com o município não podiam ocupar cargos municipais. Nesse momento, tive de abrir mão da APCB; era meu lado profissional. Agora eu estou um pouco distante da APCB.

Entrevistador: *Mas ela continua atuando?*

Lúcio Coelho David: Continua atuando, mas não naquilo que eu fazia. Virou quase uma empresa, e o objetivo não era esse.

Entrevistador: *E as pessoas que fundaram a APCB?*

Lúcio Coelho David: Como a paralisia cerebral é muito taxada como deficiência mental, um grupo de PCs e de pais, formado por Antônio Sauron Carneiro Garcia, Marcos Vagner Costa Melo, dentre outros, começou a se juntar e fazer a

associação, mas nesse período eu não estava presente, entrei em um período posterior.

O que aconteceu no começo? Formaram a associação, mas os pais tinham um poder muito grande. Ninguém tinha experiência, a verdade era essa. E havia muita briga por vaidade. Com minha chegada à presidência, comecei a trabalhar de outra forma: o pai é bem-vindo, mas tem o lugar dele, e não é o meu. Isso me trouxe vários problemas. Eu estava quebrando toda uma cultura. O representante no Conselho era uma mãe, e deveria ser o próprio PC. Diziam que eles tinham dificuldade de falar. Ora, que colocassem um intérprete. Quando vem um estrangeiro aqui, ele não fala por meio de um intérprete? Eu que fui quebrando essa cultura. Não estou querendo dizer que eu sou mais ou menos que ninguém, mas, como eu já vinha de uma faculdade, eu sabia me colocar melhor diante das situações. Mas foi uma guerra. Diziam: “Você vai acabar com a APCB!” Quando comprei a sede, disseram que tínhamos que comprar computadores. E eu dizia: “Não adianta comprar nada se não há um lugar para colocar.” Desse modo, iria tudo para as casas das pessoas. E nem sempre o uso era totalmente para a entidade.

Quando fiz o vídeo, fui criticado, mas depois eles gostaram. Eles tinham esse projeto do vídeo desde a fundação da APCB, e ninguém fazia. Consegui recursos, contratei uma empresa e passei para eles o que eu queria que fosse feito. Eles também tiveram liberdade para dar alguma ideia. O vídeo não foi somente de depoimentos, ele conta o que é a paralisia cerebral. Era um vídeo alegre; fui eu quem escolheu a trilha sonora. Na época, um PC tendo essa atitude incomodou muita gente. O vídeo tem 16 minutos e usa uma linguagem bem coloquial para falar sobre a paralisia cerebral. Foi Ronaldo Rosas quem fez a produção.

Entrevistador: *Você disse que a APCB, hoje, está seguindo um caminho diferente. Quais eram os objetivos iniciais e, depois, com a sua chegada, quais passaram a ser os objetivos?*

Lúcio Coelho David: Os objetivos até que continuaram os mesmos, ou seja, difundir o que é a paralisia cerebral, principalmente que não é uma deficiência mental; buscar tratamento adequado; e conseguir acesso à escola pública - na época eu fui uma exceção. Hoje em dia, pelo menos aqui no Rio, isso foi uma vitória enorme: qualquer PC que tenha condições de estudar está em uma escola pública. Mostramos, também, o mercado de trabalho, mostramos que os PCs trabalham. Os objetivos eram estes: saúde, trabalho, educação e lazer. E, principalmente, superar aquela tutela, ou da família ou das entidades. As entidades acabam fazendo bem até um ponto, mas não gostam que a pessoa saia. Mas sair era para ser visto como uma vitória, uma coisa boa. Acho que o tratamento serve justamente para o indivíduo se integrar à sociedade e ir à luta.

Entrevistador: *A APCB atua apenas no Rio?*

Lúcio Coelho David: Ela não tem núcleos constituídos. Eu nunca consegui fazer; é difícil. Mas nós temos contatos, já fizemos palestras no Paraná, em Salvador, em Minas.

Entrevistador: *Qual é a sua avaliação sobre o papel dos Conselhos de direitos das pessoas com deficiência?*

Lúcio Coelho David: O Conselho Municipal foi uma experiência muito rica, para mim principalmente porque comecei a conviver com outros tipos de deficiências, a respeitá-las. Eu só posso fazer as coisas para a minha deficiência se eu não prejudicar outra deficiência. Para um deficiente auditivo, um degrau não é nada, mas, para a gente, é. Ao falar com o deficiente auditivo sem um intérprete ou sem olhar diretamente para ele, eu estaria discriminando-o. Foi muito rico esse momento, me deu uma visão de todas as outras áreas. E, no Conselho, a gente propôs muitas leis. Muita coisa, na prefeitura, começou a funcionar graças ao Conselho, à política. Claro que nem tudo é maravilha, mas foi o pontapé. Se hoje nós temos uma secretaria municipal, eu acho que foi por causa da atuação do Conselho. Apesar de o Otávio Leite a ter criado quando foi vice-prefeito, foi com todo o embasamento do Conselho.

Entrevistador: *Os Conselhos são representativos para todas as deficiências?*

Lúcio Coelho David: Vai depender muito do Conselho. Há épocas boas, outras nem tanto. O Conselho Municipal passou por uma reforma; agora ele é paritário. Depois da Constituição de 1988, todos os Conselhos passaram a ser paritários. Mas o nosso Conselho era anterior era de 1986, 1987, e só havia sociedade civil. Somente em 2007 que ele mudou para paritário, e ainda está se acostumando.

O Conselho paritário é legal, mas a gente fica na mão do governo. O que aconteceu, agora, aqui? Mudou o prefeito e até hoje ele não indicou as pessoas para o Conselho; permanecem os antigos conselheiros, quando são funcionários. Os que tinham cargos de confiança já rodaram. Há um hiato. Acontecem reuniões, mas não está legalmente constituído porque falta a confirmação dos conselheiros do governo. Isso acontece em toda mudança de governo. Com o estadual também já foi assim. Quer dizer, um governante não se preocupa com isso. Ele tem mil e um problemas para resolver, e até chegar neste nível, de mandar as secretarias escolherem os representantes oficialmente, isso leva um ano. É um ano perdido. E para ir para o Conselho é preciso alguma afinidade, não adianta pegar um burocrata e dizer: “Você vai para o Conselho representar a secretaria.” Quando ele vai, fica calado, não participa. Tem de ser uma pessoa que tenha algum envolvimento; assim é ótimo.

No Conselho deve haver atrito, briga, para ele ficar vivo. Se todo mundo concordar com as coisas, é porque está mal.

Entrevistador: *Qual sua opinião sobre a Convenção e o que representa a ratificação dela?*

Lúcio Coelho David: Ela tem valor de emenda constitucional. Mas agora tem de cumprir. É um passo muito grande para o Brasil. O Brasil está liderando na América Latina. Agora, tem de cumprir. Você vai me perguntar do Estatuto?

Entrevistador: *É a minha próxima pergunta: qual sua opinião sobre ele?*

Lúcio Coelho David: Coloque em negrito: **sou totalmente contra.**

Entrevistador: *E por quê?*

Lúcio Coelho David: Por princípios éticos. Se a gente luta pela inclusão, não podemos estar em um Estatuto só nosso. Eu quero que o direito da criança deficiente esteja no Estatuto da Criança. O do negro deficiente tem que estar no Estatuto do Negro. O do idoso deficiente tem que estar no Estatuto do Idoso e o da mulher deficiente no Estatuto da Mulher. Eles estão colocando a pessoa deficiente como um ser à parte. É totalmente errado por princípio. Isso não vai mudar em nada, vai até ser um retrocesso. Sou inteiramente contra.

Ele defende que vai ser uma coletânea de leis. Então façam um livro. Não precisam de um estatuto para isso. E tem mais: se alguma lei não estiver nesse Estatuto, ela vai perder o vigor. E a força econômica pode entrar e tirar muitas leis que não interessam.

Entrevistador: *Por favor, faça um balanço sobre o Movimento das Pessoas com Deficiência no Brasil. Quais os momentos mais marcantes? Quais os desafios futuros?*

Lúcio Coelho David: Desde o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, o movimento já evoluiu muito, principalmente aqui no Brasil. Mas ainda há muito que evoluir. Como eu disse, nós já temos uma legislação perfeita; não é o Estatuto que vai melhorar. Falta cumprir a lei. Cumprir a lei é um ganho de cidadania, em todos os aspectos.

É preciso que se incentive mais as pessoas no mercado de trabalho. Mas, para o mercado de trabalho funcionar, tem de começar desde a infância, na escola, no tratamento. Nada é isolado. Hoje nós temos a Lei de Cotas, alguns empresários querem empregá-la, e não encontram pessoas preparadas para assumir as vagas. Isso é uma coisa muito mais profunda, tem de começar a mexer lá embaixo. Essa Lei de Cotas para estudo pode ser uma política, mas não é a melhor, para ninguém. O melhor é que o estudo seja desde a infância, adequado e dando condições, em todos os aspectos.

Na acessibilidade nós ainda temos muito que caminhar. Eu sempre digo que não é somente para o deficiente, é para todos. E, mais uma vez, digo: o País está envelhecendo. Precisamos dessas mudanças.

15. Manuel Augusto Oliveira de Aguiar
Fotografia 38.6: Manuel Augusto Oliveira de Aguiar.

Manuel Aguiar tem 60 anos e é natural de Surubim-PE. Manuel e seu irmão mais velho apresentaram, a partir dos 2 anos de idade, uma deficiência visual. Manuel ficou cego entre 9 e 10 anos de idade. Com 15 anos, foi estudar no Instituto Padre Chico, em São Paulo, onde permaneceu por três anos. Manuel concluiu os estudos em Recife. É formado em Administração de Empresas pela Universidade Católica de Pernambuco.

Manuel participou da Comissão Organizadora do Encontro de Recife, denominado *Congresso Brasileiro de Entidades e Pessoas com Deficiência*, realizado em 1981. No mesmo ano, participou da fundação do Movimento Estadual pela Emancipação das Pessoas Portadoras de Deficiência (MEPES).

Em 1983, Manuel foi um dos fundadores da Associação Pernambucana de Cegos (APEC), da qual foi presidente por quatro gestões (1983-1984, 1985-1986, 1987-1988 e 1997-2000).

Ainda entre 1981 e 1988, integrou o Conselho Estadual de Apoio à Pessoa Portadora de Deficiência.

Em 1988, participou da Assembleia Nacional Constituinte como delegado por Pernambuco, eleito para representar o segmento de pessoas com deficiência visual pela Coalizão Nacional de Entidades de Pessoas Portadoras de Deficiência.

Entre 1997 e 1999, coordenou a *I Pesquisa Censitária de Pessoas com Deficiência*, no Estado de Pernambuco.

Entre 2000 e 2007 foi superintendente da Superintendência Estadual de Apoio a Pessoas com Deficiência de Pernambuco.

TEMAS

Dados iniciais e início da militância no movimento

O movimento em Pernambuco

O Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD) e o Encontro de Recife

O Movimento Estadual pela Emancipação das Pessoas Portadoras de Deficiência (MEPES)

A hierarquia entre as deficiências e o fim da Coalizão Nacional

A organização do movimento dos cegos

O Conselho Estadual de Apoio às Pessoas Portadoras de Deficiência

A Associação Pernambucana de Cegos

Atuação e conquistas na Constituinte

As hierarquias regionais entre as deficiências

A CORDE

Avaliação da atuação dos Conselhos

A Superintendência Estadual de Apoio à Pessoa com Deficiência (SEAD)

I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

O Estatuto da Pessoa com Deficiência e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

Avaliação do movimento e desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral

LOCAL: Recife-PE

DATA: 15 de maio de 2009

DURAÇÃO: 3 horas e 28 minutos

Entrevistador: *Qual é o seu nome, sua idade e seu local de nascimento?*

Manuel Aguiar: Manuel Augusto Oliveira de Aguiar, 60 anos, conhecido como Manuel Aguiar (brigo pelo “u” do Manuel). Sou natural de Surubim, uma cidade do interior de Pernambuco, na divisa da Zona da Mata Norte com o Agreste Setentrional.

Sou o segundo de uma família de dez filhos, dos quais os dois mais velhos apresentaram, a partir dos 2 anos de idade, uma deficiência visual que foi se agravando com o crescimento. Roberto, que era meu irmão mais velho, ficou cego entre 15 para 16 anos, e eu fiquei cego aos 9, 10 anos de idade, quando parei de estudar. Tive, até os 11 anos, uma interrupção nos estudos. Dos 12 aos 13 anos, frequentei como ouvinte o admissão e a primeira série ginásial.

Papai conseguiu uma professora itinerante, Maria de Lourdes, que vinha duas vezes por semana à Vitória de Santo Antão, onde morávamos na época, para me ensinar o Braille; ela havia conseguido alguns livros impressos nesse sistema.

Nesse intervalo, dos 9 aos 14 anos, duas coisas me marcaram para sempre, me fizeram compreender minha condição de cego e revelaram as contradições da sociedade, fatos que lá adiante seriam determinantes em meu comportamento e no caminho que viria a trilhar: primeiro, fui apresentado ao Braille; depois, a convivência no campo. Fui, então, para São Paulo, com essa aprendizagem, terminar o ginásio no Instituto Padre Chico.

Entrevistador: *Em que ano você chegou ao padre Chico?*

Manuel Aguiar: Em 1964, no dia 10 de abril. Então, vamos em busca da liberdade de ir e vir.

Minha experiência em São Paulo foi muito rica. Eu queria ficar em São Paulo, mas quem mandava era o velho, e ele disse: “Que é isso, cara, vem embora para Recife”. Voltei para Recife, onde concluí o curso médio e o terceiro grau.

Entrevistador: *Em que ano você voltou?*

Manuel Aguiar: Voltei em dezembro de 1966. Em 1967, comecei o primeiro ano clássico.

Entrevistador: *E qual curso universitário você fez?*

Manuel Aguiar: Desejava fazer Filosofia ou algo nessa direção. Mas, por estar, naquele momento, empolgado com o marxismo, resolvi fazer Economia. Foi outro caos, porque a família não acreditava que eu poderia ser um economista cego: “Isso não existe, você tem de ser advogado ou professor”. E eu desafiei, fiz Economia. Vindo do Clássico, consegui passar no sétimo lugar na Faculdade de Economia da Católica, que era a terceira do *ranking* no País. Até um nível, fui. Quando começou o segundo período, com nível de conhecimento matemático maior, derivada e limite, chegou ao meu limite: “Não dá! Aqui, embora eu quisesse, não dá para mim. Vou fazer Administração”.

Em 1975, surgiu uma oportunidade de fazer um curso de Programação em Computação para cegos em São Paulo, promovido pelo Instituto Brasileiro de Incentivos Sociais (IBIS), a International Business Machines (IBM) e a International Telegraph and Telephone (ITT). Era a segunda turma. Meu professor de informática da faculdade, Jaime Galvão, disse: “Cara, você tem jeito para isso. Vá embora fazer o curso.”

Foi a partir dessa vivência que comecei a despertar e me envolver com as questões das pessoas com deficiência. Tomar consciência dos reais e invisíveis obstáculos do segmento.

Paralelamente, o que propôs Manuel Aguiar? Inventou uma campanha de conscientização do empresariado paulista. Cheguei a falar com o dono da Rádio Bandeirantes, João Saad, e ele autorizou a campanha. Dei entrevista - minha primeira entrevista em rádio foi em São Paulo - falando de emprego para a pessoa cega. A Rádio Bandeirantes levou ao ar, durante três meses, a campanha “Empregue uma pessoa cega na sua empresa”, com *jingles* legais.

Terminei o curso, muito bem, obrigado, e, junto com alguns outros alunos, fomos chamados pelo Banco Itaú para trabalhar. Eu disse: “Quero não. Vou para o Recife, porque esse curso eu vou fazer acontecer em Recife, no Nordeste.” Mas só consegui realizá-lo em 1983, acho.

Foi com a minha chegada a Recife, também, que iniciei a militância na área de cegos. Comecei a me encontrar e a me enturmar com os companheiros cegos que, a princípio, me olhavam muito desconfiadamente.

Entrevistador: *A Associação Pernambucana de Cegos (APEC) foi a primeira associação do Movimento das Pessoas com Deficiência com a qual você se envolveu?*

Manuel Aguiar: Não. Como já relatei, a primeira delas foi o IBIS, em São Paulo. Tive, ainda, uma discreta participação na Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes enquanto pensávamos e formatávamos a APEC.

Entrevistador: *Havia outras organizações de pessoas com deficiência em Pernambuco naquela época?*

Manuel Aguiar: Sim. A Fraternidade Cristã e a Associação de Deficientes Motores de Pernambuco (ADM), com as quais, naquele momento, tinha alguma relação, e algumas outras de que não me recordo agora. Porém, aqui em Recife, havia um grupo de cegos que já se organizavam, querendo criar uma entidade representativa de nossos ideais, motivados pelas discussões e decisões da reunião de Brasília, em 1979, na qual não estive presente.

Entrevistador: *O Encontro de Brasília foi em 1980.*

Manuel Aguiar: Creio que houve um em 1979, antes do Encontro de Brasília, no Rio. Acho que estou misturando as coisas. Não me lembro mais. Nesse momento ainda não estava ligado ao Movimento da Coalizão. Mas, com certeza, foi a partir desse Encontro que começamos a discutir, entre nós, nossas questões. É quando começaram a surgir, em Recife, os primeiros grupos a discutir as necessidades e a efetivação dos direitos do segmento, as pessoas com deficiência se buscando.

Entrevistador: *Quais eram as principais lideranças naquele momento?*

Manuel Aguiar: Na área dos cegos, havia um pessoal no Rio de Janeiro, Hersen e Carlos Hildebrandt, que eram irmãos, e Maurício Zeni, um dos principais ideólogos de nosso movimento. Foi esse grupo que, desde 1977, criou a Associação dos Cegos em Luta por sua Emancipação que, em 1982, publicou, em Braille, a revista *Alternativa*, referência dos pensamentos de autodeterminação e empoderamento, nossas utopias; de Porto Alegre, João Lucas Nunes, Venceslau, o professor Adão Zanadrea e a vereadora Bernadete Vidal; e, do Pará, Odete Lucas.

Da área de deficiência física havia Carlos Burle de Porto Alegre, arquiteto, grande pessoa. Foi embora tão cedo esse cara... Flávio Wolf, Rosangela Berman e José Gomes Blanco, do Rio; Talma Alvim, morta de forma tão estúpida, de Goiânia; Benício Tavares da Cunha Mello e Paulo Roberto Guimarães, de Brasília; de São Paulo, Maria de Lourdes Guarda; Alberto Nogueira de Curitiba. Havia, também, Manoel Marçal de Araújo, de Manaus. Grande Marçal! Tinha um menino

do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morphan), Bacurau. Grande Bacurau!

Entrevistador: *E os surdos? Você não falou de nenhum surdo.*

Manuel Aguiar: Com os surdos havia a primeira barreira: a comunicação. Conhecia algumas pessoas, mas não tão de perto. Essa barreira passou a ser o grande divisor de águas daí para frente. Dos surdos eu teria de fazer um esforço muito forte para me lembrar dos nomes. Agora, com a chance da revisão, “cascavilhando” a memória e consultando alguns jurássicos, identificamos Ana Regina Campello e João Carlos Carreira. Mas ficou marcada essa história da barreira linguística - para mim muito séria - e que se reflete, hoje, na separação e na não participação deles no conjunto do movimento.

Por resolução da Organização das Nações Unidas (ONU), 1981 tornou-se o Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Foi um grande marco para as pessoas com deficiência. No Brasil, em consequência desse ato da ONU, os governos criaram a Comissão Nacional e as comissões estaduais pró-organização de eventos, tanto para marcar atos e ações comemorativas como para refletir sobre a adoção de medidas viabilizadoras de melhorias no atendimento às questões dessas pessoas.

Fui convidado pela presidente da Comissão Estadual para o AIPD e pela Diretora do Centro de Educação Especial de Pernambuco, Marinanda de Carvalho e Silva.

A realização do Congresso, em Recife, foi proposta de Ednaldo Batista, então presidente da Associação de Deficientes Motores (ADM), de Pernambuco, acatada pela plenária do Encontro de Brasília, onde também nasceu a ideia da Coalizão.

O primeiro, e único, Congresso Brasileiro de Entidades e Pessoas com Deficiência, que hoje se vê reproduzido na Conferência Nacional das Pessoas com Deficiência, colocou, em Recife, representantes de organizações e pessoas envolvidas com a questão de todas as regiões do País. Fervilhavam as contestações e os questionamentos. A briga começa; a bela briga começa aí. No Congresso, então, além da programação científica, a Coalizão abriu o debate de nossa organização política e deu início ao processo de nossa autodeterminação e da construção das primeiras entidades representativas de pessoas com deficiência, imbuídas de nossos anseios e dirigidas por nós. Começamos nossa efetiva participação na construção de nosso destino.

Neste ambiente foram eleitos os membros da Coalizão Nacional e estabeleceram-se critérios de escolha e participação dos Delegados Estaduais e Regionais para, respectivamente, representá-los nos futuros encontros nacionais que aconteceriam em Vitória do Espírito Santo, em julho de 1982; de São Bernardo, julho de 1983; e do Rio, em dezembro de 1984, que teria como objetivo principal definir condições e formatar o novo Conselho Nacional da Coalizão, o único do qual não participei.

Aqui em Pernambuco, como uma das consequências desse espírito reivindicatório e de conscientização nasceu o primeiro Conselho Estadual de Apoio à Pessoa com Deficiência do país (CEAPPD), em janeiro de 1982, pelo Decreto n° 7.707. Em sua primeira composição, os cegos e surdos não participavam dele. Começamos, então, uma briga. Por que o Conselho só colocava deficientes físicos? Fomos ouvidos quase imediatamente. E um novo decreto, n° 8.817, de setembro de 1983, determinou nova composição, e lá estávamos nós, os surdos e os cegos.

Mas era um Conselho dominado pelos órgãos oficiais e clínicas que, majoritários, decidiam. Nós, quase sempre, éramos os revoltados, os radicais, rótulos que recebíamos quando defendíamos nossos interesses e propósitos. Mas, em consonância e como reflexo de nossa mobilização, em 1985, o pleno do CEAPPD me elegeu como presidente.

Foi nesse ambiente e defendendo nossa participação no estabelecimento das ações que, em fevereiro de 1983, nasceu a APEC, da qual tive a honra de ser um dos fundadores e primeiro presidente.

Surgiu o Movimento Estadual pela Emancipação das Pessoas Portadoras de Deficiência (MEPES), bem como entidades de pessoas portadoras de deficiência, identificadas com os princípios defendidos pela Coalizão.

Iniciei, a partir daí, ao lado do Messias Tavares - somos jurássicos no movimento - , meu efetivo envolvimento e participação no Movimento Estadual e Nacional das Pessoas com Deficiência e, claro, dos cegos.

Entrevistador: *E o MEPES?*

Manuel Aguiar: O MEPES foi uma coisa muito legal. Eu achava que nossa questão não podia ser discutida só dentro de nosso grupo. Tínhamos de juntar a turma toda. E, então, envolvemos pessoas do Sindicato dos Urbanitários, do qual eu fazia parte, do Grupo de Apoio à Pessoa com Deficiência (GAPPD) da Companhia Hidroelétrica do São Francisco (CHESF) e de outras organizações sociais. Messias Tavares foi seu primeiro e único coordenador.

O MEPES começou a reivindicar. Encaminhava para o governo do Estado uma pauta de reivindicações com questões muito atuais.

Em 1983, realizamos o primeiro e único curso de programação para cegos do Norte e do Nordeste, para 17 alunos. Nessa época, a APEC ainda estava em formação e não tinha estrutura jurídica, por isso o apoio que a CHESF e a IBM deram foi para a Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes, da qual Messias Tavares era o coordenador.

Entrevistador: *No Encontro de Recife, em 1981, aconteceu tanto o 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas com Deficiência quanto o 1º Congresso Brasileiro de Pessoas com Deficiência.*

Manuel Aguiar: Aconteceram juntos, no mesmo espaço. Mas com propósitos distintos: o 1º Congresso é um evento do AIPD; o 2º Encontro, uma oportunidade de continuarmos a articulação nacional do movimento, da Coalizão. O 1º Congresso também era uma forma de conseguirmos passagens e permitir que os companheiros pudessem se deslocar. Não tínhamos grana. Se hoje não temos, imagine naquela época!

Entrevistador: *Quais as principais discussões nesse momento? Quais as tensões?*

Manuel Aguiar: O grande mote era a libertação da tutela e do rótulo “excepcional”. Romper com o vínculo com o poder político e tutelador das pessoas com deficiência, à época representadas pelo Centro Nacional de Educação Especial (CENESP), a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), as clínicas particulares, a Legião Brasileira de Assistência (LBA), as Pestalozzis. Eles decidiam tudo por nós.

O Ano Internacional marcou esse divisor de águas fortemente porque, mesmo o evento tendo sido dirigido pelas Comissões Nacional e Estaduais do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, eles tiveram de engolir um bocado de sapo: ouviram críticas fortes. Minha gente, eram brigas de foice...

Entrevistador: *Você disse que havia dificuldade de comunicação com os surdos. Havia hierarquização entre as deficiências?*

Manuel Aguiar: Sim, sempre houve; até hoje ainda há. Houve poucas mudanças nisso e chamei muito a atenção dos companheiros para isso. Essa questão é tão forte e subjacente entre nós que acabou sendo uma das razões que provocou um racha na Coalizão. Respalidou a criação das federações por área de deficiência, algo necessário, mas nossas recíprocas rejeições em conjunto com a disputa pelo poder entre nós e pela ocupação dos conquistados espaços do Executivo puseram fim à nossa bela luta - a Coalizão.

Creio que foram essas as duas razões mais expressivas: o desentendimento entre as áreas de deficiência e a disputa das lideranças dentro das próprias áreas; a outra foi quando o movimento ao chegar ao poder, começou a sentar-se do outro lado do *bureau*.

Entrevistador: *Quais eram os desentendimentos entre as áreas de deficiência?*

Manuel Aguiar: O problema era: o que nos unia? Vamos começar por aí. Unia-nos um objetivo comum: a luta contra a discriminação, a tutela. Isso era forte e nos

unia. Mas, quando começamos a discutir nossas particularidades, os espaços de poder entre as áreas de deficiência, aí, como já disse, a coisa se complica. Você vai observar que em muitos momentos, principalmente nos encontros entre as áreas, não encontrará cegos e surdos em sua organização e coordenação. Encontrará a organização e coordenação, predominantemente, nas mãos das pessoas com deficiência física. Por quê? Essa é uma história que passa pelo aspecto da organização das áreas de deficiência: quem estava mais mobilizado, a origem social, quem estava mais vulnerável, naquele momento, ao nascer ou ficar deficiente.

Quem era organizado em 1981? Os deficientes mentais. Eles tinham o poder de força política, econômica e social do segmento; eles mandavam e desmandavam. Predomínio, hoje, ainda marcante. Então, restava quem? Os cegos, os surdos e os deficientes físicos lutando para nos organizar, para sermos respeitados e valorizados, para ganharmos visibilidade.

Qual é a origem social desse grupo? Aí está o nó da questão. Entre os deficientes físicos começaram a aparecer, no pedaço, o cara do acidente de carro, o professor, o estudante. Não era mais aquele que vinha da poliomielite. Então, a área começou a ter um enxerto de qualidade, no sentido de ganhar força de pessoas com formação, com conhecimento.

Os cegos e os surdos, em sua grande maioria, adquirem essa especificidade quase predominantemente pelas doenças endêmicas: rubéola, sarampo e avitaminose. E isso reflete onde? Na classe mais pobre. Essa me parece ser uma das razões que determinaram a divisão de poder entre nós e alimentaram nossas intolerâncias e disputas, tanto entre as áreas como internamente, nas respectivas organizações.

Então, se eu pudesse fazer uma hierarquia de organização e poder, esses estariam, naquele momento, assim distribuídos: a cabeceira, com as associações e clínicas para as pessoas “deficientes metais”; os deficientes físicos vinham a seguir; em terceiro, os cegos. Os cegos ganhavam dos surdos sabe por quê? Porque a gente grita, a gente fala; os surdos, não. Mais uma vez a barreira da comunicação e outras incompreensões na comunicação. A língua gestual não era aceita. Os surdos estariam na base dessa pirâmide; eram absolutamente tutelados.

Quando os surdos começam a “pintar” nas classes média e alta, as famílias se mobilizaram e surgiu, em Pernambuco, o Centro SUVAG de Pernambuco, orientado pelo Sistema Universal Verbotonal de Audição Guberiana, que marcou uma linha divisória no ensino e organização dos surdos. Esse era o perfil, que não mudou muito.

Então, veio a briga dentro do movimento. Tanto é que, quando conseguimos juntar quatro representantes de cada área de deficiência no Conselho Nacional da Coalizão, quem assumiu a coordenação da Coalizão? Quem ocupou a maioria

dos espaços que o movimento estava conseguindo? Quem assumiu? Veja se havia surdo no pedaço! Veja se havia cego no pedaço! A maioria ficou com pessoas com deficiência física!

Entrevistador: *Quais eram os espaços que o movimento conseguiu?*

Manuel Aguiar: Nos Conselhos Estaduais e em alguns órgãos do Executivo. Aqui na terra, em 1985, tornei-me presidente do CEAPPD. Em 1986, Messias assumiu o comando do Programa de Apoio às Pessoas com Deficiência (PAD) de Recife e, a partir desse Programa, nasceu, em 1991, a Coordenadoria Municipal para Integração da Pessoa com Deficiência (CORDE/Recife), cuja primeira diretora foi Jurene Pereira Lins, uma das participantes do MEPES. No Rio, em 1986, Maurício Zeni elegeu-se presidente do Conselho Municipal de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Creio que em Belo Horizonte, Luís Geraldo de Mattos ocupou um cargo no Executivo ou presidiu o Conselho de lá.

Entrevistador: *De 1985 a 1988, você foi o delegado de Pernambuco na Coalizão.*

Manuel Aguiar: Sim, um dos delegados.

Houve vários encontros estaduais e regionais. Neles, outros companheiros cegos também foram eleitos. Acho que éramos dez por região. Não me recordo mais. Era essa turma que ia aos encontros nacionais. Porém, com a divisão da Coalizão, a Organização de Entidades de Pessoas com Deficiência Física (ONEDEF) ganhou muita organização e força. Já na nossa Federação Brasileira de Entidades de Cegos (FEBEC), numa briga intestinal e antropofágica, nós, os cegos, ficamos a trocar tapas e beijos... Via-se dividir, mudar o rumo. Faziam, ao modo deles, acreditando ser esse o caminhar de nossos sonhos. Cada uma das áreas realizando, individualmente, seus encontros estaduais, regionais e nacionais. Mas não me recordo de, juntos, promovermos encontros nacionais de entidades e pessoas com deficiência.

Bem, vou falar, então, sobre o Dia Nacional de Luta das Pessoas com Deficiência. Foi em 1982, no Encontro de Vitória, que Cândido Pinto Melo propôs criar o Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência, que só veio ser oficializado, creio, três ou quatro anos atrás. Cândido era uma das representativas lideranças do Movimento Estudantil de Pernambuco. Ficou paraplégico por causa de um tiro que levou de um major da Polícia Militar e, dizem, um dos participantes do Comando de Caça aos Comunistas (CCC).

Entrevistador: *Por que os cegos trocavam “tapas e beijos”?*

Manuel Aguiar: Porque havia dentro no movimento dos cegos duas linhas de pensar que se digladiavam muito: uma, que estava instalada institucionalmente, que se fundamentava, principalmente, no assistencialismo; a outra, que vem do movimento, que reivindicava direitos, empoderamento, cidadania.

É a grande divergência de foco, de concepção. E, para alcançar o comando, o poder, surgiram os oráculos da salvação, cegos que, por razões oportunistas ou por estarem alinhados ao poder econômico e institucional, tornaram-se lideranças nacionais. Mas a maioria deles nunca fez parte do movimento que gestou a Coalizão. Oportunistamente agregaram-se a ele quando perceberam que estavam ficando para trás. E, aí, vale tudo. Então, a FEBEC e suas afiliadas tornaram-se o alvo. Para tomar os postos de direção, era necessário que as afiliadas fossem conquistadas e aí, subjugá-las e alinhá-las ao pensamento e à direção dos oráculos da salvação. A cooptação e os meios para que isso ocorresse não foram os mais éticos. Assim, lá se foi a nossa FEBEC, envolvida pelas promessas de grana e poder. E o movimento dos cegos fracionou mesmo, pelo menos no Rio e em parte do Nordeste, de que tenho conhecimento e me lembre agora, porque uma das causas era a briga pela sobrevivência, do espaço e do bolso.

E isso é muito forte: é pouco espaço para muita gente. E quem não gosta de ter visibilidade? E um grande problema é como fazer que essa visibilidade seja para todos e não somente para o próprio umbigo. Isso fracionou e tem fracionado as áreas e o movimento.

Entrevistador: *Você falou sobre a divisão no movimento dos cegos. Havia o Conselho Brasileiro para o Bem-Estar do Cego, a União Brasileira dos Cegos, a FEBEC e, recentemente, foi criada a Organização Nacional de Cegos do Brasil (ONCB). A ONCB, hoje, representa todos esses setores?*

Manuel Aguiar: Diria que não, que não tem essa representatividade. É uma organização com foco no assistencialismo. Os atuais “líderes dos cegos” buscam apagar a FEBEC, como se, assim, eliminassem duas coisas: sua origem e o seu recente momento que se revelou não muito profícuo e ético. Para tanto, criaram outra organização, cujo nome, coincidentemente, se assemelha ao da ONCE (ONCB). Fazem isto por quê? Por que as nossas demandas ficam à mercê de momentos eleitoreiros, nas eleições, nas nossas organizações representativas ou viram mote de campanha nas eleições gerais. Mas algo fica à mostra com essas manobras. Por que, em todo Brasil, há pessoas cegas que pularam fora desses processos? Por que nossas demandas nas esferas estadual e federal se arrastam? Por que outras áreas de deficiência conseguem ter eco nas várias instâncias do poder e os cegos, não?

Fatos reveladores disso são: os surdos conseguem que a Libras seja a sua primeira língua no País, conseguem que seja obrigatória nas universidades federais e particulares; criam o seu Dia de Luta (26 de setembro), distinto do 21 de setembro. Quem é que tem mais poder de fogo hoje no Movimento das Pessoas com Deficiência? A ONEDEF, porque conseguiu organizar-se, estruturar-se. Mesmo com seus embates intestinais, mas não antropofágicos. Um de seus participantes, Gerônimo Ciqueira, chegou à Câmara Federal representando Alagoas.

Entrevistador: *Vamos voltar a 1982, à criação do Conselho Estadual de Recife. Como foi a mobilização para criar o Conselho?*

Manuel Aguiar: Quando acabou o 1º Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes, o movimento priorizou alguns encaminhamentos que ficaram para ser realizados, dando continuidade à nossa luta: o de envolver o Poder Público e a sociedade civil, por meio de conselhos. Veja, quando é que se vem a falar em conselhos? Em 1988, que é quando começa o controle social, e nós, lá atrás, já falávamos de Conselho. Esse era o vínculo que queríamos para comprometer o lado do poder. Saiu, então, o Conselho de Pernambuco. Depois foi o de Fortaleza, o do Rio e Curitiba, dentre aqueles de que me lembro agora.

Houve um Encontro de Conselhos em Curitiba (5º Reunião de Entidades Nacionais, Conselhos, Assessorias e Coordenadorias de Pessoas Portadoras de Deficiência), em 1987, creio. Houve um primeiro em Fortaleza, e depois, o de Curitiba, já com 11 ou 12 Estados e municípios com conselhos.

Entrevistador: *Você foi o primeiro presidente do Conselho?*

Manuel Aguiar: Fui o primeiro presidente com deficiência.

Entrevistador: *Quando você assumiu a presidência?*

Manuel Aguiar: Foi em 1985, creio. Era um período de dois anos, podia ser reeleito, mas parece que depois de mim foi Messias Tavares.

Entrevistador: *Que avaliação você faz da atuação e da importância do Conselho hoje?*

Manuel Aguiar: Hoje, aqui em Pernambuco, ele está parado. Os conselhos estão muito fragilizados.

Entrevistador: *Até o CONADE?*

Manuel Aguiar: Até o CONADE. Eles estão fragilizados porque o movimento está fragilizado, o movimento está disperso. Ele não tem mais a força que tinha e, é aquilo que eu disse, muitos de nós que ficamos atrás do *bureau* nos distanciamos do movimento. Os encontros são promovidos pelos órgãos oficiais.

As organizações perderam força, algumas lideranças já mudaram de espaço. E isso ocorre tanto na esfera municipal quanto nas esferas estadual e nacional.

Temos de ter o Estado ao nosso lado. Porém, não devíamos nos esquecer das necessidades e reivindicações dos nossos companheiros; por isso, hoje sou um dos

críticos dessa postura. Mas como devemos proceder? Temos de pensar e reconstruir esse caminho. Por criticar a inoperância do porquê isso ocorre, não sou mais uma pessoa grata ao movimento, principalmente o dos cegos.

Mas não penso que isso acontece somente entre os cegos. Mas houve quem, mesmo com suas revoluções intestinas, ganhasse organização e força. Os surdos estão mais organizados hoje do que os cegos, por incrível que pareça. Acho, porém, que eles estão em um caminho um pouco perigoso, de isolamento, tanto que há o Dia Nacional dos Surdos, que é vizinho ao dia Nacional de Luta das Pessoas com Deficiência: 26 de setembro!

Entrevistador: *Fale um pouco sobre o seu trabalho na APEC.*

Manuel Aguiar: É um trabalho que me deixa muito feliz. A APEC foi um propósito, com um conjunto de companheiros que vinham das mais diversas realidades, até mesmo realidades bem distantes da minha realidade social.

A APEC surgiu com a proposta de ser uma entidade de reivindicação e fizemos uma série de discussões e encontros estaduais de cegos, encontros regionais, fóruns de debates que foram levando os companheiros a tomar consciência de si e de seus direitos como cidadão. A APEC chegou a ser tão contestada que o diretor do Instituto de Cegos disse: “O cego que andar com Manuel não entra mais no Instituto”. O Instituto de Cegos era assistencialista e o dono daqueles “ceguinhos” que estavam ali.

Em 1986, acredito, criamos o que chamamos de Centro de Reabilitação da Percepção Visual (CERV). Com que comecei a conviver e o que passei a constatar? Que a maioria dos companheiros cegos não tinha pulado corda, não tinha pulado academia, amarelinha para vocês, não andava de bicicleta, não conhecia as formas físicas de um ônibus, não dançava, etc. O CERV fez isso. Foi uma confusão danada. Além da falta de recursos para tocar o CERV, os órgãos oficiais de Educação Especial diziam que nós estávamos colocando os cegos em risco... Como é que um cego vai conhecer um ônibus? Tem de apalpar o ônibus. Para o ônibus aqui e apalpa essa porcaria aí, entra e mexe, tira sua dúvida do que é isso, o que é aquilo. Andar a cavalo, subir em árvore.

Esse foi o CERV, que faliu por falta, primeiro, de recursos e, depois, por ousar contestar conceitos ou preconceitos...

Entrevistador: *Vocês não conseguiram recursos de ninguém?*

Manuel Aguiar: A prefeitura bancava a casa, mas nós não conseguimos dinheiro. Não era o momento, creio; as empresas não acreditavam, não se falava em responsabilidade social e era um cara cego que estava trabalhando com um segmento cego minoritário, os coitadinhos. Morreu o CERV.

Vou fazer um parêntesis para contar dois fatos que aconteceram, porque me lembrei que lá atrás, quando falamos da APEC, não falei disso. Nós fizemos um convênio para estágio e emprego para cegos com a prefeitura de Recife e com o governo do Estado: um, penso, em 1986, com a prefeitura. Esse, acredito, era o primeiro convênio que oferecia estágio para pessoas cegas ou com baixa visão na função de telefonista.

O convênio com o Instituto de Previdência dos Servidores do Estado de Pernambuco (IPSEP), que teve início em 1997, 1998, creio. O IPSEP contratou cegos e pessoas com baixa visão para trabalhar na função de auxiliar técnico de câmara claro-escura e telefonia. A Secretaria de Saúde também contratou na mesma função, mas como estagiários, agora nos hospitais da rede pública estadual, na Região Metropolitana.

Isso foi muito legal porque, além de dar estágio, emprego e experiência profissional, com a convivência, iniciou-se nesses ambientes a desconstrução da cultura da invalidez.

Há mais um detalhe: a APEC um dos primeiros a levantar a discussão sobre rótulos em Braille nas caixas dos remédios. E, em 1998, o LAFEPE de Pernambuco começou a fazer isso. Com o apoio da APEC, começou a fazer e contratou, para isso, duas ou quatro pessoas cegas, não me lembro do nome delas. Escreviam nos rótulos, em Braille, os nomes dos remédios e os colavam nos vidros. Muito artesanal. O projeto morreu porque mudou a direção do LAFEPE.

Aí veio o cão-guia, outra proposta nossa. Fizemos uma parceria com a Polícia Militar do Estado, por intermédio do Major Fernando Gonçalves, então comandante da Companhia Independente de Policiamento com Cães (CIPcães) e a empresa Socil Guyomarch. A PM cedia os adestradores e, também, com o apoio do major, um entusiasta da ideia, conseguimos com a Socil Guyomarch a ração para o cão, enquanto estivesse em treinamento. Para a APEC, caberia disponibilizar o profissional de convivência com os cegos: uma técnica em locomoção, reabilitação/habilitação e atividades da vida diária (AVD).

Entrevistador: *Como foi sua participação na Constituinte e como foi o processo de organização do movimento para as propostas que eram levadas aos deputados constituintes?*

Manuel Aguiar: Houve três encontros de coordenadorias e conselhos, entre 1986 e 1987, no Rio de Janeiro, Belo Horizonte e Brasília. E nesses, sim, ocorreram os debates sobre elaboração de propostas para a Constituinte. Foi nesses momentos que discutimos e elegemos assuntos e reivindicações que gostaríamos que fizessem parte da nova Constituição.

Desses encontros surgiram, foram discutidas e votadas as propostas para serem levadas para a Constituição. Nós tínhamos em mãos o que havia sido aprovado nos encontros. Então, foi feita essa articulação. Como íamos conseguir um bocado de passagem para ir a Brasília, gente deste “Brasilzão” todo?

Propusemos que cada área se organizasse para fazer presença no Encontro de Brasília, e, lá, a pessoa escolhida para apresentar as propostas foi Messias. Creio que Messias era o coordenador, nesse momento, da ONEDEF. O resto... quanto mais, melhor. Tivemos lá uma meia dúzia de cegos, deficientes físicos houve muitos mais - eles tinham maior poder - e alguns surdos.

Entrevistador: *O senhor se lembra dos nomes dos deficientes físicos?*

Manuel Aguiar: Paulo Roberto Guimarães e Rosangela Berman. Eu não me podia esquecer do nome dessa mulher, grande Rosangela. Eta mulher de luta, de fibra! Tanto que hoje é evidência mundial, fundadora do Centro de Vida Independente (CVI) no Brasil!

Foi assim o processo: nós fomos para os corredores, eu empurrando a cadeira de rodas e o cara da cadeira de rodas sendo o meu guia.

Entrevistador: *Os surdos também participavam?*

Manuel Aguiar: Participavam, participavam, sim. O que deu discordância foi a participação da área dos deficientes mentais, porque eles não corroboraram muito as nossas propostas. Isso era óbvio, mexia com o poder deles. Mas as três áreas - auditiva, física e visual - estavam unidas, sim, na Constituinte; estavam unidas.

Entrevistador: *Temos muitas referências de que, a partir do Encontro de 1983, em São Bernardo, é que se decidiu pela criação das federações por área de deficiência.*

Manuel Aguiar: Sim.

Entrevistador: *Mas a Coalizão continuou existindo? De que forma?*

Manuel Aguiar: Ela continuou, mas não continuou...

Entrevistador: *Por causa dos encontros que vocês fizeram em 1987, antes da Constituinte?*

Manuel Aguiar: Não em razão desses encontros. No Encontro de São Bernardo é que começou a surgir a questão das especificidades por área do segmento. Chegamos à maturidade de dizer o seguinte: a Coalizão tem de representar o todo; ela não pode representar as áreas individualmente, porque ela não tem esse conhecimento. Essa foi uma decisão sábia: vamos criar as federações, que vão focar os interesses específicos de cada área, mas vamos manter a Coalizão.

Naquela época, em São Bernardo, já se achava que ela não ia para frente. Acho que é no Rio que ela acabou morrendo. Foi no Rio, em uma reunião, não me lembro mais quando, 1984..., da qual não participei. Mas houve, ainda, uma tentativa de manter a Coalizão. Depois o foco foi a Constituinte.

As federações surgiram exatamente por causa disto: tínhamos que olhar para as nossas especificidades, o que não conseguíamos colocar na mesma mesa na Coalizão. O cego falava de livro em Braille; o cadeirante e o muletante falavam em rampa, em carro adaptado; o surdo falava de uma língua dele. Esse discurso, para o conjunto da Coalizão, não era discussão prioritária; a Coalizão era um poder político.

Entrevistador: *Na Constituinte, a discussão dos direitos das pessoas com deficiência estava na Subcomissão das Minorias. O movimento se articulou com outros setores da sociedade civil?*

Manuel Aguiar: Não, não, não. Creio que nenhum movimento se articulou com os outros.

Havia um foco muito forte dos interesses individuais, de cada grupo. Era a primeira vez que, depois de 25 anos, os grupos discriminados, desfavorecidos socioeconomicamente tinham a oportunidade de falar, reivindicar.

Foi na Constituição de 1988 que eu, “o segmento”, sou pessoa; antes, eu, “o segmento”, não era pessoa. Foi lá que tiramos o “excepcional”. Um grande marco é você deixar de ser chamado de excepcional para ser chamado de “pessoa portadora de deficiência”. Tenho, portanto, 21 anos como “pessoa”. Isso é um marco.

Surgiu, depois, a CORDE e a Lei nº 7.853, de 1989. Aí você começa a perceber quando o movimento perde força: o Decreto nº 3.298, que regulamenta a Lei nº 7.853, surgiu quantos anos depois? A CORDE é de 1989 e o decreto é de 1999! Dez anos depois!

Entrevistador: *Que avaliação você faz das conquistas do movimento na Constituição?*

Manuel Aguiar: Tivemos grandes conquistas. Foi a primeira vez que o segmento foi referenciado em vários capítulos e artigos em uma Constituição brasileira. Na Saúde, na Seguridade e na Assistência Social, no Trabalho, na Acessibilidade, e não somente na Educação. Tudo, para nós, caía onde? Na educação! Tudo, cara.

Você passa a ser reconhecido como um ser completo, não um excepcional atendido por A ou por B, “tutores”. Isso foi um marco, uma conquista de nossa luta. Foi um divisor de águas. Como lhe disse, passei a ser uma pessoa.

Veja que em 1978 o deputado Tales Ramalho propôs uma Emenda à Constituição e a teve aprovada. Era 1978, e não aconteceu nada. Nada além do marco institucional histórico. O nosso *status* social ficou o mesmo. Mas eram os bons presságios de inovadores e novos tempos para nós! Não aconteceu nada porque era personificado, não houve nenhuma mobilização dos “excepcionais”. Foi um parlamentar que ficou deficiente, chegou ao Congresso e, emocionalmente, aprovaram.

Há normativos legais federais, estaduais e municipais assegurando e regulando nosso acesso a direitos, serviços e produtos, individual e coletivamente, e o usufruto deles, consequência de nossa mobilização, organização, na década de 1980, da luta do movimento. Agora, o movimento não está tendo força para colocar isso para correr. Esse é o nosso maior problema: nós nos acomodamos. E pode-se verificar isso olhando a distância entre a data das leis e a data dos decretos que as regulamentam.

Hoje você tem políticas, você pode avaliar se elas são boas, se são ruins, você pode fazer um discurso sobre isso.

O foco do movimento virou para outros objetivos, e as associações passaram a ser prestadoras de serviço; perdemos em mobilização. O movimento perdeu forças; nesse exato momento, ele perdeu forças.

Entrevistador: *Na década de 1980, as especificidades regionais eram abrigadas nas discussões nacionais? Ou o Sudeste estava mais presente?*

Manuel Aguiar: Sim, havia como há até hoje. Em tudo o que há, como os recursos, o Sudeste está na frente. Os recursos pintam, e as pessoas com deficiência inseridas socialmente, na sua maioria, lá estão. Com algumas de cá, porque vão daqui para lá.

Por exemplo, na FEBEC, o Nordeste nunca conseguiu eleger um presidente. Conseguiu agora: Antônio José assumiu a presidência da Organização Nacional dos Cegos do Brasil (ONCB), substituindo a FEBEC e trazendo cara de aglutinador. Por quê? Porque os tradicionais e habituais líderes perderam força política e têm o discurso desgastado, ou porque houve identificação de pensamento.

Entrevistador: *Você participou do processo de criação da CORDE?*

Manuel Aguiar: Não. Não participei.

Entrevistador: *Em que repercutiu, no movimento, a criação da CORDE?*

Manuel Aguiar: Veja, não repercutiu como queríamos. Nosso desejo era que uma pessoa com deficiência dirigisse a CORDE. Esse era um dos nossos objetivos. Quando a CORDE surgiu, Teresa d’Amaral assumiu pela primeira vez. E houve a decepção do movimento. Depois, assumiu a Izabel Maior, primeira pessoa com deficiência a dirigir a CORDE. É deficiente física, que soube articular e angariar

apoio. É uma pessoa muito competente, muito preparada, mas não veio do movimento.

O Movimento das Pessoas com Deficiência do Rio Grande do Sul tentou fazer um nome, Carlos Humberto Lippo, deficiente físico, que é um menino muito bom. Ele foi diretor da Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas Portadoras de Deficiência e de Altas Habilidades do Rio Grande do Sul (FADERS). O que acontece é que o movimento não está mais unido. Eu acho que a CORDE perdeu força, muita força.

Entrevistador: *Por quê?*

Manuel Aguiar: Porque a CORDE ficou distante do movimento muito tempo.

De 2000 para cá, a CORDE começou a renascer, mas ela perdeu força, perdeu *status*, inclusive. Não sou defensor de, por exemplo, secretaria para deficiente. Não defendo esse tipo de coisa; defendo uma coordenação nacional da pessoa com deficiência forte e com representação de todas as áreas. Secretaria, não.

Entrevistador: *Por quê?*

Manuel Aguiar: Porque é segregar. São Paulo criou a Secretaria da Pessoa com Deficiência e espero que não caminhe para o que imagino, autosegregação, exploração do “deficiente”, das tais “discriminações positivas”, das políticas especiais e assistencialistas. Desatrelada do todo. E o discurso da inclusão, fica como?

Então, creio que a CORDE precisa acordar. Qual coordenadoria nacional tem apenas meia dúzia de pessoas trabalhando nela? E com os ínfimos recursos que tem, com uma abrangência do tamanho do Brasil? Como pode ser presente e eficiente e mobilizar a turma?

A coordenadoria nacional deveria ter cegos, surdos, deficientes intelectuais lá dentro. Sabe qual foi uma das maiores experiências na minha vida? Fui titular da Superintendência Estadual de Apoio à Pessoa com Deficiência de Pernambuco e tinha um discurso: “Só trabalho junto com as quatro áreas”. E fiz isso. Lá coloquei, na assessoria, técnicos e estagiários, cegos, surdos, cadeirantes, mulhetantes, pessoas com diferença cognitiva. Foi aí que conheci e vivenciei a diversidade e dei outro pulo do gato na minha vida.

Creio que lá em cima, na CORDE, está faltando também isso. Sabe por quê? Isso não é discurso teórico, não. Porque eu, cadeirante, cego, surdo, vou puxar para mim. Vou priorizar meus interesses. Se tiver um cego do meu lado, um surdo do outro e um companheiro com deficiência mental na minha frente, vou estar ligado que quando fizer uma política, uma ação, tenho de olhar isso aí!

Sou contra a criação de secretarias pelo Estado. Mas creio que deve-se ter a secretaria de cidadania, se possível, no Estado contemplando todos. Porque, criando-

se, como já disse, secretarias para todo os que estão discriminados, acaba-se segregando de novo. A questão [da deficiência] é transversal. O mal que nos fizeram é que tudo nosso ficou sufocado na educação. E onde está o trabalho, a saúde, o lazer, o esporte?

O CONADE ganhou algum poder, mas precisa ser mais atuante. Passaram pessoas muito boas naquele Conselho, muito comprometidas com a causa.

Entrevistador: *Você tem uma experiência ampla de participação em conselhos. Eu queria sua opinião sobre essa instância deliberativa.*

Manuel Aguiar: Teoricamente, acredito que não deveria haver Conselho de Direitos das Pessoas com Deficiência coisa nenhuma! A pessoa com deficiência deveria estar no Conselho de Saúde, no Conselho de Assistência Social, no Conselho da Criança e do Adolescente... Deveria estar lá assentada e garantindo o seu pedaço. Assim, estaríamos lá, em conjunto com todos, decidindo a política nacional dos órgãos oficiais - estaríamos discutindo no Conselho de Assistência Social a parte que nos toca naquele latifúndio.

Agora, no momento em que se cria o Conselho da Pessoa com Deficiência - veja que contraditório você vai dizer que sou, mas esse é o mote -, já que vai existir, tem de ser efetivo, tem de funcionar. Se não, já está morto, porque ele perde força, pois não consegue nem se articular.

Entrevistador: *Você foi superintendente na SEAD. Fale um pouco sobre esse período na Superintendência.*

Manuel Aguiar: O superintendente era fruto de uma eleição promovida pelo Conselho da Coordenadoria. Saía dessa eleição uma lista tríplice, e o secretário, com o aval do governador, escolhia e indicava o novo coordenador.

Então fui eleito e nomeado pelo governo como coordenador. Quando assumi a Coordenadoria, era algo deprimente. Ela ficava nos fundos de um casarão, na Avenida Norte, duas salas, não estou exagerando não. Refletia o descaso que o órgão sofria. Havia lá umas mesas, uns *bureaux*, um computador quebrado, uma linha telefônica e seis cargos em comissão - assessorias: uma na área de educação, do trabalho, do transporte, outra no direito e outras de que agora não me recordo.

O coordenador poderia nomear seis pessoas, e minha primeira providência foi escolher gente que nunca tinha trabalhado com pessoa com deficiência. Como vinha do movimento e conhecia da história, sabia ainda que muitas das pessoas que haviam passado por ali estavam vinculadas a uma cultura estigmatizante e carregada de preconceitos. Eu queria pessoas que não estivessem amarradas a conceitos tradicionais. Assumi em fevereiro, e até agosto havia quatro pessoas e nada mais; não conseguia nada, nem um computador novo... Mas já havia sido

criada a Semana Nacional da Pessoa com Deficiência, e aproveitei o mote para criar a Semana Estadual da Pessoa com Deficiência, em 2000.

O que eu queria? Dar visibilidade ao órgão e nos mostrar à população. Então, organizamos um evento na Praça do Carmo, no Centro do Recife. Fizemos um aê na Praça do Carmo. Passeata com escola, meninos, com carro de som. Deu visibilidade. Só que, na minha cabeça, a Semana da Pessoa com Deficiência não era um evento para tirar retrato nem para ser folclórica: ela teria como processo mostrar, evidenciar que esse público existe e que faz um bocado de coisa. Começamos a dar-lhe dimensão, e foi uma estratégia pensada para atender a esse objetivo. Foquei minha administração; 70% foram para envolver o interior.

