

De repente, este assunto tomou forma e espaço na sociedade. Até mesmo, várias propagandas na televisão, rádio e jornais, trataram de temas como: diversidade, inclusão social, também se come

Historicamente, tempo escondido conceito de integração, reabilitação, clubes para essas pessoas com para ingressar e

# Conversando sobre a INCLUSÃO

Só que nos últimos trinta anos, um novo conceito surgiu: a inclusão social. Antes pessoas com deficiências eram habilitadas ou reabilitadas para fazer todas as coisas que as demais e, através da integração social, passavam a conviver com em sociedade. Agora, na inclusão social, as iniciativas são da sociedade que passou a se preparar, criando caminhos e permitindo que eles venham conviver com todos. Por este motivo, cada vez mais estamos vendo crianças e pessoas com necessidades especiais em nossas escolas, nos lazeres e em todos os lugares da vida diária. E devemos estar preparados para essa convivência, aceitando as diferenças e a individualidade de cada pessoa, uma vez que o conceito de inclusão mantém este lema: *Todos os nossos têm o mesmo valor.*

## COPILAÇÃO DE TEXTOS PUBLICADOS NA GLOBO.COM ENTRE 2002 E 2003

Inclusão Social, um tema já explorado em várias partes do mundo, tendo ampla preocupação internacional, que explicitado pela primeira vez em 1990 pela Resolução 45/91, da Assembléia Geral das Nações Unidas, a cerca de cinco anos começou a chamar a atenção aqui no Brasil.

Formada de uma resolução e regras bem definidas de uma sociedade para todos, consiste da diversidade da raça humana, estando estruturada para atender às necessidades de cada cidadão, das maiorias às minorias, dos privilegiados aos marginalizados. Neste contexto estão incluídos crianças,

*Emílio Figueira*

comum.

o naturalmente incorporados à  
ntas, com papéis diferenciados,  
as desejadas para atingir o bem

Projeto eBooks

]

# CONVERSANDO SOBRE INCLUSÃO

Copilação de textos publicados na  
coluna Globo.com entre 2002 e 2003

**Emílio Figueira**

Psicólogo e Escritor

Pós-graduando em Inclusão Escolar

**Segunda Edição**

**São Paulo**

**2008**

Coyright © by Emilio Carlos Figueira da Silva

Título Original em Português:  
CONVERSANDO SOBRE INCLUSÃO

Projeto Gráfico e Capa:  
Emílio Figueira

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

---

Figueira, Emílio – 1969-

Conversando sobre inclusão – Copilação de textos publicados na coluna Globo.com entre 2002 e 2003. 1 edi. – Emílio Figueira, Projeto eBooks, São Paulo, 2008.

Índice para Catalogação

I. Copilação de artigos – II. Pessoas com deficiência  
III. Educação Inclusiva – IV. Inclusãp social - V. Reflexões

---

Contato com o autor:

Emilio Figueira

Site: [www.emiliofigueira.com](http://www.emiliofigueira.com)

Blog: <http://blog.emiliofigueira.com>

E-mail: [emilio@emiliofigueira.com](mailto:emilio@emiliofigueira.com)

**PREMITIDO TODA E QUALQUER  
FORMA DE REPRODUÇÃO**

## Prezado Leitor,

Nestas últimas duas décadas, escrever sobre pessoas com deficiência e as questões que nos envolvem, tem sido o principal marco de minha atividade. Durante esse período, no ano de 2002, fui convidado a escrever uma coluna semanal no site filiado à Globo.com em Bauru na condição de jornalista especializado. Essa coluna, intitulada Inclusão Social, permaneceu no ar por exato um ano. Agora, reúno neste eBook as principais colunas publicadas. Sei que estes textos já têm um bom tempo; mas também sinto que podem ainda ajudar a muitos.

Esta publicação tornou-se possível porque, aproveitando as facilidades que a internet nos permite e praticando um pouco do meu lado de artista gráfico, estou colocando vários de meus trabalhos em forma de livro eletrônico e com a distribuição gratuita. Por isto, sintam-se a vontade em usá-lo, reproduzi-lo ou repassá-lo para quem desejar.

E se quiser, enviem-me e-mails para trocar idéias, opiniões, críticas, sugestões ou para saber dos outros volumes que publicarei em breve. Estou disposição e uma boa leitura!

Emílio Figueira  
emilio@emiliofigueira.com

# Sumário

Inclusão Social: Afinal, o que é?,	7
Quantas são as pessoas com deficiências,	10
Educação Inclusiva: O pilar da cidadania,	12
A Escola Inclusiva,	14
Os benefícios da Escola Inclusiva,	16
Inclusão no trabalho,	19
As cadeiras de rodas,	21
O Símbolo Internacional de Acesso,	23
Aos jornalistas,	26
Deficiência e terminologia,	34
Termos pejorativos,	37
Quais os termos corretos,	41
Lula e as pessoas com deficiência,	46
Deficiência, Direitos Humanos e Leis Específicas,	49
A pessoa com deficiência e a consciência de participação,	55

(

A imagem do pessoa com deficiência mental na sociedade e nos meios de comunicação, 59

Os Centros De Vida Independentes, 64

O movimento dos CVIs no estrangeiro, no Brasil e a questão específica da informação, 71

Deficiência, realidade e abstração!, 79

Ter um amigo com deficiência... Vamos conversar sobre isso?, 84

Os cientistas também podem colaborar, 86

A Igreja, a Campanha da Fraternidade e as Pessoas com Deficiência, 89

Reflexões sobre a convivência plena, 94

## Inclusão Social: Afiml, o que é?

De repente, este assunto tomou forma e espaço na sociedade. Até mesmo, várias propagandas na televisão são veiculadas, falando sobre essa tal de equiparação de igualdades como tema do milênio. Mas afinal, vamos entender o que é inclusão social, pois sempre que se começar algo novo, nada melhor do que também se começar com conceitos novos.

Historicamente, as pessoas com algum tipo de deficiências ficaram por muito tempo escondidos do convívio social. Até que algumas décadas atrás, nasceu o conceito de integração social. Surgiram por exemplo, entidades, centros de reabilitação, clubes sociais especiais, associações desportivas, todas dedicadas a essas pessoas com deficiências. A intenção principal, era preparar essas pessoas para ingressar e conviver em sociedade com todos nós.

Só que nos últimos trinta anos, um novo conceito surgiu: a inclusão social. Antes pessoas com deficiências eram habilitadas ou reabilitadas para fazer todas as coisas que as demais e, através da integração social, passavam a conviver com em sociedade. Agora, na inclusão social, as iniciativas são da sociedade que passou a se preparar, criando caminhos e permitindo que eles venham conviver com todos. Por este motivo, cada vez mais estamos vendo crianças e pessoas com necessidades especiais em nossas escolas, nos lazeres e em todos os lugares da vida diária. E devemos estar preparados para

essa convivência, aceitando as diferenças e a individualidade de cada pessoa, uma vez que o conceito de inclusão mantém este lema: Todas as pessoas têm o mesmo valor.

Inclusão Social, um tema já explorado em várias partes do mundo, tendo ampla preocupação internacional, que explicitado pela primeira vez em 1990 pela Resolução 45/91, da Assembléia Geral das Nações Unidas, a cerca de cinco anos começou a chamar a atenção aqui no Brasil.

Formada de uma resolução e regras bem definidas de uma sociedade para todos, consiste da diversidade da raça humana, estando estruturada para atender às necessidades de cada cidadão, das majorias às minorias, dos privilegiados aos marginalizados. Neste contexto estão incluídos crianças, jovens e adultos com deficiência, os quais serão naturalmente incorporados à sociedade inclusiva, e onde todas trabalharão juntas, com papéis diferenciados, dividindo iguais responsabilidades por mudanças desejadas para atingir o bem comum.

Segundo Cláudia Werneck (no livro “Ninguém vai ser bonzinho na sociedade inclusiva”, 1997), na sociedade inclusiva não há lugar para atitudes como “abrir espaço para o deficiente” ou “aceitá-lo”, num gesto de solidariedade, e depois bater no “peito ou mesmo ir dormir com a sensação de ter sido muito bonzinho” (...) “Ao contrário. Somos apenas - e isto é o suficiente - cidadãos responsáveis pela qualidade de vida do nosso semelhante, por mais diferente que ele seja ou nos pareça ser. Inclusão é, primordialmente, uma questão de ética”.

Tudo consiste no processo pela qual a sociedade se adapta para poder incluir em seu contexto as pessoas com necessidades especiais. Mas, por outro lado, essas mesmas pessoas precisam ser preparadas para assumir seus papéis na sociedade. Será uma forma de parceria entre ambas - sociedade e pessoas especiais -, visando equacionar problemas, decidindo sobre soluções, efetuando equiparações para todos. Na prática, a



inclusão social têm como princípios básicos incomuns, sendo; a aceitação das diferenças individuais, a valorização de cada pessoa, a convivências dentro da diversidade humana, a aprendizagem através da cooperação. O que talvez possa parecer uma utopia, poderá ser na realidade a construção de um novo tipo de sociedade, mediante a transformações pequenas ou grandes, dos meios físicos (através de adaptações), ou das mentalidades (através de conscientização da população).

Em várias partes do mundo, relata Romeu Sassaki (no livro “Inclusão - Construindo uma sociedade para todos”, 1997), “já é realidade a prática da inclusão, sendo que as primeiras tentativas começaram há cerca de 10 anos. O processo de inclusão vem sendo aplicado em cada sistema social. Assim, existe a inclusão na educação, na saúde, na assistência, no lazer, no transporte, etc. Quando isso acontece, podemos falar em educação inclusiva, na saúde inclusiva, na assistência inclusiva, no lazer inclusivo, no transporte inclusivo e assim por diante. Uma outra forma de referência consiste em dizermos, por exemplo, educação para todos, lazer para todos, transporte para todos”.

## Quantas são as pessoas com deficiências

Falar de pessoas com algum tipo de deficiência já não é mais falar de um universo tão pequeno assim, ou como muitos pensam, insignificante. Os números provam isto. Segundo os dados do Censo Demográfico do IBGE, 24,5 milhões de brasileiros portam deficiências, o que representa 14,5% da nossa população. Nos resultados preliminares da Amostra Populacional, as deficiências estão estaticamente divididas da seguinte forma:

- ☐ Deficiência visual 48,1%
- ☐ Deficiência motora 22,9%
- ☐ Deficiência física 4,1%
- ☐ Deficiência mental permanente 8,3%
- ☐ Deficiência auditiva 16,7%

Detalhando um pouco mais alguns desses dados, 16,5 milhões de pessoas são deficientes visuais, sendo 159,824 totalmente incapazes de enxergar. São 5,7 milhões de brasileiros com deficiência auditiva, dos quais 176,067 portam surdez total.

A pesquisa considerou como deficiência física a falta de um membro (perna ou braço) ou a falta do mesmo. Enquanto a deficiência motora foi focalizada como pessoas que têm algumas ou grandes dificuldades permanentes de caminhar, subir escadas, pronuncias ou nas a realização de tarefas na vida diária.

Interessante também que desta vez o IBGE - Instituto de Geografia e Estatística -, radiografou pela primeira vez o índice de casos de deficiência por Estado, ficando assim:

- Acima de 16% - Pará, Maranhão, Piauí, Ceará, Rio Grande do Norte, Paraíba e Pernambuco
- De 15 a 15,9% - Rondônia, Tocantins, Bahia, Alagoas, Espírito Santo e Rio Grande do Norte
- De 14 a 14,9% - Amazonas, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Sergipe, Minas Gerais e Rio de Janeiro
- De 13 a 13,9% - Acre, Goiás, Paraná e Santa Catarina
- Até 12% - Roraima, Amapá e São Paulo

Essa quantidade de pessoas com deficiência passou a ter um peso significativo na sociedade. Pessoas que nas últimas décadas, não contentes com o isolamento social, resolveram pôr a cara na rua, visando conquistar o seu lugar no seio social. Presentes hoje em todos os segmentos, deixaram de ser os “coitadinhos” para ser um público consumidor, produtivo e, sabedor de onde realmente quer chegar, exigente de bons serviços.

Conseqüência disso, é que cada vez mais o contexto social está se vendo obrigado a promover e se adaptar à política da inclusão social para recebê-las. Por lei, o mercado de trabalho tem que reservar vagas em seus quadros de funcionários; as escolas e universidades públicas têm que se reestruturar para que alunos com e sem deficiências dividam as mesmas classes de aula; pessoas com deficiência estão cada vez mais presentes nos lugares de lazer consumindo cultura e outros produtos: em espaços urbanos as barreiras arquitetônicas começam a ser eliminadas com a construção de rampas, telefones públicos, degraus e guias rebaixadas, construções de elevadores e muito mais; os empresários, atentos as novas tendências, estão criando serviços especializados à essas pessoas; até mesmo os órgãos de comunicação estão abrindo cada vez mais espaço para essa temática. Mas esses são todos assuntos que abordaremos nos próximos artigos.

## Educação Inclusiva: O pilar da cidadania

Durante muitos anos o conceito de Educação Especial teve uma forte aceitação em nosso país. Era um modelo educacional-médico. Ou seja, instituições que mantinham equipes multidisciplinares, formada por professores especializados, médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogas, terapeutas ocupacionais, psicólogos e outros profissionais menos comuns. Essa equipe tinha como meta, habilitar as pessoas que nasciam com algum tipo de deficiência, ou reabilitar aquelas que, ao longo de sua vida, viesse adquirir alguma deficiência, seja por meio de doenças, acidentes, dentre outros. Eram os profissionais que preparam essas para depois integrá-los na sociedade. E com muitos resultados positivos.

Hoje, alguns mais radicais, esquecendo-se de tais resultados positivos, chegam a dizer que por trás da chamada Educação Especial, e dos altos custos para mantê-la, embora não fosse a intenção de muitos, que o método estava realmente promovendo a discriminação ao isolarmos tais alunos dos demais. Sem se falar ainda, dos muitos mantidos em instituições somente para eles, sem qualquer contato social.

Não nos cabe aqui apontar os benefícios ou erros da Educação Especial. Mas fato concreto é que nas últimas duas décadas

esse quadro começou a mudar, pois passou-se a perceber que grande parte dos alunos com deficiência não precisavam necessariamente desse tipo de educação, podendo estar perfeitamente em escolas de ensino comum. A partir daí passou-se a buscar alternativas para que isso acontecesse...

Até que surgiu o conceito da Educação Inclusiva. Sua proposta têm duas definições básicas internacionais: “Educação inclusiva significa provisão de oportunidades eqüitativas a todos os estudantes, incluindo aqueles com deficiências severas, para que recebam serviços educacionais eficazes, com os necessários serviços suplementares de auxílios e apoios, em classes adequadas à idade em escolas da vizinhança, a fim de prepara-los para uma vida produtiva como membros plenos da sociedade.” Ou ainda: “Educação inclusiva é uma atitude de aceitação das diferenças, não uma simples colocação em sala de aula.”

É comum se dizer que a Educação é o processo formador de libertador do ser humano. Mas no caso de uma pessoa com deficiência, acreditamos que isso é fundamental e até mais importante se o seu processo educador ocorrer nas escolas regulares de ensino. Isso porque, ao mesmo tempo em que se está adquirindo o conhecimento, estará ocorrendo o processo de inclusão de maneira natural, onde as pessoas com ou sem deficiências aprenderão a conviver umas com as outras sem qualquer restrição ou medo. Além do que, a pessoa com deficiência, quanto mais estudada, mais consciência terá de si e do mundo que o cerca. E a partir do conhecimento a

## A Escola Inclusiva

Como já dito, não basta simplesmente colocar um aluno com algum tipo de deficiência em uma classe normal e pronto: está feita a inclusão! É preciso que a escola inclusiva passe por adaptações de grande porte (de responsabilidade exclusivas dos órgãos federais, estaduais e municipais) e de pequeno porte, cabendo aos professores especializarem para saber como transmitir ensinamentos para esses alunos especiais. Assim, as principais características das Escolas Inclusivas precisam ser:

1 - um direcionamento para a comunidade: na escola inclusiva o processo educativo é entendido como um processo social, em que todas as crianças com de necessidades especiais e de distúrbios de aprendizagem têm direito à escolarização a mais próxima possível do normal. O alvo a ser alcançado é a inclusão da criança com deficiência na comunidade;

2 - vanguarda: uma escola inclusiva é uma escola líder em relação às demais. Ela se apresenta como a vanguarda de processo educacional. Seu objetivo maior é fazer com que a escola atue por meio de todos seus escalões para possibilitar a integração das crianças que dela fazer parte;

3 - altos padrões: há em relação às escolas inclusivas altas expectativas do desempenho por parte de todas as crianças envolvidas. O objetivo é fazer com que as crianças atinjam seu potencial máximo. O processo deverá ser dosado de acordo com as necessidades de cada criança;

4 - colaboração e cooperação: há um privilegiamento das relações sociais entre os participantes da escola, tendo em vista a criação de uma rede de auto-ajuda;

5 - mudança de papéis e responsabilidades: a escola inclusiva muda os papéis tradicionais dos professores e da equipe técnica da escola. Os professores se tornam mais próximos dos alunos quando percebem suas maiores dificuldades. O suporte ao professor de classe comum é essencial para o bom andamento do processo de ensino-aprendizagem;

6 - estabelecimento de uma infra-estrutura de serviços: gradativamente a escola inclusiva irá criando uma rede de suporte para separação das suas maiores dificuldades. A escola inclusiva é uma escola integrada à sua comunidade;

7 - parceria com os pais: os pais são parceiros essenciais no processo de inclusão de criança na escola;

8 - ambientes educacionais flexíveis: os ambientes educacionais têm de visar ao processo de ensino-aprendizagem do aluno;

9 - estratégias baseadas em pesquisas: as modificações na escola deverão ser introduzidas a partir das discussões com a equipe técnica, os alunos, pais e professores;

10 - estabelecimento de novas formas de avaliação: os critérios antigos deverão ser mudados para atender às necessidades dos alunos portadores de deficiência;

11 - acesso: o acesso físico à escola deverá ser facilitado aos indivíduos portadores de deficiência;

12 - continuidade no desenvolvimento profissional da equipe técnica: os participantes da escola inclusiva deverão procurar dar continuidade aos seus estudos, aprofundando-os.

