Universidade de São Paulo
Curso de Pós-Graduação em História Social

Ana Maria Morales Crespo

Da invisibilidade à construção da própria cidadania

Os obstáculos, as estratégias e as conquistas
do movimento social das pessoas com
deficiência no Brasil, através das histórias de
vida de seus líderes.

São Paulo
2009

Ana Maria Morales Crespo

Da invisibilidade à construção da própria cidadania

Os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, através das histórias de vida de seus líderes.

Tese apresentada à
Universidade de São Paulo
para obtenção do título de
Doutor em História

Área de concentração: História
Social

Orientadora: Prof^a Dr^a Zilda
Márcia Grícoli Iokoi

São Paulo
2009

CRESPPO, Ana Maria Morales.

Da invisibilidade à construção da própria cidadania. Os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, através das histórias de vida de seus líderes. Orientação: Profª Drª Zilda Márcia Grícoli Iokoi, 2009.

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em História Social do Departamento de História Social da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo.

1. Pessoas com Deficiência. 2. Movimentos Sociais. 3. Direitos

FOLHA DE APROVAÇÃO

Ana Maria Morales Crespo

Da invisibilidade à construção da própria cidadania

Os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, através das histórias de vida de seus líderes.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação do Departamento de História da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em História
Área de concentração: História Social

Aprovada em

Banca Examinadora

Prof. Dr _____

Instituição _____ Assinatura _____

Prof. Dr _____

Instituição _____ Assinatura _____

Prof. Dr _____

Instituição _____ Assinatura _____

Prof. Dr _____

Instituição _____ Assinatura _____

Prof. Dr _____

Instituição _____ Assinatura _____

Esta tese é dedicada para

Ana Morales Crespo, minha mãe, primeira e principal incentivadora, um exemplo irretocável, até o final de sua vida, de coragem, inteligência, desprendimento, compreensão e amor

incondicionais.

Prof. Dr. José Evaldo de Mello Doin, historiador e líder, desde a primeira hora, do movimento das pessoas deficientes. Meu amigo Evaldo, também levado pelo câncer, no início deste ano, queria muito ver esta pesquisa pronta. Desde que nos reencontramos, em 2006, Evaldo me encorajou a continuar, quando a vontade era de desistir.

Todos os líderes – vivos ou mortos – do movimento das pessoas com deficiência, cuja luta abnegada diminuiu preconceitos, modificou paradigmas e construiu uma nova realidade para as pessoas deficientes no Brasil.

Tomara que o resultado aqui apresentado honre a memória e a luta dessas pessoas.

Meus sinceros agradecimentos

À Profª Drª Zilda Márcia Grícoli Iokoi, por ter me orientado e apoiado, quando teria sido mais fácil desistir de mim.

À Profª Drª Maria de Lourdes Mônico Janotti, à Profª Drª Sara Albieri e ao Prof. Ricardo Santhiago, pela amizade e incentivo.

À Profª Drª Suzana Ribeiro e ao Prof. Dr. Maurício Cardoso, que muito me ajudaram, antes, durante e depois do Exame de Qualificação.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pela bolsa de estudos, sem a qual este trabalho não teria sido possível.

A Adriana Crespo Ruco, por ter me acompanhado em parte dessa jornada e feito o trabalho braçal e insano de transcrever as entrevistas gravadas.

Meu muito obrigada a Larry Page e Sergey Brin, por tornarem esta pesquisa mais fácil; a Felipe Guimarães, por manter meu computador funcionando; a Leonardo Feder, pela minuciosa revisão final do texto, e a Mismônia Yelena Bolt, sem cuja presença reconfortante, curativa e alegre jamais teria concluído este trabalho.

Sinto-me agradecida a meus sobrinhos e a irmãos, Maria Helena, Antonio Carlos e Carmen Dolores, pela torcida. Em especial, agradeço ao meu irmão gêmeo, Kico,

pelo uso de fotos de sua autoria, entre elas a rara coleção referente ao encontro do movimento com o Prêmio Nobel da Paz (1981), Adolfo Perez Esquivel. Agradeço aos amigos, pelo incentivo; aos funcionários da FFLCH/USP e a todas as pessoas que, de uma forma ou de outra, me ajudaram a superar barreiras.

Minha gratidão, especialmente, a Romeu Kazumi Sassaki, por sua amizade e por ter franqueado o acesso a seu precioso arquivo, o que possibilitou enriquecer este trabalho com documentos únicos.

Sobretudo, sou profundamente grata aos militantes entrevistados – Ana Rita de Paula, Carmen Leite Ribeiro Bueno, Luiz Baggio Neto, Canrobert Caires de Freitas, Lilia Pinto Martins e Romeu Kazumi Sassaki, por terem me confiado suas memórias, dedicado tempo precioso na revisão do texto das entrevistas e aprovado sua divulgação. O testemunho desses líderes confere a esta pesquisa seu verdadeiro significado.

Deficientes se reúnem e definem mobilização

Londrina e Jacarezinho (PR), Andradina, Pederneiras, Lins, Rio Claro e Bauru (SP) tiveram representantes na reunião de ontem, na sede da Sociedade para a Reabilitação e Reintegração do Incapacitado (SORRI), a primeira do Movimento Pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD) com finalidade de expandi-lo por todo o Interior do Estado.

Das 10 às 12 horas, aos presentes, divididos em oito grupos de cinco ou mais pessoas cada um, discutiram a carta-programa do MDPD. Após o almoço no local, das 14 às 18 horas cada uma das entidades presentes expôs seus problemas e as soluções que está encontrando para os mesmos. Finalmente, ficou decidido que a cada dois meses haverá uma reunião, provavelmente em Bauru mesmo.

MOVIMENTO INFORMAL

Falando sobre o MDPD, o diretor executivo da Sorri, Thomas F. Frist, disse que "é um movimento informal, cuja finalidade principal é incentivar os próprios deficientes a levantarem seus problemas e propor soluções para os mesmos". Frist pôs o JC em contato com o (deficiente físico) psicólogo Luís Celso Marcondes de Moura, que atua em São Paulo junto ao Núcleo de Integração de Deficientes (NID) e é membro da coordenação geral do MDPD.

"Tivemos uma reunião, no último dia 26, com o prêmio Nobel Adolfo Perez Esquivel. Enfatizando que importante é a unidade, não tanto a uniformidade, aquela personalidade mundial se mostrou impressionada como tipo de mobilização popular centrada na unidade. Para ele, o importante é se reunir para se refletir sobre os problemas comuns a

Por unanimidade, todos consideraram a reunião suficientemente produtiva.

todos e não sobre dificuldades individuais. Na visão de Esquivel, os métodos são secundários, o núcleo comum das várias personalidades é que é importante", disse Marcondes de Moura.

O psicólogo falou também que "o MDPD é um movimento livre, que não se atrela a nenhum partido político ou esquemas administrativos, estando inclusive arcando espontaneamente com todo o ônus de manter uma sede sem essas ingerências, embora lhe hajam sido oferecidas numerosas". E contou que "tão logo o MDPD tomou conhecimento de que em Araçoiaba da Serra os Correios recusaram um candidato habilitado porque apresentava uma seqüela de paralisia infantil, passou à ação".

Foi enviado ofício de solidariedade ao segregado, inclusive oferecendo apoio moral e até jurídico. À presidência da Empresa Brasileira de Correios e Telégrafos (EBCT), foi encaminhado ofício pedindo explicações. Atitude idêntica fora tomada anteriormente, também nos casos de um geólogo e de um engenheiro eletricitista, recusados pela Petrobrás.

CONSCIÊNCIA E HONRIDADE

Também falou ao JC, a responsável, em Marília, pela Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD), Olímpia Salete Rodrigues. A FCD é um movimento universal com 80 núcleos no Brasil, tendo o de Marília apenas três meses de instalado.

"Numa primeira linha de ação, estamos tendo os primeiros encontros com empresários, para a solução do problema dos deficientes desempregados e barrados. A evasiva do empresário ao recusar o deficiente, dá ao mesmo a sensação de incapacidade, na medida em que ele não tem certeza quanto à razão de haver sido barrado e julga ser a deficiência. Isso exige hombridade de parte do empregador, que precisa assumir, inclusive juridicamente, que barrou o candidato porque é deficiente (o que não significa necessariamente incapaz)", opinou Olímpia Salete Rodrigues.

Disse que, a exemplo do que existe em Brasília, está estabelecendo gestões no sentido de criar em Marília a

função de controlador de propaganda radiofônica, que pode ser desempenhada com eficiência, por deficientes. Além disso, trabalho de empresas que os deficientes possam executar em suas próprias casas, evitando as barreiras arquitetônicas atualmente existentes.

Também se pensa em como atingir a criança deficiente, por intermédio dos seus pais, e já se atua na revisão de projetos de novas construções (inclusive residenciais), em atendimento à Emenda Constitucional nº 12, do deputado Thales Ramalho. A exemplo de Bauru, que, através da Sorri, já tem deficiente trabalhando como controlador de som e informante, também Marília, através da FCD, já obtem resultados práticos. Hoje naquela cidade e posteriormente em todo o Brasil, as telefonistas de informações podem dar qualquer número de telefone, constante ou não na lista, basta que o consulente se identifique como deficiente de qualquer espécie. A FCD conseguiu isso junto à Telesp de Marília e já faz gestões em termos de Brasil. (Nilson Avante)

"Num mundo e numa cultura baseados no direito da força, o ponto de vista que valoriza a força do direito surge como algo sumamente subversivo."
(GIRARDI, 1996, p.282)

RESUMO

No período entre 1975-85, setores da sociedade, como trabalhadores, mulheres, negros e homossexuais se mobilizaram por direitos e contra a discriminação. (GOHN, 2003, p. 113-125). Na mesma época, as pessoas com deficiência, até então invisíveis, também se organizaram num movimento nacional para reivindicar não apenas direitos, mas, também, reconhecimento de existência.

Sob a perspectiva teórica da História Oral, o objetivo deste projeto é desvelar as estratégias, os anseios, as dificuldades, as conquistas, e as perspectivas de futuro desse movimento.

A História Oral se preocupa e tem compromisso social marcado pela “voz dos excluídos” e tem como fundamento “reconhecer a cidadania de grupos oprimidos” e “instrumentar as lutas por direitos humanos na democracia”. (MEIHY, 2005, p. 238)

Assim, o emprego dos preceitos da História Oral, neste projeto, visa dar voz a quem nunca antes falou por si mesmo e reconhecer as pessoas com deficiência como sujeitos de sua própria história e não como objetos de estudo.

A comunidade de destino estudada é a condição da deficiência e o que ela significa numa sociedade que desconhece os direitos das pessoas deficientes. A colônia entrevistada, formada por líderes do movimento, divide-se em duas redes: participantes de organizações de pessoas deficientes e participantes de organizações prestadoras de serviço para essas pessoas. Ambos os grupos podem ter pessoas com ou sem deficiência.

A história oral de vida reúne experiências subjetivas a contextos sociais e, desse modo, presta-se de modo singular à análise e à interpretação, pois, possibilita compreender a parte histórica dos fenômenos individuais e a porção individual dos fenômenos históricos. A análise será feita a partir do conjunto das entrevistas. É do diálogo entre elas que os significados emergirão.

A importância acadêmica deste trabalho é contribuir para o empoderamento das pessoas deficientes e cooperar para que as próximas gerações de cidadãos brasileiros, com ou sem deficiência, estejam mais bem equipadas para perseverar na construção de uma sociedade inclusiva.

Palavras-chave: deficiência, movimento, direitos, cidadania, pessoas deficientes

ABSTRACT

On the period between 1975-85, society sectors, such as workers, women, colored and homosexual persons have mobilized for rights and against discrimination. (GOHN, 2003, p. 113-125). On the same occasion, disabled persons, till then invisible, have also organized in a national movement in order to claim not only for rights, but, also, for acknowledgment of their existence.

Under the theoretical perspective of Oral History, the purpose of this project is unveiling the strategies, the yearnings, the difficulties, the conquests, and the future perspectives of this movement.

Oral History is concerned with and has a social commitment marked by the "*voice of the excluded*"; it also has as basis "*recognizing the citizenship of oppressed groups*" and "*instrumenting the struggles for human rights on democratic states*". (MEIHY, 2005, p. 238)

Thus, on this project, the use of Oral History precepts, aims giving voice to those who have never talked by themselves, and recognizing disabled persons as subjects of their own history and not as objects of study.

The destination community studied is the disability condition and what it means in a society that is unaware of the disabled persons' rights. The interviewed colony, formed by the movement leaders, is divided into two networks: participants of disabled persons organizations and participants of organizations that render services to those persons. Both groups may have disabled or able-bodied persons.

The oral life history gathers experiences that are subjective to social contexts and, in such a manner it is singularly suitable to the analysis and interpretation. You see, it makes it possible understanding the historical part of the individual phenomena and an individual portion of the historical one. The analysis shall be done from the set of the interviews. It is from the dialogue among them that the meanings shall emerge.

The academic importance of this work is contributing for the disabled persons empowerment and cooperating in order that next generations of Brazilian citizens, whether disabled or able-bodied, are more equipped for persevering on the construction of an inclusive society.

Key-Words: disability, movement, rights, citizenship, disabled persons

Sumário

Dedicatória

Agradecimentos

Epígrafe

Resumo

Abstract

Sumário

1. Introdução	10
2. Pessoas deficientes, invisibilidade, emergência, saber e poder	30
3. Trinta anos de luta contra a exclusão e pela construção da cidadania no Brasil (1979-2009)	69
4. Memórias do front: o movimento das pessoas com deficiência através das histórias de vida de seus líderes	200
4.1 Ana Rita de Paula	202
4.2 Carmen Leite Ribeiro Bueno	222
4.3 Luiz Baggio Neto	239
4.4 Canrobert Caires de Freitas	259
4.5 Lilia Pinto Martins	295
4.6 Romeu Kazumi Sassaki	324
5. Considerações finais	368
6. Bibliografia	375

Anexos

1. INTRODUÇÃO

Na qualidade de bolsista da FAPESP, pesquisei, durante o mestrado, sob a orientação do Professor Doutor Manuel Carlos da Conceição Chaparro, como e por que motivo, apesar dos esforços em contrário empreendidos por jornalistas e manuais de redação, o discurso jornalístico, ainda hoje, reflete preconceitos em relação às pessoas com deficiência. Esse trabalho resultou na dissertação “Informação e Deformação: A imagem das pessoas com deficiência na mídia impressa”, apresentada na Escola de Comunicações e Artes (ECA), da Universidade de São Paulo (USP), em 2000.

O objetivo desta tese de doutorado é — através das histórias de vida de alguns dos seus protagonistas e da consulta a outros documentos, tais como atas de reuniões, folhetos, boletins, recortes de jornais etc — dar visibilidade e proporcionar reconhecimento ao movimento social das pessoas com deficiência em defesa de seus direitos civis e humanos, no Brasil. Não por acaso, esse movimento — que continua ativo até hoje — começou em 1979, teve seu auge em 1981, declarado pela Organização das Nações Unidas (ONU) como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD).¹

Internacionalmente, a luta pelos direitos das pessoas deficientes tem mais de 50 anos de história, pois começou nos Estados Unidos e na Europa, depois da Segunda Guerra Mundial,

¹ Mais informações nos endereços <http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/onu/deficiente/progam.htm> e <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dsiydp.htm> acessados em 1º de julho de 2009

com a volta dos ex-combatentes mutilados, e ganhou grande impulso, a partir de 1960, com a luta pelos direitos civis.²

No Brasil, embora já existissem, desde 1950, organizações de pessoas deficientes voltadas à defesa dos interesses dos próprios associados, o movimento começou, efetivamente, em 1979/1980, com a criação e mobilização das primeiras organizações, cuja característica era a defesa dos direitos de todo o segmento social e não apenas de seus próprios membros.

Sem dúvida, inspiradas pelo momento histórico quando, entre 1975-82, teve início uma série de lutas pela democratização do País e, entre 1982-85, diversos setores da sociedade brasileira, tais como trabalhadores, mulheres, negros e homossexuais, se mobilizaram por direitos e contra a discriminação (GOHN, 2003, p. 113-125), as pessoas deficientes — até então, invisíveis para a sociedade — passaram a se organizar em um movimento nacional para reivindicar não apenas direitos e cidadania, mas, também, o reconhecimento de sua existência.

²Mais informações em "The Disability Movement and Its History", de David Pfeiffer, 1995, disponível no site <http://www.independentliving.org/docs3/pfeiffer95.html> e "Disability Culture: Beginnings - A Fact Sheet", de Steven E. Brown, disponível no site <http://www.independentliving.org/docs3/brown96a.html> acessados em 1º de julho de 2009.

De acordo com o consultor em inclusão e militante, Romeu Kazumi Sassaki, os primeiros encontros com a participação de pessoas com deficiência, familiares e profissionais da área da

reabilitação aconteceram em 1979, “o penúltimo ano da *Década da Reabilitação (1970-1980)*, proclamada pela *Rehabilitation International*” (SASSAKI, 2003, p.3), na cidade de São Paulo. Essas primeiras reuniões foram realizadas na Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD), com a participação de Heloísa Chagas, psicóloga, hoje participante do Centro de Vida Independente de Curitiba (PR); Thomas Frist, cientista social norte-americano que trabalhou no Brasil nas décadas de 1970 e 1980, e do médico ortopedista, Robinson José de Carvalho (falecido em 16/12/05), da Associação de Assistência do Deficiente Físico de Ourinhos (SP).

A seguir, algumas notícias de jornal exemplificam a forma como, antes do movimento organizado, as pessoas deficientes eram percebidas pela sociedade. De um lado, instituições,

profissionais e governantes propondo soluções. De outro, indivíduos falando por si.

Folha da Tarde (SP), 12-6-1975

CONSELHO ESTADUAL PARA MELHOR ASSISTÊNCIA AO CEGO

FOLHA DA TARDE — São Paulo — quinta-feira, 12-6-1975 — PAG. 15

São Paulo poderá ter um Conselho de Entidades de Bem-Estar para Deficientes Visuais. Sua criação foi sugerida durante o II Simpósio sobre a Problemática da Cegueira, realizado no dia 7 do mês passado, na Faculdade de Higiene e Saúde Pública, quando vários participantes, entre os quais o médico Geraldo da Silva Ferreira, diretor do Hospital do Setor Público Municipal de São Paulo, enfatizaram a necessidade e a importância da união de esforços e da coordenação de ação de todas as entidades de prestação de serviços aos cegos através de um órgão que as congregasse todas, dando-lhes maior força representativa na defesa de seus direitos e possibilidade de se organizarem ainda melhor na aquisição de recursos — não só financeiros como técnicos — para a solução individual e conjunta dos problemas comuns.

Assim, naquela mesma reunião, foi constituído um "Grupo de Trabalho para o Bem-Estar do Cego", incumbido de elaborar "uma minuta de estatutos para a criação de um órgão de âmbito estadual, de direito privado, que possa estimular as atividades do setor dos deficientes da visão e representar, junto aos poderes públicos e a comunidade, as necessidades financeiras, técnico-administrativas, de recursos humanos e equipamentos das entidades filiadas para a consecução de seus objetivos específicos".