As ações da semana foram crescendo e envolvendo cada vez mais pessoas e municípios. E, em 2006, na última que organizamos, atingimos 130 municípios - Pernambuco tem 185 municípios.

Aí, uma mudança aconteceu. Mudou o secretário e a Dra. Lígia Leite assumiu a Secretaria de Cidadania e Assistência Social. Fui à primeira entrevista com ela levando minha lista de reivindicações. Ela considerou as reivindicações e o projeto, e começamos a nos entender às mil maravilhas. Fui convidado, pela primeira vez, como superintendente, para sentar-me à mesa da reunião de planejamento da Secretaria. Isso, em 2005. Apareceram recursos financeiros, materiais e uma nova sede...

Uma coisa que modificamos foi a forma de identificação da pessoa com deficiência, que habitualmente se faz assim: vai falar de pessoa com deficiência, o folheto traz a imagem de um cego, que é óculos escuros e bengala; o surdo, com a orelhinha cortada; o deficiente mental, que tem os olhos puxados; e o físico, que é uma cadeira de rodas. Inovamos, creio, essa história.

Queríamos produzir um *folder* para a SEAD, mas um *folder* diferente desse padrão. Um belo dia, apresentei a foto do mundo visto do espaço e envolvido pela frase: o mundo gira e a cada volta fica diferente. “Mas Manuel, isso não tem nada a ver com deficiência” disseram. “Pelo contrário”, eu disse, “isso tem tudo a ver, tem a ver com a diferença”. A diferença está no mundo desde que o mundo é mundo e é um conceito dinâmico. Bom, ficou essa a marca da SEAD.

Entrevistador: *Seu período na Superintendência coincide com o período em que ocorreu a 1ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Vocês se envolveram na organização?*

Manuel Aguiar: Sim, muito! Pernambuco fez cinco conferências regionais. E lá fomos nós para Brasília. E Pernambuco teve uma presença efetiva nas discussões.

Entrevistador: *Como você avalia essas conferências, os ganhos e as dificuldades para o movimento?*

Manuel Aguiar: Volto a dizer que se as conferências acontecessem com o apoio do Estado e com maior organização do movimento, elas seriam mais autênticas, mais movimento. Mas, como estamos muito fragilizados, quem termina fazendo tudo é o governo. Se temos no governo uma pessoa que conhece o movimento, ela busca as pessoas do movimento, prioriza nossas questões, além de saber quem é quem, quem está comprometido. Mas, se não temos alguém que tem essa vivência, ou uma pessoa com experiência e foco no assistencialismo, ela vai pelo assistencialismo.

Só acredito que sairemos dessa escravidão de tutelados, de submissão, de exclusão, se conseguirmos autodeterminação, empoderamento; se conseguirmos ser cidadãos mesmo.

Entrevistador: *Qual é sua opinião sobre o Estatuto?*

Manuel Aguiar: Creio que o Estatuto tem um mérito: ele criou uma discussão, propiciou, no Legislativo, do Congresso, um foco para discussão de nossas questões. Isso é muito bom.

Propõe a ser um Estatuto, um manual das leis da pessoa com deficiência. Os seus defensores dizem que isso é bom porque fica tudo compilado em um único local. A princípio, até defendi essa tese. Depois, comecei a refletir na minha história, no que acredito, e vi que estava errado; para mim está errado. O Estatuto não é necessário. Daqui a pouco vamos ter Estatuto de índio, do negro, da mulher, do homossexual, Estatuto e Estatuto... Precisamos é de uma legislação para todos; uma legislação que atenda a todos os segmentos da sociedade.

Começa essa história de discriminação positiva. Eu não quero ser discriminado, nem positiva nem negativamente. Quero ser cidadão com direitos constitucionais que todos têm e mais os que me fizerem ser igualitária, autônoma e equanimemente cidadão.

Em razão de o movimento priorizar a discussão, a ratificação e a consolidação, pela Organização das Nações Unidas (ONU) e pelo Brasil, da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, o Estatuto ficou para depois. Ainda bem. Temos mais tempo para amadurecer essa questão. Que bom que a discussão dele foi suspensa por causa da Convenção - que bela que ela é. Ela dá outra visão da questão, a visão da pluralidade, a começar pela definição do que é deficiência.

É por aí que eu vejo o Estatuto. Mas temo que caíamos, de novo, nessa história de que para nós tudo tem de ser especial. O velho estigma.

Então, não criem Estatuto, proponham a lei! O problema não será resolvido com Estatuto. A solução é ter a lei. Proponha-se uma lei sobre acessibilidade e pronto, acabou. Para que um Estatuto? Já não há a Constituição? Mas volto a

dizer: vai ganhar o Estatuto, vai ser aprovado. Em 2010, haverá eleições, e dá IBOPE falar de deficiente.

Entrevistador: *Mas que avanços efetivos ela trouxe?*

Manuel Aguiar: Ela tem dois avanços: o primeiro é conceitual - a definição de pessoa com deficiência. Não coloca a questão do impedimento físico, mental e sensorial como o maior e, quase sempre, único obstáculo para que aconteça a inclusão. São as barreiras existentes na comunidade que mais agravam e impedem o real reconhecimento de nossas especificidades, necessidades e limitam o nosso pleno exercício da cidadania. Ela só tem um cacoetezinho do qual não vamos nos livrar muito cedo: a palavra “deficiente”. Esse estigma é bravo, porque, quando você me chama de deficiente, você é o quê? É eficiente.

E ela tem outra vitória: ela conseguiu ser discutida coletivamente, internacionalmente. Ela é rica por isso, porque foi construída coletivamente por diversos povos - não foram diversos grupos sociais, foram povos: Europa, França e Bahia. E isso é belo. Deu no que deu, foi a primeira Convenção da ONU do século XXI, o que também é outro marco. Vitória para nós.

Entrevistador: *Quais foram os momentos mais importantes para o Movimento das Pessoas com Deficiência e quais os desafios futuros?*

Manuel Aguiar: Como marco há o Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Isso é um divisor. Outro marco é a Constituição, quando passamos a ser pessoas.

Depois, como consequência desse movimento todo, você tem as políticas públicas que hoje existem: federais, estaduais e municipais. Muitas delas até nascidas de forma equivocada, mas que trouxeram ao foco a nossa questão.

E aí a pergunta é: Parou por quê? Por que parou? Sobre isso é que temos de refletir. Temos que só viver o agora? E o agora que nós conquistamos? Vai ficar nisso? Melhor legislação das Américas, mas por que ela não acontece? Porque gestores públicos e gestores do movimento não estão cobrando. Um não cobra e o outro não faz. Quem teria a obrigação de primeiro fazer? É o primeiro que descumprir: é o gestor público.

Historicamente nós viramos a página do excepcional, quebramos o poder do tutelador, estamos fazendo a escola inclusiva, e espero que ela seja plural.

Por fim, a ratificação e aprovação, pelo Congresso Nacional, da Convenção e seu Protocolo Facultativo sobre Direitos das Pessoas com Deficiência é o mais recente marco e desafio.

16. Maria Aparecida Siqueira (Cidinha Siqueira)
Fotografia 39.6: Maria Aparecida Siqueira.

Maria Aparecida de Siqueira nasceu em 1961 e é natural de Goiandira-GO. Cidinha, como é conhecida, contraiu paralisia infantil aos nove meses. É graduada em Pedagogia pela Universidade Federal de Goiás (UFG) e em Psicologia pela Universidade Católica de Goiás (UCG).

Em 1978, ingressou em um grupo de jovens católicos, iniciando sua militância na igreja. Em 1990, passou a atuar na área da pessoa com deficiência, filiando-se à Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás (ADFEGO). Nessa mesma época, foi eleita representante de Goiás na Organização de Entidades de Pessoas com Deficiência Física (ONEDEF).

Em 1995, Cidinha foi convidada para dirigir a Divisão de Atenção ao Deficiente da antiga Fundação Municipal de Desenvolvimento Comunitário (FUMDEC), hoje Secretaria Municipal de Assistência Social, cargo no qual permaneceu até 2003 e do qual se desvinculou para disputar eleições municipais como candidata do Partido dos Trabalhadores (PT) a vereadora por Goiânia. Foi eleita, em 2004, voltando à Câmara em 2008 como a candidata a vereadora mais votada do PT de Goiânia.

TEMAS

Percepção da deficiência

A Divisão de Atenção ao Deficiente da Prefeitura de Goiânia

Atuação no movimento e participação na ADFEGO

Participação no AIPD e articulação entre as entidades de pessoas com deficiência

O fim da Coalizão Nacional e a participação na Constituinte

Ingresso na política partidária

A articulação entre as deficiências

Os conselhos e as coordenadorias

A atuação como vereadora e as leis aprovadas

As dificuldades para implementar políticas públicas

Balanco das políticas públicas para pessoas com deficiência e desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Deivison Gonçalves Amaral e Evaristo Caixeta Pimenta

LOCAL: Goiânia-GO

DATA: 20 e 21 de março de 2009

DURAÇÃO: 2 horas e 30 minutos

Entrevistador: *Qual seu nome completo, a data e o local do nascimento?*

Cidinha Siqueira: Meu nome é Maria Aparecida de Siqueira, mas as pessoas me conhecem como Cidinha Siqueira, especialmente no movimento da pessoa com deficiência. Meu nome político também é Cidinha Siqueira. Nasci em Goiandira-GO, em 8 de abril de 1961.

Quando eu era criança, não percebia minha deficiência. Minha família, graças a Deus, me deu muita força nessa caminhada. Eu contraí a paralisia infantil com nove meses de vida. Comecei a fazer tratamento no Sarah Kubitschek, em

Brasília, em 1969. Foi uma longa jornada de tratamento com o uso de tração e gesso e sessões de fisioterapia.

No início da adolescência foi que percebi melhor as diferenças que existiam entre mim e as demais pessoas da minha idade. Via meu corpo diferente, e isso começou a me incomodar. Perceber a deficiência me trouxe momentos de luto. O médico que me acompanhava nessa época sempre disse que eu conseguiria caminhar, razão pela qual fiquei engessada por vários anos.

Porém, como o tratamento não estava surtindo efeito desejado, eu deixei esse médico de Brasília e fui para São Paulo. Busquei atendimento na Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD). O médico que me assistiu, Ivan Ferrareto, disse: “Cidinha, infelizmente não dá para operá-la, porque sua capacidade respiratória é muito baixa e um procedimento cirúrgico representaria um risco muito grande”. Lembro-me bem de quando o médico se sentou na minha frente e disse - porque os outros médicos falavam sempre com os meus pais, e esse, não, falou diretamente comigo: “Continue sua caminhada, levante a cabeça e vá em frente, porque mesmo nessa cadeira de rodas você vai realizar muitas coisas”.

Em relação aos meus pais, nós tivemos, sempre, uma relação muito boa. Minha mãe Divina faleceu ano passado (2008). Foi um momento de muita dor, mas também de muito amor, por perceber que minha vivência com ela me deu muita força para minha caminhada.

Entrevistador: *Você fez Pedagogia e depois Psicologia. Você chegou a trabalhar na área de Pedagogia?*

Cidinha Siqueira: Só estagiei, porque logo depois de me formar eu fui chamada para assumir a Divisão de Atenção ao Deficiente da Prefeitura de Goiânia. Na prefeitura não existia nenhum programa que atendesse à pessoa com deficiência. Fui convidada para assumir essa pasta porque o Município me conhecia do movimento de luta pela inclusão da pessoa com deficiência em Goiânia. Eu fiquei na divisão de 1995 até 2003. Foi um trabalho muito bom de ser realizado. Lá eu fazia muitos seminários e debates. Nessa época, trouxemos muitos debates sobre acessibilidade para Goiânia, época em que o tema passou a fazer parte de campanhas educativas nas escolas e em vários outros ambientes da cidade. A partir dessa iniciativa, a Prefeitura de Goiânia entrou na luta pela integração da pessoa com deficiência na sociedade. A integração foi uma filosofia assumida pelos movimentos e que antecedeu o conceito de inclusão, que viria mais tarde.

Entrevistador: *De que maneira o movimento, as entidades e as pessoas participavam desses debates sobre a inclusão, nesse momento inicial?*

Cidinha Siqueira: Eu participava muito dos grupos católicos quando vim morar em Goiânia. Em 1990, senti necessidade de atuar na área da pessoa com deficiência e pensei: “Preciso lutar junto com o movimento para transformar essa sociedade”. O que me levou a isso foi a vontade de combater os preconceitos atitudinais que enfrentávamos, derrubar as barreiras arquitetônicas. Os preconceitos são tantos e de todas as ordens que acabam sendo uma tentativa de impedir que a pessoa com deficiência avance.

Em 1990, comecei a participar da ADFEGO. Assim que cheguei, houve eleição para escolher o representante estadual junto à Organização de Entidades de Pessoas com Deficiência Física (ONEDEF) e eu fui eleita a representante de Goiás. Aí minha militância começou para valer. De seis em seis meses, estávamos em uma capital diferente, numa cidade diferente. A gente levantava, por onde passava, que o Brasil necessitava avançar na área da pessoa com deficiência.

Os direitos da pessoa com deficiência garantidos na Constituição Federal de 1988 são resultado das várias sugestões colhidas nessas localidades. Encaminhávamos aos deputados constituintes os frutos desses debates, dessas reuniões realizadas em todo o País.

Hoje vejo que o nosso grito de independência ocorreu quando começamos a falar por nós mesmos, a dizer de que forma a gente desejava que fossem a cidade, a escola, o trabalho, a cultura, o esporte, o lazer. Antes, eram os técnicos que falavam por nós.

Entrevistador: *Você participou de algum encontro do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, em 1981?*

Cidinha Siqueira: Participei em Goiânia, já que ingressei no movimento nacional a partir de 1990. Não fui a Brasília, mas realizamos debates sobre o tema em algumas instituições. Inclusive encaminhamos subsídios para o documento final produzido em 1981.

O intercâmbio entre as entidades, nessa época, era bem difícil. A comunicação era, principalmente, por carta e telefone. Não havia a facilidade da internet naquela época. Mas a existência de encontros pelo Brasil afora era comunicada a todos. Em 1984, houve a Coalizão. Aí sim, foram reunidas todas as pessoas com deficiência de várias localidades do Brasil. Foi muito positivo, mas fruto de 1981.

Entrevistador: *Sobre o que vocês debatiam nos encontros de 1981?*

Cidinha Siqueira: Em 1981, eu não estava presente fisicamente. Como disse, minha atuação no movimento nacional começou em 1990. Mas foram tratadas as questões básicas, porque, naquela época, as leis existentes e os direitos garantidos ainda eram tão ínfimos que precisávamos lutar por direitos básicos. Estávamos numa sociedade que nos excluía em todos os sentidos. As discussões

giravam em torno, basicamente, do acesso à educação, saúde e empregabilidade. Eram as três principais demandas dessa época.

Entrevistador: *Como chegou a Goiânia a notícia do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, já que o acesso a informação não era tão fácil?*

Cidinha Siqueira: Houve uma propaganda nacional na televisão naquele ano. E havia um órgão aqui, também da área de assistência social, e eles acabaram puxando o evento também para Goiânia. As associações que existiam, mesmo de forma tímida, convidaram as pessoas para participar das atividades. E aproveitamos a oportunidade para discutir as questões necessárias. Goiânia era uma cidade totalmente sem acessibilidade e não se falava de inclusão da escola, por exemplo. Somente as instituições faziam esse trabalho de inclusão das pessoas com deficiência, dentre elas a APAE, o Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE), a Pestalozzi. As escolas regulares praticamente não realizavam trabalhos nesse sentido.

Entrevistador: *Quais as pessoas que ali, no início da década de 1980, em Goiânia, eram lideranças no movimento?*

Cidinha Siqueira: Havia Adelson Alves, que é deficiente visual e que havia lutado bastante pela pessoa com deficiência. Eu me lembro, por exemplo, de que havia um terreno que pertencia ao Estado e que a Associação dos Deficientes Visuais ocupou, colocando uma tenda. O grupo foi até o governador e solicitou a área para a associação. Lá ergueram um centro de apoio ao deficiente visual, auditivo, físico e mental. Ou seja, foi muito positivo. Foi uma das primeiras ações colocadas em prática no Estado e em Goiânia.

Havia também Talma Alvim, que foi uma pessoa muito batalhadora. Quando me tornei representante estadual da Organização Nacional dos Deficientes Físicos (ONDEF), em 1990, era ela quem estava na organização. Talma ajudou a fundar a Associação dos Deficientes Físicos, a ADFEGO, aqui em Goiânia, que inicialmente atuou mais na área de esportes.

Quando fui para a ADFEGO, passamos a buscar mais a defesa dos direitos da pessoa com deficiência. Foi quando pude trabalhar para firmar convênios para a instituição. Eu batalhei bastante, ia aos encontros nacionais. Houve um encontro nacional em João Pessoa e havia um convênio com a Tele de lá, que empregava as pessoas com deficiência. Mas aqui em Goiânia, não. A gente já tinha ido várias vezes à Telegoiás, empresa de telefonia do Estado, na época, e as portas não se abriam. No encontro de João Pessoa, eu soube que eles estavam com o convênio. Eu e um amigo, Vilmar, que era meu suplente na organização, conversamos com o coordenador da Tele de lá. Dissemos a ele: “Olha, conversa com o presidente da Telegoiás para que ele se convença de que nós temos capacidade de trabalhar.” E o coordenador disse: “Vou ligar agora. Ele está perdendo uma mão

de obra importante. Vocês são muito eficientes”. Na mesma hora ele pegou o telefone e ligou para Ruy Brasil, da Telegoiás: “Estou com uma “goianinha” aqui, e ela está dizendo que eles querem trabalhar e você não está dando oportunidade”. Ele disse: “Diga a ela que me procure quando chegar a Goiânia.” Eu, Tânia Maria Aguiar e Simone Pinto da Costa, também companheiras do movimento na época, retornamos a Goiânia e fomos à Tele. Eles, então, abriram as portas da empresa para 30 portadores de deficiência, inicialmente, contratados para trabalhar no teleatendimento. Depois, pediram mais 40, mais 50, mais 60 e fechamos o convênio com 800 trabalhadores com deficiência empregados. Até conseguimos da Tele Nacional um diploma de melhor atendimento do Brasil. Foi muito lindo!

Entrevistador: *As pessoas que trabalhavam nesse atendimento eram somente deficientes físicos?*

Cidinha Siqueira: Só físicos, porque o convênio foi celebrado entre a ADFEGO e a Telegoiás (hoje Brasil Telecom/OI). Eu vejo como muito positiva essa parte, porque a partir daí a pessoa com deficiência começou a se integrar, a se incluir na sociedade. E, por outro lado, parece que a sociedade também começou a prestar mais atenção na pessoa com deficiência, já que eles passaram a sair mais de casa, a serem vistos nas ruas, no trabalho.

Entrevistador: *Você participou de encontros da Coalizão Nacional?*

Cidinha Siqueira: Nesse período eu ainda não estava tão engajada no movimento. Eu participava como convidada. Atuar mesmo foi a partir de 1990. Foi quando eu peguei para valer, entrei para o movimento como representante estadual da ONEDEF e pude fazer um trabalho bem positivo.

Entrevistador: *A segunda metade da década de 1980 coincide com o período da Constituinte...*

Cidinha Siqueira: Os companheiros que iniciaram o movimento redigiam e encaminhavam alguns documentos aos gabinetes dos deputados constituintes. Formava-se uma comissão de pessoas e o trabalho era realizado em Brasília. Nessa época, tudo era muito difícil, inclusive reunir os companheiros, o que acontecia, em média, a cada seis meses. As sugestões eram colhidas com os representantes de cada Estado brasileiro e encaminhadas a Brasília. Quando eu ingressei no movimento nacional, eu fazia muito essa atividade de encaminhar os documentos aos gabinetes de Brasília. Tendo em vista a proximidade entre Goiânia e Brasília (DF), para mim acabava ficando mais fácil. A coordenação nacional do movimento, comandada pela Ana Maria Barbosa - grande militante, com vasta experiência e ex-presidente da ONEDEF -, muitas vezes me passava os documentos e eu levava até Brasília. Era mais fácil articular dessa forma.

Entrevistador: *Você participou do movimento da Constituinte. Como foi sua ação no segmento?*

Cidinha Siqueira: Eu discutia localmente com o movimento e levava a questão até o Congresso. Alguns deputados do Partido dos Trabalhadores (PT) contribuíram votando ou me enviando quando chegava alguma coisa no Congresso - enviavam para eu avaliar se era oportuna aquela sugestão ou não. Havia lei que eu levava para o movimento nacional, para a ONEDEF e dizia alertava que não poderia passar. Além de sugerir, a gente fiscalizava o trabalho, também. Havia algumas leis esdrúxulas. Mas nossa ação não se restringiu apenas às sugestões na área da pessoa com deficiência.

Entrevistador: *E que balanço você faz da legislação brasileira?*

Cidinha Siqueira: A nossa legislação é uma das melhores do mundo. Em termos de leis, nós temos muita coisa. Mas precisamos fazer valer, buscar efetivar as leis existentes. Se tivéssemos essas leis verdadeiramente efetivadas, tenho certeza de que já teríamos passado da fase da inclusão. Penso que o movimento precisa cobrar mais as leis, exigir de cada Estado que realmente efetive a legislação existente.

Entrevistador: *Nesse momento, havia uma articulação do movimento ou das organizações das pessoas com deficiência física com as outras deficiências?*

Cidinha Siqueira: Aí é que está a questão. Quando aconteceu a Coalizão Nacional, os movimentos de pessoas com deficiência caminhavam juntos. Depois, foram se separando e cada um se organizando: ONEDEF, FENEIS, FEBEC. E a avaliação que eu faço hoje é que nós perdemos com isso. Perdemos um pouco de força quando nos segmentamos, porque isso nos levou a perder o contato, a visão de todo o movimento. Digo isso porque, embora haja muitas coisas específicas de cada movimento, muitas lutas têm relação com determinado tipo de deficiência, não precisávamos ter perdido o elo com o todo. Ou seja, separar não foi a melhor estratégia para o movimento.

Entrevistador: *Por que esse elo se rompeu?*

Cidinha Siqueira: Porque caímos na especificidade. A pessoa com deficiência física buscava só a adequação dos espaços físicos; o deficiente visual via a necessidade do piso tátil; o auditivo, a inclusão da LIBRAS. Nós nos centramos e acabamos nos organizando de uma forma que nos distanciou a todos. E a realidade que está posta é quase uma só: específicas ou não, as políticas públicas buscam inclusão e dignidade da pessoa com deficiência e, para isso, poderíamos estar trabalhando juntos, garantindo direitos fundamentais, políticas públicas mais amplas. A Coalizão durou uns quatro anos e depois cada um criou o seu movimento específico. Acho que

poderia haver ONEDEF, FEBEC, FENEIS, mas sem perder a visão do todo. Assim, teríamos avançado mais.

Entrevistador: *Quais os principais conflitos internos do movimento que acabaram culminando nessa divisão?*

Cidinha Siqueira: Foram vários fatores. Havia, inclusive, uma dificuldade de logística, mesmo. Faltavam alojamentos para a realização dos encontros nacionais. Assim, cada segmento foi se organizando por conta própria. Outra dificuldade tinha a ver com a própria visão do movimento. As pessoas com deficiência visual, por exemplo, acreditavam que as associações e instituições não tinham que se envolver na questão da empregabilidade, mas lidar apenas com a defesa do direito. Hoje, porém, temos mais claro que exigir a defesa do direito é possibilitar que a pessoa com deficiência tenha acesso a todos os espaços, como o trabalho.

Pelo fato de cada segmento ver a política de uma forma, acabamos nos separando. Eu sempre digo aos meus amigos, sempre que a gente se encontra, que temos de tentar buscar essa sinergia de volta para avançar mais ainda.

Entrevistador: *Sua entrada para a política partidária teve a ver especificamente com a questão da deficiência?*

Cidinha Siqueira: Não somente. As pessoas já me conheciam por causa do trabalho que eu realizava na igreja, na universidade e na militância do PT e na Divisão de Atenção ao Deficiente da Prefeitura de Goiânia. Esse trabalho foi me garantindo mais visibilidade. Digo isso com muita tranquilidade, tendo em vista que outras pessoas com deficiência saíram candidatas na mesma época e não se elegeram. Acredito, portanto, que meu êxito na política se deu pelo potencial de trabalho que eu já havia demonstrado à sociedade. Eu havia lutado, por exemplo, pelo rebaixamento dos meios-fios de Goiânia, pela moradia inclusiva e pelo programa *Trabalhando com o Verde*.

Assumi um espaço na Divisão de Atenção ao Deficiente da Prefeitura de Goiânia, mas não aceitava que as coisas não acontecessem do jeito que deveriam acontecer. Ou seja, independentemente de estar lá, sempre lutei pela pessoa com deficiência. Muitas vezes coloquei meu cargo à disposição: “Se a política não andar da forma que é positiva para a pessoa com deficiência, eu estou saindo”, dizia sempre. Eu estava lá para representar a pessoa com deficiência, tinha de promover as mudanças de forma a atender às necessidades do segmento. Porque a gente sabe que entra governo, sai governo, cada um tem sua filosofia. E muitas vezes essa filosofia, em vez de incluir, exclui.

Entrevistador: *Quando você assumiu o cargo na Divisão de Atenção ao Deficiente, passou a tratar das deficiências de forma mais ampla?*

Cidinha Siqueira: Eu tive contato com os movimentos de todas as deficiências. Eu mesma busquei a unificação dos segmentos das pessoas com deficiência visual, auditiva, física e intelectual. A partir das sugestões dos segmentos, realizávamos debates nas áreas de educação, saúde, cultura.

Em 1999 houve a possibilidade de eu visitar os Estados Unidos em um programa chamado *Melwood*. Eu fui convidada e, junto com representantes do Centro Livre de Artes de Goiânia, levei um grupo de dez pessoas com deficiência intelectual. Conhecemos várias cidades: Maryland, Baltimore, Washington e outras. Lá, as pessoas com deficiência intelectual cuidavam de todas as praças da cidade. Eu pude ver, e as pessoas que foram comigo, também.

Entrevistador: *Você acha que há algum tipo de hierarquia entre as deficiências?*

Cidinha Siqueira: Não sei se seria hierarquia, mas acredito que as pessoas com deficiência física estão mais incluídas na sociedade em relação às pessoas que possuem outras deficiências, como as pessoas com deficiência intelectual, por exemplo. O deficiente visual tem uma dificuldade maior em ser incluído, também. Há vários fatores relacionados com esta realidade e o preconceito é um dos principais deles. O preconceito dificulta muito o processo de inclusão.

Eu vejo que, da forma como o movimento de pessoas com deficiência física foi se organizando, acabamos conseguindo ocupar mais espaços, até mesmo porque nos foram oferecidas mais oportunidades. Não quero generalizar, de forma alguma, mas vejo que a pessoa com deficiência visual conseguiu estar mais inserido. Se fizermos uma análise, perceberemos isso na empregabilidade, na educação.

Entrevistador: *Como pode ser minimizada essa disparidade inclusiva entre as deficiências?*

Cidinha Siqueira: Acredito que cada segmento de pessoa com deficiência tem de estar se empoderando mais. As instituições precisariam, cada vez mais, assumir o seu papel de defesa de direitos. Nos debates, sempre levanto esta questão: é papel do Estado, é papel do município gerar inclusão, de verdade, na escola, no trabalho, na área social. Em toda minha fala eu venho batendo nessa tecla com o objetivo de não deixar o segmento tímido diante do Estado. Muitas vezes as instituições celebram convênios com o Estado, mas não é por isso que devem perder a força, perder seu papel de defesa dos direitos. Muito pelo contrário, já que as instituições, muitas vezes, fazem o papel do Estado, bem ao estilo do modelo neoliberal. Precisamos mexer nessa questão e travar uma discussão sobre esse tema e reavaliar mesmo o papel das instituições diante da realidade que nós temos hoje.

Em nível de Brasil, estamos passando por um momento no qual a gente precisa empoderar as instituições para avançar na defesa dos direitos da pessoa com deficiência. Temos avançado? Temos. Há muita coisa em que temos avançado.

Mas ainda estamos vivendo em um país em que a exclusão das pessoas com deficiência é uma realidade. E, enquanto convivermos com essa realidade, devemos lutar para construir uma sociedade de fato inclusiva.

Entrevistador: *Como você avalia a criação de conselhos e coordenadorias?*

Cidinha Siqueira: De muita relevância. Os conselhos, em cada cidade, em cada região são como células. Há um ganho muito grande, porque há participação maior das pessoas. Vejo o quanto foi positivo para o Brasil a criação da CORDE para subsidiar os movimentos. Vejo o quanto isso foi importante para potencializar as ações e para contribuir com o trabalho de defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Os conselhos são fundamentais nesse processo.

Entrevistador: *Como é a sua avaliação sobre a importância e o trabalho do CONADE e da CORDE?*

Cidinha Siqueira: Imprescindível. O CONADE e a CORDE vêm desenvolvendo um belíssimo trabalho. Isso se potencializa sempre. Cada representante que faz parte das entidades alimenta essa política de transformação da sociedade brasileira. Eu parablenizo a todos que compõem essas instituições. São com instrumentos como esses que vamos avançando na defesa dos direitos.

Entrevistador: *Quais os avanços da CORDE ao longo do tempo?*

Cidinha Siqueira: Com a CORDE o movimento avançou demais. O trabalho que a CORDE tem feito, em nível científico mesmo, trazendo subsídio teórico para as discussões, é fantástico. Eu sempre parablenizei essa visão e acredito que, enquanto existir na CORDE o desejo de transformar a sociedade em algo melhor, eu continuarei defendendo o papel dela, porque entendo que ela tem proporcionado, em nível de Brasil mesmo, uma visão maior. São técnicos preparados que estão lá e têm contribuído nesse processo. Aprendi muito com os subsídios que a CORDE disponibiliza. Sempre que eu vou até lá, há conteúdos novos, livros novos. Debruço-me sobre eles para estudar, aprender, dividir e distribuir conhecimento, também.

A partir do momento em que a pessoa com deficiência se conscientiza do seu papel de agente transformador da sociedade, ele começa a atuar de maneira diferente. A CORDE tem esse papel de ser um agente para levar subsídio de transformação para a sociedade por meio dos tantos programas que oferece, de tantos livros cuja edição ela se responsabilizou e com os quais eu aprendi e aprendo muito.

Entrevistador: *O que a fez pleitear uma cadeira na Câmara dos Vereadores?*

Cidinha Siqueira: Eu sempre atuei com muita vontade de mudar a forma como a sociedade se coloca diante da pessoa com deficiência. E eu vi que o Legislativo

era um espaço maior, onde eu teria mais possibilidade de fazer leis, de cobrar leis, fazer com que elas se efetivassem. Então, por entender isso é que eu me coloquei à disposição do PT para disputar o cargo de vereadora.

Entrevistador: *Você chegou a ocupar algum cargo no Executivo, além da Divisão de Atenção ao Deficiente da Prefeitura de Goiânia?*

Cidinha Siqueira: Não. Assim que assumi como vereadora, eles me convidaram para assumir a Secretaria da Assistência do Município, mas recusei. Achei que no Legislativo eu teria muito mais força para fazer por Goiânia o que deveria ser feito. Não podemos perder a essência. Queremos uma transformação. A partir do momento em que se assume um cargo, independentemente de ser no Executivo, no Legislativo, a luta das pessoas com deficiência tem que estar acima disso. Se a pessoa muda porque agora tem um cargo, porque o governador quer esse tipo de política, acredito que ela perde, e a luta da pessoa com deficiência perde também. Então, você tem de se basear na filosofia: o que hoje, em nível de Brasil, a gente quer para a sociedade?

Entrevistador: *Na sua experiência legislativa, quais seriam os maiores obstáculos para garantia dos direitos existentes?*

Cidinha Siqueira: Vejo que estamos construindo uma sociedade que começa a respeitar a pessoa com deficiência, mas há um caminho longo pela frente. Falta sensibilidade para ver que realmente essa mudança é necessária. Por isso eu fiz uma atividade com as autoridades de Goiânia, em 2007. Levei 20 autoridades para uma praça e os convidei a usar cadeiras de rodas, bengalas, tampão nos olhos e nos ouvidos. Durante uma parte da manhã, eles puderam vivenciar as dificuldades enfrentadas diariamente pela pessoa com deficiência e, a partir disso, tomar consciência do que é preciso fazer para melhorar a vida dessas pessoas.

Falta mesmo consciência por parte das pessoas que tomam as decisões, que têm o poder de colocar em prática as mudanças. Se elas não sabem o que isso significa, se não vivenciam o problema na prática, acabam deixando a lei de lado, não se preocupam em regulamentá-la. Por isso o trabalho que temos no Legislativo, dos que levantam essa bandeira, é difícil. É um trabalho em que se tem de “rodar a cadeira” muitas vezes para fazer acontecer, de fato, o que precisa acontecer. Mas, aos poucos, tenho uma visão muito melhor de Goiânia. Há mais consciência hoje, a mídia divulga mais.

Um ponto é este, a falta de visão. Outro ponto é a questão financeira, de orçamento. O governo sempre alega falta de recursos, mesmo que a gente coloque previsões orçamentárias para a implantação das políticas no orçamento.

Entrevistador: *Como superar isso?*

Cidinha Siqueira: É uma questão cultural, porque cada governo tem uma cabeça, e, muitas vezes, com as questões políticas, eles não veem a necessidade de colocar alguém que vivencie ou um técnico que tenha essa visão nos cargos. Ficam mais no político: porque foi cabo eleitoral; porque foi suplente de vereador e não conseguiu se eleger. Ou, então, colocam uma pessoa que não tem aquela visão que realmente precisa ter para tocar essa política com a filosofia que acreditamos que é a melhor para a pessoa com deficiência. Fica sempre no assistencialismo, só doação, e não faz a política realmente de assistência. A política verdadeira é de assistência, e não assistencialista. A assistência contribui para que a pessoa com deficiência vá à luta, se empodere do seu papel como agente transformador da sociedade. Esse ponto é muito difícil, porque quem está na pasta não tem essa visão. Quem perde com isso são todas as pessoas com deficiência.

Entrevistador: *Faça um balanço da política pública para as pessoas com deficiência.*

Cidinha Siqueira: Em questão de lei, nós temos uma legislação vasta. Em 1981, havia pouquíssimas leis; era caótica a situação em relação a essa questão. E as que existiam eram equivocadas. Depois de 1981, com o Movimento das Pessoas com Deficiência, começou a se pensar mais no assunto. Vejo que, hoje, a Constituição e as leis de cada município fizeram avançar bastante esse tema. O que a gente precisa agora é fortalecer o segmento, fazer com que as entidades busquem mais o papel de defesa do direito. Vejo que ainda estão um pouco tímidas as associações, em nível de Brasil. Eu acredito que nós podemos e devemos empoderar mais no nosso exercício de cobrar que as leis que existem sejam efetivadas. E que a gente não perca a filosofia da luta, da transformação da sociedade, independentemente do cargo que se assuma, porque o compromisso maior é com a transformação. E a gente só vai conseguir essa transformação se continuar se empoderando dessa energia que eu acho que muitas pessoas com deficiência trazem pela indignação de ver uma sociedade que exclui pela falta de acessibilidade, pelo comportamento das pessoas que não se abriram para a mudança.

Enfim, creio que a sociedade mudará a partir do momento que ela for tocada no sentido da consciência de mudança. Aí, sim, é preciso que o Executivo, o Legislativo e, principalmente, as entidades de defesa de direito sejam agentes nessa busca de transformação. Percebo que para a maioria das entidades, acabou um pouco da sinergia, da vontade de transformar. Essa transformação precisa ser alimentada. É preciso gerar líderes. É preciso criar nas entidades a possibilidade de formação de líderes. A gente passa pela história e acredito que cada um faz um pouquinho. Como eu estou passando, vários companheiros já passaram. A gente passa e contribui com um pouquinho da mudança. E precisamos nos preocupar em gerar líderes para assumirem mais espaços para que se possa transformar. Percebo que na forma como as associações se organizam são sempre

os mesmos líderes, e isso não contribui para que outros cresçam para fazer o debate da politização.

Precisamos gerar debates de politização no sentido de buscar que a pessoa com deficiência tenha consciência de que educação, saúde, moradia e transporte são direitos dela. Quanto mais pessoas com deficiência tiverem essa consciência, a transformação virá mais rapidamente.

Entrevistador: *Você se refere muito a esse conceito de empoderamento, de empoderar a pessoa, qual o caminho para isso?*

Cidinha Siqueira: Seria trabalhar a base mesmo, gerar nas instituições debates, aprofundamento; fazer os conselhos acontecerem; fazer nas instituições um conselho paralelo, em que um cuida da saúde, outro da educação, outro do transporte; fazer debates internos e externos sobre esse tema. Acredito que isso vai favorecer muito. Incentivar as pessoas com deficiência a estar nas escolas, lutar e brigar para que essas escolas sejam acessíveis. Acredito que o caminho é esse. Lutar para que se tenha cultura, enfim, fazer realmente o papel de defesa do direito. Fizemos isso muito bem na década de 1980, principalmente, e na década de 1990, também, e eu vejo agora que já conquistamos vários espaços, mas ainda há muita coisa para ser conquistada. Para isso, é preciso que as instituições pressionem o Legislativo, o Executivo e o Judiciário para que eles realmente façam o papel deles. Isso é o que eu penso.

Entrevistador: *Há algo mais que você considere importante destacar e registrar neste depoimento?*

Cidinha Siqueira: O segmento para pessoas com deficiência foi muito positivo para mim. A vivência no segmento me deu oportunidade de conhecer e de lutar. O movimento é ímpar em nossa história. Quero reforçar aqui a importância do segmento. Quando eu falo de a gente voltar a atuar de forma coesa, essa junção é no sentido da importância de estarmos unidos debatendo diariamente e tendo mais força para a transformação. Acredito que o Brasil tem caminhado muito, mas podemos caminhar mais rápido se tivermos de novo um intercâmbio, não somente de forma separada, em cada instituição, mas de forma conjunta, pelo menos uma vez por ano. Isso já marcaria positivamente.

O que mais eu queria dizer? Que sou uma apaixonada pela vida, que eu gosto de viver, de lutar, que não gosto de injustiça de jeito nenhum, que brigo e, dessa forma, vou contribuindo um pouquinho. Coloco, a cada dia, um novo tijolinho para ajudar a construir a transformação. E, para finalizar, destaco que o segmento é muito importante para continuar com essa caminhada, essa interação. É importantíssimo.

Fico feliz se tiver contribuído com esse projeto e estamos aí para lutar juntos. Parabéns pelo trabalho de vocês, porque é mesmo ímpar. Nunca, antes, se fez um registro dessa natureza no Brasil.

17. Maria de Lourdes Brenner Canziani
Fotografia 39.6: Maria de Lourdes Brenner Canziani.

Maria de Lourdes Brenner Canziani nasceu em 1929 e é natural de Imbituva-PR. É formada em Pedagogia pela Universidade Federal do Paraná-UFPR, com especialização em cursos de pós-graduação em universidades e instituições especializadas do Brasil e do exterior.

Entre 1965 e 1983 coordenou o Departamento de Educação Especial na Secretaria de Estado da Educação do Paraná. Posteriormente, coordenou a Coordenadoria de Capacitação de Recursos Humanos e Tecnologia na Área de Educação Especial da Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Em 1986, foi convidada para integrar o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP), no Ministério da Educação e Cultura. Quando o CENESP foi transformado em Secretaria da Educação Especial, assumiu o cargo de assessora técnica da diretora. Em 1990, assumiu a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), cargo que ocupou até 1997, contribuindo para o desenvolvimento das políticas brasileiras na área de atenção a pessoas com deficiência e elaborou diretrizes, projetos e/ou programas de atendimento e de defesa dos seus direitos.

Na sua gestão, foram realizadas as Câmaras Técnicas, uma metodologia que promovia o exame e avaliação mais aprofundados de temas de interesse do Movimento das Pessoas com Deficiência mediante a contribuição dos técnicos e de representantes do movimento organizado (O surdo e a Língua de Sinais; Fortalecimento institucional na área da deficiência mental; Bioética, pesquisa experimental em seres humanos; Autismo e outras psicoses infantojuvenis; Reserva de mercado em concursos públicos para pessoas portadoras de deficiência; Reabilitação baseada na comunidade; Prevenção de acidentes de trânsito; Regulamentação da segurança de voo para o transporte aéreo de pessoa portadora de deficiência em aeronaves civis brasileiras e de acessibilidade).

TEMAS

- A formação em Pedagogia e a especialização em Atenção à Pessoa com Deficiência Mental
- A Escola Especial Mercedes Stresser
- O Serviço de Educação de Excepcionais na Secretaria Estadual de Educação
- O modelo médico do atendimento à pessoa com deficiência
- A construção da rede de educação da pessoa com deficiência no Paraná e a relação do Departamento de Educação Especial com as organizações da sociedade civil
- A Coordenadoria de Capacitação de Recursos Humanos e Tecnologia na Área de Educação Especial na PUC
- O Ano Internacional das Pessoas Deficientes
- A atuação no Centro Nacional de Educação Especial (CENESP)
- Atuação com o Deputado Constituinte Nelson Seixas

O convite para a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE)
A Reforma Administrativa do governo Fernando Henrique Cardoso e a transferência da CORDE para o Ministério da Justiça
As Câmaras Técnicas da CORDE
O Primeiro Congresso Brasileiro de Comunicação e Estigma
A ação interministerial da CORDE
A perspectiva da educação inclusiva
A Política de Integração da Pessoa com Deficiência
A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e o Estatuto da Pessoa com Deficiência
Os avanços conquistados e os desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral

LOCAL: Curitiba-PR

DATA: 26 e 27 de maio de 2009

DURAÇÃO: 4 horas

Entrevistador: *Qual é seu nome completo, sua idade e seu local de nascimento?*

Maria de Lourdes Canziani: Maria de Lourdes Brenner Canziani. Mamãe era Brenner e meu pai Canziani. Nasci em 1929, em Imbituva, fiz recentemente 80 anos.

Entrevistador: *E sua vida escolar? Você estudou onde?*

Maria de Lourdes Canziani: Estudei o primeiro grau, primário na época, no Grupo Escolar Dom Pedro II, eu e meu irmão. Uma trajetória tranquila. Ainda guardamos na lembrança os professores, porque foram eles que realmente formaram uma cultura, uma cabeça, porque eram grandes mestres.

O segundo grau eu fiz no Instituto de Educação do Paraná e lá também fiz o curso de Magistério. Quando me matriculei no magistério, fui nomeada professora adjunta. Tinha 16 anos. Era a ajudante da professora de classe e era muito interessante.

Entrevistador: *Quanto anos você tinha quando foi cursar Pedagogia?*

Maria de Lourdes Canziani: Terminei o Magistério e fiz o vestibular para o curso de Pedagogia na Universidade Federal do Paraná. Com 19 anos fui para a faculdade. Terminando o curso de Pedagogia, fui convidada pelo Centro de Pesquisas da Secretaria de Educação para lá trabalhar.

Entrevistador: *Você saiu da Pedagogia e foi para esse centro de pesquisa?*

Maria de Lourdes Canziani: Terminado meu curso de Pedagogia, recebi o referido convite. Eu já fazia parte do quadro de funcionários da Secretaria Estadual de Educação, uma vez que já era nomeada como adjunta e, assim, fui passando para outras funções na carreira.

A diretora do Centro de Pesquisa era a dona Alda Gineste. Nisso, o diretor do Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial (SENAC), professor Danilo Lorusso, foi me procurar no Centro de Pesquisa para eu ficar como coordenadora pedagógica do SENAC.

Eu fui para o SENAC e conheci um colega, Ulff Baranoff. Ficamos amigos, e um dia ele disse:

- Lourdes, você conhece a Madre Maria Cristina? Ela vai dar uma palestra amanhã à noite no auditório da Federal. Você quer ir?

- Claro, quero sim - eu disse.

Foi aí a definição total da minha vida profissional. Eu fui. Terminada a palestra, a Madre disse que estaria no dia seguinte, a partir das 8 horas, à disposição dos inscritos para a seleção do curso de pós-graduação na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) sobre atendimento à pessoa com (chamado na época) retardo mental.

Eu disse o Ulff:

- Eu vou me inscrever, se der.

Ele questionou:

- Mas por quê? Você vai fazer o curso?

- Eu não. Eu só quero ver como vai ser ela me avaliando. Imagine, a Madre Maria Cristina, que emocionante! Quero ver o que ela vai encontrar em mim - respondi. Passados alguns dias, meu pai disse que o secretário estadual da Saúde, doutor Justino Alves Pereira, me esperava no dia seguinte, no gabinete dele, às 9 horas da manhã. Eu fui e vou contar uma coisa que é interessante e definitiva: o doutor Justino disse: “Olha, eu tenho uma filha com deficiência e quero implantar o atendimento para crianças (na época não se dizia especiais) excepcionais. Eu fiz o convênio com a PUC de São Paulo, tenho cinco bolsas, e a Madre Maria Cristina disse que ninguém foi aprovado, a única aprovada é você. Será você ou ninguém mais”.

Fui fazer o Curso de pós-graduação em Deficiência Mental na PUC de São Paulo, cujos professores eram Stanislau Krinsky, doutor Haim Grunspun, doutora Olívia Pereira, dentre outros grandes nomes. Fui para o curso com uma incumbência: fazer um projeto de implantação do atendimento especial no Paraná, com a supervisão do Dr. Krinsky.

Quando o curso terminou, o doutor Justino estava se descompatibilizando para ser candidato a deputado federal, e o projeto parou, mas ele disse: “Eu prometi você para um grupo que atende pessoas com doença mental, psicóticos”. Era dona Dalila de Castro Lacerda, presidente da Associação de Assistência ao Psicopata do Paraná.

Entrevistador: *Era uma associação civil ou do governo?*

Maria de Lourdes Canziani: Era uma organização não governamental (ONG) que atendia os internos do Hospital Nossa Senhora da Luz. Ela havia criado uma escola especial - Mercedes Stresser - sob a orientação de Dona Pórcia.

Entrevistador: *Isso foi na década de 1960?*

Maria de Lourdes Canziani: Mais ou menos.

Entrevistador: *Foi antes de você ir para o Departamento de Educação?*

Maria de Lourdes Canziani: Sim. Dona Pórcia me procurou informando que ia fundar o Instituto Decroly, de sua propriedade, com alunos egressos da Escola Mercedes Stresser, razão pela qual deixaria a direção dessa escola, cabendo a mim, então, a reformulação daquele programa de atendimento.

Na minha primeira reunião com a Diretoria, propus que fosse bem definido a quem desejavam oferecer atendimento. Então buscamos definir o que a Associação entendia por uma escola especial, o que era ser portador de uma deficiência mental ou de uma doença mental. Expliquei as diferenças quando, então, se decidiram ao que queriam fazer e se definiu a identificação da entidade. Destinava-se a atender alunos com deficiência mental.

Foi na época em que começou o Painel Kennedy. A escola especial era um dos programas propostos pelo grupo de especialistas. Inclusive, fiz o curso com Samuel Kirk, sob os auspícios do Centro Nacional de Educação Especial/Ministério da Educação (CENESP/MEC), tendo como diretora a doutora Sarah Couto César, que veio dos Estados Unidos na época do Painel Kennedy. Uma das decisões do Painel Kennedy foi definir a identificação das pessoas com retardo mental, substituindo a palavra “anormal” por “excepcional”. Por que excepcional? Porque essa palavra significa uma coisa muito boa, muito bonita, não tinha nenhum estigma. Você vai ver uma peça de teatro muito boa e a classifica como excepcional; vai a um restaurante, é ótimo, é excepcional. O Painel Kennedy durou dez anos. Foi oficializado o termo “excepcional”, que abrangia a identificação de todas as áreas de deficiência e superdotados.

Entrevistador: *“Excepcional” era um avanço em relação à terminologia que se usava na época?*

Maria de Lourdes Canziani: Isso, a primeira tentativa de mudar, porque era anormal, débil, imbecil, idiota, mongoloide. Era uma classificação psiquiátrica. Minha formação na PUC era, também, na visão do modelo médico.

Voltando, então, àquela reunião com a Diretoria da Associação de Assistência ao Psicopata do Paraná, já definido o grupo de alunos a ser atendido, a primeira coisa foi tirar a palavra “psicopata” do nome, porque não era esse o grupo de pessoas que desejavam atender. Concordaram, fizeram todos os registros e ficou “Associação de Assistência ao Excepcional do Paraná”, usando-se, então, a nova terminologia.

Quero lembrar aqui que, quando o doutor Justino me convidou para assessorar o projeto de Dona Dalila Lacerda, ocorreu a oportunidade de frequentar outros cursos que permitiram assumir com mais competência minhas atribuições profissionais, como o curso de Pedagogia Terapêutica no Instituto de Pedagogia Terapêutica de Madri, com bolsa de estudos do Instituto de Cultura Hispânica de Madri.

Quando voltei da Espanha, o movimento Apaeano de Curitiba, liderado pelo senhor Arno Glitz e pelo senhor Chaim Israel Jugend, dentre outros, solicitava ao Poder Público a responsabilidade de assumir, no sistema, a educação das pessoas com deficiência. Esse era o papel das Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs), órgão de pressão e nunca mantenedor de escola, e foi essa APAE que usei para o meu esquema de implantação da educação especial - na época tinha esse nome. A APAE mobilizou-se, e o governo do Estado criou o Serviço de Educação de Excepcionais na Secretaria de Educação.

Entrevistador: *Ainda não era o Departamento de Educação Especial?*

Maria de Lourdes Canziani: Não. Cheguei do exterior e houve uma pressão para eu assumir o serviço, mas eu estava na Mercedes Stresser, entusiasmadíssima, e jamais me via no sistema público fazendo um trabalho assim; fazia uns nove meses que eles insistiam para eu ficar à frente do Serviço criado. Finalmente, um secretário me chamou. Fui vê-lo, e ele, virando-se na cadeira giratória para o crucifixo que estava atrás dele disse:

- Pelo amor de Deus, a senhora fique com esse cargo.

Eu disse:

- Bom, essa chantagem, secretário, eu jamais esperei. Então, nesse caso, em nome de Deus, eu vou ficar.

Comecei a implantar o Serviço sem nada, sem ninguém. Não sabia nada de Administração Pública. Por coincidência e por sorte minha, descobri que, no Palácio Iguaçu, ia começar um curso sobre Administração Pública estadual. Aprendi Administração Pública: como era, qual a dependência administrativa, que órgão estava acima do poder decisório do serviço, o que cabia a mim.

Enfim, comecei a fazer um projeto que eu mesma batia à máquina, em casa, após o expediente. Sempre muito formal, muito cuidadosa. Jamais, na minha vida profissional, dispensei a assessoria de um advogado: eu achava respaldo legal para justificar tudo o que eu queria apresentar para o meu secretário. Sempre! Nunca pedi nada para “coitadinho”. Jamais. E sempre com a visão de que educação especial não é outra educação. Isso foi uma questão de compreensão, de aprendizagem, de que a educação especial era um apoiador do sistema.

Com a preocupação de ofertar programas específicos para atender às necessidades educativas do educando com deficiência, superdotados ou com problemas de conduta, tanto do primeiro grau quanto do segundo grau, da universidade, era necessário dispor de uma estrutura administrativa que desse ao sistema educacional o suporte para que isso ocorresse adequadamente. Consequentemente, apresentei aos meus superiores uma proposta de estrutura administrativa do Serviço de Educação de Excepcionais. Caracterizou-se pela conjugação de esforços entre o Poder Público e a iniciativa privada, institucionalizado por meio de recursos jurídicos, como normas, decretos, resoluções, portarias, configurando-se, assim, a validação das parcerias necessárias para que isso ocorresse, estabelecendo a hierarquia de competências específicas. Fiquei quase vinte anos no cargo. Não me deixavam sair. Até que, um dia, eu disse: “É hoje!”

Entrevistador: *Antes de nos aprofundarmos no Departamento, você disse que, no início de sua formação, a visão do atendimento era uma visão médica. Quais seriam as características principais dessa visão?*

Maria de Lourdes Canziani: O modelo clínico estabelecia que houvesse na escola especial uma equipe multidisciplinar: médicos de várias categorias, psicólogos, assistentes sociais. E o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e, depois, a Legião Brasileira de Assistência (LBA) ampliaram isso, o que distorceu completamente a visão educacional. Até as atividades relacionadas à capacitação para o trabalho passaram a ser tratadas como terapia ocupacional.

Houve uma “guerra” muito grande, e o dinheiro vinha deles para manter as instituições, as ONGs. Eram eles que tinham o grande cofre: o INSS e, depois, a LBA.

Entrevistador: *Quais eram as principais instituições dessa época?*

Maria de Lourdes Canziani: Nossa, já havia bastante. Quando comecei, havia, em Londrina, o Instituto Londrinense de Educação para Crianças Excepcionais (ILECE), fundado por senhoras rotarianas. Depois, havia o Instituto Londrinense de Educação de Surdos (ILES). Em Curitiba, havia a Associação Paranaense de Reabilitação (APR); Instituto Paranaense de Cegos; Escola Epheta, para Surdos.

Depois surgiram a Escola Tia Nilza, Escola Primavera, Centro Dia São Francisco de Assis, Escola Ecumênica e outras.

Na época, o modelo era criar escolas. O modelo veio dos Estados Unidos, que foram os pioneiros. As escolas especiais substituíram, nos Estados Unidos, as grandes instituições de internato. Quando comecei, dispúnhamos de recursos financeiros do governo do Estado; da Campanha Nacional de Educação e Reabilitação do Deficiente Mental (CADEME) e do CENESP. Comecei a procurar meios jurídicos para aplicar o recurso federal nos projetos. Nós fazíamos os projetos e a mantenedora era uma instituição escolhida para ficar como mantenedora.

Entrevistador: *E a executora?*

Maria de Lourdes Canziani: As executoras éramos nós, que propúnhamos os projetos.

Nós supervisionávamos, fundávamos, mostrávamos a intenção e o projeto e repassávamos o recurso para a manutenção, mobiliário e os profissionais, por meio de convênios ou outros meios jurídicos, com a respectiva entidade privada (ONG). Em contrapartida, por ser entidade privada, 10% ou 20% de manutenção tinha de ser da instituição, que buscava recursos financeiros de outras fontes, obedecendo, também, a outros aspectos jurídicos para atender à responsabilidade daquela manutenção.

Aquelas instituições eram o respaldo que o Departamento tinha para preservar a excelência da proposta. Eu precisava de psicólogos, de assistentes sociais, etc. E como o Poder Público poderia dispor desses recursos humanos? Não podia, porque não havia concurso, mas nós precisávamos. Então quem contratava era a instituição privada, com recursos financeiros repassados por meio de convênios. Por exemplo, ela contratava os profissionais que vinham fazer nossos cursos de especialização, que recebiam bolsa de estudo do Departamento de Educação Especial (DEE), e havia o compromisso moral de retornarem à instituição.

Essa estratégia permitiu que os educandos com suas características específicas pudessem receber programas adequados, e o Estado difundiu a proposta educacional no sistema, envolvidas as regionais da Secretaria de Estado de Educação no interior.

Quando a administração da Secretaria começou a perceber a abrangência da área de ação do Serviço de Excepcionais, propôs a transformação do Serviço em Departamento. Foi o primeiro Departamento de Educação Especial do Brasil.