Fonte: “O que é educação inclusiva?”. Leny Magalhães Mrech, Revista Integração, número 20, 1998.

## Os benefícios da Escola Inclusiva

Nos dois últimos artigos, falamos sobre alguns aspectos que envolvem a escola inclusiva. Acreditamos que já temos uma visão geral sobre o assunto, pois se o mesmo fosse apresentado em detalhes, iria tornar uma discussão longa, o que tomaria muitas colunas. Mas, em vez de sermos técnicos - o que também não é a intenção desta coluna, mas sim ser algo informativo e introdutório às questões de inclusão social -, hoje vamos mostrar dois pontos importantes.

Primeiro, quais os benefícios da educação inclusiva para todos os estudantes, segundo o Programa da ONU em Deficiências Severas, publicado em 1994:

Para os estudantes com deficiência:

- Desenvolvem a apreciação pela diversidade individual;
- Adquirem experiência direta com a variação natural das capacidades humanas;
- Demonstram crescente responsabilidade e melhorada aprendizagem através do ensino entre os alunos;
- Estão melhor preparados para a vida adulta em uma sociedade diversificada através da educação em salas de aula diversificadas:



- Frequentemente experimentam apoio acadêmico adicional da parte do pessoal da educação especial;
- Podem participar como aprendizes sob condições instrucionais diversificadas (aprendizado cooperativo, uso de tecnologia baseada em centros de aprendizagem, etc.)

Para os estudantes sem deficiência:

- Têm acesso a uma gama mais ampla de modelos de papel social, atividades de aprendizagem e redes sociais;
- Desenvolvem, em escala crescente, o conforto, a confiança e a compreensão da diversidade individual deles e de outras pessoas;
- Demonstram crescente responsabilidade e crescente aprendizagem através do ensino entre os alunos;
- Estão melhor preparados para a vida adulta em uma sociedade diversificada através da educação em salas de aula diversificadas;
- Recebem apoio instrucional adicional da parte do pessoal da educação comum;
- Beneficiam-se da aprendizagem sob condições instrucionais diversificadas.

Em segundo lugar, não podemos esquecer também que, na vida de qualquer ser humano, sua formação escolar é a preparação para uma vida profissional. E para quem tem uma deficiência também não é diferente. A escola inclusiva tem muito a colaborar com o futuro desses alunos. Segundo um trecho da famosa Declaração de Salamanca, “os jovens com necessidades educacionais especiais devem receber ajuda para fazer uma eficaz transição da escola para a vida adulta produtiva. As escolas devem ajudá-los a se tornarem economicamente ativos e prover-lhes as habilidades necessárias no dia-a-dia, oferecendo treinamento em habilidades que respondam às demandas sociais e de comunicação e às expectativas da vida adulta. (...) Estas atividades devem ser executadas com a participação ativa de conselheiros profissionais, agências de colocação, sindicatos, autoridades locais e diferentes serviços e entidades interessadas”.

Mas como está o trabalho inclusivo e como as empresas brasileiras estão abrindo as suas portas para os profissionais com deficiência? É o que contaremos nos próximos artigos.

## Inclusão no trabalho

No Brasil, mesmo antes da filosofia da Inclusão Social, sempre houve pequenas empresas abrindo suas portas para pequenos grupos de pessoas deficientes. Mas com o passar do tempo, essas contratações passaram a ser obrigação. A Lei Federal Nº. 8.213/91, diz em seu Artigo 93 que “a empresa com 100 ou mais empregados está obrigada a preencher de dois a cinco por cento dos seus cargos, com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência, habilitadas na seguinte proporção: até 200 empregados, 2%; de 201 a 500 empregados, 3%; de 501 a 1.000 empregados, 4% e de 1.001 em diante, 5%”.

Agora com a política da Inclusão Social e a obrigatoriedade da lei, essas contratações têm aumentado de forma significativa. Mas mesmo assim, muitas empresas por iniciativa própria, acreditando no valor da diversidade humana, contemplando as diferenças individuais, adaptam seus ambientes físicos, adaptam procedimentos instrumentos de trabalho, treinam todos os recursos humanos na questão da inclusão, enfim, efetuam mudanças fundamentais em suas práticas administrativas.

Segundo Romeu Kazumi Sassaki, consultor de reabilitação e inclusão social, são os seguintes os principais fatores internos de uma empresa que facilitam a inclusão do portador de deficiência: adaptação de locais de trabalho (acesso físico); adaptação de aparelhos, máquinas, ferramentas e equipamentos; adaptação de procedimentos (fluxo) de trabalho; adoção de esquemas flexíveis no horário de trabalho; adoção

de programas de emprego apoiado (treinador de trabalho e outros apoio); revisão das políticas de contratação de pessoal; revisão das descrições de cargos e das análises ocupacionais, etc; revisão dos programas de integração de empregados novos; revisão dos programas de treinamento e desenvolvimento de recursos humanos; revisão da filosofia da empresa; capacitação dos entrevistadores de pessoal; criação de empregos a partir de cargos já ocupados; realização de seminários internos de sensibilização das chefias; cumprimentos das recomendações internacionais e da legislação nacional pertinentes ao trabalho; adoção do esquema paralelo de trabalho domiciliar competitivo (extensão da empresa); adoção de esquema de prevenção de acidentes e moléstias ocupacionais: informatização da empresa; participação da empresa em conselhos municipais e estaduais pertinentes ao portador de deficiência; aquisição, e/ou facilitação na aquisição de produtos da tecnologia assistiva que facilitem o desempenho profissional de empregados com deficiências severas e participação da empresa no sistema de colocação em empregos competitivos.

As empresas que estão contratando esses profissional, sempre declaram-se satisfeitas com o empenho e a dedicação dos funcionários com algum tipo de deficiência. Alguns desses benefícios podem ser assinalados como melhorias nas relações de trabalho, soluções criativas, aumento na produtividade com qualidade, maior satisfação de empregados e dirigentes, melhoria da imagem da empresa perante a comunidade local e internacional.

Independente da lei, o consultor acredita que “os empregadores inclusivos contratam pessoas com deficiências, não sob ameaça do sistema da cotas e sim por acreditarem que a presença da diversidade humana nas suas empresas é uma questão estratégica para torná-la mais competitivas, produtivas e criativas, conforme já foi comprovado por inúmeras pesquisas feitas no Brasil”.

## As cadeiras de rodas

Em tempos de Inclusão Social, uma questão que merece uma profunda reavaliação de conceito, é com relação as pessoas com deficiência que se utilizam de cadeiras de rodas para a sua locomoção. Aqui encontraremos um dos maiores erros de visão cometida pela sociedade. E também a falta de atenção dos profissionais de comunicação colabora para uma visão errônea, quando reproduzem exaustivamente a imagem da pessoa em cadeira de rodas, usando um “cobertor xadrez” sobre as pernas.

Essa imagem é transmitida historicamente, tendo como base as primeiras imagens vindas da fria Europa, onde no pós-guerra, alguns militares combatentes adquiriram deficiências e conseqüentemente passaram a utilizar-se de cadeiras de rodas para sua locomoção. Nos países europeus o clima gelado é constante na maior parte do ano e, uma vez que a pessoa na cadeira de roda tem pouca circulação sangüínea nas pernas, tendo uma sensibilidade ao frio ainda maior, justifica-se o uso desses cobertores.

Mas no Brasil, um país tropical e praticamente quente durante todo o ano, nada justifica que continue a utilização do “cobertor xadrez” sobre as pernas dessas pessoas, o que também pode significar uma conotação negativa da intenção de esconder a parte paralisada do corpo. Essa imagem reproduzida sem qualquer critério ou avaliação, é constante na mídia, nas telenovelas, em peças de teatros, nos cinemas e em campanhas

de utilidade pública que, segundo o “Mídia e Deficiência: Manual de Estilo”, “ainda não desenvolveram uma percepção crítica em relação a este estereótipo que reforça, principalmente em países quentes como o Brasil, a idéia de vergonha do corpo, deformação, feiúra e depressão”.

Um outros erro que também cometemos e precisamos corrigir é com relação às expressões que usamos ao nos referir a essas pessoas. Expressões como “condenados”, “confinados”, “presos” à uma cadeira de rodas. Elas refletem totalmente o contrário do verdadeiro significado de uma cadeira de rodas, sendo um instrumento para suprir a dificuldade de locomoção de seu usuário, tornando-se um instrumento para a sua independência, para sua libertação, para a vida! Por isso, além de acabarmos com a estereotipada imagem do “cobertor xadrez”, troquemos essas ultrapassadas expressões para “pessoas que utilizam-se de cadeiras de rodas para sua locomoção” ou simplesmente “usuários de cadeiras de rodas”.

Concluindo esta parte, nada melhor que lembrarmos mais um trecho do “Mídia e Deficiência: Manual de Estilo”: “De uma forma geral, as alusões a pessoa com deficiência devem ser feitas evitando-se a valorização excessiva de deficiência. Superestimar ou subestimar o indivíduo, baseando-se apenas no que denota sua deficiência, é um sério erro que sempre reforça estigmas e preconceitos. Cada indivíduo é único e deve ser respeitado como tal. Os portadores de deficiência desejam ser consideradas apenas como pessoas, com direitos e deveres iguais aos dos demais cidadãos”.

## O Símbolo Internacional de Acesso

No artigo anterior falamos sobre as cadeiras de rodas. Agora abordaremos o Símbolo Internacional de Acesso (SIA), o qual está cada vez mais presente no cotidiano público das cidades. Aprovado e adotado no histórico 11<sup>o</sup>. Congresso Mundial sobre a reabilitação de Pessoas Deficientes, realizado pela Rehabilitation International em setembro de 1968, sua principal meta desde o início é colaborar e despertar a atenção de todos para a árdua luta pela conscientização do público e das próprias pessoas com deficiência a respeito da importância da acessibilidade do meio físico. Isso equivale dizer que o SIA foi criado para identificar lugares adaptados, sem as barreiras arquitetônicas, como por exemplo, banheiros para usuários de cadeiras de rodas, elevadores, vagas em estacionamentos, rampas dentre outras, que, ou contrário do que muitos pensam, não beneficiam apenas às pessoas portadoras de deficiências, mas também pessoas idosas, pessoas muito obesas, mulheres grávidas, crianças, pessoas adoentadas ou enfraquecidas, pessoas com impedimentos motores temporários (por exemplo, engessada) etc.

Mas nem sempre o SIA tem sido utilizado de forma correta por pessoas e organizações. Segundo Romeu Sasaki em um de seus textos, “essa utilização incorreta, verdadeiro abuso, vem deturpando o verdadeiro significado do SIA e deixando os leigos confusos quando se deparam, por exemplo, com o SIA associado a produtos e serviços que nada têm a ver com a acessibilidade ao meio físico. Tal abuso cometido contra o SIA contribuído fortemente para atrasar o processo de desenvolvimento de uma sociedade acessível para todos”.

Sasaki aponta os abusos mais freqüentes que se têm visto nas seguintes situações:

- Produtos e/ou serviços, particulares ou oficiais, utilizam como sua logomarca o Símbolo Internacional de Acesso. Na maioria das vezes, é adotado o SIA exatamente como ele é, em outras ele é levemente modificado, deixando evidente que se trata do mesmo SIA conhecido mundialmente.
- Entidades ligadas a pessoas com deficiência adotam como seu logotipo o SIA, exatamente como ele é ou com leve alteração.
- Entidades estampam e divulgam como sendo o Símbolo Internacional de Acesso um pictograma modificado do desenho oficial.
- Entidades divulgam, talvez inadvertidamente, dois ou três diferentes desenhos do Símbolo Internacional de Acesso. Pessoas leigas ficam realmente sem saber qual é o verdadeiro SIA.
- Os resultados perniciosos ficam mais evidentes quando tais abusos são cometidos e estampados em veículos (geralmente, kombis) e em impressos promocionais (boletins, jornais, folhetos etc.).

Há ainda aqueles que divulgam o Símbolo com representante das pessoas com deficiências físicas; mas, na verdade, o SIA representa a acessibilidade do meio físico para todos os tipos de deficiências físicas, mentais e sensoriais.

A utilização correta do SIA, é exclusivamente para indicar acesso, podendo ser reproduzido em superfícies de papel,



plásticos, madeira, metal, adesivo, decalque, asfalto, cimento, etc. Poderá ser afixado (pintado, gravado, etc) onde quer que haja acessibilidade a quem têm deficiências, especialmente - mas não exclusivamente - àqueles com limitações na mobilidade. Esses lugares, se acessíveis, são principalmente os seguintes:

- A entrada de edifícios
- O interior de edifícios (sanitários, elevadores, etc)
- O espaço urbano (guias, calçadas, cruzamentos, etc)
- Os estacionamentos (vagas reservadas próximas à entrada de edifícios, aos elevadores, etc.)

O uso do SIA, está regulamentado por legislações em quase todo o mundo. Aqui no Brasil, está regulamentada pela Lei N.º 7.405 - de 12 de novembro de 1985, que “torna obrigatória a colocação do Símbolo Internacional de Acesso em todos os locais e serviços que permitem sua utilização por pessoas portadoras de deficiências, e dá outras providências”.

Desde o seu surgimento na década de 60, muito se tem feito no Brasil para a aplicação correta do SIA. E Sasaki destaca em seu texto: “Mas recentemente, têm sido realizadas inúmeras palestras para estudantes de arquitetura e urbanismo, bem como sessões de sensibilização em escritórios de arquitetos e engenheiros, em várias cidades brasileiras. E cresceu o número de pedidos de consultoria técnica para projetos arquitetônicos, tanto de edificações como de delineamento de espaço urbano”.

## Aos jornalistas

Um grupo cada vez mais vem tomando frente no cenário brasileiro e conquistando espaço na mídia em geral. São as pessoas com deficiência, que após muitas décadas vivendo na tutela, começaram a se descobrirem e se reunirem em grandes movimentos para conquistar a sua cidadania e hoje é muito forte a sua participação política, pois sabem o que desejam, necessita e como conseguir. Dotadas de inúmeras potencialidades e necessidades como as demais pessoas, muitas conquistas já obtiveram, visando uma vida normalizada. Acusadas de serem uma minoria, a realidade não é bem assim, pois já são quase 15 milhões só no Brasil. Ainda se levarmos em consideração os parentes, amigos e profissionais que trabalham com eles, 25%, ou seja, um quarto da população - direta ou indiretamente está envolvida com este tema.

Após anos de luta procurando normalização para que sejam vistos como cidadãos comuns no convívio social - escola, trabalho, lazer, dentre outros segmentos -, nesta década começou-se a sentir uma necessidade de desenvolver um trabalho de conscientização dos profissionais dos meios de comunicação, acreditando que os mesmos também podem ajudar nesse processo de construção da cidadania e da participação plena na Inclusão Social.

Durante toda a nossa vida, sempre ouvimos o velho ditado que uma imagem vale mais que mil palavras. Algo mais expressivo, de infinita fidelidade aos fatos. Mais confiável até mesmo ao nosso discurso. Afinal, porém a formação de imagem e conceito sobre um determinado segmento precisa de argumentos para sua concretização. Nem sempre os dados que temos em nosso íntimo, ou que nos são oferecidos pelo contexto social, nos permitem formar opiniões e imagens reais de alguma coisa, ou de alguém. Equivale dizer ainda, que há, pelo menos, duas formas de formação de imagem: imagem visual (que registramos diante dos nossos olhos) e a imagem imaginária (aquela que construímos dentro de nossas mentes, fruto dos dados que nos são oferecidos no dia-a-dia).

Por esse motivo, a questão de como a imagem da pessoa com deficiência é veiculada pelos meios de comunicação de massa ao grande público vem ganhando atenção no Brasil. Sobre essa temática já foram realizados alguns congressos e uma das conclusões a que se chegou foi que não adianta reabilitar o indivíduo física, intelectual e profissionalmente se a sua imagem não for recuperada perante a sociedade para que a mesma o aceite naturalmente. Dessa forma, os meios de comunicação de massa (jornal, rádio, televisão, Internet e vídeo educativo) surgem como as principais alternativas para a consecução desse fim.

Hoje, mais e mais jornalistas e meios de comunicação estão falando do tema deficiência. Mas como a maioria dos segmentos, esses profissionais correm contra o relógio, tendo milhares de informações para interpretar em rápidas assimilações. Visto que a edição de um jornal não sobrevive mais que 24 horas, nem sempre essa quantidade corresponde à qualidade. A falta de tempo para se apurar os detalhes de uma matéria, muitas vezes, leva os leitores a formar prematuramente conceitos errados sobre pessoas e situações. Segundo o “Mídia e Deficiência: Manual de Estilo” (1994, 2.a edição), “ é quando nos deparamos com os ‘pré-conceitos’, oriundos da desinformação, que muitas vezes levam a sociedade a subestimar as potencialidades e capacidades das pessoas,

gerando discriminação, estigmas e preconceitos”.

Entre vários documentos e estudos internacionais, o parágrafo 149, do Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência, das Nações Unidas, sugere com relação à informação e educação do público: “Devem-se desenvolver pautas, em consultas com as entidades de pessoas deficientes, para estimular os meios de informações a veicularem uma imagem abrangente e exata, assim como uma representação e imagem equânimes sobre as deficiências e as pessoas portadoras, no rádio, no cinema, na fotografia e na imprensa. Um fundamental de tais pautas seria que as pessoas deficientes tivessem condições de apresentar elas próprias os seus problemas ao público e de sugerir as formas de resolvê-los(...)”.