A esse órgão caberia ainda: defender os interesses médico-profiláticos, sócio-culturais e ocupacionais referentes à prestação de serviços aos cegos; desenvolver atividades de cunho científico e cultural visando aprimorar a qualidade dos serviços prestados pelas entidades filiadas e esclarecer e orientar a comunidade quanto à problemática da cegueira, tendo em vista a sua total integração e real participação na vida comunitária.

O grupo de trabalho é integrado por: coordenador-assistente social Syllas Fernandes Maciel; vice-coordenador sra. Terezinha von Zuben, representante de Campinas; sr. Brasil Campos, de Jundiaí; sr. Argeu Neves, de Santos; dr. Oswaldo Doreto Campanari, médico de Marília; dr. Geraldo da Silva Ferreira, Antonio Fernandes Carvalho e Cipriano Dias, todos de São Paulo. Além de preparar a minuta do projeto de criação do Conselho esse grupo deverá efetuar uma avaliação da experiência do Conselho Brasileiro do Bem-Estar do Cego a fim de se inteirar da conveniência de as entidades paulistas se filiarem àquele órgão nacional, sendo que os resultados desses trabalhos deverão ser submetidos à apreciação da Assembleia Geral das entidades existentes em todo o nosso Estado, marcada para o dia 18 do mês que vem, em horário e local a serem determinados.

DESNÍVEL

A criação do Conselho representaria mais uma etapa dos esforços empreendidos por um grupo de elementos da Secretaria da Saúde, da Faculdade de Medicina da USP, das próprias entidades de assistência aos cegos e outros interessados que, através de simpósios e reuniões, vêm procurando estudar soluções para a melhoria do setor de atendimento aos deficientes visuais, corrigindo as suas atuais falhas.

O que se tem constatado até o momento — segundo um dos integrantes daquele grupo, o dr. Oswaldo Galotti, diretor do Serviço de Oftalmologia Sanitária do Instituto de Saúde, da Secretaria da Saúde — é a existência "de um grande desnível" entre as 53 entidades, todas particulares, que prestam serviços aos cegos em nosso Estado — enquanto que algumas, como o Instituto

Padre Chico e a Fundação Para o Livro do Cego no Brasil, contam com uma organização perfeita, atuando dentro de padrões internacionais, outras mais precisamente 50% daquele total — funcionam em estado bastante precário por falta de recursos e principalmente de orientação técnica.

E não é só: todas essas entidades vinham atuando isoladamente umas das outras, cada uma decidindo por conta própria "o que acho que tem de ser feito", conforme lembrou o assistente social Syllas Fernandes. Desta forma, havia uma tendência para a perpetuação do desnível, criando-se uma situação até certo ponto injusta para os portadores de cegueira — uns recebendo uma ótima assistência, sendo atendidos em todas as suas necessidades, e outros vivendo "como asilados em boa parte das entidades", segundo o dr. Galotti.

20 MIL CARENTES

Levantamento por amostragem realizado em Campinas, São José do Rio Preto, Araçatuba e Sorocaba revelou a existência, em todo o Estado, de mais de 62 mil pessoas com menos de 10% de visão no melhor olho (consideradas cegas, do ponto de vista oftalmológico), das quais 20 mil são pobres e carentes de melhor assistência.

Uma das grandes preocupações do grupo de especialistas, informou dr. Galotti, é criar condições para que todos os cegos "não só os ricos e remediados" possam ser beneficiados com a melhor assistência possível. Principalmente em termos de reabilitação que é definida como o "processo que visa preparar, orientar e valorizar o portador de uma deficiência para que ele consiga a sua independência, aceite-se a si mesmo e seja capaz de tomar suas próprias decisões, e de escrever sua própria história".

Romeu Kazumi Sasaki
Consultor Reabilitação

(Continua)

O Estado de S. Paulo (SP), 18-9-67

O Estado de S. Paulo
18/9/67

Rua Lopes Chaves N.º 275
01154 São Paulo SP

Cego é professor de astronomia

117

Abram Jagle

18/9/67

A Prefeitura contratou recentemente varios professores especializados e assistentes para a Escola Municipal de Astrofísica, que funciona no Ibirapuera, há alguns anos, junto ao Planetario (aberto ao publico desde 25 de janeiro de 1957 e que projeta, numa cupula de 20 m de diametro, os fenomenos celestes, como ocorrem no firmamento, e ministra aulas sobre astronomia).

O objetivo da ampliação do quadro de professores e assistentes, alguns dos quais formados no proprio Planetario, graças aos esforços de um grupo de astrônomos amadores

orientados pelo prof. Aristoteles Orsini, ligado à instituição desde sua fundação, é melhorar o funcionamento do Planetario.

Nesse programa de ampliação, que inclui, alem da exibição de "slides" e filmes para a popularização da astronomia e da ciencia em geral, a aquisição e mesmo a montagem no proprio Planetario de implementos para a melhoria dos equipamentos científicos usados, ocorreram alguns episodios curiosos.

O professor Riberi

Um deles é a contratação de um cego (proposta pelo prof. Aristoteles Orsini e imediatamente aceita pelo prefeito Faria Lima) para ensinar astronomia na Escola Municipal de Astrofísica. Há um ano, o sr. Acacio Riberi,

que é conduzido quatro vezes por semana ao Planetario por seu filho José Tadeu, leciona no Curso de Astronomia para Principiantes, o mais concorrido e cujas inscrições tiveram de ser suspensas, a certa altura, este ano, devido ao excesso de candidatos.

Contador profissional, Acacio Riberi perdeu a vista em 1952 e foi obrigado a abandonar sua profissão. Recomendou a vida como vendedor autonomo, profissão que exerceu de 1952 a 1958.

Começou a frequentar o Planetario como curioso. O prof. Orsini recorda que então lhe perguntaram por que, sendo cego, se interessava em ouvir aulas de astronomia. Sua resposta: "Tenho um filho para educar. Preciso aprender alguma coisa para poder transmitir a ele". O resto foi resultado de sua persistencia e esforço e da boa vontade do prof. Orsini, ao qual o sr. Acacio Riberi insiste em atribuir o merito pelo seu aprendizado.

Começou ouvindo

Sua maior preocupação inicial foi a de assimilar o que ouvia nas aulas. Depois que assimilou as primeiras noções,

como confessa, o resto foi facil. Assistiu a muitas aulas e dissertações, e o prof. Orsini chegou a confeccionar para ele alguns modelos, como planos e esferas, destinados a facilitar seu aprendizado. Esses modelos, nascidos assim da necessidade, prestam atualmente bons serviços no sistema audio-visual introduzido nos cursos.

O sr. Acacio Riberi completou seu aprendizado com tal segurança que foi considerado apto até para lecionar a materia e seu contrato foi aprovado em agosto do ano passado. As terças, quintas, sábados e domingos ministra aulas no 42.º Curso de Astronomia para Principiantes, orientado pelo prof. Orsini. Conta com um assistente, sr. Paulo Ré, que projeta dispositivos ligados à materia e faz comentarios à margem das aulas do prof. Acacio Riberi.

O prof. Acacio Riberi dá aulas sobre os seguintes assuntos: Sistema Solar, Esfera Celeste, Coordenadas Astronômicas, Movimentos da Terra e Medidas do Tempo. Diz que muitas vezes os alunos lhe fazem perguntas sobre Discos Voadores, Astrologia (influencia dos astros), Astronautica, Vida Extra-Terrena, mas a essas questões ele não responde, «pois fogem ao programa do curso».

JUSTIÇA

A luta do advogado contra um preconceito: por que ele, um cego, não pode ser promotor?

Romeu Kazumi Sassaki
Sociedade de Serviço Social
Rua Lopes Chaves N.º 275
01154 São Paulo SP

É uma luta de classe, a do advogado cego Antônio Resende. Por todos os cegos do Brasil, ele irá até o Supremo Tribunal Federal, defender seu direito de prestar concurso para promotor público. Sua inscrição para o concurso do dia 2 de maio (1500 candidatos para 15 vagas) não foi aceita pelo procurador geral da Justiça. Mas o advogado Resende entrou ontem com um mandado de segurança e quer provar que a cegueira não deve prejudicar uma carreira no Ministério Público.

Antônio Resende

O próprio Antônio Resende — paulista de Ipuã, pequena cidade da Alta Mogiana, 33 anos, casado com uma professora cega — acha que não tem muita chance no concurso. Ele tem dois empregos — trabalha com raio-X no Hospital do Servidor e em um escritório de advocacia na cidade — e pouco tempo disponível para estudar. Mas só o fato de conseguir, no próximo dia 2, um lugar entre os candidatos, já vai deixá-lo muito satisfeito.

— O preconceito contra o cego no Brasil ainda é grande, embora o governo tenha tomado diversas medidas para acabar com ele. A Prefeitura, até há pouco tempo, era o lugar que mais barrava os cegos. Atualmente são alguns empresários.

No mandado de segurança preparado pelo advogado Francisco de Assis Fernandes Brandão, paraibano que divide um escritório na rua Benjamim Constant com o próprio Antônio Resende e mais quatro advogados, há a suposição

de que a lei foi mal interpretada pelo procurador da Justiça. A Lei Estadual n.º 3794, de 5/2/57, regulamentada pelo Decreto 29.958 de 22/10/57, admite o aproveitamento de "indivíduos de capacidade reduzida", desde que compatível com cargo que vão exercer.

Entre os documentos que Antônio Resende teve que apresentar para requerer sua inscrição no concurso está um atestado médico de saúde física e mental, fornecido pelo Instituto de Assistência Médica aos Servidores Públicos do Estado.

— Está havendo uma interpretação errada — explica o advogado Francisco de Assis —, já que o cego não é portador de doença física ou mental. Ele é considerado um excepcional.

Que Antônio Resende saiba, este é o segundo caso, no Brasil, de um advogado cego que tenta (e é barrado) prestar um concurso para a promotoria. Diz que infelizmente não soube o que acabou acontecendo com o advogado pernambucano que chegou ao Supremo:

— Não há muita correspondência, muita comunicação entre os cegos. Se houvesse, seria bom para todos. Uma experiência poderia ser seguida por outros.

— O problema é conseguir advogar. Andar sozinho pela cidade e frequentar todas as varas distritais de São Paulo, pegar condução sozinho, fazer petição, etc. E isto ele está fazendo diariamente há um ano. O trabalho do promotor é mais simples, mais burocrático. — diz Francisco de Assis.

Hoje é quase certo que o presidente do Tribunal de Justiça de São Paulo, Gentil do Carmo Pinto, dê uma resposta ao pedido de Antônio: uma liminar, permitindo que ele preste exame no próximo domingo. Ontem à noite, satis-

feito, Francisco de Assis ficou sabendo que o presidente do Tribunal tinha levado o mandado de segurança para casa.

Se não ganhar a liminar, Antônio Resende não poderá prestar o exame — que ele teria que fazer à máquina, como fazia nos exames da Faculdade e da Ordem dos Advogados.

O advogado cego não nega que ficou surpreso quando soube, no dia 22 de março, que a sua inscrição havia sido indeferida. Nos últimos tempos muitos cegos conseguiram prestar concursos e até se classificar bem em empregos públicos.

— Mesmo que não consiga a liminar, vou continuar com o processo. Vamos até onde der. Se perdemos no Supremo, teremos que acatar a decisão soberana da Justiça. Ou da injustiça da Justiça. De qualquer forma, estamos lutando por um direito indiscutível que poderá beneficiar muito os 11 ou 12 advogados cegos que existem em nosso Estado.

Antônio Resende quer o julgamento do mérito, conseguindo ou não a liminar. Dessa forma, se ele vencer, nenhum advogado cego poderá mais ser barrado em um exame para promotor.

O advogado está muito animado com o mandado de segurança porque ele representa uma preocupação sua desde os primeiros tempos de Faculdade São Francisco. Ele se esforçava, trabalhando de dia e estudando à noite, era obrigado a gravar as aulas (não há boa bibliografia em Braille) e quando se encontrava com a namorada, cega como ele, ficava sabendo das inúmeras barreiras que o magistério criava para ela.

— Acho que vou passar minha vida lutando pelos direitos do cego que pagam os mesmos impostos e são passíveis de julgamento como os que enxergam.

Jornal da Tarde (SP), 7-6-76

O sr. Moura ^{JT 07-6-76} lamenta que tratem o deficiente físico assim

Sr.: "E uma pena que, quando as pessoas falam sobre o deficiente físico, adotam uma atitude paternalista, de dó, e tocam apenas problemas que são quimeras perto do verdadeiro problema dele, que é exatamente o fato de ser colocado como um marginal dentro da sociedade em que vive.

A primeira pergunta que me ocorre é: como vive o deficiente físico numa sociedade que o marginaliza e o coloca fora do sistema de trabalho? Como, sr., pode alguém viver, sem que se dê valor à sua capacidade de produção? Como se sentirá o deficiente físico sempre que preterido por uma pessoa normal, só porque ele apresenta um problema às vezes irrelevante para o que se propõe a fazer?

O que faz com que o empresário negue trabalho ao ser deficiente levando-se em conta apenas e tão somente o problema físico? Quem, ou melhor, que órgão oficial ou para-oficial está encarregado de recuperar — não apenas fisicamente, mas também socialmente — o homem mutilado na "guerra" do trânsito? Será que existe ainda nesta terra alguém que realmente pensa no problema do deficiente físico? Ou será que ficamos apenas no "coitadinho, não pode andar de metrô"?

Será que é isto que o deficiente físico espera das pessoas, ou seja, comisseração? Ou ele gostaria de ser aproveitado em sua capacidade de trabalho? Ou, ainda, será que voltamos a ser comparados ao animal irracional e, quando quebramos uma perna e tivermos um membro amputado ou atrofiado, só nos resta o tiro de misericórdia? Onde, sr., foi parar a capacidade de raciocínio do ser humano, capacidade esta que diferencia o homem do animal e que tantas coisas maravilhosas propicia por ser pensante, independente da sua forma física? Onde estão os legisladores deste imenso país latino-americano, que ainda não pensaram no problema do deficiente físico?

Não seria o caso, pergunto, de se unir os deficientes físicos em uma sociedade que defendesse os seus direitos? Ou deverão esperar pela "esmola" dos outros?

Para finalizar, daria a idéia a quem possa se interessar, de fazer uma pesquisa sobre o número de deficientes físicos que existe em São Paulo, quantos estão sendo aproveitados e os motivos pelos quais a maioria é rejeitada para o trabalho."

Luís Celso M. Moura, Capital.

O Estado de S. Paulo (SP), 31-1-78

Ministro critica sistema de reabilitação dos inválidos

Da sucursal de
BRASILIA

"Nosso sistema de reabilitação social dos deficientes físicos é um verdadeiro incentivo à mendicância. É mais fácil um inválido viver marginalizado, à sombra do Estado ou de piedosas instituições, do que viver, trabalhar e produzir com a capacidade que ainda tem".

A crítica foi feita ontem em Brasília pelo ministro Almeida Machado, ao presidir a abertura do coloquio franco-brasileiro sobre "Reinserção da Deficiência Física", cujo projeto foi elaborado pelo Ministério da Saúde e pelo Departamento de Ecologia Humana da Universidade René Descartes, de Paris.

O ministro condenou, também, as normas de exame médico para contratação dos incapacitados, "que seguem padrões medievais, selecionando homens com critérios zootécnicos".

"Um homem que perdeu o pé, por exemplo, em certos locais, não pode ser contratado como datilógrafo".

O deficiente físico, explicou Almeida Machado, não requer compaixão; necessita de compreensão. Ele quer o direito ao trabalho, ao convívio social, à participação efetiva, e não apenas o direito a uma aposentadoria em caráter paternalista.

O ministro apontou os esforços isolados para reintegração dos inválidos como "inspirados

em nobres sentimentos filantrópicos, que, em geral, resvalam para uma atitude romântica de paternalismo protetor e ao mesmo tempo humilhante". Disse que oferecem ao deficiente físico "condições para a sobrevivência vegetativa, com maior ou menor conforto, como se ele fosse um elemento definitivamente alijado da sociedade, incapaz de conviver e participar".

Outra discriminação apontada por Almeida Machado: as cidades, os prédios e os veículos são construídos somente para os que "satisfaçam os padrões de perfeição física animal, não se considerando as necessidades dos deficientes físicos, que são uma carga social crescente".

Almeida Machado disse que o número de incapacitados multi-

plica-se a cada dia, passando a ser uma preocupação da saúde pública. Uma vez que, antes que a inteligência humana conseguisse evitar todas as deficiências físicas, resultantes de causas de origem genética ou patológica, a mesma inteligência multiplicou os acidentes incapacitantes, criando máquinas possantes cuja falha no manuseio acarreta lesões que reduzem a capacidade física do homem.

"Se por um lado foram obtidos grandes resultados nos últimos anos na prevenção de acidentes do trabalho, principalmente no Brasil, por outro lado ainda está por ser feito um esforço concreto e produtivo no sentido de reintegrar na sociedade os portadores de deficiências físicas", concluiu o ministro Almeida Machado.

Até mesmo a conhecida Emenda 12, à Constituição Federal, aprovada pelo Congresso Nacional, em 13 de outubro de 1978, foi uma iniciativa pessoal do deputado Thales Ramalho, motivado por sua condição de paraplégico havia apenas três anos.

Aprovada a emenda que beneficia excepcionais

BRASILIA (FT) — O Congresso Nacional aprovou ontem a emenda constitucional que atribui aos paraplégicos e a todos os excepcionais direitos especiais, entre eles a educação gratuita, assistência, reabilitação e reintegração na vida econômica e social do País; proibição de discriminação, inclusive quanto à admissão ao trabalho ou ao serviço público e a salários e possibilidades de acesso a edifícios e logradouros públicos.

A emenda aprovada é de autoria do deputado Thales Ramalho, secretário-geral do MDB, e também paraplégico há três anos, vítima de acidente e derrame cerebral. Ramalho, desde que se viu preso a uma cadeira de rodas não mais falou da Tribuna da Câmara, impossibilitado que estava de subir os três degraus que levam ao microfone. Ontem, depois de grande esforço físico, conseguiu, sem ajuda, superar os degraus para falar sobre sua proposição, dando assim mais ênfase à sua defesa.

"Depois de três longos anos, esta é a primeira vez que consigo vencer, com as próprias pernas, esses degraus. O esforço, para mim, é semelhante ao de quem escalou uma montanha. A cadeira de rodas ficou lá embaixo, e eu estou aqui, não para que os senhores vejam nesse fato um acontecimento extraordinário, mas para que todos testemunhem que a deficiência, física ou mental, pode ser vencida. Pode e será sempre vencida, desde

que o deficiente seja submetido a um adequado programa de reabilitação."

SIMBÓLICA

Como não haveria quórum para votação da emenda de Thales Ramalho, e em decorrência da unanimidade de seu acolhimento tanto entre os arenistas como entre os emedebistas, as lideranças de ambos os partidos acordaram em votá-la simbolicamente, com chamada nominal de senadores e deputados, mas sempre apondo sim, mesmo que o parlamentar não estivesse presente, mas sua assinatura constasse na lista de presença. Dessa forma, a emenda foi aprovada por 299 deputados e senadores, ou seja, a totalidade de parlamentares que assinaram as listas de presença, ontem.