Com unidade orçamentária e equipe técnica definida, o Departamento de Educação Especial desenvolveu um programa bastante amplo, no qual se destacam as atividades relacionadas à implantação de classes especiais, salas de

recursos, atendimento itinerante aos deficientes visuais e deficientes auditivos no ensino regular, atendimento ao educando superdotado, educando com deficiência motora, enfim, todas as necessidades educativas especiais.

A ação do Departamento de Educação Especial se caracterizou pela consecução do objetivo do processo de integração/inclusão, já naquela época, visando oferecer igualdade de oportunidades e possibilitar meios de poder conviver com os outros e compartilhar dos mesmos recursos da comunidade.

Entrevistador: *E a fundação da APADEVI?*

Maria de Lourdes Canziani: Também é do meu tempo. A APADEVI não foi iniciativa do Departamento. Havia muitas iniciativas quanto à fundação de ONGs com o objetivo de atender determinados segmentos da área de pessoas com deficiência. Muitas procuravam o Departamento, apresentando seus projetos, solicitando orientações ou recursos financeiros para realizá-los. Eram analisados pela equipe técnica e administrativa e, se aprovados, recebiam as orientações sobre os procedimentos legais para que isso ocorresse.

Entrevistador: *Depois do Departamento, você foi para a PUC?*

Maria de Lourdes Canziani: O reitor da PUC, professor Osvaldo Arns, quando soube que eu ia sair do Departamento de Educação Especial, foi pessoalmente solicitar ao secretário da Educação que me colocasse à disposição da PUC. Era seu interesse implantar um setor destinado ao estudo sobre pessoas com deficiência.

Apresentei, então, um projeto de uma Coordenadoria de Capacitação de Recursos Humanos e Tecnologia na Área de Educação Especial. O projeto foi apreciado pelo Conselho Universitário, que o aprovou. Desenvolvemos um trabalho muito bom na capacitação de recursos humanos. Foram oferecidos vários cursos, trazendo especialistas do Brasil e do exterior. Nessa época, eu lecionava no curso de Pedagogia da PUC e proferia palestras em outros cursos.

Fiquei quatro anos na PUC. Um dia, entrando na minha sala, encontrei debaixo da porta vários bilhetinhos com recados telefônicos da doutora Lizair Guarino, diretora do CENESP, solicitando que eu retornasse os telefonemas. Quando liguei, ela me convidou para ir para o CENESP, que funcionava no Instituto de Cegos Benjamin Constant, no Rio de Janeiro.

Entrevistador: *Enquanto a senhora estava no Departamento de Educação Especial, no final da década de 1970 e início da década de 1980, começou o Movimento das Pessoas com Deficiência e aconteceu o Ano Internacional, em 1981.*

Maria de Lourdes Canziani: Tenho até o relatório das atividades desenvolvidas no Paraná. O Ano foi muito interessante aqui no Paraná; nós fizemos muito. Meu secretário e eu participamos de reuniões preparatórias esclarecedoras sobre os objetivos do Ano com a Comissão Nacional, no Rio de Janeiro, do Ministério da Educação. E aqui também formamos uma Comissão e fazíamos as reuniões.

Com o Ano Internacional veio a libertação definitiva da pessoa com deficiência dos seus terapeutas, das suas famílias e dos seus estigmas. Foi fantástico, porque foi ali que começou a surgir tudo. Nós já fazíamos isso, porque minha grande preocupação foi quebrar a visão da política de privilégios que o próprio portador de deficiência tinha: “Eu mereço”; “Eu quero”; “Eu preciso”; “Coitadinho”.

Entrevistador: *Nessa Comissão do governo havia diálogo com as organizações que estavam surgindo do movimento, das pessoas com deficiência, que não eram as escolas?*

Maria de Lourdes Canziani: Sim, mas no desenvolvimento de nossos projetos e atividades também sempre mantínhamos diálogo com os movimentos. Eu nunca fiz nada sem que fossem consultados; sempre fazíamos o trabalho com as organizações *de* e *para* pessoas com deficiência. Sempre! E eles participaram muito.

E começou, realmente, esta visão até das disputas entre eles. As pessoas com deficiência começaram, no Ano Internacional, pela expressão “excepcional”, porque a palavra excepcional abrangia todas as áreas. Só que as APAEs, os movimentos das pessoas com deficiência mental, se apoderaram dessa palavra, talvez inconscientemente, e toda pessoa com deficiência mental era confundida com “excepcional”: “ele é excepcional”. Então, os portadores das outras dificuldades, das outras áreas de deficiência, começaram a dizer que não queriam ficar enquadrados dentro de “excepcional”: “Nós queremos ser chamados de cegos; “Nós queremos ser chamados de surdos”; e assim foi.

Entrevistador: *Você se lembra das pessoas que participavam dessa Comissão?*

Maria de Lourdes Canziani: Eram os presidentes dessas instituições.

Entrevistador: *Havia pessoas com deficiência na Comissão?*

Maria de Lourdes Canziani: Sim, claro, toda vida. Sempre, sempre. Foi quando elas começaram a manifestar não somente suas reivindicações, mas seus desagrados.

Entrevistador: *Quais eram os desagrados colocados nesse momento?*

Maria de Lourdes Canziani: A dificuldade de acesso ao trabalho; a terminologia; eles queriam receber verbas, mas não tinham as características jurídicas para isso; e reivindicações de que a informação não havia chegado.

Entrevistador: *E como foi sua trajetória no CENESP?*

Maria de Lourdes Canziani: Deixei tudo para trás e comecei no CENESP com a doutora Lizair Guarino e Teresa d’Amaral. Mais ou menos entre seis e oito meses, o CENESP foi transformado em Secretaria da Educação Especial. Convidaram-me para acompanhar a Secretaria de Educação Especial, agora no MEC, em Brasília, como assessora Técnica da Diretora. Doutora Lizair teve certa dificuldade de permanecer em Brasília por causa de outras responsabilidades que tinha no Rio. Então, deixou a Secretaria e voltou para o Rio de Janeiro. Ficou no seu lugar o doutor Rômulo Galvão de Carvalho.

Do CENESP eu fui para a Secretaria de Educação Especial, no Ministério da Educação, onde fiquei somente dois anos, porque queria retornar ao Paraná.

Quando eu estava com tudo pronto para ir embora, veio uma comissão da Federação Nacional das APAEs ao hotel em que eu morava, pedindo que eu não fosse embora e assessorasse o doutor Nelson Seixas na Câmara dos Deputados. Dr. Nelson Seixas era o presidente da Federação das APAEs naquela época.

Entrevistador: *Ele foi Constituinte?*

Maria de Lourdes Canziani: Foi, sim. Eles insistiram muito e fiquei assessorando o doutor Nelson na Câmara dos Deputados. Fui convidada para redigir as justificações dos dispositivos constitucionais.

Entrevistador: *Você teve algum envolvimento direto na Constituinte?*

Maria de Lourdes Canziani: Não.

Entrevistador: *Participou de alguma audiência pública ou debate?*

Maria de Lourdes Canziani: Na parte de educação. A deputada Rita Camata, da Comissão de Educação, solicitou minha participação na discussão do dispositivo referente ao atendimento do educando com deficiência “preferencialmente no Sistema de Ensino Regular”.

Depois dessa atividade, fui convidada para permanecer como coordenadora técnica da Federação Nacional das APAEs. Assim continuou minha permanência em Brasília.

Entrevistador: *Isso foi 1990?*

Maria de Lourdes Canziani: Sim.

Um dia, eu estava na Federação sozinha e o telefone tocou: era a chefe de gabinete da ministra Margarida Procópio. Queriam me localizar porque tinham recebido manifestações do Brasil inteiro para que eu fosse para a CORDE.

Cada vez que mudava de ministro eu arrumava minhas gavetinhas para ir embora, mas acabei passando por quatro ministros!

Entrevistador: *Quanto tempo ao todo? Sete anos?*

Maria de Lourdes Canziani: Sete anos. O ministro me chamava e dizia: “Nós queremos que a senhora fique.” Às vezes iam até comitivas falar com o ministro solicitando o cargo. Ele respondia: “Mas a CORDE não está vazia, a senhora Maria de Lourdes Canziani vai participar da minha gestão”. Então, foi um orgulho para mim, também.

Entrevistador: *Você sucedeu Teresa, que foi a primeira coordenadora, imediatamente, após a Lei n° 7.853. Ou seja, foi a partir daí é que a CORDE teve como trabalhar efetivamente.*

Maria de Lourdes Canziani: Quando assumi a CORDE, estava sozinha, não tinha um funcionário, não tinha ninguém. Esclarecendo: a CORDE contava com cerca de 90 funcionários contratados, os quais foram dispensados com a reforma administrativa do presidente Collor.

Havia apenas Marilene Ribeiro, que estava à disposição da CORDE. Era funcionária do governo do Distrito Federal. Ela foi, depois, secretária de Educação Especial do MEC.

Eu não tinha ninguém para trabalhar comigo. Aconteceu que conheci, no gabinete do doutor Nelson Seixas, o funcionário Clealdo (Leite Magalhães) que, ao saber que eu ia sair do gabinete para trabalhar na CORDE, disse: “Professora, aonde a senhora for eu vou junto, eu não sei trabalhar com mais ninguém.” Com ele era assim: “Onde está o documento tal?” Ele dizia que estava na segunda gaveta, na pasta azulzinha debaixo da amarela.

Era muito competente e dedicado; era um “computadorzinho”! Faleceu bem jovem, depois que saí da CORDE.

Entrevistador: *Quando a senhora assumiu, a CORDE estava no Ministério da Ação Social?*

Maria de Lourdes Canziani: No Ministério da Ação Social.

Comecei a me organizar, convidei algumas pessoas que estavam comigo no Ministério da Educação, na Secretaria de Educação Especial, para virem trabalhar comigo na CORDE. Comecei a ver algumas coisas que eram impossíveis de serem mantidas, como a CORDE no Rio de Janeiro. Ela ficava no Rio, no Itamaraty. Como? Não era possível, porque era “táxi aéreo” para cima e para baixo.

Comecei a reorganizar a CORDE de acordo com a visão, a finalidade própria Lei nº 7.853, começando a me aproximar das pessoas com deficiência, das entidades, das associações. Houve manifestações e pressão para que a CORDE não saísse do Rio. Então, eu disse: “A Administração Pública é aqui no Distrito Federal, temos que trazer a CORDE para o Ministério da Ação Social.”

Reuni instituições representativas para estudar e comecei trabalhando em vários setores para organizar o atendimento que era compatível com a finalidade da CORDE, com as razões para as quais ela foi criada e para o que ela servia. A CORDE ficou bastante dinâmica e foi muito procurada por muitos segmentos do Poder Público e da comunidade. Esclarecendo: a CORDE é um órgão de articulação interministerial, com atuação nas políticas setoriais.

Entrevistador: *A CORDE quase foi extinta no Governo Fernando Henrique Cardoso...*

Maria de Lourdes Canziani: Uma das propostas da reforma administrativa era a extinção de órgãos de assistência social. Nesse caso, a Legião Brasileira de Assistência (LBA), o Centro Brasileiro para a Infância e Adolescência (CBIA) e a CORDE. Mas a CORDE não era um órgão de assistência social. Mantive uma luta muito grande para provar que a CORDE era um órgão de defesa de direitos, e não de assistência social. Foi um drama. Cheguei a trazer pessoas que eu conhecia do Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) de Madri para discutirmos conceitos sobre a ação social.

Chegou a ponto de, em um Congresso em Salvador, para o qual fui convidada para fazer a palestra de abertura à noite, falando sobre a CORDE, abordei sua característica de órgão de defesa de direitos, e não de ação social. Caberia ao ministro proferir, na manhã seguinte, a primeira conferência de abertura dos trabalhos. Porém, como ele não poderia estar presente, fez-se representar pelo seu chefe de gabinete, acompanhado do seu assessor técnico. Sua fala começou assim: “Nós estamos aqui para falar da reforma administrativa, da extinção dos nossos órgãos de assistência social. Só que nós temos uma preocupação muito grande porque a professora Canziani tem uma posição radical adiante da CORDE, dizendo que a CORDE não é um órgão de assistência social.” Eu não tive dúvidas, levantei-me no plenário e disse: “A CORDE não é órgão de assistência social.” E me retirei do plenário.

Claro que cheguei a Brasília sabendo que seria chamada pelo ministro. Nós tínhamos um horário, em um dia da semana para despachar com ele: hora certa,

dia certo. E o ministro me chamou em hora que não era a minha, em dia que não era o meu. Ele disse:

- Professora Canziani, o Brasil inteiro diz que a CORDE é um órgão de assistência social, só a senhora diz que não.

- Excelência, por favor, me permita: o senhor também jamais vai dizer que a CORDE é um órgão de assistência social. Não é. É um órgão de defesa de direitos.

- A senhora pode me provar?

- Com a maior facilidade.

Eu possuía legislação vigente. Depois dos esclarecimentos, o ministro disse:

- Estou com a senhora. Para onde a senhora quer que a CORDE vá?

- Ou para o Ministério do Planejamento, porque é um órgão de articulação interministerial, ele é um órgão que atua nas políticas setoriais por força da legislação, ou para o Ministério da Justiça, porque é um órgão de defesa de direitos.

Aconteceu o quê? No *Diário Oficial* que publicou a Reforma constava a CORDE no Ministério da Justiça, na Secretaria de Direitos Humanos.

Entrevistador: *A CORDE tinha um Conselho Consultivo. Foi a partir desse Conselho que a senhora criou as Câmaras Técnicas?*

Maria de Lourdes Canziani: Não.

O Conselho Consultivo - hoje é Conselho Deliberativo -, inclusive, agora é o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE).

As Câmaras Técnicas surgiram da seguinte forma: eu tinha um desespero, porque eu tinha de achar um recurso para ter as bases consultadas. Com 14 milhões de pessoas com deficiência, como eu poderia modificar o *statu quo* da pessoa com deficiência por meio da Lei, da CORDE e dos direitos constitucionais? O que eles pensavam? O que eles queriam? Começamos a trabalhar na estruturação e caracterização de Câmaras Técnicas. Era uma metodologia para consultar as bases, ou seja, entidades legalmente constituídas, representando os diferentes segmentos de pessoas com deficiência, visando atender interesses relacionados com a busca de propostas e/ou solução de reivindicações dos movimentos; dos ministérios; da própria CORDE e outros.

Como era estruturada? Primeiro ela era aberta por um painel, por meio do qual a CORDE esclarecia o que se pretendia com aquela metodologia. Contava, também, com a presença de representantes de setores da Administração Pública com responsabilidades na execução de ações específicas relacionadas ao tema a ser discutido, com a finalidade de orientar os procedimentos administrativos na

tramitação das posteriores solicitações. Participavam do painel, também, especialistas do tema a ser discutido - por exemplo, acessibilidade.

Depois, a CORDE “apagava-se”, ficava ali de corpo presente, mas não interferia em nada. Às vezes eu nem concordava com o que estava sendo proposto e determinado, mas aceitava-se tudo o que o grupo decidia. Depois do painel de abertura, entrava Roberto Costa com uma representante da CORDE para assessorá-lo, para mostrar qual seria a metodologia dos trabalhos. Ele colocava a questão-problema e o que se buscava alcançar. Nos trabalhos em grupo, todos tinham de dar sua opinião sobre o tema por escrito. Essas contribuições eram transcritas em painéis, analisadas e excluídas as coincidentes. Esses resultados passavam pela sistematização e voltavam ao plenário para a análise do grupo. Quando aprovados, era redigido o documento indutor, o qual era encaminhado, às vezes em seção pública, para as respectivas instituições (ministérios, entidades, conselhos, outras) com a finalidade de respaldar políticas públicas ou outras determinações para atender a reivindicações de segmentos de pessoas com deficiência.

Discutiram-se, em Câmaras Técnicas, temas de interesse de vários ministérios, como o Ministério da Saúde (Conselho Nacional de Saúde: bioética); o Ministério da Aeronáutica (segurança de voo no transporte de pessoas com deficiência); o Ministério Público (discussão sobre o artigo 8º da Lei nº 7.853); regulamentação de Libras, por solicitação de parlamentar interessado na apresentação de proposta de regulamentação, dentre outras.

O interessante é que os ministérios vinham pedir às Câmaras Técnicas. Por exemplo, quando se foi discutir a bioética, o Conselho Nacional de Saúde solicitou à CORDE uma discussão sobre o tema por meio de uma Câmara Técnica.

Havia as Câmaras Técnicas com temas de interesse da CORDE e Câmaras Técnicas que se realizavam para atender a interesses específicos dos movimentos das pessoas com deficiência ou outras entidades da área. Por exemplo: mães de pessoas com deficiência auditiva queriam resolver o problema da Libras, sua regulamentação, e levaram para a deputada Benedita da Silva a proposta para que ela discutisse na Câmara Federal. Ela nos procurou, dizendo que queria subsídios para propor a regulamentação da lei. O que fizemos? Propusemos discussão em Câmara Técnica. Convocamos todas as representações de todas as tendências da área de surdos. Foi uma maravilha! Vieram representantes surdos. Foi elaborado o documento indutor. Os pais e os envolvidos pediram uma reunião na Câmara Federal e entregaram o documento à deputada. E saiu a regulamentação da lei.

O Ministério da Aeronáutica nos procurou, pediu uma reunião com a CORDE. O que era? Começaram os Jogos Internacionais de Pessoas com Deficiência, e eles começaram a viajar muito. Como resolver o transporte aéreo das pessoas com deficiência? Sugerimos que a discussão fosse feita por meio de uma Câmara

Técnica. Foi a coisa mais fantástica! Resultou que o convívio entre pessoas com deficiência e os demais participantes foi extremamente positivo. Convidávamos sempre, quando havia representatividade nos temas das Câmaras Técnicas, os sindicatos. Ali, por exemplo, era o sindicato dos aeroviários.

Entrevistador: *Que outras lideranças importantes, relevantes e significativas dessa época a senhora poderia citar?*

Maria de Lourdes Canziani: Olha, são muitas. Terei dificuldade de lembrar os nomes de todos os líderes. Lembro-me fisicamente de cada um: questionadores, lutadores, reivindicadores... verdadeiros líderes. Por exemplo, Tânia Felipe, Lília Pinto Martins, Gerônimo Ciqueira da Silva, Messias Tavares de Souza e muitos, muitos outros.

Entrevistador: *Qual a relação da CORDE com Rosangela Berman e a organização dos DEFs-Rio.*

Maria de Lourdes Canziani: Eu queria muito começar minhas atividades na CORDE, com um congresso com a mídia. Como? De que jeito? Com quem? Então, Rosangela apareceu na CORDE querendo que eu financiasse projetos do Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro que ela presidia. Durante a conversa, soube que ela era jornalista. Interrompi e disse: “Eu quero fazer um congresso com a mídia. Assim, eu é que vou fazer uma solicitação para você: sendo jornalista e presidente de uma instituição tão expressiva, quero que seja a executora desse nosso Congresso”. Ela se entusiasmou e iniciamos os procedimentos necessários para que isso se concretizasse.

Ela fez o projeto, nós analisamos para ver se estava de acordo com o objetivo proposto: mudar a imagem do portador de deficiência, apresentado na mídia muitas vezes em situações discriminatórias. Ela apresentou um projeto muito bom, inclusive com a proposta do manual *Mídia e Deficiência: manual de estilo*, que hoje está na terceira edição.

O projeto para a realização do evento foi aprovado, porém a execução não pôde ser realizada pelo Centro de Vida Independente (CVI), pois lhe faltavam alguns documentos exigidos pela Administração Federal para o registro da Instituição. Convidamos, então, a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS) para ser a entidade executora desse evento, que foi um sucesso.

Posteriormente, quando o CVI estava com seu registro de funcionamento aprovado, Rosangela apresentou o projeto do primeiro DEF-Rio 92, *Encontros Ibero-Americanos de Portadores de Deficiência*, que contou com o patrocínio da CORDE e o apoio do Real Patronato de Prevención e Atención a Personas con Minusvalía, da Espanha.

O segundo DEF-Rio, em 1995, *Cidadania Plena é Direito e Dever de Todos*, entre outros patrocinadores, contou também com o patrocínio da CORDE.

Quero esclarecer que utilizamos também, entidades representativas dos movimentos de pessoas com deficiência para serem os executores de nossos projetos, uma vez que a aceitação e a repercussão dos eventos é maior quando são apresentados por lideranças comunitárias, cabendo à CORDE, ou seja, ao Ministério, a sua promoção, numa evidente conjugação de esforços.

Entrevistador: *A CORDE surgiu com o objetivo de ser uma coordenação interministerial. Quando você assumiu a CORDE, nos anos de 1990, como se dava a sua relação com os Ministérios?*

Maria de Lourdes Canziani: Cabia, primeiramente, ao meu ministro (da Ação social e, posteriormente, da Justiça) ou outra autoridade competente, analisar e autorizar nossas propostas de estratégias que lhes apresentávamos em audiências semanais, para a articulação interministerial e/ou coordenação de políticas setoriais com os respectivos ministérios. Então, comecei a procurar os ministérios: Ministério do Trabalho, Ministério da Saúde. Fazíamos os contatos, realizávamos reuniões com setores administrativos e técnicos dos respectivos ministérios, como foi com o Ministério do Trabalho, na articulação, por exemplo, com a Organização Internacional do Trabalho (OIT), dentre outras instituições nacionais e internacionais, quando se discutiam temas relacionados a intercâmbios de políticas setoriais, dentre outros assuntos de interesse das pessoas com deficiência. Nesses eventos, fui convidada pela OIT para uma reunião em Quito, ocasião em que convidei Izabel Loureiro Maior para me acompanhar, representando as pessoas com deficiência.

Começamos a trabalhar junto aos ministérios, e eles começaram a vir a nós, trazendo as reivindicações ou buscando orientações relativas ao desenvolvimento de ações de atenção às pessoas com deficiência compatíveis com as respectivas responsabilidades de suas políticas setoriais. Com o Ministério da Educação fizemos estudos sobre a educação inclusiva.

Entrevistador: *A senhora pode dizer qual é o paradigma da educação inclusiva?*

Maria de Lourdes Canziani: Começamos pelo que significa **inclusão**: a inclusão é um paradigma que estabelece que as políticas, programas, serviços sociais e a própria comunidade devem planificar-se ou adaptar-se para garantir o desenvolvimento de todas as pessoas, respeitando e aceitando as diferenças de cada cidadão.

Nesse contexto, a educação inclusiva abrange a visão da educação personalizada, ou seja: o respeito, num quadro coletivo, às características individuais de cada educando, na proposta de uma escola de qualidade na dimensão da educação para todos.

Entrevistador: *A última questão que eu tenho sobre a CORDE é sobre a Política de Integração da Pessoa com Deficiência. Em que consistia e quais eram os objetivos dessa política?*

Maria de Lourdes Canziani: Com a participação de especialistas convidados, a CORDE elaborou a Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, instituída pelo Decreto Presidencial número 914 de 6 de setembro de 1993. Contém as ações básicas e as diretrizes de procedimentos técnicos e administrativos que viabilizem a consecução de seus objetivos

Visando implementar a referida política, a CORDE desenvolveu ações dentro desse enfoque, por exemplo, junto à Secretaria de Educação Especial/MEC. Encontro Nacional para a regulamentação da integração no âmbito escolar. Instituímos Grupo de Trabalho constituído por renomados especialistas, com a responsabilidade de fazer uma análise das condições da Educação no Brasil, incluindo o atendimento disponível a educandos com deficiência, com a análise da situação: retrospectiva histórica, revisão conceitual, princípios, objetivos e diretrizes gerais. Concluído o documento resultante desses estudos, foi discutido, em Encontro nacional, resultando em subsídios para a formulação da Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência no Sistema Regular de Ensino. Esses subsídios foram entregues em Sessão Pública à Secretaria de Educação Especial/MEC, por ser ela a responsável pela Política Setorial dessa área. Posteriormente, outras iniciativas do MEC aconteceram e coube a ele a resposta sobre a concretização desse direito de acesso à escola regular. Perante a Declaração de Salamanca (para citar apenas um Documento), da qual o Brasil é signatário, e de outros documentos além dos direitos constitucionais, é claro e óbvio que algumas coisas não estão corretas no que diz respeito Educação Inclusiva no Brasil.

Outra ação que consideramos importante foi o projeto *Cidade para Todos*, relacionado à acessibilidade. Esse projeto motivou até a escolha do Brasil para sediar o *Seminário Ibero-Americano sobre Acessibilidade*, quando o CVI-Rio foi o executor.

E o procedimento era a motivação de prefeituras, as quais, quando interessadas, elaboravam os projetos seguindo as normas da Administração Pública e a orientação específica da CORDE, que exigia que o projeto tivesse a participação efetiva de pessoas com deficiência nas decisões. Adaptamos várias cidades - por exemplo, a cidade de Santos, realizada em três etapas. A adaptação atingiu as praias, o acesso até o mar.

Atuamos também junto ao Conselho Federal de Educação apresentando nossa preocupação com a capacitação de profissionais em geral (agentes importantes no processo de inclusão), uma vez que havia desconhecimento sobre noções básicas sobre as necessidades especiais de seu futuro e possível “cliente” (com exceção dos cursos de Psicologia e Pedagogia). Nossa proposta foi, então, para

que fossem reformulados os currículos das faculdades, incluindo informações compatíveis com as competências dos profissionais sobre as características daqueles usuários. Por exemplo, que um engenheiro saiba planejar suas obras pensando na pessoa com deficiência.

Com a aprovação do Conselho, iniciamos as discussões, criando um Grupo de Trabalho. Elaborado o documento, o encaminhamos ao Ministério da Educação para as providências cabíveis, incluídas as que de veriam prever a continuidade, agora, dos trâmites do documento junto ao Conselho Federal de Educação, em vista de sua responsabilidade de política setorial.

Gostaria de contar, também, uma das minhas iniciativas que considero muito importante para difundir informações sobre vários temas relacionados a pessoas com deficiência, com o objetivo de universalizar o respeito aos seus direitos. Foi a linha de editoração. Consultava autores de livros, cujos temas interessavam à CORDE, bem como outros profissionais que tinham interesse em publicar seus livros, nos concedendo seus direitos autorais. Esses livros seriam, então, distribuídos gratuitamente a bibliotecas estaduais, municipais, de universidades e outras instituições. Essa iniciativa permitiu fundar o Sistema Nacional de Informações sobre Deficiência (SICORDE), que contou com o apoio técnico e financeiro de convênio firmado com o IMSERSO da Espanha.

Entrevistador: *Como foi sua saída da CORDE?*

Maria de Lourdes Canziani: Eu disse a vocês que sou muito passional. Tomo, às vezes, decisões num momento. Fui para Brasília para ficar três anos. Fique lá quase 12 anos, achei que já tinha cumprido o que era importante e quis voltar. Protocolei meu pedido de demissão. E foi assim.

Quando deixei a CORDE, foi Tânia Almeida quem me substituiu. Ela começou comigo, conheci-a no MEC, e a convidei para fazer parte da minha equipe. Cynthia também veio do MEC. Deusina e Niusarete eram da Associação Terapêutica Educacional para Crianças Autistas (ASTECA). Convidei Ismaelita, que já era do Ministério da Ação Social. Foram elas que constituíram a minha primeira equipe técnico-administrativa.

Entrevistador: *Qual é sua opinião sobre os conselhos de pessoas com deficiência?*

Maria de Lourdes Canziani: Os conselhos de pessoas com deficiência, na sua instância institucionalizada, têm o poder decisório no cumprimento de metas e ações que correspondam aos seus interesses setoriais.

Entrevistador: *Na década de 1980, o Movimento das Pessoas com Deficiência criou várias organizações.*

Maria de Lourdes Canziani: E as instituições começaram, daí, a multiplicar-se.

Entrevistador: *E como você vê a inserção dessas pessoas nos conselhos? Qual seria a eficácia do movimento nas suas próprias organizações e nos conselhos e coordenadorias?*

Maria de Lourdes Canziani: É indispensável. Eu trabalhei especificamente com a participação deles nas Câmaras Técnicas, como personalidade jurídica, como cidadãos. A atuação deles é necessária, é indispensável. E, com essa consciência, são responsáveis por conquistas expressivas quanto ao acesso aos seus direitos.

Entrevistador: *Já que a senhora está falando de direitos, podemos conversar um pouco sobre a Convenção da ONU e, talvez, fazer um paralelo com a proposta do Estatuto.*

Maria de Lourdes Canziani: Eu não sou a favor do Estatuto.

A Convenção é o resultado de um fórum onde todos levaram suas reivindicações, todos colocaram a sua compreensão sobre o problema e chegaram a um consenso. O que vai se fazer agora com a Convenção? Aplicá-la, experimentar e ver o resultado? Jamais ela vai ser eterna; há um momento na evolução das coisas. Nós não sabemos o que vai acontecer nessa situação atual de tecnologia, de internet, etc. A Convenção nós acompanhamos longamente, mas não participei desse final. Eu sou a favor do que ela propõe. Do Estatuto, não.

Entrevistador: *Por quê?*

Maria de Lourdes Canziani: Porque é a perda de muitos direitos já adquiridos.

Entrevistador: *Do ponto de vista legal, você acha que o Brasil hoje está bem servido de leis?*

Maria de Lourdes Canziani: Na nossa Constituição, a primeira referência é: “Todos são iguais perante a Lei.” Agora, o que mais vier precisa ver a intenção: por que precisa? Por que eu quero? Como vou fazer? Para quê? Eu preciso conhecer, investigar, descobrir, analisar o que já existe consolidado em nível de lei e analisar onde há falhas, dificuldades e lacunas. O Brasil é o país da Ibero-América que tem a legislação mais completa de apoio à pessoa com deficiência, mas muitas pessoas não sabem, não conhecem a legislação. É impressionante a reincidência de propostas sobre uma coisa que já existe, mas se desconhece.

No Brasil, é uma falha da educação cívica o desconhecimento do cidadão dos seus direitos assegurados pela legislação. A lei está lá, está escrito, é um artigo, um parágrafo, um capítulo. Há várias conquistas que são realmente válidas e que não podem ser perdidas. Precisa reformular? É falha? O que propor? Deve-se analisar o que existe em função do objetivo de uma época, de uma necessidade, e não de um jogo de interesses e de privilégios.

Entrevistador: *Em sua opinião, quais são os momentos mais importantes na sua participação para a consolidação dos direitos das pessoas com deficiência?*

Maria de Lourdes Canziani: Sabe que não é fácil responder, porque tive uma experiência pessoal muito peculiar: eu tive a oportunidade grande de crescer muito na minha formação nessa área, acompanhando tudo o que estava acontecendo.

O que eu vejo é um processo que foi evoluindo e que resultou em coisas importantes. É a minha maneira de ver; não sei como o usuário está vendo isso. Eu sempre digo que tudo o que fazemos é para um usuário, é para aquela pessoa que está precisando da estrutura, da instituição, etc. Parece-me que, numa avaliação bastante objetiva, e não subjetiva, o que se conquistou começou devagarzinho, com as instituições sendo instrumentalizadas pelas leis, normas, decretos, tudo o que é possível como norma jurídica para consolidar essa conjugação de esforços, para reorganizar e estruturar ofertas de oportunidades que respondam às necessidades que o próprio usuário apresenta.

A CORDE também, quando assumi, estava em um período em que havia necessidade de recomeçar. E a CORDE realizou muita coisa com a participação dos seus usuários, por meio dos mecanismos, dos instrumentos, das metodologias aplicadas para que as lideranças dos movimentos de pessoas com deficiência viessem dizer o que precisavam, por meio da representatividade jurídica daqueles movimentos. Parece-me que prevaleceu uma conquista. Há muita coisa sobre a qual ficamos, depois, refletindo: quanta coisa ficou para trás que não pudemos realizar!

Entrevistador: *Quais os desafios futuros, quais os avanços que ainda precisam ser feitos?*

Maria de Lourdes Canziani: Não seria talvez aqui, neste momento, que eu devesse manifestar-me. É necessário que exista essa consciência participativa das necessidades e das reivindicações somente por meio dos próprios movimentos.

Os movimentos das pessoas com deficiência devem analisar o que lhes falta, libertando-se dessa visão de conquistas fáceis, dos privilégios. Só existe cidadania e cidadão quando a pessoa participa conscientemente das suas reivindicações e de suas consequentes conquistas.

Cabe aqui uma pergunta aos líderes dos movimentos: O que se faz por aqueles que estão institucionalizados ou relegados? Essas pessoas também precisam ter acesso a direitos. O que as instituições fazem para aqueles que não aparecem? É preciso sair desse confinamento, dessa proteção, desse envolvimento na capa de uma entidade, de uma associação.

Para resumir: respeito à legislação, permitindo o exercício pleno da cidadania, que consiste na reciprocidade de direitos e deveres, respeitando a diversidade. A sociedade, conseqüentemente, é a maior responsável pela inclusão.

18. *Messias Tavares de Souza*
Fotografia 40.6: Messias Tavares de Souza.

Messias Tavares nasceu em 1940 e é natural de Vitória de Santo Antão-PE. Messias ficou tetraplégico em 1974 em decorrência de um acidente de mergulho. Como era funcionário do Banco do Brasil, teve a oportunidade de fazer parte de sua reabilitação no Hospital Stoke Mandeville, na Inglaterra.

Em 1976, foi contatado por alguns integrantes da Associação dos Deficientes Motores (ADM) e começou a participar da organização, compondo a diretoria. Posteriormente, a partir de um contato com o Padre Vicente Masip, foi convidado para integrar a Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD), da qual foi coordenador regional e, em 1978, nacional.

Em 1978, participou das discussões com o então deputado federal Tales Ramalho sobre a Emenda n° 12, o primeiro texto constitucional para pessoas com deficiência, aprovado antes da Constituição de 1988.

Em 1981, presidiu o *1° Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes* e o *2° Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes*, realizado em Recife.

Foi coordenador da ONEDEF na gestão de 1986 a 1988. A partir dessa representação, foi o responsável por levar para Brasília as reivindicações das pessoas com deficiência para a Assembleia Constituinte.

Foi presidente do Conselho Estadual dos Direitos das Pessoas com Deficiência de Pernambuco e representante no Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), da Associação de Pais e Amigos de Pessoas Portadoras de Deficiência dos Funcionários do Banco do Brasil (APABB).

Integra o Instituto Interamericano de Deficiência e Desenvolvimento Inclusivo

TEMAS

O ingresso no Movimento das Pessoas com Deficiência

O Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD)

A Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes

Congressos e lideranças da década de 1980

O *1° Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes* e o *2° Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes*, 1981

A organização do movimento no Norte e no Nordeste do Brasil

A importância da Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes

Dissolução da Coalizão e formação das entidades por área de deficiência

Entidades de deficientes e para deficientes

Gestão da ONEDEF e do jornal *Etapa*

O processo da Constituinte

Criação da CORDE

A formação para a militância e a renovação das lideranças

Inclusão e cidadania: os avanços dos conceitos

A Convenção da ONU e o Estatuto da Pessoa com Deficiência

A convivência entre as associações *de* e *para* pessoas com deficiência

Avaliação do movimento: avanços, retrações e desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Mário Cléber Martins Lanna Júnior e Paulo de Tarso Linhares

LOCAL: Recife-PE

DATA: 13 de março de 2009

DURAÇÃO: 2 horas e quarenta minutos

Entrevistador: *Qual é seu nome completo, sua idade e seu local de nascimento?*

Messias Tavares: Meu nome completo é Messias Tavares de Souza. Completo 69 anos este ano. Nasci em Vitória de Santo Antão, uma cidade pernambucana, há mais ou menos 50 km de Recife, em 27 de março de 1940.

Meu acidente foi em 28 de fevereiro de 1974. Resolvemos passar o carnaval numa praia chamada Barra do Cunhaú. Em um passeio de barco, dei um mergulho. Não percebi que o lugar era raso e bati com a cabeça na areia.

Entrevistador: *Você disse que começou a se manifestar politicamente depois do acidente.*

Messias Tavares: Isso não se deu assim de uma forma, vamos dizer, refletida: “Agora que estou assim, vou fazer isso”. Em 1976, fui contatado por alguns companheiros da Associação dos Deficientes Motores (ADM), que ainda hoje existe (é uma das mais antigas), e participei como membro da diretoria.

Mais ou menos na mesma época, existia, também, a Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes. Participando ainda da ADM como associado, tive contato com o padre Vicente Masip. Ele disse que existia uma organização que não era da Igreja, mas que trabalhava junto com a Igreja, e me convidou. Acabei sendo o coordenador local. Depois, fui a uma assembleia em Florianópolis, Morro das Pedras, e me escolheram para coordenador nacional. Com isso, ficamos obrigados, por dever de ofício, a visitar todos os núcleos da Fraternidade no País, onde existia. Era muito pouco no Nordeste e muito mais pelo Sul.

Esse grupo era composto por mim, minha mulher e o conselheiro, Vicente. Em 1978, fui eleito coordenador e em 1979 houve essas visitas em diversos Estados. Em São Paulo, o ponto da inserção no movimento foi de forma mais ampla, a atuação política de forma mais ampla, porque até então o trabalho aqui, meu e

dos meus, era muito direcionado à capital, Recife, somente, embora esse seja um trabalho muito grande até hoje.

Entrevistador: *A Fraternidade e a ADM eram formadas e dirigidas por pessoas com deficiência?*

Messias Tavares: Sim, as duas.

Entrevistador: *Naquele paradigma das associações de e das associações para, essas já eram associações no novo paradigma?*

Messias Tavares: Sim. Já.

Entrevistador: *É um pouco anacrônico, porque essa não era uma época em que isso era forte.*

Messias Tavares: Talvez isso não fosse uma coisa com reflexão anterior para uma tomada de decisão. Mas, naturalmente, a gente trabalhava essa questão. Mesmo na ADM, por exemplo, já existia, naquela época, no Estatuto, que o presidente tinha de ser alguém com deficiência física. Na Fraternidade, também, o coordenador ou coordenadora tinha de ser pessoa com deficiência. Qualquer deficiência que fosse, mas tinha de ser assim.

Entrevistador: *E as ações práticas, tanto da ADM quanto da Fraternidade?*

Messias Tavares: Na época, o que mais fazíamos, pontualmente, eram reivindicações quanto à educação, às escolas, o que houvesse. A ideia na época não era que cada escola acolhesse, mas que houvesse centros especializados de educação. Era também no sentido de que os mais pobres também tivessem direitos a uma assistência do Governo. Em alguns prédios, principalmente públicos, a gente chegava e solicitava que fosse feita uma adaptação na sua arquitetura para que a pessoa com deficiência tivesse acesso.

Entrevistador: *Como vocês tomaram conhecimento do AIPD?*

Messias Tavares: Nessas visitas que a equipe da Fraternidade de Pernambuco fez aos diversos núcleos pelo sul do País, quando estivemos em São Paulo, em 1979, conhecemos Maria de Lourdes Guarda, uma pessoa que foi também exponencial nesse movimento. Ela foi, também, coordenadora nacional da Fraternidade por um bom tempo. Ela morou no Hospital Matarazzo. Nessa visita de 1979, além de conversarmos sobre os rumos da fraternidade, o que devíamos fazer, o que estava de positivo, o que não estava etc., ela nos disse: “Olha, eu convidei uma pessoa para que vocês a conheçam, porque ela nos informou que em 1981 haverá, promovido pela ONU, o Ano Internacional das Pessoas Deficientes”. Foi quando conheci Romeu Sassaki.

Se me disserem para indicar um profissional não deficiente com o maior significado para o trabalho das pessoas com deficiência no Brasil, para mim, é Romeu Sasaki. Ele foi a pessoa que traduziu a maior quantidade de textos que eram publicados pela ONU.

E ele nos situou: “Isso vai ser um momento importantíssimo para o mundo inteiro, para o crescimento do movimento, das entidades e acho que a gente deve participar”. A partir daí, fomos conhecendo algumas pessoas de São Paulo e tal. E com cada um que conhecíamos em algum outro lugar procurávamos manter algum contato - quase sempre por correio e, se fosse o caso, por telefone - para fazer essas reuniões, que começaram em São Paulo, no Rio de Janeiro e em Brasília. E por que eu dou essa importância à participação de Romeu nesse movimento? Porque ele foi uma pessoa que, diferentemente de muitos outros profissionais, nunca quis tomar o lugar da pessoa com deficiência que tinha possibilidade de exercer algum tipo de liderança ou função, qualquer que fosse.

Depois dessas reuniões em São Paulo, no Rio, isso tudo desembocou em Brasília, em 1980, no que chamávamos, naquele tempo, de “Congresso de Entidades”.

Entrevistador: *Era a Coalizão?*

Messias Tavares: Aí foi a consequência, que foi em Brasília, em 1980.

Paulo de Tarso: *Antes da Coalizão existiu...*

Messias Tavares: Nada, não existiu nada. Somente algumas entidades esparsas. Como movimento organizado para congregar o Brasil, nada.

Entrevistador: *Essas reuniões ocorreram por causa de 1981, o Ano Internacional das Pessoas Deficientes?*

Messias Tavares: De 1981, do Ano Internacional.

Entrevistador: *Nessas reuniões é que surgiu a ideia da Coalizão?*

Messias Tavares: Se não me falha a memória, essa ideia de Coalizão surgiu como resultado desse Encontro em Brasília, em 1980, quando vimos a necessidade de dizer: “Bom, e agora? O que a gente faz depois? Quem é que representa?” Não ia ser, nessa questão política, somente a Associação de Deficientes Físicos Brasília que acolhia a todos em Brasília, porque ela era uma associação local. E sentíamos necessidade, politicamente, de uma organização que representasse o Brasil.

Na nossa utopia, o que fizemos? Criamos a Coalizão, que era representada por pessoas indicadas por cada região geográfica do Brasil. Manoel Marçal de Araújo

representou o Norte, eu representei o Nordeste, Flávio Wolff, já falecido, representou o Sudeste e Benício Tavares da Cunha Mello e Carlos Burle, o Sul.

Entrevistador: *Por que essa divisão por regiões e não por Estados?*

Messias Tavares: Porque aí seria muito mais difícil. A gente sabia que não tinha recursos financeiros para isso.

Entrevistador: *E como era a representação entre os tipos de deficiência nesse momento inicial da Coalizão?*

Messias Tavares: Nesse momento inicial da Coalizão é interessante dizer que todos eram pessoas com deficiência física. Aí há de se perguntar: Por que isso? Porque à época era o segmento com relação às pessoas com deficiência que tinha o maior número de entidades, que tinha participação política em seus locais de origem e cuja liderança sobressaiu nessas reuniões. Os cegos, até aquela época, eram muito receptivos ao trabalho e à assistência que lhes era dada, mas eram muito pouco políticos. A partir dessa participação é que eles tiveram maior dinamismo, politicamente. Assim também os surdos e outros.

Entrevistador: *Eles não brigaram para ocupar espaço nesse momento?*

Messias Tavares: Não brigaram também porque não tinham condição de brigar.

Entrevistador: *Condição ou vontade?*

Messias Tavares: A condição que eu estou dizendo é a condição política de chegar e apresentar ideias e se fazer respeitar politicamente em alguma assembleia que fosse. Isso foi conseguido depois. Foi aí que surgiu Manuel Aguiar, que morou em São Paulo, que foi estudar em São Paulo, uma das lideranças que mais atuaram, e Maurício Zeni, do Rio de Janeiro, também outro cego, pesquisador muito importante. Eles começaram a participar, inclusive a organizar associações, porque as organizações que existiam na área de cegos e surdos eram somente para assistência.

Entrevistador: *São Paulo e Rio de Janeiro eram lideranças? Como os outros Estados enxergavam isso?*

Messias Tavares: Veja bem, mesmo no Rio, naquele tempo, no final de 1970 para 1980, o número de entidades era muito pequeno no Brasil inteiro. De entidades organizadas pelos próprios deficientes? Pequeníssimo, muito pequeno! Você poderia facilmente buscar em uma região inteira e não encontrar nenhuma associação.

Entrevistador: *Era um espaço vazio que Rio e São Paulo ocupavam facilmente?*

Messias Tavares: Não era ocupado facilmente, porque Rio e São Paulo tinham um número maior do que outros lugares, mas não era representativo nem para o Rio

nem para São Paulo. Vimos a necessidade de organizar mais e mais entidades, associações, nos diversos Estados.

Entrevistador: *Como foi o processo de articulação da Coalizão?*

Messias Tavares: A Coalizão tinha dificuldade de recursos. Não é como hoje, que a gente chega para organizar uma ONG e obtém recursos até do exterior. O que existia era que, em razão do Ano Internacional, desse movimento, da motivação que houve, inclusive para os governos, a Coalizão podia se deslocar. Também era a razão de apenas cinco pessoas, que era um número menor para custear. Fizemos reuniões no Rio, em São Paulo, houve um Congresso brasileiro, organizado pela Coalizão, aqui em Recife, do qual Manuel Aguiar foi tesoureiro junto comigo.

Entrevistador: *Como foi a organização desse Congresso?*

Messias Tavares: A formação da Coalizão foi decidida no Encontro de Brasília. “Temos de fazer um evento importante,” pensamos. Um companheiro daqui de Pernambuco, Ednaldo Batista, propôs que esse Encontro fosse feito em Recife. Eu não faria isso até pela minha própria maneira de ser, porque eu vislumbrava que aquilo seria um trabalho imenso, além de não termos estrutura para chegar e fazer uma coisa dessas. Mas Ednaldo disse: “Pernambuco se oferece para sediar esse Encontro”.

Entrevistador: *Existia hegemonia do movimento paulista?*

Messias Tavares: Não, não existia não, porque era um momento em que havia apenas a influência de algumas lideranças. Por exemplo, em São Paulo, eles tinham o Movimento pelos Direitos da Pessoa Deficiente (MDPD), que tinha como principal liderança do MDPD um engenheiro pernambucano que morava em São Paulo, o Cândido Pinto Melo que, por sinal, quando era estudante e à época do regime militar, sofreu um atentado aqui na Ponte da Torre.

Mas havia outras pessoas, muito boas lideranças lá. Então, funcionava muito em torno de algumas lideranças, como Rosângela Berman Bieler. Ela não era muito atuante, ainda, porque era muito novinha. Lembro-me de Rosângela Berman até desmaiando por causa do calor nesse Encontro em Brasília. Já em 1982 ela estava inserida, trabalhando e despontava como uma liderança. E do mesmo jeito que cito Romeu como profissional, pessoa símbolo desse movimento, cito Rosângela como a pessoa símbolo no Brasil como liderança.

Existia também um grupo muito bom de algumas pessoas, dentre as quais Paulo Roberto Guimarães Moreira, que hoje vive em Brasília. Ele foi um auxílio muito importante, especialmente no momento da Constituinte, quando trabalhamos juntos, e ele teve um trabalho muito importante.

Entrevistador: *A Coalizão não foi muito para frente, não é?*

Messias Tavares: A Coalizão, não. A Coalizão não podia; era uma utopia da gente. Éramos cinco para cobrir 8 milhões e 500 mil km², que é a extensão do Brasil. Entre outubro de 1980 e outubro de 1981 foi o tempo de maior atuação da Coalizão. Manuel Aguiar me foi apresentado aqui em um órgão do Governo que existia à época, com profissionais da área, para dar assistência e apoio, inclusive às escolas. Houve a reunião em Manaus, em um barco, conhecendo o rio Negro. A gente se reuniu ali naquele ambiente, e na cidade também frequentamos alguns lugares. A gente podia fazer muito pouco: apenas visitar autoridades ou convidar autoridades para alguma reunião nossa, apresentar um elenco de necessidades, de trabalho, para que as autoridades locais procurassem satisfazer.

Entrevistador: *Você disse que foi presidente do Congresso em Recife.*

Messias Tavares: O Encontro de Brasília teve a participação de mais ou menos 400 pessoas. E foi decidido que o Congresso seria em Recife quando Ednaldo propôs que fosse lá. Só que, ao chegar aqui, Ednaldo não fez absolutamente nada por esse trabalho, nada! Mas eu conheci, felizmente, Manuel Aguiar.

Sabíamos que viria o Ano Internacional logo a seguir, e havia todo um trabalho no âmbito governamental, envolvendo governo de Estado e tudo, porque era uma ação do Governo Federal aderindo à proposta da ONU, do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, em 1981.

Entre as atividades do Ano Internacional, chegamos aqui com o Encontro de Recife. Buscamos recursos não apenas governamentais, pois sabíamos que não conseguiríamos todos os recursos, mas conseguimos um bom apoio. Conseguimos envolver muita gente, fizemos visitas ao governador, expusemos a situação, e ele citou o nome de uma professora, Marinanda Carvalho, diretora do Centro de Educação Especial, para dar apoio. Esse pessoal que se envolveu foi de uma importância muito grande. E eu e o Manuel saíamos visitando organizações, empresas, o que existia de televisão, de rádio, forçando uma entrevista aqui e outra ali para mobilizar as pessoas e buscar recursos para fazer o Congresso.

Participaram desse Congresso mais de 800 pessoas, do Brasil inteiro, com todos os tipos de deficiência. Claro que sabíamos que muitas pessoas daqui mesmo de Pernambuco, de Recife, nem tinham muita consciência política disso, mas vinham porque era um Encontro de deficientes, coisa que nunca havia ocorrido. Era um espaço de convivência, mas muito importante para discussão política.

Entrevistador: *Quais eram os temas e os debates desse Congresso?*

Messias Tavares: Legislação, assistência, educação, trabalho. A gente ia sempre nesses eixos. Provavelmente, não estou sendo fiel a todos os temas da organização. Mas era assim. E ali a gente formava, como em qualquer congresso, grupos que iam

para uma sala ou para outra discutir aquela temática e depois apresentar relatórios e tocar para frente.

Entrevistador: *Como era a divisão do movimento entre os Estados do Nordeste?*

Messias Tavares: Eu não saberia lhe dizer, fidedignamente, como cada Estado do Nordeste se fazia representar. Recife era um dos lugares que tinha o maior número de entidades. Havia o Clube Esportivo Sobre Rodas, uma associação de pessoas com deficiência física dirigida por pessoa que não tinha deficiência; a ADM e a Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes, essas duas dirigidas por lideranças que tinham deficiência. Havia aqui, também, associações na Santa Casa de Misericórdia, na área de cegos, dirigidas por profissionais, e a APAE, dirigida por profissionais.

Nessa época, havia a Associação dos Deficientes Motores do Ceará, no Ceará, que veio “beber” aqui na ADM de Recife, para fundar lá, e uma única Associação dos Deficientes Físicos da Bahia, naquela época. Veja só, em um Estado daquele tamanho, havia uma única associação.

No Piauí e no Maranhão, não havia; em Belém, foi fundada depois. Depois, foi fundada uma Associação de Deficientes Físicos do Pará. E em Manaus, também tinha sido criada uma Associação cuja liderança era de Manoel Marçal de Araújo.

Nos Estados do Centro-Oeste, em Brasília havia uma associação e em Goiás, também, não sei precisar a época em que foi fundada, cuja líder morreu vítima de um acidente de tiro: Talma Alvim.

Entrevistador: *As cidades que puxavam o movimento eram aquelas que tinham mais associações organizadas?*

Messias Tavares: Sim. Porque, também, quando começamos a fazer as primeiras reuniões, era difícil dizer assim: “Vou procurar uma pessoa em tal Estado, tal capital”. Era melhor dizer assim: “Há uma associação?” Poderia até haver outra pessoa que fosse melhor do ponto de vista da organização e da participação política, mas não conhecíamos.

A Fraternidade, da qual eu era coordenador nacional, tinha muita importância porque, quando ela se pronunciava, o fazia em nome de Pernambuco, do Ceará, do Rio de Janeiro, de São Paulo, do Rio Grande do Sul, de Florianópolis, pois havia núcleos lá. No Paraná não havia.

Entrevistador: *Em nome de todas as deficiências?*

Messias Tavares: Em nome de todas as deficiências. Ninguém podia se contrapor à Fraternidade porque, politicamente, como iam contrapor-se a grandes lideranças de diversos pontos do País, que tinham mais representatividade que

qualquer outra organização? Não podia. São Paulo era importante? Era, mas a Fraternidade era mais importante. Ela era nacional e tinha os chamados núcleos regionais.

Entrevistador: *Ela era mais nacional do que a Coalizão?*

Messias Tavares: A Coalizão, depois, englobou também a Fraternidade, que, na época, era mais importante que qualquer outra entidade nacional. Ainda que houvesse certo ranço, porque era um movimento ligado à Igreja, não podiam fazer nada politicamente - e política não é somente o que está escrito, mas é da atuação, da representação, ainda que não seja uma representação escrita. Mas a Fraternidade junta centenas de pessoas em um Encontro. Nenhuma outra entidade fazia isso. Então, tinham de respeitar.

Entrevistador: *Como foi o fim da Coalizão?*

Messias Tavares: Foi em 1982, quando foi criada a ONEDEF em substituição à Coalizão. Nas discussões, houve quem propusesse que se dividisse por áreas de deficiência. Não era minha opinião. Eu acho, inclusive, que foi um erro. Nós teríamos sido muito mais fortes se tivéssemos - é a análise que eu faço e continuo fazendo até hoje - ficado como organização nacional e, digamos assim, departamentalizado as áreas de deficiência para discutir os aspectos que fossem específicos, mas, quando fosse defender a ordem do Governo, viesse com o peso de uma organização nacional que representasse o Brasil inteiro. Mas essa minha visão não foi a que logrou êxito na votação. Tanto que fizeram uma federação de cegos, a FEBEC; uma de surdos, a FENEIS. E, claro, politicamente, o que se via era que a Coalizão, quem mandava lá, entre aspas, eram os deficientes físicos, e isso causava pruridos. Então, vamos dividir. Por isso que eu acho uma grande falha ter sido dividido dessa maneira.

Entrevistador: *A divisão decorreu de iniciativa de pessoas das outras deficiências?*

Messias Tavares: Todo mundo reunido nesse Encontro, ao qual estavam presentes deficientes físicos, deficientes visuais, deficientes auditivos, representantes de deficientes mentais. Mas, olha, é muito mais importante - alguém disse, e com respaldo deles todos - que cada um faça a organização por área de deficiência. Aí a área de deficiência física chegou e disse: "Já que é assim, vamos organizar também a nossa área". Foi quando surgiu a ONEDEF, cuja primeira coordenadora foi Rosangela Berman e eu, o segundo.

Entrevistador: *Qual a importância do Ano Internacional para o movimento?*

Messias Tavares: A principal foi a difusão da ideia de que havia pessoas com deficiência em todos os lugares, pequenos ou grandes, da dificuldade que estas

peças encontravam, a falta de acesso a espaço físico, à educação, à saúde, à assistência, etc.

As emissoras de televisão deram um apoio grande porque era um evento internacional. Vinham reportagens de fora e organizadas aqui também, e eu acho que essa foi a grande contribuição. Isso fez com que, certamente, muita gente, em Estados em que não existia qualquer organização de pessoas com deficiência, começasse a se reunir em grupos e dizer: “Vamos organizar nossa associação aqui”. E foi mesmo! E quantas não apareceram? Se verificarmos as datas de organização de muitas entidades, provavelmente, elas estarão naquele ano imediatamente depois.