Sabemos que os profissionais de comunicação são pessoas que constantemente estão procurando se aperfeiçoar em nível técnico e conhecimentos para melhor qualidade de suas produções. Visto que muito pouco material há no Brasil para orientá-los ao escrever ou fazer imagens de maneira certa das pessoas com deficiência.

A preocupação pela qualidade de imagem da pessoa com deficiência é uma questão mundial, principalmente nos Estados Unidos e em países europeus. Durante o “II Seminário sobre Discapacidad e Información”, realizado pela Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalia, nos dias 16 e 17 de novembro de 1987, Madri-Espanha, foram elaboradas, dentre outros documentos, dez propostas para que os meios de comunicação veiculem imagens normalizadas dessas pessoas, publicadas em “Discapacidad y Medios de Información: Pautas de Estilo”. Essas recomendações começaram a correr o mundo, sendo amplamente divulgadas.

No Brasil, elas foram apresentadas pela primeira vez no início da década de 1990, no “Mídia e Deficiência: Manual de Estilo”, lançado pelo Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro-CVI/RJ, mais tarde, em uma co-edição com a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência-

CORDE. Passados alguns anos, vamos relembra-las aqui com base no documento original da Real Patronato e do CVI/RJ.

## 1 - MOSTRE O LADO POSITIVO DA DEFICIÊNCIA

Muitos nos dias de hoje, focalizam em primeiro lugar as limitações e dificuldades de alguém com deficiência. A própria população ao ver uma delas, inicialmente tem a associação de idéias daquilo que aquela pessoa não é capaz de fazer. Por isso, a proposta deste primeiro item, é para que foquem a informação de produções jornalísticas ou publicitárias na capacidade da pessoa, conduzindo a entrevista nos êxitos e nas qualidades humanas, evitando enfoques desnecessários ou prolongados sobre aparelhos ortopédicos (cadeiras de rodas, muletas, bengalas...). Também podemos evitar mencionar a deficiência em uma reportagem informativa de origem normal, como por exemplo: “O diretor da escola municipal, João de Souza, 34, portador de deficiência física, anunciou ontem o início do ano letivo”. Essa citação não tem nada haver com história que estamos escrevendo, sendo que a frase poderá ser simplesmente assim: “O diretor da escola municipal, João de Souza, 34, anunciou ontem o início do ano letivo”.

## 2 - DÊ ATENÇÃO ÀS SOLUÇÕES

Uma vez que esses profissionais atuam no mundo das comunicações, sabem melhor do que ninguém como é limitado em jornais, rádios e televisão, tendo que disputar com outras matérias e profissionais. Então, nada mais justo que ocupar esse espaço com temas úteis e de interesse público, veiculando matérias de prevenção e tratamento de enfermidades que podem se converter em deficiência. Importante ainda, divulgar serviços disponíveis, recursos de tratamentos, lazer e participação no contexto social de interesse a quem tem deficiência, seus familiares e amigos. Serão informações que

poderão ser veiculadas, por exemplo, em campanhas de utilidade pública.

### 3 - PERMITA QUE AS PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA FALEM POR SI MESMA

Esta aqui um erro cometido constantemente. Quantas vezes assistimos os jornalistas chegarem em entidades e instituições para produzir suas matérias e só entrevistaram diretores e especialistas, nem se quer olham para o lado das pessoas com de deficiência. Ou em entrevistas coletivas onde estão ambas as partes, as perguntas quase nunca seus dirigidas a quem têm limitações. Recomenda-se sempre que possível, permita as com deficiência, inclusive a mental, falem por sim mesma. Sempre que forem produzir matérias nesta área, consulte pessoas com deficiência e suas entidades representativas.

### 4 - USE O TERMO “PESSOA COM DEFICIÊNCIA”

Os termos utilizados para representar ou descrever as pessoas com deficiência são uma de nossas principais preocupação. A maneira como organizamos as palavras, podem gerar sentidos duplos sendo mensagens positivas ou negativas. Segundo o “Mídia e Deficiência: Manual de Estilo”, considerando que as pessoas não são circunstâncias, evitemos rotulá-las com “os deficientes, os epiléticos, os poliomoelícos, dentre outros”, substituindo para “gente (pessoa) que tem deficiência (epilepsia, paralisia cerebral, seqüela de pólio, dentre outras”. Evitemos também, frases que possam rebaixar estas pessoas. (Mas a questão da terminologia é bem mais ampla que possa parecer. Tanto que decidimos enfocá-la com mais profundidade nos próximos artigos).

## 5 - EVITE A IMAGEM DE GUETO

Geralmente, essas pessoas aparecem em abordagens específicas sobre deficiência; mas sempre que possível, apresente-as como parte integrante da população em geral, o que pode ser feito em situações de inclusão social com outras pessoas de sua idade e comunidade, cidadãos colaborando e produzindo. Podem ser focalizadas como figurantes e em papéis secundários, o que vale lembrar aquela dica anterior de evitar descrições desnecessárias, além de não centralizar a atenção em suas deficiências. Uma boa forma de apresentá-las em situações comuns, é mostrar empregadores e empregados com deficiência, trabalhando também em cargos e/ou funções consideradas incomuns a essas pessoas. Muito importante evitar citas as diferenças entre as pessoas, o que poderá agrupá-las em guetos e atitudes segregacionistas, tais como “fulano é uma delas”; pelo contrário, podemos nos beneficiar e enriquecer nossas produções com atitudes inclusivas, tais como “fulano é um de nós”. O próprio documento do CVI/RJ recomenda: “Inclua estas pessoas na publicidade, já que o número delas está em torno de 15 milhões, sem contar seus familiares e amigos que comem, vestem, compram e consomem os produtos anunciados”

## 6 - CUIDADO COM OS MITOS

Os mitos em torno da pessoa com de deficiência são antigos, transmitidos culturalmente entre as gerações. Estereotipadas como pessoas eternamente independentes, vivem em estado lastimoso, perigosas, assexuadas, não agradáveis ao convívio social, dotadas de alguma habilidade especial causada como compensação da deficiência, entre tantos outros mitos. Mas qualquer pessoa hoje com o mínimo de informação, ao ver tantos acontecimentos, conquistas e o forte movimento dessa classe, sabe que essas velhas visões não condizem com a realidade; assim, os jornalistas também sabem disso, embora sejam pessoas comuns e recebem como base a mesma formação cultural que as demais.

Por isso, precisamos tomar cuidado com os mitos, saber evitá-los, sempre mostrando as pessoas deficiência em situações e atitudes que não exagerem nem suas aptidões nem suas limitações; Lembre-se, que são pessoas normais como você; nem coitadinho, nem super-herói!!!

## 7 - NÃO CARREGUE NAS TINTAS

Não existe nada mais chato para uma pessoa com deficiência, quando ela é insistentemente chamada como exemplo de força de vontade, exemplo de luta e coisas desse gênero; mesmo porque, ela é uma pessoa desempenhando o seu trabalho como outra qualquer, sendo que a única diferença é que ela tem uma deficiência, o que não lhe faz diferente, melhor ou pior que ninguém!!! Quando forem produzir matérias sobre essas pessoas, focalizem sempre os êxitos e dificuldades, sem contudo, insistir na questão de serem pessoas com deficiência. Não é necessário - até mesmo evitável - exagerar na carga emocional dos fatos, retirando toda a pieguice e sensacionalismo que o tema e a abordagem podem suscitar. Evitem expressões como “valente, corajoso, inspirado”, pois elas não trazem e nem retiram atributos da personalidade dessas ou de qualquer outra pessoa; é perigoso também as falsas comparações visando minimizar as “marcas da deficiências”, pois estaremos correndo o risco de produzir outros errôneos conceitos e falsas imagens mais profundas dessas pessoas das quais a população já mantém falsos mitos. Substituímos ainda, palavras como “simpatia, amor ao próximo, caridade”, por “respeito, aceitação, solidariedade, reconhecimento (de sua capacidade). Para isso, o documento internacional recomenda novamente, que em notícias e nos documentários só destacar se a pessoa tem uma deficiência se tiver haver com o assunto. Isso não significa que devemos ocultar o fato, mas sim, enxergar e valorizar o indivíduo como pessoa, que realmente o é!



## 8 - VEJA TODOS OS LADOS DA QUESTÃO

Por várias vezes aqui já recomendamos mostrar as pessoas com deficiência de forma normalizada e em situações comuns do dia-a-dia. Isso significa apresentá-la com sua identidade total, experimentando a dor, o prazer, o desejo e as demais coisas que qualquer pessoa experimentam. Todos nós somos dotados de sentimentos que derivam de atitudes criativas, de trabalho, paternidade, sexo, educação e participação na comunidade. Por isso, não podemos deixar de lado a realidade que essas pessoas também são dotados de potencialidades e fragilidades que as demais.

## 9 - PREFIRA INFORMAÇÃO NORMALIZADORA

Isso poderá ser feito focalizando as pessoas com deficiência, incluindo as mentais, em situações sociais e físicas comuns a toda comunidade, tais como, trabalhando, praticando lazer, indo a escola, cinemas, shoppings center, fazendo compras, em lanchonetes e restaurantes, passeios ao ar livre, namorando... Desenvolvendo atividades da vida diária, vestindo-se sozinha, preparando refeições, cuidando da casa e dos filhos, dentre outras.

## 10 - VEICULE INFORMAÇÃO ACESSÍVEL E PERMITA O ACESSO DAS PESSOAS À INFORMAÇÃO

Por fim, o “Mídia e Deficiência: Manual de Estilo”, recomenda: “Leve em conta a curiosidade natural e a eventual posição embaraçosa que pode se produzir em situações sociais que incluem pessoas com deficiência. Quando for apropriado, ofereça exemplos sem que, de forma positiva, esta curiosidade seja satisfeita e que se possa superar a situação embaraçosa”.

## Deficiência e terminologia

Certamente, uma das áreas em que as pessoas em geral encontram mais dificuldades, é com relação às palavras corretas e seu real significado para se referir às pessoas com deficiência. Não parece, mas por trás dessas palavras podem estar verdadeiras armadilhas que, mesmo sem sabermos, podem reforçar preconceitos e estereótipos. Segundo o “Mídia e Deficiência” (1994), “abordagem e a terminologia utilizada pelos Meios de Comunicação de Massa (m.c.m.) ao mesmo tempo refletem a influem na interpretação da sociedade sobre os principais temas de interesse coletivo. Se a informação não é cuidada, acaba reforçando estigmas e posturas preconceituosas transmitidos culturalmente, que podem significar, no mínimo, um empecilho à evolução e ao desenvolvimento social”.

Vamos dar uma “olhada” e fazer uma pequena reflexão em torno da terminologia utilizada nesta área. Parece que não, mas os termos refletem muito na construção da imagem e conceito sobre as pessoas com deficiência, segundo os velhos documentos.

Primeiro, rever os tradicionais documentos à nível mundial e como refletem imagens e conceitos através das terminologias. A primeira tentativa de amenizar o problema e aproximar os portadores de algum tipo de limitação da sociedade, foi da Organização das Nações Unidas (ONU), na Assembléia Geral do dia 09 de dezembro de 1975, quando foi homologada a

afirmando:

- a) “Um impedimento pode ser uma parte do corpo, ausente do defeituoso; uma perna amputada, uma paralisia pós-poliomielite, diminuição de capacidade pulmonar, diabetes, miopia, retardo mental, diminuição da capacidade auditiva, deformação da face, ou outra condição anormal”.
- b) “Deficiência como resultante de um impedimento pode consistir de dificuldade de marcha, visão, fala, audição, escrita, de contar, de levantar-se ou de interessar-se em fazer contato com o meio-ambiente”.
- c) “A deficiência pode tornar-se uma incapacidade quando interfere com a execução do que seria normal em determinada época de uma vida. Crianças com deficiências podem tornar-se incapacitadas para cuidar de si próprias, relacionar-se socialmente com outras crianças e adultos, manifestar seus pensamentos e preocupações, aprender na escola e fora dela a desenvolver a capacidade para atividades econômicas independentes”.

Embora alguns dizem essas classificações também não deixam de ser preconceituosas e até mesmo falsas, por considerar as pessoas com deficiência como seres “incompletos”, onde o organismo humano não desempenha satisfatoriamente suas funções, o Consultor de Reabilitação Romeu Kazumi Sasaki, desenvolve um outro ponto de vista: “São conceitos úteis porque nos ajudam a entender onde devemos focalizar nossos esforços e atenções ao elaborarmos projetos nas áreas de prevenção de primeiro, segundo e terceiro níveis, de reabilitação e educação especial e de equiparação de oportunidades na sociedade”.

Há ainda uma classificação mais ampla, que procura dividir e nos permite entender melhor cada limitação:

**DEFICIÊNCIAS FÍSICAS** - seqüelas de poliomielite, paralisia cerebral, acidentes vasculares, lesões medulares, amputações, malformações congênicas, acidentes traumáticos diversos, entre

outros que provocam limitações físicas;

**DEFICIÊNCIAS MENTAIS** - seqüelas de doenças, acidentes, desnutrição, etc., que levam uma pessoa a ter um desenvolvimento mental abaixo dos padrões considerados normais, detectado por testes psicológicos específicos. É importante não confundir deficiência mental com doença mental;

**DEFICIÊNCIAS VISUAIS** - as que provocam perda total ou parcial da visão. São considerados deficientes visuais todos aqueles que, mesmo com a melhor correção visual possível, possuem ainda uma visão sub-normal ;

**DEFICIÊNCIA DA FALA** - que provoca limitações na comunicação verbal;

**DEFICIÊNCIAS AUDITIVAS** - as que provocam a perda total ou parcial da audição;

**DEFICIÊNCIAS MÚLTIPLAS** - a existência de mais de um tipo de deficiência em uma mesma pessoa.

No Brasil, segundo alguns autores, diferentemente dos demais países, os movimentos consideram também como tipos específicos de deficiências os portadores de Hanseníase - dos quais 30% adquirem deficiências, e os denominados deficientes orgânicos, como os talacêmicos, os renais crônicos, os diabéticos, etc. Embora os hansenianos e deficientes orgânicos sejam portadores de patologias clínicas crônicas, pelos preconceitos, limitações e falta de oportunidade eles participam dos movimentos de pessoas com deficiências.

## Termos pejorativos

Infelizmente, muitos termos ainda são utilizados de forma discriminatórias e sem qualquer tipo de preocupação em nossos dias atuais. Termos como eijados, chumbados, mutilados, paráliticos, paralisados, defeituosos, inválidos, incapacitados, mongóis, mongolóides, excepcionais, retardados surdos-mudos, mudinhos, anormais, débis, inválidos, ceguinhos” e tantos outros, sem qualquer tipo de preocupação com o seu emprego ortográfico ou em conversas cotidiana. Encontraremos ainda, em alguns livros e artigos sobre deficiência, a infeliz expressão “pessoas fisicamente diminuídas”. Vale lembrar que são todos termos que retratam conceitos e reforçam preconceitos, gerando os estereótipos.

Poderíamos aqui pegar inúmeros exemplos, mas neste universo, temos um que vem sendo bem bombardeado em nossos dias atuais: a verbete “excepcional”. Há muitas divergências entre os dicionários. Em alguns, “excepcional”, é algo que ultrapassa os limites, sendo digno de nossa admiração; em outros, trata-se de indivíduos com “problemas” totalmente fora dos padrões “considerados anormais” pela sociedade. E com isso, ela veio todos esses anos sofrendo uma conotação mais negativa do que positiva. Hoje, quando se diz que uma pessoa é “excepcional”, estamos dizendo, ao mesmo tempo que ela é uma exceção na sociedade, ou seja, que é alguém que deve ficar de fora. Mas a pessoa com deficiência é apenas uma

pessoa com algumas limitações e, mesmo com estas limitações, pode conviver em sociedade, desde que haja adaptação a esta convivência.

Desde 1981 (Ano Internacional da Pessoa Deficiente), organismos ligados à ONU, fazem uma avaliação dos termos utilizados em todo mundo, e sempre taxaram “excepcional” de altamente preconceituoso. Porém, não entendemos como, no século XXI, muitas instituições e órgãos que se dizem representantes legais dos movimentos pela inclusão social, continuam usando o termo de forma discriminada. Por exemplo, às universidades mantém o título de um de seus cursos de “Psicologia do Excepcional”. Sem mencionar ainda a famosa “Semana do Excepcional”, realizada sempre no final do mês de agosto, e que, segundo o Consultor Internacional em Reabilitação, Otto Marques da Silva, “traz no próprio título o estigma que deseja combater”.

Outro termo que podemos pegar também para exemplo pejorativo, é a palavra “mongolismo” usada socialmente para classificar pessoas com síndrome de Down. Sua raiz é bem antiga. Quando foi descoberta, em 1866, pelo médico inglês John Langdon Down, este considerou a síndrome como uma regressão às raças então consideradas inferiores, criando o termo “Mongolian Idiots” (idiotas mongóis). Esta expressão chegou ao Brasil e a outros países como “mongolóides”. Hoje, pais, amigos e as próprias pessoas com síndrome de Down vêm manifestando o desejo de não ver mais utilizado este termo, mas outro que não os classifique como uma espécie de “cachorro-de-meia-raça” e nem seja usado pelas ruas como sinônimo pejorativo de idiota total, quando se xinga pessoas ditas normais. O primeiro movimento para normalizar esta questão, partiu do “Projeto Down”, lançado em 1984, pelo jornalista Gilberto Di Pierro (o Giba Um, colunista social), com o apoio e ajuda de vários especialistas. A entidade lançou uma primeira cartilha, onde fica estabelecido, assim, que se deve dizer, por exemplo: “Maria é portadora da síndrome de

Down.”, ou “Maria é uma menina com síndrome de Down.”. Pode-se usar também palavra “Down” como um termo simples: “Antônio é uma criança Down.”.