E a seguinte a íntegra da emenda concedendo direitos especiais aos excepcionais:

Artigo único — renumere-se os artigos 166 e seguintes e deixe ao artigo 166 esta redação:

"Art. 166 — E assegurado aos deficientes a melhoria de sua condição social e econômica, especialmente mediante:

I — Educação especial e gratuita;

II — assistência, reabilitação e reinserção na vida econômica e social do País;

III — proibição de discriminação, inclusive quanto à admissão ao trabalho ou ao serviço público e a salários;

e IV — possibilidade de acesso a edifícios e logradouros públicos."

Em 1979, David Pinto Bastos concedeu entrevista como presidente da Associação Brasileira de Deficientes Físicos (Abradef), antiga organização fundada em 1961, em São Paulo, e que defendia, principalmente, os interesses dos vendedores ambulantes.

Correio dos Bairros (SP), 30-11-79

Queremos reintegrar os deficientes em todas as áreas

Davi Pinto Bastos, como conhecedor profundo dos assuntos ligados aos deficientes no Brasil e um dos responsáveis pela conscientização e necessidade de um entrosamento entre entidades que tratam desse assunto no país e no mundo, pediríamos a você que nos fizesse uma análise rápida do que se entender por deficiente físico?

Davi — Eu poderia lhe responder a esta pergunta de uma maneira científica, mas prefiro dar-lhe uma explicação a grosso modo. Por deficiente físico se entende toda pessoa que tem diminuída sua capacidade física, seja por acidente, seja por velhice, seja em consequência de uma moléstia ou de nascença.

No âmbito nacional, como sua entidade — a ABRADF (Associação Brasileira dos Deficientes Físicos) — pretende atacar os problemas dos deficientes e quais as medidas que as autoridades poderiam adotar de imediato e a longo prazo, visando integrar o deficiente ao meio em que vive?

Davi — Estamos nos movimentando em todo o Brasil para formarmos um grande número e desta forma fazemos com que se as autoridades sintam a necessidade de nos auxiliar, porque nós pretendemos reintegrar o deficiente físico em todas as áreas possíveis. Essa reintegração tem de ser completa, como uma pessoa normal. É necessário que o deficiente físico sinta, assim, uma liberdade de sentimento. E o que já se livrou de uma grande paralisia complexa, possa se aproximar daqueles que ainda conservam enclausurados em suas casas para que não se sintam homens inválidos, homens inúteis. O primeiro passo foi dado, nós unimos aos da Fraternidade Cristã dos Doentes e deficientes físicos, que é uma entidade que tem sempre como presidente e dirigente, deficiente físico, também. E o objetivo da Fraternidade Cristã é despertar, fazer com que o deficiente desperte o potencial que ele tem dentro de si e mostre que todos tem a possibilidade de se adaptar, por maior que seja a deficiência e, assim sendo, ele já adquire uma alta confiança, depois, o nosso trabalho é abrir o resto que nos tem permanecido constantemente fechado, que é a necessidade de o deficiente físico se reintegrar. Porque a reintegração do deficiente físico só poderá acontecer se for também preparada a sociedade para ele. Então, dessa forma, estaria se abrindo a porta, pois ele estaria se reintegrando com possibilidade de adaptação.

E com o objetivo de defender as causas dos deficientes físicos temos vários deficientes que foram eleitos, mas poucos foram os que se preocuparam com a causa, da qual ele é um dos participantes. Como deficientes nós temos vários, não queremos citar nomes, apenas elogiar, o Talles de Ramalho porque ele já era um político, já famoso, quando num acidente ele ficou paraplégico. Ai, ele sentiu na carne, o quanto de discriminação existe com referência ao deficiente físico e devemos a ele a Emenda Constitucional N.º 12. Ai está o quanto importante é um deficiente participar da política.

A luta do deficiente físico por condições dignas de trabalho sem necessidade de esmolar pelas cidades vem sendo bem compreendida pelo Comércio e pelo Poder Executivo, ou, existe alguma discriminação por parte dos comerciantes e das Prefeituras, principalmente, a paulistana?

Davi — Em primeiro lugar, os dirigentes de cúpula são sempre bem intencionados, nós temos a história aí que poderá provar, mas a assessoria, eu diria, ela não foi bem escolhida, não sei se é o custo de vida, as dificuldades, mas a corrupção cresceu muito e a ambição do comerciante também cresceu muito deve-se realçar principalmente, aqueles que são marginalizados no próprio comércio em que ele atua, inclusive, aquele que numa charutaria vende todo tipo de mercadoria, sabendo que não lhe é permitido; aqueles que se estabeleceram nos edifícios em entradas e saídas, sabendo que não existe amparo legal, entrada e saída de emergência, enfim, aqueles que conseguiram se estabelecer marginalmente. Estes — sei lá se foram marreteiros anteriormente — encontram nos deficientes um concorrente em potencial, o que não corresponde à verdade. Estes tipos de comerciantes tem feito campanhas contra procurado administrações para dizer que esse está atrapalhando aquele. Não procuram verificar na legislação o direito do deficiente físico no comércio que ele está exercendo. É claro que ele tem um direito, é claro que ele está exercendo uma profissão por força de lei, cumprindo todas as exigências que lhe deram grande trabalho, porque a documentação para um deficiente físico nesse ramo nem se compara aos pedidos a um comerciante normal, hoje, em dia. Então, há uma incompreensão por parte de determinados comerciantes sem escrúpulos e que fazem boatos, boatos desairosos, deixando uma imagem péssima à opinião pública com relação a estas pessoas deficientes. Mas nós vamos esclarecer ao público e um dia o povo estará bem penetrado, terá bastante conhecimento das causas, do porquê destas exigências, destas discriminações que estão acontecendo com relação ao deficiente físico. Ai haverá uma compreensão de comerciantes para com os deficientes físicos que operam nas calçadas de São Paulo.

Mesmo que não fosse ainda o novo discurso que, anos mais tarde — burilado à exaustão — seria absorvido pela sociedade e pela mídia, sem dúvida, a fala de David, ao afirmar que "estamos nos movimentando em todo o Brasil" já reflete a influência das novas lideranças que estavam dando início ao movimento.

Assumindo a definição de movimento social propugnada por Alberto Marson, as lutas dos deficientes podem ser consideradas como parte dos movimentos sociais, que se expandiram na década de 1980, por seu caráter fluido e heterogêneo, articulando-se aos movimentos de gênero, contra a carestia, por saúde pública, entre outros (MARSON, 1992).

Trinta anos depois, ainda que todos os preceitos legais estejam longe de ser concretizados — o que, na prática, significa dizer que as dificuldades permanecem imensas —, é certo que uma das mais importantes conquistas da luta dos deficientes é a atual legislação brasileira considerada uma das melhores, dentre os países do continente americano, no que diz respeito aos direitos das pessoas com deficiência.³

Ao desautorizar os antigos porta-vozes e propor novos conceitos e paradigmas, o movimento social das pessoas deficientes mudou e continua mudando a forma como a sociedade brasileira vê, entende e convive com a deficiência.

Considerando o tema deste projeto como de difícil captação por hipóteses verificáveis quantitativamente, foi escolhida a

³ Segundo o relatório regional divulgado, em 25 de agosto de 2004, em Nova York, pela Rede Internacional de Deficientes e pelo CIR-Centro de Reabilitação Internacional, disponível em http://www.bbc.co.uk/portuguese/reporterbbc/story/2004/08/040825_deficienciass.shtml acessado em 1º julho de 2009.

abordagem qualitativa, com imersão na esfera da subjetividade e do simbólico, para recuperar as vozes dos militantes da luta por direitos das pessoas deficientes. Nesse sentido — e por concordar com Manuel Castells, quando diz que os *“movimentos sociais devem ser entendidos em seus próprios termos: em outras palavras, eles são o que dizem ser”* (CASTELLS, 2001) —, sob o prisma da história oral de vida, foram entrevistados líderes e analisados outros documentos produzidos por e sobre suas organizações.

Desse modo, os colaboradores não foram tomados *“como unidades estatísticas e sim como unidades qualitativas — em função de sua relação com o tema estudado —, seu papel estratégico, sua posição no grupo etc”* (ALBERTI, 2004, p.32)

Esta pesquisa foi ancorada e desenvolvida a partir do referencial teórico da História Nova (LE GOFF, 2001; RÉMOND, 2003; BURKE, 1997, 2002 e 2005; BLOCH, 2001), da História Oral (MEIHY, 2005; ALBERTI, 2004; FERREIRA, 2002, CALDAS, 1999) e da História Imediata (LACOUTURE, 2001) ou História do Tempo Presente, que

permite perceber com maior clareza a articulação entre, de um lado, as percepções e as representações dos atores, e, de outro, as determinações e interdependências que tecem os laços sociais (FERREIRA e AMADO, 2002, p.xxiv)

Lançando mão de evidências visuais e orais, a História Nova, através das micro-histórias, procura perceber como são formados a consciência coletiva e os discursos de indivíduos ou grupos. Além disso, ela também ouve as vozes e memórias dos homens comuns,

integrando-os como atores sociais, “*mesmos os mais modestos*” (RÉMOND, 2003)

A partir da História Nova, renunciou-se a pretensões de objetividade e neutralidade do positivismo e não se acredita mais que o historiador seja capaz de relatar os fatos como “*eles realmente ocorreram*”. Desde a História Nova, o historiador tem de contentar-se em fazer aproximações entre as múltiplas versões, os diversos discursos e as várias vozes que compõem a realidade. Nesse sentido, de acordo com Meihy, a história oral busca “*a variação das versões. É na construção da narrativa, no subjetivo, que se situa o centro de interesse da história oral*” (2005, p. 55). Dentre as definições possíveis, a

história oral é um recurso moderno usado para a elaboração de documentos⁴, arquivamento e estudos referentes à experiência⁵ social de pessoas e de grupos. Ela é sempre uma história do “tempo presente” e também reconhecida como “história viva”.⁶

A opção pela história oral deve-se a seus pressupostos que se coadunam perfeitamente com a proposta deste projeto, na medida em que

Não há como negar o caráter positivo, politicamente correto, da história oral, que promove a subjetividade humana, a inclusão social e a reavaliação de pressupostos muitas vezes legitimados por repetições históricas feitas ‘sobre’ as minorias, mas que quase nunca levam em conta a participação mínima dos sujeitos analisados (MEIHY, 2005, p. 41)

⁴ Documento em história oral é o resultado da mudança de estado oral para o escrito. (MEIHY, 2005, p. 260)

⁵ Aspecto vinculado à versão de fatos ou processos vivenciais em que há juízo de valor. (MEIHY, 2005, p. 260)

⁶ História feita com base nos depoimentos e de uso imediato. (MEIHY, 2005, p. 261)

A escolha também se deveu à convicção de que a história oral se preocupa e tem compromisso social marcado pela "voz dos excluídos" (MEIHY, 2005, p. 279) e tem como fundamento *"denunciar, documentar, reconhecer a cidadania de grupos oprimidos (...) e, sobretudo, instrumentar as lutas por direitos humanos na democracia"* (MEIHY, 2005, p. 283)

Sobretudo, a história oral escuta a voz de quem nunca antes pôde falar por si mesmo e possibilita reconhecer as pessoas com deficiência como sujeitos de sua própria história e não como objetos de estudo, ou seja, exatamente, o contrário do que ocorre

quando a cultura oficial aborda os grupos excluídos, colocando-os como tema de seus estudos, (...) pela via indireta, pelos documentos escritos, assim, essas análises são sempre 'sobre' eles e nunca 'deles' (MEIHY, 2005, p. 37)

É importante ressaltar que a história do movimento das pessoas com deficiência faz parte da minha própria história de vida.

Naturalmente, para o bem e/ou para o mal, essa condição — que não pôde ser e não foi ignorada, nem escamoteada — permeia todo o trabalho e tem um preço. Certamente, a *"relação afetiva"* com o tema do projeto afeta tanto a orientação da pesquisa quanto o eixo de interpretação.

De resto, um resultado inevitável, já que *"ninguém mais acredita que uma pesquisa (...) não seja guiada por algum pressuposto filosófico ou pelo ambiente sócio-cultural do historiador"* (LE GOFF, 2001, p.217-230), mesmo assim, é reconfortante saber que, para José Carlos Meihy, há *"características inovadoras"*

na história oral que permitem considerar “os *participantes de um processo reivindicatório como ‘intelectuais’ da própria questão social*”. Para o autor, preferencialmente, a história oral “*deve ser feita por agentes da própria ‘comunidade de destino’*” (MEIHY, 2005, p. 276)

Os três ramos principais da história oral são a história oral temática (que investiga eventos ou situações específicos), a tradição oral (que estuda os mitos e as manifestações culturais) e a escolhida para esta pesquisa: história oral de vida que, através das vivências pessoais, possibilita explicar experiências coletivas.

Os colaboradores foram escolhidos a partir da primeira entrevista realizada, o ponto zero. As entrevistas foram agendadas antecipadamente. As perguntas foram amplas, para que o colaborador tivesse mais liberdade para encadear sua história “*segundo sua vontade e suas condições*” (MEIHY, 2005, p. 148)

Uma vez gravadas os relatos, produziu-se a **transcrição literal** das palavras do entrevistado e das perguntas feitas. Em seguida, foi feita a **textualização** ou “*transcrição trabalhada*” (MEIHY, 2005, p.262).

Trabalhar uma entrevista equivale a algo como tirar os andaimes de uma construção quando esta fica pronta. Com isso, a primeira tradição quebrada é a do mito de que a transcrição palavra por palavra corresponderia à realidade narrativa. Como uma gravação não abriga lágrimas, pausas significativas, gestos, o contexto do ambiente, é impossível pensar que a mera transcrição traduza tudo o que se passou na situação do encontro. Além do mais, há também as entonações e as palavras de duplo sentido.

Por esse conjunto de detalhes, assume-se que a entrevista deve ser “corrigida” e que o ideal é a manutenção do sentido intencional dado pelo narrador, que articula seu raciocínio com as palavras. Lógico que não são as palavras que interessam, mas o que elas contêm (MEIHY, 2005, p.183)

Por último, buscou-se o “reconhecimento do texto” a partir da conferência e da autorização do entrevistado que, assim, se identificou com o relato transcrito.

De modo a dialogar com as entrevistas, foram considerados outros documentos, tais como recortes de jornais, fotografias, atas de reuniões, etc. Também participaram desse diálogo a legislação, os documentos nacionais e internacionais, além da literatura sobre a questão da deficiência, tais como teses e dissertações acadêmicas e livros, bem como artigos publicados em revistas e sites da Internet especializados no tema.

Por que, num dado momento histórico, as pessoas com deficiência se sentiram mobilizadas a abandonar sua tradicional condição de objeto de estudo, decidiram assumir voz própria e tornaram-se agentes de seu destino? Onde o movimento aconteceu? Quem foram os líderes? Como desenvolveram suas estratégias de luta? Quais seus fracassos, suas dificuldades e suas conquistas?

Para responder a essas e outras perguntas, no capítulo “Pessoas deficientes, invisibilidade, emergência, saber e poder” desenho um painel básico sobre como a pessoa com deficiência tem sido percebida e que tipo de atenção e cuidado tem recebido, ao longo da história. Nesse capítulo ainda discuto questões sobre saber e poder, trato da crise do modelo médico, do surgimento do

modelo social da deficiência e questiono, afinal, quantas são as pessoas deficientes.

No capítulo "Trinta anos de luta contra a exclusão e pela construção da cidadania no Brasil (1979-2009)" trago um relato sobre três pioneiros: Maria de Lourdes Guarda, Sérgio Del Grande e David Pintos Bastos, que começaram sua luta antes de o movimento em si ter sido iniciado, e nele se alistaram na primeira hora.

Maria de Lourdes Guarda

Sérgio Del Grande

David Pinto Bastos

Por intermédio de notícias de jornal, atas de reuniões, boletins e outros documentos, bem como fotos e testemunhos de alguns de seus principais líderes, nesse capítulo destaco também alguns dos momentos mais importantes da história do movimento, desde suas primeiras reuniões, até os dias de hoje (2009).

Em reunião preparatória do 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes (Brasília, 1980). Nem todos puderam ser nomeados. Da direita para esquerda, o segundo é Vinícius Andrade, da Abradef; Heloísa Chagas, José Gomes Blanco. Ao fundo, de camisa branca, Robinson de Carvalho, e a seu lado, Evaldo Doin.

Mas considero o capítulo "Memórias do front: o movimento das pessoas com deficiência através das histórias de vida de seus líderes" o mais importante, pois é por meio das entrevistas — com Ana Rita de Paula, Luiz Baggio Neto, Carmen Leite Ribeiro Bueno, Canrobert Caires de Freitas, Lilia Pinto Martins e Romeu Kazumi Sassaki — que sentimos pulsar o coração do movimento.

Ao fundo, da esquerda para a direita, Gilberto Fracheta, Canrobert Caires de Freiras, José Evaldo de Melo Doin, Carmen Leite Ribeiro Bueno, Elza Ambrósio. Na frente, da direita para a esquerda, Lília Pinto Mantins, Célia Leão, Heloísa Chagas, Lia Crespo e Luiz Baggio Neto, durante evento comemorativo dos 25 anos do AIPD, realizado em 2006, em SP.

O capítulo final "Considerações finais" traz algumas razões para as escolhas que permeiam esta pesquisa.

Como anexo, o leitor encontrará o artigo "Uma breve história conforme a minha lembrança", no qual Thomas Ferran Frist — também um dos líderes — conta como foi sua participação no movimento.

2. PESSOAS DEFICIENTES, INVISIBILIDADE, SABER E PODER

2.1. A deficiência é tão antiga quanto a humanidade

O que é deficiência? Esta é uma daquelas perguntas que parecem ter uma resposta simples. Todavia, a resposta a esta questão não é única, muito menos simples.

Desde a pré-história até hoje, as pessoas sempre tiveram que decidir qual atitude adotar em relação aos membros mais vulneráveis que precisavam de ajuda da comunidade para obter alimento, abrigo e segurança, tais como as crianças, os velhos e as pessoas com deficiência.

Recentemente, no caderno Vida&, matéria "Achado Crânio de criança com deficiência"¹ de Alexandre Gonçalves, publicada no dia

PALEONTOLOGIA

Achado crânio de criança com deficiência

Peça de 530 mil anos negaria eliminação de prole com defeito congênito

Alexandre Gonçalves

O crânio de uma criança que viveu há 530 mil anos pode ser a primeira evidência de que os humanos ancestrais não eliminavam sua prole quando ela nascia com defeitos congênitos. O fóssil apresenta traços claros de uma doença rara chamada craniossinostose, causada pelo fechamento prematuro das suturas ósseas que envolvem o cérebro. Além da deformidade, a patologia pode causar danos psicomotores.

O achado – batizado de Crânio 14 – ocorreu no norte da Espanha, no sítio arqueológico de Sima de los Huesos, em Atapuerca. A criança pertencia a um grupo de *Homo heidelbergensis* – antepassados diretos dos neandertais – e tinha entre 5 e 12 anos. Não se sabe se era menino ou menina.

“O crânio apresentava deformações muito desenvolvidas, o que oferece indícios de presen-

lo feto durante o terceiro mês de gestação, embora não se descarte uma causa genética.

Nos humanos ancestrais e atuais, a união dos ossos do crânio só ocorre quando o cérebro já alcançou seu tamanho definitivo.