Depois do Congresso de 1981, houve um grande Encontro, acho que em São Caetano, do qual não participei, em 1982, que se dividiu o movimento por áreas. Nossa área de deficiência física tinha um número maior de organizações já constituídas e de pessoas com um conceito, não quero dizer filosófico, porque pode parecer petulante, mas um conceito mais forte sobre todas essas questões, mais presente na nossa cabeça, e foi a organização mais importante das que apareceram. Porque aí ficou separado na área de deficiência física, deficiência visual, deficiência auditiva e deficiência mental. As áreas eram assim divididas. Havia na área da deficiência mental, como ainda hoje há, uma quase hegemonia da APAE. Mas há muitas entidades também na área de deficiência mental hoje; nesse grupo há alguns casos já, das próprias pessoas com síndrome de Down, que falam por si mesmas, o que é uma coisa muito importante.

Hoje, surgiu nos Estados Unidos o Centro de Vida Independente (CVI), cujo norte, o rumo de sua filosofia de trabalho, é buscar sempre que as próprias pessoas com deficiência façam sua defesa.

Entrevistador: *As novas organizações eram de deficientes?*

Messias Tavares: Era. No início de 1980, havia muita discordância com os técnicos, porque eles queriam sempre nos chamar de “os meninos”, apesar de muitos de nós sermos casados, com filhos. E sempre nos englobavam como os excepcionais. A gente se rebelou contra isso: eu sou é deficiente físico, aquele lá é deficiente visual, há outro que é deficiente mental, que vocês chamam de excepcional. Quando diziam “excepcional”, para a sociedade era vislumbrada a ideia de que se estava falando de deficiente mental. Não nos sentíamos representados nesse termo. Parece nada certa troca de nomes, mas tem uma função importante. Quem mais defendia essa ideia de excepcionais eram as instituições assistenciais: APAE, Pestalozzi e órgãos do Governo. Aí chegamos e foi quase a cisão: vai ser “pessoa deficiente”. Foi esse o nome que ficou na época. E a nossa direção também vai ser de uma pessoa deficiente, senão eles vão continuar nos chamando de “meninos” e nos dizendo o que temos de fazer. Essa foi a grande diferença.

Entrevistador: Havia embate entre os deficientes físicos?

Messias Tavares: Creio que não havia; eu, pelo menos, não percebi. Havia mais discussão de pontos de como seria a organização na época. Poderia haver diferenças de opinião, mas não me recorro de brigas maiores entre nós, de conflitos maiores das associações de deficiência física, não.

Agora, eram quase sempre claras, a partir da participação, quais eram as lideranças que emergiam naquele processo. Por exemplo, não houve candidatura de Rosângela, não houve candidatura de Messias para a coordenação da ONEDEF; foi uma coisa que surgiu naturalmente. Naquele momento, era praticamente unânime que a pessoa melhor para ser coordenadora era a Rosângela Berman que, apesar de muito jovem, militava no dia a dia, era jornalista, escrevia bem, comunicava-se bem, tinha boas ideias e facilmente emergia nas discussões de grupo. Quase sempre a gente olhava o perfil da pessoa, que fosse uma pessoa que tivesse um conhecimento bom do contexto da deficiência, das dificuldades, dos direitos que deveriam ser defendidos, pessoa que congregasse. Não houve maior briga interna, não.

Entrevistador: *Em Manaus houve um Encontro da ONEDEF.*

Messias Tavares: Em 1988, quando terminei o meu mandato. Esse Encontro foi o momento mais triste que vivi no movimento.

Achávamos que uma das coisas mais importantes era manter um jornalzinho que fosse o elemento de difusão das informações. E foi criado o *Etapa*. Nesse período, Paulo Roberto Guimarães Moreira ficou como assessor no Ministério da Cultura e disse que poderia apoiar o *Etapa*. Quando chegou a hora de prestar contas, disseram que aquele documento todinho que eu tinha juntado não valia nada. Eu só faltei “endoidar”. E isso, no Encontro de Manaus, foi usado politicamente para, vamos dizer, desconstruir liderança. Surgiu, então, a liderança de São Paulo. São Paulo sempre quis ser hegemônico. Foi quando Rui Bianchi foi eleito. Ele não deu seguimento ao *Etapa*.

Eu ainda hoje sou muito amigo de Elza Ambrósio, viúva de Rui. Depois estive com ele e, graças a Deus, fiquei sem mágoa.

Entrevistador: *Como você avaliaria sua gestão na ONEDEF?*

Messias Tavares: A principal contribuição na época foi a difusão, a comunicação. Esse eu reporto como o ponto número um. Naquele tempo, a coisa que a gente mais precisava era a difusão de ideias para consolidar mais a questão do respeito à pessoa com deficiência. Éramos sempre tidos como “os coitadinhos”, que tinham de ficar em casa. Os tempos eram muito ruins. A organização de algum evento e a defesa de direitos também era ruim, bem como mandar correspondências para os órgãos do Governo.

Entrevistador: *As pessoas com deficiência procuravam a ONEDEF?*

Messias Tavares: Não, porque o sistema era assim: a gente comunicava muito mais com a ONEDEF; em torno da ONEDEF, as entidades; em torno das entidades, as pessoas. Quando o assunto deveria ter abordagem nacional, entrava a representação da ONEDEF; às vezes fazíamos até algum documento e pedíamos o apoio e a assinatura do pessoal da FEBEC, da FENEIS. Porque se era referente às quatro áreas, sabíamos que ia com mais peso. É por isso que eu digo que achava melhor que não se tivesse dividido o movimento.

Entrevistador: *Apesar de não existir mais a Coalizão, vocês se comunicavam?*

Messias Tavares: Sim.

Entrevistador: *Muito?*

Messias Tavares: Não. Não era uma coisa organizada. Era muito mais em razão da necessidade de fazer um documento para propor ao Governo isto ou aquilo. A divisão fez muito isso: a gente não se mete na FEBEC porque a FEBEC é dos cegos. Quando era um assunto que dizia respeito a todo mundo é que se fazia um documento, havia uma comunicação. A comunicação não era tão grande.

Entrevistador: *Quais os assuntos que os uniam?*

Messias Tavares: Políticas públicas, para dizer em uma expressão bem simples. Políticas públicas envolviam todo mundo, porque o deficiente visual tinha muita necessidade de alfabetização, de aprender a ler, de ter orientação adequada para ter autonomia e andar sozinho pelas ruas. O deficiente físico tinha necessidade do transporte, pelo menos que o taxista não dissesse: “Não, não atendo não”. Porque havia muito isso. Chamava-se um táxi e o taxista não parava, simplesmente, porque estava com cadeira de rodas.

Entrevistador: *Mas os interesses são tão distintos...*

Messias Tavares: São distintos, mas havia também - acho que não estou errando em dizer isso - um conceito para todos os grupos. Específico era uma palavra muito usada: a necessidade específica da área tal ou qual. Mas cada um tem suas necessidades específicas e isso tudo reunido é a necessidade nossa; não pode ser dividida.

Entrevistador: *Você foi o representante do Movimento das Pessoas com Deficiência na Constituinte?*

Messias Tavares: Fui, de todas as áreas. Eu me lembro bem de que, talvez, a reunião preparatória mais importante tenha sido a de Belo Horizonte, na qual buscamos os temas que deveriam ser mais discutidos e levados para a Constituinte - o que era muito pouco. Naquela reunião, havia pessoas de

diferentes áreas de deficiência. Mas a que havia não era a melhor, era uma organização um pouco mais razoável, era a ONEDEF. Por causa disso, as outras áreas disseram: “É melhor deixar a ONEDEF representar”. Como eu era o coordenador na época, automaticamente fiquei levando isso e passamos, a partir daquele elenco de temas do Encontro de Belo Horizonte, a destrinchar aquela pauta e fazê-la mais exequível com propostas concretas.

Entrevistador: *Não houve disputa em torno dessa representação?*

Messias Tavares: Não, não. Aquilo foi mais ou menos consensual, porque as outras entidades não tinham uma organização interna melhor do que a nossa. Era muito precária, mas era a que era um pouco mais organizada. Então, havia um reconhecimento das demais. Você ouvia falar: “Aqueles ali têm muito mais gente capaz liderando”.

Entrevistador: *Como foi a organização do movimento para a Constituinte?*

Messias Tavares: Usamos muito o jornal *Etapas* como correspondência e para estimular as organizações regionais a debater tais e tais temas para apresentar sugestões. Depois, íamos juntando e consolidando para levar as propostas para a Constituinte. Foi muito forte.

Entrevistador: *Como foi a participação das diferentes regiões e Estados nesse processo?*

Messias Tavares: Aí não foi a ONEDEF que estimulou a participação ou trabalhou para que ela acontecesse. As próprias lideranças e organizações regionais, estaduais, etc., buscavam participar, porque todo mundo tinha vontade de participar daquela efervescência que era a Constituinte.

Eu tenho até um discurso, feito no âmbito da Assembleia Constituinte, em que falei em nome do movimento. Oficialmente o discurso é meu, mas, por uma questão de honestidade, o principal redator desse discurso foi Paulo Roberto Guimarães Moreira.

Entrevistador: *Houve conflitos internos em relação ao que estava acontecendo na Constituinte?*

Messias Tavares: Houve conflitos internos do movimento, não houve assim alguma coisa que pudesse ser destacada, porque já tínhamos levantado esse elenco de temas em Belo Horizonte, e isso já tinha sido discutido de forma nacional com a participação de diversas entidades, não somente da área de deficiência física. Era a ONEDEF que ia representar, mas cada área apresentava os seus temas. E isso, depois, foi formulado em uma espécie de documento de reivindicações, naquele primeiro momento, e apresentado na Constituinte.

Depois, a organização dos constituintes resolvia, e era sempre uma visão muito paternalista - a gente sabia e ficava bravo com isso. Eles reuniram todas as nossas propostas num prazo posterior em que reuniram de todos os segmentos sociais e disseram que queriam fazer não sei se era um estatuto, uma coisa assim. O movimento reunido nessas lideranças foi completamente contrário: se a questão da educação para o branco, o preto etc., era tratada como um artigo da Constituição, por que algum assunto de educação da pessoa com deficiência deveria ser tratado numa legislação própria, à parte? Se bem que hoje em dia há até um estatuto. Continua muito a discussão a respeito disso. Realmente, se conceitualmente isso é válido, por outro lado, para a prática, é muito mais fácil se reportar a uma lei que junte tudo do que a leis ou artigos dispersos.

Naquele momento, principalmente para conceituar que o deficiente visual, que o deficiente físico, que o deficiente mental, cada um era cidadão e deveria ser reconhecido como cidadão, por que ele deveria ser tido à parte? Ele deveria ser amparado por artigos na Constituição, como qualquer outro cidadão. Era esse o conceito que havia na cabeça da gente.

Entrevistador: *Como você se preparava para ir para a subcomissão?*

Messias Tavares: Estimulávamos os Estados que tivessem mais organização a discutir aquilo ali e procurávamos, ao máximo, trocar informações até consolidar e levar uma proposta única do movimento. Não quer dizer que algumas organizações não tenham trabalhado, também, na Constituinte fora desse eixo da ONEDEF.

Há, até mesmo, o Benefício de Prestação Continuada, que foi uma defesa de uma mãe de uma pessoa com deficiência mental. Ela defendia que cada deficiente - naturalmente ela defendia mais a área da deficiência mental - devia ganhar um salário mínimo. O movimento não era favorável a isso porque julgava que tinha que brigar muito - talvez fosse utopia - era por direitos mesmo. De maneira que deveria haver boas escolas, capacitação profissional para que fulano de tal fosse acolhido como trabalhador em tal ou qual empresa ou órgão e, a partir dali, ganhasse o seu dinheiro e pagasse seu transporte. Havia até mesmo um conflito no âmbito do movimento, porque esse conceito, talvez, fosse avançado. Por outro lado, talvez não estivesse condizendo com a situação de precariedade de muita gente, que era muito pobre mesmo.

Depois de discutir nas comissões, pegávamos cada tema daquele ou cada proposta e elaborávamos uma justificativa, fundamentando o porquê daquilo ali. Nossa convicção era nítida de que os parlamentares não dominavam aquele assunto. Na época da Constituinte, tivemos um parlamentar, Ivo Lech (PMDB/RS), que de alguma maneira ajudou, porque, quando falava com os colegas, era um parlamentar falando. A verdade é que elaborávamos a proposta e fazíamos a justificativa, que era, para nós, o convencimento que embasava aquela proposta para que o Constituinte acolhesse aquilo como tal. Mas não era só. Mandávamos a

proposta para as subcomissões ou para onde fosse, de acordo com o momento dos trabalhos constituintes, para quem tínhamos de encaminhar. Sabíamos que o assunto de educação, por exemplo, ia para a Sandra Cavalcanti.¹³ Então, a visitávamos e defendíamos aquela proposta sobre a qual sabíamos que ela ia refletir e dar o parecer, para que ela entendesse a exata razão daquela proposta.

Por exemplo, há uma proposta do movimento que até hoje ficou: uma reserva de vagas para pessoas com deficiência que fazem concurso público. O pensamento era de que, na grande maioria das vezes, a pessoa com deficiência tinha uma dificuldade muito maior de se aprimorar intelectualmente, de se capacitar, e teria de lutar num concurso com pessoas que tiveram mais facilidade. Mas não foi uma coisa que simplesmente se resolveu: já que são deficientes, vão entrar. Não! Tinha de fazer o concurso, mas havia uma reserva de vagas (há gente que ainda discute e acha que não deve haver). Mas foi graças a isso que muita gente conseguiu. Claro que pouquinho: um ou dois, dois ou três, em cada concurso, em cada lugar. Mas muita gente hoje está empregada, e nós defendemos a reserva de vagas. Lembro-me de que o constituinte responsável por essa área era César Maia¹⁴, e conseguimos que ele encampasse a ideia e desse parecer favorável.

Entrevistador: *Havia outras pessoas com deficiência participando das subcomissões?*

Messias Tavares: Havia. Não era somente eu. Eu era o responsável pela apresentação e defesa das propostas. Eu não, a ONEDEF; eu apenas era coordenador na época. Apresentávamos aquela proposta e a defendíamos. Mas não queria dizer que a ONEDEF era a única que tinha direito de participar de debates, de jeito nenhum! Nesse meio tempo, muitas pessoas de outras áreas foram lá: surdos e cegos participavam daquelas audiências e davam opinião.

Entrevistador: *Quais os ganhos conquistados na Constituição brasileira pelo Movimento das Pessoas com Deficiência?*

Messias Tavares: Foi a inserção de um sem-número de normas, artigos, reconhecendo os direitos, e a partir dali havia como fazer uma referência e dizer: "No artigo tal da Constituição eu tenho direito a isso". Então, quando se ia propor uma reivindicação para qualquer nível de governo, havia um embasamento legal. Sem dúvida, esse foi o grande ganho, porque antes da Constituinte havia pouquíssimas normas legais específicas para a pessoa com deficiência na própria Constituição.

¹³ Sandra Cavalcanti (PFL-RJ) atuou na Subcomissão da Família, do Menor e do Idoso, da Comissão da Família, da Educação, Cultura e Esportes, da Ciência e Tecnologia e da Comunicação.

¹⁴ César Maia (Partido Democrático Trabalhista – PDT-RJ) atuou na Subcomissão de Defesa do Estado, da Sociedade e de sua Segurança, da Comissão da Organização Eleitoral, Partidária e Garantia das Instituições; na Subcomissão do Sistema Financeiro, da Comissão do Sistema Tributário, Orçamento e Finanças; e na Comissão de Sistematização.

Vale a pena citar a Emenda n° 12, da Constituição anterior, proposta até por um pernambucano, Tales Ramalho. Historicamente, os primórdios dos direitos consagrados constitucionalmente das pessoas com deficiência no Brasil, façam justiça, foi a Emenda n° 12 que, se não me engano, foi de 1978. E foi gestada aqui em Pernambuco, no âmbito da Associação de Deficientes Motores com a participação da Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD) participando e discutindo com Tales Ramalho, que tinha ficado com deficiência física por causa de um acidente vascular cerebral. Ele queria fazer essa defesa no Congresso e apresentou a emenda, que foi aprovada por unanimidade. Foi por paternalismo. Era de direito, mas os parlamentares não tinham coragem de dizer, de questionar alguma coisa ali.

Entrevistador: *Você acompanhou os debates de criação da CORDE?*

Messias Tavares: Ao tempo em que Marco Maciel foi ministro da Educação, existia a Secretaria Especial de Educação,¹⁵ um órgão do Ministério da Educação responsável por toda política federal na área de educação para pessoas com deficiência. Bem ou mal, era o que existia, e já era um avanço porque, naquela época, muitos países nem isso tinham. Mas queríamos que tivesse algum organismo que não fosse apenas para a área de educação e que coordenasse todas as políticas públicas do Governo Federal. Foi a partir dessa discussão - e a ONEDEF participou de algumas delas - que surgiu a CORDE.

A CORDE, quando surgiu, foi dirigida por uma pessoa não deficiente: Teresa d'Amaral. E existia, como maneira de contemplar o movimento social, o Conselho Consultivo. Achávamos ruim porque deveria ser deliberativo, e queríamos mandar mesmo. Mandar nas políticas e dizer o que deveria ser ou não ser feito, e não simplesmente ficar dando opinião. Mas já foi alguma coisa, um avanço. O Conselho Consultivo era constituído de diversas organizações *para* ou assistenciais, e diversas organizações *de* pessoas com deficiência, dentre as quais a ONEDEF.

O movimento não ficava muito confortável e não se sentia muito satisfeito com isso porque, como eu disse, era um Conselho meramente consultivo. Era um espaço, nós íamos lá e, quando surgia qualquer proposta de política pública, dávamos opinião, apoiando ou sendo contrários àquilo ali, mas era apenas uma opinião. O Conselho Consultivo poderia votar, mas a coordenação da CORDE dava seguimento ou não. Porque era consultivo, apenas opinativo, e não deliberativo. E o movimento fazia críticas a esse tipo de organização. De toda maneira, eu considero que foi, com qualquer falha que tenha havido da CORDE naquele momento, um avanço.

15

Nessa época, o que existia era o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP).

O movimento que a CORDE sempre fez de emular uma política pública em qualquer ministério, de fazer campanhas, diversas campanhas de conscientização que aconteceram por aí, teve importância. Porque é inegável que hoje as pessoas com deficiência têm seus direitos mais reconhecidos. Basta saber que quando chegamos ao supermercado ou a algum lugar assim, já se sabe que aquela fila é da pessoa que tem esse direito. Então, o outro não entra, ou, se entrar, as pessoas vão ficar olhando enviesado para ele. Nesse aspecto de conscientização, a CORDE contribuiu bastante.

Houve um tempo também em que a CORDE contribuiu financeiramente com algumas propostas pontuais que alguma entidade apresentou, principalmente para eventos que formassem lideranças. Havia a percepção de que algumas lideranças não tinham o conhecimento mínimo de legislação, das necessidades de cada grupo, para poder chegar e fazer a defesa quando fosse o caso. Acho que isso foi importante.

As normas, tanto propostas de alguma legislação quanto para os ministérios, foram uma contribuição muito grande que a CORDE deu e continua dando. Izabel Maior está fazendo um trabalho magnífico.

Sintetizando: eu reportaria como os três principais trabalhos da CORDE: a coordenação de políticas públicas nos ministérios, as propostas de legislação ou defesa de algumas propostas apresentadas no âmbito do legislativo e campanhas de conscientização.

Entrevistador: *Você participou do DEF-Rio?*

Messias Tavares: Foi um evento muito bom. Rosângela é muito bem articulada, organizada e objetiva. Esse evento funcionou como um congresso com especialistas. Era muito menos reivindicatório ou de mobilização social, digamos assim, e muito mais procurando especialistas que cientificamente pudessem influir com opiniões para a formulação de políticas públicas.

Um traço comum na maioria de todos esses eventos da nossa história dessas duas décadas é que sempre há uma preocupação de *capacitação* (não sei se a palavra seria essa), mas de alguma maneira de formação das lideranças, que é - até hoje a gente tem a consciência disso - muito precária.

Era um evento muito mais voltado para formação e informação. Informação, porque nesses eventos sempre há uma cobertura de imprensa e esse assunto é levado ao conhecimento do grande público.

Entrevistador: *Você falou em integração e inclusão. Como foram evoluindo esses conceitos?*

Messias Tavares: Eu não sou daquele tipo de crítico que diz: “Ah não! Isso era completamente errado!” Não. Eu acho que isso guardou um paralelo com um momento histórico, até do desenvolvimento social geral, não apenas da pessoa com deficiência. Porque houve um tempo em que se julgava - e era mesmo em grande parte - que as pessoas com deficiência eram excluídas, então a consequência que se quer para resolver ou minorar isso é incluir.

Eu acho que é o conceito mais moderno que temos aceitado, aqui e fora do Brasil, é o de inclusão. A inclusão tem um significado exatamente de que a pessoa seja incluída. Se o ambiente não está bom, o que tem que ser modificado é o ambiente, e não as minhas mãos e as minhas pernas, porque isso é praticamente impossível. Eu vou deixar de usar cadeira de rodas? Não! Então, o que tem de mudar é o ambiente. Não vai ser para mim, enquanto eu for vivo, mas quem sabe para os meus netos ou bisnetos.

Entrevistador: *No início do seu movimento, na FCD, você já tinha bem amadurecida essa ideia da inclusão?*

Messias Tavares: Nada, de jeito nenhum. Não tínhamos evoluído para isso, não. Isso aí faz parte, também, de uma discussão, podemos dizer sem uma pretensão maior, filosófica. Inclusive o conceito de reivindicação não era como o de agora, com base no direito. Antes era: “Vamos falar com fulano de tal, a gente leva a proposta. Mas vamos chamar A ou B, que é parente daquele governante ou daquele administrador, ou pedir a alguém que faça uma intermediação pra gente ser recebido”. Nós nos sentíamos agradecidos porque alguém tinha feito o seu dever, a sua obrigação de atender o cidadão.

Não tínhamos consciência de cidadania. Não tínhamos! Tínhamos consciência de pedintes, de alguém que pedia pelo amor de Deus. Isso foi mudando. Claro! E isso foi mudando com essas reuniões dos idos de 1979 e 1980. Nós, dentro do movimento - poucos, e depois cada vez agregando mais gente -, fomos discutindo esses conceitos. Claro que também bebemos na fonte daqueles textos de discussão da ONU que vieram por causa do Ano Internacional das Pessoas Deficientes.

Os Estados Unidos, por exemplo, têm uma situação diferente da do Brasil com relação a esse tema, porque lá há a mutilação das guerras, que provocou um número maior de pessoas com deficiência. Para nós, a deficiência era por causa da miséria social, doenças, falta de prevenção, falta de vacinas. Até a década de 1970, era uma questão grave, que naquele primeiro momento discutíamos muito: a deficiência física por causa de paralisia infantil.

Entrevistador: *Quando e por que você começou a atuar no Instituto Interamericano de Deficiência e Desenvolvimento Inclusivo?*

Messias Tavares: Isso surgiu na minha trajetória por causa da minha amizade, do companheirismo e do respeito de muito tempo por Rosangela Berman. O Instituto tem tido uma ação muito mais forte na América Latina e voltada para a África. Ele funciona como uma ONG que tem a intenção de ter todo o seu trabalho voltado para a inclusão social, mas sob a ótica das próprias pessoas com deficiência e administrado por elas. Naturalmente isso não exclui, até porque a palavra é inclusão, outros profissionais e pessoas que não tenham deficiência e que trabalham com a gente.

Entrevistador: *O Instituto teve participação na elaboração da Convenção da ONU?*

Messias Tavares: Teve muita importância, muita. Mas quem participou muito mais dessa convenção foi Fernando Astorga, da Costa Rica, e a própria Rosangela Berman.

Entrevistador: *E o Estatuto da Pessoa com Deficiência?*

Messias Tavares: Até final do ano passado (2008), eu era membro suplente do CONADE. E antes, no período anterior, fui membro titular. Nessa ocasião, discutiu-se um bocado essa questão do Estatuto, dentre outras propostas de legislação que chegavam para a gente dar uma opinião, fazer uma análise, fazer um relatório a respeito. Eu era de uma Comissão de Políticas Públicas no CONADE. Discutimos muito, mas houve uma dificuldade grande porque há muitas opiniões conflitantes a respeito desse Estatuto.

Havia uma corrente bastante forte no CONADE de que muito melhor do que ter o Estatuto era manter as leis existentes e aprimorá-las, se fosse o caso, uma a uma, e haver uma coordenação, como a CORDE tem, para se pôr aquilo em prática em cada Ministério, do que procurar fazer um Estatuto. Temíamos muito, e não é uma probabilidade que se despreze, ter perdas de direitos. Existe já uma coisa assegurada, aí vem com um Estatuto, aproveitam aquela ocasião e tiram os direitos, ou acrescentam outros. Aproveitam a chance para um aproveitamento, digamos assim, de outra coisa.

Entrevistador: *Você pode fazer um paralelo entre a Convenção da ONU e o Estatuto?*

Messias Tavares: A Convenção da ONU é muito mais importante. De maneira geral, o que a Convenção da ONU sugere que os países sigam são assuntos mais gerais e orientações muito boas para todos os países. Os países que seguirem a Convenção da ONU vão ter uma situação melhor, vão ter políticas inclusivas com relação às pessoas com deficiência. E no Estatuto, nunca se chegou a uma redação de texto que vislumbresse o que há de melhor em toda a legislação brasileira de Constituição e de leis ordinárias.

Houve uma grande vantagem com o Estatuto, qual seja: de se fazer uma referência a um diploma único, de ser mais fácil de reivindicar direitos em diferentes áreas. Isso é verdadeiro. Se conseguirmos um bom Estatuto, ele terá essa vantagem de ser um diploma e quando se fizer referência à lei tal, Estatuto tal, está ali. Fica mais difícil para os gestores dizerem que não sabiam e saírem pela tangente. Mas não é válido quando a gente fica com uma legislação à parte das outras todas. Isso é ruim. Isso aí não é um conceito que quem milita em desenvolvimento inclusivo e vida independente abraça. Uma vez que se fizer isso, a gente ficará com um manualzinho que vai dar suporte àquele grupo que é segregado, e é segregado até legalmente. Essa é a questão.

Entrevistador: *As instituições de e para podem conviver juntas?*

Messias Tavares: Devem, porque, normalmente, nas organizações ditas de pessoas com deficiência, quase sempre, o objetivo maior ou é a prática de esportes ou ela é - e aí é a maioria - de cunho reivindicatório, é gente mais politizada no sentido de estar sempre com a preocupação de buscar a concretização de direitos de cidadania. As de assistência têm o objetivo muito maior de prestar assistência. Em um campo ou em outro, a gente pode encontrar algumas instituições que atuam melhor ou não, mais eticamente ou não.

O movimento nunca foi de confronto com as entidades *para*, mas sempre teve muito cuidado, porque muitas entidades *para* absorvem boa parte dos recursos que o Estado destina para essa área. Eu sei que há entidades assistenciais que prestam excelentes serviços. Por exemplo, quanto à própria APAE, que talvez seja a maior instituição dessa área do Brasil e a mais antiga, também, vamos encontrar em determinados locais uma APAE muito boa, organizada, atuante e em outros lugares, não. Isso é função da gestão.

Entrevistador: *Você acha que o movimento hoje está mais maduro?*

Messias Tavares: Não gosto nem de falar a respeito disso. Parece que em qualquer canto da atividade humana, quando a gente já tem mais idade, fica tentado a dizer: “No meu tempo era melhor.” Eu acho que não era, não. Houve um tempo que havia mais dinamismo. Agora - o movimento de maneira coordenada nacional - houve um refluxo.

Por exemplo, a ONEDEF. Como eu disse, fica difícil dar opinião, fica parecendo: “Ah, esse camarada foi da ONEDEF, ele acha que foi lá e foi bom.” Mas a gente mexia tanto, trocava informações e procurava estimular e tal. O que a ONEDEF faz hoje? A ONEDEF não faz. Agora, as pessoas que poderiam assumir a ONEDEF, que é um trabalho forte, nem sempre assumem. A ONEDEF passou um bom tempo em Belém, sob a coordenação de Regina Barata, que é deputada. Pessoa muito boa, mas que, infelizmente, não dinamizou a ONEDEF. Depois a ONEDEF ficou em Alagoas, com um rapaz, Gerônimo Ciqueira da Silva, até que foi eleito vereador e depois deputado, mas faleceu. Mas também ficou muito pobre em atividade. A

ONEDEF representa a unidade nacional das entidades? Não. Ela é o órgão que tem essa competência e poderia fazê-lo, mas precisaria de muito mais trabalho.

Entrevistador: *Do mesmo jeito que o movimento se retraiu, você acredita numa retração dos direitos?*

Messias Tavares: Não há perda de direitos, não. Há perda de dinamismo na consecução dos direitos.

Entrevistador: *Os governantes, a partir do momento em que não são mais pressionados, param de agir?*

Messias Tavares: Todas as vezes! Isso para mim é claríssimo.

Entrevistador: *E os desafios futuros?*

Messias Tavares: O maior desafio futuro permanece: a participação social nas entidades. Não sei como isso vai acontecer. Às vezes, eu me ponho até como responsável por estar em algumas situações. Será que a gente fez o suficiente para contribuir para o aparecimento de novas lideranças? É um questionamento meu. Não podemos, também, ficar nos mortificando por isso, mas é verdadeiro.

Então, há necessidade de uma mobilização social para pressionar os governantes para que uma quantidade muito boa de subsídios legais e normativos seja colocada em prática. E, então, se isso se fizer, as nossas cidades e o nosso país serão inclusivos.

Creio, também, que no desafio futuro os profissionais contribuem positivamente: engenheiros, arquitetos, assistentes sociais, psicólogos, até médicos, fisioterapeutas e tal, que vão até do próprio político mesmo, sendo formados com conhecimentos de inclusão na área de atuação. E como essas pessoas estarão atuando ou em alguma organização da sociedade, ou a serviço de algum órgão público, poderão, também, incluir beneficentemente. Para mim, o desafio para o futuro é esse. Não vou ver calçadas acessíveis, isso para mim é muito tranquilo, mas é assim mesmo; as gerações futuras verão.

19. Raimundo Edson de Araujo Leitão **Fotografia 41.6: Raimundo Edson de Araujo Leitão.**

Raimundo Edson de Araujo Leitão é natural do Ceará. Nasceu em 1920. Em 1943 foi para o Rio de Janeiro para cursar medicina na Faculdade Nacional de Medicina da Universidade do Brasil. Possui duas docências livres: a primeira, em 1968, na Faculdade de Ciências Médicas; e a segunda, em 1978, na Faculdade de Medicina da UFRJ.

Em 1949, passou a trabalhar no Serviço de Reumatologia e Fisioterapia da Santa Casa do Rio e, posteriormente, em 1953, escreveu o primeiro livro brasileiro sobre fisioterapia - *Manual de Fisioterapia*. Em 1954 participou da fundação da Sociedade Brasileira de Fisioterapia, renomeada oficialmente em 1959 para Sociedade Brasileira de Medicina Física e de Reabilitação.

No final da década de 1950, teve a oportunidade de visitar centros de reabilitação em Nova Iorque (Institute of Medical Rehabilitation at New York University, dirigido pelo Professor Howard Archibald Rusk), na Filadélfia (Institute for the Development of Human Potential, de Glenn e George Doman) e em Londres (Cerebral Palsy Clinics, de Margareth e Karel Bobath).

Na década de 1970, exerceu o cargo de diretor adjunto do Departamento Nacional de Reabilitação Profissional do INPS. Em 1972, atuou intensamente na criação da Academia Brasileira de Medicina de Reabilitação. Em 1982, assumiu o cargo de Coordenador do Mestrado de Medicina Física e Reabilitação da Faculdade de Medicina da UFRJ. Dois anos depois, assumiu o cargo de professor titular de Fisiatria do Instituto de Pós-Graduação Médica Carlos Chagas, no Rio de Janeiro.

TEMAS

A escolha profissional e a formação na Faculdade de Medicina

A Medicina Física e de Reabilitação e a criação dos centros de reabilitação no Brasil

O Departamento Nacional de Reabilitação Profissional do INPS

Os métodos Bobath e Doman-Delacato

Atuação na Escola de Fisioterapia da ABBR

O movimento político das pessoas com deficiência

A falta de reconhecimento da fisiatria no Brasil

Os desafios da reabilitação no Brasil

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Deivison Gonçalves Amaral e Evaristo Caixeta Pimenta

LOCAL: Rio de Janeiro-RJ

DATA: 2 de junho de 2009

DURAÇÃO: 2 horas e 17 minutos

Entrevistador: *Qual é seu nome completo, a data e o local de seu nascimento?*

Araujo Leitão: Raimundo Edson de Araujo Leitão. Nasci em 28 de julho de 1920 em uma cidadezinha no litoral oeste do Ceará, antiga aldeia de índios tremembés, que em linguagem indígena se chamava *Co Ambira Anhotim* e que posteriormente se transformou em Camocim, conhecida atualmente pelas deslumbrantes praias oceânicas.

Entrevistador: *Quando o senhor veio para o Rio?*

Araujo Leitão: Eu viajei para o Rio em 1943, em um avião da antiga Panair, que fez escala em todos os aeroportos entre minha cidade e a capital da república.

Entrevistador: *Quando o senhor se formou em medicina?*

Araujo Leitão: Em 1950, numa solenidade realizada no dia 14 de dezembro no Teatro Municipal do Rio. Um ano antes, em 1949, após minha aprovação no concurso para interno plantonista da Santa Casa, fui designado para trabalhar no Serviço de Reumatologia e Fisioterapia, inaugurado em 1949 e dirigido pelo Dr. Waldemar Bianchi, que voltara naquele ano de um curso de residência médica em Chicago, nos Estados Unidos. Nesse Serviço trabalhei inicialmente como interno e continuei como médico assistente após minha graduação em 1950. Meu companheiro era Odir Mendes Pereira. Outros médicos vieram depois, como Waldemar Wettreich e Ideal Peres.

Na verdade, ao graduar-me no final de 1950, recebi o convite do professor Waldemar Bianchi para continuar como assistente do Serviço e aceitei prontamente. Eu me apaixonei pela Fisioterapia. Naquele tempo, penso que havia tão-somente um livro americano sobre esta especialidade médica no Brasil, que adquiri em 1950, intitulado *Physical Medicine*, de William Bierman. Depois de dois anos de prática e já conhecedor das técnicas de tratamento pelos agentes físicos - ultrassom, termoterapia com diatermia de ondas curtas, eletroterapia, técnicas de massagens, tração cervical, tração lombar, parafina quente etc. - e aprendendo semiologia reumática, eu me dispus a escrever um *Manual de Fisioterapia*, o primeiro livro brasileiro sobre fisioterapia. Tratava-se de uma pequena obra mimeografada.

Em 1957 surgiu a oportunidade de uma viagem ao exterior para assistir a um Congresso Internacional de Reumatologia que se realizou em Toronto, Canadá. Percebi que esta visita a centros mais adiantados teria repercussão muito favorável para aprimorar meus conhecimentos sobre Reumatologia e sobre Medicina Física. Principalmente sobre a última especialidade, que se achava bastante desenvolvida nos Estados Unidos. Em Nova Iorque, fiz várias visitas ao Instituto de Medicina Física e Reabilitação dirigido pelo Professor Howard Archibald Rusk, um paladino da reabilitação.

Uma nota explicativa deve ser acrescentada aqui. A designação fisioterapia usada pelos médicos já havia sido substituída, na prática, por Medicina Física, que, dessa forma, assumia uma parte do processo de tratamento das pessoas com deficiência e que presumia não apenas a mera aplicação de agentes físicos, mas era precedida pelo detalhado exame físico do paciente, pelos exames complementares, pelo diagnóstico da doença, pela avaliação da incapacidade e pelo tratamento de reabilitação.

Retornei aos Estados Unidos em 1959 para visitar o Institute for the Development of Human Potential em Filadélfia, dirigido por Glenn e George Doman. Neste

mesmo ano visitei a Cerebral Palsy Clinics de Margareth e Karel Bobath, em Londres, para conhecer pessoalmente o Método Bobath.

Entrevistador: *Na época de sua primeira viagem ao exterior, o senhor já havia participado da fundação da Sociedade Brasileira de Fisioterapia?*

Araujo Leitão: Sim. Em agosto de 1954, fiz parte do grupo liderado por Waldemar Bianchi para a fundação da mencionada sociedade, cuja designação alterou-se oficialmente em 1959, na reunião da Federação Internacional de Fisioterapia, na Bélgica, quando o plenário considerou que o termo “fisioterapia” já não bastava nem se adequava à prática médica, visto significar, em verdade, apenas tratamento por agentes físicos e exercícios, e não expressava o conjunto de medidas adotadas no tratamento de pessoas com deficiência: o exame físico, os exames complementares, o diagnóstico da doença ou da lesão, a avaliação e o tratamento que implica a utilização de medicamentos, cirurgia, órteses e próteses, recursos tecnológicos e uma equipe multidisciplinar constituída de médicos, cirurgiões e paramédicos treinados para o tratamento de reabilitação. Diante desse raciocínio, a especialidade passou a chamar-se “Medicina Física e de Reabilitação”.

Entrevistador: *Havia organizações de reabilitação no Brasil na década de 1950?*

Araujo Leitão: Não, ainda não havia. Há, contudo, um fato histórico que devo ressaltar. No Rio de Janeiro há duas instituições importantíssimas e bastante antigas, criadas para atender pessoas deficientes: o Instituto Benjamin Constant, para cegos, na Avenida Pasteur, na Praia Vermelha, criado por D. Pedro II e dirigido no início pelo doutor Xavier Sigaud, um médico francês radicado no Brasil, enviado para a França a fim de estudar as técnicas de instrução dos cegos pelo método Braille. O cego aprendia a ler, a se comunicar; aprendia uma profissão. Era preparado para viver na sociedade.

Outra notável obra que intrinsecamente caracterizou-se pela filosofia da reabilitação é o Instituto dos Surdos-Mudos, em Laranjeiras, onde as pessoas com deficiência auditiva grave aprendem a se comunicar, aprendem uma profissão, integram-se à sociedade. E seria injusto não citar também a Sociedade Pestalozzi, fundada em 1919, dedicada inicialmente ao atendimento de crianças deficientes mentais.

Entrevistador: *No período em que o senhor, junto com outros médicos, criou a Sociedade Brasileira de Fisioterapia, quais foram os desafios para a introdução da reabilitação no Brasil como uma especialidade?*

Araujo Leitão: É interessante sua pergunta, porquanto nem a coincidência histórica da criação da Sociedade Brasileira de Fisioterapia Médica em 1954 nem a fundação da Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) tiveram repercussão significativa na comunidade médica do Rio de Janeiro. Contudo, alguns fatos contribuíram posteriormente para o prestígio da reabilitação: a

Associação Brasileira de Fisioterapia obteve algum relevo a partir de dois fatos - o nascimento do ensino da disciplina na Escola de Ciências Médicas, e os concursos de livre-docência feitos por Bianchi, em 1958, e por Araujo Leitão, em 1962.

A propósito, um recurso interessante na direção de divulgar a fisioterapia médica naquela época consistiu na realização do primeiro congresso da especialidade em 1961, em São Paulo, que se repete a cada dois anos em uma cidade do País.

No final da década de 1950 e começo da década de 1960, esforços foram feitos para convencer as autoridades do ensino superior a autorizar e estimular as escolas de medicina a criar a disciplina Medicina Física e de Reabilitação (MF&R), tal como era já oficialmente conhecida.

Voltemos ao início para um comentário sobre a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação no Rio de Janeiro. A instituição foi criada como um centro de reabilitação voltado, principalmente, para o tratamento de pacientes com seqüela de poliomielite. A referida instituição foi criada por um grupo de médicos - Jorge Affonseca Faria, Oswaldo Pinheiro Campos, Caio Miranda - e um leigo paraplégico de cujo nome não me recordo. É um centro de reabilitação pioneiro no Rio de Janeiro, cuja preservação é devida, fundamentalmente, à dedicação entranhada de seu presidente, o saudoso Hilton Baptista, notável fisiatra brasileiro que tudo fez para modernizá-lo e mantê-lo em atividade.

Registre-se, também, que em São Paulo o doutor Renato da Costa Bonfim antecipou-se um tanto ao Rio de Janeiro quando criou a Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), em 1950. Doutor Bonfim era um dos ortopedistas brasileiros que haviam viajado para os Estados Unidos e retornaram decididos a criar centros de reabilitação em nosso país. Começara a época em que a reabilitação se mostrava importante e legítima na prática da medicina.

A título de encerramento da pergunta que estou respondendo, eu diria que a reabilitação não teve um reconhecimento claro e completo. A classe médica, aparentemente, não tomou conhecimento do fato; não houve repercussão apreciável. Mas tem desempenhado papel importante na Medicina brasileira.

Em 1956, um passo importante do grupo que dirigia a ABBR deu a partida para a solução da carência no Brasil de técnicos de reabilitação adequadamente treinados para tratar pessoas com deficiência (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos). Foi inaugurada a Escola de Fisioterapia da ABBR, mais tarde Escola de Reabilitação. Essa iniciativa repercutiu em outros Estados da federação. Alguns anos mais tarde, fundou-se também na ABBR a residência médica para a formação de médicos fisiatras.

Entrevistador: *O senhor pode delimitar os paradigmas de reabilitação?*

Araujo Leitão: Até o final da Segunda Guerra predominava, em nosso país, o tratamento das doenças do aparelho locomotor com o emprego dos agentes físicos, da massagem, dos exercícios. Essa conduta terapêutica sofreu clara transformação dada a influência americana, que repercutiu em nosso meio com a chegada de muitos médicos de vários Estados, principalmente do Rio, de São Paulo e de Belo Horizonte, que haviam feito residência em hospitais de reabilitação nos Estados Unidos.

Nos anos seguintes, a literatura médica passou a registrar trabalhos relacionados à evolução das lesões neurológicas e possíveis perspectivas de retorno da função em decorrência do fenômeno da neuroplasticidade e da volta à atividade de circuitos cerebrais indenes inibidos por um edema ou uma lesão vizinha. A observação de pacientes com lesões neurológicas revelava melhoras motoras que não podiam resultar de tratamento convencional.

Atribuía-se à neuroplasticidade a propriedade inerente do sistema nervoso de desenvolver alterações estruturais que podem ocorrer ao longo do tempo após uma lesão, provocadas por experiências motoras e estímulos sensoriais frequentemente repetidos.

Técnicas de tratamento neuromotor (métodos neurocinesioterápicos) foram praticadas em crianças e adultos; o manejo dos pacientes tornou-se mais dinâmico, a confecção mais aprimorada de órteses convencionais, e a seguir requintadas, foi desenvolvida, assim como ajudas mecânicas, cadeiras de rodas de todos os tipos para a locomoção, adaptação de automóveis para pessoas com deficiência, adaptação de ambientes residenciais, etc. Focalizo as condições neurológicas, mas cabe destacar as contribuições dos avanços surgidos no âmbito da microneurocirurgia, da ortopedia, da cirurgia plástica, do computador, etc. É válido ressaltar que os avanços mencionados revolucionaram todos os campos da reabilitação.

No começo da década de 1960, por conseguinte, antes da unificação dos Institutos de Aposentadoria e Pensão (IAPs), que ocorreu em 1966 com a criação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), surgiu no Instituto de Aposentadoria dos Comerciantes (IAPC) uma tentativa para a reintegração de segurados com deficiência no mercado de trabalho mediante adaptação profissional. Contudo, é justo salientar que o marco do desenvolvimento da reabilitação profissional ocorreu sob a égide do INPS, por meio do seu Departamento Nacional de Reabilitação Profissional, dirigido pelo médico fisiatra Dr. Odir Mendes Pereira, uma figura notável da reabilitação no Brasil. Odir desenvolveu um trabalho intensivo, dinâmico, com a minha modesta ajuda na função de diretor adjunto, resultando na criação de centros de reabilitação em diversas capitais dos Estados. Naquela ocasião (década de 1970), eu já exercia o cargo de chefe do Serviço de Reabilitação do Instituto de Neurologia - criado pelo professor Deolindo Couto em 1950 e inaugurado pelo presidente Vargas.

Odir Mendes criou 13 Centros de Reabilitação Profissional de grande e médio portes; grandes centros de reabilitação em São Paulo, em Belo Horizonte, em Porto Alegre, em Salvador, em Brasília; e de médio porte em outras capitais. Instalou, também, 34 núcleos de reabilitação profissional em algumas cidades de médio porte que atuavam na avaliação de segurados que eventualmente seriam enviados para os centros de reabilitação de referência localizados nas capitais. Os centros de reabilitação profissional atuavam mediante um programa de trabalho que incluía a reabilitação física, social, psicológica e profissional do paciente. O segurado encaminhado para o centro de reabilitação era submetido a um programa de reabilitação que incluía, quando necessário, sua adaptação a uma nova profissão, de acordo com seus pendores e sua capacidade física e funcional. Ao receber alta, tinha o apoio de um conselheiro profissional, que o recolocava no mercado de trabalho e voltava, assim, a contribuir para a previdência social.

A atuação dos centros de reabilitação profissional ocorreu de forma intensa até 1983, 1985. Começou a perder prestígio nessa época, até praticamente desaparecer a partir de 1994.

Entrevistador: *Antes dos centros de reabilitação profissional havia a preocupação com a inserção de pessoas com deficiência em outras esferas da sociedade?*

Araujo Leitão: De forma específica e ampla, não. Mas é preciso reconhecer que um efetivo programa de reabilitação em âmbito nacional só teria viabilidade por meio de um órgão federal semelhante ao existente anteriormente, modificado e modernizado para alcançar as metas da Previdência Social e mantido com verbas federais adequadas ao seu funcionamento.

Entrevistador: *Qual era a perspectiva do segurado da Previdência Social antes do início da reabilitação profissional?*

Araujo Leitão: Em linguagem popular, o segurado ficaria “encostado”, recebendo em longo prazo o benefício pecuniário, frequentemente, já de novo empregado, mas sem carteira assinada e sem vínculo com a Previdência Social.

Entrevistador: *Antes de avançar, gostaria que falasse um pouco mais sobre sua experiência nos Estados Unidos.*

Araujo Leitão: Naquele país, eu frequentei como observador, em três ocasiões diferentes, o Institute of Physical Medicine and Rehabilitation, do Bellevue Medical Center da Universidade de Nova Iorque, dirigido pelo professor Howard Rusk que, ainda muito jovem, foi médico do exército americano e participou do atendimento de militares feridos nos campos de batalha da Europa durante a

Segunda Guerra Mundial. Ao voltar para os Estados Unidos, Rusk abandonou a prática cirúrgica e dedicou-se à missão de reabilitar. Criou o Instituto de Medicina Física e Reabilitação da Universidade de Nova Iorque na Primeira Avenida, às margens do East River, onde eu estive várias vezes, um prédio de 10 andares que acolhia muitos pacientes incapacitados internados em enfermarias, atendia numerosos pacientes ambulatoriais e recebia jovens médicos de todas as partes do mundo que desejavam se especializar em reabilitação. Após o final da Segunda Guerra, vários médicos brasileiros fizeram residência naquele grande hospital, que continua, ainda hoje, tão belo e emblemático quanto antes.

Entrevistador: *O senhor também esteve na Inglaterra?*

Araujo Leitão: Sim. E também na França, em Paris. Nesses dois países estive em viagem de estudo duas ou três vezes nas décadas de 1960 e 1970, com o intuito efetivo de aprender as técnicas de tratamento de crianças com paralisia cerebral e adultos com hemiplegia e outras lesões cerebrais. Em Londres, fiz visitas de observação na clínica do inesquecível casal Bobath, criadores do método Bobath, mundialmente conhecido. Testemunhei, naquele local, o trabalho de Karel Bobath (médico) e Berta Bobath (enfermeira e fisioterapeuta), húngaros naturalizados ingleses, labutando horas a fio com crianças hemiplégicas, paraplégicas, diplégicas, etc. Naquele santuário, aprendi técnicas novas de tratamento neuromotor, sobretudo o método que eles desenvolveram.

Ana Valéria Leitão: *E o método Doman-Delacato?*

Araujo Leitão: O método Doman-Delacato surgiu no início da década de 1950, nos Estados Unidos, juntamente com os métodos Kabat, Hood, Deaver, na mesma época do método Bobath na Europa. O método Doman baseava-se nos princípios de tratamento das lesões cerebrais em crianças do notável médico americano Temple-Fay, da Filadélfia. Glenn Doman, um fisioterapeuta americano que havia trabalhado na equipe do professor Temple-Fay na Filadélfia, com a colaboração do Dr. George Doman, seu irmão médico, e do psicólogo Carlo Delacatto, desenvolveu o método Doman-Delacato para tratamento de crianças com paralisia cerebral e adultos com lesão cerebral ou medular.

As novas técnicas de tratamento tiveram, no início, muita repercussão no leste dos Estados Unidos, e o método tornou-se famoso quando o pai do presidente Kennedy, o senador Joseph Kennedy, sofreu um acidente vascular cerebral e recebeu tratamento de sua hemiplegia na clínica Doman-Delacato. Para atender o cliente ilustre, Doman inventou, com a ajuda de um engenheiro, um aparelho que reproduzia no paciente os movimentos ontogenéticos e filogenéticos que supostamente poderiam trazer a recuperação do paciente.

Conheci esse aparelho, instalado numa sala da clínica, constituído por dois braços horizontais acolchoados e providos de correias e duas pernas, também acolchoadas, movidas por um motor elétrico. Inegavelmente, o método Doman

era uma novidade terapêutica naquela época em que o tratamento recuperador das paralisias consistia em massagens, mobilizações passivas, engessamentos.

Em 1959, já me encontrava no Instituto de Neurologia da Universidade do Brasil. O Serviço de Reabilitação que eu chefiava possuía uma área de mais de 300 m², onde se localizavam o gabinete médico, o ginásio terapêutico, os setores de eletroterapia e termoterapia, de hidroterapia (tanque de Hubbard e aparelhos de turbilhão) e o de terapia ocupacional. Naquele serviço, deparei com muitos pacientes com hemiplegia, paraplegia, polineuropatia severa, paralisias periféricas; muitas crianças encefalopatas e senti ingente necessidade de conhecer tudo o que era possível sobre reabilitação neurológica. A sorte veio ao meu encontro. Por intermédio de Raymundo Veras, obtive informação de que um curso intensivo sobre o método Doman-Delacato seria realizado em setembro de 1959. Viajei para os Estados Unidos, alcancei a Filadélfia e assisti ao curso de duas semanas de duração. Adquiri diversos conhecimentos novos, mas aprendi, também, a ser cauteloso na escolha e na execução do tratamento dos pacientes. Deixei a Filadélfia e viajei para Londres, onde busquei adquirir conhecimentos também sobre o método Bobath, empregado no tratamento de crianças com paralisia cerebral que já mencionei acima.

Entrevistador: *O senhor foi professor na Escola de Reabilitação da ABBR.*

Araujo Leitão: É verdade. Em 1960, 1961, colaborei como assistente da disciplina Fisioterapia da Escola de Reabilitação da ABBR, fundada em 1956.

Entrevistador: *Como era o trabalho da ABBR?*

Araujo Leitão: Eu não exerci o cargo de médico na ABBR. Minha colaboração restringiu-se ao Curso de Fisioterapia e durante pouco mais de um ano. Tenho, entretanto, uma boa noção do trabalho que se desenvolvia naquela instituição: reabilitar as pessoas deficientes que a procuravam, mas sem a especificidade que caracteriza um centro de reabilitação profissional. O que foi feito no Brasil, até hoje, especificamente voltado para a parte profissional, envolveu profundamente o Departamento Nacional de Reabilitação Profissional do antigo INPS.

A bem da justiça, cumpre-me mencionar, ao menos ligeiramente, a iniciativa pioneira do professor Fernando Boccolini nesse setor, desenvolvida no Serviço Social da Indústria (SESI) de São Paulo, com o objetivo de promover a reabilitação profissional de empregados na indústria daquele Estado da federação.

Entrevistador: *O senhor se lembra de quando é esse trabalho do SESI?*

Araujo Leitão: Lamento não fornecer a data precisa. Talvez em 1947, mediante uma iniciativa do fisiatra e ortopedista Dr. Fernando Boccolini e duas assistentes sociais. Aparentemente, ocorreu também uma tentativa, uma experiência de reabilitação profissional no Rio que não se consolidou, no antigo Instituto de Aposentadoria dos Comerciantes (IAPC), com a participação de médicos e assistentes sociais. Em contrapartida, quatro anos após a criação do Instituto Nacional de Previdência Social, que reuniu todos os IAPs, em 1966, a reabilitação profissional teve notável incremento, conforme mencionamos.

Entrevistador: *O senhor nos disse que no início a ABBR tratava principalmente pessoas com sequelas de pólio. Fale da mudança do público da ABBR.*

Araujo Leitão: No início, predominavam os pacientes com sequelas de pólio, e a ABBR realizou um trabalho extraordinário de atendimento médico e reabilitatório, com o auxílio de fisioterapeutas vindos dos Estados Unidos, sob regime de contrato de trabalho, porque não existiam ainda esses profissionais em nosso país. Superada a fase da poliomielite, à medida que a população foi informada sobre a existência de um centro de reabilitação na cidade, novos pacientes com outros tipos de deficiência - amputados, hemiplégicos, paraplégicos, crianças com paralisia cerebral, etc. - vieram em busca de tratamento. Em verdade, naquela época não havia outra instituição no Rio de Janeiro em condições de atender e tratar aquelas pessoas.

Ressalte-se que, a exemplo do Rio de Janeiro, onde foi criada a ABBR, outras cidades de grande porte criaram centros de reabilitação para atender a população de deficientes. No início da década de 1960, por exemplo, surgiu em Brasília o primeiro centro de reabilitação da Fundação das Pioneiras Sociais, empreendimento que posteriormente se repetiu em outras capitais de Estados. Houve, também, os centros de reabilitação da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD).

Entrevistador: *O senhor, trabalhando diretamente com pessoas com deficiência, pôde perceber a mobilização política dessas pessoas?*

Araujo Leitão: Até agora não fui capaz de perceber mobilização política das pessoas com deficiência em nosso país. Penso ser justíssimo que elas possam desfrutar os direitos inerentes à cidadania. Julgo, no entanto, ser-lhes difícil, não impossível, a mobilização política, porquanto a deficiência reduz-lhes o desempenho nas atividades físicas, limita-lhes ou impede a volta ao trabalho, deparam com o preconceito ainda existente na sociedade contemporânea de que não têm capacidade para produzir, esbarram nas barreiras arquitetônicas, frequentemente encontradas e limitadoras da liberdade de ir e vir, etc., para citar somente os problemas principais. Entretanto, felizmente, nos dias correntes, vem se tornando cada dia mais patente que uma pessoa com deficiência é capaz de trabalhar, de inventar, de produzir, etc., desde que receba treinamento e seja reeducada para esse fim; de constituir família; de

exercer a cidadania; de contribuir para o aperfeiçoamento da sociedade, desde que lhe propiciem acesso às oportunidades. Será necessária, contudo, uma mudança mais ampla na sociedade e na compreensão dos governantes para valorizar a capacidade laboral das pessoas com deficiência e apoiá-las incisivamente no acesso ao mercado de trabalho. É necessário, igualmente, o constante apoio do Governo em suas projeções executivas (federal, estadual e municipal), das Casas legislativas e do Judiciário para que as metas desejadas sejam alcançadas.