Outro ponto que precisamos destacar, é com relação ao uso discriminado da expressão pessoas normais. Isso é totalmente errado!!! Não existem pessoas normais e pessoas não-normais. Todos somos iguais, ou seja, todo mundo é pessoa, independente de qualquer diferença de cor, sexo, nacionalidade, formação cultural ou de ter ou não uma deficiência.

Importante ainda termos em mente que nem todos são iguais e se encaixam numa única terminologia. Como ressaltava a professora Lígia Assumpção Amaral, “vale lembrar que toda generalização gera empobrecimento da compreensão”! Ou como relembra a professora, a frase de um antiquíssimo filósofo: “Toda generalização é perigosa, inclusive esta”.

Uma luta recente

De repente, o Brasil está assistindo um novo movimento em torno das pessoas com paralisia cerebral, uma deficiência física originada de lesão cerebral de qualquer ordem, adquirida antes, durante e, às vezes, após o nascimento. Ainda muito cheia de conceitos errados e altamente estereotipada, segundo o médico Schwartzman, “o termo Paralisia Cerebral (PC) tem sido utilizado desde a segunda metade do século passado para se referir a um grupo muito heterogêneo de pacientes que apresentam, em comum, um prejuízo motor decorrente de uma condição não progressiva, adquirida antes dos dois primeiros anos de vida (... )”.

O médico segue em outro ponto, dizendo que “apesar de consagrado pelo uso, várias tentativas têm sido feitas no sentido de se mudar este nome para outro, talvez mais apropriado e menos sujeito a interpretações errôneas (... )”.

A Paralisia cerebral que, apesar de seu nome, não significa exatamente a paralisiação do cérebro, mas sim lesões cerebrais que mandam ordens incorretas aos músculos do corpo, gerando

Geralmente, a PC afeta apenas o sistema motor da pessoa, permitindo-lhe inteligência normal, o que a leva a poder cursar escolas e a buscar vitórias e conquistas na vida. Diante dessa rápida exposição, somos sinceros em dizer que nunca gostamos do termo: Paralisia Cerebral! Ela soa algo que não condiz com a realidade de quem tem esse tipo de deficiência. A desinformação sobre o que realmente é Paralisia Cerebral, leva muitas vezes, essas pessoas a serem confundidas e tratadas como se tivessem deficiências mentais. Pessoalmente, acreditamos que o termo mais correto deveria ser “Paralisia Motora” mesmo porque, as dificuldades são em coordenar fala e movimentos.

Concluindo, há quem acredite e até diga que não é tão importante os termos usados, mas sim os demais segmentos da deficiência. Isso não passa de um certo comodismo, pois quem quer mudar algo, ou luta por uma nova reforma social (a inclusão da pessoa com deficiência, por exemplo), não pode abrir mão de nenhum detalhe, por mais simples que ela possa parecer. Às vezes, usamos termos que todos usam, mas, sem sabermos, reforçamos preconceitos. As palavras são expressões verbais criadas a partir de uma imagem que a nossa mente constrói, como já dito.

Então quais são os termos corretos? É o que veremos no próximo artigo...



## Quais os termos corretos

Sem dúvidas, os termos e expressões usados livremente e sem maior cuidado, refletem a postura social relação ao tema. Fixado nisso, a ONU adotou a nomenclatura PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. Segundo “Mídia e Deficiência: Manual de Estilo” - publicação do Centro de Vida Independente(CVI) do Rio de Janeiro -, “ela caracteriza que a deficiência ESTÁ NA PESSOA, mas não é A PESSOA. A abordagem que reduz a pessoa à sua deficiência gera e reforça o preconceito”. Embora este termo pode ser utilizado de maneira geral para todos com algum tipo de deficiência, o manual citado, preocupou-se em explicar uma a uma, as principais áreas, usando como base o documento “Partraying People wth Disabilttes”, da Nattional Easter Seal Society, Chícago, E.U.A., as quais transcrevemos a seguir:

**DEFICIÊNCIA SENSORIAL:** se divide em VISUAL e AUDITIVA.

**DEFICIÊNCIA VISUAL:** se refere a uma perda total (use CEGUEIRA) ou parcial da visão.

**DEFICIÊNCIA AUDITIVA:** se refere a uma perda total (use SURDEZ) ou parcial da audição.

**DEFICIÊNCIA DA FALA:** se refere a um padrão de fala limitada ou dificultosa.

Obs: os termos “mudo” e “surdo-mudo” são incorretos, pois a dificuldade de fala, no caso dos SURDOS, é uma consequência da falta de audição.

**DEFICIÊNCIA MENTAL:** se refere a um padrão intelectual reduzido, consideravelmente abaixo da média normal.

Obs: Expressões tais como “retardado mental”, “débil mental”, “mongolóide”, entre outras de mesmo conteúdo pejorativo, não são admitidas.

**DEFICIÊNCIA FÍSICA:** se refere à perda ou redução da capacidade motora. Um procedimento comum, embora equivocado, é referir-se às pessoas com deficiência em geral como “deficientes físicos”, desconsiderando-se as áreas sensoriais e mental. A DEFICIÊNCIA FÍSICA engloba vários tipos de limitação motora. Os principais são os seguintes:

**PARAPLEGIA:** paralisia total ou parcial da metade inferior do corpo, comprometendo as funções das pernas. Geralmente causada por lesão de medula espinhal ou seqüela de poliomelite.

**TETRAPLEGIA:** paralisia total ou parcial do corpo, comprometendo as funções dos braços e pernas, possuindo as mesmas causas da PARAPLEGIA.

**HEMIPLEGIA:** paralisia total ou parcial das funções de um lado do corpo, como consequência de lesões cerebrais causadas por enfermidade, golpe ou trauma.

**AMPUTAÇÃO:** falta total ou parcial de um ou mais membros do corpo.

**PARALISIA CEREBRAL:** termo amplo para designar um grupo de limitações psicomotoras resultantes de uma lesão do sistema nervoso central. As pessoas com paralisia cerebral possuem movimentos involuntários, espasmos musculares repentinos, chamados **ESPASTICIDADE**, que é também

verificada em outros tipos de deficiência, em menor intensidade. Ao utilizar a terminologia, atente para o fato de os músculos, e não “a pessoa”, espásticos. A PARALISIA CEREBRAL oferece diferentes níveis de comprometimento, dependendo da área da lesão cerebral. É impróprio considerar que uma pessoa com paralisia cerebral possui também deficiência mental. Embora haja casos regulares, ambas as deficiências não acontecem necessariamente ao mesmo tempo.

### PALAVRAS E ESPRESSÕES COM CONOTAÇÕES DIFERENTES

Há nesta área algumas palavras e expressões que, embora pareçam ter a mesma expressão, elas contam com significados diferentes. Motivo pelo qual, achamos necessário explicá-las aqui, para que elas tenham o seu emprego de forma correta nos textos e abordagem em conversas:

**Integração social:** Essa expressão vem sendo muito usada no meio durante décadas. Ela significa preparar habilitar/reabilitar a pessoa com deficiência para uma integração no convívio e atividades de sua comunidades, como em escolas do ensino regular, ambiente de trabalho, lazer, esporte... Essa é uma tarefa realizada basicamente pelos seus familiares, juntamente com os profissionais da área, que ao mesmo tempo que têm como tarefas prepará-los, trabalham com o projetos e convivência social, conscientizando a sociedade para que os aceitem em suas simples atividades do dia-a-dia, como por exemplo: “Através do projeto Conviver da Entidade para Portadores de Necessidades Especiais, seus alunos estiveram ontem a tarde no zoológico municipal, juntamente com grupos de alunos de algumas escolas estaduais. Todos se misturaram em turmas para a tradicional visita aos animais, brincadeiras, conversas, gincanas, encerrando o passeio com um lanche coletivo”.

**Inclusão social:** Já essa expressão pode até parecer significar a mesma coisa que a primeira, mas não. Ela foi criada para representar algo que está ocorrendo de forma positiva nos

últimos anos. Ou seja, a própria sociedade começou a se mobilizar e criar meios para ela mesma incluir quem tem deficiência em suas atividades, como por exemplos: “Por própria iniciativa, a escola estadual de nosso bairro construiu duas classes especiais para portadores de deficiências mentais, que durante os recreios estão convivendo e se interagindo de maneira natural com os demais alunos”.

Outras duas palavras que podem oferecer dúvidas, são habilitar e reabilitar. Mas a diferença é simples. A primeira deverá ser usada quando alguém nasce ou adquire uma deficiência nos primeiros momentos da vida: ela terá que receber um tratamento ou treinamento, as vezes com algumas adaptações, para mesmo com sua limitação poder fazer as coisas comuns que todos fazem e ter uma educação adequada com sua capacidade. Já a reabilitação, ocorre quando uma pessoa adquire a deficiência ao decorrer de sua vida, como por exemplo, em acidentes automobilístico. Essa pessoa terá um tratamento, treinamento e adaptações para poder voltar a fazer, de acordo com a sua nova realidade, as coisas que faziam antes; algumas vezes parecerá ela terá que esquecer o que aprendeu até ali para começar aprender tudo outra vez. Por isso, a reabilitação implica, dentre outros aspectos, trabalhar tanto a parte física, como psicológica e social da pessoa.

E por fim, vamos conhecer a diferença das expressões “associação para pessoas com deficiência” e “associação de pessoas com deficiência”. A diferença também é simples; a primeira refere-se a entidades e instituições criadas por pessoas e profissionais para oferecer tratamentos e educação especializada àqueles que dela necessitam. Já a segunda, refere-se às organizações criadas e derivadas pelos próprios portadores de deficiência, visando, entre outras coisas, lutarem pelos seus direitos e oferecer melhores condições de vida para a classe que representa, como por exemplo, os “Centros de Vida Independente”.

## Lula e as pessoas com deficiência

Eleito com a maioria dos votos dos brasileiros, o presidente da República Luiz Inácio Lula da Silva tem representado a esperança para muitos. Sempre preocupado com as ditas minorias, Lula durante sua campanha eleitoral, reuniu-se com um grande grupo de pessoas com deficiências em setembro de 2002 na cidade do Rio de Janeiro. Interessante é o fato que o convite para o encontro partiu do próprio Lula, dizendo na oportunidade que esse ato era “para firmar, junto a esta parcela da população tão excluída e discriminada, um compromisso POR ESCRITO” ...

Entregou o compromisso por escrito para que depois, nós, de posse do documento, pudéssemos cobrar do governo dele as ações prometidas. Pela primeira vez também, cópias em braille de um documento tão importante foram entregues ao segmento de pessoas com deficiências visuais, simultaneamente aos documentos em tinta. Segundo Lula, a sociedade brasileira está em dívida com o nosso segmento e o governo dele resgatará esta dívida.

É na intenção de tornar suas promessas cada vez mais conhecidas, permitindo que cada vez mais pessoas interessadas possam cobrar, é que reproduzirei o documento

abaixo, onde Lula declara seus compromissos com as pessoas com deficiência:

Carta de Luiz Inácio Lula da Silva aos portadores de deficiência

Quero convocar todos os que desejam o bem do Brasil a se unirem em torno de um programa de mudanças corajosas e responsáveis para o nosso país. É preciso agir com ousadia, determinação e criatividade em defesa dos interesses e das necessidades de nosso povo. É indispensável olhar com carinho para a nossa gente, buscando construir um país mais justo e mais solidário.

É com essa perspectiva que assumo um compromisso: se for eleito Presidente da República, vou desenvolver e executar políticas públicas voltadas para o bem-estar das pessoas portadoras de deficiência. Políticas que, acima de tudo, criem oportunidades para que esses milhões de homens e mulheres possam viver com dignidade. Para isso, pretendo tomar as seguintes iniciativas, que devem ser permanentemente aprimoradas no diálogo e no trabalho conjunto com as pessoas portadoras de deficiência, suas famílias e instituições:

1. Desenvolver programas voltados para a criação de centros de reabilitação que incluam um serviço de atenção nas áreas médicas, profissional e social, que contemplem equipes multiprofissionais;
2. Promover campanhas nacionais permanentes sobre os direitos das pessoas portadoras de deficiência, de prevenção às deficiências e maior incentivo à doação de órgãos;
3. Descentralizar a concessão de órtese e prótese. Estimular as iniciativas comunitárias de habilitação e reabilitação;
4. Estimular pesquisas e produção de equipamentos e

tecnologia para uso das pessoas portadoras de deficiência;

5. Assegurar o direito à comunicação e à cultura das pessoas portadoras de deficiências visuais e auditivas, com estímulo à produção em Braille, textos falados, libras, programação legendada e outros;

6. Garantir políticas públicas de eliminação de barreiras arquitetônicas através da adaptação dos transportes, prédios públicos, privados e graduados;

7. Estabelecer diretrizes que incorporem as necessidades das pessoas portadoras de deficiência nos projetos habitacionais;

8. Atuar para garantir a inserção das pessoas portadoras de deficiência no mercado de trabalho;

9. Propor a criação de mecanismos que estimulem a empresa a adaptar seus métodos de trabalho, instalações físicas e transportes, visando a contratação de mão-de-obra dos portadores de deficiência;

10. Incentivar a implementação de políticas de esporte, cultura e lazer para as pessoas portadoras de deficiência;

11. Garantir a ampliação da educação inclusiva, com profissionais qualificados e estabelecimentos de ensino com os equipamentos necessários. Implantar programas especiais para hospitalizados;

12. Estimular a criação de coordenadorias estaduais para a implementação e execução de políticas públicas para pessoas portadoras de deficiência;

13. A Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, CORDE, deverá intensificar suas atividades como órgão responsável pelo

desenvolvimento e articulação das políticas públicas para pessoas portadoras de deficiência e de altas habilidades.

Vamos juntos construir um Brasil com justiça social. Um Brasil onde todos os brasileiros tenham oportunidade de desenvolver as suas potencialidades e realizar os seus sonhos. Um Brasil sem preconceitos, que não discrimine nenhum dos seus filhos. Um Brasil decente.



## Deficiência, Direitos Humanos e Leis Específicas

A consciência de que o homem tem direito às mínimas condições e respeito por sua vida é antiga, mas nunca se falou tanto em Direitos Humanos no Brasil, como no período de transição democrática. É como se, num momento feliz, parte da nossa população descobriu que têm seus direitos e acordou para essa necessidade, reunindo-se na realização de palestras, debates, exposições (fotos, cartazes, etc), distribuição de textos, artigos, pressionando as autoridades, através de cartas, abaixo-assinados, etc. A Declaração Universal dos Direitos Homens (ONU, 10 de dezembro de 1948), ao todo conta com 30 Artigos fundamentais e interligados em seu contexto. Porém, as várias entidades e outras iniciativas que trabalham com a temática, dedicam-se à Artigos específicos de acordo com sua necessidade, visando fortalecerem suas ações. Mediante a isto, abordaremos neste artigo algumas reflexões dentro do tema referente a nossa área de atuação: As Deficiências e os Direitos Humanos!

Segundo o Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência, o PAM (Nações Unidas, 1992), parágrafo 110, “na formulação das leis nacionais sobre direitos humanos e com

relação aos comitês e organismos nacionais de coordenação similares que tratem de assuntos ligados à deficiência, deve-se dar atenção especial às condições que possam depreciar as capacidades das pessoas portadoras de deficiência no exercício dos direitos e liberdades garantidos aos seus como cidadãos”.

Para conhecermos melhor as relações, pegaremos o PAM, cujo seu objetivo é promover medidas eficazes para prevenção da deficiência e para reabilitação e a realização dos objetivos de igualdade e participação plena das pessoas deficientes na vida social e desenvolvimento. Isto significa oportunidades iguais às de toda a população e uma participação equitativa na melhoria das condições de vida resultante do desenvolvimento social e econômico. Estes princípios devem ser aplicados com o mesmo alcance e a mesma urgência em todos os países, independentemente do seu nível de desenvolvimento (Parágrafo 01). No Programa encontraremos sete parágrafos referentes ao Direitos Humanos, que aqui os reproduziremos em sua íntegra:

162. Para tornar realidade o lema do Ano Internacional da Pessoa Deficiente: “Participação plena e igualdade”, surge a necessidade de que o sistema das Nações Unidas elimine totalmente as barreiras em todas as suas instalações, assegure às pessoas portadoras de deficiências sensoriais pleno alcance à comunicação e adote um plano de ação afirmativo que englobe políticas e práticas administrativas voltadas para o fomento do emprego de pessoas portadoras de deficiência em todo o sistema das Nações Unidas.

163. Ao considerar o estatuto jurídico das pessoas portadoras de deficiência no que se refere aos direitos humanos, deve-se dar prioridade ao uso dos pactos e demais instrumentos das Nações Unidas, bem como àqueles de outras organizações internacionais dentro do sistema das Nações Unidas que protegem os direitos de todas as pessoas. Este princípio é compatível com o lema do Ano Internacional da Pessoa Deficiente: “Participação plena e igualdade”.

164. Concretamente, as organizações e os organismos do sistema das Nações Unidas encarregados da preparação e da administração de acordos, pactos e outros instrumentos internacionais que podem ter repercussões diretas ou indiretas sobre as pessoas portadoras de deficiência devem se assegurar de que nesses instrumentos se leve plenamente em conta a situação das mesmas.

165. Os Estados partes dos Pactos Internacionais de Direitos Humanos devem dedicar especial atenção nos seus informes à aplicação dos referidos pactos à situação das pessoas portadoras de deficiência. O grupo de trabalho do Conselho Econômico e Social encarregado de examinar os informes apresentados em virtude do pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, e a Comissão de Direitos Humanos que tem a função de examinar os informes apresentados em virtude do pacto Internacional dos Direitos Cíveis e Políticos devem dar a devida atenção a este aspecto dos informes.

166. Podem ocorrer situações especiais que impossibilitem as pessoas portadoras de deficiência de exercerem os direitos e liberdades humanos reconhecidos como universais para toda a humanidade. A Comissão dos Direitos Humanos das Nações Unidas deve examinar tais situações.

167. Os comitês nacionais ou órgãos de coordenação semelhantes que tratem dos problemas da deficiência devem atentar também para tais situações.