Atualmente, a incidência dessa patologia é de até 6 casos para cada 200 mil nascimentos no mundo.

PRÓXIMOS PASSOS
O sítio arqueológico de Sima de los Huesos foi descoberto em 1976 e contém as ossadas de, no mínimo, 28 indivíduos da espécie *H. heidelbergensis*, de ambos os sexos e distintas idades.

Ana afirma que pretende continuar estudando o Crânio 14 e o sítio em busca de novas patologias que ofereçam pistas sobre o comportamento dos hominídeos antigos. ● COM EFE

RARA – Incidência de craniossinostose é de 6 para 200 mil nascimentos

são intracraniana elevada”, afirma Ana Gracia, do Centro de Evolução Humana e Comportamento da Universidade Complutense de Madri e do Instituto de Saúde Carlos III. Principal autora do artigo publicado hoje na *Proceedings of the National Academy of Sciences* (PNAS), Ana considera possível que a criança tenha sofrido lesões no encéfalo. “E, se sofreu algum tipo de dano cognitivo ou motor, deve ter recebido cuidados especiais (dos outros membros do grupo)”, aponta a pesquisadora.

Os cientistas opinam que a craniossinostose foi consequência de algum trauma sofrido pe-

¹ http://www.estadao.com.br/estadaodehoje/20090331/not_imp347426,0.php

31 de março de 2009, no jornal O Estado de S. Paulo, informou que foi achado o "crânio de uma criança que viveu há 530 mil anos" que "pode ser a primeira evidência de que os humanos ancestrais não eliminavam sua prole quando ela nascia com defeitos congênitos."

Segundo a matéria, a criança (não se sabe se era menino ou menina) pertencia a um grupo de *homo heidelbergensis* (antepassados diretos dos neandertais). Tinha entre 5 e 12 anos. O fóssil apresenta sinais claros de uma rara doença chamada craniossinostose, "causada pelo fechamento prematuro das suturas ósseas que envolvem o cérebro", que, além da deformidade, pode causar danos psicomotores.

De acordo com Ana Gracia, do Centro de Evolução Humana e Comportamento da Universidade Complutense de Madri e do Instituto de Saúde Carlos III, e principal autora do artigo publicado no *Proceedings of the National Academy of Sciences (PNAS)*, o "crânio apresentava depressões muito desenvolvidas, o que oferece indícios de pressão intracraniana elevada". Para a pesquisadora, é possível que a criança tenha sofrido lesões no encéfalo e "se sofreu algum tipo de dano cognitivo ou motor, deve ter recebido cuidados especiais (dos outros membros do grupo)".

A descoberta desse fóssil, dentre outras evidências arqueológicas, desmente o senso comum de que as pessoas deficientes sempre foram descartadas — como informam que ocorria na Grécia Antiga, sob a liderança de Esparta, quando as crianças deficientes eram atiradas num precipício para a morte certa ou enfrentavam sua sorte ao serem “expostas” em

lugares considerados sagrados, tais como as florestas, os vestibulos dos templos, as beiras dos rios, as cavernas,

onde as crianças eram deixadas bem embrulhadas numa grande panela de barro ou num cesto, com roupas que continham seus símbolos maternos (SILVA, 1986, p. 123).²

De acordo com Otto Marques da Silva, autor de "A Epopéia Ignorada", ossos pré-históricos com fraturas consolidadas, amputações e crânios trepanados são evidências de que, até mesmo na pré-história, eventualmente, pessoas com deficiência sobreviviam.

Outro exemplo citado pelo mesmo autor é a placa de calcário com inscrições hieroglíficas, famosa entre ortopedistas e

profissionais da reabilitação que acreditam ser essa estela – com 27 centímetros de altura e 18 centímetros de largura – a primeira representação de uma pessoa com sequelas de poliomielite.

A placa faz parte do acervo do museu Ny Carlsberg Glyptotek, de Copenhague, na Dinamarca, e, segundo Silva, retrata

um momento muito significativo na vida de um homem portador de deficiência física que viveu no Egito aproximadamente 1.300 anos antes da Era Cristã e que tinha uma profissão de alta responsabilidade no mundo egípcio de então: era porteiro, e seu nome era Roma (SILVA, 1986, p. 61).

² Para o leitor que desejar aprofundar-se no assunto, indicamos o site da FASTER-Frente para Assessoria Técnica em Reabilitação (<http://www.crfaster.com.br/>), cujo coordenador geral é Otto Marques da Silva, autor do livro A Epopéia Ignorada - a Pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje, que, como o título indica, traz, em suas 470 páginas, uma enorme quantidade de informações sobre a presença das pessoas com deficiência e a maneira como foram tratadas ao longo dos tempos.

Como a gravura nos mostra, o porteiro Roma está com cabeça raspada e usa uma túnica curta pregueada como era a moda da época.

O que torna a figura diferente de todas as outras que representam egípcios fazendo oferendas a seus deuses é que a perna esquerda do porteiro “*apresenta anomalia de musculatura e o pé está atrofiado*”, semelhante ao chamado pé equino, lesão causada pelo encurtamento do tendão de Aquiles, bastante comum na paralisia cerebral e na poliomielite. Além disso, provavelmente, para andar, o porteiro Roma se apoiava num bastão, que – como todas as pessoas que usam bengalas e muletas fazem questão – mantinha sempre a seu lado (SILVA, 1986, 61).

Segundo Silva, no Egito Antigo, o nanismo era bastante comum e os anões aparecem em muitas obras de arte como trabalhadores e membros participativos da comunidade. Representados “*com fidelidade: corpos musculosos e cabeça de tamanho normal, um pouco obesos, membros curtos, pernas por vezes arqueadas e muitas vezes corcundas*”, os anões não eram marginalizados, nem desprezados.

Se é certo que, ao longo da história, a deficiência foi percebida como algo sobrenatural e tratada como ameaça e as pessoas deficientes foram excluídas da sociedade, a exemplo do que ocorria com os loucos, leprosos, contagiosos e delinquentes em geral, Silva nos menciona também de um sem número de pessoas com deficiência que não apenas sobreviveram, mas também se destacaram. Um exemplo disso foi Dídimos, o teólogo cego e diretor da Escola de Alexandria, entre os anos de 345 e 395, cujo

conhecimento e cultura enciclopédicos eram famosos. Foi professor, por exemplo, de São Jerônimo, um dos maiores doutores da Igreja dos primeiros séculos e tradutor da Bíblia para o latim.

2.2. A atenção às pessoas deficientes: do modelo da lepra para o modelo da peste

Da Antiguidade até a Idade Média, para aliviar seus males, os doentes podiam ser atendidos pelos sacerdotes, nos templos e mosteiros, como uma atividade coadjuvante à atenção espiritual e assistencial das ordens religiosas. A cura exigia a intervenção divina e o médico era o intermediário dotado de um dom ou carisma. Não é por acaso que o termo *terapeuta* (do grego *therapeutés*) significava originalmente "*o que cuida, servidor ou adorador de um deus*"³.

Com Hipócrates (460-377a.C.), considerado o "pai da medicina", a prática médica perdeu seu caráter mágico-religioso e passou a ser feita a partir da observação clínica. Para ele, as doenças eram o resultado do desequilíbrio entre o que chamava de humores: o sangue, a fleuma (estado de espírito), a bÍlis (amarela) e a atrabile (bÍlis negra) e todo organismo trazia em si os elementos para a sua cura. Esta teoria influenciou, por exemplo, Galeno (129-200 d.C), médico de gladiadores, que se baseou na medicina hipocrática para criar um sistema de doenças e tratamentos que dominou o conhecimento até o século XVIII e cuja "*concepção*

³ Graça, L. (1999) - Hígia e Panaceia: da Arte de Curar a Doença à Arte de Conservar a Saúde [Hygia and Panacea: from the Art of Healing to the Art of Health Promotion] disponível no endereço <http://www.ensp.unl.pt/lgraca/textos2.html>, acessado em 20/6/2008.

*organicista da doença (...) ainda hoje constitui o essencial do paradigma biomédico.*⁴

De acordo com Silva, graças à ascendência do cristianismo e seus preceitos de caridade ao próximo, foram criados os primeiros hospitais para viajantes, doentes, loucos, pobres e deficientes. Segundo esse autor, de acordo com historiadores,

o primeiro hospital cristão de que se tem notícia foi aquele criado por São Basílio, o Grande (329 a 379) (...) construído às portas de Cesaréia [na Capadócia, hoje Turquia], no ano 375 (...) conhecido pela genérica e famosa designação de “xenodóquium”, termo muito utilizado, naquelas épocas quanto durante toda a Idade Média, e que acabou sendo aceito para designar “abrigo para doentes”, quando na verdade pela derivação do grego significa “abrigo para estrangeiros (SILVA, 1986, p. 163).

Segundo Araci Nallin — autora de “Reabilitação em Instituição: suas razões e procedimentos. Análise de representação do discurso” — obra que desconstrói o discurso da reabilitação e desvenda sua verdadeira relação com a sua clientela — os deficientes, considerados “*um tipo de doentes*”, eram abrigados em hospitais que, em suas origens, não se assemelhavam em nada aos de hoje, ligados às clínicas médicas (NALLIN, 1994).

Nos seus primórdios, o hospital era uma instituição que servia tanto para abrigar os necessitados, como também para manter os doentes longe do convívio social, ou seja, para proteger quem estava do lado de fora do contágio das doenças dos internados. Um lugar mais para se morrer do que para se curar. Em outras

⁴ Idem.

palavras, um hospital muito mais parecido com aquele — anterior ao século XVIII — descrito por Foucault, em "Microfísica do Poder":

O hospital que funcionava na Europa desde a Idade Média não era, de modo algum, um meio de cura, não era concebido para curar. (...)

O hospital como instituição importante e mesmo essencial para a vida urbana do Ocidente, desde a Idade Média, não é uma instituição médica, e a medicina é, nesta época, uma prática não hospitalar. (...) Antes do século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres, como também de separação e exclusão. O pobre como pobre tem necessidade de assistência e, como doente, portador de doença e de possível contágio, é perigoso. Por essas razões, o hospital deve estar presente tanto recolhê-lo, quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna. O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo.(...)

Dizia-se, correntemente, nesta época, que o hospital era um morredouro, um lugar onde morrer. E o pessoal hospitalar não era fundamentalmente destinado a realizar a cura do doente, mas a conseguir sua própria salvação. Era um pessoal -- caritativo ou leigo -- que estava no hospital para fazer uma obra de caridade que lhe assegurasse a salvação eterna. Assegurava-se, portanto, a salvação da alma do pobre no momento da morte e a salvação do pessoal hospitalar que cuidava dos pobres (FOUCAULT, 1979, p. 101).

No século XIV, o Renascimento e o Humanismo redescobriram a Antiguidade Clássica e desafiaram o misticismo que marcou a Idade Média. Modificou-se o modo como o homem via a si mesmo e ao mundo. Renovou-se a confiança na habilidade humana para decidir por si mesma o falso do verdadeiro, o bom do mau e surge a máxima do sofista grego Protágoras: "O homem é a medida de todas as coisas".

Com início no século XV até o fim do século XVI, a Revolução Científica afetou todos os campos do conhecimento. As invenções do papel e da imprensa permitiram a produção em série dos livros

científicos e, assim, ampliaram o acesso do conhecimento para além da Igreja e da universidade. Mudaram as técnicas de investigação e os objetivos que o cientista propunha a si mesmo. Enquanto o homem medieval buscava apenas a contemplação, o cientista moderno propunha a dúvida, a experimentação e a prova.

Com o desenvolvimento da ciência e, particularmente, com o avanço da medicina, a deficiência também recebeu um tratamento técnico-científico. No entanto, para Nallin, ao se desenvolver no âmago do assistencialismo, essa atenção adquire um caráter caritativo que permanece até hoje, *“implícita ou explicitamente, na base da maioria dos serviços voltados aos deficientes”*, sobretudo, naqueles cuja função é também asilar, desde o berço, pessoas com deficiência intelectual. Para essa autora,

paulatinamente, os problemas dos pobres, dos doentes, aleijados etc, passam a ser encarados como questões de bem-estar social, cujo equacionamento dependeria da adoção de medidas de ajuda, no sentido humanitário, às pessoas necessitadas (NALLIN, 1994, p.24).

Segundo Eucenir Fredine Rocha, autora de "Reabilitação de Pessoas com Deficiência", o conceito de deficiência

(...) tal como hoje é entendido é resultado de pelo menos dois séculos de construção teórica. A deficiência enquanto categoria científica só passa a existir no final do século XVIII, mais precisamente no século XIX. (...)

É a partir do século XIX, com o advento do “patológico” na medicina e nas ciências sociais, que a deficiência passa a ser também compreendida como uma patologia, na lógica científica da época, torna-se passível de estudos, classificações e objeto de intervenções específicas, quanto aos principais problemas de ordem médica. É quando adquire nova expressão de sua negatividade: pertence ao universo de “anomalias da natureza”. Esse novo enquadramento na negatividade social, por sua vez, requer soluções por meio de intervenções mformatizadoras, previstas pelas instituições científicas.

(ROCHA, 2006, p.19).

De acordo com Rocha, as “instituições de reabilitação são aquelas que dispõem de um conjunto de técnicas voltadas à finalidade específica de recuperar os aspectos físicos, psíquicos ou sociais”. Foram criadas no final do século XIX e início do XX, estruturadas em hospitais ou abrigos especializados. Somente nas décadas de 1920 e 1930, a reabilitação passou a ser considerada uma especialidade da medicina (ROCHA, 2006, p.26).

Com o aprofundamento do conhecimento das causas e dos tipos de deficiências, as práticas de reabilitação passaram a ser cada vez mais especializadas e pautadas pelo modelo médico, ou seja, a especialização desse conhecimento proporcionou a estruturação de práticas reabilitacionais específicas para cada patologia, com finalidades corretivas (ROCHA, 2006, p.20).

Para Foucault, apenas dois modelos de organização médica se destacam na história ocidental: o modelo baseado no tratamento dado aos portadores da lepra e aquele decorrente da peste:

Na Idade Média, o leproso era alguém que, logo que descoberto, era expulso do espaço comum, posto fora dos muros da cidade, exilado em lugar confuso onde ia misturar sua lepra à lepra dos outros. O mecanismo da exclusão era o mecanismo do exílio, da purificação do espaço urbano. Medicalizar alguém era mandá-lo para fora e, por conseguinte, purificar os outros. A medicina era uma medicina de exclusão. O próprio internamento dos loucos, malfeitores, etc., em meados do século XVII, obedece ainda a esse esquema. Em compensação, existe um outro grande esquema político-médico que foi estabelecido, não mais contra a lepra, mas contra a peste. Neste caso, a medicina não exclui, não expulsa em uma região negra e confusa. O poder político da medicina consiste em distribuir os indivíduos uns ao lado dos outros, isolá-los, vigiá-los um a um, constatar o estado de saúde de cada um, ver se está vivo ou morto e fixar, assim, a sociedade em um espaço esquadrinhado, dividido, inspecionado, percorrido por um olhar permanente e controlado por um registro, tanto quanto possível completo, de todos os fenômenos.

Tem-se, portanto, o velho esquema médico de reação à lepra que é exclusão, de exílio, de forma religiosa, de purificação da cidade, de bode expiatório. E o esquema suscitado pela peste; não mais de exclusão, mas o internamento; não mais o agrupamento no exterior da cidade, mas, ao contrário, a análise minuciosa da cidade, a análise individualizante, o registro permanente; não mais um modelo religioso, mas militar. (...)

A medicina urbana com seus métodos de vigilância, de hospitalização, etc., não é mais do que um aperfeiçoamento, na segunda metade do século XVIII, do esquema político-médico da quarentena que tinha sido realizado no final da Idade Média, nos séculos XVI e XVII (FOUCAULT, 1979, p. 88-89).

Assim, depois de serem excluídas de acordo com o modelo da lepra, as pessoas com deficiência passaram a merecer uma atenção nos moldes da organização médica baseada na peste. Os centros de reabilitação para pessoas com deficiência — que nasceram nas décadas de 1920 e 1930, tiveram seu auge nas décadas de 1960 e 1970, mas que continuam ativos até hoje — são instituições fortemente baseadas na disciplina, ou seja, calcadas no modelo médico da deficiência e no discurso científico tido como verdade absoluta que desqualifica todas as outras possibilidades de entendimento e todos os outros conhecimentos tidos como não científicos (NALLIN, 1994, p.39).

Para Nallin, nos centros de reabilitação, as pessoas com deficiência aderem ao modelo ideal e aos mesmos objetivos buscados pela instituição, ou seja:

acabam por ocupar o lugar que a instituição lhes desenha, cedendo à lógica do desempenho, da produtividade, do compromisso moral e da readequação funcional tecnicamente prescrita. Busca-se, assim, a reabilitação através da negação das diferenças entre sujeitos. A partir do discurso científico, reelaboram-se as concepções assistencialistas e se constrói a ideia de que o deficiente deve ser merecedor de uma técnica que lhe é ofertada como doação.(...)

A impregnação do discurso científico é tal que toma profissionais e clientes, num só golpe, fazendo de uns, artífices e de outros, depositários de suas técnicas. O recurso às classificações da nosologia médica, que reconhece os indivíduos para a ordem institucional, tem um duplo efeito. Serve para generalizar, indiferenciando-os, desconhecendo suas singularidades e, concomitantemente, serve para, colocando-os em ordem, possibilitar a sua localização num quadro conceitual.

Ocorre uma apropriação, fragmentação e objetivação do corpo deficiente, enquanto depositário das intervenções terapêuticas. Reduz-se o corpo deficiente e as demandas do cliente a um nível de compreensão biológica, buscando-se, com a reabilitação, adequar este corpo a um padrão estético, morfológico e funcional pré-existente.

Vai ao encontro da perfeição do gesto, da adequação do movimento. Reabilitar constitui-se, deste modo, no investimento dos corpos desviantes pelas técnicas do poder disciplinar. Busca-se restituir a ordem, a economia, a razão, para um corpo no qual a deficiência representa uma loucura física, um desafio à ordem natural e à razão médica.⁵

Contém-se, pois, a deficiência pela contenção dos que a têm concretizada em seus corpos.

Ao promover a passividade, a submissão, oferecendo uma proposta fechada de tratamento, “dobrando o espírito”, acaba por obstruir o surgimento de um sujeito social, no qual se reconhecesse a possibilidade e a capacidade de efetuar escolhas e de construir seu projeto de vida pessoal. “Em nome da Ciência, na realidade trabalha(-se) de coveiro. “ (Arias in Jerusalinsky, 1989, p.188) (NALLIN, 1998, p.180).

Nos anos 1960, a partir da constatação de que só 2% das pessoas com deficiência recebiam algum tipo de atendimento, quer seja das instituições governamentais ou das particulares, a Organização Mundial da Saúde (OMS) propôs — como alternativa ao modelo tradicional de reabilitação — a Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC).

⁵ Nallin refere-se ao comentário feito por uma psicóloga a respeito de um paciente: “Ele não fazia nada com a prótese. Ele continuava comendo com os pés (...), se trocava com os pés, uma loucura!”

Num projeto de RBC, as organizações de pessoas deficientes são protagonistas, pois elas próprias podem oferecer auxílio adequado e inspiração a outras pessoas com deficiência.