As especulações que acabo de fazer me recordam uma ideia que ferveu na Câmara dos Deputados na década de 1980 de se criar um órgão (salvo engano, um Instituto Nacional de Reabilitação) destinado a apoiar e propiciar a reabilitação das pessoas com deficiência. A questão circulou de passagem na mídia, aparentemente extinguiu-se, mas a brasa não se apagou debaixo das cinzas. No final do século XX, veio à tona, no âmbito do Governo Federal, a criação de um órgão que se envolvesse com o problema das pessoas com deficiência, e foi criada a Coordenação Nacional de Integração das Pessoas com Deficiência (CORDE), hoje com uma atividade muito intensa e muito firme nesse campo.

Nutro, entretanto, a esperança de ver a CORDE ganhar maior densidade, maior poder e força para se transformar na mola mestra do Governo central capaz de impulsionar nosso país a avançar em sua ação coordenadora e proporcionar às pessoas com deficiência a possibilidade de encontrar efetivos meios de se integrarem na sociedade, de alcançar mais rapidamente a cidadania. Para conseguir tal posição, é extremamente importante que se ampliem as metas e seguramente também, as dimensões da influência da CORDE, de tal forma que toda a população de pessoas com deficiência em nosso país receba assistência eficiente e em tempo hábil.

Entrevistador: *Como o senhor vê, hoje, a ação do Estado brasileiro em relação à reabilitação?*

Araujo Leitão: No período áureo da reabilitação profissional em nosso país, entre 1970 e 1982, os fisiatras, os paramédicos, as assistentes sociais dos centros de reabilitação viviam em um ambiente de trabalho dinâmico de ação constante para obter a reabilitação do paciente a fim de capacitá-lo e adaptá-lo para o retorno ao mercado de trabalho. Esse era o objetivo fundamental.

Naquela ocasião, já se percebia a carência de médicos fisiatras no Brasil. Nem sequer a Faculdade de Medicina da UFRJ, a escola de medicina mais antiga do Brasil, com seus memoráveis 200 anos, incluía em sua carga curricular o ensino da reabilitação.

Entrevistador: *O senhor considera, então, que um problema importante é a falta de formação de médicos?*

Araujo Leitão: Sim, há uma flagrante carência de médicos especializados em medicina física e reabilitação. Nosso país deveria ter 10 mil médicos fisiatras. E a reabilitação de um paciente com deficiência importante requer uma equipe completa e, por conseguinte, inclui também o médico fisiatra.

Entrevistador: *1981 foi o ano que a Organização das Nações Unidas (ONU) escolheu para discutir...*

Araujo Leitão: O Ano Internacional da Pessoa Deficiente.

Entrevistador: *O senhor acompanhou essas discussões e houve, por causa do Ano Internacional, uma discussão específica da medicina para a pessoa com deficiência?*

Araujo Leitão: Não! Não houve. Surgiram alguns comentários na mídia, mas não houve repercussão significativa no tocante a muitos problemas e no que concerne à formação de médicos especialistas em reabilitação.

Entrevistador: *O que o senhor considera que precisa ser feito para melhorar o atendimento à pessoa com deficiência e quais desafios estão postos?*

Araujo Leitão: Para melhorar a assistência de reabilitação?

Entrevistador: *Sim, a assistência e a inserção das pessoas reabilitadas na sociedade.*

Araujo Leitão: Isso depende de uma substancial mudança da mentalidade da sociedade, das autoridades do ensino, do Governo Federal, dos governos estaduais e municipais, talvez possível de ser obtida por meio de um *brainstorming*, que as impulsione a tomar medidas pragmáticas, cheias de compreensão, sem piedade, nem caridade, por favor, mas decisivas para apoiar a conquista da ampla cidadania. E não será nenhuma benesse, porquanto a pessoa com deficiência tem os mesmos direitos dos seus semelhantes não deficientes. O fato de uma pessoa ter uma deficiência não deve significar desvalimento.

Poderá estar profundamente enganado um indivíduo que julgar inútil uma pessoa com deficiência! Naquela pessoa haverá, talvez, uma potencialidade que, aproveitada devidamente, poderá causar grande encanto à família e à sociedade. O mundo seria diferente. E tudo começa pela educação da sociedade, logicamente, porque é dessa sociedade que nascem os médicos, os cirurgiões, os paramédicos, os engenheiros, as grandes figuras que engrandecem a humanidade.

20. Regina Lúcia Barata Pinheiro Souza
Fotografia 42.6: Regina Lúcia Barata Pinheiro Souza.

Regina Barata tem 48 anos e é natural de Belém do Pará. Quando cursava o último ano de Direito, aos 21 anos de idade, sofreu um acidente de carro e teve de amputar parcialmente o braço esquerdo. Ainda no hospital, recebeu a visita de uma conhecida que estava participando da Fundação da Associação Paraense de Pessoas com Deficiência (APPD) e o convite para participar da organização. Regina é advogada e defensora pública.

Desde 1982 atua na APPD, da qual foi presidente de 1990 a 1993, um mandato de três anos. Atualmente é presidente honorária da organização.

Foi presidente da Organização de Entidades de Pessoas com Deficiência Física (ONEDEF) por duas ocasiões: de 1994 a 1996 e de 2000 a 2002, e conselheira do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE) no período de 2006 a 2009.

Iniciou sua trajetória político-partidária elegendo-se vereadora de Belém em 1996, cargo para o qual foi reeleita em 2000. Em 2002, foi eleita deputada estadual, sendo reeleita em 2006.

TEMAS

Ingresso na militância e a efervescência da década de 1980

O fim da Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes e os conflitos entre as deficiências

Ano Internacional das Pessoas Deficientes, 1981

Educação especial e segregação da pessoa com deficiência

A participação no processo Constituinte

Criação, importância e trajetória da CORDE

A institucionalização do movimento nos conselhos e coordenadorias

A atuação da Associação Paraense das Pessoas com Deficiência (APPD)

A presidência da ONEDEF

As particularidades da luta por direitos no Pará e a atuação parlamentar

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

Os desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Deivison Gonçalves Amaral e Evaristo Caixeta Pimenta

LOCAL: Belém-PA

DATA: 23 de março de 2009

DURAÇÃO: 2 horas e quarenta minutos

Entrevistador: *Qual é o seu nome, sua idade e seu local de nascimento?*

Regina Barata: Eu me chamo Regina Lúcia Barata Pinheiro Souza, tenho 48 anos e nasci em Belém do Pará.

Entrevistador: *Quando você começou a atuar no Movimento das Pessoas com Deficiência?*

Regina Barata: Quando eu estava no último ano de faculdade, sofri um acidente. Eu tive a felicidade de ter uma amiga, Sônia Hermes, que, quando soube que eu tinha feito uma amputação - ela também era uma pessoa amputada -, foi me visitar no hospital. Foi ela quem me disse que estava sendo fundada a Associação Paraense de Pessoas com Deficiência, porque era o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência (1981). Eu fui, assim que pude andar, que pude participar das primeiras reuniões, e achei muito estranho: nem eu me tocava de que não existia nada, nenhuma entidade de apoio à pessoa com deficiência.

Era 1982, ano da abertura política, houve a primeira eleição de governadores no Brasil e a primeira eleição direta de deputados e senadores. Estava sendo restabelecido o processo democrático. E, óbvio, como eu era uma estudante bastante ativa, peguei esse viés da área da deficiência para organizar nossa entidade aqui no Pará. Até então, eram as primeiras-damas que tomavam conta da assistência social.

Em 1982, quando houve a primeira eleição direta para governadores, já defendíamos que queríamos um movimento que pensasse a política. Éramos capazes de pensar a política por nós mesmos. Houve um grande Encontro estadual, o primeiro grande Encontro, e creio que o primeiro Encontro nacional, que foi a Coalizão, em 1981 ou 1982. Houve uma grande balbúrdia de interesses, porque chegamos à conclusão de que não dava para juntar cegos, surdos, deficientes físicos, essa coisa toda. Só que aqui no Pará nossa associação, a Associação Paraense de Pessoas com Deficiência, engloba todas as áreas de deficiência. Houve uma decisão em São Bernardo do Campo de que todo mundo deveria ficar separado. Foram criadas, aqui no Pará, entidades de cegos, entidades de surdos. As únicas que já existiam eram a APAE e a Pestalozzi, e a nossa que tinha sido criada em 1981. Começamos a participar, mas eu continuei fazendo o debate da pessoa com deficiência na perspectiva do que a fizemos em 1988: nos organizarmos para a Constituinte.

Entre 1981 e 1988 foi a época em que mais nos reuníamos. Criamos a associação, mas muito ligada à questão de quem apoiava a gente, que foi o primeiro governo eleito pelo voto direto aqui do Pará. Mas nós não tínhamos essa autonomia, aquela independência de dizer o que era o movimento. O movimento nacional ficava muito segmentado. Um Estado forte como São Paulo criou milhões de associações. Mas aqui no Pará só havia uma.

O Ano Internacional da Pessoa com Deficiência, em 1981, foi um *boom*. E foi grande o momento em que todos os movimentos sociais se organizaram no Brasil. Por quê? Nós vínhamos saindo de um processo do golpe militar, quando não podíamos nos reunir, nos organizar. Essa coisa toda. Então, entre 1981 e 1982, quase todos os movimentos sociais se reorganizaram no Brasil.

Nesse momento, o movimento da pessoa com deficiência - por ter o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência e ter tido apoio integral do Governo Federal, do Governo Estadual, essas coisas todas - tomou fôlego. Tudo era propício às organizações sociais. E é óbvio que o movimento de pessoas com

deficiência nasceu dessa forma. Meio confuso, talvez, pois não sabíamos muito o que queríamos, mas sabíamos que precisávamos nos organizar, uma vez que a sociedade se organizava pelas suas lutas. E dessa forma nós também nos organizamos.

Quem eram as pessoas que começaram a fazer essa discussão? Posso falar da Rosângela Berman; José Gomes Blanco; Cláudio Vereza, de Vitória; e Messias Tavares, de Pernambuco. Por Estado, que eu me lembro, tínhamos, no Nordeste, um grande publicitário e professor universitário do Ceará, que lançou nossas campanhas publicitárias e fazia nossas peças. Aqui mesmo no Pará nós tínhamos a professora Lurdinha Tostes - pessoa superimportante, professora da UFPA, que conseguiu, também, colocar em evidência o Movimento das Pessoas com Deficiência. Foram pessoas que já tinham posições conquistadas independentemente da sua deficiência. Rui Bianchi era de São Paulo; Alberto, do Rio Grande do Sul; Jorge, de Pelotas; e Luísa Câmara, da Bahia.

Não havia a participação de todas as pessoas. Na verdade, eram algumas. Acabou sendo dessa forma o início e, aí, começamos a levar essa ideia em frente. Foi quando se separou a questão da deficiência e nós criamos a Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF).

Entrevistador: *Que avaliação você faz da separação em organizações nacionais por deficiência, do fim da Coalizão?*

Regina Barata: Eu sou contrária a tudo isso, tanto é que a nossa entidade aqui é única. Não adianta, as lutas são nossas. Nós é que somos discriminados.

Quando nós fizemos o processo na Constituinte de 1988, percebemos o erro que havíamos cometido. Porque a ONEDEF, por ser uma instituição ligada à deficiência física, tinha condições de chegar à Constituinte e articular-se; diferentemente dos cegos, que não estavam na Constituinte. Não tinham representação como a FEBEC, porque pensavam de outra forma. A deficiência auditiva não estava nem organizada em nível de Brasil, em 1988. Então, a ONEDEF conseguiu, em 1988, ser essa voz na Constituinte, falando em cidadania.

Até então não tínhamos direitos constitucionais da pessoa com deficiência. Nós tínhamos um único Ato Institucional que falava da pessoa com deficiência como “excepcional”. A conquista de direitos começou em 1988, quando, minimamente organizados, nos fizemos valer. Benício Tavares, de Brasília, que é deputado distrital, Carlos do Amazonas, Manuel Marçal, também do Amazonas, foram figuras exemplares nos seus Estados. E nós conseguimos unir as nossas forças e fazer uma representação em nível nacional. Conseguimos reunir 30 pessoas em um evento, mas dizíamos: “Esse é do Pará, esse é do Amazonas...” Então, dá para passar o sentimento de representatividade do movimento. Na verdade, nós não representávamos completamente, porque estávamos iniciando nosso processo de organização. Não tivemos maturidade para entender, naquele momento da Coalizão em São Bernardo, que não eram lutas individuais.

Entrevistador: *Você participou do Encontro de São Bernardo?*

Regina Barata: Em São Bernardo eu não fui. Quem participou foi Amaury, meu marido. Foi o único Encontro de que não participei. Particularmente, sou contra a divisão do movimento.

Entrevistador: *Por que decidiram que não dava para caminhar juntos?*

Regina Barata: Não dava para caminhar. Nós, deficientes físicos, para nos organizarmos, dada nossa dificuldade de locomoção, era necessária uma infraestrutura. E o cego, não, ele se organizava em fila e ia embora. Nós tínhamos dificuldade de nos relacionar. Era falta de amadurecimento, de organização, porque nós não nos organizávamos como pessoas com deficiência. Nós éramos advindos de outros movimentos. Nós nos organizávamos na sociedade muito mais por afinidade: eu sou advogada, estava habituada a participar de encontros de advogados, mas, para discutir o direito da pessoa com deficiência, não. Foi muito novo.

Entrevistador: *Cada segmento se prendia às próprias demandas?*

Regina Barata: Isso, a demandas específicas. Os cegos ficavam lutando pelo livro Braille, por seus equipamentos. A deficiência física, pelos equipamentos de locomoção, que é outra demanda, mas hoje percebemos claramente que a acessibilidade inclui todo mundo. Antes, não falávamos em acessibilidade, mas em adaptações. Então, de adaptações até chegarmos ao conceito de acessibilidade foi um processo muito longo, quase vinte anos.

A acessibilidade não é só física, não é só de barreiras arquitetônicas. Ela é a questão do acesso à informação. Ela é a questão do acesso e, principalmente, de atitudes.

Até que caminhássemos esse bom pedaço, entendíamos que as barreiras arquitetônicas, necessariamente, precisavam ser quebradas. Tanto que se massificou o símbolo de uma pessoa na cadeira de rodas. E tivemos muita dificuldade de explicar isso para o povo. Isso é um símbolo de acesso, que pode ser um cego, que pode ser um surdo que vai utilizá-lo. O símbolo de acesso é internacional. Mas aquilo ficou na cabeça das pessoas, que parece que entendem que só é deficiente físico quem usa cadeira de rodas. E isso passava pelo debate das lutas. Porque tudo o que nós íamos falar as pessoas já pegavam o discurso e diziam: "Olha os deficientes físicos". Aí os cegos, com necessidades também: "Nós cegos também somos deficientes." O surdo não se comunicava, porque não havia a Língua Brasileira de Sinais (Libras), era o início dessa construção. E não nos entendíamos porque era muito mais fácil viver nas próprias especificidades e fazendo o próprio debate do que construir um debate muito mais amplo. O debate que hoje caminha é o da inclusão. Antes, falávamos de reintegração. Mas

estar integrado não significa que se está incluído. É apenas uma parte. Foram caminhos construídos passo a passo e que tiveram também as lutas.

Hoje, depois desses 28 anos de luta das pessoas com deficiência, vamos tomando uma formatação realmente de uma consciência de que precisamos estar todos juntos e que vai ser uma questão de tempo.

Entrevistador: *Como você avalia o Ano Internacional?*

Regina Barata: Foi altamente positivo. No Brasil, o marco que temos de referência de luta é o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência. Eu não era deficiente antes, então, eu não percebia, igual a todas as outras pessoas, as pessoas com deficiência. Elas eram invisíveis para mim, porque não faziam parte da sociedade. Era essa a visão que tínhamos. Era aquele deficiente que ficava escondido em casa, que ninguém assumia, não ia à escola, não tinha direitos, não era um cidadão. Estava muito invisível. Quando me tornei uma pessoa com deficiência, percebi claramente que tínhamos que sair dessa invisibilidade. Eu não queria ser uma invisível. Eu não queria ficar naquela condição de uma pessoa que tem que ficar à margem.

Eu me lembro até hoje, para você ver como era tão forte a campanha da ONU, de que apareciam somente coisas positivas. Era uma ação positivada. Não aparecia nas propagandas ninguém que não tivesse sucesso. Eu me lembro de que aparecia uma dona de casa que morava nos Estados Unidos que não tinha os dois braços e dirigia o carro dela com os pés. Aquilo para mim era o máximo. Era fantástico! Ela escrevia com os pés, coisa que eu não via na minha comunidade. Alguém que não tinha braço era analfabeto. Mas como é que pode? Lá nos Estados Unidos estuda-se e escreve-se com os pés. Era uma realidade que não podíamos alcançar. Tínhamos vários exemplos de cegos que já eram formados, que usavam vários tipos de equipamentos, e aqui só havia aquelas máquinas mais velhas possíveis de Braille. Imagine só, dentro de um Estado como o Pará, continental, quem conseguia chegar à escola de cego já era um privilégio - apesar de que a escola até hoje não tem a mínima condição, mas só de chegar lá já se era privilegiado.

Entrevistador: *Havia escolas específicas para cegos no Pará no início da década de 1980?*

Regina Barata: Escolas de cegos. Até hoje estudam separado. Isso não avançou. Falamos tanto em educação inclusiva, no entanto, o Instituto de Cego é um, fica na escola Álvaro de Azevedo; nós temos as APAEs, a Pestalozzi, as duas últimas que contemplavam apenas a deficiência mental, não no âmbito da educação, era muito mais reabilitação, e que eram mantidas pela LBA. Era naquela visão do Estado de assistência social, não educacional.

Foi o nosso primeiro grande conflito com as APAEs, porque chegava-se a uma APAE e percebia-se que eles só faziam vassouras. Como é que pode haver cem pessoas ali e todo mundo aprendendo somente a fazer vassouras? Ninguém era olhado pelas suas aptidões.

Era óbvio que foi criado um sistema que impediu que o processo educacional alavancasse essas pessoas para fora do gueto. Então, penso que o Estado foi o grande responsável, porque dentro do Ministério de Educação havia a Secretaria de Educação Especial.

Entrevistador: *Qual é a importância da Constituição de 1988?*

Regina Barata: O nosso marco de direitos passou a ser 1988, quando conseguimos nos colocar diante do Direito como cidadãos. Porque lá garantimos os nossos direitos básicos e fundamentais da educação, da saúde. É a partir daí, com nossos direitos constitucionais, que garantimos reserva no mercado de trabalho.

No primeiro debate que tivemos com os constituintes, eles queriam que tivéssemos o capítulo da deficiência. Mas não entendíamos assim. Queríamos estar onde todo mundo estivesse. Por aí se percebe claramente que o próprio Estado não tinha a visão do que era uma pessoa com deficiência. Queria criar um capítulo para que fôssemos contemplados apartados das pessoas ditas normais. Eu acho que aí começou um referencial positivo de garantia de direitos.

Entrevistador: *Como o movimento se organizou para participar da Constituinte?*

Regina Barata: Todo mundo participava, e nós fomos para lá. De repente, chamava a atenção: “Por que esse bando de aleijado junto aqui?” É pela simbologia. Éramos um grupo de, no máximo, dez pessoas. Mas imagina o que são cinco cadeiras de roda juntas, seis cadeiras de roda, todo mundo com dificuldade de locomoção. Chama muito mais atenção do que uma massa de sindicalistas.

Entrevistador: *Você participou de alguma audiência pública?*

Regina Barata: De várias. A participação era muito corpo a corpo, porque as pessoas não nos reconheciam como movimento organizado. Conseguimos um espaço por meio do senador do meu Estado, Almir Gabriel (PSDB/PA), que era relator na questão dos direitos sociais. Ana Maria Barbosa conhecia o senador da Paraíba e Tânia Rodrigues era uma pessoa muito bem relacionada na saúde.

Havia pessoas que eram referências nos seus Estados, e isso possibilitou que pudéssemos ter crédito com os parlamentares. Na Constituinte fizemos uma elaboração de propostas. Fizemos debates.

Benício Tavares, que depois veio a ser deputado distrital, era uma pessoa bem articulada em Brasília, e lá ele nos dava base, nos dava a mínima condição para que, pelo menos, nos reuníssemos. Era assim: dez malucos correndo atrás de uma

Constituição que estava sendo elaborada, mas sem aquela formulação altamente discutida. Que fôssemos para os nossos Estados debater, porque aquilo era uma demanda do movimento nacional. Não é. Foi uma compreensão nossa, que vínhamos debatendo de 1981 a 1988. Tínhamos pouco tempo, inclusive a ONEDEF tinha quatro ou cinco anos de existência. Foi em 1984 que a ONEDEF se constituiu e existiu nesses quatro anos como entidade-mor da organização nacional. Então, era muito disso, de pessoas.

Entrevistador: *Não houve, então, uma discussão do movimento prévio, nos seus Estados ou em encontros nacionais?*

Regina Barata: Não. Houve encontros da Coalizão para a gente debater.

Entrevistador: *Quem eram essas pessoas a que você se refere, esses dez?*

Regina Barata: Ana Maria Barbosa; Benício Tavares; Tânia Rodrigues; eu; Messias Tavares; o de Alagoas, que também foi deputado federal e morreu ano passado, Gerônimo Ciqueira da Silva; e José Gomes Blanco. Eu estou tentando me lembrar de um companheiro que era arquiteto e foi o grande formulador na política arquitetônica - meu Deus, o nome dele!¹⁶-, ele não tinha as duas pernas, era engenheiro e arquiteto, sofreu o acidente e foi uma das pessoas que mais fizeram ação para nós nessa área, não me lembro do nome dele, mas ele também participava; e Cláudio Vereza, do Espírito Santo. Então era assim, pessoas que se reuniam em cima de uma coisa que a gente tinha e buscava. Éramos um grupo pequeno, não éramos um movimento que poderíamos dizer que por trás de nós alguém nos segurava, que tínhamos retaguarda. Não tínhamos.

Acabaram se destacando figuras que eram da deficiência física, que eram da deficiência visual. As pessoas com deficiência mental não se representavam, quem os representava eram os professores de Educação Especial. Nós tínhamos problemas sérios, porque já compreendíamos que nós éramos nossos verdadeiros representantes. Então, isso já era um racha e tanto, porque as pessoas com deficiência mental não estavam representadas junto a nós. Elas estavam juntas por meio das APAEs e Pestalozzis, tanto que é “pais e amigos”.

Quem conseguiu retratar isso nos seus Estados, retratar na sua Constituição Estadual, foi a minoria. Eu sei que no meu Estado eu consegui nos incluir. Como nós éramos muito mais carentes na região Norte, aqui a gente tinha o debate do transporte. Então, a gratuidade nos transportes coletivos nós colocamos na Constituinte do Estado do Pará. Esse é o nosso grande ganho. A nova Lei Orgânica do município de Belém também tem a garantia do transporte coletivo enquanto a maioria dos Estados só garantiu isso em lei complementar. Esse foi um reflexo positivo que nos ajudou, nos deu pernas para andar e nos juntarmos. Imagina, um Estado pobre como o nosso, em que a distância é imensa, termos garantido a isenção tarifária possibilitou que nos reuníssemos.

¹⁶ * Carlos Burle.

O que também foi importante pós-Constituinte foi a CORDE. Quando ela foi criada, permitiu que nos juntássemos. Ela foi criada com um Conselho, que era consultivo. A organização da CORDE foi fundamental para que o Estado cumprisse o seu papel. Foi exemplar. O Governo Federal saiu na frente, e os nossos próprios municípios até hoje estão a dever nas políticas públicas. Quando foi criada a CORDE, criou-se a possibilidade de uma coordenadoria de integração, um Conselho Consultivo que possibilita que todas as áreas de deficiência se reúnam. Aí, sim, o Conselho Consultivo vai ter a representação do mental, do físico, do visual, do auditivo.

No período em que fui presidente da ONEDEF, eu participava do Conselho Consultivo, que depois virou o CONADE, com uma proposta da ONEDEF. O grande formulador da política das pessoas com deficiência, queiram ou não queiram, concordando ou discordando das suas direções, foi a CORDE, porque as pessoas eram indicadas pelo Governo Federal e nunca tinham a anuência do movimento. No entanto, a CORDE foi nosso grande eixo, nossa sustentação.

Entrevistador: *Como você avalia a trajetória da CORDE? Foi uma instituição criada por decreto presidencial e, ao longo do tempo, aparentemente, foi se modificando.*

Regina Barata: Mas foi bem melhor a criação da CORDE por decreto do que se tivesse passado pelo Congresso, por incrível que pareça. Sou contra os decretos no sentido democrático, mas para a pessoa com deficiência foi de bom tamanho. Nesse Congresso Nacional que temos hoje, ficaríamos rolando, talvez até hoje, para aprovar a regulamentação de algum organismo para a pessoa com deficiência. Foi no Governo Sarney que foi criado. Ele criou, importante que ele criou, mesmo que por decreto. Colocou uma pessoa da máxima confiança dele e disse: “A partir de hoje, no Brasil, existe um órgão que vai cuidar das pessoas com deficiência.” Esse órgão, por incrível que pareça, foi o melhor porque estava ligado à Casa Civil. Olha o poder que tinha: era *status* de ministro, tinha interlocução direta com o Palácio. Era uma estrutura mínima, mas que tinha poder. Tanto poder que conseguiu intervir na política. Fazia Câmaras Técnicas com o movimento, elaborava lei e já estava na Casa Civil para avaliação. Eles transformavam em lei o que o movimento definia. Por isso que eu não tenho nada contra a criação por decreto, desde que por exceção. E foi modificando, cada governo que foi entrando, de acordo com seu entendimento, foi tirando, e hoje estamos no Ministério da Justiça, na Secretaria Nacional dos Direitos Humanos. Ainda não é o que queríamos, mas a gente vem acanhadamente se construindo. Ainda não se discute pessoa com deficiência como política pública.

Entrevistador: *Como você avalia essa mudança da CORDE da Casa Civil para o Ministério da Justiça?*

Regina Barata: É uma pena. A vantagem de se estar na Casa Civil é o poder. A interlocução era com o Palácio. Na concepção pode-se falar que ela está correta, está defendendo direitos humanos. No discurso politicamente correto, estamos lá, nos direitos humanos. Mas na viabilização não tem poder, porque não passa de uma coordenação. É lá que devemos estar, nos direitos humanos, mas na condição de Secretaria Nacional de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, não como uma condição de coordenação. Quem tem políticas pulverizadas não quer fazer nada. É diferente se tivesse uma Secretaria Nacional, que seria a articuladora dessa política. Aí teria condições de executar a política.

Hoje a CORDE, para mim, é apenas uma garantia de que estamos em algum lugar, não estamos soltos, mas poder, nenhum.

Entrevistador: *Como você avalia a institucionalização, ou seja, a inserção em conselhos e coordenação nas várias esferas do Governo, das principais lideranças?*

Regina Barata: Não acredito em estrutura de coordenação; sou muito clara. Sou voto vencido. Tanto que meu debate é para que se descaracterize de uma vez por todas a coordenação. Ela não deve existir. O Conselho tem de ser responsável, com uma secretaria que execute suas ações.

Eu sou defensora do Conselho de Direitos Humanos, desde que estejamos juntos com os negros, as mulheres. Se estamos na concepção de Direitos Humanos nacionalmente, porque quando chega ao meu município tenho de discutir a pessoa com deficiência? Eu sou uma pessoa com deficiência, mas sou mulher, sou negra, sou mãe, sou estudante, e o que são violados cotidianamente são os meus direitos humanos como segmento de pessoa com deficiência. Não pensem que os direitos humanos da pessoa com deficiência são lesados por outros. O Estado me lesa quando não tenho direito à educação inclusiva, quando não sou respeitada no meu direito de habitar, e a acessibilidade é a prova disso. Quando eu tiver negados todos os direitos básicos e fundamentais, não vou cumprir todas as minhas demandas isoladamente, vou estar enfraquecida nas minhas demandas. Vou ficar conquistando ações pontuais e nós não somos ações pontuais, somos seres completos, que precisamos ser olhados como ser humano, não como a Regina com deficiência. Eu sou a Regina cidadã, que por acaso tem uma prótese, e o Estado tem de garantir minha protetização porque é o instrumento de que eu necessito para, minimamente, brigar de igual para igual.

A lesão do Estado é muito mais profunda do que a relação com a sociedade. A relação com a sociedade é uma consequência de um Estado que viola cotidianamente o direito da pessoa com deficiência. E, se não compreendermos isso, vamos ficar buscando muleta, bengala, cadeira de rodas, aparelho auditivo; vamos ficar pensando nas nossas demandas muito imediatas. E não somos somente isso! Deve-se olhar a pessoa com deficiência num todo e não naquilo que lhe falta. Ela tem de ser avaliada pelas aptidões que tem além da

sua deficiência. Não tenho de trabalhar a perspectiva de que ela seja um encargo social; tenho de trabalhar as condições para que ela deixe de ser encargo para ser contribuinte social, porque, senão, o Estado vai ser devedor eternamente dessa pessoa.

Entrevistador: *Você foi presidente da APPD?*

Regina Barata: De 1990 a 1993, com mandato de três anos. Fiquei eternamente aqui, sou presidente honorária. O movimento tem de estar nos capacitando para intervenções na área política. Nós precisamos estar ocupando todos os espaços de poder: no Legislativo, no Judiciário, no Executivo.

Entrevistador: *Que tipo de trabalho a Associação desenvolveu nesses anos?*

Regina Barata: Somos reconhecidos, no Estado do Pará, como uma entidade de defesa dos direitos. Hoje temos algumas demandas e a possibilidade de oferecer serviços, mas nem sempre foi assim.

Em determinados momentos a entidade acaba chamando a responsabilidade para si porque não dá tempo de esperar. Nós nos capacitamos para ser esses multiplicadores da política da pessoa com deficiência porque não dá para prestar serviços.

Nós éramos prestadores de serviço, fomos prestadores de serviços. Foi uma luta da ONEDEF, na Lei de Licitações, que as pessoas que tinham entidades fossem isentas de processos licitatórios para prestar serviços. Passamos um período aqui prestando serviços. Mas, se não fôssemos o que somos hoje, tínhamos falido - como todas as entidades que só ficaram como prestadores de serviço na área da telefonia, na área de informática. Nós acabaríamos junto com os projetos. Como não nos dedicamos somente a isso, buscamos essa outra linha de capacitação, somos isto aqui: um centro de formação de pessoas com deficiência.

Entrevistador: *A Associação tem relacionamento com outras entidades do Estado?*

Regina Barata: Tem. Vários. Agora está sendo criado o Conselho Estadual. Engraçado, como o Governo era de outro partido e apresentei a Lei do Conselho Estadual da Pessoa com Deficiência, imagina, não passava nunca. Só quando assumiu o Governo do PT é que a gente conseguiu.

Entrevistador: *Você foi presidente da ONEDEF de 1994 a 1996.*

Regina Barata: De 1994 a 1996 e, depois, retornei de 2000 a 2002.

Entrevistador: *Como foi esse processo para você?*

Regina Barata: Imagina, ganhei por um ponto. É uma disputa, não é?

Entrevistador: *Você estava disputando?*

Regina Barata: Com o Rio de Janeiro. É uma disputa entre Norte e Sul. É uma disputa de poder.

O processo da ONEDEF me deu essa possibilidade de mostrar muito a realidade do Norte. Acho que foi muito importante esse período na ONEDEF porque tivemos uma participação ativa nos conselhos nacionais. A região Norte só tinha duas entidades organizadas em nível de ONEDEF: uma do Pará e uma do Amazonas; nós já somos a minoria.

Entrevistador: *Houve um momento de transição na ONEDEF, na década de 1980, que foi conturbado.*

Regina Barata: Ah, foi muito conturbado. Foi traumático. É justamente essa luta pelo poder. O primeiro presidente da ONEDEF foi do pessoal do Rio de Janeiro, depois veio o do pessoal de Pernambuco, que era o Messias Tavares, e aí veio uma pessoa de Brasília, que usou uma identidade do Instituto Aleijadinho. Foi quando Rui Bianchi assumiu. Ele assumiu numa conjuntura muito ruim, muito difícil, mas ele foi uma pessoa muito importante. E ele, como era uma pessoa muito organizada, criou um informativo.

Entrevistador: *O nome era Babilema.*

Regina Barata: Ele criou esse informativo, que foi fundamental para que pudéssemos nos reunificar, porque ficaram sequelas. Aí houve a divisão. Por exemplo, São Paulo até hoje não participa na ONEDEF, desde a saída do Rui, porque as pessoas criaram uma outra concepção de movimento. Eles defendem que os conselhos têm de ser de pessoas, e não de entidades. Então, já há um mundo de diferença com eles. Imagine, então, a desvantagem que os outros Estados levariam, porque todos os conselhos só seriam compostos por pessoas de São Paulo, porque eles têm maior concentração, maior informação, maior poder aquisitivo e todas as questões de poder estariam concentradas nas mãos deles.

Depois do Rui foi Ana Maria Barbosa, da Paraíba, que ficou dois mandatos consecutivos, e depois eu assumi.

Tínhamos o Conselho de Representantes Estaduais (CRE), que tomava as decisões deliberativas sobre a ONEDEF. Por isso que eu digo que era um grupo de pessoas, era uma formulação incorreta. A assembleia acontecia de dois em dois anos e quem definia os rumos da entidade, o tempo todo, era o CRE, que se reunia de três em três meses e acabava sendo um grupo de pessoas. É difícil, não é? Imagine, eu representando o Estado do Pará, eu como pessoa, tirada na

assembleia, e não podia nem participar com a APPD... Como é que eu poderia fazer o *link* com mais pessoas, com as entidades, com o geral?

Entrevistador: *Como você vê a atuação da ONEDEF hoje em dia?*

Regina Barata: Hoje a ONEDEF perdeu o presidente, que foi o deputado federal Gerônimo Ciqueira, que morreu, e a vice dele assumiu. O mandato acabou agora em dezembro. Nós estamos em março, três meses depois de dezembro, e todo mês estamos convocando uma assembleia de eleição que não se realiza. O trabalho dele em Maceió era a coisa mais linda. Ele foi o deputado federal mais votado de Maceió, só que ele morreu com dois meses de mandato. Ele teve um infarto fulminante e estava no início do seu mandato. Moral da história: esses três anos ficaram na mão da vice, e não aconteceu nada. Não tivemos um único debate nessa gestão. Esse é o período mais crítico da ONEDEF - Roseane Cavalcante que é a presidente.

Gerônimo já havia sido presidente antes, numa gestão brilhante, quando reassumiu nessa condição, como deputado federal recém-eleito, para a gente era o máximo, porque a gente ia levar, de uma vez por todas, a ONEDEF para Brasília, de acordo com as estruturas do mandato dele.

Entrevistador: *Você foi vereadora de 1996 a 2000 e é deputada estadual desde 2002 a 2008, você está no segundo mandato pelo PT...*

Regina Barata: Eu era militante do PT porque eu venho do movimento de bases da Igreja, das Comunidades Eclesiais de Base (CEBs). Sempre fui só do PT, desde o início. E há essa diferença no movimento nacional, porque eu era discriminada por ser do PT.

Havia o debate ideológico. Enquanto eu ainda estava debatendo muleta, bengala, transporte, eles só estavam discutindo IPVA, ICMS, cadeira importada. São realidades diferenciadas, e é óbvio que nossas lutas são diferenciadas. Enquanto eles fazem esporte naquelas pernas da Otto Bock, completamente profissionalizadas, que vem da Alemanha, as nossas pernas a gente faz. Os nossos amputados não têm perna, os nossos amputados não são protetizados. É uma realidade do nosso Estado. O melhor jogador brasileiro de futebol para amputados, José Elizeu, conhecido como o Pelé dos amputados, é nosso.

É óbvio que nossas lutas são diferentes. Enquanto todo mundo está falando de carros adaptados, eu quero um barco que pelo menos pare em uma prancha para que a pessoa possa entrar nele.

Por isso eu estou dizendo que existe uma diferença entre nós que fazemos um trabalho direto com as pessoas e as pessoas que fazem as formulações. É muito diferente, é muito distanciado... anos-luz.

Entrevistador: *Como os temas relativos às pessoas com deficiência, a luta por direitos, são tratados nas Casas legislativas?*

Regina Barata: Não existe, nós é que colocamos na ordem do dia. Às vezes eu tenho de procurar uma conjuntura para poder votar um projeto, porque, se tiverem vários projetos importantes, o da deficiência é o de menor importância.

Entrevistador: *Qual é sua avaliação da participação do Brasil na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência?*

Regina Barata: É um caminho irreversível, pelo fato de a gente ter de pensar como mundo. Temos de avançar. Por isso que não posso dizer que sou contra o Estatuto da Pessoa com Deficiência, mas não tem nada a ver. O Estatuto é limitante. Aprovar o Estatuto da Pessoa com Deficiência é ter perda. Avançar é aprovar a Convenção e fazer com que ela se torne realidade.

Entrevistador: *Quais desafios futuros você considera mais importantes?*

Regina Barata: Primeiro, precisamos nos compreender como seres humanos, precisamos nos aceitar. Esse é o ponto de partida para que qualquer movimento possa se consolidar: compreender que nós somos homens e mulheres dentro de uma sociedade em busca de mais justiça e igualdade, e que estamos em desvantagem, ainda. Mas o desafio é nós nos compreendermos como seres ativos dessa sociedade. Precisamos nos compreender como esses seres que precisam buscar participação - não importam os limites, muitas vezes até o intelectual -, e isso só se aprende na luta, só se aprende militando.

Precisamos, ainda, avançar porque não somos apenas o desejo de ter muletas, bengalas, cadeiras de rodas, acesso a escola, acesso ao tratamento de saúde. Somos seres humanos com necessidade de amar e ser amados, de respeitar e ser respeitados. Precisamos avançar culturalmente e, de uma vez por todas, rasgar o símbolo da invalidez, da incompetência, da feiúra, porque esse é o estigma que temos e que nos persegue, por incrível que pareça. Não somos apenas uma deficiência. Somos seres humanos que querem ter a liberdade de viver, de perder, de ganhar, igual a todo mundo.

21. *Romeu Kazumi Sasaki* ***Fotografia 43.6: Romeu Kazumi Sasaki.***

Romeu Sasaki nasceu em 1938. É natural de Campo Grande, Mato Grosso do Sul. É formado em Serviço Social pela Faculdade Paulista de Serviço Social. Durante a faculdade, fez estágio no Instituto de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, onde permaneceu até 1974.

Entre 1966 e 1967, ganhou uma bolsa de estudos da ONU, por meio da qual fez diversos cursos e estágios de atualização na área da reabilitação profissional, durante nove meses, nos Estados Unidos e na Grã-Bretanha. Desde então, passou a receber as publicações da ONU.

Em 1979, quando começaram as reuniões do Movimento das Pessoas com Deficiência, Romeu alimentava as reuniões com os documentos traduzidos da ONU. Em 1975 fundou o Centro de Desenvolvimento de Recursos para Integração Social (CEDRIS), o qual administrou até 1990. Em 1992 foi para o Rio de Janeiro trabalhar como diretor executivo do CVI-Rio por um ano e meio. É um dos fundadores do Centro de Vida Independente Araci Nallin (CVI-AN), de São Paulo.

É representante do Conselho Nacional dos Centros de Vida Independente (CVI-Brasil) junto ao Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) para a gestão 2009-2011.

TEMAS

Atuação profissional e ingresso no Movimento das Pessoas com Deficiência

A mobilização do movimento no início da década de 1980

O 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes - 1980

As vinhetas da Rede Globo para o Ano Internacional das Pessoas Deficientes - 1981

A organização do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes

O fim da Coalizão e o início da organização por deficiência

A discussão sobre os direitos: o conceito de inclusão

O Estatuto da Pessoa com Deficiência

As secretarias para pessoas com deficiência

O Movimento de Vida Independente e os CVIs

Desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Mônica Bara Maia e Deivison Gonçalves Amaral

LOCAL: São Paulo-SP

DATA: 5 de fevereiro de 2009

DURAÇÃO: 3 horas e quarenta minutos

Entrevistador: *Como foi seu ingresso no Movimento de luta das Pessoas com Deficiência?*

Romeu Sasaki: Estou atuando na área de atendimento às pessoas com deficiência desde 1960, ano em que também me tornei universitário no curso de Serviço Social. Na faculdade, o coordenador me mostrou a oferta de estágio oferecido pelo Instituto de Reabilitação, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Esse instituto, inicialmente com o nome de Instituto Nacional de Reabilitação (INAR), foi instalado pela ONU em 1957. Todos os equipamentos e aparelhos eram importados.

O Instituto me proporcionou muitas coisas boas. Uma delas foi a bolsa de estudos da ONU, por meio da qual fiz diversos cursos e estágios de atualização na área da

reabilitação profissional, durante nove meses, entre 1966 e 1967, nos EUA e na Grã-Bretanha. Tudo isso me marcou muito.

Entrevistador: *Você trabalhou no Instituto de 1963 a 1974?*

Romeu Sasaki: Isso. Estagiei em 1963 e atuei como profissional de 1964 a 1974. Em 1966 e 1967, como bolsista da ONU, fiz um estágio maravilhoso, que abriu meus horizontes. Hoje é mais comum uma pessoa estudar no exterior, mas naquela época era novidade. Por isso, após retornar dos Estados Unidos e da Grã-Bretanha, realizei, entre 1967 e 1969, um grande número de palestras, reuniões e cursos em entidades de reabilitação e empresas. Como havia tirado cerca de 3 mil slides durante aquela viagem e coletado grande volume de material impresso, eu tinha muito assunto para fazer essas atividades.

Entrevistador: *Que tipo de discussão você trouxe que acha consistente com o que viria a ser o Movimento de Luta das Pessoas com Deficiência no Brasil?*

Romeu Sasaki: Quase tudo o que eu trouxe naquela época era novidade no campo da reabilitação profissional: como eram feitas as colocações em empregos, quais recursos técnicos e tecnológicos havia, quais eram os profissionais de equipe multidisciplinar, como esses profissionais eram formados e atualizados. Divulguei e introduzi esses conhecimentos na minha prática profissional. Em 1969, tornei-me vice-diretor da Faculdade de Serviço Social da então Faculdades Metropolitanas Unidas (FMU), onde permaneci até 1974. De 1975 a 1990, administrei o Centro de Desenvolvimento de Recursos para Integração Social (CEDRIS), por meio do qual fiz parte do Movimento das Pessoas com Deficiência, que nasceu em 1979. Foi Heloísa quem me convidou para participar na organização do movimento.

Entrevistador: *Heloísa Chagas?*

Romeu Sasaki: Sim, Heloísa Chagas, em 1979. Essas foram as primeiras reuniões do movimento. Participaram Maria de Lourdes Guarda, Sérgio Del Grande e Thomas Frist, dentre outros.

Entrevistador: *E a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes?*

Romeu Sasaki: Esse nome é importante, é histórico, foi uma ideia que eu trouxe dos Estados Unidos. Uma coalizão é a união de várias forças que antes atuavam isoladamente, às vezes até brigando entre si. A Coalizão é uma união, não uma fusão: cada entidade continua com sua identidade; as entidades são envolvidas para trabalhar junto.

Entrevistador: *Por que o primeiro encontro foi feito em Brasília?*

Romeu Sasaki: Naquela época, Brasília ainda era nova, mas era o centro do poder, o centro das decisões: para mudar alguma coisa, precisávamos começar por lá. Então, fomos a Brasília. Benício Tavares da Cunha Mello, em janeiro de 1980, e José Roberto Furquim da Silva, respectivamente, presidente e vice-presidente da Associação dos Deficientes Físicos de Brasília (ADFB), organizaram o *1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes*. Participaram Robinson José de Carvalho, de Ourinhos; José Roberto Furquim da Silva; Heloísa Chagas; José Gomes Blanco; o arquiteto Carlos Burle Cardoso, com amputação bilateral acima do joelho; e o advogado Vinícius Gaspar Viana de Andrade, com paraplegia, que também foi um forte ativista. Ele e David Pinto Bastos atuavam na Associação Brasileira de Deficientes Físicos (ABRADEF), que era uma das entidades de sobrevivência.

Antes do surgimento do Movimento de Luta das Pessoas com Deficiência, havia diversas entidades fundadas por pessoas com deficiência com a finalidade básica de obter meios de sobrevivência (dinheiro, roupas, alimentos, trabalho, moradia, etc.). Essas entidades eram exclusivas para pessoas com algum tipo específico de deficiência: só para cegos, só para surdos, só para quem tinha deficiência física. Além de serem específicas por tipo de deficiência, essas entidades não admitiam pessoas sem deficiência. Em meio a tantas entidades de sobrevivência, o surgimento do movimento de luta pelos direitos de pessoas com deficiência foi uma enorme novidade, um fato socialmente revolucionário.

Entrevistador: *Esses eventos, na década de 1980, foram motivados pelo Ano Internacional das Pessoas Deficientes, em 1981?*

Romeu Sasaki: Os eventos foram paralelos e por coincidência. Eu tinha sido bolsista da ONU em 1966 e 1967, e, desde então, recebia as publicações da ONU. Otto Marques da Silva tinha sido funcionário da ONU em Nova York e também recebia muitas informações. Vivíamos trazendo novidade para o pessoal. Em 1979, quando começamos as reuniões, levamos todo o material da ONU e começamos a discutir: “Olha, 1981 vai ser o Ano Internacional das Pessoas Deficientes.” Nós já havíamos decidido criar o movimento quando, em 1979, soubemos que 1981 seria o Ano Internacional. Acho que, no Brasil, nós fomos pioneiros em divulgar o Ano Internacional, primeiro em São Paulo e, depois, no resto do País. Na reunião de Brasília, criamos a Coalizão. Não saiu a Federação, e, sim, a Coalizão Pró-Federação de Entidades de Pessoas Deficientes. Em nome da Coalizão, fomos promovendo os eventos.

Entrevistador: *A intenção era reunir todos os deficientes?*

Romeu Sasaki: O que não havia muito eram os surdos. Naquela época, era muito difícil encontrarmos um intérprete da Língua de Sinais. Os surdos chegavam às reuniões e tentavam se comunicar. E nós também, porque queríamos que a Coalizão contemplasse todas as deficiências, mas havia mais cadeirantes, muletantes, cegos e poucos surdos. O ano de 1979 foi o marco histórico.

Em 1981, nós brigamos até com o presidente da República, João Baptista Figueiredo. Ele oficializou a Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, mas não havia nenhuma pessoa com deficiência naquela comissão.

Entrevistador: *José Gomes Blanco foi para a Comissão?*

Romeu Sasaki: Sim, foi, porque preparamos um abaixo-assinado com muito barulho. Para começar, a presidente da Comissão Nacional do Ano Internacional, Helena Bandeira de Figueiredo, era uma pessoa sem deficiência. O Núcleo de Integração de Deficientes (NID) foi uma das entidades de pessoas com deficiência a exigir a inclusão de uma pessoa com deficiência na Comissão do Ano Internacional.

Entrevistador: *Quem mais estava no NID?*

Romeu Sasaki: Lia Crespo, Maria Cristina Corrêa (Nia), Francisco Crespo (Kico, irmão gêmeo da Lia), Ana Rita de Paula, Araci Nallin e eu, dentre outros.

Entrevistador: *Vamos falar sobre a Constituinte?*

Romeu Sasaki: Tivemos uma participação grande na Constituinte. Nós, do movimento, trabalhamos no ano de 1987 inteiro, em âmbito nacional. Acontece que o anteprojeto da Constituição, escrito pela Câmara Federal, já estava pronto em 1986, sem termos sido consultados. Se você comparar o anteprojeto de 1986 com a Constituição que veio a ser aprovada em 1988, vai ver a grande diferença, o quanto nós conseguimos interferir. O anteprojeto era muito fraco, com aquela visão antiga, paternalista, sobre pessoas com deficiência. Ali, realmente, nós crescemos. Tanto que constituímos uma comissão e fizemos várias reuniões para fechar nossas propostas para a Constituição. Cândido Pinto de Melo foi o coordenador aqui em São Paulo, Carlos Burle Cardoso, em Porto Alegre, e Messias Tavares de Souza foi nosso porta-voz no Congresso Nacional, em Brasília. Eu era o secretário, fazia as atas. Viajamos bastante. Fechávamos cada artigo e o entregávamos ao Messias, que ia para Brasília brigar com os deputados federais e os senadores. Todo mundo sabia que Messias não era apenas uma pessoa, ele era o representante do movimento. Foi, realmente, uma vitória muito grande.

Entrevistador: *Vamos voltar um pouquinho ao Encontro de Brasília?*

Romeu Sasaki: Em Brasília houve o 1º *Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes*. Mil pessoas se reuniram. Foi um Deus nos acuda! A Associação de Deficientes Físicos de Brasília (ADFB) realizou a organização local. Informaram-nos que o esquema de transporte local estava organizado. Mas, quando chegamos lá, cadê o transporte? Furou. Aí foi aquela história de pegar kombi, ônibus, etc., e não havia ônibus adaptado. E quem não tinha deficiência atuava como carregador: colocava a pessoa com deficiência no colo, para subir

pelos degraus do ônibus, e depois acomodar a pessoa lá dentro. Como não havia hotel para receber mil pessoas, vários participantes ficaram hospedados em residências espalhadas por toda a cidade.

Entrevistador: *O MDPD surgiu em 1980 ou em 1981?*

Romeu Sasaki: A formação? 1980. Nós nos juntamos para estudar os temas do Ano Internacional das Pessoas Deficientes. No 1º *Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes*, em 1980, elaboramos os documentos.

Desde o começo, fazia parte da nossa postura política não excluirmos ninguém. Mas, naquela época, não apareceu ninguém com deficiência intelectual. Os pais protegiam demais os filhos com deficiência, não os deixavam sair para nada. E as entidades que atendiam pessoas com deficiência intelectual queriam trabalhar sozinhas, sem fazer parte do Movimento. Tanto que as APAEs e as Pestalozzis sempre tiveram a luta delas; elas não se interessavam pela nossa luta, e nós também não nos interessávamos pelo movimento delas. Nossos respectivos trabalhos eram feitos separadamente, mas sem brigas, sem animosidades. Simplesmente, cada entidade preferiu seguir o próprio caminho. Mas isso mudou aos poucos. Já em 1981, por exemplo, as entidades especializadas no atendimento a pessoas com deficiência intelectual fizeram parte das reuniões do Ano Internacional.

Conseguimos mudar o curso da história do movimento. Em 1980, brigamos com a Rede Globo, que era considerada a dona absoluta dos meios de comunicação. Ninguém questionava a Globo, mas nós questionamos. O Ano Internacional foi em 1981, mas no início de 1980 a Globo nos procurou dizendo que queria fazer uma série de vinhetas de 30 segundos para passar em cada intervalo do show do cantor Roberto Carlos. Naquela época, Roberto Carlos já fazia o tradicional show de fim de ano. A Rede Globo já tinha tudo pronto, as cenas, onde filmar, quem filmar, o que falar. Eles nos procuraram não para perguntar se concordávamos, se a abordagem estava correta. Não! Fomos procurados porque eles queriam que indicássemos pessoas com deficiência para serem filmadas. Mas, aí, olhamos o projeto e vimos as barbaridades que havia e dissemos que estava tudo errado, precisávamos melhorar aquele roteiro. Brigamos muito, mas a Globo resistiu e não quis saber de acatar nossas sugestões.

A Globo, assim como o jornalismo em geral da época, queria mostrar “sangue”: filmar o “defeito” físico, o “horror das feridas” da perna, do braço, etc. Eles queriam mostrar isso para chocar. A coordenadora do projeto, Virgínia Cavalcante, dizia: “Temos de chocar o público para conscientizá-lo!” E nós dizíamos: “Não, de jeito nenhum. Não concordamos com isso. Essa tática de chocar o público com o objetivo de sensibilizar para a questão é errada; não queremos fazer isso. Queremos conscientizar e informar o público sobre nossas reivindicações, sobre o que queremos que mude na sociedade. Essas vinhetas vão reforçar ainda mais aquela visão de coitadinho, ‘olha que coisa triste que está

ali'. Nós não queremos mais isso!" A Globo não nos respeitou e filmou do jeito que ela queria.

O Ano Internacional foi muito intenso. Tínhamos atividades frequentemente. Por exemplo, em julho de 1981, em São Paulo, aconteceu um fato inédito. O MDPD conseguiu que o secretário Municipal de Cultura, Mário Chamie, autorizasse a construção de uma rampa provisória, feita de madeira, na entrada do Teatro Municipal de São Paulo. Embora fosse provisória, aquela rampa representou uma conquista. Para nós, essa foi uma vitória porque foi a única maneira de as pessoas com deficiência poderem entrar e assistir, como todo mundo, a uma apresentação do maestro Isaac Karabtchevsky. O ator Renato Consorte foi um dos nossos grandes apoiadores. Foi ele quem nos apresentou ao secretário para convencê-lo a fazer a rampa.

Também realizamos uma feira de demonstração de barreiras e acessibilidades, na Praça Roosevelt. Foi um evento para o público em geral sentir o que eram barreiras e o que era acessibilidade. Construímos caminhos com degraus e desníveis, providenciamos várias cadeiras de rodas para as pessoas experimentarem a dificuldade de estar em uma cadeira de rodas diante de degraus. A altura de orelhão, a altura de pia, do espelho: tudo tinha amostras do errado e do certo.

Entrevistador: *Que instituições do movimento atuaram mais durante o Ano Internacional das Pessoas Deficientes? Você falou do MDPD...*

Romeu Sasaki: O MDPD não era uma organização propriamente dita, era um espaço onde várias organizações atuavam em conjunto. Uma reunião do MDPD significava o momento em que se reuniam membros do Núcleo de Integração de Deficientes (NID), da Associação de Integração de Deficientes (AIDE), da Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD), da Associação de Assistência ao Deficiente Físico (AADF), da Sociedade dos Deficientes Visuais do Brasil (SODEVIBRA), da Associação Brasileira de Deficientes Físicos (ABRADEF), da Associação de Deficientes Visuais e Amigos (ADEVA), do então Movimento de Reintegração dos Hansenianos (Morhan), dentre outros.

Entrevistador: *Nessa articulação das pessoas do movimento e da Coalizão, havia atritos?*

Romeu Sasaki: Sem dúvida alguma. Naquela época, "integração" era a palavra de ordem. No fundo, a palavra e o conceito de "integração" eram entendidos de uma forma por algumas entidades e de outra forma pelas demais. Assim, para alguns membros, a integração significava inserir na sociedade apenas as pessoas com deficiência que fossem "encaixáveis", aceitáveis, nos poucos espaços "concedidos" pela sociedade excludente. Para outros, a integração já tinha o sentido de "inclusão", ou seja, mudança dos sistemas sociais comuns para torná-los acessíveis para todas as pessoas com deficiência.

Na época, as entidades se dividiam em: entidades *de*, entidades *para* e entidades *sobre*. Havia várias entidades *sobre*: a Rede Saci, o Disque-Deficiência, o CEDRIS, etc. E, pela primeira vez na história do Brasil, especialmente no Estado de São Paulo, estávamos juntando e checando ideias, então houve algumas polêmicas por causa daquela visão antiga, caritativa, assistencialista, que as próprias associações também tinham. Essa visão passava mensagens subliminares, tais como: “Olhe, sociedade; olhem, governos: somos pobres coitados, dá isso e aquilo para nós.” Era pedir, como esmola. Mas uma nova mentalidade estava nascendo, e aí “quebrava o pau”. Estávamos discutindo um assunto, os de mentalidade antiga falavam uma coisa e os de mentalidade nova falavam outra. E os de mentalidade antiga não entendiam: “Mas como? Nós temos direito de receber tudo de graça, o governo tem de dar, a sociedade tem de dar.” E os de mentalidade nova: “Não é assim, não. Como é que fica a dignidade? Onde fica a consciência dos direitos, a consciência política? Como é que fica o nosso dever? Não é somente o dever do governo e o da sociedade, é o nosso também. Não somos somente titulares de direitos, também temos deveres e responsabilidades.” Isso era muito difícil de administrar naquelas reuniões.