168. As violações graves dos direitos humanos básicos, como a tortura, podem ser causa de deficiência mental e física. A Comissão dos Direitos Humanos deve prestar atenção, entre outras coisas a tais violações, com o objetivo de adotar as medidas apropriadas para melhorar a situação.

169. A Comissão dos Direitos Humanos deve continuar a estudar métodos para conseguir a cooperação internacional com vistas à aplicação dos direitos básicos internacionalmente

reconhecidos para todos, inclusive às pessoas portadoras de deficiência.

Internacionalmente também contamos com a “Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes” (Resolução Adotada pela Assembléia Geral das Nações Unidas, 09 de dezembro de 1975, Comitê Social, Humanitário e Cultural), contando com 10 Artigos, dentre os quais destacamos aqui o 3º: “As pessoas deficientes têm o direito inerente de respeito por sua dignidade humana. As pessoas deficientes, qualquer que seja a origem, natureza e gravidade de suas deficiências fundamentais que seus concidadãos da mesma idade, o que implica, antes de tudo, o direito de desfrutar de uma vida decente, tão normal e plena quanto possível”.

À nível de Brasil, podemos dizer que a constitucionalização dos direitos das pessoas com deficiências é coisa recente. Tudo iniciou-se de modo explícito com a Emenda Constitucional Nº 12, de 17 de outubro de 1978 que, num único artigo dispôs:

“Art. único - É assegurada aos deficientes a melhoria de sua condição social e econômica especialmente mediante:

- I - educação especial gratuita;
- II - assistência, reabilitação e reinserção na vida econômica e social do País;
- III - proibição de discriminação inclusive quanto à admissão ao trabalho ou ao serviço público e salários;
- IV - possibilidade de acesso a edifícios e logradouros públicos.”

Mas a Constituição da República Federativa do Brasil (promulgada em 05 de outubro de 1988), assegura em oito Artigos, direitos a vários fatores que envolvem estas questões, como por exemplo, “proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiências”, Art. 24 - XIV). Cabe anotar, inicialmente, o item II do art.23:

“Art. 23 - É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios: I - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas

preconceitos e obstáculos arquitetônicos.

A lei (Art. 37, VIII), reservará percentual dos cargos e empregos públicos para os portadores de deficiência e definirá os critérios de sua admissão. Além que no Art. 7º, XXXI, ordena a proibição de qualquer discriminação no tocante a salário.

No Art. 203, V, existe a garantia de um salário mínimo de benefício mensal para deficientes que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la privada por sua família, conforme dispuser a lei.

Para solucionar o problema de locomoção, encontraremos soluções nos Arts. 227 In. 2º e 214. Eles definem normas para construção dos logradouros e de edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transportes coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas com deficiência.

Seguindo a orientação da Constituição Federal, a Constituição Paulista abordou o assunto no art. 277:

“Art. 277 - Cabe ao Poder Público, bem como à família, assegurar aos portadores de deficiência, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e agressão”.

Também, à nível de Brasil, é fundamental conhecer a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. que “dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração de Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesse coletivos dessas pessoas, disciplina a atuação Público, define crimes, e dá outras providências”. Visando conhecer mais a fundo esses e os demais direitos das pessoas em questão, podemos indicar três obras específicas: “Pessoa Deficiente - Direitos e Garantias”, de Olney Queiroz Assis e Lafaiete Pussoli, falando dos direitos constitucionais, civis, trabalhistas,

eleitorais, tributários e previdenciários; “A Proteção Constitucional das Pessoas Portadoras de Deficiência”, do Dr. Luiz Alberto David Araújo, muito bom estudo. E as “Normas Internacionais do Trabalho sobre a Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Portadoras de Deficiência” da Organização Internacional do Trabalho - OIT.

Dentro do contexto da Declaração Universal dos Direitos Humanos, encontraremos alguns Artigos que fortalece a luta pelos direitos das pessoas portadoras das mais variadas deficiências. Outro ponto que também poderemos nos apoiar e concentrar nossas ações e luta, será na “Carta de Princípios do Movimento Nacional de Defesa dos Direitos Humanos” (Olinda, 26 de janeiro de 1986. IV Encontro Nacional de Direitos Humanos), cujo parágrafo 05, a finalidade é “combater todas as formas de discriminação por confissão religiosa, diversidade étnico-cultural, opinião política, sexo, cor, idade, deficiência física e/ou mental, condição econômica e ideologia”.

Finalizando, podemos dizer de maneira geral, que para realmente conquistarmos tudo o que está escrito na Declaração dos Direitos Humanos e nas leis específicas (com relação às pessoas com deficiência), com verdadeiro empenho e sensibilidade, é preciso que dediquemos sistematicamente, nossa melhor inspiração nesse projeto, para que a bandeira dos Direitos Humanos seja levada adiante, principalmente nestas plagas do Terceiro Mundo, onde a morte, a tortura e a falta de liberdade de expressão contracenam com a esperança que, apesar de muitas vezes traída, é fortalecida através da vontade de muitos.

## A pessoa com deficiência e a consciência de participação

Já que direitos e normas sociais existem em prol da pessoa com de deficiência como vimos no artigo anterior, chamo a atenção do que é preciso ser feito para eles serem efetivamente cumpridas. Acredito como sempre, na necessidade de se investir mais na informação específica nesta área. Precisamos criar caminhos para que essas leis cheguem ao conhecimento de todos os envolvidos nesta temática e das demais autoridades competentes. Esse será o primeiro passo de cidadania.

Tão importante quanto trabalhar com a sociedade, será necessário realizar um trabalho com as próprias pessoas com deficiência para que se conscientizem e se reúnam em movimentos, Associações, Centros e com a sociedade em geral e fazer valer esses direitos. Criar novas associações, entidades e outros meios para tal, pois pegando uma carona na “Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes”, parágrafo 7º, “as pessoas deficientes têm direito à segurança econômica e social e a nível de vida decente e, de acordo com suas capacidades, a obter e manter um emprego ou desenvolver

atividades úteis, produtivas e remuneradas e a participar dos sindicatos”. O Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência (o PAM, 1994), parágrafo 94, recomenda: “As organizações e outras entidades em todos os níveis devem garantir às pessoas portadoras de deficiência participação nas atividades na medida mais ampla possível”. Acredito que só um movimento social, sem esperar que “algo caia do céu” e tendo a frente os próprios interessados, poderá trazer resultados positivos, pois aqui podemos citar um pensamento do sociólogo Herbert de Souza, o Betinho: “O país somos nós. Não podemos ficar com essa coisa de que a salvação vem de cima, de que a salvação é o Estado”!

É o próprio PAM quem diz em seu Parágrafo 25, que “o princípio de igualdade de direitos entre pessoas com e sem deficiência significa que as necessidades de todo indivíduo são de igual importância, e que estas necessidades devem constituir a base do planejamento social, e todos os recursos devem ser empregados de forma a garantir uma oportunidade igual de participação a cada indivíduo. Todas as políticas referentes à deficiência devem assegurar o acesso das pessoas deficientes a todos os serviços da comunidade”.

Precisamos tomar a consciência que os problemas das pessoas com deficiência, são, quase sempre, os problemas de todos os envolvidos nesta área. Por isso, nasce a necessidade da união da classe, pois é errado incentivar um indivíduo a ir sozinho na busca de soluções para tais problemas, o que pode afetar de uma certa forma, a convivência social. Ninguém vive sozinho e nem deve ignorar interesses comuns, principalmente para proteger seus interesses particulares. De forma geral, segundo Dallari (in: “O que são direitos da pessoa”), “cada indivíduo sofre influência da sociedade em que vive mas, ao mesmo tempo, exerce alguma influência sobre ela”. Com a pessoa com deficiência não é e nem pode ser diferente! “O simples fato de existir, ocupando um espaço, sendo visto ou ouvido, precisando vestir-se e consumir alimentos já é uma forma de influir. Por



isso, todos os problemas relacionados à convivência social são problemas de coletividade e as soluções devem ser buscadas em conjunto, levando em conta os interesses de toda a sociedade”, refleti Dallari.

Existe a questão das próprias pessoas com deficiência terem a necessidade de tomar decisões. Essa é uma prática comum no dia-a-dia de qualquer pessoa; decisões são tomadas sobre todos os assuntos. Além dos assuntos corriqueiros, precisamos tomar decisões, desde a melhor forma de reabilitação, até em nosso movimento social, visando a inclusão. Muitos por motivo de comodismo ou pelo medo da responsabilidade de decidir, se calam. Quase sempre essas pessoas procuram esconder o verdadeiro motivo, simulando desprendimento, dizendo que acatarão de boa vontade o que os outros decidirem. Omitir-se, é uma fuga à responsabilidade, quase sempre, ligada à falta de consciência quanto à necessidade de vida social; perdendo assim, a oportunidade de participar de importantes decisões e preferindo deixar que outros decidam sozinhos assuntos que também trarão benefícios para si; permitindo ainda, que outros decidam em seu lugar, poderá acarretar grandes prejuízos e arrependimentos sem retrocesso. Isso precisa começar a ser evitado e combatido.

Chega daquela época onde só profissionais, técnicos e doutores decidiam o que era melhor para a pessoa com deficiência e isso era acatado como verdade absoluta. É preciso - e essa é uma nova tendência mundial - dar voz à elas para que digam o que é melhor para si, ao seu tratamento e em sua vida pessoal. Aliás, é preciso haver diálogo e consenso entre ambas as partes, pois se todos reconhecerem essa necessidade e assumirem positivamente sua responsabilidade, os conflitos serão superados de modo mais justo e mais de acordo com as necessidades comuns, em benefício de cada indivíduo e de toda a sociedade. Além que, aqueles que denunciam uma injustiça, estará começando a destruí-la. Precisamos saber que não poderá haver nenhuma grande mudança na sociedade, sem antes haver mudança de consciência de cada um. O indivíduo

conscientizado não fica indiferente e não desanima perante os obstáculos. Sua participação é um compromisso de vida, exigida como um direito e procurada como uma necessidade. Quem tem deficiência precisa em primeiro lugar tomar consciência de suas situações e limitações, para depois saber, melhor do que ninguém, como e para que agir. Terminei minhas reflexões lembramos o filósofo Marcuse, quando ele dizia que “o primeiro passo para um escravo conquistar sua liberdade é ele tomar consciência que é um escravo”.

## A imagem do pessoa com deficiência mental na sociedade e nos meios de comunicação

Neste momento em que se discute no Brasil, as questões das pessoas com deficiência mentais em vários ângulos, acreditamos ser de importância abrirmos aqui um parêntese para abordarmos também o problema dentro dos órgãos de comunicação. Vale acentuar que será uma breve abordagem dentro de um breve artigo. Pretendemos com esta exposição, apresentar uma proposta para que a mesma se enquadre e passe a integrar nossos projetos de luta, visando sempre colocar as pessoas com deficiência na sociedade de maneira natural, através dos trabalhos reabilitacionais exercidos pelas entidades brasileiras.

O problema de como a imagem dessas pessoas é repassada pelos meios de comunicação de massa ao grande público, vem ganhando muita atenção no Brasil, inclusive alguns congressos já foram realizados em torno da temática. Não adianta, pois, reabilitar o indivíduo física, intelectual, educacional e profissionalmente, se a sua imagem não for recuperada perante a sociedade para que a mesma o aceite naturalmente. E a “mass mídia” (jornal, rádio, TV e vídeo educativos), surgem como uma das principais alternativas para isso.

Uma vez em que o processo mundial torna-se cada vez mais veloz, rompendo barreiras a cada dia, a imprensa nos bombardeia com milhares de informações, cabendo a tarefa de interpretá-la numa rápida assimilação, pois a edição de um jornal não sobrevive mais do que 24 horas. Nem sempre a quantidade corresponde à qualidade! A falta de tempo, muitas vezes, leva-nos a formar prematuramente conceitos errados sobre pessoas e situações. Segundo o manual “Mídia e Deficiência”, “é quando nos deparamos com os ‘pré-conceitos’, oriundos da desinformação, que muitas vezes levam a sociedade a subestimar as potencialidades e capacidades das pessoas, gerando discriminação, estigmas e preconceitos”.

Esse problema também é focalizado na apresentação do mesmo manual, que em trecho afirma: “A abordagem e a terminologia utilizadas pelos Meios de Comunicação de Massa (M.C.M.) ao mesmo tempo refletem e influem na interpretação da sociedade sobre os principais temas de interesse coletivo. Se a informação não é cuidada, acaba reforçando estigmas e posturas preconceituosas transmitidos culturalmente, que podem significar, no mínimo, um empecilho à evolução e ao desenvolvimento social”.

Se abordássemos o tema de modo geral, iríamos ter um artigo muito longo, de modo que nos limitaremos a falar de questão em relação as pessoas com deficiência mentais. É quando encontraremos dentro do “Manual Sobre Como Apresentar as Pessoas com Deficiências Mentais” (editado em português pela Federação Nacional das APAEs), o seguinte conceito: “Não existe uma imagem neutra de uma pessoa deficiente mental. Se ela não for deliberadamente construída de uma maneira positiva, as pessoa continuarão a ver os deficientes mentais de acordo com suas pré-concepções negativas, não importando se isto é intencional ou não”.

Dos mitos à realidade

Potencialmente dotadas e criativas, as crianças - seja qual for a

sua deficiência -, sempre tem algo a oferecer à sociedade, que os “mitos” muitas vezes acabam por reprimir ou neutralizar. A desinformação colabora para que as pessoas tenham uma ou mais dessas visões, a respeito das pessoas com deficiências mentais:

- como sendo tristes e patéticas, destinadas a conduzir uma vida trágica e trazer tristezas a todos que as conhecem;
- como sendo eternas crianças, incapazes de crescerem e desenvolverem-se além da compreensão e dependência infantis;
- como “doentes” e precisando de supervisão médica;
- como “loucas”, destituídas de razão ou incapazes de perceber seu ambiente;
- como anormalmente fortes, física ou sexualmente perigosas;
- como escolhidas de Deus - o que pode ser uma outra maneira de dizer que elas “não são iguais a nós”.

São tipos de mitos que existiram - e ainda hoje existem - em torno dessas pessoas, como por exemplo, a Síndrome de Down. Elas foram durante décadas isoladas da sociedade, sendo muitas vezes criadas trancadas em quartos escuros. Após começarem a ser estudadas e estimuladas, romperam inúmeras barreiras e mitos desenvolvendo coisas e habilidades consideradas até “impossíveis”. Há casos até de pessoas com Síndrome de Down aprendendo inglês. Hoje, nem mesmo a ciência moderna se arrisca a pôr limites em suas potencialidades.

Dessa maneira, as entidades e associações que lidam com essas pessoas, devem trabalhar para apresentar uma imagem positiva a respeito delas, substituindo esses temores e preconceitos, permitindo que outras pessoas as vejam como:

- pessoas que sejam parecidas com quaisquer outras nas suas necessidades e sentidos normais, nunca diferentes;
- pessoas que podem aproveitar a vida e trazer felicidade àqueles que as conhecem;
- pessoas que, com a ajuda necessária, podem crescer em

habilidades e fazer suas próprias contribuições à família e à comunidade;

- pessoas que merecem o mesmo respeito que qualquer outra pessoa humana.

### Termos e imagens

São vários os meios utilizados para a divulgação das pessoas com deficiências mentais, tais como posteres de propagandas, técnicas publicitárias e/ou tentativas de se colocar estórias no rádio, TV, jornais, revistas, boletins ou trabalhos alternativos. Porém, o principal em questão não é o meio utilizados para veicular essas mensagens, mas sim o modo pelos quais são produzidos, visando que não ocorra o repasse de preconceitos. Essa é uma realidade são somente para técnicos (jornalistas, publicitários, etc), como também há registros de “gafes” cometidas pelas próprias entidades.

Podemos aqui dar uma explicação rápida. Começando pelas “imagens”, elas podem dizer mais do que as palavras. Evite publicar fotos dessas pessoas tristes e patéticas, mal vestidas ou descuidadas, isoladas do mundo ou deitadas, sem fazer nada, fazendo alguma coisa estranha ou com pouca dignidade.

As palavras (termos) utilizadas também nos parecem de grande preocupação. Seja ela falada ou escrita, pode ser pejorativa, repassar ou reforçar preconceitos ou discriminação. Muitas são condenáveis, mas podemos citar como exemplos, duas: Os termos “excepcional” e “mongolóide”.

A ONU, através de alguns órgãos ligados a ela, fez uma revisão nos termos utilizados em todo o mundo e chegou a seguinte conclusão: Quando a gente diz que uma pessoa é “excepcional”, estamos dizendo ao mesmo tempo, que ela é uma exceção na sociedade, ou seja, que é alguém que deve ficar de fora, não podendo se integrar como as demais. Quem tem deficiência mental não é uma pessoa doente, é apenas uma pessoa que com alguma limitação e, mesmo com ela, pode ter uma

convivência na sociedade, desde que ambos se adaptem a essa convivência. O termo mais correto é “pessoas com deficiência”, podendo ser ainda “pessoas com necessidades especiais”. E eles devem ser usados mesmo para aqueles que tem deficiências mentais.

O mesmo ocorre em relação as pessoas com Síndrome da Down. Quando foi descoberta em 1866, pelo inglês John Langdon Down, o mesmo considerou a Síndrome como um regresso às raças inferiores, criando assim o termo “Mongolian Idiots” (idiotas Mongóis). Esta expressão chegou ao Brasil e outros países como “Mongolóides”. Assim, amigos e as próprias pessoas com essa Síndrome, têm manifestado o desejo de se criar um termo que não os classifiquem como uma espécie de “cachorro-de-meia-raça”. E ainda que não seja usado nas ruas como sinônimo pejorativo de idiota total pelas pessoas consideradas normais. Assim ficou estabelecido que expressões corretas são, por exemplo: “Maria tem Síndrome de Down”. Ou “Beatriz é uma menina com Síndrome de Down”. Ou pode-se usar palavra Down como um termo mais simples: “Antônio é uma criança com Down”, ou simplesmente “Zezinho é uma criança Down”.