Portanto, a RBC nasceu com propósitos ambiciosos: não só chegar ao meio rural, às periferias das grandes cidades e aos mais pobres, mas, também, apostar na capacidade da comunidade, da família e das próprias pessoas com deficiência para assumirem seu próprio processo de reabilitação. Além disso, a RBC incentiva a participação de pessoas deficientes nas atividades comunitárias e o desenvolvimento de programas de geração de recursos, emprego e renda para pessoas com deficiências.

Por suas próprias características, a RBC tem atuado apenas em projetos de pequena escala e colados à realidade em que foram desenvolvidos, o que dificulta sua reprodução em outros lugares, sem que haja, antes, um conhecimento aprofundado da realidade local, além de uma conscientização e mobilização da comunidade e o treinamento de líderes locais.

Não desbancou, nem enfraqueceu o modelo tradicional de reabilitação, que continua hegemônico, ainda que haja um clamor contra ele, desde os anos 1980, especialmente, por parte de ex-“reabilitados” que se insurgiram contra o modelo médico para instaurar o modelo social da deficiência.

Paradoxalmente, quem nunca passou pelos centros de reabilitação reclama e exige a oportunidade de fazê-lo, acreditando ser essa sua única alternativa para se capacitar e conquistar a inclusão social tão almejada. Já os que por lá passaram,

especialmente, os “jurássicos”⁶ do movimento das pessoas com deficiência em defesa de seus direitos, renegam a eficácia dessa experiência e propõem uma nova relação das pessoas deficientes com os serviços reabilitacionais de que julgam precisar. Assim, funda-se a relação na qual pessoas deficientes assumem o papel de consumidoras de serviços reabilitacionais, educacionais, etc. As organizações exemplares dessa nova relação são os Centros de Vida Independente (CVIs), criados nos Estados Unidos, no final da década de 1970. Lá, os CVIs recebem subvenções governamentais e funcionam como escritórios que oferecem serviços, tais como, desenvolvimento de tecnologia assistiva individualizada, transporte, assistência em projetos de acessibilidade etc. Numa sociedade com uma classe média extensa, os CVIs oferecem seus serviços que são solicitados e consumidos por indivíduos.

No Brasil, o primeiro — e incentivador da criação dos outros CVIs — foi o Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro (CVI-Rio), fundado em 1988 por líderes do movimento das pessoas com deficiência. Os CVIs brasileiros são congregados pelo Conselho Nacional dos Centros de Vida Independente (CVI-Brasil).

De acordo com seu site,⁷ o CVI-RJ

presta serviços na área da deficiência, atuando, de modo individual, na orientação e informação das pessoas com deficiência, de todas as faixas etárias, além de familiares, profissionais, estudantes e demais pessoas interessadas.

Atua, de modo mais abrangente, na assessoria, consultoria e desenvolvimento de projetos e programas, não só para a formação, qualificação e capacitação das pessoas com deficiência, como também para a criação de

⁶ Como bem-humoradamente se autodenominam os líderes que iniciaram, no final de 1979 e início de 1980, o movimento em defesa de direitos.

⁷ <http://www.cvi-rio.org.br/cvi.asp>

instrumentos e medidas que assegurem ao segmento a defesa de seus direitos de plena participação na vida social.

No Brasil, onde as carências são imensas para a maioria da população mais pobre, com uma classe média cada vez mais reduzida e empobrecida, sem nenhum tipo de subvenção governamental e raramente patrocinados pela sociedade civil, os CVIs têm um caráter reivindicativo e, em sua maioria, atuam muito mais como funcionavam as entidades de deficientes, na década de 1980. Em outras palavras, os CVIs dão uma nova roupagem e quase substituem as entidades “jurássicas”, pois, lutam para conscientizar a sociedade sobre os direitos das pessoas com deficiência, lutar para aprovação de leis interessantes para o segmento, obrigar o cumprimento da legislação existente e propor políticas públicas para equiparação de oportunidades.⁸

2.3. Deficiência e meio ambiente

Uma breve análise de alguns documentos nacionais e internacionais permite perceber a transformação pela qual passou o conceito de deficiência e seu significado para as pessoas deficientes e para a sociedade, bem como faz perceber como, gradativamente, o papel do meio ambiente foi sendo incluído na definição de deficiência.

⁸ Para saber mais sobre um CVI brasileiro: CORDEIRO, Mariana Prioli. *Nada sobre nós sem nós: os sentidos da vida independente para militantes de um movimento de pessoas com deficiência*. São Paulo, Mestrado em Psicologia Social, Pontifícia Universidade Católica, 2007.

Em 1975, a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes⁹ afirmou que o

*termo “pessoas deficientes” refere-se a qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência, congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais.*¹⁰

Em 1983, para efeitos da Convenção sobre Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Deficientes, aprovada pela OIT, pessoas com deficiência são

*todas as pessoas cujas possibilidades de obter e conservar um emprego adequado e de progredir no mesmo fiquem substancialmente reduzidas devido a uma deficiência de caráter físico ou mental devidamente comprovada.*¹¹

Pela Declaração de Cave Hill, de 1983,

*As pessoas com deficiência são uma parte essencial da humanidade e não são nem anormais nem seres com desvios. As pessoas com deficiência não são cidadãos de segunda categoria e, portanto, devem ter garantia da igualdade dos direitos outorgados pela Constituição.*¹²

Em 1993, a Declaração de Maastricht rejeitou a “definição de deficiência como uma tragédia individual” e exigiu o reconhecimento de que

a deficiência é uma questão de direitos humanos e que as nossas oportunidades iguais serão implementadas somente através da mudança social e econômica. Nós precisamos participar plenamente em nossas sociedades

⁹ Resolução aprovada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas em 09/12/75.

¹⁰ ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, 1975, <http://www.cedipod.org.br/w6ddpd.htm>

¹¹ ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Convenção sobre Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Deficientes http://www.direitoshumanos.usp.br/counter/Oit/texto/texto_9.html

¹² Esta declaração foi adotada unanimemente durante o Programa Regional de Capacitação de Líderes, da Organização Mundial de Pessoas com Deficiência (Disabled Peoples' International - DPI), que se realizou na Universidade das Índias Ocidentais, na cidade de Cave Hill, Barbados, em 1983. Tradução de Romeu Kazumi Sassaki.

*em todos os níveis e, através de nossas organizações, ser consultados e envolvidos decisivamente em todas os programas e políticas que nos afetem. Nós somos os peritos; o nosso poder precisa ser reconhecido.*¹³

Em 1999, a Carta para o Terceiro Milênio¹⁴ exortou o mundo a “aceitar a deficiência como uma parte comum da variada condição humana”.

De acordo com a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Pessoa Portadora de Deficiência, aprovada, em 1999, pela Organização dos Estados Americanos (OEA),

*o termo “deficiência” significa uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social.*¹⁵

Em 2004, para a Declaração de Montreal Sobre a Deficiência Intelectual, esta deficiência¹⁶, anteriormente, conhecida por mental,

assim como outras características humanas, constitui parte integral da experiência e da diversidade humana. A deficiência intelectual é entendida de maneira

¹³ Aprovada por 450 pessoas com deficiência, representando 41 países da Europa (ocidental, oriental, central, nórdica, balcânica e báltica), América do Norte, África e Ásia, reunidas em Maastricht, cidade localizada na região sul do Reino dos Países Baixos (Holanda). Tradução de Romeu Kazumi Sassaki.

¹⁴ Esta Carta foi aprovada no dia 9 de setembro de 1999, em Londres, Grã-Bretanha, pela Assembleia Governativa da Rehabilitation International, com Arthur O'Reilly na Presidência e David Henderson na Secretaria Geral. Tradução de Romeu Kazumi Sassaki.

¹⁵ Também conhecida como Declaração de Guatemala. Aprovada, em 26 de maio de 1999, ratificada e transformada em lei pelo Congresso Brasileiro pelo Decreto Legislativo nº 198, promulgada pela Presidência da República do Brasil, pelo Decreto nº 3.956, em 8 de outubro de 2001.

¹⁶ De acordo com Romeu Sassaki, “a expressão deficiência intelectual foi oficialmente utilizada já em 1995, quando a Organização das Nações Unidas (juntamente com The National Institute of Child Health and Human Development, The Joseph P. Kennedy, Jr. Foundation, e The 1995 Special Olympics World Games) realizou em Nova York o simpósio chamado Intellectual Disability: Programs, Policies, And Planning For The Future (Deficiência Intelectual: Programas, Políticas e Planejamento para o Futuro). O termo ‘intellectual disabilities’ faz parte do nome de uma entidade, a International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities”. Esta informação está no artigo “Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? Atualizações semânticas na inclusão de pessoas com deficiência”, inserido nas seguintes publicações: Revista Nacional de Reabilitação, São Paulo, ano IX, n. 43, mar./abr. 2005, p.9-10. Jornal do Sinepe-RJ (Sindicato dos Estabelecimentos Particulares de Ensino no Estado do Rio de Janeiro), Niterói, ano XIV, n. 88, jul./set. 2005, p. 10-11.

*diferenciada pelas diversas culturas o que faz com a comunidade internacional deva reconhecer seus valores universais de dignidade, autodeterminação, igualdade e justiça para todos.*¹⁷

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas, no dia 6 de dezembro de 2006, e aprovada, no dia 9 de julho de 2008, pelo Congresso Nacional, através do Decreto Legislativo nº. 186, o que lhe confere a mesma validade de uma emenda constitucional, reconhece

*que a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas;*¹⁸

Desde 2000, no Brasil, segundo Sassaki (2003), organizações de pessoas com deficiência, reunidas num encontro em Recife, recomendam o termo "pessoas com deficiência". Com isso, esperam transmitir a mensagem de que ambas as condições — ser uma pessoa e possuir uma deficiência — não são excludentes entre si. E almejam, ainda, que a essas palavras sejam agregados

o valor do empoderamento (uso do poder pessoal para fazer escolhas, tomar decisões e assumir o controle da situação de cada um) e o da responsabilidade de contribuir com seus talentos para mudar a sociedade rumo à inclusão de todas as pessoas com ou sem deficiência (SASSAKI, 2003, p.15).

Talvez, por conta dessa decisão, hoje, os líderes e pensadores do movimento brasileiro em defesa dos direitos dos

¹⁷ Aprovada pela Organização Pan-americana da Saúde e Organização Mundial da Saúde, 6 de outubro de 2004. Tradução de Dr. Jorge Márcio Pereira de Andrade, Novembro de 2004.

¹⁸ A Convenção, aprovada pela resolução A/61/611, foi a primeira a ser lançada no século 21 sobre o tema direitos humanos e entra para a história como aquela que foi aprovada mais rapidamente. O Brasil foi um dentre os mais de 50 países que a assinaram, em cerimônia na sede da ONU, em Nova York, no dia 30 de março de 2007.

cidadãos com deficiência praticam um patrulhamento léxico-ideológico que transformou as expressões “pessoa deficiente” e “deficiente” quase que em xingamentos. De minha parte, não vejo problemas em usá-las ao lado de “pessoas com deficiência”, especialmente para evitar que — num afã politicamente correto — a repetição de uma única expressão ou palavra torne extremamente aborrecido um texto sobre o assunto. Tento evitar a expressão “pessoa portadora de deficiência” por considerar que a deficiência não é algo que se “porte” ou que se carregue em algumas situações e, em outras, possa ser deixada em casa.

De acordo com Debora Diniz, internacionalmente, há duas grandes tendências a respeito de como devem ser chamadas as pessoas que têm uma deficiência. De um lado, os norte-americanos — que lograram inserir a luta em defesa dos direitos dos deficientes na luta por direitos civis, nos anos 1960 — preferem usar “pessoa com deficiência”. De outro lado, os britânicos — precursores e principais teóricos do modelo social da deficiência — defendem e adotam “pessoa deficiente” ou “deficiente” (DINIZ, 2007, p.20).

Michael Oliver, sociólogo inglês e teórico do modelo social da deficiência, critica o conceito de “pessoa com deficiência” porque acredita que este é contrário à realidade vivida pelos deficientes, uma vez que a deficiência não é um simples detalhe, mas, sim, a base indispensável de suas identidades. Para esse autor, “não faz sentido falar sobre pessoas e deficiência separadamente. Em conseqüência, os deficientes demandam aceitação como são, isto é, como deficientes”.¹⁹ E. por isso, “'deficientes' ou 'pessoas

19 OLIVER, Michael. In: “Introduction”. The Politics of Disablement. London. MacMillan. 1990: xii. apud DINIZ, Debora. O que é Deficiência, São Paulo, Brasiliense, 2007

deficientes' teriam um valor simbólico mais poderoso do que 'a expressão pessoa com deficiência [que] sugere que a deficiência é propriedade do indivíduo e não da sociedade' (DINIZ, 2007, p.20-21).

Obviamente, a discussão em torno dos termos mais adequados não tem (quase) nada a ver com estética, mas, sim, com encontrar as palavras que melhor reflitam o que significa ter uma deficiência ou ser uma pessoa deficiente e sua relação com a sociedade.

Essa discussão é um dos resultados da mobilização de representantes de organizações das pessoas deficientes e de teóricos da questão da deficiência que, desde a década de 1970, vêm se insurgindo contra o modelo médico da deficiência (até então o único vigente) e propondo outro, o modelo social da deficiência.

Embora o que se pretenda seja a substituição completa de um modelo pelo outro, é certo que ambos ainda vão conviver na sociedade durante algum tempo.

2.4. O modelo médico versus o modelo social da deficiência

O modelo social da deficiência começou na década de 1960, no Reino Unido, em contraponto às abordagens biomédicas. O modelo social sustenta que a deficiência não deve ser entendida como um problema individual, mas como uma questão eminentemente social e transfere para a sociedade a responsabilidade pelas desvantagens enfrentadas pelos indivíduos deficientes (DINIZ, 2007).

O modelo médico considera a deficiência como um “problema” que precisa ser resolvido através de tratamento individual prestado por profissionais com vistas a obter a cura ou a adaptação da pessoa ao ambiente. Em outras palavras, pelo modelo médico, cabe à pessoa, e somente a ela, a tarefa de tornar-se apta a participar da sociedade. Para tanto, seu corpo precisa ser “consertado”, “adaptado”, “normalizado” para poder funcionar a contento no ambiente social tal qual existe.

O modelo social da deficiência atribui novos significados às palavras “lesão” e “deficiência”. A lesão é a ausência parcial ou total de um membro, de um órgão ou a existência de um defeito num mecanismo corporal. A deficiência é a desvantagem ou restrição para exercer uma atividade causada pelo meio ambiente social hostil a todos os têm lesões e os exclui da sociedade. Lesão é uma característica como o sexo ou a cor da pele, ao passo que deficiência é o resultado do preconceito e da discriminação enfrentados pelas pessoas em razão da incapacidade de a sociedade se organizar para incluí-las. De acordo com esse conceito, uma pessoa pode ter lesões e não experimentar a deficiência, se a sociedade estiver ajustada para incorporar a diversidade. Para o modelo médico a lesão levava à deficiência; para o modelo social, são os sistemas sociais excludentes que levam as pessoas com lesões à experiência da deficiência (DINIZ, 2007).

Conforme afirma Romeu Sassaki, o artigo 7º da Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, da Organização das Nações Unidas (ONU), de 1975, é um exemplo da aceitação incontestável

de que o modelo médico recebia até mesmo por parte daqueles que pretendiam defender os direitos das pessoas com deficiência:

As pessoas deficientes têm direito a tratamentos médico, psicológico e funcional, inclusive aparelhos protéticos e ortóticos, à reabilitação física, à reabilitação social, à educação, ao treinamento e reabilitação profissionais, à assistência ao aconselhamento, ao serviço de colocação e a outros serviços que lhes possibilitarão desenvolver suas capacidades e habilidades ao máximo e acelerarão o processo de sua integração ou reintegração social (SASSAKI, 1997, p. 28).²⁰

Para o autor, o modelo médico da deficiência tem sido parcialmente responsável pela relutância da sociedade em reconhecer que é necessário “*mudar suas estruturas e atitudes para incluir em seu seio as pessoas portadoras de deficiência*”, porque esse modelo defende que “*bastaria prover-lhe [à pessoa com deficiência] algum tipo de serviço*” para solucionar seu “*problema*” (SASSAKI, 1997, p. 29).

Por outro lado, o modelo social da deficiência, com grande apoio das próprias pessoas deficientes, afirma que a sociedade também tem a responsabilidade de eliminar os obstáculos que impedem a participação desse segmento da população e “*ênfatiza os direitos humanos e a equiparação de oportunidades*”²¹. Assim, de acordo com esse modelo,

A incapacidade [ou deficiência] não é um atributo de um indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social. Assim, o enfrentamento do problema requer ação social e é responsabilidade coletiva da sociedade fazer as modificações ambientais necessárias para a participação plena das pessoas com incapacidade [ou deficiência] em todas as áreas da vida social. Portanto, é uma questão de atitude ou ideológica que requer mudanças sociais que,

²⁰ Os grifos são do autor.

²¹ FLETCHER, Agnes. Dia Internacional Das Pessoas Com Deficiência. <http://www.cedipod.org.br/Dia3.htm>

em nível político, transformam-se em questões de direitos humanos. De acordo com este modelo, a incapacidade [ou deficiência] é uma questão política (OPAS, 2003, p.32).

Pelo modelo social, portanto, não é a deficiência (um problema nas funções ou nas estruturas do corpo, como um desvio importante ou uma perda) que determina o grau de participação (envolvimento em uma situação da vida) de uma pessoa, na sociedade. O grau de participação vai, isto sim, depender da capacidade (habilidade de acordo com o ambiente) e do desempenho possível da pessoa, num determinado contexto social. Assim, a deficiência pode variar de ambiente para ambiente, dependendo das condições concretas ou sociais disponíveis.

Portanto, a forma como uma pessoa com deficiência vai atuar na sociedade dependerá muito mais de condições exteriores a ela, existentes no ambiente, do que da deficiência em si. Dentre essas condições, obviamente, encontram-se estereótipos, estigmas e preconceitos responsáveis pela atribuição de significados que extrapolam a lesão, o defeito e o mau funcionamento de partes do corpo. Desse modo, a deficiência sempre teve significados construídos histórica, ideológica e simbolicamente.

Como resultado desses significados sempre carregados de preconceitos, às pessoas com deficiência foi atribuído um baixo valor social, acarretando sua marginalização e exclusão social.

2.5. Saber e poder

Os problemas decorrentes da exclusão social a que estavam sujeitas, no Brasil, até o advento, no início dos anos 1980, do movimento social organizado, não era um assunto sobre o qual as próprias pessoas com deficiência tivessem algum poder de decisão.

Até então, quem decidia o lugar que as pessoas deficientes deveriam ocupar na sociedade era quem, historicamente, sempre falara **sobre e no lugar** das pessoas com deficiência, ou seja, familiares, religiosos, cientistas, médicos, políticos, beneméritos e filantropos, em geral, mas, principalmente, os profissionais e representantes das instituições prestadoras de serviço na área da reabilitação.