Hoje é comum falarmos em dignidade, mas, naquela época, a dignidade era algo utópico, abstrato, não tinha nada a ver conosco. O problema era a fome, a pobreza, a falta de tudo. Não havia dignidade coisa nenhuma. Aliás, a própria dureza da vida encobriu a dignidade. Algumas pessoas pediam dinheiro sem sentir vergonha. Por outro lado, muita gente, mesmo naquela época, não pedia dinheiro porque sentia vergonha de pedir. Ensinar dignidade é uma coisa difícil. Aliás, naquela época não se usava a palavra “cidadania”. Essa palavra surgiu na década de 1990.

Como o MDPD atuava muito na cidade de São Paulo, nós realizamos o *Fórum de Pessoas com Deficiência*, que abrangia todo o Estado de São Paulo. Isso também foi uma novidade. A primeira reunião ocorreu 20 de maio de 1989, quando começou o Fórum. Nessa época, era tudo com máquina de datilografia. Um horror! Tínhamos de usar o branquinho para apagar os erros e datilografar as palavras corretas.

Depois de cada reunião, eu fazia uma sinopse das discussões; não era propriamente uma ata. O importante para o movimento era que essas documentações fossem xerocadas e todo mundo levava uma cópia para sua casa para estudar, discutir com alguém, apresentar em suas associações, etc., e, assim, as ideias iam se formando, se alinhando, se aperfeiçoando. Uma coisa é você ficar falando e falando, mas as falas se perdem. Outra coisa é documentar esse processo para podermos saber qual princípio estamos defendendo, qual é a nossa filosofia. Se não houvesse essa clareza, teríamos ficado no simples ativismo: fazer, fazer, fazer: eventos, palestras, passeatas... Muito ativismo sem conteúdo conceitual. Por isso foi importante o conteúdo ideológico, político e filosófico, registrado em nossas súmulas.

Foram essas documentações que nos ajudaram a ter consciência de para onde estávamos caminhando, do que estávamos reivindicando e do que estava

mudando. Que tipo de prática social condenamos no início? Por que o movimento surgiu? Todo movimento surge para combater aquilo que estava acontecendo e que os novos ativistas não queriam mais. Precisávamos ter clareza, de fato, do que estávamos combatendo e por que estávamos combatendo. O que aquela coisa que estávamos combatendo significaria? Que implicações teriam aquelas coisas antigas para o futuro? O que esperávamos e que tipo de sociedade queríamos?

Isto aqui (a sistematização) foi muito bom porque, a partir de um rascunho bem tosco, que iniciou o processo, debatemos muito e no final aprovamos a Carta de Princípios, onde ficou tudo claro: em que documentos estávamos nos baseando, quais direitos reivindicávamos, que medidas especiais - nunca direitos especiais - , quais eram as ações de conscientização, observância, atualização. Aqui também há um histórico de como nasceu o Fórum - nasceu na capital paulista e depois o levamos para outras cidades. Elaboramos o Programa do Fórum para a década de 1990. Tudo isso é fruto de debates, não saiu da cabeça de uma pessoa. Era uma batalha para a gente fechar estas coisas: ônibus adaptados ou acessíveis, reivindicações, eliminação de barreiras atitudinais, o Dia Nacional de Luta das Pessoas com Deficiência (21 de setembro), etc.

Nós éramos muito procurados pela imprensa. A imprensa se sentia igual à sociedade: assustada. O que está acontecendo? Por que esse “bando de aleijados” está brigando? Por que eles estão reunidos? O que eles estão discutindo? O que eles querem? E a imprensa estava sempre em cima. Foi muito bom para nós e também para a imprensa: todos nós aprendemos muito.

Entrevistador: *Durante a década de 1980, surgiram várias organizações: ONEDEF, FEBEC, FENEIS, MORHAN...*

Romeu Sasaki: A Coalizão existiu, foi aquele movimento em que nos unimos e fizemos juntos várias coisas. Mas chegamos à conclusão de que não queríamos uma federação. O que é uma federação? É uma organização formal com uma diretoria, onde as federadas - as organizações que vão pertencer à federação - se reportam a essa diretoria. Existe corporativismo, estrutura vertical, hierárquica (de cima para baixo, de baixo para cima). E não queríamos essa organização, queríamos uma coisa mais ágil.

Então, surgiu a Organização Nacional de Entidade de Deficientes (ONEDEF) - e, aí sim - só para pessoas com deficiência física. Depois surgiu a da hanseníase, a dos cegos e a dos surdos. Não que houvesse uma separação, mas achamos que poderíamos nos organizar nacionalmente por tipo de deficiência. Mais uma vez a deficiência intelectual ficou meio de fora. Não que tivéssemos abandonado, excluído, rejeitado pessoas com deficiência intelectual. Nada disso. Apenas não houve uma aproximação de ambas as partes. Nem daqui para lá e nem de lá para cá. Não houve. Mas as portas estavam sempre abertas e até apareceram algumas pessoas e entidades. A APAE aparecia, a Pestalozzi aparecia, mas não nos entrosávamos.

Entrevistador: *E como foi a articulação entre elas?*

Romeu Sasaki: A articulação foi por meio de grandes eventos. Por exemplo, em 2000, de 3 a 6 de setembro, em Recife, Pernambuco, foi realizado o *Encontro 2000: Século 21 - O Século da Diferença*. Ocorreu, também, o *11º Encontro Nacional de Entidades de Deficientes Físicos*, um evento nacional que elegeu a nova diretoria da ONEDEF. A então presidente, Ana Maria Barbosa, estava saindo e transferiu o cargo para o novo presidente, Gerônimo Ciqueira da Silva, que depois foi eleito deputado federal. Ele era de Alagoas, Maceió; foi um grande batalhador.

Entrevistador: *Havia uma discussão de como garantir direitos antes das discussões próprias da Constituinte?*

Romeu Sasaki: Isso foi uma parte que nos ocupava muito. Discutíamos não juridicamente, embora tivéssemos alguns advogados no meio. Às vezes, conseguíamos pegar um projeto de lei em tramitação e mexíamos nele. Mas, muitas vezes, fomos surpreendidos por leis. Quando ficávamos sabendo, a lei já estava aprovada. E, aí, a gente passava a discutir para “apagar um incêndio”...

Por exemplo, educação era um tema interminável. Aquela velha discussão: se as pessoas deveriam estudar separadamente, em uma escola especial, ou junto com todo mundo em escolas comuns - o que seria hoje a inclusão escolar. Na época, isso dava muitas brigas, muita polêmica. Isso mexia com uma questão de direitos: as pessoas com deficiência têm direito a uma educação inclusiva, junto com todo mundo? Ou o direito de estudar em uma escola especial? Realmente, havia muitos debates que iam mexer com a legislação. Geralmente, a lei era mais para uma educação separada, escolas separadas e até classes especiais. Mas quem fez a lei? O deputado estadual, o federal, o vereador, o senador? Não. Eles só finalizaram o processo de elaboração. Alguém, alguma entidade, levou para um parlamentar e lhe disse: “Olhe, deputado, queremos uma lei assim. Vocês poderiam transformar isso juridicamente em uma lei?” E entre as pessoas que levavam as sugestões de lei, havia de tudo: pessoas que ainda pensavam de maneira antiga, favoráveis à separação, e pessoas que já pensavam em inclusão.

Nesse sentido, em 1980, o NID foi a única entidade que destoava das entidades de pessoas com deficiência. Por quê? Porque o NID defendia, por exemplo, educação em escolas comuns para pessoas com deficiência. Isso, em 1980! A Declaração de Salamanca é de 1994 e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é de 2006. Mas já em 1980 o NID, nas reuniões locais, estaduais, regionais e nacionais, falava, escrevia e distribuía textos sobre a “integração em escolas comuns”. A palavra “integração” já tinha o sentido de “inclusão”. O NID destoava porque defendia que pessoas com deficiência deveriam estudar junto com pessoas sem deficiência desde pequenas. Defendia naquela época que a diretoria, e a própria diretoria do NID era um exemplo, poderia ser composta por pessoas com e sem deficiência. Nem precisei defender isso porque as próprias pessoas, como Araci Nallin, Lia Crespo, Ana Rita de Paula e outras, queriam que

peças sem deficiência fizessem parte da diretoria do NID. Não viam problema nenhum. E em todas as outras entidades só havia pessoas com deficiência em todos os cargos: presidente, vice-presidente, tesoureiro, etc., e estava escrito no Estatuto que a pessoa precisava ter deficiência para ocupar cargos de diretoria. As pessoas sem deficiência poderiam ser colaboradores, participar das reuniões, opinar, participar de passeios e seminários, mas não fazer parte da diretoria. Por isso o NID inovou.

No trabalho, por exemplo. Várias entidades, naquela época, em vez de batalhar para mudar o mundo do trabalho para que este fosse acessível, tinham a seguinte visão: *Aqui está o mercado de trabalho*. As empresas e os órgãos de governo, como empregadores, rejeitam e discriminam pessoas com deficiência para trabalhar. No mundo inteiro foi assim e no Brasil, também. As entidades, tanto **de** como **para**, começaram a defender a seguinte solução: “Já que o mercado de trabalho é excludente, já que o mercado de trabalho não quer contratar pessoas com deficiência, nós queremos, criamos oficinas de trabalho protegidas para que pessoas com deficiência possam trabalhar.” Isso entrou na lei, inclusive está no Decreto nº 5.296, de 2004. É terrível. Uma visão tão antiga continuou em um decreto de 2004.

Essas entidades também defendiam o seguinte: já que a empresa não nos quer, vamos obrigá-las a nos fornecer serviço. Então, a empresa fornecia serviço, uma espécie de subcontrato, para que as pessoas com deficiência pudessem executar aqueles serviços dentro das próprias entidades, **de** e **para** pessoas com deficiência. Então, veja a visão das pessoas. As pessoas se conformavam em ter isso, já que o mercado de trabalho era preconceituoso e discriminatório. Criaram situações de trabalho fora do mercado de trabalho, como uma alternativa.

Havia muito disso: soluções alternativas. Uma visão com a qual o NID não concordava já naquela época. Como soluções alternativas? Por quê? Por exemplo, o mercado de trabalho está aqui, todo bloqueado, cheio de barreiras: por que nós, ligados às pessoas com deficiência, precisamos nos sentir acuados por esse mundo do trabalho preconceituoso e fechado? Só porque ele é preconceituoso vamos nos afastar desse mercado e fazer um mundo à parte? Não! Precisamos é mudar a cabeça dessas pessoas, mudar essa visão retrógrada e antiga. Que elas tenham respeito pela pessoa com deficiência. Por que o mercado de trabalho sempre foi fechado? Porque a ideia que eles tinham sobre pessoas com deficiência era de que elas não trabalham direito, que faltam ao serviço, que ficam doentes toda hora, que têm problema de transporte e sempre vão chegar atrasadas, que não produzem tanto quanto quem não tem deficiência, etc.

Além disso, achavam que deficiência causa um impacto constrangedor, causa uma reação negativa no público. Então, vamos mudar tudo isso! Nossa briga - e aí não coloco só o NID, mas também todas aquelas entidades que começaram a surgir na década de 1980 - era para mudar a sociedade. Ficarmos acuados é bom para aqueles que não nos querem lá na sociedade maior e nos obrigam a criar o

nosso mundinho, separado, com ônibus, oficina de trabalho, escola, tudo exclusivamente para pessoas com deficiência...

Entrevistador: *Você acha que o movimento sofreu uma retração?*

Romeu Sasaki: Não. Não houve recuo. Houve avanços com dificuldades. Houve avanços com vários ritmos de velocidade, uns mais lentos, outros mais rápidos. Mas sempre viemos avançando, sim.

O que acontece, agora, é que nós ainda estamos sem atingir a maioria das pessoas com deficiência. O movimento, como cabeça, desbravador de fronteiras, sempre cresceu, e estamos cada vez mais fortes, ali na crista da onda, na fronteira mais avançada. Mas, desde o passado até hoje, estamos sem atingir a maioria das pessoas com deficiência. Milhões de pessoas com deficiência ainda estão vivendo como “na era da caverna”, ainda estão com problemas básicos de falta de atendimento de saúde, de remédio, de cirurgia, de reabilitação, de uma muleta, de um par de óculos. Há milhões de pessoas que nem isso têm. Sabemos disso muito bem.

Então, o movimento não regrediu. O que aconteceu é que, ao longo do tempo, houve estagnações, paramos de brigar. Mas desde que os centros de vida independente surgiram no Brasil a partir de 1986, eles estão dando certa dor de cabeça para a sociedade.

Entrevistador: *Fale sobre o seu envolvimento com o Movimento de Vida Independente.*

Romeu Sasaki: Vira e mexe, nós, do Movimento de Vida Independente, estamos impactando em vários lugares e situações. Estamos dando um bocado de trabalho para as empresas, para o governo, para a família, para a sociedade, para um monte de gente. Naquilo que o movimento tem de mais avançado em mentalidade, em alcance conceitual e filosófico, nós crescemos, estamos aplicando e divulgando. Um exemplo: os projetos de lei para criar um estatuto da pessoa com deficiência. Nós, do Movimento de Vida Independente, chamamos de os “famigerados projetos de lei do Estatuto da Pessoa com Deficiência” porque eles estão na contramão da inclusão, por isso, não queremos tal estatuto. O Estatuto é uma instituição típica de pessoas que ainda vivem em situação de tuteladas: os indígenas, as crianças e adolescentes, os idosos adoentados e fragilizados, e não para pessoas com deficiência, que, como segmento, já conquistaram patamares de cidadania, de direitos, de empoderamento e de equiparação de oportunidades. Não queremos mais tutela de jeito nenhum! E o Estatuto é um instrumento de tutela.

Esses projetos de lei não morreram. O processo está acontecendo, embora tenha se estagnado em diversas ocasiões. Ultimamente, a pausa foi provocada pelo processo de adoção e ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. E como a Convenção, no Brasil, foi ratificada com equivalência de

emenda constitucional, todas as leis (atuais e futuras) pertinentes a pessoas com deficiência deverão estar de acordo com os artigos estabelecidos na Convenção. Houve, então, o seguinte dilema: ou se muda tudo o que está escrito nos projetos de lei para contemplar o que a Convenção determina, ou se esquece o Estatuto. De duas, uma. Mas, paradoxalmente, para que serve um estatuto que vai reproduzir o que está na Convenção, se a própria Convenção já faz parte da nossa Constituição Federal? Isso, sem considerar que, em primeiro lugar, um estatuto não se justifica hoje por motivos de cidadania explicados na minha resposta anterior.

Entrevistador: *Quais os outros marcos do movimento que você acha que foram fundamentais, depois de 1981, para a conquista de direitos?*

Romeu Sasaki: A conquista dessa visão de cidadania já foi o máximo e é um parâmetro para qualquer coisa. Mas nós temos, ainda, um problema. Vou recordar a história: antigamente, não existia o Movimento das Pessoas com Deficiência, mas já havia instituições *para* pessoas com deficiência - centros de reabilitação, de tratamento, etc. Eram profissionais servindo uma clientela. As pessoas com deficiência como clientela. E a sociedade herdou as instituições que existiam antigamente e as novas que surgiram depois e que ainda praticam muito daquela visão: “Nós somos os especialistas, nós entendemos do que essas pessoas com deficiência precisam.” Essa foi uma postura sempre assim, de cima para baixo. E nós, hoje, ainda temos muito dessa atitude, dessa mentalidade. Eu mesmo, como especialista em reabilitação profissional, tinha essa mentalidade, essa atitude, no início da década de 1960. A partir de 1971, ano em que organizei e ministrei o primeiro Curso de Preparação de Conselheiros de Reabilitação do Brasil, comecei a trocar essa visão e atitude para a abordagem centrada no cliente, não diretiva, rogeriana, ou seja, aquela baseada na perspectiva adotada pelos clientes. Esta nova prática me levou a defender a necessidade de ouvirmos as próprias pessoas com deficiência.

Agora, vou comentar sobre outro marco no contexto da atenção às pessoas com deficiência. Estão surgindo secretarias de governo específicas para tratar de assuntos de pessoas com deficiência. Aqui no Estado de São Paulo, temos a Secretaria Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que é um órgão do Governo e não da sociedade civil. As secretarias específicas estão começando a surgir também nos governos municipais. Há 30 ou 40 anos, um órgão específico teria sido necessário em razão dos contextos ideológico, social, cultural e político da época. Há dois problemas nesse marco. O primeiro é de cunho conceitual e consiste em saber se em pleno século 21 cabe a existência de um órgão específico, separado, para tratar exclusivamente dos assuntos que dizem respeito à pessoa com deficiência. Essa é uma questão muito séria: uma secretaria específica estaria de acordo com a sociedade que a gente quer? Isso está de acordo com o espírito da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência? Acho que não. Quero que todas as secretarias do Governo cuidem dos assuntos das pessoas com deficiência pela ótica da especificidade de cada

secretaria. Quero que o Governo inteiro - gestores, diretores, técnicos, funcionários administrativos - entenda e fomente a importância de cada secretaria na implementação de medidas que atendam às necessidades da pessoa com deficiência. Esta é a nossa briga. Este é o primeiro problema, se deve ou não haver uma secretaria específica. No nível federal, seria o caso de perguntar se é necessário existirem o Ministério das Pessoas com Deficiência, o Ministério dos Indígenas e outros.

O outro problema: havendo as secretarias específicas (porque, queiramos ou não, elas estão surgindo), quem deve ocupar a titularidade? Uma pessoa com deficiência ou sem deficiência? Vamos colocar uma pessoa com deficiência, obrigatoriamente, ou deixar em aberto para que pessoas mesmo sem deficiência possam ocupá-la? Isso não está resolvido. Mas nossa posição é a seguinte: no caso de ser uma pessoa com deficiência, ela deve ser do movimento, deve ser uma pessoa que tenha aprendido, convivido e faça parte de toda a vivência das necessidades das pessoas com deficiência. Ou seja, essa pessoa, além de ter deficiência, deve ser também uma pessoa vivida no movimento. Essa pessoa seria ideal. Agora, se for uma pessoa sem deficiência, mas que tenha vivenciado no movimento e tenha sido aprovada por pessoas com deficiência do movimento, ela também poderia ocupar esse cargo. Não somos tão simplistas a ponto de dizer que, se é uma secretaria específica para pessoas com deficiência, o titular só pode ser uma pessoa com deficiência. Precisamos considerar o seguinte: quem é essa pessoa, com deficiência ou sem deficiência? É uma pessoa com experiência no Movimento de Pessoas com Deficiência? É uma pessoa, no caso de ser sem deficiência, que tem a aprovação das pessoas com deficiência para representá-las? Resumindo, não basta ter uma deficiência, e o fato de não ter deficiência não é um fator eliminatório.

Pergunta: *Como é sua participação nos CVIs?*

Romeu Sasaki: O primeiro Centro de Vida Independente no mundo surgiu em 1972, na cidade de Berkeley, Califórnia, Estados Unidos. O CVI-Berkeley começou com 10 pessoas: oito com deficiência bem severa e duas sem deficiência. No Brasil, o primeiro CVI surgiu no dia 14 de dezembro de 1988, no Rio de Janeiro (CVI-Rio).

Na época em que surgiu o CVI-Berkeley, eu estava estudando em uma universidade estadual, nos EUA, e que poderia ser considerada inclusiva já na década de 1970. Foi enorme o impacto que se deu com a filosofia de vida independente, que foi totalmente inesperada para a época. O conceito e as reivindicações do recém-inaugurado movimento de vida independente chegaram rapidamente às faculdades pelo país inteiro. Na faculdade onde eu estudava, fiz uma pesquisa nacional sobre os cursos de aconselhamento e administração de reabilitação. Descobri que eles estavam mudando o enfoque da formação dos alunos, introduzindo a questão da vida independente nos currículos e estágios. E, a partir da década de 1970 aos dias de hoje, o Movimento de Vida Independente e as faculdades vêm realizando um encontro nacional anual de CVIs. Então, em

1972 tomei conhecimento do conceito e dos serviços de vida independente. Quando surgiu, em 1988, o CVI do Rio, fiquei muito feliz; “Beleza! Nossa Senhora, aquele movimento que eu conhecera 16 anos atrás, agora, estava acontecendo no Brasil!” Em outubro de 1991, fui a Oakland (sede do World Institute on Disability), cidade vizinha a Berkeley, a fim de participar da Conferência Estadual sobre Vida Independente, cujo tema central foi “Vida Independente: preparação para o século 21”, e lá tomei melhor conhecimento dessa nova filosofia, inclusive conversando com líderes como Phil Draper, um dos fundadores do CVI-Berkeley, e o convidado internacional Adolf Ratzka.

Em 1992, Rosangela Berman Bieler, a principal fundadora do CVI-Rio, me convidou para ser diretor executivo. De minha parte, levei aquelas ideias aprendidas em 1972 e 1991! Claro que tive de mudar de vida e ir morar no Rio de Janeiro. Fiquei lá um ano e meio. Passei o cargo para o psicólogo Ray Pereira e voltei para São Paulo. Em 1995, aconteceu o DEF-Rio. Foi muito importante, um encontro que era para ser de âmbito ibero-americano, mas acabaram vindo representantes do Japão, da Europa.

Entrevistador: *Esse foi o segundo DEF-Rio, porque o primeiro foi em 1992.*

Romeu Sasaki: Sim. Fui palestrante no de 1992 e participante pleno no de 1995. Ao voltar dos Estados Unidos em 1991, formei três grupos de estudo em São Paulo: o Grupo de Vida Independente (GVI), o Grupo de Reabilitação Simplificada (GRS) e o Grupo de Emprego Apoiado (GEA).

Entrevistador: *Eram as reuniões que aconteciam na Instituição Beneficente Nosso Lar?*

Romeu Sasaki: Algumas aconteceram lá porque Fabiano Puhlmann Di Girolamo foi um dos que convidei e fez parte do GVI e do GEA. Aliás, várias pessoas fizeram parte dos três grupos, porque eu convidava determinadas pessoas para cada grupo e algumas pessoas tinham perfil para dois ou três grupos.

A ideia do Grupo de Vida Independente (GVI) era a de ser um grupo de estudo, porque o CVI é uma organização não governamental (ONG) que vai prestar serviços de capacitação à comunidade - principalmente às pessoas com deficiência, mas também às pessoas sem deficiência, familiares, etc. Já o GVI era um grupo de estudo.

Quando o GVI terminou o seu objetivo de estudar, criamos o CVI-Araci Nallin, para fazer tudo aquilo que havíamos estudado no GVI. Também ajudei na criação do CVI-Maringá e do CVI-Campinas. Ajudar no sentido de levar as primeiras informações, participar das primeiras reuniões, fazer uma palestra, dar um curso.

Desde o início, fiz parte do CVI-Araci Nallin como colaborador, nunca como diretor. Participava das reuniões e das atividades. Agora, em 2008, estava terminando a gestão da Flávia Maria de Paiva Vital e foi marcada uma assembleia para formar uma nova diretoria. Marco Antonio Ferreira Pellegrini formou uma chapa: ele seria o presidente, eu seria o diretor de Capacitação e Consultoria e Flávia Maria, diretora de Relações Interinstitucionais. A chapa foi eleita e Marco atuou por cerca de quatro meses, quando então precisou afastar-se porque ele acabara de ser convidado para atuar na Secretaria Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência, com a Dra. Linamara Rizzo Battistella. Assim, Renato Laurenti foi eleito o atual presidente do CVI-Araci Nallin.

Atualmente temos 11 CVIs. Já chegamos a ter 23, mas alguns foram fechando, e esses 11 não estão livres de fechar. Costumo dizer que o CVI dos Estados Unidos, que foi o primeiro do mundo, e o CVI-Rio, que foi o primeiro da América Latina, surgiram na época e na hora certas para agir e transformar o mundo. E com essa ideia, espelhados no CVI-Rio, surgiram os outros CVIs do Brasil. Só que alguns surgiram muito afoitamente: “Que bacana, vamos abrir um CVI.” Tanto que de 23 sobraram 11.

Abriu um CVI só porque é bacana e bonito não é o caminho. O caminho é: somos necessários? Estamos capacitados, preparados para fazer o que o CVI deve fazer? O CVI não pode ser como as antigas associações onde as pessoas se juntavam para resolver problemas próprios, problemas pessoais. O CVI é o inverso: vamos nos unir para servir as pessoas de fora. Essas pessoas podem vir para serem atendidas por nós e também nós vamos lá fora para ajudar localmente as pessoas com deficiência que não têm condições para comparecer ao CVI.

Um CVI não é um mero ajuntamento de pessoas. É prestar serviço com a filosofia de vida independente. A tônica de um CVI não é a das entidades tradicionais, nem *de*, nem *para* e nem *sobre*. A tônica principal que caracteriza um CVI e o diferencia dos outros é o empoderamento, que está embasado em três aspectos: fazer escolhas, tomar decisões e assumir as consequências dessas decisões e escolhas. Seguimos à risca o lema “Nada sobre Nós, sem Nós”.

Por exemplo, emprego. Você quer um emprego. Qual emprego? Você tem os seus sonhos, os seus projetos e gostaria de ser tal coisa. Como o CVI pode ajudar você? Você decidiu que tipo de trabalho gostaria de exercer, e nós sabemos que esse tipo de trabalho existe em três empresas. Nós apresentamos você às empresas A, B, e C, e você escolhe, com base em uma série de parâmetros seus. Você fez sua escolha, tomou a sua decisão. No processo, você também pode escolher fazer o contato com a nossa carta de apresentação, ou que alguém vá junto com você ou que você vá sozinho. Você precisa exercer esse direito de pensar, de escolher. Quando você fizer isso, você vai se sentir poderoso e com o controle da situação. Você está decidindo, você sente que tem um espaço onde pode se colocar, pode dizer o que gostaria de fazer ou ter.

Esse tipo de exercício faz a pessoa crescer como cidadã, como pessoa por inteiro. Essa é uma abordagem típica de um CVI. O CVI tem essa atitude de ajudá-lo a ser você mesmo, a estar no controle da situação. Queremos a pessoa com deficiência em primeiro lugar porque o CVI existe para isso. Mas também queremos que os familiares, os colegas e outros que não têm deficiência absorvam esse estilo de vida, que se chama “estilo de vida independente”. Queremos um mundo no qual as pessoas tenham esse espaço, e não esse mundo tradicional que diz assim: “Você vai fazer tal coisa, vai trabalhar nisso, seu horário é este”. Um mundo onde tudo é imposto. E o mais engraçado é que é imposto para o seu bem, para o seu benefício. Mas não queremos isso! Uma das líderes do movimento de vida independente norte-americano, a jurássica Judy Heumann, escreveu a seguinte frase: “Vida independente não é você mesmo fazer as coisas; é você estar no controle de como as coisas são feitas”.

E vida independente não significa que nós não dependemos de ninguém. Quando defendemos vida independente, não estamos dizendo que ajudamos as pessoas com deficiência a não dependerem de ninguém para nada. Que absurdo! Tendo ou não uma deficiência, somos seres humanos e dependemos uns dos outros. Somos seres sociais. Então, a independência é ter o controle, poder tomar decisões. Podemos não conseguir fazer (falta de autonomia), mas estamos no controle (uso da independência). Eu posso decidir quem vai me ajudar e como ele vai ajudar: você ou a outra pessoa. Independência nasce das escolhas, das decisões e, também, das consequências disso.

Entrevistador: *Quais são os desafios futuros do movimento?*

Romeu Sasaki: Temos um colossal desafio quantitativo, porque o qualitativo já conquistamos e estamos sempre de olho nas constantes ameaças feitas ao qualitativo. O qualitativo é essa coisa do nível, do patamar, da Convenção da ONU, da autonomia, dos direitos, da qualidade de vida, do “Nada sobre Nós, sem Nós”. Agora, na quantidade estamos mal: como atender mais pessoas e, se possível, todas as pessoas? Já sabemos quais serviços prestar, mas queremos prestá-los a milhões de outras pessoas com deficiência. Queremos que surjam mais CVIs. Precisamos é de estratégias para capacitar, localmente, vários líderes em todos os Estados, lideranças que possam criar CVIs. Para isso existe, nos EUA, um órgão de representação nacional que se chama Conselho Nacional de Vida Independente, fundado em 1982. No Brasil, por enquanto, o Conselho Nacional dos Centros de Vida Independente (CVI-Brasil) representa 11 CVIs.

22. Rosangela Berman Bieler **Fotografia 44.6: Rosangela Berman Bieler.**

Rosangela Berman Bieler nasceu em 1957. É natural da cidade do Rio de Janeiro. Aos 19 anos de idade, no primeiro ano da faculdade, sofreu um acidente de carro

que a deixou tetraplégica. Jornalista, é mestre em Inclusão Social das Pessoas com Deficiência pela Universidade de Salamanca, Espanha.

Durante a reabilitação na Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), em 1977, começou a militar como relações públicas do Clube dos Amigos dos Deficientes Físicos (CLAM/ABBR). Nesse mesmo ano, compôs o grupo que fundou a Associação dos Deficientes Físicos do Estado do Rio de Janeiro (ADEFERJ), na qual também atuou como relações públicas. Pela ADEFERJ participou dos Encontros de Brasília, em 1980, e do Recife, em 1981.

Em 1983, foi uma das fundadoras e primeira coordenadora nacional da Organização Nacional de Deficientes Físicos (ONEDEF) e entre 1983 e 1988 foi editora do *Etapa*, órgão informativo da ONEDEF.

Em 1988, depois de uma viagem de intercâmbio aos Estados Unidos e de conhecer o Centro de Vida Independente, fundou com Lilia Pinto Martins e Sheila Salgado, no Rio de Janeiro, o primeiro CVI do Brasil. Em 1992 e 1995, presidiu os congressos internacionais DEF-Rio.

No final de 1995, mudou-se para os Estados Unidos. Em 1997, organizou o *Forum Internacional de Mulheres com Deficiência* e, em 1999, a *Conferência Mundial de Vida Independente*, em Washington. No mesmo ano, criou o Instituto Interamericano sobre Deficiência e Desenvolvimento Inclusivo (IIDI).

Nos últimos 15 anos vem atuando como consultora do Banco Mundial, do Banco Interamericano de Desenvolvimento (BID), do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, dentre outras Agências, em assuntos relacionados às pessoas com deficiência e ao desenvolvimento inclusivo.

TEMAS

O início da militância

A quebra de paradigma do modelo médico para o social

A organização inicial do movimento e o Ano Internacional das Pessoas Deficientes

O crescimento das entidades *de* pessoas com deficiência e o jornal *Etapa*

A experiência da Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes e a segmentação do movimento

A dinâmica do movimento na década de 1980

A Constituinte, o Estatuto e a Convenção da ONU

A mudança no perfil das instituições no início da década de 1990

As alianças, os conflitos e a construção de conceitos no movimento

Um balanço da década de 1980

A polarização regional do movimento

A fundação e atuação do CVI-Rio e suas particularidades

Os DEFs-Rio 92 e 95

Um paralelo entre o Brasil e o contexto internacional

Elaboração e ratificação da Convenção da ONU

Os desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Mário Cléber Martins Lanna Júnior e Camila Barcelos Lisboa

LOCAL: Rio de Janeiro-RJ

DATA: 2 de fevereiro de 2009.

DURAÇÃO: 3 horas

Entrevistador: *Apresente-se para nós.*

Rosangela Berman Bieler: Meu nome é Rosangela Berman Bieler, nasci no Rio de Janeiro, em 31 de outubro de 1957, tenho 52 anos.

Entrevistador: *Quando você sofreu o acidente, o período de recuperação foi demorado?*

Rosangela Berman Bieler: O acidente foi em outubro e fiquei imobilizada até janeiro. Eu, que tinha acabado de tirar o gesso, quebrei o pescoço de novo em uma sacudida do carro. Tive de fazer uma nova cirurgia e fiquei mais três meses imobilizada. Nessa época, eu fui para a ABBR fazer minha reabilitação. Aí, abriu outro mundo na minha vida.

Foi uma época, historicamente falando, muito rica, porque muita coisa estava acontecendo. O próprio fato de a nossa geração ser a primeira que saiu do centro de reabilitação para o “bar” foi nossa reabilitação social, um aprendendo com o outro e, juntos, abrindo caminhos que ainda não existiam para pessoas com deficiência.

Entrevistador: *Quando você entrou para o movimento?*

Rosangela Berman Bieler: Entrei para o Movimento de Pessoas com Deficiências em 1978, pelas mãos da Lilia Pinto, no meio da reabilitação e do curso de Comunicação, no qual eu me formei em 1982. Na Comunicação eu já participava do movimento estudantil. Mas, na Belas-Artes, eu fui diretora do Diretório Acadêmico e participava dos congressos da UNE. Naquela época tudo estava acontecendo em razão da abertura política do País e das *Diretas Já*. Ao mesmo tempo em que eu atuava mais no movimento de deficiência, eu era estudante universitária e tinha militância no setor acadêmico também.

Entrevistador: *Até o momento do acidente, você tinha algum contato com o Movimento das Pessoas com Deficiência?*

Rosangela Berman Bieler: Nada, nada, nada. Aqui no Rio, como em outros lugares, havia clubes de cadeirantes cuja prática era colocar 50 deficientes nos carros e levá-los para, por exemplo, Copacabana em horário de grande movimento. Ia todo mundo para a rua; era um batalhão vendendo bala. E eu passava batido. É interessante perceber como a gente é treinada para não ver o diferente, o que incomoda a sociedade. Depois é que ficou claro para mim por que isso acontece: você está passando de cadeira de rodas em algum lugar, e o

menininho que fica alucinado com a cadeira vem pra perto pra brincar, mas a mãe dá “cascudo” e tira ele de perto de você: “não pergunta, não toca, não nada!” Então, você simplesmente não existe no referencial social. Uma coisa típica da área da deficiência é a invisibilidade.

Agora muito menos, mas a deficiência era um grande tabu, um estigma muito pesado. Isso também foi uma coisa interessantíssima na minha juventude, porque a gente tinha esse desafio de quebrar o tabu. Naquela época estavam saindo uns filmes no cinema, como o *Amargo regresso*, com o Jon Voight, maravilhoso, saindo da guerra do Vietnã paraplégico e transando com Jane Fonda. Todo mundo começou a falar na sexualidade. Logo Marcelo Rubens Paiva lançou *Feliz ano velho*. Marcelo vinha para o Rio e a gente fazia debate sobre sexualidade e deficiência no Museu de Arte Moderna (MAM). Lotava, juntavam 500 pessoas. Tinha um *glamour* muito grande em torno disso tudo. Éramos todos jovens, bonitos, bronzeados e cadeirantes.

Entrevistador: *Vocês foram os primeiros a quebrar os paradigmas.*

Rosangela Berman Bieler: Sim. E era divertida essa construção. Foi um momento muito rico, muito especial. Em nível pessoal, nível político, nível cultural. A geração atual tem muito menos oportunidade de se expor a uma situação como aquela, porque naquela época o mundo estava vivendo um movimento internacional de emancipação social e política, de negros, de mulheres, de indígenas, tudo. E a deficiência, que chegou sempre no final da fila, finalmente começou a ter lugar nesse cenário.

Entrevistador: *Nessa quebra de paradigma, qual você considera o gargalo mais sério?*

Rosangela Berman Bieler: Falando de 20, 30 anos de história, o que perante a História não é nada, mas é uma volta de 180° no movimento, foi a quebra do modelo médico e a entrada do modelo social. O modelo médico, que não tem a ver somente com medicina, é aquele modelo onde tudo que tem a ver com a deficiência está no corpo da pessoa, é culpa da pessoa ou, no máximo, da mãe da pessoa. Segundo o modelo médico, você tem que “consertar” aquela pessoa com deficiência para ela poder viver na sociedade. Já no modelo social, que cada vez fica mais forte, inclusive com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a deficiência é vista como resultado da interação de uma limitação funcional com um ambiente que exclui. Um ambiente que deveria ser construído para todos os seres humanos viverem em sociedade foi, na verdade, construído para um modelo de ser humano que está muito longe de abarcar toda a diversidade humana.

Há uma charge do Ricardo Ferraz, um desenhista antigo do movimento, que uso para falar da diferença entre o modelo médico e o social [a imagem em questão é um homem na cadeira de rodas parado em frente a uma escada. Em cima da

escada outra pessoa diz “Você quer que eu vote por você?”]. Uma pessoa com o olhar do modelo médico vai olhar a cena e pensar: “Coitado, ele não pode votar porque é deficiente”. Mas uma pessoa com o olhar do modelo social diria: “Que absurdo, ele não pode votar porque tem uma escada”. Essa é uma mudança sutil de paradigma.

A mudança do conceito de integração para o conceito de inclusão foi outra quebra forte de paradigma na área da deficiência. Em 1981, o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, e expressão “integração social” era o máximo. A integração pressupõe que você tenha um cenário social e que seres “extrassociedade” serão trazidos e integrados a uma sociedade que está pronta. A ideia é trazer aquele menino do modelo médico que está em uma cadeira de roda para o convívio social, para uma sociedade cheia de escadas e de outras formas de exclusão pelo ambiente, e tutelá-lo naquele contexto sem se preocupar em influir ou em alterar aquele caldo social. Na perspectiva da inclusão, ao contrário, em vez de você integrar alguma coisa de fora sem alterar aquele meio, o que vem de fora entra e altera completamente a química social para gerar um espaço inclusivo para todo mundo.

Entrevistador: *Para todos, não somente para deficientes.*

Rosangela Berman Bieler: Certo, inclusão é todos.

Entrevistador: *Sua gravidez também foi uma quebra de paradigma?*

Rosangela Berman Bieler: Fiquei grávida da Mel em 1985. Minha gravidez não foi a primeira de uma cadeirante. Mas até hoje causa surpresa. Naquela época, estávamos envolvidas com saúde sexual e reprodutiva, na perspectiva da sexualidade. Havia várias pesquisas sobre mulher com deficiência, nós conversávamos entre nós, nos comunicávamos, compartilhávamos nossas histórias. Começamos uma relação com o movimento de mulheres, do qual fazia parte Ethel Rosenfeld, Lilia Pinto Martins, Heloísa Chagas e Cândida Carvalheira, dentre outras. A questão de gênero também entrou na nossa militância.

Entrevistador: *Em 1977, você começou a militar como relações públicas do CLAM/ABBR?*

Rosangela Berman Bieler: Isso mesmo. Fui relações públicas no começo do CLAM, Clube dos Amigos dos Deficientes Físicos, que ficava dentro da ABBR. Tentávamos facilitar a relação entre os pacientes e a diretoria do centro de reabilitação. Éramos um clube de pacientes, a voz do povo. Fazíamos passeata contra comida, que era um horror, denunciávamos a falta de privacidade nas enfermarias. Logo depois fundamos a Associação de Deficientes Físicos do Rio de Janeiro (ADEFERJ), em 1978 ou 1979. Lilia Pinto foi o motor fundamental desse processo.

Estamos começando a fazer o movimento, a configurá-lo. Tudo começou muito por causa do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), da ONU. Em 1979, a área estava começando a se articular, começaram a surgir as coordenadorias. Existia o Conselho Nacional de Apoio às Pessoas Deficientes, que funcionava dentro do Instituto Benjamin Constant, no Rio de Janeiro, e a CORDE só foi fundada em 1986. Mas naquela época estávamos começando a nos preparar para ter voz, o que logo em seguida gerou toda a preparação nacional para receber o Ano Internacional e estruturar o País na área de deficiência.

Lilia Pinto Martins é superimportante para o movimento. Ela ajudou a fundar o CLAM, e depois fundou a ADEFERJ, uma das primeiras associações de deficientes do Brasil. Em certo ponto, o CLAM foi fechado pela diretoria da ABBR, e a ADEFERJ estava começando lá e foi expulsa. Lilia me convidou para ser relações públicas da ADEFERJ.

Pela ADEFERJ eu fui como relações públicas para um grande Encontro nacional em Brasília, em 1980 - o primeiro. Em 1981 houve outro Encontro histórico, em Recife, que foi o do AIPD. Naquela época, eu tinha assento no Conselho da CORDE, que na época não era CORDE ainda, mas Secretaria de Apoio à Pessoa com Deficiência, e funcionava no Instituto Benjamin Constant.

No Brasil, houve uma mobilização enorme da área da deficiência em preparação para o AIPD. Por vir de um “decreto” da ONU, todos os países-membros assinaram e concordaram com a realização do Ano Internacional. Dessa forma, os países se comprometeram a realizar eventos, disponibilizar recursos, inclusive financeiro, realizar pesquisa, etc.

O AIPD foi uma força motriz muito grande no movimento em todo o mundo. No Encontro de Brasília, em 1980, por exemplo, foi quando se definiram as grandes áreas de deficiência - motora, visual, auditiva e hanseníase -, que estavam bem organizadas naquela época. Ainda não havia a da paralisia cerebral e outras, que foram aparecendo depois. Havia a área a intelectual, na época denominada mental. E se criou um novo paradigma fortíssimo: o de entidades *de* e entidades *para*.

Entrevistador: *Qual é a diferença?*

Rosangela Berman Bieler: As entidades *para* eram as APAEs e outras instituições em que alguém - um técnico, um pai, qualquer “outro” - tutelava, representava a pessoa com deficiência. Não havia nossa própria voz. Em 1980 foram criadas as primeiras entidades *de* pessoas com deficiência. Eram, como a nossa ADEFERJ, entidades geridas pelos próprios deficientes. O controle estava nas mãos da pessoa com deficiência, o que foi uma coisa “revolucionarríssima” em todo o mundo.

Aconteceu tudo ao mesmo tempo. As pessoas começaram a querer se organizar. A ONU estava dando visibilidade e legitimidade para que a pessoa com deficiência estivesse no centro, o que nos deu mais empoderamento.

O Encontro de Brasília de 1980 foi organizado por Benício Tavares e José Roberto Furquim, que naquela época trabalhavam no Hospital Sarah Kubitscheck. O hospital tinha uma gestão interessante e colocou os recursos na mão desses dois cadeirantes de Brasília, que fizeram uma grande mobilização nacional com o Encontro Nacional, em Brasília. Ali começaram a aparecer as organizações *de*.

Entre 1981 e 1982, ainda se conseguia contar quantas organizações de pessoas com deficiência física existiam. Nesse momento, foi um *big bang*, explodiu o universo e cada área de deficiência começou a criar as próprias organizações.

Naquela época, se a deficiência motora tinha seis associações pelo Brasil a fora era muito. O mesmo se dava com os deficientes visuais e auditivos. Todos se reuniram em Brasília, em 1980. Em 1981, talvez já tivesse o dobro de organizações de cada área.

Naquela época - creio que 1982 ou 1983 - começamos a editar o *Etapa*, que era o jornal da Organização Nacional de Deficientes Físicos (ONEDEF). Foram vários anos do *Etapa*, que teve um papel preponderante de mobilização em um país grande como o nosso. No início, eram mil exemplares, depois 5 mil e, no final, 40 mil. Ia para todo o Brasil e para o exterior.

Logo depois do Ano Internacional, em um ano se fundaram cerca de cem novas organizações, em todo o País. Recebíamos pedidos do modelo de Estatuto do Oiapoque ao Chuí. Era uma coisa emocionante, uma profusão de movimentos, de pessoas se envolvendo, uma coisa muito forte.

Eu fui a primeira coordenadora nacional da ONEDEF e, logo de cara, saímos com o jornal. Queríamos uma coalizão com todas as áreas - no Rio a gente trabalhava com todas as áreas, mas no Brasil a fora, não. O movimento dos deficientes visuais, por exemplo, sempre foi muito sectário. Pessoas cegas que atuavam conosco eram chamadas de traidoras porque trabalhavam com as outras áreas da deficiência. Maurício Zeni e outros do Movimento pela Emancipação Social dos Cegos, depois de um tempo, foram completamente excluídos ou se excluíram do movimento, porque tinha de ser só aquele gueto.

Então, naquela época, o jornal começou mais para a deficiência física. Mas ele era o instrumento do movimento. Ele já começava a cobrir outros temas e se mantinha sustentável somente com anúncio, o que era muito para um jornal para deficiente, que circulou entre 1982 e 1988 no Brasil.

Entrevistador: *Foi nesse momento que se pensou a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes?*

Rosângela Berman Bieler: A Coalizão foi criada em 1982, com a perspectiva de que teríamos entre 1983 e 1984 para criar as federações nacionais. Logo que a Coalizão foi criada, foram eleitas cinco pessoas, uma representante de cada região do País, para a coordenação, só que a maioria delas tinha deficiência motora. Na primeira oportunidade de encontro aconteceu o inevitável racha. Adotou-se, então, o conceito de paridade de representação do movimento. A Coalizão, que não tinha nem começado a nascer, foi reformulada e criou-se uma estrutura com dois representantes por área de deficiência, a serem eleitos pelo movimento. Parece-me que essa estrutura perdurou por dois anos. Fui coordenadora nacional dessa Coalizão, também.

Mas os deficientes visuais começaram a não participar, a Federação dos Surdos ficou meio desarticulada e a Coalizão não conseguiu engrenar e ficou meio pendente durante dois anos. A ideia da Coalizão era criar uma Confederação Brasileira, o que nunca aconteceu de fato, composta pelas federações de cada uma das áreas. Assim, as organizações *de* pessoas com deficiência existentes criaram suas federações entre 1983 e 1984: a Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF); a FEBEC, dos cegos; a FENEIS, dos surdos; e o Morhan, dos hansenianos. Nesse momento em que o movimento *de* estava crescendo, isolamos as entidades *para*, o que foi outra mudança de paradigma. Foi uma rasteira muito forte porque as organizações *para*, até então, sempre haviam controlado a área. E naquele momento eles passaram a ser questionados, acusados e excluídos.

Não dava para se associar quando a batalha para manter a tutela ainda era muito grande. Então, as entidades eram todas *de*. Mas aí começamos a nos confrontar entre as entidades *de*, porque o ser humano não é inclusivo. Começaram a surgir os conflitos internos no movimento.

Entrevistador: *Mas por algum momento estiveram unidos. Qual era o motivo?*

Rosângela Berman Bieler: O Ano Internacional foi o primeiro momento no qual todo mundo se juntou. Naqueles três anos, de 1980 até 1984, houve um grande esforço de trabalhar junto. Foi o florescimento do movimento no Brasil. As federações foram criadas e, se antes havia 20 entidades de todas as áreas no país, em poucos anos já eram 800.

Naquela época, vários fatores marcaram não somente a área da deficiência, mas os movimentos sociais em geral. Nada é isolado do contexto social e político. Naquela época, o Leste Europeu estava despontando com a queda do Muro de Berlim e toda cooperação internacional, que de alguma forma atuava no Brasil e apoiava as grandes ONGs que despontavam com muita força e profissionalismo, foi redirecionada para o leste e o centro da Europa. Quem tinha recursos para trabalhar e manter suas equipes perdeu esses recursos. O movimento entrou em um marasmo muito grande depois de 1988. Passou o *tsunami* e estávamos

esperando o próximo, a próxima onda. Foi horroroso, sem motivação, sem atividade, sem muita briga...

Quando o movimento começou, tratava-se de uma geração nova, que estava mudando até o perfil epidemiológico da deficiência. Chegava muita gente jovem no movimento, cuja deficiência era fruto de acidente com mergulho, acidente de carro e tiro. Eram pessoas jovens, entre 15 e 30 anos de idade, que vinham com energia e ideologicamente motivados, querendo resgatar a própria vida. Os encontros nacionais eram realizados em estádio de futebol. Dormíamos em quartos com 30 camas-beliche, e todo mundo participava de qualquer maneira.

Depois a poeira foi se assentando e só ficaram as pessoas mais envolvidas. Aqui no Rio, aquela fase foi muito intensa ainda porque nos envolvemos com o movimento político em geral, como a campanha pelas *Diretas Já* e a campanha do Lula para presidente. E havia alguns deputados e vereadores que se tornaram nossos porta-vozes. Vivíamos dentro dos gabinetes, na Câmara Municipal e na Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro elaborando toda a legislação na área da deficiência que deu base para o que hoje está aí em vigor.

Lembro-me de Luiz Henrique Lima, do PDT um jovem economista do movimento estudantil que se elegeu e se reelegeu como vereador e, depois, como deputado. Entramos no gabinete dele e não saímos mais.

Entrevistador: *O que motivava fazer essa Coalizão?*

Rosangela Berman Bieler: O que motivava era uma lógica organizacional. Todo mundo estava se organizando para poder sentar-se, em algum momento, àquela mesa de negociação. Mas para isso você tinha de ter meios de poder eleger as pessoas para as internacionais de cada área. Eu fui representante do Brasil na Disabled Peoples International (DPI), que também foi fundada naquela época. Trata-se de um movimento associativo representativo, por isso eram necessárias as estruturas para eleger as pessoas. Mas criou-se um elefante branco. Creio que essas estruturas são fadadas a fracassar porque são criadas sem base de sustentação.

Entrevistador: *Talvez a Coalizão tenha sido uma estrutura sem a base, ou a base não estava madura o suficiente.*

Rosangela Berman Bieler: Exatamente. Depois de certo ponto, cada área começou a se desenvolver pelas próprias linhas, buscando os próprios recursos, e se juntavam eventualmente, quando tinham alguma coisa em comum, como foi a reforma constitucional, que gerou um movimento muito forte e muito legal. Conseguimos, naquela época, influir muitíssimo na Comissão Temática da Ordem Social. Eu ia para Brasília com a Mel¹⁷ bebê e participava das audiências, nas

¹⁷ Filha da Rosangela Bieler.

comissões, no Senado e na Câmara. E conseguimos, na reforma constitucional, distribuir o tema da deficiência em todos os artigos constitucionais, o que já é vanguarda.

Paulo Roberto Guimarães Moreira, paraplégico, estava no Ministério da Cultura, na época da Constituinte, e foi fundamental nessa articulação. Maurício Zeni foi um arcabouço ideológico muito grande, aqui no Rio e nacionalmente, de fazer a gente pensar em muita coisa importante, que hoje é vanguarda e que o movimento por inteiro ainda não conseguiu absorver, inclusive em relação a ações afirmativas como o sistema de cotas no mercado laboral que começava a ser desenhado.

Quando você utiliza um texto constitucional, há duas opções estratégicas: ou se cria um bloco inteiro sobre deficiência - que é o que o atual Estatuto da Pessoa com Deficiência quer fazer -, pega tudo e joga ali naquela caixinha, que não só é mais fácil de botar como é fácil de tirar; ou se integra o tema em todo o corpo constitucional, nos tópicos do direito do cidadão: do direito à saúde, do direito à educação...

O Estatuto da Pessoa com Deficiência tem essa proposta de juntar tudo o que conseguimos espalhar na Constituição brasileira - porque o contrário de criar caixinhas é começar a fazer esse ser um tema de todo mundo, e não de um grupo; o objetivo não é marcar que nós somos 10% da população, mas que somos parte dos 100% da população; parece que é a mesma coisa, mas não é. Essa era a estratégia do movimento organizado que participou da reforma constitucional.

As pessoas que participaram daquele processo todo têm, hoje, muita clareza da importância disso. E são as pessoas que resistem ao Estatuto. Agora que a Convenção entrou como texto constitucional, não há a necessidade de fazer Estatuto nenhum.

Entrevistador: *Por que essas instituições, que apareceram na década de 1980 e se proliferaram no Brasil, não permaneceram?*

Rosangela Berman Bieler: Todas elas foram organizações construídas com bases voluntárias, nem um pouco profissional. Nunca no Brasil houve apoio financeiro de órgão público, como existe lá fora, para esse tipo de organização. O único momento em que esse movimento acabou mudando um pouco de cara foi quando algumas associações começaram a se profissionalizar, o que ocorreu, principalmente, com o processo da empregabilidade surgido no Brasil.

Creio que era na época do Collor. Havia um movimento de enxugar a máquina pública demitindo funcionários públicos e estimulando aposentadorias. Criou-se

uma crise interna porque a lei não permitia contratar, mas a máquina tinha de continuar funcionando.

O movimento conseguiu penetrar - foi uma oportunidade, para não dizer oportunismo - por meio de uma revisão da CLT que dizia que as autarquias e as empresas públicas poderiam contratar apenas se fosse mediante uma associação de pessoas com deficiência. Além de milhões de organizações fantasmas que se criaram, algumas associações *de* se tornaram empregadoras para o serviço público. Em Minas Gerais, Rio e Nordeste, isso foi superforte.

Dessa forma, começou a entrar dinheiro para as organizações que até então eram organizações de luta, de militância política reivindicatória e representativa, nas quais todo mundo trabalhava como voluntário. De repente, começou a cair uma fortuna de dinheiro nas mãos dessas pessoas. Até hoje algumas organizações têm esses contratos, nos quais, com pouca variação, as pessoas são selecionadas, treinadas e colocadas para trabalhar dentro da empresa.

Criam-se cooperativas, inclusive de pessoas surdas para trabalhar na área de informática. Os contratos eram terceirizados porque as empresas não podiam ter funcionários contratados diretamente. O funcionário era da entidade, trabalhando dentro da empresa. A empresa pagava a entidade, que pagava o funcionário e ganhava 20% de taxa de administração, o que era muito dinheiro para quem nunca teve dinheiro nenhum. Isso foi um *tsunami* no movimento, porque mudou completamente a cara e o objetivo das organizações, que se tornaram empregadoras.

Perdeu-se a característica de luta, de representação; algumas organizações ficaram poderosíssimas, e, embora as pessoas não estivessem militando nelas, eram funcionárias e não queriam perder o emprego. Eram massa de manobra. Isso aconteceu no país inteiro. Naquela época se abriu um mercado de trabalho enorme na área da deficiência, e foi o começo do fim do movimento, como o conhecíamos.

Entrevistador: *Coincidindo com a saída das ONGs para o Leste Europeu.*

Rosangela Berman Bieler: É. No país todo, depois da abertura política, houve certo marasmo em vários aspectos. Perdemos o inimigo comum. E, na área da deficiência, começaram a surgir os “cartolas”.

Entrevistador: *De 1980 até 1988, que alianças se construíram?*

Rosangela Berman Bieler: Tínhamos uma estrutura de movimento que começou a se fortalecer, e as pessoas começaram a se conhecer. Ninguém se conhecia naquele ponto. Era tudo novo. As lideranças começaram a despontar, até mesmo aquelas que nem imaginavam que iam se tornar lideranças.

A voz da área da deficiência não era uma coisa muito forte, mas já tinha suas características. Havia um braço forte do movimento que vinha da Igreja Católica “de esquerda”. Da Igreja também havia uma organização, que ainda existe: a Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes, que é internacional e era bem forte no Brasil. Era a única organização naquela época que reunia todas as áreas de deficiência, que é a proposta que depois os Centros de Vida Independente trouxeram. E eram bem articulados.

Conflitos estavam se desenhando com a personalidade desse movimento, mas ainda não eram claros. Por exemplo, os pais das pessoas com deficiência. Como eles ficavam? Eles não eram nem *de* nem *para*. Os filhos deles não podiam se autorrepresentar, e a gente também não os representava. Alguém tinha de representar, mas eles eram a voz da “tutela”.