Os meios de comunicação de massa surgem como uma das alternativas para se criar e transmitir uma imagem positiva das pessoas com necessidades especiais dentro da sociedade, como já frisado. Porém a coisa não é tão simples assim. Mesmo tendo poder, aqueles que produzem informações, capazes de conquistar mentes e corações, poderão muitas vezes, apresentar o material trabalhado de forma positiva por uma entidade para divulgação, de maneira distorcida para o “grande público”, transmitindo a mensagem “errada”. Isto porque jornais, revistas e TVs, possuem suas próprias idéias do que são pessoas portadoras de deficiências mentais, e como qualquer membro da população passíveis de erros de interpretação com relação, por exemplo, à deficiência mental.

Isto também pode ocorrer porque repórteres, fotógrafos e

editores, têm o seu orgulho profissional e querem, muitas vezes, colocar sua própria interpretação no material que lhes é oferecido. Segundo o manual da Federação das APAEs, “mas, mesmo assim, existem coisas que uma associação pode fazer para ajudar os meios de comunicação a apresentarem pessoas com deficiência mental de uma maneira positiva”.

E mais adiante o manual recomenda: “Faça com que a imprensa saiba que a associação considera o que eles dizem sobre pessoas deficientes mentais é importante e o porquê. Se uma estória nos meios de comunicação reafirma um dos mitos negativos sobre deficientes mentais (que são ‘loucas’ ou ‘perigosas’, por exemplo) ou refere-se a eles de maneira depreciativa (como chamar pessoa com Síndrome de Down de ‘mongolóide’), envia-se uma carta da associação, mostrando-lhes onde estão os erros: os meios de comunicação desejam ser populares com seus leitores, ouvintes e espectadores; assim, eles, provavelmente, notarão esta reação”.



## Os Centros De Vida Independentes

“Nos últimos anos foi implantados um incontável inúmero de bancos de dados contendo informações sobre todos os assuntos de interesse direto dos portadores de deficiência. Estes bancos de dados, por sua vez, procuram estar conectados com redes nacionais e/ou mundiais de informação. Isto faz com que o portador de deficiência tenha à sua disposição uma fonte com alta capacidade de armazenamento de dados e com alta velocidade na transmissão dessas informações entre uma rede e outra e para ele, usuário final na ponta capilar dessas redes.

“Sendo a informação a materia-prima dos centros de vida independente e de outras formas de organização dos portadores de deficiência, percebe-se de imediato a importância deste movimento no contexto atual. Uma amostra dos tipos de informações disponíveis nessas redes pode comprovar essa percepção: aspectos de atendimento de casos, avaliação de programas sociais,

credenciamento de entidades, administração de recursos humanos, aparelhos auxiliares para deficientes, métodos de prestação de serviços, cálculos da relação custo/benefício dos serviços, aplicações de computador, seguros, captação de fundos, questões legislativas e de defesa de direitos de emprego e de trabalho, etc”.

Esses dois parágrafos acima pertencem a um dos inúmeros artigos de Romeu Kasumi Sasaki. Dentre todas as coisas e idéias que surgiram nos últimos anos, nada nos chamou mais a atenção e otimismo no futuro melhor para nós com deficiência, quanto os Centros de Vida Independente, os CVIs. Acreditamos profundamente que, após toda a estruturação necessária e o surgimento de tantos outros, os CVIs serão os grandes geradores de informações aqui no Brasil. Por isso, vamos dedicar este artigo à explicar os conceitos e serviços de vida independente através de trechos de textos de Romeu Kasumi Sasaki e em seguida uma entrevista com o próprio.

## CONCEITO E SERVIÇOS DE VIDA INDEPENDENTE

De modo concreto, o termo Vida Independente passou a ser usado mais freqüentemente nas duas últimas décadas no âmbito da luta das pessoas com deficiência. Explica o próprio Sasaki (1995), com relação ao início do movimento: “Viver com Independência foi a opção mais arrojada que várias pessoas portadoras de deficiências muito severas fizeram no início da década de 70, quando elas ainda estavam mantidas isoladas, algumas em instituições terminais e outras “no fundo do quintal” pelos próprios familiares. Por esse motivo, a palavra Independência significa não-dependência em relação à autoridade (institucional ou familiar). Isto aconteceu na cidade de Berkeley, na Califórnia. Mas o significado daquela palavra se espalhou no tempo e no espaço, junto com o crescimento do movimento de vida independente”.

Dentre os muitos benefícios do movimento de vida independente, destaca-se “a descoberta de potencialidades dos portadores de deficiências muito severas e a invenção de recursos capacitadores para pessoas equivocadamente consideradas incapacitadas”. Sasaki destaca em seu texto que “aos poucos, foi sendo delineado o conceito de vida independente. Esse conceito inclui alguns valores e princípios que constituem a filosofia de vida independente, a saber”:

- As pessoas com deficiência é que sabem quais são as suas necessidades por uma melhor qualidade de vida.
- Suas necessidades são variadas como as de qualquer ser humano e por isso só podem ser atendidas por uma variedades de serviços e equipamentos.
- A tecnologia assistiva pode significar a diferença entre a dependência e a independência em determinadas situações.
- Os portadores de deficiência devem viver com dignidade e integrados na comunidade.
- A cidadania não depende tanto do que uma pessoa é capaz de fazer fisicamente quando das decisões que ele pode tomar. O portador de deficiência é que deve ter o controle da sua situação. A autodeterminação, a auto-ajuda e a ajuda mútua constituem processos que liberam as pessoas com deficiências para controlar suas vidas. A integração entre pessoas com diferentes deficiências facilita a integração entre deficientes e não-deficientes. Vida independente é um processo que cada usuário ajuda a moldar e não um produto pronto para ser consumido indistintamente por todos os usuários.

A lógica de implementação de toda essa filosofia pode ser notada através de prestação de serviços de vida independente, dentre os quais Romeu Sasaki apresenta os principais:

- a) Aconselhamento de pares, para atender às necessidades afetivas e práticas de pessoas com deficiência geralmente recém-acorrida, etc.
- c) Encaminhamento a outros recursos da

comunidade.

d) Defesa de direitos.

e) Assistência habitacional, principalmente sobre acessibilidade arquitetônica.

f) Provisão de transporte.

g) Provisão de atendentes pessoais.

h) Oferta de oportunidades de lazer e de desenvolvimento pessoal.

i) Organização de grupos de apoio.

j) Assistência profissional sobre alternativas de emprego.

k) Educação/conscientização/sensibilização do público a respeito de necessidades e potencialidades dos portadores de deficiência.

l) Pesquisa de aparelhos, equipamentos e adaptações especiais, ou seja, de produtos da tecnologia assistiva.

Estes serviços e equipamentos podem ser oferecidos, em parte ou no todo, por entidades de e para pessoas com deficiência ou programas oficiais de caráter assistencial. O que se verifica no Brasil é que raríssimos programas oficiais e particulares obedecem à filosofia de vida independente, o que vai contra os objetivos do movimento de vida independente. Todo esse conjunto de objetivo e serviços deram origem aos Centros de Vida Independente (CVIs), consistindo em organizações criadas, dirigidas e operacionalizadas por pessoas com deficiência, geralmente severa, com o objetivo de melhorar a vida de outras pessoas com deficiência. Para uma idéia melhor desse movimento, os EUA, até 1996, já contava com 496 CVIs, funcionando em sintonia de cooperação de governos, universidades e empresas de setor privado. “Lá existe toda uma legislação para garantir fundos, infra-estrutura e pessoal a tais centros. Há organizações de âmbitos estadual e nacional para congregar os centros de vida independente na defesa unida dos interesses desses Centros”.

Aqui no Brasil, o primeiro a surgir e a se estruturar foi o Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro (CVI-Rio), em 14/12/

87. De lá para cá, vários CVIs estão de proliferando pelo país, sendo a tendência que surgirão ainda mais nos próximos anos, embora ainda não contamos com uma legislação específica e nem verbas oficiais para os centros de vida independente. Com a finalidade de impedir que qualquer organização, indevidamente, venha a se autodenominar “Centro de Vida Independente”, foi criado em 28/05/2000, o Conselho Nacional dos Centros de Vida Independente - CVI-Brasil,

Em outro ponto, o autor destaca que “inúmeras publicações americanas e canadenses (por exemplo, Lord & Osborne-Way, 1987), apontam certas características como necessárias a um centro de vida independente (CVI)”. São elas:

1. Controle por pessoas com deficiência. A direção, gerência ou administração dos programas e serviços é feita pelas pessoas portadoras de deficiência. O CVI pode contar com a colaboração de pessoas não-deficientes para atuarem como especialistas convidados, voluntários na prestação de serviços, etc.
2. Escolha e decisão pelos consumidores. O usuário dos programas e serviços participa da escolha e decisão sobre os mesmos, desde o planejamento até a execução.
3. Variedade de deficiências. O CVI deve atender às necessidades das pessoas portadoras de qualquer tipo de deficiência, inclusive a múltipla.
4. Comunidade como base. O CVI responde às necessidades da comunidade onde ele se localiza, sem duplicar serviços que já existam nas entidades. Neste caso, ele encaminha seus usuários àquelas entidades. O CVI oferece serviços que não existam no resto da comunidade, enfrentando assim o desafio das necessidades ainda não-atendidas.
5. Promoção de integração social. Através de seus serviços, o CVI luta pela integração plena dos portadores de deficiência na vida da comunidade em todos os seus aspectos.
6. Prestação de serviços sem fins lucrativos. O CVI não deve

ter o objetivo de obter lucro. Ele procura oferecer a mais ampla gama de serviços que possam ser usufruídos por todas as pessoas deficientes, inclusive as que tenham poder aquisitivo baixo.

7. Extensão se serviços aos não-atendidos. O CVI procura estender seus serviços não só aos portadores de deficiências mais severas como também às pessoas deficientes que morem em regiões mais isoladas e inacessíveis.

Em suas conclusões, Romeu Sasaki reafirma: “Em suma, o conceito de vida independente compreende movimento, filosofia, serviços, equipamentos, centros e processo, em relação aos quais as figuras centrais são os cidadãos portadores de deficiência que se libertaram ou estão em vias de se libertar da autoridade institucional ou familiar a fim de viverem com dignidade e independência na comunidade”.

#### REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

SASSAKI, R.K. Textos sobre vida independente. São Paulo; [apostila], 1995.

# O movimento dos CVIs no estrangeiro, no Brasil e a questão específica da informação

Entrevista com Romeu Kasumi Sasaki\*

Ao lado da jornalista Rosangela Berman Bieler, o assistente-social e Consultor de Reabilitação e Inclusão, Romeu Kasumi Sasaki, foram os principais criadores e divulgadores dos Centros de Vida Independente no Brasil. Com mais de 50 anos dedicados ininterruptamente a estudos e luta por dias melhores para as pessoas com deficiência, Sasaki é uma pessoa totalmente ligado ao mundo e à novas tendências. Simplesmente Romeu para aqueles que o conhece, é consultor para as áreas de inclusão e vida independente e membro da equipe técnica do CVI-Araci Nalin - com sede em São Paulo - SP). Em novembro de 1995, a convite do CVI-Maringá, participamos do Seminário “O Portador de Deficiência e a Sociedade: Passado, Presente e Futuro”, naquela cidade paranaense. Ao comentarmos da pesquisa que estávamos realizando sobre “Deficiência e Comunicação Social” e solicitar

---

\* Produzida em novembro de 1995, esta entrevista permaneceu inédita até esta publicação onde obedecemos a originalidade da época.

uma entrevista, Romeu nos atendeu prontamente para um “bate-bola” exclusivo gravado à 1:30 da madrugada do dia 08, no Salão de Jogos do Hotel Deville. O seu conteúdo segue na íntegra:

1 - COMO ESTÁ O MOVIMENTO DE VIDA INDEPENDENTE NO BRASIL EM GERAL?

ROMEU: O Movimento está florescendo, aumentando, está havendo muito interesse. Só que em nosso país existe um problema. Muitas vezes, a divulgação sobre Vida Independente não é bem feita, ou seja, as pessoas ouvem falar de Vida Independente, ou de CVI e entende uma coisa muito diferente. Até mesmo portadores de deficiência bem esclarecidos, entendem equivocadamente o que é um CVI, para que ele serve, quais são os serviços, porque CVI, às vezes interpretam mal. A gente precisa tomar cuidado com isso. Pode haver um entusiasmo por parte de algumas pessoas, mas esse entusiasmo está baseado no entendimento incorreto do que seja um CVI. Isso já tem acontecido, porque não é fácil explicar repentinamente o que é Vida Independente e CVI, porque todos aqueles valores que falei hoje em minha palestra, não são fáceis de serem assimilados ou aceitáveis. Há pessoas preferindo achar que CVI é associação; pensam que é um grupo de deficientes que se reúnem todos os meses para conversar e coisas assim. Não só os deficientes e técnicos ainda pensam assim, como lá fora, na sociedade há ainda essa visão de mais uma associação de deficiente.

2 - AGORA DE MANEIRA ESPECÍFICA. NA SUA OPINIÃO, QUAL A IMPORTÂNCIA DA INFORMAÇÃO NESTA ÁREA?

ROMEU: Primeiro, a informação não está disponível para a população em geral. Agora, para o portador de deficiência isso se torna mais grave também, devido todos os tipos de barreiras que impedem esse acesso. Então a importância da informação na área de Vida Independente é fundamental, porque nós acreditamos que a posse da informação dê ao portador de



deficiência mais poderes para tomar decisões, fazer escolhas baseado em informações. Sem informação ele não pode tomar decisões boas... Se você coloca a disposição do deficiente uma informação e nega todas as outras, ele fica conhecendo aquela única informação; a opção quase não existe de ele escolher. É importante também a informação porque, a sociedade através de seus inúmeros grupos, tem a tendência de aproveitar que o deficiente desconhece, que está desenformado - aproveita esta situação para explorar e usar o deficiente e para até enganar o deficiente e assim ele acaba se submetendo aquilo que os outros decidem ou estabelecem. Tudo porque o deficiente, de modo geral, está desenformado. Isso acontece em tudo; trabalho, saúde, educação, em todas às áreas...

### 3 - QUAIS OS MELHORES CAMINHOS PARA SE FAZER PROLIFERAR A INFORMAÇÃO?

ROMEU: Em São Paulo existem duas experiências interessantes. Por exemplo, o rádio. São duas estações, cada uma têm um programa rápido, com uma, duas ou três pessoas, que em pouco tempo, diariamente falam sobre deficiência. Isso já é constante, mas atingem muito pouco. Acho que a gente deveria conquistar espaço na televisão, um espaço maior na imprensa; uma coluna. Por exemplo, nos Estados Unidos, o jornal mais famoso, Nen York Times, desde muitas décadas atrás tem uma coluna para divulgar o conceito de reabilitação. Poderíamos fazer a mesma coisa hoje com o conceito de Vida Independente. A gente conversaria com a diretoria de algum jornal, algum editor-chefe, o convencendo da importância dessa abertura, nem se for um espaçozinho por semana, onde sairia um artigo, uma informação para educar a sociedade e ao mesmo tempo educar o próprio deficiente. Acho importante isso. Outra coisa; os próprios deficientes, através de suas associações (porque você sabe, associações de deficientes existem muitas, numerosas; cabe tudo quanto tipo de associação que você possa imaginar, existe para deficiente). Bom, mesmo através das associações, dos poucos CVIs por enquanto, devem investir mais na informação. O primeiro CVI do mundo era todo pequeno, mas

mesmo assim, eles tinham várias patileiras com muitos impressos que eram distribuído massivamente. Deixavam um monte de textos rodados (informação, artigos, apostilas, textos, trabalhos, qualquer coisa), para todo mundo que visitar o CVI pegar e levar. Depois, o CVI também enviava esse material pelo correio, levava em encontros... Acho que a gente deve usar todos os meios possíveis e imagináveis para espalhar. Para isso, precisa-se ter pessoas que criam, que escrevem e tem que escrever corretamente os conceitos, a filosofia, precisa ter uma pessoa para fazer isso e o resto é rodar e deixar a disposição dos usuários.

#### 4 - QUER DIZER, NÃO É SÓ IMPORTANTE PRODUZIR ESSE MATERIAL, COMO TAMBÉM TER UM CONTEÚDO E PRINCÍPIOS CORRETOS...

ROMEU: Tem que ser uma coisa escrita com muito cuidado. Poderia até ter um Corpo Editorial em cada entidade, em cada CVI, para analisar um pouco, certos cuidados com muito carinho e atenção, vendo se os conceitos e a filosofia estão corretos e policiar para que esse tipo de espaço, esse tipo de imprensa não acabem se tornando uma daquelas coisas aborrecidas de jornalzinho que trás receita de bolo, fala de umas coisas muito locais, abrobrinha, é perder tempo; o pessoal olha para ele e joga fora. Acho que para isso, tem que ser um texto bem estudado, bem enxuto, para realmente ter o objetivo de atingir a mentalidade das pessoas. Precisa também ser bem agradável graficamente. Por causa dos custos, precisa-se ser criativo no sentido de encher espaço, o que não significa encher com letrinhas pequenas a página inteira. Tem que se usar bem o espaço no sentido de ser conteúdo enxuto, mas de maneira, mas de uma visualização agradável. Por exemplo, lá nos Estados Unidos, os CVIs que conheço, eles têm dois tipos de publicações para a comunidade; um são os boletins que tem uma linguagem própria de boletim, que são os avisos, notícias, curiosidades, alguns anúncios, alguma matéria tipo artigo e uma variedades de coisas como horários, calendários, convites; esse é um tipo de publicação que eles fazem todos os meses. O outro tipo de

publicação são impressos de conteúdo específico, não contendo as coisas publicadas nos boletins. Só textos temático. Vamos supor, atendentes pessoais, a questão do transporte do deficiente, a filosofia da Vida Independente, aconselhamento de pares, então são textos de temas. A distribuição é feita através dos correios, de visitas pessoais, das outras entidades de deficientes, centros de reabilitação, etc. Outro ponto, é que nada impede que você ou alguém produza esses textos e coloque nas entidades, solicitando divulgação, espalhar. Mas aqui no Brasil, principalmente os CVIs e outras entidades, deveriam encorajar os usuários a levar esses impressos para casa, receber boletins. A revista já é uma coisa mais demorada, porque o boletim é coisa fácil, por ter poucas páginas e nenhum valor literário, bibliográfico, sendo ele um instrumento de trabalho. Agora, a revista, como a Integração, já tem que ser uma coisa séria, periódica, ano tal, mês tal, número tal, com todos os requintes de uma revista científica. Porém, é muito difícil publicar, por exemplo, uma revista por mês; tem que ter uma estrutura muito grande, senão se torna bimestral, trimestral, até sumir...