E, se, como disse Foucault, em nossa sociedade, “a ‘verdade’ é centrada na forma do discurso científico e nas instituições que o produzem”, nada mais natural que as instituições da área da reabilitação detivessem o saber científico (durante muito tempo, o único reconhecido) sobre a deficiência e, portanto, tivessem (e, de certa forma, ainda tenham) o poder conferido por esse saber, porque

poder e saber estão diretamente implicados; (...) não há relação de poder sem constituição correlata de um campo de saber; nem saber que não suponha e não constitua ao mesmo tempo relações de poder (FOUCAULT, 2004, p. 27).

Desse modo, em que pese a transformação cultural operada, a partir dos anos 1980, pelas organizações de pessoas com deficiência, a maneira como estas são (desa)percebidas pela sociedade é grandemente determinada, ainda hoje, pelo discurso revestido de saber científico das instituições de reabilitação — segundo o qual a assistência aparece mascarada de direito e o direito é traduzido como assistência — e o conseqüente caráter assistencialista/paternalista da relação entre as instituições e as pessoas deficientes, na qual estas assumiam, e muitas vezes ainda

assumem, o papel de pacientes²², objetos da ação e meros recebedores de caridade.

No entanto, conforme Foucault, os discursos e

os silêncios nem são submetidos de uma vez por todas ao poder, nem opostos a ele. É preciso admitir um jogo complexo e instável em que o discurso pode ser, ao mesmo tempo, instrumento e efeito de poder, e também obstáculo, escora, ponto de resistência e ponto de partida de uma estratégia oposta. O discurso veicula e produz poder, reforça-o mas também o mina, expõe, delimita e permite barrá-lo.(...) Não existe um discurso do poder de um lado e, em face dele, um outro contraposto (FOUCAULT, 2005, p.95-96).

E, porque “o poder se exerce em rede”, aqueles que estão submetidos ao poder também podem exercê-lo, pois eles jamais

são o alvo inerte ou consentidor do poder, são sempre seus intermediários. Em outras palavras, o poder transita pelos indivíduos, não se aplica a eles (FOUCAULT, 2002, p. 35).

Desse modo, não há um "fora" do poder. Onde há saber, há poder. Ao mesmo tempo em que sempre novos saberes nascem todos os dias, em nossa sociedade disciplinar, novos sujeitos lutam contra as forças que tentam reduzi-los a objetos ou à invisibilidade.

Assim, sem que suspeitassem, a “verdade” das instituições dedicadas à reabilitação começou a ser questionada, porque gestavam, elas mesmas, um outro saber, um outro discurso. Pois, como nos diz Luz (1986, p.10), citada por Nallin,

se a história das instituições é a história do discurso dominante, do discurso que detém o poder na sociedade, ela também é a história da resistência ao poder

²² Não por acaso, para as instituições da área da reabilitação, as pessoas com deficiência são “pacientes”, cujo termo, conforme Foucault, designa o “supliciado”, que “é submetido a uma série de provas, de severidade graduada e que ele ganha ‘agüentando’, ou perde confessando”, vide em FOUCAULT. Michel. Vigiar e Punir. Trad. Raquel Ramallete. Petrópolis, Editora Vozes. 2004.

dominante, a história da luta por outro discurso, pelo discurso de outros.

Poder semi-revelado, semi-aceito na prática, semi-recusado por seus destinatários, assim é poder institucional. Assim tem sido o poder institucional médico (LUZ apud NALLIN, 1994, p. 35).

No dizer de Foucault, essa crítica das pessoas com deficiência ao discurso das instituições foi possível a partir do afloramento dos

saberes ingênuos, hierarquicamente inferiores, saberes abaixo do nível requerido de conhecimento ou cientificidade. Foi o reaparecimento destes saberes que estão embaixo – saberes não qualificados, e mesmo desqualificados, do psiquiatrizado, do doente, do enfermeiro, do médico paralelo e marginal em relação ao saber médico, do delincente etc, que chamarei de saber das pessoas e que não é de forma alguma um saber comum, um bom senso mas, ao contrário, um saber particular, regional, local, um saber diferencial incapaz de unanimidade e que deve sua força à dimensão que o opõe a todos aqueles que o circundam – realizou a crítica. (FOUCAULT, 2004, p. 170).

Pois, certamente, ao lado dos saberes “*não qualificados, e mesmo desqualificados, do psiquiatrizado, do doente, do enfermeiro*”, podemos incluir os saberes das pessoas com deficiência.

Então, a partir do final da década de 1970, a exemplo de outros segmentos marginalizados da população brasileira (tais como os negros, os homossexuais, as mulheres etc.), muitas pessoas “reabilitadas” pelas instituições começaram a se organizar e a falar por si mesmas, dando início ao movimento social das pessoas com deficiência. Só então, ainda que de maneira tênue, a sociedade começou a perguntar às instituições que tipo

de saber vocês querem desqualificar (...), qual sujeito falante, (...) qual sujeito de experiência e de saber vocês querem minimizar quando dizem: "eu, que faço esse discurso, faço um discurso científico" (FOUCAULT, 2002, p.15).

E porque, segundo Foucault, o discurso é sempre um produto das relações de poder, portanto, produz saberes e constrói a realidade, as pessoas com deficiência começaram a mudar sua vida na sociedade brasileira partir do momento em que passaram a falar por si mesmas e instauraram seu próprio discurso.

2.6. Estimativas da ONU e o Censo 2000: Quantas são as pessoas deficientes?

2.6.1. Censo 2000

Embora, conforme Marcelo Côrtes Neri,²³ a quantidade de cidadãos brasileiros com deficiência tivesse sido objeto de pesquisas demográficas desde 1872, e a Lei nº 7.853 de 1989²⁴ determinasse explicitamente que questões referentes ao assunto fossem incluídas no censo demográfico de 1990 e nos seguintes, no Brasil, nunca se soube (e ainda não se sabe) ao certo quantas são as pessoas deficientes.

²³ "Retratos das pessoas com deficiência ao longo dos tempos", terça-feira, 24 de junho de 2003, Valor, p. A13.

²⁴ Lei que cria a Corde, dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência, sua integração social, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Essa lei foi regulamentada pelo Decreto nº 3.298/99, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.

A Coordenadoria Nacional para a Integração das Pessoas Portadoras de Deficiência (Corde)²⁵ — ao comentar os dados do Censo 2000, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), segundo o qual 14,5% da população brasileira apresentavam algum tipo de deficiência — assume que um grande número de idosos foi contado como sendo pessoas deficientes e que há uma divergência importante no que diz respeito à porcentagem de pessoas com deficiência intelectual em comparação com dados anteriores:

Certamente, uma grande proporção das pessoas idosas inclui-se nessa última categoria. Tradicionalmente, conforme as estatísticas divulgadas pela Organização Mundial de Saúde, o peso da deficiência mental deveria ser maior que o observado em 2000, mas este fato é consequência do conceito ampliado utilizado atualmente, que inclui também diversos graus de incapacidade de enxergar, ouvir, e locomover-se. Este conceito é compatível com a International Classification of Functioning, Disability and Health²⁶ (2001) divulgada, recentemente, pela Organização Mundial de Saúde [OMS] (CORDE, 2000).²⁷

Marcelo Neri, autor de "Retratos da Deficiência no Brasil"²⁸, também acredita que a “mudança dos instrumentos de coleta de dados, por força das últimas recomendações da OMS”²⁹ acarretou a inclusão de um grande número de idosos entre a população com deficiência.

Nas palavras dele,

²⁵ Órgão responsável pela gestão de políticas públicas para as pessoas com deficiência.

²⁶ Embora a melhor tradução para “disability” seja “deficiência” e a despeito da carga negativa que o termo “incapacidade” tem em língua portuguesa, a publicação oficial traduzida recebeu, no Brasil, o título de Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), Edusp, São Paulo, 2003.

²⁷ Coordenadoria Nacional para a Integração das Pessoas Portadoras de Deficiência. URL: <http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/sicorde/censo2000.asp>

²⁸ NERI, Marcelo et al. *Retratos da deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro, FGV/IBGE, CPS, 2003.

²⁹ NERI, M.C. e SOARES, W.L.R. "Idade, incapacidade e o número de pessoas com deficiência". Campinas, v. 21, n. 2, p. 303-321, jul./dez. URL: <http://epge.fgv.br/portal/pt/pesquisa/producao/6266.html>

A principal diferença do Censo 2000 para os levantamentos anteriores é conceitual, atribui-se o título de pessoas com deficiência não somente àquelas que se consideram incapazes, mas também àquelas que reportaram possuir alguma ou grande dificuldade permanente de enxergar, ouvir e caminhar, fato não observado nos inquéritos domiciliares passados.³⁰

Além disso, para o autor, o fato de os dados colhidos pelo Censo 2000 serem “12 vezes” maiores em relação aos dados do Censo de 1991, é resultado do aumento da percepção da própria limitação, por parte das pessoas deficientes que, com a idade, passariam a sentir o agravamento das dificuldades físicas, sensoriais e intelectuais já existentes, mas que, na juventude, não seriam tão perceptíveis.

Desse modo, os dados obtidos pelo Censo 2000, ao incluir

no universo das deficiências aquelas do tipo “alguma ou grande dificuldade”, acabou por classificar grande parte da população idosa como tal, pois, de modo geral, o perfil etário encontrado para os indivíduos sem deficiências e para aqueles com percepção de incapacidade estão mais presentes nas fases iniciais e intermediárias do ciclo de vida, respectivamente, o mesmo não acontecendo para o perfil daqueles com “alguma ou grande dificuldade”, que se associa com indivíduos de idade mais avançada.³¹

A partir da nomenclatura adotada pelo Censo 2000, Neri identificou dois grupos de pessoas deficientes: o das “PPDs (pessoas portadoras de deficiência)” — que relataram alguma dificuldade para andar, ouvir, ver etc. — e o grupo das “PPIs”

³⁰NERI, Marcelo [et al.]. “Retratos da Deficiência no Brasil”, Capítulo 2 - Retratos da Deficiência. URL: <http://www.frontpress.com.br/bookz/dir-004/direitos-do-deficiente/retratos%20da%20deficiencia%20no%20brasil%20-%203%20-%20retratos%20da%20deficiencia.pdf>

³¹NERI, Marcelo [et al.]. “Retratos da Deficiência no Brasil”, Introdução. URL: <http://www.frontpress.com.br/bookz/dir-004/direitos-do-deficiente/retratos%20da%20deficiencia%20no%20brasil%20-%202%20-%20introducao.pdf>

constituído por pessoas com percepção de incapacidade que afirmaram ter

*pelo menos alguma incapacidade de andar, ouvir ou enxergar, deficientes mentais, paraplégicos, e pessoas com falta de membro ou parte dele. (...) O termo incapaz aparece no Censo Demográfico de 2000 representando um grau mais alto de um dado tipo de deficiência em relação às categorias "grande dificuldade" ou "alguma dificuldade", tal como percebido pelo entrevistado e levando em conta o ambiente externo.*³²

Para o autor,

*O interessante desse tipo de análise é que quando somente se avalia o universo de PPIs, excluindo os indivíduos com "dificuldade", esse corresponde a cerca de 2,5%, ou seja, um percentual bem próximo daqueles obtidos no Censo Demográfico de 1991 e na PNAD³³ 1981. E os resultados desse universo estão em maior conformidade com a literatura técnica e a expectativa do cidadão comum.*³⁴

Resta saber o que o autor quis dizer com "a expectativa do cidadão comum."

2.6.2. A estimativa da Organização das Nações Unidas

No Brasil, a partir de 1979, quando teve início o movimento das pessoas deficientes em defesa de seus direitos, todos os setores envolvidos com a questão da deficiência recorriam à estimativa internacional creditada à OMS e à Organização das

³²NERI, Marcelo Curtas e SOARES, Wagner Lopes. Idade, incapacidade e o número de pessoas com deficiência. URL: http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/rev_inf/vol21_n2_2004/vol21_n2_2004_9artigo_p303a321.pdf

³³ Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, levantamento estatístico que integra o Programa Nacional de Pesquisas Contínuas por Amostra de Domicílios da Fundação IBGE, vem sendo realizada anualmente desde 1967 para suprir a falta de informações sobre a população brasileira durante o período intercensitário e estudar temas insuficientemente investigados ou não contemplados nos censos demográficos decenais realizados por aquela instituição. URL: <http://portal.mec.gov.br/setec/index.php?option=content&task=view&id=360&Itemid=476>

³⁴NERI, Marcelo Côrtes e SOARES, Wagner Lopes. Idade, incapacidade e o número de pessoas com deficiência. URL: http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/rev_inf/vol21_n2_2004/vol21_n2_2004_9artigo_p303a321.pdf

Nações Unidas (ONU), segundo a qual, em qualquer país, em tempo de paz, 10% da população têm algum tipo de deficiência.

Segundo Sassaki, a proporção foi largamente divulgada, sobretudo, pela Carta para a Década de 80, aprovada, em 1980, pelo Congresso Mundial da Rehabilitation International, realizado em Winnipeg, no Canadá. Traduzido para o português³⁵, o documento foi amplamente distribuído no Brasil em 1981, declarado pela ONU, como Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD)³⁶ (SASSAKI, 2000).

Mas de onde surgiu a proporção “*uma em cada dez pessoas*” por todos utilizada para justificar a legislação e as políticas públicas a serem adotadas para garantir o exercício dos direitos das pessoas com deficiência?

Para esse autor, a Rehabilitation International³⁷ foi o primeiro órgão a realizar, ainda em 1969, uma pesquisa referente à incidência de deficiência no mundo. O resultado da análise dessa pesquisa foi a descoberta de que “*uma pessoa em cada 10*” possuía algum tipo de deficiência. Nos anos 1970, a OMS realizou outras investigações que corroboraram a proporção encontrada pela Rehabilitation International.

Esses estudos e esse percentual foram publicados pela Organização Mundial de Saúde no Sexto Relatório sobre a Situação da Saúde no Mundo, abrangendo o período de 1973 a 1977. Levantamentos locais realizados por outras organizações também mostraram esse mesmo percentual, o que o tornou um dado confiável (SASSAKI, 2000)

³⁵ Pela Comissão Estadual de Apoio e Estímulo ao Ano Internacional das Pessoas Deficientes, do Estado de São Paulo.

³⁶ Pela resolução 31/123, de 1979.

³⁷ Uma rede mundial de pessoas com deficiência, provedores de serviços e órgãos governamentais, destinada a melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência.

Embora os dados obtidos pelo Censo 2000 — em comparação com o percentual da ONU, aceito e divulgado durante 30 anos — tenham, segundo o autor, causado “*preocupação e surpresa*” entre os “*profissionais de reabilitação, ativistas dos movimentos de pessoas com deficiência e demais envolvidos neste campo*”, isto, nas palavras de Sassaki,

pouco tem a ver com a diferença entre o percentual estatístico (14,5%) encontrado no Censo do IBGE e o índice estimativo (10%). A diferença de 4,5%, para mais ou para menos em relação a 10%, já era esperada, a exemplo do que se verificou nos censos realizados em outros países ao longo de três décadas (...) (SASSAKI, 2003).

Para o autor, um dos motivos pelos quais os resultados causam espanto, insegurança e, até mesmo, “*resistência na hora de utilizar os dados*”, é a terminologia para os tipos de deficiência adotada pelo Censo 2000, quais sejam, deficiência “visual”, “motora”, “auditiva”, “mental permanente” e deficiência “física”.

Nas palavras dele,

tecnicamente, a deficiência motora não constitui um tipo de deficiência diferente da deficiência física. A pesquisa misturou duas dimensões existentes em qualquer pessoa com deficiência: a deficiência em si e a funcionalidade da pessoa. A deficiência em si é tecnicamente chamada ‘impedimento’, de acordo com a CIF-Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde³⁸ (...) No Censo 2000, a deficiência física se refere a dois grupos de deficiência em si: a) tetraplegia, paraplegia e hemiplegia; b) falta de membro ou parte dele. Ainda no Censo 2000, a deficiência motora se refere a três níveis de funcionalidade: a) alguma dificuldade permanente de caminhar ou subir escada; b) grande dificuldade permanente de caminhar ou subir escada; c) incapaz de caminhar ou subir escada. O erro do Censo reside no fato de que os dados de uma mesma pessoa pesquisada só poderiam ser tabulados ou na “deficiência física” ou na

³⁸ O autor prefere traduzir “disability” por “deficiência” e não “incapacidade”.

“deficiência motora”, como se estas constituíssem deficiências diferentes entre si (SASSAKI, 2003).

Para exemplificar, o autor propõe o exercício de considerarmos uma pessoa qualquer com hemiplegia que foi

enquadrada no Quesito 4.14 (deficiência física), opção 3 (paralisia permanente de um dos lados do corpo). Mas, ao mesmo tempo, ela tem grande dificuldade permanente de caminhar ou subir escada. Neste caso, ela pertenceria também ao Quesito 4.13 (deficiência motora), opção 2 (grande dificuldade permanente). Considerando que cada entrevistado só poderia pertencer a um grupo de deficiência, perguntamos: Em qual desses quesitos foi inserida cada uma das muitas pessoas com hemiplegia? Esta linha de pergunta poderia ser feita sobre outras deficiências (SASSAKI, 2003).

Romeu Sasaki considera também *“preocupante”* a ausência do tipo deficiência múltipla

pois este grupo representa um número nada desprezível: 1 milhão e 700 mil pessoas. Segundo o índice estimativo recomendado internacionalmente, este número equivale a 10% (dez por cento) dos 17 milhões de pessoas com deficiência existentes no Brasil, ou seja, a 1% da população geral do nosso país (SASSAKI, 2003).

Para ele, a inversão de percentual entre as deficiências intelectual e visual é o resultado de uma terminologia esdrúxula e não, meramente, uma *“conseqüência do conceito ampliado utilizado atualmente, que inclui também diversos graus de incapacidade de enxergar, ouvir, e locomover-se”*, como sugere a Corde.

Na reprodução do quadro abaixo preparado por Sasaki, pode-se visualizar melhor o assunto (SASSAKI, 2003).

Tipos de deficiência	Estimativa [da ONU]	Censo 2000
Mental [Intellectual]	50%	8,3 %
Visual	5%	48,1 %
Física	20%	4,1 %
Motora	—	22,9 %
Múltipla	10%	—
Auditiva	15%	16,7 %
Total	100%	100,00%

Nota-se claramente que a deficiência intelectual — que, de acordo com as estimativas da ONU, corresponde à metade (50%) do total de pessoas com deficiência na população do País — foi, pelos dados do Censo 2000, reduzida a meros 8,3%. Em contrapartida, os mesmos dados afirmam que 48,1% da população brasileira têm deficiência visual, contradizendo enfaticamente a estimativa da ONU, segundo a qual esse tipo de deficiência representa apenas 5% da população.

Trata-se de uma discrepância nada discreta que — para evitar as óbvias conseqüências danosas em termos de políticas públicas inadequadas que podem vir a ser adotadas — precisa ser analisada de maneira mais cuidadosa. Qual a explicação para isso?

Sassaki suspeita da terminologia heterodoxa:

Ao adjetivar a deficiência mental com a palavra “permanente”, o Censo nos faz supor que exista a deficiência mental “temporária”, o que não é correto. E mesmo que fosse correto, por que o Censo não contabilizou as pessoas que tivessem deficiência mental “temporária”? Na realidade, não havia necessidade de adjetivar a deficiência mental (SASSAKI, 2003).