Estávamos negociando muitas coisas ao mesmo tempo, conceitos muito arraigados contra outros muito novos. Tudo era muito novo. Estávamos aprendendo a falar uma linguagem política. Tudo foi uma negociação, uma construção coletiva - aprender fazendo. Como fala, quem fala, quem representa, como elege, construir os estatutos, rever. Muita paixão e muita motivação.

Entrevistador: *No paradigma da tutela havia instituições, nesse momento, com as quais vocês precisavam fazer acordos, alianças?*

Rosângela Berman Bieler: Morhan também foi assim. Quem trouxe o Morhan, em 1980, foi Thomas Frist, diretor de um hospital de São Paulo de hansenianos (que eram chamados, naquela época, de “leprosos”). Thomas era um missionário e trouxe a questão do Morhan para o movimento, que não era uma área típica, mas era superforte porque o Brasil era e ainda é um dos países com maior incidência de hanseníase no mundo, e a hanseníase leva a todo tipo de deficiência - visual, motora, etc., além da exclusão, do estigma, da discriminação incomparável.

Naquele momento, quanta coisa estávamos absorvendo e processando: o que é discriminação, o que é estigma, o que são direitos iguais, o que é equiparação de oportunidades, o que é integração social, o que é emancipação. Todas essas palavrinhas mágicas eram o menu do qual estávamos aprendendo no dia a dia, além das palavras de ordem e das práticas de organização... E, além de tudo isso, estar se conhecendo. Foi um momento de ebulição muito forte, de estar pensando conceitos.

Entrevistador: *Desde o Ano Internacional das Pessoas Deficientes até a Constituinte, quais acontecimentos você diria que são mais relevantes?*

Rosângela Berman Bieler: Os mais representativos: a criação e a estruturação do movimento, por meio das federações, a reforma constitucional e a lei de criação da CORDE.

Entrevistador: *Por que a CORDE aparece com tanta importância?*

Rosângela Berman Bieler: A CORDE, que surgiu a partir da demanda do Ano Internacional, foi a primeira que já quebrava um pouco o paradigma da caridade e do assistencialismo nessa área da deficiência. Na década de 1980, quebrou-se o discurso assistencial e criou-se o discurso de direitos nessa área.

Entrevistador: *Esse seria o grande marco do movimento na década de 1980?*

Rosângela Berman Bieler: Sem a menor sombra de dúvida. As pessoas com deficiência começam a repensar todos esses conceitos dos quais falamos, inclusive o do assistencialismo. Apareceram temas como equiparação de oportunidades e emancipação social. O movimento do Maurício Zeni aqui era “Movimento pelos Direitos e pela Emancipação dos Cegos”. Eram palavras refletindo conceitos que até então não estavam no nosso imaginário.

Entrevistador: *No final da década de 1980 veio uma crise...*

Rosângela Berman Bieler: Há uma coisa interessante na história do movimento, que é a polarização do movimento no Brasil: Brasil *versus* São Paulo - no meu ponto de vista.

Mas é interessante, porque vejo como duas histórias paralelas: a história paulista, que deu um grande impulso no surgimento do movimento em nível nacional, formou muitos líderes paulistas ou que estavam em São Paulo fazendo reabilitação (caso do Cláudio Vereza, do Espírito Santo), dos quais a maioria do pessoal do resto do Brasil nunca tinha ouvido falar; e a história do “outro” movimento de luta, no nosso caso a ONEDEF, que contou com gente e entidades do Brasil todo e poucas de São Paulo. Enquanto isso, eles estavam fazendo o próprio movimento - como se fosse um movimento nacional: o Movimento pelos Direitos da Pessoa com Deficiência (MDPD), que teve quadros muito fortes e importantes como Cândido Pinto Melo, Gilberto Frachetta, Romeu Sasaki, Rui Bianchi e muitas outras pessoas de São Paulo.

Até que em 1987, 1988, houve um encontro nacional da ONEDEF, em Manaus. Naquela época, o presidente da ONEDEF era Messias Tavares, de Recife. O pessoal de São Paulo foi para Manaus para tirar a ONEDEF do grupo que estava há anos envolvido na organização - eu incluída - e ganhou a eleição. O novo coordenador eleito foi Rui Bianchi. Foi um momento pesado, pois durante o encontro houve acusações falsas e infundadas, desrespeito pelo trabalho feito... Isso acontece muito no Brasil.

Fazíamos o jornal *Etapa* desde 1980, e ele já era estabelecido. Mas resolveram desmanchar o conselho editorial do jornal e levá-lo para São Paulo. Sabíamos que não ia durar. Saiu o *Etapinha*, um folheto, uns dois números, e acabou. Acabou-se o jornal que era a voz, a cara e a articulação do movimento.

Naquela época, fui convidada para participar de uma entidade de intercâmbio internacional, *Companheiro das Américas*, e fui visitar os Estados Unidos pela primeira vez. Foi quando conheci o primeiro Centro de Vida Independente (CVI). Quando voltei, três meses depois, fundamos o primeiro CVI aqui, em 1988. Começamos a colocar o enfoque da entidade em prestação de serviços, mas serviços oferecido pelas próprias pessoas com deficiência para pessoas com deficiência. Começamos de novo a trabalhar com cooperação internacional. Naquela época, entrei para a Ashoka, uma fundação de empreendedores sociais, uma *fellowship* internacional que busca identificar líderes sociais com determinado perfil: inovadores, com “fibra ética inquestionável”, com projetos multiplicáveis, etc.

Naquela época, estávamos começando a fundar o CVI e fomos uma das primeiras turmas financiadas pela Ashoka no Brasil. Entre os membros estavam Valdemar de Oliveira Neto (Maneto), Wanda Engel Aduan, Marlene Morgado e Marta Gil.

Utilizamos o recurso da Ashoka para alugar uma casa para o CVI-Rio e contratar três pessoas com deficiência. Criamos um modelo diferente, porque as organizações não tinham contratadas pessoas com deficiência trabalhando e prestando serviço para as próprias pessoas com deficiência, a não ser os grandes grupos de empregabilidade, como a Associação Mineira de Paraplégicos (AMP), de Belo Horizonte; a Associação Niteroiense dos Deficientes Físicos (ANDEF); a Sociedade Amigos do Deficiente Físico (SADEF) no Rio; dentre outras.

Depois da verba da Ashoka, conseguimos recurso para um projeto com a Fundação Vitae, outro com a ICCO Holandesa. Aí começamos a trabalhar com a PUC, conseguimos mil dólares do Rotary, compramos um contêiner furado que não estava sendo utilizado, colocamos no estacionamento da PUC e fomos tapando os buracos. Depois compramos o segundo contêiner, e a arquiteta Verônica Camisão fez virar aquele lugar lindo, maravilhoso, com aquela árvore divina no centro.

Temos uma equipe trabalhando junto há trinta anos: Sheila Bastos Salgado, Lilia Pinto Martins e Beth Caetano Almeida, que foram do começo do movimento e que continuaram no CVI. Pessoas também importantes no CVI-Rio foram Maria Paula Tepperino, Izabel Maior - as duas foram da Diretoria do CVI -, Geraldo Nogueira, Renata Eyer, Rita Maria Aguiar, Ethel Rosenfeld e várias outras que fizeram parte do que eu chamo “Equipe Nota 10”.

Entrevistador: *Quais foram as ações do CVI?*

Rosângela Berman Bieler: Aconselhamento entre Pares, adaptações para a Vida Diária, Apoio Jurídico, Acessibilidade... Fazíamos cursos e, no começo, a gente convidava pessoas recém-internadas na ABBR, que fica localizada perto da PUC, para vir fazer esses cursos no CVI-Rio, e a ABBR não deixava. Hoje os próprios funcionários da ABBR vêm fazer os cursos. Foi um espaço que foi sendo

conquistado. Hoje as pessoas com deficiência treinam atendentes pessoais, que é um mercado que surgiu, também, do Movimento de Vida Independente. A base desse movimento é facilitar, favorecer a autonomia e a autodeterminação da pessoa com deficiência, mesmo quando a dependência física for muito grande. O nome em português é até ruim, porque deveria ser Movimento de Vida Autônoma e não de Vida Independente, que dá a impressão de que a pessoa deve fazer tudo por si só, e não é isso. A independência é a autonomia pessoal de decidir o que fazer com o próprio tempo, tomar as próprias decisões, fazer as próprias escolhas, correr os próprios riscos, porque muitas vezes a pessoa com deficiência não tem nem chance de correr riscos por causa do paternalismo ainda existente. Ou seja, estar no controle da sua própria vida. Isso é a base do movimento Vida Independente.

Quando saí do Brasil, o CVI-Rio já estava forte, tínhamos realizado congressos internacionais importantes no Rio, como o DEF-Rio 92 e o DEF-Rio 95. Foram marcos bem expressivos no movimento no Brasil.

Entrevistador: *O CVI tem um pé também na militância política?*

Rosângela Berman Bieler: Total. O Rio de Janeiro, nos últimos 20 anos, vem influenciando nas políticas públicas. Para o *Projeto Rio-Cidade*, por exemplo, o CVI deu assistência técnica ao Governo e garantiu a acessibilidade das ruas do Rio, num trabalho modelar da arquiteta Verônica Camisão. O CVI-Rio também lançou o conceito de desenho universal no Brasil e realizou os primeiros seminários técnicos nessa área. De mídia e deficiência, também, dentre outros temas.

Entrevistador: *É uma forma de ação política diferente, não é aquela ação de ir a Brasília brigar para as leis serem aprovadas...*

Rosângela Berman Bieler: Isso fizemos, e fazemos, também. Participamos da criação da legislação do Estado, do município e, também em nível federal. No Rio, processamos as companhias de transporte coletivo e acabamos de ganhar uma causa que já estava tramitando há 18 anos contra o Metrô. Fizemos milhões de passeatas e manifestações. Mas temos, também, uma cara técnica hoje. Temos o discurso da militância somado a uma capacidade técnica de responder às demandas não atendidas pelos serviços existentes.

Entrevistador: *Quais as dificuldades do CVI?*

Rosângela Berman Bieler: Não foram nunca facilidades; foi tudo muito na marra. Durante um ou dois anos, a bolsa (800 dólares) que eu ganhava da Ashoka por mês serviu para pagar aluguel, água, luz, toda a estrutura e mais quatro pessoas com deficiência trabalhando. Mas o que leva às facilidades é a paixão, a determinação e as alianças que você consegue ir costurando. E as pessoas foram se somando pela identidade cultural, ideológica, filosófica que estávamos construindo. Pessoas com deficiência de outros Estados vinham para ser capacitadas e se apaixonavam pela filosofia de vida independente, voltavam para suas cidades e

criavam novos centros de vida independente. Quer dizer, houve um *boom* novamente, como no começo do movimento.

Entrevistador: *Foi uma mudança de paradigma, de novo.*

Rosângela Berman Bieler: Foi. O paradigma de vida independente mudou muito a cara do movimento. As pessoas novas, que entraram e nem sabem dessa história, já vieram com outra linha completamente diferente, da inclusão, e com as áreas de deficiência colaborando e trabalhando junto. Tanto que hoje você não ouve praticamente falar em ONEDEF ou FEBEC.

Da FENEIS se ouve falar porque eles viraram um empregador fortíssimo no movimento de empregabilidade e, ao meu ver, se fecharam num gueto. Enfim, uma opção da área. Uma linha no movimento, liderada pela FENEIS no Brasil, diz que os surdos não são deficientes, e, sim, uma cultura à parte - a cultura surda - que é contra a educação inclusiva. São bem segregados. Mas há outra linha de surdos oralizados. O Movimento de Vida Independente (MVI) tem a sorte de contar com a participação ativa da Anahi Guedes, de Florianópolis, uma mulher surda brilhante.

Entrevistador: *O CVI organizou os DEFs-Rio?*

Rosângela Berman Bieler: Um em 1992 e outro em 1995. Presidi os dois DEFs-Rio. O de 1992 começou porque estávamos trabalhando internacionalmente em grupos com temas de acessibilidade e desenho universal e de mídia e deficiência, dentre outros.

Em 1992 ocorreram dois momentos: a ECO-92 em junho e o DEF-Rio em outubro.

No Fórum de ONGs da ECO-92, no Aterro do Flamengo, organizamos, junto com a Organização Mundial de Pessoas com Deficiência (DPI), o *1º Encontro sobre Meio Ambiente e Deficiência*. Foi muito legal. Veio gente do mundo inteiro. Foi um momento superforte, pois estávamos atuando junto com todos os outros movimentos sociais fora do gueto da deficiência apenas.

No DEF-Rio 92, aproveitamos para fazer tudo junto. Aproveitamos que as pessoas já tinham vindo e ficava mais barato reunir várias atividades ao mesmo tempo do que ficar criando um monte de caixinhas. Estávamos envolvidos com o Real Patronato sobre Discapacidade, um grupo espanhol que realizava eventos sobre mídia, sobre reabilitação e sobre acessibilidade. Cada ano era em um país e naquele ano propusemos o Brasil para sediar o encontro de mídia e o de acessibilidade, quando lançamos o conceito de “desenho universal” na região. Os espanhóis “surtaram”, literalmente, no meio do auditório porque desenho universal era uma terminologia norte-americana, e até então só “permitiam” falar de “acessibilidade ao meio físico”. Os espanhóis eram “donos” desse assunto no mundo hispânico. De modo que rompemos muito mesmo.

Então, no DEF-Rio 92, acabamos fazendo no Hotel Othon o *1º Encontro Nacional de Intérpretes de Linguagem de Sinais*, o evento de acessibilidade e desenho universal, o de comunicação e deficiência e mais dois eventos: um de gênero e outro de pais de crianças com deficiência mental. Este último foi organizado pela Confederação Interamericana de familiares de pessoas com deficiência intelectual (CILPEDIM) - hoje Inclusion International. Veio gente da América Latina inteira para o Encontro de pais de crianças com deficiência mental.

Então, havia deficiência mental, língua de sinais, acessibilidade, mídia e gênero. Cada um tinha sua praia, seu grupo de interessados. Fizemos a primeira exposição de equipamentos, enorme, e show de dança em cadeira de rodas, atividade que estava começando no Brasil - o primeiro grupo surgiu do pessoal do CVI. Enfim, festa maravilhosa, da qual saíram vários casamentos do movimento. Foi uma coisa que marcou muito.

Depois veio o DEF-Rio 95, que foi a minha despedida do Brasil, literalmente. Foram, creio, 15 eventos em uma semana, no mesmo centro de convenções. Mais de 3 mil pessoas e 40 países.

Entrevistador: *Quais eram os assuntos?*

Rosangela Berman Bieler: Começamos a articular com as várias áreas, sempre trabalhando muito com entidades *de* e *para*, governo e cooperação internacional. Cobrimos um monte de temas, durante uma semana intensíssima de eventos - todos “misturados”. Foi o máximo e deu supercerto. Dentro do DEF-Rio 95 a gente iniciou também o processo pró Federação Nacional dos Centros de Vida Independente, hoje CVI-Brasil.

Entrevistador: *Da sua experiência com a realidade mundial, qual paralelo você faria com o Brasil?*

Rosangela Berman Bieler: Já trabalhei no mundo todo e tenho essa visão bem clara. Acabamos comparando, porque não há como não fazer, mas não acredito que possamos realmente comparar pera com banana.

Na verdade é impossível você comparar as realidades por causa do nível de complexidade de cada lugar, de cada cultura, de cada economia, de cada contexto social. São tantos fatores incidindo que a realidade de cada lugar é muito própria. No Brasil, então, isso é muito nítido, porque é um país novo, sem tanta história e sem tradições fortes. As coisas vão caindo aqui e pegando, ou não pegando. Mas aqui no Brasil há Primeiro Mundo e Quinto Mundo ao mesmo tempo, e toda essa gama de diversidade no meio.

Uma coisa que é inquestionável: os Estados Unidos, em termos de infraestrutura e até de história de direitos na área da deficiência, está a anos-luz, inclusive da

Europa. Também por ser um país novo e não ter tanta tradição e tanta amarra como os europeus têm. A Europa vai chegando perto, mas não se compara.

Entrevistador: *E em termos de unificação do movimento?*

Rosangela Berman Bieler: Em todos os lugares é a maior “brigalhada”. Um momento que foi incrivelmente rico e de aprendizagem dos deficientes do movimento foi na negociação da Convenção da ONU. Estávamos lidando, pela primeira vez, com diplomatas e tínhamos de aprender o discurso diplomático e a negociar, porque uma Convenção é o mínimo que todo mundo pode concordar, mas não é o máximo que desejamos. O militante quer o máximo, mas ali tinha de ter o mínimo, o princípio do qual não se pode abrir mão. Imagine negociar quando em um país a mulher usa burca e no outro se discute saúde sexual e reprodutiva das lésbicas? Fica um pouco complicado.

Isso foi uma aula para o movimento internacional. Foram cinco ou seis anos de negociação nos quais as próprias entidades internacionais tiveram de se tolerar, se aguentar e negociar entre elas a voz e a participação. Surgiram novos atores. E isso é assim em todas as áreas, não é um privilégio da deficiência. Em qualquer grupo social que se organiza, o que menos vai haver é falta de conflito.

Entrevistador: *Como você explica o movimento cíclico dos avanços em relação aos direitos das pessoas com deficiência?*

Rosangela Berman Bieler: Supercíclico. Ele avança quando tem oportunidades. Por exemplo, o movimento deu uma avançada incrível com a Convenção da ONU, porque se organizou. Mas o movimento pela ratificação da Convenção não teve muita participação de vários dos líderes tradicionais ou das cabeças das organizações. Quem fez esse movimento foi o povo; na área da deficiência, foi o povo. “Assino inclusão”, uma lista de discussão, que um foi passando de um para o outro pela internet, fez uma superpressão. CONADE, CORDE, todo mundo junto participou. Mas não foi um movimento de líderes, foi de bases. E foi lindo e inovador.

Entrevistador: *Coordenado pelo CONADE?*

Rosangela Berman Bieler: Não mesmo! O CONADE foi mais um ator. Esse movimento pela ratificação foi coordenado pelas bases do movimento. Uma pessoa que estava começando, Cláudia Grabois, por exemplo, mãe de criança com deficiência intelectual, pegou o negócio com aquela paixão de quem está começando e conseguiu 3 mil assinaturas em uma semana. Foi assim com outros também.

O movimento pela ratificação da Convenção da ONU e coisas que aconteceram depois, ao contrário, revelam a fragilidade do movimento tradicional e das

organizações e mostram a fortaleza dos movimentos espontâneos e menos institucionalizados. Com certeza.

O nosso Instituto Interamericano sobre Deficiência e Desenvolvimento Inclusivo (IIDDI), teve muito a ver com todo o processo de desenvolvimento e aprovação da Convenção também. De várias formas. Começamos uma lista de discussão na América Latina há muitos anos e ajudamos a informar, a mobilizar, a capacitar e a viabilizar a participação na ONU de líderes de América Latina, incluindo o Brasil. Hoje em dia, os líderes da América Latina trabalham com os líderes do Brasil e são membros da RIADIS.

Entrevistador: *O que você acha que precisa avançar e o que você acha que avançou mais?*

Rosangela Berman Bieler: Avançamos nos conceitos. O País é muito grande, é difícil trabalhar no Brasil - hoje em dia as dificuldades estão diminuindo com internet - porque há níveis de desenvolvimento muito diferentes em cada região do País.

Mas sempre houve uma crise, uma falta de atenção, uma falha muito forte - a qual, de certa forma, trabalhamos no começo do Movimento de Vida Independente -, que foi a formação e capacitação de quadros novos para o MVI. Isso sempre foi um problema. Quando os velhos se cansavam ou queriam sair fora por qualquer razão - porque ninguém fica o tempo todo no poder -, nunca tínhamos quem assumisse. Isso estava gerando um círculo vicioso muito sério, um esvaziamento.

O Brasil é isto: há áreas em que ele está arrebatando. Agora, temos legislação, a Convenção, um monte de coisas, mas nossas associações são fraquíssimas, o movimento articulado está fraquíssimo. Por outro lado, o “cidadão individual”, ou menos institucional, está se fortalecendo cada vez mais. Essa é a esperança. Vamos derrubar os muros das instituições. Se conseguirmos fazer com que o tema da deficiência seja de todas as pessoas, e não de alguns ou de algumas instituições, isso é trabalhar inclusão. E, de alguma forma, já está acontecendo. Quando conseguirmos nos desprender dos fatos do dia a dia e olhar com mais distanciamento, veremos que é isso que vai impactar o Brasil: é aquela pessoa que surgiu em um determinado contexto e trouxe uma contribuição. Não vão ser os baluartes, os jurássicos, os não sei o quê. As pessoas têm de fazer a parte delas e ir embora, sempre em parceria com seus pares.

E estamos bem nessa fase agora, de derrubar instituições e criar um movimento cidadão. A ratificação da Convenção foi isso. É a parte mais saudável do movimento hoje no Brasil, sem dúvida. É muito bom que isso esteja acontecendo. As instituições estão mal. Aquela estrutura toda que passamos dez anos construindo, todas as casinhas de baralho, teve um papel e cumpriu sua função, sem dúvida. Mas agora queremos outra coisa: liberdade e estratégia. É

preciso desinstitucionalizar, misturar, trabalhar com todos os atores dentro e fora da deficiência, fazer com que esse assunto seja realmente um assunto de todos.

Trabalhamos este conceito: a deficiência é parte do ciclo de vida de todas as pessoas. Não é uma coisa, um grupo que tem um cartão de identidade, mora em tal lugar e você sabe como chega lá. Não é mesmo. Deficiência, no modelo social e da limitação funcional, é parte do ciclo de vida das pessoas. Quando você é bebê, precisa do colo da mãe para andar na rua ou da ajuda de um adulto. Quando você está grávida, não sobe em ônibus. Todo mundo vai ficar velho, e com 65 anos de idade sua audição, visão, capacidade motriz e mental é outra. É parte do ciclo de vida.

Quando a gente vê isso assim, entende que tudo que está construído - serviços, programas, espaços - deve ser acessível para todas as pessoas, e não para aquele grupo dos 10%. É esse o contexto em que trabalhamos no modelo social e no desenvolvimento inclusivo.

Agora, a expansão, a partir da Convenção, vai ser para o movimento cidadão mais amplo, de direitos, menos restrito na deficiência. Vai ser pelo ser humano mesmo, pela inclusão. As pessoas com deficiência vão querer ser incluídas pelo que as iguala mais do que pelo que as diferencia.

23. *Suely Harumi Satow* ***Fotografia 45.6: Suely Harumi Satow.***

Suely Harumi Satow tem 56 anos e é natural de Arujá-SP. Suely tem paralisia cerebral em decorrência de complicações em um trabalho de parto prematuro. Dos 5 ao 7 anos e meio de idade, frequentou a Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) em regime de semi-internato. Depois, passou a frequentar escolas regulares. É graduada em Filosofia, mestre e doutora em Psicologia Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Suely ingressou no Movimento das Pessoas com Deficiência em 1981, por ocasião dos preparativos para o Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Retomou a militância em 1985, pelas mãos de Cândido Pinto Melo, e foi eleita secretária do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD).

A partir de 1990, passou a fazer parte do Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência (CEDIPOD). Foi conselheira consultiva no Banco de Dados sobre e de Pessoas com Deficiências (DEFNET).

TEMAS

Aproximação com o movimento

O ingresso na militância

Articulações e conflitos entre as deficiências na década de 1980

A institucionalização do movimento e sua desarticulação na década de 1990
Atuação no Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD)
Participação no Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência (CEDIPOD)

A inserção da paralisia cerebral no movimento
Os desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Deivison Gonçalves Amaral e Mônica Bara Maia

LOCAL: São Paulo-SP

DATA: 18 de fevereiro de 2009

DURAÇÃO: 2 horas

Entrevistador: *Qual é o seu nome e a sua idade?*

Suely Satow: Suely Harumi Satow, 56 anos.

Entrevistador: *Como foi o ambiente familiar de vocês durante a infância?*

Suely Satow: Olha, foi uma bagunça. Em casa nós éramos educados com princípios orientais até os cinco. Entrei primeiro na Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) e não sabia nada de português, nada, zero.

Entrevistador: *Quantos anos você tinha quando foi para a AACD?*

Suely Satow: Cinco anos, mais ou menos. Quando eu tinha sete anos e meio, a diretora pedagógica da AACD e o Dr. [Renato da Costa] Bonfim - o fundador [da AACD] - disseram para minha mãe que era melhor eu partir para uma escola comum, de crianças comuns, porque eu era a única criança com paralisia cerebral na AACD.

Entrevistador: *E como era a relação com as professoras, com os outros alunos da escola regular? Você achava os professores preparados?*

Suely Satow: Não, eu tinha de correr atrás e pegar os cadernos das outras colegas e copiar aquilo que eu não tinha copiado [na sala] porque não dava tempo. Eu me lembro, também, que as professoras falavam que eu era superesforçada, só por causa da minha deficiência. Eu pensava: “Por quê?” Foi bem pesado, para mim, arcar com esse estigma de ser inteligente, superesforçada, superestudiosa. Mas no fundo eu sentia alguma coisa errada. No ginásio ou no colegial começaram a dizer: “Estudar é um bom passatempo, não é?” E eu não queria estudar para passar o tempo.

Entrevistador: *Como isso a afetou?*

Suely Satow: Me afetou assim, de maneira bem esdrúxula, porque eu era considerada a “super”, mas também era considerada a “sub”. Me deu uma bagunça total de identidade.

Eu entrei para a Filosofia na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC), e naquela época a PUC era a PUC. A gente enchia a boca para falar PUC São Paulo. Agora nem tanto. Isso foi em 1972.

Entrevistador: *Por que fez graduação em Filosofia?*

Suely Satow: Eu não sabia muito bem, mas depois dessa minha andança toda eu descobri: eu queria saber exatamente por que uns são tratados de um jeito e outros são tratados de outro jeito. Então, escolhi a Filosofia porque eu queria entender essas coisas. E a minha preocupação era com as pessoas com deficiência, desde aquela época. Eu fazia os relatórios e questionava os professores: “E os deficientes, como é que eles fazem? Como é que eles são nomeados? Como é que eles entram na Filosofia?”

Entrevistador: *E depois de concluir o curso de Filosofia?*

Suely Satow: Eu fui fazer Comunicação Social para esperar o sinal verde para ir para o mestrado. Eu queria estudar justamente isto: a discriminação que ocorre com as pessoas com deficiência física.

Entrevistador: *E aí você começou o mestrado?*

Suely Satow: É, fui para o mestrado de Psicologia Social. Em 1983, 1984. Eu era a primeira pessoa com deficiência que entrava no programa de Psicologia Social. Depois entrou Lígia Assunção Amaral, sequelada de pólio.

Entrevistador: *Você concluiu o mestrado e foi direto para o doutorado?*

Suely Satow: Quando concluí o mestrado, uma das examinadoras da banca de defesa da dissertação disse:

- Escuta, Suely, eu não sei lidar com deficientes físicos.

Eu perguntei:

- Olha, você sabe lidar com pessoas comuns?

Ela disse:

- Sei.

- Então, é a mesma coisa. Somos humanos como todo mundo. Trate-nos igual a todo mundo.

E eu pensei: “Putz, caramba, o que é isso? Uma professora de Psicologia Social não saber lidar com deficientes físicos... Não saber lidar com deficiente nenhum... O que é isso?”

No mestrado, eu estava procurando uma pessoa desesperadamente: Cândido Pinto Melo. Fiquei apavorada, procurando-o. Uma amiga minha - isso foi em 1985 - disse

que conhecia um deficiente físico, mas havia se esquecido de que ele era deficiente físico e tinha o telefone dele. Eu lhe disse que me desse o telefone logo porque eu o estava procurando desesperadamente. Ela telefonou para o Cândido e perguntou se ele podia me dar uma entrevista. Ele disse que podia. Eu fui com uma colega do grupo de identidade para a entrevista, e ele falava tudo truncado. A gente perguntava uma coisa, e ele ia até o meio e parava. E olhava para a minha cara como se estivesse me dizendo: “Você sabe, não é?” Ela: “Não.” “Você sente, não é?” Ela: “Não.” “Então ela não vai compreender.” Então eu tive que voltar de novo e dizer: “Escuta, fala tudo bem bonitinho, bem certinho, porque eu sei pelo que você passa, mas eu preciso escrever, preciso do seu depoimento total e não assim truncado.” E ele me contou a história dele toda, desta vez toda bonitinha.

Entrevistador: *Você estava dizendo que estava procurando o Cândido há muito tempo. Você estava procurando o Cândido mesmo ou uma pessoa com as características dele?*

Suely Satow: Eu estava procurando o Cândido mesmo. Entrei para o movimento no comecinho de 1981. Na época, eles estavam se preparando para o Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Depois, eu parei de frequentar as reuniões.

Em 1985, quando fui entrevistar o Cândido, ele me pegou pelo “pescoço” dizendo: “Vá para a reunião do movimento, é legal”. Ele me convenceu, e eu fui. Lá, fui eleita secretária do MDPD. E aí? O que fazer? Aceitei. Fiquei no MDPD, participando ativamente, de 1985 até 1992.

Entrevistador: *Ou seja, durante o mestrado você estava lá?*

Suely Satow: Já. Tanto é que o orientador dizia para todo mundo que minha dissertação de mestrado me fez mudar de identidade para militante política apartidária pelos direitos das pessoas com deficiência.

Em 1986, começo de 1987, o dono da sala que ocupávamos aumentou o aluguel, e não tínhamos como pagar. Conversei com o meu pai, e ele disse: “Uma das casinhas está aberta, vocês podem ficar lá”. É que meu pai tinha construído umas casinhas para uns funcionários que não podiam pagar aluguel. A sede do MDPD foi para lá.

Entrevistador: *Você disse que começou a se envolver com o movimento em 1981, na preparação do Ano Internacional. Quem a convidou?*

Suely Satow: Eu vi uma chamadinha no jornal e pensei: “Vou”. Participei de umas reuniões, mas não estava me sentindo bem lá. Então me afastei inteiramente do movimento.

Entrevistador: *E por que você não estava se sentindo bem?*

Suely Satow: Porque eu ainda não estava bem comigo mesma. Eu não estava me assumindo como PC.

Entrevistador: *Você se lembra de quem estava nessas primeiras reuniões de 1981? Você se lembra de alguma liderança dessa época?*

Suely Satow: Sim. Cândido Pinto Melo, Gilberto Frachetta, Evaldo Doim, Lia Crespo, Ana Rita de Paula, Araci Nallin, Romeu Sasaki e Cíntia de Souza Clausell.

Entrevistador: *O que era discutido nas reuniões?*

Suely Satow: Nós discutíamos a qualidade de vida da pessoa com deficiência. Por que não havia nada para nós. Não havia rampa, não havia ônibus adaptado, nada.

Entrevistador: *Como era a relação, nesse momento, entre as deficiências? A maioria das pessoas que você citou possui deficiência física. Havia representantes de outras deficiências nessas reuniões?*

Suely Satow: Havia cegos, mas não me lembro quem. Surdos, eu não me lembro. Eu conheci um cego no Rio de Janeiro, Maurício Zeni, que era professor de matemática, e outro cego em Recife, Manuel Aguiar, um dos precursores e professor da Universidade de Pernambuco.

Depois, em 1985, Cândido me amarrou pelo pescoço. Ou ficava ou ficava. Aí que fui fazer amizades. Meu pai cedeu a casinha, adaptou-a para os cadeirantes. Coincidiu com a elaboração da Constituição, e queríamos que os deficientes entrassem lá também. Elaboramos 14 itens sobre educação, transporte e outros que se referiam às pessoas com deficiência. E conseguimos. São Paulo conseguiu mais da metade das 30 mil assinaturas. Trabalhei bastante, e os companheiros do MDPD, também.

Entrevistador: *Como era a articulação de vocês daqui de São Paulo com o restante do Brasil?*

Suely Satow: Tentamos articular com vários movimentos de todo o Brasil, mas os movimentos do restante do Brasil não ligavam muito para essas coisas. E a gente lá, fazendo de tudo para conseguir.

Entrevistador: *Você consegue se lembrar com quais organizações vocês tentavam se articular? Ou com que pessoas?*

Suely Satow: A gente tentava se articular com o NID, do qual Lia Crespo fazia parte, e com o pessoal da Organização Nacional de Deficientes Físicos (ONEDEF). Para vocês terem uma ideia, somente o MDPD e a Fraternidade Cristã de Doentes

e Deficientes (FCD) conseguiram 16 mil assinaturas. E o restante, foi o Brasil inteiro. São Paulo conseguiu muito mais.

Entrevistador: *Mas nem com o Rio de Janeiro? O Rio de Janeiro também tinha um movimento bem organizado.*

Suely Satow: Bastante. Há a ANDEF também, que é muito forte. Há no Paraná, também, não me lembro do nome dele, ele é “jurássico”, é um político lá do Paraná, e Leonardo Mattos.

Entrevistador: *Além da ONEDEF, havia a FENEIS, a FEBEC, a Morhan. Como era a articulação entre as federações?*

Suely Satow: Em 1982, eles tentaram fazer uma Coalizão de todas as deficiências, mas deu um racha. Por isso que há a FENEIS, a FEBEC e a Morhan.

Entrevistador: *Qual o motivo dessa cisão?*

Suely Satow: Não sei. Até agora não sei.

Entrevistador: *Você tem uma hipótese?*

Suely Satow: Uma hipótese eu tenho. Eles alegavam que as pessoas com deficiências físicas tinham necessidades que não eram dos cegos, que não eram dos surdos. E como a maioria das pessoas com deficiência física era constituída por paraplégicos, que já tinham uma militância estudantil e a experiência política, eles conseguiam se articular mais. Então os cegos e os surdos ficaram muito bravos. Eles não se sentiam contemplados.

Entrevistador: *E você acha que eles não eram contemplados?*

Suely Satow: Não. Não acho que era assim, mas as pessoas com deficiência visual e auditiva não se sentiam contempladas. Uma vez fui a um Encontro de Coordenadorias, Conselhos e Entidades *de e para* Deficientes, e aconteceu o maior racha entre cegos e pessoas com deficiência física. A maior briga, mas depois eles fizeram as pazes.

Entrevistador: *Qual foi o motivo da briga?*

Suely Satow: É que os cegos não se sentiam contemplados. Os cadeirantes pediam rampas, ônibus adaptado, acessibilidade em geral. E os cegos diziam: “E nós que trombamos nas caixas de correio, nos orelhões?” Há também aqueles cones de ferro e concreto nas calçadas, que os cegos chamam de “capa cego”, porque fica bem na altura, não é?

Entrevistador: *A que você credita o fato de que do início da década de 1980 em diante o movimento tenha conquistado tanto espaço?*

Suely Satow: Primeiro, as pessoas com deficiência se conscientizaram de que se unindo teriam mais força. Acho que foi isso. O Ano Internacional das Pessoas Deficientes ajudou bastante na divulgação do movimento. E parece que as pessoas com deficiência física, visuais, auditivas e pais de pessoas com deficiências intelectuais se tocaram que precisavam fazer alguma coisa.

Na década de 1980, fizemos muita força para criar o Conselho Estadual para Pessoas com Deficiência e também o Conselho Municipal. Já a CORDE veio de cima para baixo. Ninguém pediu a CORDE.

Entrevistador: *E como vocês receberam a CORDE, já que ela veio sem ninguém ter pedido?*

Suely Satow: Não sei. A gente dizia: “A CORDE não faz nada”.

Entrevistador: *A CORDE não tinha legitimidade quando foi criada?*

Suely Satow: Ela foi criada para enfeite apenas. Para dizer que havia.

Entrevistador: *Pensando na estrutura institucionalizada que se criou a partir desse momento, os conselhos, as coordenadorias, qual é a sua visão sobre esse canal institucionalizado de participação?*

Suely Satow: Os conselhos desarticularam bastante os movimentos de pessoas com deficiência na década de 1990.

Entrevistador: *Por quê?*

Suely Satow: Porque as lideranças iam mais para os conselhos do que para os movimentos.

Entrevistador: *E do que o movimento precisaria? Que ações da CORDE? Do que as pessoas com deficiência precisam hoje?*

Suely Satow: Fortalecimento. A CORDE precisa fortalecer mais as instituições de pessoas com deficiência para que elas consigam fazer valer as leis. Temos leis que vão da ponta do dedão do pé até a ponta do último fio de cabelo. Leis que se repetem. E está tudo no papel, tudo bonitinho, mas, quando chega a hora de colocar em prática, nada.

Entrevistador: *Você disse que esteve no MDPD de 1986 a 1992. Você saiu por causa do doutorado ou por outro motivo?*

Suely Satow: Foi por outro motivo. Eu já não acreditava mais que a luta pelos direitos das pessoas com deficiência era só pedir rampa, pedir acesso, acesso ambiental, acesso de comunicação, educação. Não era só isso. Era outra coisa. Temos de trabalhar as pessoas, incluindo as pessoas com deficiência, o social. Porque os preconceitos contra nós são de séculos e séculos. E como fazemos para diluir esses preconceitos? Eu não sabia. E também não sei até agora. Acho que é somente as pessoas se conhecendo, se vendo como preconceituosas, se identificarem e se reconhecerem todos como seres humanos e não como coisas é que elas vão se entender e vão tentar entender as pessoas com deficiência também. Enquanto isso, se mudar de político, muda tudo - por exemplo, um político coloca ônibus adaptado e outras coisas; quando ele sai e vem um outro, fica tudo abandonado.

Agora há outra turma de militantes, de “internetes”, de “blogueiros”, que estão levando essas coisas para frente.

Entrevistador: *Você acha que a nova geração milita no mundo virtual?*

Suely Satow: Eu acho que sim. A maioria.

Entrevistador: *Você acha uma militância eficiente?*

Suely Satow: Acho. Uma militância eficiente, com bastante comunicação, com bastante informação. Eu até faço parte do Fórum de Inclusão do Fábio Adiron.

Entrevistador: *O MDPD continuou?*

Suely Satow: O MDPD continua; ainda existe oficialmente.

Entrevistador: *Quem está à frente dele atualmente?*

Suely Satow: Nilza, que também é uma jurássica. Nilza Lourdes da Silva. Agora, quem está na coordenação geral é o Galeno Silva.

Entrevistador: *Da sua saída do MDPD para frente, quais foram as suas atividades relacionadas ao movimento?*

Suely Satow: De 1990 para frente, eu passei a fazer parte do Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência (CEDIPOD). Eu e o Rui Bianchi conversávamos e, vira e mexe, brigávamos também. Brigávamos por bobagens.

Entrevistador: *Havia alguma questão ideológica do movimento? Alguma discordância?*

Suely Satow: Havia muita briga entre Rui Bianchi e Gilberto Frachetta e entre eu e Gilberto, também. A gente quase se estapeava, mas tudo bem. Eu sou muito idealista e Gilberto é muito pé no chão. Ele dizia que reivindicando as coisas íamos conseguir reestruturar a cabeça das pessoas. E eu dizia que não, que tínhamos de trabalhar com a cabeça das pessoas e com a informação também. Deve-se fazer com que as pessoas pensem e sintam, porque só pensar não adianta nada, tem de sentir também.

Entrevistador: *Qual era a finalidade do CEDIPOD quando foi fundado?*

Suely Satow: Dar subsídios e informações para os movimentos de deficientes, para que eles possam avançar. Depois, o CEDIPOD foi crescendo, crescendo.

Entrevistador: *Quais atividades você desenvolveu no CEDIPOD?*

Suely Satow: Eu dei muitas palestras para universitários, para os professores, para quem quisesse. Pago, não pago; geralmente não pago. Participei de congressos. Agora estou como diretora executiva.

Entrevistador: *Você se lembra de outras pessoas com paralisia cerebral no movimento?*

Suely Satow: Aparecida Fukai, daqui de São Paulo. Ela também é jurássica no movimento. Ela é mais jurássica do que eu.

Entrevistador: *Essa denominação de “jurássico” é uma identidade de vocês. Todos se chamam de jurássicos: Lia Crespo, Romeu Sasaki...*

Suely Satow: Lia Crespo, Romeu Sasaki e Messias Tavares também são jurássicos. São pessoas que atuam nos movimentos desde seus primórdios.

Entrevistador: *Você também atuou no DEFNET?*

Suely Satow: Atuei um pouco no DEFNET. O meu trabalho no DEFNET foi enviar-lhes informações ou conversar com o Jorge Márcio, trocar ideias.

Entrevistador: *Você acha que assim como os cegos não se sentiam contemplados, havia questões relacionadas à paralisia cerebral que não eram contempladas na discussão do movimento?*

Suely Satow: Acho que tem sim. A questão da assinatura do PC, por exemplo, é um negócio complicado. O PC leve ainda consegue assinar todos os documentos necessários, mas os PCs graves não conseguem. A PC Cida Fukai, por exemplo, não consegue fazer isso. Então é preciso usar o “dedão”. É fogo. Há o Newton [não se lembra do sobrenome] também.

Entrevistador: *Qual seria a alternativa ao “dedão”?*

Suely Satow: Não sei. Assinatura digital ou carimbo personalizado.

Entrevistador: *Isso chegou a ser discutido pelo movimento em algum momento?*

Suely Satow: Pelo movimento, não, mas por um grupo que o Romeu [Sasaki] formou para um evento do Conselho Municipal [da Pessoa Deficiente]. Eu tenho uma amiga, Christina Stumer, que trabalhou na Disabled People International (DPI), que faz parte da ONU também, e eu dizia ao Romeu que no Canadá há como os PCs mais graves assinarem, usando o carimbo deles, e que ele devia chamar Cristina [para o evento]. Eu disse a José Roberto Amorim, o presidente do Conselho na época, que também é PC e estava louco para resolver isso.

Entrevistador: *Quais os desafios para o futuro do movimento?*

Suely Satow: Precisamos caminhar muito nas reivindicações e mexer, de alguma forma, com os sentimentos e a razão das pessoas, inclusive das pessoas com deficiência.

A meu ver, as pessoas se parecem com um *iceberg*. Só a ponta dele é visível, mas há um pedaço enorme de gelo bem lá em baixo no mar. Essa história do politicamente correto, que começou na década de 1980 aqui no Brasil, foi tamponando cada vez mais os preconceitos. Por exemplo, muita gente diz que não tem preconceito com relação aos negros, mas nunca se casaria com um deles. E também os negros não são aceitos em qualquer empresa e o deficiente, também não. Por quê? Por causa do preconceito. Antes as pessoas diziam: “Eu tenho preconceito, sim.” Agora é feio falar que tem preconceito. Então as pessoas se esquecem de que têm preconceito e vão criando camadas. E o preconceito aflora por meio de olhares, de gestos e de palavras ditas ao léu.

O preconceito não está mais na cabeça, está no coração. Então, a gente tem de fazer com que o preconceito volte para a cabeça e se coadune com o que está no coração, para poder acabar com ele.

Entrevistador: *Você acha que esse é um avanço que não houve no movimento?*

Suely Satow: Isso o movimento não teve.

Entrevistador: *E no caso da paralisia cerebral, mais especificamente?*

Suely Satow: Pior ainda.

Entrevistador: *Na sua opinião, quais são os principais desafios?*

Suely Satow: Primeiro, mostrar que não somos rebaixados intelectualmente. Quando começo a falar em uma palestra, uma apresentação, todos ficam muito surpresos, porque eles pensam que todos os PCs são intelectualmente rebaixados. E não! Não são todos. São a minoria. Mas somos considerados deficientes intelectuais, incapazes. Há um rapaz, Eduardo Montans de Sá, que escreveu dois livros, um de poesia e outro autobiográfico. Ele entrou na USP para fazer o curso de jornalismo como ouvinte, fez todas as disciplinas e não deram o diploma para ele porque a escola onde ele estudou antes não tinha respaldo do MEC. A escola é especializada em PC.

Entrevistador: *Ele não tinha diploma de segundo grau?*

Suely Satow: Ele não tinha diploma de nada. E ele é um “PCzão” bem forte.

Entrevistador: *Você gostaria de dizer mais alguma coisa?*

Suely Satow: Acho que o movimento precisa amadurecer mais. Assim como nós também precisamos amadurecer mais. Os movimentos das várias deficiências precisam se juntar. E não apenas os movimentos das deficiências, mas os incluídos pela exclusão, como os homossexuais, os negros, os índios, as mulheres, o movimento contra a violência. Todos deveriam se juntar porque há um elo em comum.

Certa vez eu estava conversando com uma colega negra de pós-graduação e do grupo de identidade sobre as discriminações que sofremos, e, de repente, ela disse: “Eu também!” Então ela falava outra coisa e eu dizia: “Eu também!” Foi interessante essa nossa conversa, pois encontramos muitas discriminações em comum.

As pessoas com deficiência não podem ficar se colocando no lugar de coitadinhas, e os pais das crianças com deficiência não devem “trancar os filhos no armário”, mas prepará-los para a vida como ela deve ser vivida.

24. *Teresa de Jesus Costa d’Amaral* ***Fotografia 46.6: Teresa de Jesus Costa d’Amaral.***

Teresa de Jesus Costa d’Amaral nasceu em 1949, na cidade de Teresina, no Piauí. Formada em História pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, tem o título de Mestre em Comunicação Social pela Escola de Comunicação da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Na década de 1970, atuou na Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi como voluntária e na Secretaria de Assistência Social do Ministério da Previdência Social. Em 1985, teve atuação decisiva nos trabalhos do Comitê Nacional para Educação Especial, que propôs a criação de uma coordenadoria interministerial voltada para os assuntos da pessoa com deficiência, uma das matérias que compôs o documento final do Comitê. Liderou em seguida o processo de criação

da CORDE (Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência) e de seu Conselho e da elaboração e tramitação do projeto que resultou na Lei n° 7.853, de 1989.

Primeira coordenadora da CORDE, Teresa ocupou a função no período de 1986 a 1990.

Criou o Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência (IBDD), que começou a atuar em 1998.

TEMAS

A atuação na área da deficiência

O trabalho na Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi (FENASP)

A Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes

A Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes

A criação das federações por categoria de deficiência

O processo da Constituinte

A criação da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE)

O papel da CORDE na transdisciplinaridade das políticas públicas

O Conselho Consultivo da CORDE

O Instituto Brasileiro de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência (IBDD)

O esporte paraolímpico

Avaliação do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE)

O Estatuto da Pessoa com Deficiência e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

Os desafios futuros

FICHA TÉCNICA DA ENTREVISTA

ENTREVISTADORES: Deivison Gonçalves Amaral e Mônica Bara Maia

LOCAL: Rio de Janeiro-RJ

DATA: 28 de abril de 2009

DURAÇÃO: 3 horas e 30 minutos

Entrevistador: *Qual é o seu nome completo, a data e o local de seu nascimento?*

Teresa d’Amaral: Teresa de Jesus Costa d’Amaral. Nasci em Teresina, no Piauí, em 21 de abril de 1949. Acabo de fazer 60 anos, grande parte deles dedicada à causa dos deficientes.

Eu tive uma irmã e um sobrinho com deficiência. O exemplo de vida dos meus pais foi imenso. Eles praticavam a inclusão sem que imaginassem o uso e o significado futuro desse termo.

Entrevistador: *Seu pai, até por ter uma filha com deficiência, teve algum envolvimento com a questão?*

Teresa d’Amaral: Ele, Odylo Costa, filho, foi vice-presidente e relações públicas das Sociedades Pestalozzi. Desde a criação da Federação das Sociedades Pestalozzi, Lizair Guarino logo convidou meu pai para ser relações públicas. Eram muito incipientes na época, 1971, ações de comunicação com relação à questão do deficiente.

Ele exerceu, também, outros tipos de influência. Por exemplo, a primeira legislação do Ministério da Previdência conjunta com o Ministério da Educação sobre o deficiente foi feita sob a inspiração dele, que cobrava do Estado brasileiro uma posição em relação ao tema. Essa legislação foi a Portaria Interministerial n° 477, de 1977, do MEC e do Ministério da Previdência, complementada pela Portaria n° 186, de 1978, do Ministério da Previdência.

Na época, existia a LBA, e ela, em razão da Portaria n° 186/78, assumiu uma série de obrigações. Foi a primeira vez que se fez o compromisso de pagamento de um *per capita* para o tratamento do deficiente. O que causou certa distorção foi o fato de o MEC não ter feito a parte dele. E o que aconteceu foi que o tratamento, ou atendimento, ou qualquer que fosse o tipo de atenção ao deficiente passou a ser feito apenas pela LBA em relação à reabilitação e por meio de serviços de instituições de deficientes. Em geral, era realizado pelas APAEs, porque na época havia poucas instituições que tratavam de outras deficiências, e também por outras instituições voltadas para o deficiente físico - por exemplo, a AACD. Dez anos depois, fez-se um levantamento sobre essa portaria e o que se verificou foi que não havia a saída do deficiente do tratamento; ele só entrava. Não havia o processo de educação que permitiria que ele fosse realmente incluído na sociedade. Os processos relacionados à pessoa com deficiência no Brasil têm muita dificuldade em ter terminalidade e resolutividade. Acredito que este foi um dos grandes problemas do atendimento ao deficiente no Brasil: a falta de resolutividade.

Entrevistador: *Sua aproximação com o tema da deficiência vem de sua ligação familiar, do tempo da sua infância?*

Teresa d’Amaral: Sim. Eu acho que às vezes, no Movimento das Pessoas com Deficiência, existe até hoje aquela questão de que se não é deficiente não pode falar pelo deficiente, ou, então, você tem que ser mãe de uma pessoa com deficiência e expor essa pessoa com deficiência. Eu fui irmã e fui tia, mas nunca disse: “Esso é uma questão minha, não é uma questão pública.” Talvez, se você perguntar no movimento, algumas pessoas possam lhe dizer isso. No entanto, eu acho que a questão do movimento perde muito quando ele só aceita a legitimidade da pessoa com deficiência.

Entrevistador: *A primeira referência que temos de sua atuação profissional é na Secretaria de Assistência Social do Ministério da Previdência Social?*

Teresa d'Amaral: Antes, eu trabalhava como voluntária para a Pestalozzi. Fui secretária voluntária da Federação das Sociedades Pestalozzi por alguns anos. Eu me lembro muito, por exemplo, de ajudar a organizar congressos para a Federação, de ajudar a viabilizar sua primeira sede. E, num desses congressos da Federação das Sociedades Pestalozzi - nessa tentativa do meu pai de conseguir recursos -, fiz um projeto para, se não me engano, o Ministério do Planejamento. Havia uma ideia de que era preciso aumentar o número de Pestalozzis no Brasil. Na época, existia certa rivalidade entre Pestalozzis e APAEs, que hoje não existe. E havia certa ideia de que era preciso aumentar o número das Pestalozzis para poder ter mais interferência nessa participação, já que havia um número maior de APAEs. Era uma questão muito bairrista de quem nasceu primeiro: se foi APAE, se foi Pestalozzi, de quem fez ou o que fazer, o que fazia. E havia uma conotação muito interessante - que eu não acredito que se mantivesse na prática - de que as APAEs eram criadas pelos pais e que as Pestalozzis eram criadas por educadores.

Bom, apresentei um projeto nesse congresso para que fossem criadas as novas Pestalozzis com uma metodologia simples. Estava presente nesse congresso o secretário de Assistência Social, que gostou do projeto e depois me convidou para trabalhar com ele em 1977, por aí.

Entrevistador: *Foi quando você foi para o Ministério?*

Teresa d'Amaral: Foi.

Entrevistador: *E era a discussão da LBA e do MEC?*

Teresa d'Amaral: Isso.

Entrevistador: *A Portaria n° 186, de 1978, foi o resultado dessa discussão?*

Teresa d'Amaral: O resultado dessa discussão foram a Portaria Interministerial n° 477 e a Portaria n° 186, de 1978. Até a edição da Lei n° 7.853, era ela que normatizava todo o atendimento ao deficiente.

Entrevistador: *Quem participou das discussões que resultaram na portaria?*

Teresa d'Amaral: Lizair [Guarino], por exemplo, participou dessas discussões, as APAEs participaram. Dorina Nowill, também. Eu não me lembro, realmente, se deficientes auditivos e físicos participaram dessa discussão. Não me lembro até porque eu era só apoio, eu tinha acabado de me formar. Eu acho que sempre houve um racha entre a área de deficiência mental e a área das outras deficiências.

Entrevistador: *Você participou dos encontros, das tentativas de criar a Coalizão Nacional?*

Teresa d’Amaral: Não. Até porque era mais um movimento das áreas de deficiências física e visual, e eu trabalhava na área de deficiência intelectual.

Entrevistador: *As outras áreas não se envolveram com a Coalizão, ou se envolveram em menor número?*

Teresa d’Amaral: Primeiro de tudo, porque não eram deficientes, eram pais de deficientes. E sempre houve aquela discussão sobre movimento *de* deficientes ou *para* deficientes. Então, a área de deficiência intelectual, representada por pais, professores ou técnicos, não tinha vez em um movimento em que o princípio básico era o da autorepresentação. Não havia esse espaço. E até hoje isso é um problema, pois muitas vezes nenhum dos dois lados tem a capacidade de perceber o que podem ser demandas conjuntas e o que não devem ser demandas conjuntas.

É preciso saber identificar tudo aquilo que é objetivo comum e lutar por eles, e tudo aquilo que é objetivo específico, e cada movimento ter o seu objetivo específico. Enquanto não tivermos coragem de admitir isso, estaremos vendo todas essas discussões que existem na área de educação especial, todos os rachas que existem da escola inclusiva, da escola regular, de fechar a escola especial, e a escola especial é necessária. Na verdade, é não aceitar nem perceber todas as nuances que existem na questão do deficiente.

Chegando ao fim sem chegar, o IBDD nasceu exatamente desse inconformismo. O IBDD corporifica o inconformismo que deveria existir no movimento de luta, mas um inconformismo não pelo inconformismo, e, sim, um inconformismo criativo, que transforma a contestação em uma ação que busca resultados.

Entrevistador: *A década de 1980 foi um momento de bastante mobilização. O Ano Internacional ocorreu em 1981. Você participou dos eventos?*

Teresa d’Amaral: Participei como Pestalozzi, até porque, na época, o Ano Internacional era secretariado, digamos assim, por um órgão do Ministério da Educação que ficava no Rio e que antecedeu a Secretaria de Educação Especial, o CENESP.

Entrevistador: *Havia pessoas com deficiência na Comissão?*

Teresa d’Amaral: Era um conjunto de entidades e pessoas com deficiência, algumas com certa penetração no poder constituído; eram pessoas que faziam parte do poder constituído ou da sociedade organizada, mas uma sociedade muito elitizada.

É claro que existia, certamente, um movimento nascendo e se consolidando, em especial com os deficientes físicos e visuais, mas o lado que eu percebia era muito

mais o lado oficial, do qual eu participava pela Federação das Sociedades Pestalozzi.

Entrevistador: *O movimento conseguiu incluir José Gomes Blanco nessa Comissão, não foi?*

Teresa d'Amaral: Sim. Blanco foi uma pessoa diferente porque não tinha o radicalismo de outras pessoas com deficiência. Blanco sempre foi uma pessoa muito amável, sedutora. Ele era muito amigo do Raphael de Almeida Magalhães, que era uma pessoa que transitava no poder, foi vice-governador do Estado da Guanabara, foi ministro da Previdência, foi criador do PMDB. Essas coisas faziam com que Blanco pudesse ter esse tipo de participação; ele podia ter esse tipo de aproximação com Helena Bandeira de Figueiredo. Havia mais trânsito para ele participar. Blanco foi uma pessoa fundamental em determinada época da vida do movimento de deficientes, principalmente por causa disso. O esporte paraolímpico nasceu com ele, na SADEF.