5 - ENTRE A REVISTA E O BOLETIM, HÁ UMA PUBLICAÇÃO INTERMEDIÁRIA: O JORNAL, TIPO “SUPERANÇA”, EDITADO PELO CVI-RIO. ROMEU: O jornal tem uma conotação mais barata que a revista. O jornal é de um consumo diário, ou então semanal ou mensal. Na minha visão um meio um pouco mais cotável que o boletim, mas também é um bem de consumo muito rápido, um meio que não tem uma capacidade duradoura. É uma coisa que a pessoa, geralmente, nem guarda. A revista sim. Pra começar, o papel-jornal é muito pobre, a tinta solta fácil, a visualização é inferior, as fotos não saem boas, com pouco recursos e as pessoas não estão muito afim de ficar guardando jornal. Então o jornal corre esse risco de cair rápido no esquecimento, correndo o risco de ser jogado fora. Porém. sai mais barato que a revista. Eu sei de muita gente que recebem o “SuperAção” do CVI do Rio de Janeiro, lêem e jogam fora; já vi muito disso, o que é

uma pena...

6 - FAZENDO UMA COMPARAÇÃO, LÁ FORA, COMO POR EXEMPLO NOS ESTADOS UNIDOS, A INFORMAÇÃO ESPECÍFICA ESTÁ MAIS A DISPOSICÃO DAS PESSOAS COM DEFICÊNCIA E DE OUTROS USUÁRIOS?

ROMEU: Lá nos Estados Unidos a informação é mais acessível para a população em geral, pra começar com o número muito baixo de analfabetismo. Então, estatisticamente falando, a informação chega mais fácil, porque quase todo mundo sabe ler e escrever. Aqui no Brasil não. Mesmo se a gente tivesse, vamos supor, o CVI-Maringá publicasse um jornal todo o mês com 30 mil exemplares, não teria 30 mil pessoas para ler, mesmo porque as pessoas que poderiam está lendo o jornal, não sabe ler. A informação pode até estar disponível, porém não chega as certas pessoas devido ao analfabetismo. Esse é um ponto. Outro ponto, nos Estados Unidos já existe uma cultura baseada na informação, o que não há no Brasil. O que quero dizer com cultura da informação por exemplo, é que o americano (a pessoa comum), escreve mais carta que os brasileiros. Os profissionais escrevem, sem dúvidas, mas estou falando da população comum. Escrevem para amigos, colegas, governos, deputados, congressistas, prefeitos, escrevem em grande número. No Brasil, algumas pessoas, em situações muito especiais, muito dramáticas, tipo uma pobreza extrema, então ele escreve para o Presidente da Republica pedindo ajuda. Lá nos Estados Unidos, eles escrevem a essas pessoas(governo), contando coisas, reclamando, exigindo, sugerindo... É uma coisa não necessariamente pedindo coisas. Eles escrevem no sentido de comunicar e partilhar informações. Isso também se reflete na área do deficiente. O que eu vi lá, quantidade de papeladas que se escrevem nos CVIs e outras associações, não é brincadeira. É uma coisa incrível. Eu estudei e fiz estágio nos Estados Unidos na área de portador de deficiência dentro da universidade, onde existe um programa que se responsabiliza

a cuidar da equiparação de oportunidade para estudantes portadores de deficiência dentro das universidades. E o que eles fazem de produção de material escrito, não é brincadeira. Eles tem livros, apostilas, programas, textos, manuais, mil coisas produzindo todo dia. Quantidade enorme...

7 - E QUAL O IMPACTO TODO ESSE MATERIAL E OS PRUDUZIDOS E DISTRIBUÍDOS PELOS CVIs CAUSAM NA SOCIEDADE LÁ E AQUI?

ROMEY: Olha, para começar, o contexto dos CVIs americanos são diferentes dos daqui. Lá a lei já prevê criação, operacionalização, manutenção dos CVIs. No Brasil não existe nenhuma lei em vigor, ou que fale de Vida Independente. Só aí você já se começa a vê a diferença entre os dois países, no que se refere ao impacto. Lá o impacto existe sim, mais em função que os CVIs sejam regulados, existindo critérios para funcionar um CVI nos Estados Unidos. Em compensação, aqueles que funcionam corretamente, recebem verbas para manutenção, pagamento do pessoal, despesas de material e informação, postagem para enviar essa quantidade enorme de boletins, jornais e impressos para as pessoas da sociedade. Graças a essa regulamentação e que existem muitos CVIs lá. Então o impacto é enorme. Imagine mas de 500 CVIs soltando informação. E a sociedade cobra, porque esse dinheiro, é do imposto que o cidadão comum paga. Através dos congressistas é cobrado que se faça um trabalho correto de divulgação previsto no lei. Então o impacto é enorme por causa da cobrança, da expectativa, da regulamentação. Apesar de ainda sermos novos, nossos CVIs ainda vão atingir o impacto ideal em nosso país. Tudo é uma questão de tempo. Estou otimista porque é um caminho sem volta. Daqui para frente é só isso que irá acontecer...

8 - ESTAMOS PARTICIPANDO AQUI EM MARINGÁ DO SEMINÁRIO “O PORTADOR DE DEFICIÊNCIA E A SOCIEDADE: PASSADO, PRESENTE E FUTURO”. VOCÊ VIVEU E ACOMPANHOU O PASSADO MELHOR QUE

NINGUÉM, E ESTÁ AQUI CONOSCO NO PRESENTE. BASEADO EM TUDO ISSO, O QUE VOCÊ ESPERA DO FUTURO?

ROMEU: Se as coisas continuarem andando como estão, o futuro vai ser bem melhor. O futuro que está no presente, ele já chegou, ou seja, está aqui. A perspectiva é boa. A tendência é esta, é melhorar. Nós estamos vendo a cada dia mais gente aderindo, um maior número de pessoas cada vez mais aderindo a esta causa. Estou muito otimista, porque o mundo inteiro está assim. Temos documentos, eventos acontecendo no mundo inteiro que mostram esse caminho, essa é direção. Nós estamos seguindo nisso. O Brasil pode demorar aqui, ali, pode dar uns passos a mais, mas acho que estamos no caminho desse futuro. Ou melhor, não é que acho, eu tenho convicção disso.

## Deficiência, realidade e abstração!

Semana passada, durante uma das minhas já tradicionais conversas de bar com o consagrado escritor e professor Luiz Vitor Martinello, o mesmo me lançou um desafio. Escrever algo relacionando a realidade e abstração na vida do nós, pessoas com deficiência. O tema na hora me soou como uma grande idéia, mas, de repente, me bateu aquela velha e amiga insegurança de perguntar ao meu íntimo se eu seria capaz de escrever sobre esse assunto? E, considerando a nossa amizade, Martinello fez até uma brincadeira, dizendo que o texto iria valer nota de um a dez. Pois aqui estou tentando fazer o “meu dever de casa”!

Sentimentos comuns na vida todo ser humano é o sonho, esperança, desejo, ousadia, a busca por seus objetivos, gerando alegrias ou frustrações. E as pessoas com deficiência não deixam de ser diferentes. Mas me pergunto até que ponto essas pessoas estão preparadas para isso? Ou indo mais fundo, até que pontos alguém, com alguma limitação se permite ter esses desejos e luta para concretiza-los? Ou melhor, até que ponto qualquer ser humano conhecendo sua capacidade e realidade, está disposto a desafiar a si mesmo e o mundo em busca de seus ideais, abrindo mão de algumas coisa, como por exemplo, a ilusão?

Visando tentar responder minhas indagações, darei alguns exemplos. O primeiro é com relação às barreiras arquitetônicas. Faz de conta que você chega a alguém que utiliza-se de uma cadeira de rodas para a sua locomoção e o convida para ir a um Shopping Center ou a outro lugar qualquer de lazer. A primeira reação será de alegria; mas em seguida, a realidade de sua cadeira de rodas o lembrará de algumas coisas: Será que o lugar é acessível, será que vamos encontrar pela frente todas as aquelas velhas dificuldades como a falta de guias rebaixadas, corrimãos, calçadas conservadas e livres de obstáculos, sanitários adaptados, mesas que encaixam cadeiras de rodas, rampas ao lado de escadas, pisos antiderrapantes, portas mais largas, elevadores, corredores mais largos, etc. Dependendo da pessoa, ela sabe que em lugares públicos será o centro das atenções, motivo de curiosidade (acho um direito normal de qualquer pessoa), o que poderá lhe incomodar ou não. Diante disso, há duas atitudes a se tomar. Ou a pessoa, se consciente de sua própria cidadania e necessidades pessoais, não importa com tantos desafios, encarando o que vem pela frente, tornando até mais interessante o seu passeio e companhia de quem lhe convidou; ou simplesmente agradece o convite, desanimando diante dos obstáculos que virão pela frente, podendo ter também vergonha de expor o seu corpo que refletirá a sua realidade publicamente, demonstrando não estar consciente de si mesmo. Essas mesmas barreiras arquitetônicas e a vergonha de se expor em público se refletirá em todas as outras áreas tais como estudar, trabalhar, divertir-se, praticar esportes dentre outras tarefas do dia-a-dia. Assim pessoa se auto-limitando simplesmente se abstém, preferindo viver a margem da sociedade.

Outros exemplos de abstração estão em nossas próprias ilusões pessoais. Lembro-me que quando era pequeno na fase de reabilitação e Educação Especial, tinha um grande colega de classe com a mesma limitação motora que eu; sabíamos que devido as nossas condições físicas, nunca iríamos poder dirigir um carro, mas ele sempre me dizia com convicção que quando



crescesse seria um caminhoneiro igual ao seu pai. Alguns anos atrás, conversando com um pré-adolescente usuário de cadeira de rodas e com uma certa paralisia no braço direito, fiz-lhe aquela tradicional pergunta “o que você quer ser quando crescer?”, obtendo tal resposta: policial! O ano passado, durante um curso de eliminação de barreiras arquitetônicas em São Paulo, tive mais um depoimento interessante. Uma moça de nível universitário, também com movimentos involuntários, disse que o seu maior desejo era que a medicina inventasse tipo de uma luva que ao colocarmos, nossa coordenação motora melhorasse, permitindo fazer todas as coisas. Ela disse isso com tanta convicção, que notei em seus olhos uma profunda frustração com o seu estado de ser.

Serão esses três exemplos formas de abstração, criadas como uma fuga de sua própria realidade? Ou serão meras ilusões de seus autores? Deixo a análise e a palavra com os psicólogos.

Há ainda aquelas pessoas que adquirem deficiências (geralmente por acidentes) no decorrer de suas vidas e a primeira reação ao tomar conhecimento de sua limitação, é uma fuga desacreditando na palavra do médico e esperando por um “milagre”. Aliás, essa é uma reação totalmente aceitável, e que lermos todos os dias em livros-depoimentos. Uns voltam rápido e encaram a realidade; mas outros preferem permanecer por um bom tempo nessa abstração, atrasando ainda mais a sua reabilitação que lhe permitirá, literalmente, “voltar à vida”. Sem se falar ainda, infelizmente, naqueles que nunca aceitaram a sua nova realidade, permanecendo eternamente em seu próprio mundo.

De qualquer forma, acredito como sempre na importância de se ter os pés no chão. Lembro-me que quando eu era criança e no início da adolescência, sempre fui uma pessoa com muitos sonhos, fantasias e ilusões, como ainda sou. Mas devido a todo um apoio familiar e acompanhamento especializado, fui desde meus primeiros anos conscientizado da minha própria realidade, da minha limitação e principalmente de minhas

possibilidades. Sabia que eu nunca iria poder, por exemplo, ser um mecânico, pedreiro ou qualquer serviço dessa natureza, embora confesso que tenha tentado como uma forma de curiosidade; mas sabia que poderia exercer qualquer atividade que dependesse da minha parte intelectual, o que hoje faço. Ou pelo menos tento!

Ainda referente à minha época de Escola Especial, tive uma professora que há alguns anos atrás reencontrei-a e já como um pesquisador da área tivemos uma conversa sobre esse assunto. Com uma larga experiência de mais 35 anos lecionando para pessoas portadoras de deficiência, ela me garantiu que às vezes é necessário apoiá-los em suas fantasias, mas também há os momentos que precisam ser sacudidos para exergar e/ou voltar as suas próprias realidades, tendo os pés no chão. E isso é uma tarefa que um bom profissional da área poderá fazer. Aliás, sempre acreditei e defendi a importância do um bom acompanhamento psicológico não só para as pessoas com deficiência, mas para qualquer ser humano. Chega daquele velho mito que “psicóloga é coisa só para louco”. Louco hoje em dia, na conjuntura atual dos acontecimentos, é quem não tem um psicólogo.

A partir de um acompanhamento psicológico a pessoa com deficiência ou não, aprenderá a si conhecer e a lidar com suas limitações. Poderá se libertar de um bloqueio, ou até mesmo um auto-preconceito, se permitindo descobrir as suas reais potencialidades. Tão importante ainda, está a necessidade de recuperarmos a nossa auto-estima, a vivência de sermos apropriados à vida e às exigências que o cotidiano nos coloca; desenvolver a confiança em nossa capacidade de pensar e encarar os desafios corriqueiros do dia-a-dia. Damos o direito de ser felizes, sabermos que cada um, independente de sua realidade, tem o seu valor, com direito de expressar nossas vontades, necessidades e desejos; sabendo ainda que temos direito de desfrutar os resultados de todos os nossos esforços. Sonhar e ter as nossas ilusões é algo necessário e um direito que ninguém pode nos negar; mas caminhar com os pés na

realidade é importante, pois uma vez que a auto-estima resulta quase sempre de uma imagem que temos de nós mesmos, muitas vezes apagar essa imagem construindo ou buscando uma falsa, pode gerar uma decepção, uma abstração por não auto-desafiarmos nas coisas mais normais da vida. Só para concluir esse meu raciocínio, lembro do saudoso publicitário Fábio José B. Figueredo, muito amigo meu, quando ele me disse: “Grandes são os seres, que conhecedores de seus limites, tornam infinitas as suas possibilidades”!

Ah, já ia me esquecendo. Professor Martinello, agora quero saber que é a minha nota?

## Ter um amigo com deficiência... Vamos conversar sobre isso?

Sempre acreditei que uma grande forma de inclusão social e conhecimento da realidade, é termos e mantemos pessoas com deficiências em nossos círculos de amizade. Seria uma forma de ambos se conhecerem como de fato são, quebrando assim, muitos mitos e os tradicionais preconceitos. Porém, hoje ao caminhar publicamente com uma amiga, uma moça estudada e de cabeça aberta, foi que me veio inspiração e algumas reflexões para escrever este artigo.

Viver em grupo é uma necessidade de nós, seres humanos. E nada expressa melhor isso do que a amizade. Durante todos os períodos de nossas vidas, temos amigos; infância, adolescência, idade adulta e velhice. Poderá haver uma ciranda, principalmente em cidades grandes, onde conhecemos inúmeras pessoas que entram e saem de nossas vidas de maneira mágica, se assim possa se dizer; alguns até por interesses profissionais. Embora nem sempre são os mesmos, mas sempre é importante a figura dos amigos. Todavia, há aqueles amigos, geralmente constituídos nas duas primeiras fases de nossas vidas, que entra ano e sai ano, estão sempre presentes em todos os momentos de nossas vidas. E como é bom essa presença! Pois para uma pessoa com deficiência, esse círculo de amizade torna-se ainda mais valioso, uma ajuda inevitável...

Duas reflexões podem ser feitas neste sentido. Há aquelas pessoas que nascem ou adquirem uma deficiência no início de suas vidas e há aquelas que adquirem ao longo do percurso, principalmente por acidentes. No primeiro caso, a pessoa já cresce consciente de sua limitação, desafiando seus próprios limites; realiza tudo com naturalidade, escola, brincadeiras, crescendo entre a sua turma e participando normalmente de todas as atividades de acordo com sua condição. Já aquele que adquiriu uma deficiência, terá que passar por um longo processo, começando pela aceitação de sua nova condição, como lidar com isso, “reaprendendo” a viver com sua nova realidade e dentro de suas possibilidades. Esse, notará naturalmente o afastamento de seus amigos comuns, não por maldade, mas por estarem dando prosseguimentos em suas vidas rotineiras. Sobrarão sim, alguns poucos e sinceros amigos, que o acompanharão em seu processo de reabilitação e, mesmo sem saberem, terão uma participação praticamente invisível, porém fundamental. Serão eles os principais responsáveis na reintegração social dessa pessoa, a partir do momento que passarem a aceitá-lo e incentivá-lo a participar em suas atividades, mesmo as mais simples como passeios, por exemplo.