Para o autor, ao serem questionadas, as pessoas tiveram que interpretar a pergunta “Tem alguma deficiência mental permanente que limite as suas atividades habituais?” (Quesitos 4.10 e 4.11 do Questionário da Amostra) e deram a resposta que consideraram adequada, pois,

O conceito de “deficiência mental” já é bastante confuso na cabeça do povo, tornando prejudicada a pergunta, tal como está formulada. O adjetivo “permanente” dificulta o entendimento, induzindo o entrevistado a suspeitar de algo muito sério em termos de deficiência mental. É vaga a expressão: “que limite as suas atividades habituais”. E só havia duas opções: Sim e Não. Nestas circunstâncias, só nos restava esperar um índice tão baixo (8,3%). No Brasil e em outros países, é um fato o grupo da deficiência mental (cerca de 50%) ser o maior dentre todos os tipos de deficiência (SASSAKI, 2003).

Por outro lado, segundo o autor, a pergunta “Como avalia a sua capacidade de enxergar?” e as alternativas de resposta ("incapaz", "grande dificuldade permanente", "alguma dificuldade permanente" e "nenhuma dificuldade") causaram

uma enorme quantidade de respostas afirmativas (48,1%), pois ela abrange, além do número pequeno de pessoas realmente cegas ou com baixa visão, uma verdadeira multidão de pessoas que têm “alguma dificuldade” ou “grande dificuldade” de enxergar, com ou sem óculos ou lentes de contato (SASSAKI, 2003).

Ao contrário do que sustentam a Corde, Marcelo Côrtes Neri e a pesquisadora do IBGE, Alicia Bercovitch, no Caderno Especial

sobre o Censo 2000, publicado pelo jornal Folha de S. Paulo, em 9/5/02, para Sassaki, o Censo 2000 não adotou a terminologia e a conceituação referentes à deficiência propostas pela OMS e pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF)³⁹, pois,

diferentemente de como consta no Censo 2000, a CIF não classifica as deficiências em física, motora, mental permanente, auditiva e visual, bem como não descarta a deficiência múltipla. A CIF não só acolhe os cinco tipos convencionais de deficiência (que sempre constaram nos índices estimativos) como acrescenta a deficiência psiquiátrica (seqüela de transtornos mentais) e as deficiências orgânicas (SASSAKI, 2003).

Além disso, para o autor, “os cinco quesitos do Questionário da Amostra, do Censo Demográfico 2000 do IBGE, nem de longe refletem (e nem poderiam refletir)” a nova e complexa classificação das deficiências proposta pela CIF, um documento com 200 páginas, “altamente técnico, incrivelmente minucioso e conceitualmente abrangente”, pois, ainda que uma versão incompleta e não oficial estivesse disponível na Internet, existe uma discrepância cronológica importante

entre a data da CIF e a data do Censo. O IBGE realizou o Censo em 2000 e, portanto, o seu Questionário da Amostra estaria pronto antes de 2000. A CIF foi aprovada pela 54ª Assembleia Geral da OMS em 22/3/01, porém a sua publicação mundial aconteceu só no final do ano de 2001 (SASSAKI, 2003).

Além disso, o documento só recebeu uma tradução oficial para o português e foi publicado, no Brasil, em 2003.

Seja como for, independentemente da metodologia adotada, considera-se que, para cada pessoa com deficiência, há pelo

³⁹ Que veio para substituir a Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades, da OMS, publicada em 1980.

menos outras três — porque fazem parte da família, têm laços de amizade ou são profissionais da área — direta ou indiretamente interessadas no assunto.

Assim, se adotada a proporção obtida no Censo 2000, pelo menos, 81 milhões de brasileiros estão envolvidos no assunto. Se a opção for pela estimativa da ONU, contabilizam-se mais de 56 milhões de cidadãos ligados às questões relativas à deficiência. Portanto, ao contrário do que se possa imaginar num primeiro momento, o número de pessoas que estão envolvidas com essas questões não é de pequena monta.

2.7. Deficiência e pobreza

Muito embora a deficiência possa ocorrer e de fato ocorre independentemente da classe social ou da situação econômica da pessoa, a pobreza é a causa do aparecimento e/ou agravamento de deficiências físicas, sensoriais e intelectuais.

Ambientes insalubres, subnutrição, ausência de água limpa e de rede de esgoto, não atendimento adequado às gestantes, acidentes de trânsito e de trabalho, tudo isso, alerta James D. Wolfesohn, ex-presidente do Banco Mundial,

pode arruinar a audição das pessoas e seus sentidos intelectuais e emocionais e destruir membros e corpos, relegando milhões às margens da sociedade. Os resultados podem ser devastadores, para os indivíduos e para as economias nacionais. A menos que as pessoas deficientes sejam incluídas na corrente principal do desenvolvimento, será impossível reduzir a pobreza pela metade até 2015 ou dar a cada menina e menino, no mesmo prazo, a chance de receber educação primária – objetivos assumidos por mais de 180 líderes mundiais na Cúpula do Milênio da ONU, em 2000 (WOLFESOHN, 2002).

Além disso, a pobreza também torna o ambiente físico e social inadequado para o desenvolvimento e a plena participação das pessoas com deficiência. Ao não aplicarem recursos públicos que garantam o acesso à educação, ao emprego, ao transporte e a todos os demais benefícios oferecidos pela sociedade, os países pobres também aprofundam a exclusão social.

Pesquisas mostram que as pessoas deficientes

estão mais sujeitas do que as outras a viver na pobreza opressiva. Mais de 1,3 bilhão de pessoas no mundo lutam para sobreviver com menos de US\$1 por dia, e os deficientes em seus países vivem na parte mais baixa dessa pirâmide (WOLFESOHN, 2002).

No mundo, de acordo com a ONU, a maioria dos mais de 600 milhões de pessoas com deficiência vive na miséria, nas zonas rurais de países pobres ou em desenvolvimento. Um terço delas é constituído por crianças que, em alguns países, não chegarão aos 20 anos de idade. As que conseguirem sobreviver, dificilmente, receberão a educação necessária ou terão um emprego. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), nem 2% dos deficientes recebem os cuidados de saúde e reabilitação de que necessitam e a Organização Internacional do Trabalho (OIT) estima que o desemprego seja duas ou três vezes maior entre as pessoas deficientes em comparação com a população sem deficiência (FLETCHER, 1996).

No Brasil, o cenário não é muito diferente do descrito pela ONU, OMS e OIT. Ao analisar os dados do Censo 2000, Marcelo Neri conclui que,

em geral, observamos que as regiões cuja incidência de deficiência é acentuada os níveis de educação e renda

*também são baixos, ao passo que aquelas onde o registro é menor, observa-se o reverso.*⁴⁰

Assim, para o autor, a análise do Censo 2000 permite concluir que a porcentagem de pessoas com deficiência analfabetas — 42,5% — é significativamente maior em relação ao restante da população (25%). E, enquanto “32,02% da população brasileira têm renda familiar per capita inferior a meio salário mínimo”, dentre as pessoas com deficiência, a porcentagem dos que vivem na miséria é de 41,62%.

João Batista Cintra Ribas, doutor em Sociologia, militante do movimento e coordenador de um programa de empregabilidade de pessoas deficientes, numa grande empresa, citando também a pesquisa "Retratos da Deficiência no Brasil", afirma que num

*universo de 26 milhões de trabalhadores formais ativos, 537 mil são pessoas com deficiência, representando apenas 2% do total. Outra pesquisa, desenvolvida por José Pastore, apresenta dados quase idênticos. As duas pesquisas foram feitas em 2000, mas é praticamente certo que o número de pessoas com deficiência, formalmente empregadas no Brasil, não aumentou substancialmente.*⁴¹

É um imenso contingente de pessoas sem acesso às edificações, à informação, ao transporte público, ao emprego, à saúde, à educação, à cultura, ao esporte. Milhões a quem são negados o direito à independência e à equiparação de oportunidades. A quem são negados o direito de fazer suas escolhas e de ter controle sobre o próprio corpo, a própria sexualidade e a própria vida. Grande parte dessas pessoas passa

⁴⁰NERI, Marcelo [et al.]. "Retratos da Deficiência no Brasil", Conclusões. URL: <http://www.frontpress.com.br/bookz/dir-004/direitos-do-deficiente/retratos%20da%20deficiencia%20no%20brasil%20-%207%20-%20conclusao.pdf>

⁴¹ "Pessoas com deficiência e emprego formal: As dificuldades que as empresas têm encontrado para contratar". URL: http://www.universia.com.br/html/materia/materia_dbch.html

toda a vida internada em asilos, cuja rotina se assemelha mais a prisões do que a lares. Cumprem pena perpétua, sem terem cometido nenhum crime. Mundialmente, mulheres, crianças, negros, idosos e refugiados com deficiência são particularmente prejudicados porque experimentam discriminação dupla e até múltipla.

É contra essas verdades inconvenientes que o movimento de pessoas com deficiência, no Brasil e no mundo, tem lutado.

3. TRINTA ANOS DE LUTA CONTRA A EXCLUSÃO E PELA CONSTRUÇÃO DA CIDADANIA

3.1. Clube dos Paraplégicos de São Paulo (CPSP)¹

Desde a década de 50, existem, no Brasil, organizações de pessoas deficientes. Uma dessas associações é o Clube dos Paraplégicos de São Paulo (CPSP), fundado em 28 de julho de 1958, inspirado na Federação Internacional de Esportes de Stoke Mandeville²,

organização internacional pioneira no esporte em cadeira de rodas, criada em 28 de julho de 1948.

Sérgio Del Grande, falecido em 11 de maio de 2005, foi um dos idealizadores e, enquanto viveu, foi a "cara" do CPSP. Em sua

¹ Mais informações no link <http://www.cpsp.com.br/htm/historia.htm>, acessado em 16/04/09.

² O neurologista britânico Ludwig Guttman pode ser considerado o "Barão de Coubertin" dos Jogos Paraolímpicos. Assim como o nobre francês, Guttman foi o idealizador da competição e não economizou esforços para colocá-la em prática. As Paraolimpíadas foram disputadas pela primeira vez em 1960, em Roma. Entretanto, 12 anos antes, outra competição internacional envolvendo atletas deficientes físicos é considerada o embrião dos Jogos Paraolímpicos. Em 1948, na pequena cidade inglesa de Stoke Mandeville, Guttman organizou um torneio com 16 atletas deficientes ingleses veteranos da Segunda Guerra Mundial. Quatro anos depois, alguns atletas holandeses disputaram a competição organizada por Guttman, chamada de Jogos Internacionais de Stoke Mandeville. Mas o sonho olímpico de Guttman só se tornaria realidade em 1960, quando Antonio Maglio, diretor do Centro de Lesionados Medulares de Ostia (Itália), propôs que os Jogos Internacionais de Stoke Mandeville fossem disputados em Roma, logo após a Olimpíada. Os primeiros Jogos Paraolímpicos contaram com a participação de 400 atletas em cadeiras de rodas, representando 23 países. Mesmo com o sucesso de Roma-1960, a competição foi desprezada nas duas décadas seguintes, sendo realizada em locais diferentes dos Jogos Olímpicos. Em 1984, por exemplo, a competição foi dividida entre duas cidades. Em Nova York, foram disputadas provas das modalidades amputados, paralisia cerebral e deficiência visual. Os atletas cadeirantes competiram em Stoke Mandeville. Somente em Seul-1988 a competição voltou a ser disputada no mesmo local das Olimpíadas, sendo parte obrigatória do planejamento dos organizadores. Fonte: UOL Esporte <http://www1.uol.com.br/olimpiadas>, acessado em 8 de maio de 2009.

homenagem, foi criado o Troféu Sérgio Del Grande de Atletismo e Natação.³

Filho de industriais italianos, o idealizador do Clube dos Paraplégicos de São Paulo nasceu em 12 de outubro de 1936, na cidade de São Paulo, onde sempre viveu.⁴

Aos 15 anos, cursava o 1º Científico⁵, no Arquidiocesano⁶, tradicional colégio paulistano que só aceitava alunos do sexo masculino e no qual tinha ingressado aos 10 anos. A escola tinha quatro campos de futebol, nos quais os alunos faziam aulas de educação física. No dia 28 de outubro de 1951, um sábado, por volta das 16 horas, durante um treino de futebol, Sérgio bateu as costas na trave do gol, depois de cabecear uma bola. Naquela época, as traves feitas de madeira não eram cilíndricas, mas retangulares, tipo viga, com cantos que formavam quinas muito acentuadas.

Del Grande tentou voltar ao jogo, mas não tinha forças nem para chutar a bola. Trocou de roupa e conseguiu pegar o bonde para voltar para casa. Quando chegou, precisou de ajuda para subir os degraus da entrada e a escada para seu quarto, no segundo andar. No dia seguinte, já não ficava em pé. Renomados neurologistas, dentre os quais Renato da Costa Bonfim⁷, foram

³Mais informações no link <http://www.cpsp.com.br/homenageado.html>, acessado em 16/04/09.

⁴Mais informações, em <http://www.cpsp.com.br/hm/historia.htm> e <http://www.centroruibianchi.sp.gov.br/sis/lenoticia.php?id=575>.

⁵ Na época, havia o Ensino Primário (com 4 séries) e o Ensino Secundário, que era dividido em duas etapas: o 1º ciclo era o Ginásial (com 4 séries) e o 2º ciclo se subdividia em Clássico, Científico e Normal (com 3 séries).

⁶Mais informações, no endereço <http://www.marista.org.br/index.cfm?FuseAction=noticias.Detalhe&nNoticia=7040&unecod=2>, acessado em 9 de maio de 2009.

⁷ Fundador da Associação de Assistência à Criança Deficiente. Mais informações no endereço <http://www.aacd.org.br>, acessado em 8 de maio de 2009.

chamados e reunidos em torno de sua cama. Decidiram que Sérgio ficaria um mês internado no Instituto Paulista, no qual um dos médicos era diretor.

Depois de um ano de fisioterapia domiciliar, Del Grande foi mandado ao Kessler Institute For Rehabilitation⁸, nos Estados Unidos. O trecho entre São Paulo e Rio de Janeiro foi feito num Douglas DC-3⁹. Do Rio, Sérgio e seu pai embarcaram num Super Constellation, da Pan-Am¹⁰, com destino a Nova York, com escalas em Belém (PA) e Porto Rico.

Após desembarcarem no Aeroporto de LaGuardia (NY), enfrentaram, numa ambulância, os 100 quilômetros que os separavam da cidade de West Orange (New Jersey), local do centro de reabilitação, onde foram recebidos pelo próprio doutor Kessler. A viagem toda havia levado 24 horas.

Orientado pelo instrutor, Sérgio aprendeu a usar um veículo adaptado, cedido ao centro de reabilitação por uma das grandes indústrias automobilísticas americanas. Meses depois, recebeu a licença para dirigir.

No Instituto Kessler, a prática de esportes era parte indispensável do processo de reabilitação. Sérgio optou pelo basquete em cadeira de rodas, pois sua altura, 1m e 85cm, favorecia a prática dessa modalidade esportiva. Aos sábados, havia

⁸ Mais informações, no endereço <http://www.kessler-rehab.com>, acessado em 8 de maio de 2009.

⁹ O Douglas DC-3 foi um avião bimotor para uso civil que revolucionou o transporte de passageiros nas décadas de 1930 e 1940. Mais informações, no endereço http://pt.wikipedia.org/wiki/Douglas_DC-3, acessado em 8 de maio de 2009..

¹⁰ A Pan American World Airways, mais conhecida como Pan Am, foi a principal companhia aérea estadunidense da década de 1930 até o seu colapso em 1991. Mais informações, no endereço http://pt.wikipedia.org/wiki/Pan_American_World_Airways, acessado em 8 de maio de 2009.

competições com outros institutos de reabilitação e os internos também frequentavam restaurantes, boates, parques de diversões, cinema, partidas de basebol, lutas de boxe, etc.

Quando voltou para o Brasil, Del Grande trouxe com ele uma supermoderna cadeira de rodas dobrável e seu Chevrolet Bel Air 1956. O veículo era automático, com alavanca de mudança de marchas na coluna da direção e já veio adaptado para Sérgio dirigir. A adaptação, depois, foi usada como modelo para que outros deficientes também pudessem dirigir no País.

Junius Kellogg

Por sugestão de Sérgio Del Grande, Renato Bonfim trouxe ao Brasil, para jogos demonstrações, os Pan Am Jets, a equipe de basquete em cadeira de rodas, formada por funcionários com deficiência da empresa de aviação Pan Am.

Em novembro de 1957, os Pan Am Jets se apresentaram, duas vezes, em São Paulo, para um Ginásio do Ibirapuera lotado, e, uma vez, no Maracanãzinho, no Rio de Janeiro. Na ocasião, o jogador americano Junius Kellogg¹¹ sugeriu a Del Grande fundar

¹¹ Junius Kellogg nasceu em 16 de março de 1927 e faleceu em setembro de 1998. Treinou os Pan Am Jets e o Brooklyn Whirlaways. Foi o principal treinador da equipe norte-americana de basquete sobre cadeira de rodas, durante os Jogos de Stoke Mandeville (1957, 1958, 1959,

uma equipe de basquete em cadeira de rodas. Kellogg foi o primeiro jogador de basquete afro-americano da Faculdade de Manhattan, nos Estados Unidos. Em 1951, notabilizou-se por denunciar um esquema de corrupção nos jogos universitários de basquete, cuja investigação envolveu 32 jogadores, sete faculdades e 86 jogos, ocorridos entre 1947 e 1950. Depois de formar-se em Direito, em 1953, pela Faculdade de Manhattan, fez parte da equipe original dos famosos Harlem Globetrotters¹². Em 1954, sofreu uma lesão medular durante um acidente de carro e ficou paraplégico. Desde então, tornou-se um entusiasta dos esportes em cadeira de rodas.

Para ajudar Del Grande na empreitada, Kellogg despachou de Nova York uma cadeira própria para a prática do basquete em cadeira de rodas. Sob a condição de que fossem doadas 10 unidades à futura equipe de atletas deficientes, Sérgio permitiu que uma empresa copiasse e fabricasse esse modelo de cadeira de rodas.

1961), e do time americano de basquete em cadeira de rodas, na Paraolimpíada de Tóquio, em 1964. Foi alçado ao Hall da Fama da Associação Nacional de Basquete em Cadeira de Rodas, dos EUA, em 1981. Kellogg trabalhou durante muitos anos no conselho de administração da Associação de Veteranos Paralisados e para a cidade de Nova York, de 1966 até a sua morte em 1998. Recebeu o título de Doutor Honorário, da Faculdade de Direito de Manhattan, em 1997. Fonte: http://en.wikipedia.org/wiki/Junius_Kellogg e <http://www.nwbahof.org/hofmembersDetails.cfm?ID=29> acessados em 8 de maio de 2009.