Entrevistador: *A partir de 1984, surgiram as várias federações por deficiência: a FEBEC, a FENEIS, o Morhan, a ONEDEF. Como você vê o surgimento dessas federações?*

Teresa d'Amaral: Nunca houve a intenção e nem mesmo a percepção de que poderia ser um movimento único. Acho que todas essas federações foram muito fracas, a não ser a Federação das APAEs, que conseguiu se organizar por *n* motivos. Lembro-me, por exemplo, que a FENEIS, que resultara da FENEIDA, existia em um quarto: o escritório era o quarto de Ana Regina e Souza Campello, na casa dela.

Todas as federações, por mais que tenham evoluído nesses anos em que eu praticamente me afastei - em nível nacional - se instrumentalizaram muito pouco para ter uma participação de consciência política.

A época da Constituinte, por exemplo, foi de fortalecimento porque, de certa forma, éramos todos obrigados a conviver na discussão dos capítulos e das questões que nos interessavam.

Entrevistador: *O ano de 1981 foi importante, de alguma forma, para o Movimento das Pessoas com Deficiência no Brasil?*

Teresa d'Amaral: Tem um peso relativo, mas que foi importante como marco inicial de alguma coisa que tinha apoio internacional. A partir daquele momento, percebeu-se que não era apenas um movimento isolado, que as nascentes lideranças, as nascentes propostas, tinham semelhança com o que acontecia no resto do mundo. Foi um marco, porque a partir dali o Brasil começou a perceber que podia se pautar em documentos internacionais para fazer suas reivindicações.

Entrevistador: *Quem participou das discussões para que, no texto da Constituição, houvesse garantias de direitos para as pessoas com deficiência?*

Teresa d’Amaral: Na verdade, nunca houve a intenção e nem mesmo a percepção de que poderia ser um movimento único. Houve uma participação grande das pessoas com deficiência, mais uma vez nas questões específicas da deficiência. Havia audiências públicas quando surgiam os temas, havia os deputados que, de certa forma, tratavam o tema - na Constituinte havia um cadeirante, o deputado Ivo Lech do PMDB e um representante da Federação das APAEs, o deputado Nelson Seixas, constituinte pelo PDT/SP. A CORDE trabalhou para fazer presentes nossas reivindicações. Havia a atenção permanente da Consultoria Geral da República com Saulo Ramos e Thereza Helena de Miranda Lima, sempre ouvindo e incorporando nossas reivindicações.

Entrevistador: *Você participou dessas audiências?*

Teresa d’Amaral: Participei. Lembro-me de algumas. Em 1987, por aí, houve uma discussão sobre qual seria a modalidade de transporte que exigiríamos que fosse colocada na Constituição, e me lembro de que houve uma exposição longa sobre o transporte na Inglaterra. A Inglaterra tem um sistema de transporte porta a porta, agendado para o deficiente. Como se aquilo pudesse ser uma realidade no Brasil. Sempre me espantou muito esse tipo de discussão que estava fora da nossa realidade.

Qual é a nossa realidade? Hoje, 21 anos depois da Constituinte, nós não temos quase nenhum daqueles direitos assegurados para o deficiente. Começa a haver aqui e ali. Há cidades que estão sendo preparadas para o transporte público acessível. Curitiba foi pioneira, São Paulo avança.

Participei da reforma do transporte urbano em Curitiba, quando estava na CORDE. Nós tínhamos um acordo com o BNDES de que toda política social que pudesse incluir a questão do deficiente seria discutida com a CORDE. O prefeito de Curitiba foi ao BNDES pedir recursos para reformar o sistema de transporte rodoviário na cidade, e uma das condições dadas pelo BNDES foi a de que eles tornassem o transporte acessível. E Curitiba fez um transporte totalmente original, um sistema que durante muitos anos foi único no Brasil.

O movimento da Constituinte foi um momento muito bom para nós, um momento em que nos encontramos e discutimos, e em que o movimento mostrou suas fragilidades também, porque não esteve unido nas questões; ainda havia aquela questão *de* deficiente e *para* deficiente. Por exemplo, há um fato interessante da Constituinte: há um artigo que cria o Benefício da Prestação Continuada, e o movimento era contra; eu fui contra. Fui contra porque achava que qualquer que fosse o benefício dado ao deficiente tinha de ser de acordo com a normalidade dos benefícios de qualquer brasileiro. Nós éramos a favor de um seguro - não me lembro se o nome era Seguro Deficiência -, mas era o direito que a pessoa com

deficiência teria de receber um seguro. Não seria uma pensão por incapacidade que o impedisse de trabalhar, seria um seguro que ele teria direito de ter pelo resto da vida pelo fato de, sendo deficiente, precisar ter mais recursos financeiros por causa das necessidades adicionais relacionadas à deficiência. Mas uma senhora, mãe de um deficiente do Rio Grande do Sul, resolveu que ela ia passar um benefício para o filho dela que era deficiente intelectual e para os outros deficientes. Conseguiu o número de assinaturas necessárias para uma emenda popular e conseguiu incluir sua proposta.

O que temíamos aconteceu: o fato de dar um benefício apaziguava as consciências e a questão do deficiente continuava mais uma vez sem ser discutida. Mas devo reconhecer que o BPC hoje faz diferença na vida de milhares de deficientes, mesmo com a iníqua regulamentação que recebeu.

Sou tão radical que ousou dizer que a Constituição não deveria ter artigos específicos sobre o deficiente porque, se o deficiente é cidadão brasileiro, tudo o que está na Constituição é para ele. Infelizmente, a gente precisa ter instrumentos legais, e todos os artigos que foram incluídos na Constituição, a meu ver, têm esse fator positivo: são instrumentos legais para que possamos cobrar nossos direitos.

Mas a época era muito mais de reivindicação desses aspectos gerais aos quais o deficiente não tinha acesso, não tinha mesmo. Não havia a consciência de que o deficiente devia fazer parte das preocupações de políticas públicas ou de qualquer questão maior em discussão, ou pelo Estado brasileiro, ou pela sociedade.

Entrevistador: *Houve lideranças importantes do movimento de pessoas com deficiência atuando na Constituinte?*

Teresa d’Amaral: Messias Tavares foi uma pessoa importante; Rosângela Berman Bieler, também; a Federação das APAEs, como instituição, foi uma liderança importante; Aldo Linhares, da FEBEC, tinha presença; Ana Regina, ainda muito novinha, tinha presença com a FENEIS.

Entrevistador: *Você participou do processo de criação da CORDE. Relate sobre o processo, os principais embates, as tensões.*

Teresa d’Amaral: A CORDE foi criada por uma decisão minha. Não estou dizendo que ela foi criada somente por mim! Quero observar isso. Eu jamais diria que ela foi criada só por mim, ela foi criada por um grupo de pessoas, pelo resultado do trabalho de muitas pessoas. Foi um momento em que o Movimento das Pessoas com Deficiência conseguiu um espaço por intermédio da minha pessoa. Ela foi criada porque eu tinha uma possibilidade de entrada no poder constituído que nunca tínhamos tido, porque eu tinha acesso ao presidente Sarney e ao consultor-geral da República, Saulo Ramos.

Quando decidimos lutar pela criação de um Comitê Nacional, eu trabalhava no CENESP, e Lizair Guarino recebeu do Ministério da Educação uma proposta de criação de um Comitê para reformular a educação especial no Brasil. Propus-lhe que aproveitássemos a oportunidade de uma demanda do ministro que vinha especificamente para a educação e que nós a transformássemos em uma demanda de discussão de toda a questão do deficiente no Brasil. Em seis meses, o Comitê entregou a Jorge Bornhausen, que era o então ministro, suas conclusões.

Uma vez pronto esse documento, reivindicando 89 ações e a criação de um órgão de coordenação nacional, levei-o para o consultor-geral da República, Saulo Ramos, e ele me disse: “Teresa, disse tudo aqui, a única coisa que podemos fazer é criar a Coordenação, porque o resto todo tem de ser feito por meio de lei.”

Daí nasceu a ideia da CORDE e da Lei n° 7.853. Tive o privilégio de trabalhar com Saulo Ramos, com Thereza Helena de Miranda Lima e com o atual ministro Celso de Mello na redação do decreto que criou a CORDE.

Há um momento bem interessante na criação da CORDE. Fui, no fim da tarde, despachar com Saulo Ramos e o presidente Sarney para a criação da CORDE. Apresentamos a Sarney - Marco Maciel era o chefe da Casa Civil e estava presente - a proposta para que ele assinasse o decreto, e ele disse:
- Não. Vamos negociar mais um pouco.

Respondi:

- Não dá, não temos tempo a perder. Você tem mais três anos de governo, quatro, a gente não tem tempo a perder.

- Não, mas vamos negociar. Se eu crio a CORDE, eu vou ter o maior problema, porque todo mundo vai pedir esse cargo - argumentou Sarney.

- Olha, esse problema você não tem porque, por aclamação, no último dia do Comitê, os 50 integrantes me escolheram - concluí.

Então, Sarney não teve por que dizer não. E até pela proximidade de relação comigo. Para ele, isso não faria sentido.

A CORDE foi criada, mas com alguma oposição, por uma visão equivocada, de quem não conhecia o problema a fundo - que a questão da deficiência era uma questão de assistência, e que a Assistência Social é que devia cuidar dos deficientes. Mas Sarney decidiu que ia criar, e criou, a CORDE.

A outra oposição, que é interessante, foi de uma das organizações de cegos, a do Rio de Janeiro - os cegos tinham três ou quatro organizações na época, uma delas

aqui do Rio -, que colocou uma nota no jornal de protesto contra minha nomeação para a CORDE

Entrevistador: *É o Conselho Brasileiro para o Bem-Estar dos Cegos?*

Teresa d’Amaral: Isso.

Entrevistador: *E eles disseram por que eram contra a sua nomeação?*

Teresa d’Amaral: Porque eu não tinha representatividade, eu não fazia parte do movimento, não representava os cegos. Não me lembro mais dos detalhes.

Entrevistador: *Somente o movimento dos cegos se manifestou ou outros movimentos de deficiência se manifestaram?*

Teresa d’Amaral: De que eu me lembre, somente o movimentos dos cegos.

Entrevistador: *Por que a CORDE, inicialmente, era diretamente vinculada à Presidência da República?*

Teresa d’Amaral: Porque se você olhar nos documentos do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, nos primeiros documentos de planos de ação da ONU, lá diz que deveria ser criado um órgão de coordenação. Exatamente assim, eu não inventei nada, é exatamente como está na criação da CORDE: um órgão de coordenação interministerial que possa fazer a coordenação política e incentivar programas de governo. Eu acho que até hoje o Governo Federal - há vinte anos que a CORDE foi criada - não entendeu o que é a Coordenadoria.

Quando o ministro Ronaldo Costa Couto assumiu o Gabinete Civil, ele decidiu que ia transferir a CORDE para a LBA. Eu lhe disse: “Ministro, não vou poder aceitar. O senhor vai ter de transferir, mas é um grande engano porque não é possível fazer coordenação interministerial como órgão de quarto escalão, de uma fundação. O senhor deveria pensar nisso no momento de tomar essa decisão.” Fiz uma carta de demissão e entreguei-a no dia seguinte, no gabinete de Sarney.

O ministro Ronaldo Costa Couto me perguntou se eu ficaria satisfeita com o fato de a CORDE ser transferida para a Secretaria de Planejamento, e eu disse que sim: “É uma Secretaria de Planejamento e Coordenação.” Na época, não era uma Secretaria de Planejamento Econômico.

Enquanto dirigi a CORDE, nunca fomos compreendidos, e a prova concreta disso é que passamos do Gabinete Civil para a Secretaria de Planejamento, da Secretaria de Planejamento para a Secretaria da Administração Pública, da Secretaria da Administração Pública para o Ministério do Bem-Estar Social.

Eu resisti enquanto pude para não sair da Presidência da República. E uma das nossas decisões de apressar a redação e a aprovação da Lei n° 7.853 era porque

acreditávamos que com a aprovação da lei nós acabaríamos com esse eterno caminhar da CORDE. Infelizmente, assim que o governo Collor assumiu, ele editou aquela medida provisória imensa que destruiu o Brasil, e nela a CORDE era transferida para o Ministério da Ação Social.

A CORDE teve sempre o ideal de ser, enquanto eu a dirigia, um local de conscientização política dos ministérios e de interministerialidade e transdisciplinaridade. Estou convencida de que não é possível tratar a questão do deficiente como se trata hoje, segmentada.

A CORDE está hoje na Secretaria de Direitos Humanos, e a questão da interdisciplinaridade do deficiente continua sem ser compreendida. Não é uma questão de direitos humanos. A questão de direitos humanos é de todo cidadão brasileiro, deficiente ou não, e tem de ser tratada desse modo, e não como o todo da questão da pessoa com deficiência.

Entrevistador: *Quando a CORDE foi criada, criou-se, também, um Conselho Consultivo, que depois se tornou o CONADE. Os integrantes desse conselho eram os integrantes do comitê?*

Teresa d'Amaral: Não. Por que foi criado um Conselho Consultivo e não um Conselho Deliberativo? Porque a CORDE era na Presidência da República, que tinha somente dois conselhos: o Conselho de Defesa Nacional e o Conselho da República. Eu não podia criar um Conselho Deliberativo na CORDE porque ele não podia ser um instrumento do nível desses dois outros conselhos, então nós criamos um Conselho Consultivo. Eu não tinha a menor intenção de criar um Conselho Consultivo para fugir das possibilidades de um Conselho Deliberativo. Não! Era simplesmente impossível fazer um Conselho Deliberativo na Presidência da República. E esse Conselho Consultivo foi criado com as seis federações que existiam na época, porque eram as federações representativas das APAEs, das Pestalozzis e da FEBIEX - uma federação de instituições filantrópicas e não filantrópicas que foi presidida, se não me engano, pelo presidente da AVAPE, Marco Antônio Gonçalves. A FEBIEX foi muito rejeitada porque não reunia somente instituições sem fins lucrativos. Compunham também o Conselho a Federação dos Surdos (FENEIS), a Federação dos Cegos (FEBEC) e a ONEDEF.

Entrevistador: *Eu queria que você falasse do IBDD. Por que a criar o IBDD? Como começou?*

Teresa d'Amaral: O IBDD foi criado no papel em 1988, quando eu ainda estava na CORDE. Eu achava que precisava preparar uma instituição de luta para quando eu saísse da CORDE. Eu só tive coragem de iniciar o IBDD de fato em 1998, quando descobri que não só tudo o que eu tinha feito na CORDE, mas tudo o que eu fazia - eu fiz consultoria depois que saí da CORDE - era, de certa forma, muito passageiro.

Em 1998, depois de Atlanta, decidi que eu tinha de ter coragem de criar uma instituição, mesmo que fosse do zero. Tirei o alvará do IBDD e aluguei a primeira sala do IBDD com o meu dinheiro. Tenho a convicção de que hoje, no IBDD, fazemos tudo com muita garra e com todo mundo acreditando no que faz.

O IBDD faz três serviços que não são obrigação precípua do Estado, porque não fomos criados para ser Estado nem para substituir o Estado. Então, fazemos defesa de direitos, fazemos esporte como um meio de cidadania e conscientização da sociedade. Fazemos, também, mercado de trabalho, porque achamos que o trabalho é a única forma de realizar a cidadania de qualquer pessoa, além de poder influenciar as empresas e, por meio delas e com elas, a sociedade a mudar o olhar sobre a capacidade da pessoa com deficiência.

Entrevistador: *Eu achei que você tinha se envolvido com o esporte paraolímpico a partir do IBDD, mas foi anteriormente ao IBDD.*

Teresa d’Amaral: Foi na CORDE. Eu criei, na CORDE, um comitê para que o Brasil pudesse ter uma representação em Seul.

Entrevistador: *Foi a primeira vez que o Brasil competiu em uma Paraolimpíada?*

Teresa d’Amaral: Organizadamente, com apoio do governo, foi. Ele competia aleatoriamente. Em 1987, se não me engano, criei um comitê para que pudéssemos preparar a ida do Brasil para Seul. O comitê era na CORDE, mas com a participação de Ministérios e de ONGs. Se não me engano, a SADEF participava, acho que Blanco foi o chefe da delegação. Luiz Cláudio Pereira foi para Seul. A primeira medalha dele foi em Seul. Na época, havia esse comitê que ainda era organizado pelo Estado e depois, em 1995, foi criado pela sociedade civil.

Quando fui para Atlanta, fiquei horrorizada, e hoje ainda acontece isto: enquanto os dirigentes vão de primeira classe, o deficiente vai representar o Brasil com dor de dente, infecção urinária, doenças dos mais diferentes tipos. Vai representar o Brasil lá fora e, quando volta, continua pedindo esmola, ou quase isso, sem ter como sobreviver.

Entrevistador: *Você acha que o CONADE é um instrumento importante?*

Teresa d’Amaral: Os conselhos, na questão do deficiente, ainda não evoluíram o bastante em termos de representatividade. O que é discutido no CONADE são interesses da CORDE ou interesses de instituições que estão lá representadas e que, em sua grande maioria, dependem do governo. Hoje temos inúmeras representações fazendo parte do CONADE. Já não se sabe mais se é um Conselho nacional que discute deficiências ou discute doenças. E mais, há um erro básico que é o seguinte: só pode participar do CONADE a instituição que está presente

em mais de x estados.¹⁸ E não é isso que faz a representatividade e a capacidade de participar e de falar nacionalmente de uma instituição.

O CONADE ainda não tem capacidade de influenciar em políticas públicas.

Entrevistador: *Qual é sua posição em relação ao Estatuto da Pessoa com Deficiência? Como você avalia a ratificação da Convenção da ONU?*

Teresa d’Amaral: A Convenção é importantíssima, como qualquer convenção internacional. É uma tomada de posição internacional sobre uma questão, como todas as convenções internacionais são. É importante que o mundo tenha posições comuns em temas relevantes.

Agora, no Brasil, eu acho que se faz dela mais do que ela pode dar. Ela é apenas uma convenção. Ela pode ter força de lei, pode ter sido aprovada com quórum qualificado, pode ter força de emenda constitucional. A questão é que ela é uma posição de propósitos, de intenções e de tomadas de decisões políticas, de posições políticas da ONU. Mas são decisões de macropolíticas. É ótimo que tenhamos uma Convenção, que o Brasil a tenha ratificado, importantíssimo que o Brasil não fique de fora da posição da comunidade internacional, mas a Convenção não vai resolver nossos problemas.

Da mesma forma o Estatuto. Não adianta você ter um Estatuto. Primeiro porque o Estatuto do Paim é uma compilação: ele se repete, é uma colcha de retalhos. E há um problema grave quanto ao Estatuto: no momento em que ele for aprovado, ele revoga toda a legislação anterior. O que acontece? A legislação brasileira é a melhor das Américas - não sou eu que estou dizendo, há um estudo internacional que diz isso. Se temos um problema de execução, por que vamos mudar nossa legislação em vez de lutar por sua execução? Eu acho que essa é a grande questão. Não temos de mudar uma legislação inteira.

O Estatuto não resolve nada, porque o que resolve é você ter políticas públicas, executar essas políticas públicas.

A legislação pode ser complementada, deve ser aperfeiçoada e há projetos de lei importantes no Congresso, mas o Estatuto ameaça e revogará tudo o que já conquistamos.

Entrevistador: *Quais os desafios que o movimento tem hoje?*

¹⁸ Segundo o Regimento Interno do CONADE, definido pela Resolução nº 35, de 6 de junho de 2005, integram o Conselho 13 representantes de organizações nacionais *de e para* pessoa com deficiência. O mesmo Regimento considera organização nacional para pessoa com deficiência a entidade privada sem fins lucrativos e de âmbito nacional com filiações em pelo menos cinco Estados da Federação, distribuídas, no mínimo, por três regiões do País.

Teresa d’Amaral: Um dos desafios é que temos de parar de brigar e nos unirmos. Isso é possível? Não sei. Este é o ponto básico: que a gente pare de ter sempre o pessoal antes do público.

HOMENAGENS IN MEMORIAM

No transcurso da pesquisa, surgiram nomes de vários homens e mulheres que marcaram significativamente a trajetória do Movimento das Pessoas com Deficiência no Brasil. Essas pessoas, presentes não somente em vários dos documentos investigados, mas, principalmente, reconhecidas por nossos(as) entrevistados(as) como importantes sujeitos desta história ainda em construção, estão listadas abaixo não somente como forma de homenageá-las, mas, sobretudo, com o intuito de que o nome de cada uma delas fique registrado historicamente e represente as inúmeras outras pessoas anônimas que vêm contribuindo de forma decisiva para a conquista e a afirmação dos direitos das pessoas com deficiência no País.

Adilson Ventura

Akemi Ishikawa

Alan Cortez de Lucena

Albertina Brasil

Aldo Linhares Sobrinho

Aldo Micollis

Amilton Garai

Antônio Henrique Rangel

Araci Nallin

Camilo Abud

Candido Pinto de Melo

Carlos Burle

Cláudio Puppo

Dorina Nowill

Edison Ribeiro Lemos
Ednir Alves Veludo (“Xuxu”)
Eduardo Luiz Sousa
Fernando Augusto Machado
Flávio Wolff
Francisco Augusto Vieira Nunes (“Bacurau”)
Gerônimo Ciqueira da Silva (Gerônimo da Adefal)
Helena Mello de Oliva
Irene Cecel
Ivani Machado
José Evaldo de Melo Doin
José Gomes Blanco
Lígia Assumpção Amaral
Lisaura Machado Ruas
Lourival Rodrigues da Silva Júnior
Luiz David Alfabet
Marco Antonio dos Santos Bertoglio
Maria Conceição Lima Ferreira
Maria Cristina Correia (Nia)
Maria Cristina Rossi (Thalita)
Maria de Lourdes Guarda
Maria Emília Medeiros Alves
Maruf Aride
Natália Bontempi
Neusa Aparecida dos Santos

Nice Saraiva Tonhozi

Olívia da Silva Pereira

Pedro José Ferreira

Robinson José de Carvalho

Rui Bianchi do Nascimento

Sérgio da Cunha Lisboa

Sérgio Seraphim Del Grande

Stanislau Krynski

Talma Alvim

Teresa Prada Domingues

Tieko Suma

Vicente de Paulo Burnier

Referências

1° CONGRESSO BRASILEIRO DE PESSOAS DEFICIENTES E 2° ENCONTRO NACIONAL DE ENTIDADES DE PESSOAS DEFICIENTES. Programa. Recife, 26 a 30 de outubro de 1981.

3° ENCONTRO NACIONAL DE PESSOAS DEFICIENTES. Atas do encontro. Ata da reunião plenária realizada no dia 15 de julho de 1983. São Bernardo do Campo, São Paulo, 13 a 17 de julho de 1983. Mimeo.

3° ENCONTRO NACIONAL DE PESSOAS DEFICIENTES. Relação das pessoas participantes. São Bernardo do Campo, São Paulo, 13 a 17 de julho de 1983. Mimeo.

A CONSTITUINTE que os deficientes reivindicam está no documento. Interação, Belo Horizonte, CAAD-MG, ano III, n. 9, 1986.

ALMEIDA, Gerson. A participação social no governo federal: conferências nacionais: Disponível em:

http://www.portalfederativo.gov.br/pub/Inicio/ApresentacaoSasfMaio/Participacao_Social_SAF_290420091.pdf>. Acesso em: 18 set. 2009.

AMARO, Keila Pires. O tratamento do deficiente mental em instituições: uma análise crítica a partir da psicanálise lacaniana. 2007. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

ANDRADE, Vera Lúcia Gomes de. Evolução da hanseníase no Brasil e perspectivas para sua eliminação como um problema de saúde pública. 1996. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 1996.

APAE. Um pouco da história do movimento das Apaes. Disponível em: <<http://www.apaebrasil.org.br/arquivo.phtml?a=12468>>. Acesso em: 3 set. 2009.

ATALLA, Regina. Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência é concluída com a participação histórica da sociedade civil. Disponível em: <<http://www.deficiente.com/index.php/component/content/article/57-locais-adaptados/548-onu-paises-aprovam-convencao-dos-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>>. Acesso em: 12 out. 2009.

BALANÇO geral do 3º Encontro Nacional de Pessoas Deficientes. São Bernardo do Campo, São Paulo, 13 a 17 de julho de 1983. Mimeo.

BARROS, Fabio Monteiro de. Poliomielite, filantropia e fisioterapia: o nascimento da profissão de fisioterapeuta no Rio de Janeiro nos anos 1950. Ciência e Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, n. 3, v. 13, 2008.

BELARMINO, Joana. A luta dos grupos estigmatizados pela cidadania plena: um estudo sobre o movimento associativista dos cegos na Paraíba. 1996. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 1996.

BELARMINO, Joana. O modelo associativista dos cegos brasileiros: 50 anos de uma história por descobrir. Cadernos Gesta, ano I, n. 1, jul. 2001.

BIELER, Rosângela Berman. Desenvolvimento inclusivo: uma abordagem universal da Deficiência. Disponível em: <http://www.uefs.br/disciplinas/exa519/Des_Inclusivo_Paper_Port_Final.pdf>. Acesso em: 12 out. 2009.

BIELER, Rosângela Berman. Histórico nacional e internacional do movimento de pessoas portadoras de deficiências. [s.d.]. Mimeo.

BIELER, Rosângela Berman. Projeto Memória do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil, 14 de jul. 2009. depoimento em vídeo.

BOLETIM DO NÚCLEO DE INTEGRAÇÃO DE DEFICIENTES (NID). São Paulo, n. 1, 16 ago. 1980.

BRASIL Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres do usuário do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a.

BRASIL. Comissão Internacional das Pessoas Deficientes. Relatório de atividades da Comissão Nacional para o Ano Internacional das Pessoas Deficientes. 1981.

BRASIL. Coordenadoria para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Comitê Nacional para a Educação Especial. Plano Nacional de Ação Conjunta para a Integração da Pessoa Deficiente. Rio de Janeiro, 1º jul. 1986f.

BRASIL. Ministério da Cultura. A constituinte e os portadores de deficiência, 3 dez. 1986a. Relatório do Ciclo de Encontros.

BRASIL. Ministério da Educação. Ata da quinta reunião da Comissão sociedade civil no Conselho Municipal de Assistência Social: o Executiva do Comitê Nacional para Educação Especial, 26 fev. desafio de uma representação democrática. Revista Virtual Textos & 1986b. Contextos, n. 3, dez. 2004.

BRASIL. Ministério da Educação. Ata da segunda reunião plenária CAMARGO, Aspásia. História oral e política. In: MORAES, Marieta do Comitê Nacional para Educação Especial, 4 abr. 1986c.

BRASIL. Ministério da Educação. Ata da terceira reunião do Comitê 1994. Nacional para Educação Especial, 29 jan. 1986d.

BRASIL. Ministério da Educação. Ata da terceira reunião plenária do o processo Comitê Nacional para Educação Especial, 8 maio 1986e.

BRASIL. Ministério do Império. Regulamento provisório do Imperial Instituto dos Meninos Cegos anexo ao Relatório do Ministério do Império apresentado no ano 1854. Disponível em: <<http://brazil.crl.edu/bsd/bsd/u1727/000298.html>>. Acesso em: 22 out. 2008b.

BRASIL. Ministério do Império. Relatório do diretor do imperial Instituto dos Meninos Cegos, Benjamin Constant Botelho novos horizontes. de Magalhães, anexo ao Relatório do Ministério do Império apresentado no ano 1872. Disponível em: <<http://brazil.crl.edu/bsd/bsd/u1698/000342.html>>. Acesso em: 22 out. 2008c.

BRASIL. Ministério do Império. Relatório do diretor do Instituto dos Surdos-Mudos, Tobias R. Leite, anexo ao Relatório do Ministério do Império apresentado no ano

1874. Disponível em: <<http://brazil.crl.edu/bsd/bsd/u1700/000498.html>>. Acesso em: 22 out. 2008d.

BRASIL. Ministério do Império. Relatório do Ministério do Império apresentado no ano 1856. Disponível em: <<http://brazil.crl.edu/bsd/bsd/u1729/000001.html>>. Acesso em: 22 out. 2008e.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto de 14 de julho de 2005. Convoca a 1ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Dnn/Dnn10585.htm>. Acesso em: 19 set. 2009a.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto de 29 de abril de 2005. Convoca a 2ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2008/Dnn/Dnn11570.htm>. Acesso em: 19 set. 2009b

BULLA, Leonia Capaverde; LEAL, Maria Laci. A participação da sociedade civil no Conselho Municipal de Assistência Social: o desafio de uma representação democrática. *Revista Virtual Textos & Contextos*, n. 3, dez. 2004.

CAMARGO, Aspásia. História oral e política. In: MORAES, Marieta (Org.). *História oral multidisciplinaridade*. Rio de Janeiro: Diadorim, 1994.

CAPPELLI, Bianca Garcia. *A hanseníase na cidade do Rio de Janeiro: o processo histórico de construção de um estigma*. Rio de Janeiro: Universidade Estácio de Sá, Curso de Serviço Social, 2008.

CARLETTO, Ana Claudia; CAMBIAGHI, Silvana. *Desenho universal: um conceito para todos*. Disponível em: <http://www.vereadoramaraagabrigilli.com.br/files/universal_web.pdf>. Acesso em: 9 out. 2009.

CARVALHO, José Murilo de (Org.). *Nação e cidadania no Império: novos horizontes*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2007.

CARVALHO, José Murilo de. *A formação das almas*. São Paulo: Companhia das Letras, 1990.

CARVALHO, José Murilo de. *Cidadania no Brasil: o longo caminho*. 11. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2008.

CASA do Bacurau. Disponível em: <<http://www.casadebacurau.com.br>>. Acesso em: 9 out. 2009.

CINELÂNDIA: palco de reivindicações dos deficientes. *Caminho*, ADEFERJ, n. 4, p. 1, jul. 1981.

COALIZÃO Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. *Etapa*, n. 2, p. 3, abr. 1984.

CONADE. I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Acessibilidade: você também tem compromisso. Subsídios para o conferencista. *Caderno de Textos*. Brasília, 2006. Disponível em: <http://www.mj.gov.br/conade/conferencia/arquivos/subsidios_para_o_conferencista.doc>. Acesso em: 19 set. 2009.

CONADE. *Regimento da 1ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência*. Disponível em: <<http://www.mj.gov.br/conade/conferencia/legislacao3.htm#Legislacao>>. Acesso em: 19 set 2009

CONADE. *Regimento da 2ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência*. Disponível em: <<http://conade.l2.com.br/Legislacao.aspx#Conteudo>>. Acesso em: 19 set. 2009.

CONDE, Antonio João Menescal; SOBRINHO, Pedro Américo de Souza; SENATORE, Vanilton. *Introdução ao movimento paraolímpico: manual de orientação para professores de educação física*. Brasília: Comitê Paraolímpico Brasileiro, 2006.

CONFERÊNCIA NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, 1. Disponível em: <<http://www.mj.gov.br/conade/conferencia/index.htm>>. Acesso em: 18 set. 2009.

CONFERÊNCIA NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, 2. Disponível em: <<http://conade.l2.com.br/Default.aspx>>. Acesso em: 18 set. 2009.

CONGRESSO BRASILEIRO DE PESSOAS DEFICIENTES, 1, E ENCONTRO NACIONAL DE ENTIDADES DE PESSOAS DEFICIENTES, 2. Programa. Recife, 26 a 30 de outubro de 1981.

CORDE. *Exposição de motivos para a criação da CORDE*. 1986.

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

DEF-Rio 92. Encontros ibero-americanos de portadores de deficiência. *Boletim informativo*. Rio de Janeiro. 3 a 6 de novembro de 1992.

DEFICIENTES de todo o país reunidos em Recife. *Caminho*, ADEFERJ, n. 5, p. 4, out. 1981.

DEFICIENTES físicos se organizam. *Etapa*, ano I, n. 0, nov. 1983.

DEFICIENTES querem criar uma fundação nacional. *O Estado de S. Paulo*, 8 nov. 1981.

DEFICIENTES se reúnem. *Correio Braziliense*, 24 jun. 1980.

DELGADO, Lucília de A. Neves. *História oral: memória, tempo, identidades*. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

DUZENTOS protestam na Sé. *Folha de S. Paulo*, 27 jul. 1980.

EDITORIAL. *O Saci*, São Paulo, Núcleo de Integração de Deficientes (NID), n. 3, p. 2, nov. 1980.

EIDT, Letícia Maria. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. *Saúde Social*, v. 13, n. 2, p. 76-88, 2004.

EIN, Vera. *ONU: países aprovam convenção dos direitos das pessoas com deficiência*. Disponível em: <<http://www.deficiente.com/index.php/educacao/548-onu-paises-aprovam-convencao-dos-direitos-daspessoas-com-deficiencia?format=pdf>>. Acesso em: 12 out. 2009

EMENDA popular é defendida por Messias Tavares. *Etapa*, Ano V, n. 12, set. 1987.

ENCONTRO discute formas de adaptar cidade a deficiente. *Folha S. Paulo*, 25 nov. 1995.

ENCONTRO Nacional de Delegados em Vitória. *Caminho*, ADEFERJ, n. 7, p. 6, out. 1982.

ENCONTRO NACIONAL DE PESSOAS DEFICIENTES, 1. Brasília, 22 a 25 de outubro de 1980. *Propostas aprovadas pelas 39 entidades de pessoas deficientes credenciadas no 1º Encontro Nacional de Pessoas Deficientes*. Mimeo.

ENCONTRO NACIONAL DE PESSOAS DEFICIENTES, 3. *Relação das pessoas participantes*. São Bernardo do Campo, São Paulo, 13 a 17 de julho de 1983. Mimeo.

ETAPA, ano I, n. 0, nov. 1983.

ETAPA, Ano V, n. 8, dez/1986, jan/1987.

EVENTO reúne portadores de deficiência no Rio. *Cotidiano. Folha de S. Paulo*, 23 nov. 1995.

FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cassia Maria. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 2, n. 8, p. 187-193, 2005.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS. *Autogestão e autodefensoria: conquistando autonomia e participação*. Projeto Sinergia, Brasília: Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais, 2009. v. 3.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES PESTALOZZI (FENASP), 10 out. 2009.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES PESTALOZZI (FENASP). *Entidades filiadas*. Disponível em: <<http://www.fenasp.org.br/>>. Acesso em: 10 out. 2009.

FENEIS. *Relatórios, 1997*. Rio de Janeiro, 1997. Disponível em: <<http://www.feneis.com.br/arquivos/relatorio1997.htm>>. Acesso em: 10 out. de 2009.

FIGUEIREDO recebe comissão de deficientes. *Caminho*, ADEFERJ, n. 2, 1980.

FOI um sucesso o primeiro encontro. *Caminho*, ADEFERJ, n. 2, p. 3, 1980.

FOLHA DE S. PAULO, São Paulo, 8 ago. 1980.

FORMA-SE a ONEDEF. *Caminho*, ADEFERJ, n. 9, p. 2-3, set. 1983.

GATJENS, Luis Fernando Astorga. *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: ferramenta para lutar por mudanças necessárias*. Disponível em: <[469](http://www.riadis.net/ferramentapara-</p></div><div data-bbox=)

lutar-por-mudancas/>. Acesso em: 12 out. 2009.

GLAT, Rosana. *Autodefensoria: movimento de autodeterminação e autonomia das pessoas com deficiência mental. Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais*. Belo Horizonte, 2004. Disponível em: <http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros_artigos/pdf/auto_defen.pdf>. Acesso em: 10 out. 2009.

GUARINO, Lizair de Moraes. *CORDE: dados para sua história*. 1996. Mimeo.

HOLANDA, Sérgio Buarque de (Org.). *História geral da civilização brasileira*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1997.

INFORME General evaluativo proyecto sur II/Participación el la VIII Reunión del Comité Ad Hoc. Acervo Luis Fernando Astorga. Mimeo.

INFORME sobre el proyecto sur en la VII Reunión del Comité Especial. Acervo Luis Fernando Astorga. Mimeo.

JANNUZZI, Gilberta. *A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI*. 2. ed. Campinas: Autores Associados, 2006. 243 p.

KLEIN, Madalena. *Movimentos surdos e os discursos sobre surdez, educação e trabalho: a constituição do surdo trabalhador*. Disponível em: <<http://www.anped.org.br/reunioes/24/T0359743704736.doc>>. Acesso em: 10 out. 2009.

LISBOA, Camila Barcelos. *As imagens do silêncio: uma análise sócio-antropológica das interações entre surdos de Belo Horizonte*. Dissertação 2007. (Mestrado em Ciências Sociais) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

LOBO, Lilia Ferreira. *Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil*. Rio de Janeiro: Lamparia, 2008.

LOPES FILHO, Antonio. *Transformando a Lepra em hanseníase: a árdua tentativa para a eliminação de um estigma*. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, Curso de Especialização em Gestão de Iniciativas Sociais da COPPE, 2004.

MAIOR, Izabel. *Projeto Memória do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*, 17 ago. 2009. Depoimento em vídeo.

MAKING PRSP inclusive. Disponível em: <http://www.making-prspinclusive.org/uploads/media/Making_PRSP_inclusive_Port_101108.pdf>. Acesso em: 10 out. 2009.

MARQUEZAN, Reinoldo. *O discurso sobre o sujeito deficiente produzido pela legislação brasileira*. 2007. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

MELO, Cândido Pinto. *Portadores de deficiência: 10 anos de lutas, vitórias e poucas conquistas*. São Paulo. Texto elaborado para o MDPD em abril de 1990.

MENDONÇA, Sônia Regina. *As bases do desenvolvimento capitalista dependente*. In: LINHARES, Maria Yedda. *História geral do Brasil*. Rio de Janeiro: Campus, 1990.

MONTEIRO, Myrna Salerno. História dos movimentos dos surdos e o reconhecimento da LIBRAS no Brasil. *Educação Temática Digital* (ETD), Campinas, v. 7, n. 2, p. 295-305, jun. 2006.

NAÇÕES UNIDAS. Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. *Enable: cronologia*. Disponível em: <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=23&pid=551>>. Acesso em: 10 out. de 2009.

NEVES, Tânia Regina Levada. *Movimentos sociais, auto-advocacia e educação para a cidadania de pessoas com deficiência mental*. Dissertação. Mestrado em Educação Especial - Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2000.

NOVO rumo para o movimento. *Etapa*, Ano I, n. 0, nov. 1983.

O AIPD. AIPD: 25 anos depois. Disponível em: <<http://aipd25anosdepois.nafoto.net/photo20061125130716.html>>. Acesso em: 10 nov. 2009.

O ESTADO DE S. PAULO, 16 dez. 1980.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. ONU, 2006.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *Resoluções adotadas pela assembleia geral 31/123 sobre o International Year of Disabled Persons*. ONU, 16 dez. 1976. (A/RES/31/123)

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *Resoluções adotadas pela assembleia geral 31/123 sobre o International Year of Disabled Persons*. ONU, 16 dez. 1977. (A/RES/32/133)

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *Resoluções adotadas pela assembleia geral 31/123 sobre o International Year of Disabled Persons*. ONU, 20 dez. 1978. (A/RES/33/170)

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *Resoluções adotadas pela assembleia geral 31/123 sobre o International Year of Disabled Persons*. ONU, 17 dez. 1979. (A/RES/34/154)

PESSOA deficiente. *Boletim Informativo da Coalizão Pró-Federação Nacional*, Brasília, n. 1, jul. 1980.

PORTARIA s/nº. Ministério da Educação, 1985. Acervo Lizair Guarino.

PORTO, Ângela; OLIVEIRA, Benedito Tadeu de. Edifício colonial construído pelos jesuítas é Lazareto desde 1752 no Rio de Janeiro. *História Ciências, Saúde: Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 2, n. 3, 1996. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59701996000400009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 out. 2009.

PROBLEMAS dos deficientes físicos debatidos em SP. *Folha de S. Paulo*, 22 jul. 1980.

QUE foi o 3º Encontro de Conselhos e Coordenadorias de Apoio à Pessoa Deficiente? *Etapa*, ano V, n. 8, dez. 86/jan. 87

RAMOS, Clélia Regina. *Histórico da FENEIS até o ano de 1988*. Disponível em: <<http://www.editora-arara-azul.com.br/pdf/artigo6>>.

pdf>. Acesso em: 10 out. 2009.

RAMOS, Clélia Regina. *Uma leitura da tradução de Alice no País das Maravilhas para a língua brasileira de sinais*. 2000. Tese (Doutorado em Semiologia) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

REINA, Maria Veronica. *How the International Disability Caucus worked during negotiations for a UN Human Rights Convention on Disability*. Disponível em: <<http://www.globalaging.org/agingwatch/events/CSD/2008/maria.htm>>. Acesso em: 12 out. 2009.

RELATÓRIO do Ministério do Império apresentado no ano 1856. Disponível em: <<http://brazil.crl.edu/bsd/bsd/u1729/000073.html>>. Acesso em: 22 out. 2008.

REUNIÃO DE ENTIDADES NACIONAIS, CONSELHOS, ASSESSORIAS E COORDENADORIAS DE PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIAS, 5. Curitiba, 21 a 23 ago. 1987. *Relatório*.

REUNIÃO realizada em Ourinhos, São Paulo, por iniciativa de Robinson José de Carvalho. 1981. Disponível em: <<http://aipd25anosdepois.nafoto.net>>. Acesso em: 10 nov. 2009.

REVISTA COMEMORATIVA DE 150 ANOS DO INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT, set. 2004. Disponível em: <<http://www.ibc.gov.br>>. Acesso em: 22 out. 2008.

SANTANA, Ana Paula; BERGAMO, Alexandre. Cultura e identidade surdas: encruzilhada de lutas sociais e teóricas. *Educação e Sociedade*, Campinas, v. 26, n. 91, p. 565-582, mai./ago. 2005.

SÃO BERNARDO marca nova etapa. *Caminho*, ADEFERJ, n. 9, p. 2-3, set. 1983.

SARDENBERG, Ronaldo Mota. *Informe da Missão Diplomática do Brasil na ONU*. Disponível em: <http://pfdc.pgr.mpf.gov.br/informativos-pfdc/edicoes-de-2006/docs_inform_agosto/Anexo2_Informativo_PFDC_76_2006.PDF>. Acesso em: 12 out. 2009.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? *Revista Nacional de Reabilitação*, ano IX, n. 43, p. 9-10, mar./abr. 2005.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Como chamar as pessoas que têm deficiência?* São Paulo, jan. 2005. Disponível em: <http://biblioteca.planejamento.gov.br/biblioteca-tematica-1/textos/direitos-dacidadania/at_managed_file.2009-09-22.8124846448/>. Acesso em: 10/08/2009.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Pessoas deficientes e TV: análise de uma reportagem*. São Paulo: CEDRIS, 1981.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Portadores de deficiência ou pessoas com deficiência?* Recife: Encontrão 2000 [evento realizado em 3 a 6 setembro 2000]. São Paulo, jul. 2003. Disponível em: <<http://www.redeprofis.com.br/conteudo.php?conteudo=57>>. Acesso em: 10 ago. 2009.

SILVA, Enid Rocha Andrade da. *Políticas públicas: reflexões sobre os avanços e desafios no período de 2003-2006*. Rio de Janeiro: IPEA, 2009. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/sites/000/2/publicacoes/tds/td_1378.pdf>. Acesso em: 18 set. 2009.

SILVA, Francisco Carlos Teixeira da. Crise da ditadura militar e o processo de abertura política no Brasil. In: FERRREIRA, Jorge; DELGADO, Lucília de A. Neves. *O Brasil Republicano*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003. v. 4.

SILVA, Idari Alves da. *Construindo a cidadania: uma análise introdutória sobre o direito à diferença*. 2002. Dissertação (Mestrado em História Social) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2002.

SKLIAR, Carlos. A Surdez: um olhar sobre as diferenças. Porto Alegre: Editora Mediação, 1998. *apud* STROBEL, Karin Lilian. *Surdos: vestígios culturais não registrados na história*. 2008. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

SOUZA, Regina Maria de. Intuições “lingüísticas” sobre a língua de sinais, nos séculos XVIII e XIX, a partir da compreensão de dois escritores surdos da época. *DELTA: documentação de estudos em lingüística teórica e aplicada*, v. 19, n. 2, São Paulo, 2003.

STROBEL, Karin Lilian. *Surdos: vestígios culturais não registrados na história*. 2008. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

TANGEL, Gisele Maciel Monteiro. *História do povo surdo em Porto Alegre: imagens e sinais de uma trajetória cultural*. 2004. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

VITAL, Flavia Maria de Paiva. *Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência*. Disponível em: <<http://www.cvi.org.br/flavia.asp>>. Acesso em: 12 out. 2009.

Lista de Siglas

AACD - Associação de Assistência à Criança Deficiente
AADF - Associação de Assistência ao Deficiente Físico
ABADEF - Associação Baiana de Deficientes Físicos
ABBR - Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
ABDC - Associação Brasileira de Desportos para Cegos
ABEDEV - Associação Brasileira de Educadores de Deficientes Visuais
ABPCA - Associação Brasileira de Professores Cegos e Amblíopes
ABRADEF - Associação Brasileira de Deficientes Físicos
ABRADEFS - Associação Brasileira de Deficientes Físicos e Sensoriais

ABRASO - Associação Brasileira de Ostomizados

ABVT - Associação Brasileira das Vítimas de Talidomida

ACERGS - Associação dos Cegos do Rio Grande do Sul

ACP - Associação dos Cegos do Piauí

ACPD - Associação Capixaba de Pessoas com Deficiência

ACU - Associação dos Cegos de Uberlândia

ADEFA - Associação dos Deficientes Físicos do Amazonas

ADEFAL - Associação de Deficientes Físicos de Alagoas

ADEFEGO - Associação dos Deficientes Físicos de Goiás

ADEFERJ - Associação dos Deficientes Físicos do Estado do Rio de Janeiro

ADEFIMPI - Associação dos Deficientes Físicos e Motores do Piauí

ADEVA - Associação dos Deficientes Visuais e Amigos

ADEVIPAR - Associação dos Deficientes Visuais do Paraná

ADFB - Associação dos Deficientes Físicos de Brasília

ADFMS - Associação dos Deficientes Físicos do Mato Grosso do Sul

ADFP - Associação dos Deficientes Físicos do Paraná

ADM-Ceará - Associação dos Deficientes Motores do Ceará

ADM-Pernambuco - Associação de Deficientes Motores de Pernambuco

AESPAM - Associação dos Egressos do Sanatório Pe Manuel

AFR - Associação Fluminense de Reabilitação

AIDE - Associação de Integração de Deficientes Físicos

AIPD - Ano Internacional das Pessoas Deficientes

AMP - Associação Mineira de Paraplégicos

ANC - Assembleia Nacional Constituinte

ANDEF - Associação Niteroiense dos Deficientes Físicos

APADA - Associação de Pais e Amigos dos Deficientes da Audição de Niterói

APAE - Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais

APARU - Associação dos Paraplégicos de Uberlândia

APCB - Associação de Paralisia Cerebral do Brasil

APPD - Associação Paraense das Pessoas com Deficiência

ARPA-RS - Associação Riograndense de Paraplégicos e Amputados

ASMG - Associação dos Surdos de Minas Gerais

AVAPE - Associação para Valorização e Promoção do Excepcional
CADEME - Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes
CAS - Centro de Atendimento ao Surdo
CBEC - Conselho Brasileiro para o Bem-Estar dos Cegos
CEAPD - Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Portadora de Deficiência
CEBs - Comunidades Eclesiais de Base
CEDIPOD - Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência
CENESP - Centro Nacional de Educação Especial
CERTO - Centro Evangélico de Reabilitação e Terapia Ocupacional
CESB - Campanha Nacional de Educação do Surdo Brasileiro
CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CLAM/ABBR - Clube dos Amigos da Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
CMPD - Conselho Municipal das Pessoas Deficientes de São Paulo
CNAS - Conselho Nacional de Assistência Social
CNEC - Campanha Nacional de Educação dos Cegos
CONADE - Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CORAE - Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata
CORDE - Coordenadoria para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
COSAM - Conselho de Obras e Serviços de Assistência ao Menor
CPPC - Conselho Pan-americano Pró Cegos
CPRJ - Clube dos Paraplégicos do Rio de Janeiro
CRH - Centro de Recuperação Humana
DPI - Disabled People International
FAMERJ - Federação das Associações de Moradores do Rio de Janeiro
FAPEU - Fundação de Amparo à Pesquisa e Extensão Universitária da UFSC
FBS - Federação Brasileira dos Surdos
FCD - Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes
FEBEC - Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos
FEBIEX - Federação Brasileira de Inclusão Social, Reabilitação e Defesa da
FENASP - Federação Nacional das Associações Pestalozzi
FENEIDA - Federação Nacional de Educação e Integração do Deficiente Auditivo
FENEIS - Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos
FMU - Faculdades Metropolitanas Unidas
GCPD - Grupo Capixaba de Pessoas com Deficiência
IBASE - Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas

IBC - Instituto Benjamin Constant
IBDD - Instituto Brasileiro de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência
IBR - Instituto Bahiano de Reabilitação
IDC - International Disability Caucus
IID - Instituto Interamericano sobre Deficiência
IIDI - Instituto Interamericano sobre Deficiência e Desenvolvimento Inclusivo
INES - Instituto Nacional de Educação de Surdos
INPI - Instituto Nacional de Propriedade Industrial
IPC - Instituto Paranaense dos Cegos
LBA - Legião Brasileira de Assistência
LIBRAS - Língua Brasileira de Sinais
MAS - Ministério da Ação Social
MBES - Ministério da Habitação e Bem-Estar Social
MDPD - Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes
MINTER - Ministério do Interior
Morhan - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
NID - Núcleo de Integração de Deficientes
OEA - Organização dos Estados Americanos
OLAPS - Organização Latino-americana para Promoção Social das Pessoas
ONCB - Organização Nacional dos Cegos do Brasil
ONCE - Organização Nacional dos Cegos Espanhóis
ONEDEF - Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos
ONRAE - Organização Nacional de Reabilitação e Assistência ao Excepcional
ONU - Organização das Nações Unidas
PC - Paralisado Cerebral
REATECH - Feira Internacional de Tecnologias em Reabilitação, Inclusão e Acessibilidade
SADEF - Sociedade Amigos dos Deficientes Físicos
SDB - Sociedade dos Deficientes de Bauru
SEDAP - Secretaria da Administração Pública
SEDH/PR - Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República
SEESP - Secretaria de Educação Especial
SELB - Sociedade Esportiva Louis Braille
SEPLAN - Secretaria de Planejamento e Coordenação da Presidência
SODEVIBRA - Sociedade dos Deficientes Visuais no Brasil
SORRI - Sociedade para a Reabilitação e Reintegração do Incapacitado

UACR - União Auxiliadora de Cegos de Recife
UBC - União Brasileira de Cegos
UEE - União Estadual dos Estudantes do Rio de Janeiro
ULAC - União Latino-Americana de Cegos
UNADEF - União Nacional de Deficientes Físicos
UNE - União Nacional dos Estudantes
UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UNICEP - União de Cegos Dom Pedro II
UNIDEFI - União dos Deficientes Físicos de Cambe
UNIPABE - União dos Paraplégicos de Belo Horizonte
WFD - Word Federation of the Deaf

Ficha Técnica

coordenação geral

Mário Cléber Martins Lanna Júnior

coordenação executiva

Deivison Gonçalves Amaral

Mônica Bara Maia

consultoria técnica

Rosita Edler de Carvalho

redação de texto

Corina Maria Rodrigues Moreira

Deivison Gonçalves Amaral

Evaristo Caixeta Pimenta

Mário Cléber Martins Lanna Júnior

Mônica Bara Maia

gestão da informação

Erica Elias Campos

equipe de pesquisa

Camila Barcelos Lisboa

Corina Maria Rodrigues Moreira

Danielle Lerro Gonçalves Manso

Deivison Gonçalves Amaral

Erica Elias Campos

Evaristo Caixeta Pimenta

Farley da Conceição Bertolino

Janaína França Costa
Mário Cléber Martins Lanna Júnior
Mônica Bara Maia
Paulo de Tarso Frazão Soares Linhares
Verônica Bruna Barroso

supervisão audiovisual
Aluizio Salles Jr.

revisão e normatização
Tucha

projeto gráfico
Fred Mota

equipe de apoio administrativo
Erlita Silva Oliveira
Mara L. Burgarelli de Paula
Mauro Lúcio Santos
Nilson Brás da Silva
Vera Ferreira Vilaça

assessoria jurídica
Assessoria Empresarial Vinícios Leôncio

Projeto: Fortalecimento da Organização do Movimento Social das Pessoas com Deficiência no Brasil e Divulgação de Suas Conquistas

Equipe da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República

**Ministro de Estado Chefe da Secretaria de Direitos Humanos
da Presidência da República**

Paulo Vannuchi

Secretário Executivo

Rogério Sottili

Diretora de Cooperação Internacional

Maria do Carmo Rebouças da Cruz

Secretária Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência

Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior

Chefe de Gabinete

José Rafael Miranda

Assessora

Ana Beatriz Silva Thé Praxedes

Diretora de Políticas Temáticas

Ana Paula Crosara de Resende

Coordenador-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência

Antonio José Ferreira do Nascimento

Coordenadora-Geral de Acessibilidade

Ângela Carneiro da Cunha

Assessora de Acompanhamento de Convênios e Termos de Parceria

Rose Mary Leite de Araújo

Coordenadora-Geral de Comunicação e Informação sobre Deficiência

Flavia Maria de Paiva Vital

Coordenador-Geral de Acompanhamento de Projetos

Hélcio Eustáquio Rizzi

Concepção e Supervisão do Projeto

Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior

Gestão e Acompanhamento do Projeto

Liliane Cristina Gonçalves Bernardes

Gutemberg de Melo Fernandes

Fábio Meirelles Hardman de Castro

Flavia Maria de Paiva Vital

Colaboração

Anne Carvalho

Belmiro dos Santos Magalhães

Ednardo Oliveira Souza

Edvaldo Vicente dos Santos Júnior

Evanilde Tavares Silveira Araújo

Fábio Meirelles Hardman de Castro

Fernando Antônio Medeiros De Campos Ribeiro

Francisco das Chagas Esmeraldo Mourão

Israel Costa

Isaac José Barbosa Vergne

Lana Stracioni Silva

Lilia Novais de Oliveira

Luciana Peixoto de Oliveira

Maria Nilza de Souza de Oliveira

Niusarete Margarida de Lima

Patrícia Almeida

Raquel de Souza Costa

Regina dos Santos Costa

Rose Mary Bainy Valente

Rose Mary Leite de Araújo

Rosianne Santos Vidal

Rubens Oliveira Serafim

Tatianne Santos Ferreira

Tereza Cristina da Costa Pinto

**Equipe da Organização dos Estados Ibero-americanos
para a Educação, a Ciência e a Cultura - OEI**

Ivana de Siqueira
Diretora da OEI no Brasil

Cláudia Paes de Carvalho Baena Soares
Coordenadora de Desenvolvimento de Cooperação Técnica

Márcio Arruda
Coordenador de Administração Finanças e Contabilidade

Carla Souto

Telma Teixeira da Silva

Gerentes de Execução e Monitoramento de Projetos

Realização e execução:

Departamento de Cooperação Internacional

Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência

Secretaria de Direitos Humanos

Presidência da República