Pode parecer fácil ser amigo(a) de um(a) pessoa com deficiência, mas acredito que não é tão simples assim. Geralmente, uma pessoa que porta alguma limitação, dependendo o grau e tipo, ao sair em público, ela se torna o centro das atenções, motivo de curiosidade natural de todos. Dessa maneira, aquele que o acompanha, também será o centro de muitos olhares. Em alguns casos, a pessoa poderá precisar de auxílio para realizar algo, ao entrar em algum lugar, e certamente os amigos não medirão esforços, tendo boa vontade para tal. Importante também, respeitar as suas limitações, como por exemplo, numa caminhada, andar dentro do seu ritmo. Para ser amigo de uma pessoa com deficiência, a pessoa tem que ter muita cabeça para isso, livre de preconceitos, além de ser algo de enriquecimento e conhecimento à convivência e a alma humana!

## Deficiências: Os cientistas também podem colaborar

Falar de pessoas com algum tipo de deficiência já não é mais falar de um universo tão pequeno assim, ou como muitos pensam, insignificante. Os números provam isto. Segundo os dados do Censo Demográfico do IBGE, 24,5 milhões de brasileiros portam deficiências, o que representa 14,5% da nossa população. Essa quantidade de pessoas com deficiência passou a ter um peso significativo na sociedade. Pessoas que nas últimas décadas, não contentes com o isolamento social, resolveram pôr a cara na rua, visando conquistar o seu lugar no seio social. Presentes hoje em todos os segmentos, deixaram de ser os “coitadinhos” para ser um público consumidor, produtivo e, sabedor de onde realmente quer chegar, exigente de bons serviços.

Conseqüência disso, é que cada vez mais o contexto social está se vendo obrigado a promover e se adaptar à política da inclusão social para recebê-las. Por lei, o mercado de trabalho está tendo que reservar vagas em seus quadros de funcionários; as escolas e universidades públicas estão tendo que se reestruturar para que alunos com e sem deficiências dividam as mesmas classes de aula; deficientes estão cada vez mais presentes nos lugares

de lazer consumindo cultura e outros produtos: em espaços urbanos as barreiras arquitetônicas estão começando a serem eliminadas com a construção de rampas, telefones públicos, degraus e guias rebaixadas, construções de elevadores e muito mais; os empresários, atentos as novas tendências, estão criando serviços especializados à essas pessoas; até mesmo os órgãos de comunicação estão abrindo cada vez mais espaço para essa temática. E a ciência também tem muito para pesquisar e colaborar na melhora de vida dessas pessoas.

A Iniciação Científica, é uma moeda cada vez mais valorizada em nosso país, dando origem a muitas monografias, artigos e comunicações científicas, novos e aprofundados estudos, novas conquistas e inéditos conceitos alcançados.

Estimulando Pesquisas e Iniciações Científicas, não significa apenas esforço teórico, mera descoberta de lógicas e sistemas ou simples experimentação laboratorial. Significa o ato de estarmos desenvolvendo melhores condições de vida, o ato de “aprender a aprender”, seja ela pesquisa a nível particular, tecnológica, ou universitária.

Dessa maneira, as pesquisas também são fundamentais nas questões referentes às pessoas com deficiências. Segundo o Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiências (ONU, 1992), parágrafo 184, “visto que pouco se sabe a respeito do lugar que cabe às pessoas portadoras de deficiência nas diferentes culturas, fato esse que, por sua vez, determina certas atitudes e normas de conduta, é necessário iniciar estudos sobre os aspectos sócio-culturais vinculadas às deficiências. Isso permitirá compreender melhor as relações entre as pessoas portadoras de deficiência e as não-portadoras, nas diversas culturas(...)”.

Do mesmo documento podemos destacar mais outro parágrafo: 187. É necessário também estimular a pesquisa com vistas ao desenvolvimento de melhores equipamentos para as pessoas portadoras de deficiência. Deve-se dedicar esforços especiais para encontrar soluções que sejam apropriadas às condições tecnológicas e ciência, do

que mediante um censo geral da população.

Tornando a realização dessas pesquisas propostas pelo Documento das Nações Unidas, certamente, se produzirá conhecimentos, técnicas e tantas outras bem interessantes e inéditas - que precisarão ser escritas. Mas, infelizmente, parece que no Brasil, a pesquisa de campo, no tocante às pessoas com deficiências, não tem o valor e o respeito merecido. Quase nunca àqueles que se dedicam a esse tipo de investigação, têm financiamentos ou mesmo crédito em suas realizações. Grande número desses pesquisadores agem por conta própria, tornando-se verdadeiros “heróis da pátria”; mas isto são características reais de um país em desenvolvimento, onde há fome, há desemprego, há falta de moradia, etc...

Mas nem tudo está perdido!!! No meio de muitos projetos que ficam pela metade, às vezes temos assistidos principalmente nos meios acadêmicos, nossos técnicos e cientistas desenvolverem tecnologia de ponta, chegando até mesmo a encher os olhos do chamado “Primeiro Mundo”. E entre esses desenvolvimentos, muitos são referentes às questões e problemas das pessoas com de deficiência. Esse é um pequeno retrato de um Brasil que dá certo; um Brasil que tem tudo para ensinar e exportar descobertas técnico-científica para o mundo.

Assim, podemos concluir que a partir de uma séria Iniciação Científica na área da deficiência, estimulando mais pesquisas, estaremos produzindo sempre algo novo e derrubando velhos e explorados conceitos, e sobretudo, melhorando a qualidade de vida das pessoas. A partir disto, surgirão caminhos para se ampliar à produção de monografias e tantos outros escritos científicos e democratizando-os!



## A Igreja, a Campanha da Fraternidade e as Pessoas com Deficiência

A Igreja Católica, em 1995, colocou nas ruas, a sua tradicional Campanha da Fraternidade, uma prática anual desde 1964, sempre abordando assuntos de interesse social. O tema desse ano foi “A Fraternidade dos Excluídos”, trazendo em seu contexto a lembrança de milhares de pessoas marginalizadas, compondo uma enorme lista de segregados, sendo prostitutas, aidéticos, moradores de ruas, idosos, portadores de deficiências, desempregados, drogados, presidiários e outras realidades vítimas de um “apartheid social” invisível que prevalece sobre a nossa pátria. Todas vítimas de um capitalismo selvagem, pois segundo a revista Família Cristã (fevereiro, 1995), “é simples demonstrar o grau de iniquidade e hipocrisia de uma sociedade. Basta verificar quantas e quais as categorias de seres humanos marcadas pela becha da exclusão”.

Diante deste quadro poderíamos abordar outros inúmeros aspectos referentes aos “excluídos”; mas vamos nos limitar a uma classe a qual temos conhecimento de causa: as pessoas com deficiência! Podemos pegar como ponto de partida para a nossa

reflexão, o “Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência”, o PAM, parágrafos 72 e 73, onde é destacado que “com freqüência, as atitudes e os hábitos levam à exclusão das pessoas deficientes da vida social e cultural. As pessoas tendem a evitar o contato e o relacionamento pessoal com elas. Para um número significativo de pessoas deficientes, os preconceitos e a discriminação de que geralmente são vítimas e a consciência de que em grande parte são excluídas das relações sociais normais, causam problemas psicológicos”. Isto, de uma certa forma, é o retrato de mão dupla da deficiência, pois segundo o PAM, “é muito freqüente que o pessoal, profissional ou não, que atendem as pessoas deficientes não se dê conta de que elas podem participar da vida social normal e, por conseguinte, não facilita a sua integração em outros grupos sociais”. Mas é possível reverter essa situação? Quais os caminhos e qual a colaboração que a Igreja, baseada em sua Campanha da Fraternidade, poderá continuar dando a essa luta?

Embora a “Campanha da Fraternidade dos Excluídos”, pegaremos um trecho de seu texto-base: “No Brasil temos 7 milhões de portadores de doenças físicas e mentais. No modelo de desenvolvimento competitivo não há espaço para os que têm algum tipo de limitação física ou mental. Cultua-se o corpo humano que se apresenta como uma máquina saudável, produtiva, dentro dos padrões convencionais de estética e eficiência. Nessa situação, os deficientes, além de ter que lidar com a própria deficiência, sofrem um processo de rejeição por serem `diferentes`. Isso tem reflexos na vida emocional, afetiva e na formação da auto-imagem”.

Todavia, pedimos licença à Igreja, para fazermos algumas reflexões referentes ao seu parágrafo. No que diz respeito à inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho competitivo, isso ainda se constitui em um grande desafio, mas muita coisa já mudou. Muitas dessas pessoas estão conquistando o seu emprego e, segundo registros, os empregadores estão satisfeitos com elas. A contratação de mão-

de-obra das pessoas especiais só não é melhor aproveitada por falta de informações e esclarecimentos nos meios empresariais. Achamos também que é de uma certa forma errado usar o termo “doenças físicas ou mentais”; temos que ter bem definido em mente a diferença entre deficiência e doença, pois muitas vezes, não esclarecidas, podem reforçar preconceitos. Concordamos plenamente que ao serem rejeitadas, muitas pessoas apresentam prejuízos emocionais, afetivos e na formação de sua auto-imagem, mas esse processo de rejeição analisaremos mais para frente.

Além dos problemas sociais e emocionais (as “barreiras invisíveis”) enfrentados pela classe, existe a questão dos obstáculos materiais, as chamadas “barreiras arquitetônicas”; portas estreitas impedindo o tráfego de cadeiras de rodas; escadas e degraus inacessíveis em edifícios; ônibus coletivos, trens, aviões; telefones públicos, interruptores de luz e botões de elevadores colocados fora de seu alcance e sanitários que não podem utilizar, dentre outros pontos menos comuns. Também há a exclusão quando não se leva à sério a adoção de linguagem de sinais para deficientes auditivos e leitura em Braille para pessoas com deficiências visuais.

Mas como mudar tudo isso? Infelizmente, essas barreiras existem alicerçadas na ignorância e indiferença dos povos devido a falta de informações corretas. Ao nosso ponto de vista, muitos desses problemas poderão ser evitados, com poucos gastos, mediante um planejamento cuidadoso...

Acreditamos como sempre, que o problema da deficiência é muito mais social do que psicológico, e a solução muito mais simples que possa parecer. Todo encargo e dificuldades que se despejam sobre essas pessoas, está diretamente ligado a imagem negativa que essas pessoas têm perante a sociedade, como serem inferiores, coitadinhos, eternos dependentes e outros conceitos errôneos dessa natureza. Quem tem uma deficiência não é um rejeitado; é sim, um desconhecido. O lado positivo da deficiência, ou seja, o verdadeiro, do que são capazes, suas

potencialidades e os benefícios que, se integrados, poderão trazer para o contexto social, estão quase todos ocultos da sociedade, o que impede a construção de uma real cidadania.

Assim, se for explorado esse ponto, a divulgação do lado positivo, grande parte dos problemas dessa classe estarão com os dias contatos. A Igreja, no tocante às pessoas com deficiência, poderá explorar esse ponto, mostrando sempre aos seus fiéis, o que essas pessoas são capazes; focalizar aqueles que estão atuando no mercado de trabalho e outros tantos exemplos positivos abordando-os sempre de maneira natural e tentar retirar toda a carga de emocionalismo e/ou sencionalismo que o tema sempre suscita. Muitas vezes a sociedade impede ou dificulta o exercício pleno da cidadania, não por maldade, mas sim por desconhecer o que realmente é alguém com deficiência e suas potencialidades. Aliás, que sejam incentivados à participarem mais nas atividades da Igreja, dando sempre voz aos menos, pois assim a interrelação e a quebra de mitos e receios entre eles e os demais fiéis ocorrerá naturalmente. As pessoas com deficiência não precisam de piedade; precisam de oportunidade!

A Igreja poderá incentivar o nascimento de novas associações como a já existente “Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes-FDC”, organizada e fundada por um grupo de com deficiência e que está aberta a todos, tendo como lema “nossas capacidades superam as nossas deficiências”. A proposta da FCD é lutar e defender os direitos da classe. É importante que os próprios interessados se reúnam para discutir seus problemas e brigarem pelos seus direitos, desde que estejam apoiados em leis especiais existentes no país. É preciso que a pessoa com deficiência tenha a sua consciência despertada à respeito de seus direitos e obrigações, pois, acreditamos que toda mudança precisa vir de dentro para fora e debaixo para cima.

Sobretudo, propostas e soluções existem. Só é preciso que não

fiquem no papel e em discussões de grupos limitados, mas partam para prática, para ruas, nas realizações de campanhas de educação do público, visando a eliminação de tais barreiras e a inclusão concreta dessas pessoas no contexto social.

De um modo geral, a Campanha “A Fraternidade e os Excluídos”, foi um movimento de coragem da Igreja Católica ao abordar um tema de profunda necessidade social, não podendo ser em outro momento mais ideal como esse onde o Brasil busca fundamentais mudanças para amenizar a sua realidade e miséria. O ideal seria que todas as igrejas brasileiras, independentes de suas ideologias religiosas, reunissem forças a favor dos “excluídos”. Pena que isso seja apenas uma utopia!

NOTA DO AUTOR: Com relação a este texto, na época de sua publicação na imprensa nacional, recebemos uma comunicação da CONFERÊNCIA NACIONAL DOS BISPOS DO BRASIL, assinada pelo Subsecretário-Geral da CNBB, Padre Antonio Valentini Neto, datada em 1º de junho de 1995, que em certo trecho diz: “O artigo enriquece os subsídios produzidos pela Coordenação da Campanha da Fraternidade, especialmente em relação aos portadores de deficiência, que não pode ser, como diz, confundida com doença”.

## Reflexões sobre a convivência plena

Durante todos esses textos, focalizou-se vários aspectos e/ou segmentos que envolvem as pessoas com deficiências, sobretudo, apontando para as possibilidades de inclusão social. Isto constitui-se em um grande desafio, uma vez em que vivemos em um mundo praticamente “moldado”, que quase nunca aceita o que sai fora do convencional. Assim, geralmente, associa-se a imagem de uma pessoa com deficiência como um ser “totalmente diferente”, “estranho” ou até mesmo “alvo de gozação”. É normal muitos referir-se a eles - ou essas próprias pessoas sentirem-se - como seres “rejeitados”. Mas prefiro não enfoca-los desta forma, apontando-os como seres “desconhecidos”. O que falta na realidade, é um processo de convivência para que ambos - sociedade e pessoa com deficiência - se conheçam. Nasce aqui, a verdadeira importância de uma boa inclusão social. Mesmo portadoras de algum tipo de limitação, essas pessoas devem participar do processo de integração, no seu sentido mais amplo, tendo acesso a oportunidades e condições adequadas ao desenvolvimento de suas potencialidades.

É importante também que essas pessoas não se auto-limitem e lembrando-se sempre que não são doentes, mas apenas pessoas com algumas limitações, e que mesmo com elas, ou apesar delas, podem conviver na sociedade, desde que haja adaptação necessária à essa convivência. Não podem ficar a mercê dos acontecimentos, precisam fazer com que as coisas aconteçam. Ao longo dos anos, muitos de seus direitos foram reconhecidos pelos poderes governamentais e pela sociedade em geral. É preciso agora, que os envolvidos - principalmente quem tem deficiência - usem a força de suas vozes para reivindicá-los e lutem por sonhos e desejos, não esquecendo jamais do que são capazes.

Na própria história mundial, há nomes que provaram ao mundo que a eficiência humana é muito maior do que qualquer deficiência física. Podemos citar exemplos como o compositor Beethoven, o físico Stephen Hawking, o escultor Aleijadinho, o músico Ray Charles, o escritor Jorge Luiz Borges, o político Franklin Roosevelt e o cantor Steve Wonder, dentre outros. E não indo muito longe, como prova do que pessoas com deficiência estão cada vez mais participando integralmente da vida social, na abertura dos Jogos Olímpicos de Barcelona (1992), a Pira Olímpica foi acendida por uma arqueiro com deficiência física. Ele mesmo, logo após, em uma entrevista, declarou ter tido nesse ato, o objetivo de acender também, a vontade de viver em outros portadores de deficiência, pois para ele “tudo é possível quando se tem vontade de lutar”.

A sociedade também tem um sério papel e cumprir nesse processo de inclusão. Não quero afirmar com isso, que as pessoas sejam obrigadas a aceitar quem tem deficiência como uma imposição. Mas, pelo menos, que devem tentar conhecer o que é ser uma pessoa dessa, seja qual for sua deficiência. Em todo o Brasil, temos muitas entidades que vem desenvolvendo importantes trabalhos na área de atendimento e reabilitação. Elas estão sempre abertas à visita. Reserve um dia e visite uma delas para poder tomar contato com a realidade dessas pessoas. Saibam porém, de antemão, que você não encontrará

aquele clima de tristeza ou terror que foram repassados durante muito tempo para a sociedade por falsos “mitos”. Encontrará sim, um clima de muita alegria, expectativa, sérios e importantes trabalhos de reabilitação sendo realizados e, acima de tudo, muito sorriso amigáveis.

Outra forma de conhecimento, é termos e mantermos essas pessoas em nosso círculo de amizades. Tratando - o com tratamos os demais, descobriremos inúmeras qualidades e potencialidades, com isso desaparecerão as diferenças provocadas pelas limitações, pois você aprenderá a respeitá-las. Será um mundo completando o outro. Assim a inclusão e a aceitação ocorreram naturalmente. Concordo, no entanto, que esta área onde as coisas acontecem de uma maneira muito lenta, mas ao mesmo tempo, temos que reconhecer que nos últimos tempos, já atingimos um certo grau de evolução. A própria imprensa vem a cada dia cedendo mais espaço para o tema, fazendo assim com que ocorra uma desmistificação o fenômeno. No campo políticos, embora poucos saibam, existem inúmeras leis que beneficiam essa classe, lei essas que determinam providências ao sentido de adaptar as cidades e locais públicos com o objetivo de facilitar a integração dessas pessoas. É preciso que os interessados conheçam seus direitos e unam suas forças para colocá-los em prática. Tudo depende de cada um e da união coletiva, e, sobretudo, que a sociedade respeite e ajude na concretização dessa INCLUSÃO SOCIAL para que ocorra enfim, a CONVIVÊNCIA PLENA.