¹² Mais informações <http://www.harlemglobetrotters.com/> acessado em 3 de julho de 2009

Del Grande buscou os futuros atletas nos centros de

Sérgio Del Grande treina no HC

reabilitação da época e, em fevereiro de 1958, começou os treinamentos no Hospital das Clínicas (HC) de São Paulo. Com o apoio da Federação Paulista de Futebol e,

principalmente, de Paulo Machado de Carvalho¹³, os Ases da Cadeira de Rodas — a equipe de basquete do futuro CPSP — se apresentaram, em fevereiro de 1958, no Ginásio de Esportes Baby Barioni.¹⁴

¹³ Paulo Machado de Carvalho nasceu em 9 de novembro de 1901 e morreu em 7 de março de 1992. Formado na Faculdade de Direito de São Paulo, estudou dois anos na Suíça. Em 1931, fundou a Rádio Record e a Associação das Emissoras de São Paulo. Ao lado de João Havelange, então presidente da Confederação Brasileira de Desportos (CBD), foi dirigente do futebol brasileiro, tendo sido chefe das delegações campeãs mundiais de 1958 (Suécia) e 1962 (Chile), o que lhe valeu o apelido de "Marechal da Vitória". Em razão das boas campanhas futebolísticas e da brilhante carreira empresarial, recebeu homenagem da prefeitura de São Paulo: o Estádio do Pacaembu leva o seu nome desde 1961, como homenagem prestada pelo então prefeito Prestes Maia. Em 1970, foi eleito para seu último cargo esportivo, vice-presidente da Federação Paulista de Futebol. Mais informações, no endereço http://pt.wikipedia.org/wiki/Paulo_Machado_de_Carvalho, acessado em 8 de maio de 2009.

¹⁴ O Complexo Olímpico da Água Branca e o Departamento de Educação Física e Esporte (Defe) foram inaugurados, em 1945. Com o objetivo de formar atletas e acolher eventos esportivos, transformou-se em ícone esportivo do Estado de São Paulo. Recebeu esse nome em homenagem a Horácio G. Barioni, descendente de italianos, carinhosamente chamado de "Baby", que foi militante desportista de "bola ao cesto", cronista esportivo, incentivador e idealizador dos Jogos Abertos do Interior, oficializados em 1936, na cidade de Montes Altos. Mais informações, no endereço <http://www.sejel.sp.gov.br/baby/historia.htm>, acessado em 8 de maio de 2009.

Em 28 de julho de 1958, foi fundado o Clube dos Paraplégicos de São Paulo, com as presenças, entre outros, de Paulo Machado de Carvalho, Vicente Fiola e toda a delegação de futebol que se sagrara campeã mundial, na Suécia, em 1958 (ARAÚJO, 1997, p.30)

1 Em pé: Djalma Santos, Zito, Bellini, Nilton Santos, Orlando e Gilmar. Agachados: Garrincha, Didi, Pelé, Vavá e Zagallo, o time que goleou a Suécia por 5 a 2, na final, e o massagista Mário Américo.

Sérgio Del Grande também foi pioneiro na luta para que pessoas deficientes tivessem isenção de impostos na importação de veículos automáticos, sem similares nacionais. Seu empenho por uma lei nesse sentido começou durante a presidência de Jânio Quadros, passou pelo governo de João Goulart e acabou tendo êxito em 1965, no governo de Castelo Branco. E foi com seu irresistível Chevrolet Malibu, importado sem impostos em 1966, que Sérgio conquistou sua futura esposa, a Miss Mato Grosso 1965, Irene Aparecida Hotta, que havia ficado paraplégica num acidente com o Fusca que ganhou no concurso de beleza.

3.2. Associação Brasileira de Deficientes Físicos (Abradef)

1º Encontro de Deficientes Físicos, 1980. Da esquerda para a direita, Sérgio Del Grande, Vinícius Tavares, David Pinto Bastos, Evaldo Doin e Otto Marques da Silva.

Outra dessas organizações pré-movimento é a Associação Brasileira de Deficientes Físicos (Abradef), fundada em 1961, em São Paulo. Atuava em defesa, principalmente, dos interesses dos vendedores ambulantes. Segundo edição especial relativa ao 1º Seminário Estadual da Pessoa Deficiente da Revista Abradef, publicada em 1985, David Pinto Bastos, 60 anos, era presidente da entidade desde 1968 e uma de suas principais lideranças. David ficou deficiente aos 14 anos, quando perdeu parte do braço direito na oficina da Litografia Bonsucesso, que funcionava na rua General Osório, em São Paulo. Ele tinha um banca de doces no Viaduto do Chá, em frente ao prédio da antiga Companhia Light.

Embora fosse mais dedicada aos interesses dos ambulantes, a Abradef organizou nos dias 17 e 18 de janeiro de 1980, o 1º Encontro de Deficientes Físicos, na Câmara Municipal de São Paulo, no qual foram discutidos amplamente os direitos das pessoas com deficiência em geral. Em 1980, através de David e do

advogado paraplégico Vinícius Andrade, a Abradef engajou-se imediatamente no movimento das pessoas com deficiência que começava.

Com uma personalidade estridente, não raro, David se envolvia em discussões acaloradas, durante as reuniões do movimento. Geralmente, os desentendimentos ocorriam porque ele defendia propostas que as lideranças mais "modernas" rejeitavam. Por exemplo, David defendia a gratuidade da passagem nos meios de transporte para deficientes e a criação de um incentivo fiscal

Nesta foto, tirada em dezembro de 1979, David está no canto superior esquerdo, de paletó. A seu lado, Sérgio del Grande, João Bistafa, Evaldo Doin, Heloísa Chagas e Thomas Frist. Lourdes também aparece, na maca. As demais pessoas não puderam ser identificadas.

para as empresas empregarem pessoas com deficiência¹⁵. A maior parte das novas lideranças dava mais ênfase à acessibilidade física nos ônibus, trens e metrô e acreditava que o direito ao trabalho era inalienável e que o incentivo fiscal a

empresas acabaria por incentivar o preconceito e aumentar a humilhação às pessoas deficientes.

¹⁵ Conforme entrevista publicada na edição especial da Revista da Abradef já citada.

10. Encontro de Deficiente Físicos

Data: 17 de Janeiro de 1980 - Das 9,00 às 22,00 Horas

Local: - CÂMARA MUNICIPAL de SÃO PAULO - Viaduto Jacareí, 100
8.o andar (Salão OSCAR PEDROSO HORTA)

Prezado Companheiro:

Convidamos todas as pessoas portadoras de deficiências físicas, familiares e amigos e aquelas que se encontra envolvidas com a problemática atinente aos deficientes, para participarem deste evento que terá a finalidade de debater e solucionar vários assuntos de interesse geral, tais como:

PROFISSÕES - TRABALHO - HABITAÇÃO - TRANSPORTES - PREVIDÊNCIA
REABILITAÇÃO - EDUCAÇÃO - ESPORTE - INTEGRAÇÃO E REINTEGRAÇÃO
AMPARO LEGAL, etc.

A sua presença é importantíssima porque na oportunidade todos serão esclarecidos sobre os seus direitos tanto no âmbito Municipal, Estadual e Federal, além de receberem valiosas outras informações.

Lembre-se: "O importante é o que você, pode não o que não pode fazer"

Atenciosamente,

DAVID PINTO BASTOS - Presidente
Comissão Organizadora

Informações pelos telefones:

71-6979 - Arlete

71-7186 - Ivone

273.7243 - Da. Elza

271-3022 - Elci

223-2349 - Erdigem

Numa reunião, realizada em 2 de agosto de 1980, que discutiu a estruturação do movimento em São Paulo, David retirou do recinto juntamente com seu grupo depois de ter sido mandado "calar a boca", por Zé Maria, da Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD). O incidente gerou uma discussão "filosófica", no movimento. Rui

Bianchi do Nascimento¹⁶ fez um alerta "para o fato de que David, assim como outras pessoas que estão em situação financeira ou cultural menos favorecida do que a maioria das pessoas que compõem o Comitê¹⁷ sentem-se, de certa forma, como se nós as estivéssemos deixando à margem das decisões, menosprezando suas ideias e negando-lhes o direito de falar". Cândido Pinto de Melo argumentou que o correto seria "dar ênfase às coisas que nos unem e nos tornam iguais, independentemente, de condição financeira ou intelectual." Evaldo Doin propôs que se votasse uma "moção contra as reações intempestivas de David". Zé Maria se

¹⁶ Mais informações no endereço <http://www.centroruibianchi.sp.gov.br/> acessado em 28 de junho de 2009

¹⁷ Ainda se discutia que nome o movimento de São Paulo teria. Naquele momento, nós o chamávamos de "Comitê".

Cartas Abertas

Edição Especial

DOCUMENTO-BASE

Publicação que até hoje a FCD mantém ativa, com notícias e informações de interesse das pessoas deficientes.

desculpa por ter mandado David "calar a boca" e vota contra a moção. No final, foi aprovado que Romeu Sassaki procuraria o presidente da Abradef para prestar-lhe "sua solidariedade, assim como a do Comitê", permitindo que David pudesse "desabafar e voltar às boas conosco." Nessa reunião, o movimento de São Paulo aprovou a decisão de tentar "influenciar os organizadores do Censo 80 a levarem em conta a existência de pessoas deficientes".

3.3. Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD)

Outro exemplo de organização existente antes de 1980, a FCD é um movimento internacional, que teve origem, em 1945, na França. Chegou ao Brasil, somente, em 1972, através do jesuíta Vicente Masip, criador do primeiro núcleo em São Leopoldo (RS).

Em dezembro de 1977, a FCD chegou a São Paulo, por intermédio de Maria de Lourdes Guarda — considerada um símbolo da luta em defesa dos deficientes — e espalhou-se rapidamente pelo País. A FCD se autodenomina um "*movimento popular, leigo e ecumênico de doentes e deficientes*" e "*identificado com a missão evangelizadora que Cristo anunciou*"¹⁸.

¹⁸ Mais informações no endereço <http://cantinhoamigospecial.blogspot.com/2009/03/fcd-de-sao-paulo.html>, acessado em 16/04/2009, <http://www.fraterbrasil.org.br/FRATERNIDADE.htm> e <http://www.entreamigos.com.br/textos/vida/ind/aconpar.htm>, acessados em 24 de junho de 2009.

Maria de Lourdes nasceu em 22 de novembro de 1926, em Salto (SP), e faleceu dia 5 de maio de 1996. Sonhava ser freira, como havia feito sua irmã Leonor, que entrara para a Congregação das Filhas de São José, e tornara-se irmã Conceição.

Antes disso, contudo, precisava tratar de uma lesão na coluna vertebral que lhe causava muita dor. Os médicos consultados encaminharam-na ao Hospital Matarazzo. No decorrer de cinco anos, fez diversas cirurgias, cujo resultado — conforme prefácio escrito pelo companheiro de luta no movimento, o jesuíta Geraldo Marcos Labarrère do Nascimento, para o livro "Um quarto com vista para o mundo, a vida de Maria de Lourdes Guarda", de Margarida Oliva e Guilherme Salgado Rocha (Edições Loyola, 1998) — foi a

amputação acima do joelho direito, atrofia total da outra perna, extração dos ossos dos quadris, sonda vaginal permanente, parafusos na coluna, caneleta de gesso, também permanente, nas costas, da altura do pescoço até o joelho; gaiola de madeira, constante, sobre as pernas, para evitar que o lençol tocasse diretamente o corpo, dificultando a débil circulação sanguínea; separação da família e confinamento, quase total, por trinta anos, no quarto de um hospital (OLIVA e ROCHA, 1998, pag. 10.)

HISTÓRICO DA FRATERNIDADE CRISTÃ DE DOENTES E DEFICIENTES

HENRI FRANÇOIS
1987-1986

Fundador Henri François, nascido em Verdum, França, em 8 de maio de 1897. Sua principal tarefa, na infância, era "estar doente". Ao ingressar no Seminário, tinha uma hora de aula pela manhã e uma pela tarde, o resto do tempo — cama, curtindo uma doença incurável — tuberculose — acrescida de cardiopatia.

Em 19-6-1922 é ordenado Padre em triste estado de saúde, momento em que experimentou: isolamento, solidão, marginalização mesmo por parte da Igreja, pois que o devolveram à família para que o cuidasse, pensando no seu fim, experimentou o sentimento de inutilidade.

Disse o Bispo: "Vou ordená-lo Padre, para que possa celebrar uma Missa antes de morrer".

Recuperando um pouco a saúde junto à sua família, apresentou-se ao Vigário e colocou-se a serviço, e c

Vigário perguntou-lhe: "O que poderás fazer?". VA VISITAR DOENTES! — Tal foi o início do caminho da Providência. Foi para doença e visita aos doentes que François lançou a semente da Fraternidade.

Não morreu; sua saúde melhora... e intensifica as visitas aos doentes e deficientes, produtos da grande guerra.

"Sou da opinião de que esta experiência me preparava para a Fraternidade", diz François. Capelão de um hospital e impedido de visitar os doentes, convoca três deficientes por ele visitados, para que o substituíssem nas visitas.

Em 6 de julho de 1942 acontece a primeira reunião, no hospital com três limitadas físicas. Seguiram-se outras reuniões, sempre com mais elementos, até o Retiro de 13 a 17 de junho de 1945. No último dia eram mais de 100 pessoas, com muitos voluntários (colaboradores).

Pelo que de fantástico, em termos de VIDA lá aconteceu, por unanimidade decidiram se encontrar novamente, e estava FUNDADA A FRATERNIDADE, movimento de evangelização de "leigo para leigo".

O movimento se espalhou rapidamente.

No dia 9 de agosto de 1972, o quarto de Maria de Lourdes, no Hospital Matarazzo, estava em festa. Ela lembrava com amigos os 25 anos da paralisia que a mantinha deitada numa cama, Ao celebrar, agradecida, 25 anos de vida no hospital, sem, ao menos poder se sentar, Maria de Lourdes desconhecia que estava encerrando uma fase de sua vida para começar outra.

Segundo padre Geraldo, ela havia deixado de submeter-se a procedimentos médicos (dos quais passara a sentir muito medo) e decidido dedicar-se a servir aos que dela se aproximavam. Passou a bordar para se sustentar e *"acolhia a todos, do modo mais completo, carinhoso e absoluto (...), quando poderia ter amargado puro rancor contra Deus e o mundo."*

Para padre Geraldo, Lourdes, nesse estágio de sua vida,

madura de coração e alma, ela saiu em busca de quem servir. Já não se contentou que batessem à sua porta, mas enfrentou o mundo, os caminhos e as distâncias. As pessoas avessas, as dificuldades brutais e os custos elevados renderam-se à sua frente. A Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes foi sua causa, sua bandeira, a quem ela deu a vida. Por dezenove anos ela não mediu esforços, suor ou lágrimas. O Brasil foi seu palco. Do extremo do Pará aos confins do Rio Grande do Sul; dos fundos do Mato Grosso à mais avançada praia, bico

Maria de Lourdes reúne-se com o Prêmio Nobel da Paz de 1980, Adolfo Pérez Equivel, realizada em 26 de fevereiro de 1980.

último da Paraíba. Experimentou de tudo, menos o pecado (Heb 4,15), pois jamais deixou de servir a quem quer que seja. (...) Passou frio e medo, sem gasolina, nas madrugadas do mais ermo sertão deste país. (...) De penitenciárias a colônias de hansenianos; de favelas a acampamentos de sem terra; de campos de futebol para ver seu time favorito (São Paulo) a

cinemas e sorveterias; de shows do Roberto Carlos a passeatas de protesto nas avenidas mais movimentadas de San Jose da Costa Rica, na América Central; de celebrações diminutas, na casa de um abandonado portador de deficiência física, a concentrações de Corpus Christi, monumentais, de 100 mil, 400 padres, 12 bispos e o cardeal, na Praça da Sé (SP). Ela foi a tudo. Visitou, deu força, apoiou o que pôde, sem limites (OLIVA e ROCHA, 1998, pag. 12.)

A FCD está espalhada pelo mundo todo e, de fato, é a única organização de deficientes que se faz representar, através de seus núcleos, praticamente, em quase todos os municípios brasileiros.

Sérgio Del Grande, Maria de Lourdes Guarda e David Pinto Bastos engajaram-se no movimento, logo durante as primeiras reuniões, em 1980, trazendo sua experiência de vida e luta para enriquecer a atuação dos novos pioneiros, os autodenominados "jurássicos".

3.4. "Jurássicos": os novos pioneiros

Em meados dos anos 1990, durante um seminário de capacitação em vida independente, promovido pelo Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro (CVI-Rio)¹⁹, alguém, na brincadeira, começou a usar o termo "jurássico"²⁰ para se referir aos líderes que haviam começado o movimento. Pois, de algum modo, pouco mais de 10 anos depois do início do movimento, sentindo dificuldade para encontrar novos líderes para substituí-los, aqueles que, no final da década de 1970, tinham começado a articulação já se sentiam como "dinossauros", uma raça em extinção.

Eram tempos interessantes aqueles. Em agosto de 1979, foi aprovada a Lei de Anistia. Cidadãos destituídos de seus empregos, presos políticos, parlamentares cassados e exilados, desde 1964, puderam voltar para o seio da sociedade e, muitos, para o País. Pessoas de diversos setores sociais, como mulheres, negros, sem-terras, homossexuais, trabalhadores, etc, mobilizavam-se para

¹⁹ Mais informações no endereço <http://www.cvi-rio.org.br/>, acessado em 12 de julho de 2009.

²⁰ Numa alusão ao filme "Parque dos Dinossauros" (Jurassic Park), de Steven Spielberg, de 1993.

conquistar direitos, enquanto a sociedade em geral agitava-se, lentamente, para restabelecer a democracia.

O preconceito e a discriminação contra as pessoas com deficiência grassavam e não havia nenhuma acessibilidade arquitetônica. Tomar um avião, um ônibus ou metrô, pernoitar num alojamento para atletas ou num hotel, usar o banheiro de um estabelecimento ou atravessar uma rua eram aventuras perigosas que exigiam coragem de quem usasse uma cadeira de rodas ou uma bengala branca. Por sorte, em sua maioria, os líderes eram ainda jovens e muitos foram os que colocaram em risco seus empregos, sua carreira acadêmica e, no limite, até mesmo, sua saúde e integridade física, para dedicar-se, abnegadamente, à luta pelos direitos das pessoas com deficiência. É impossível falar de todos eles e, muito menos, contar suas histórias, todas interessantes em suas singularidades e semelhanças. Alguns dos jurássicos estão meio "aposentados" do movimento. Outros continuam na "ativa" e muitos (bem mais do que todos nós gostaríamos) já morreram.

Ao longo deste trabalho, o leitor terá oportunidade de conhecer uma pequena, porém significativa, parcela desses líderes e, através deles, imaginar as histórias daqueles cujos nomes não serão aqui referidos. Sem menosprezar estes últimos, muito ao contrário, a seguir, serão destacados alguns líderes que foram fundamentais.

O professor de História e portador de sequelas de poliomielite **José Evaldo de Mello Doin** foi um dos primeiros e principais líderes do movimento em defesa dos direitos das pessoas deficientes. Foi dele a iniciativa para que o movimento pudesse se reunir, uma vez por mês, durante cerca dois anos, nas dependências das Faculdades Metropolitanas Unidas (FMU), em São Paulo. José Evaldo morria de medo de andar de avião, no entanto, várias vezes, enfrentou sua fobia para participar das

Em primeiro plano, Evaldo Doin; ao fundo Claudio Vereza, durante evento comemorativo aos 25 anos do AIPD, em 2006.

reuniões preparatória para o Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, em Brasília, em 1980. Numa dessas viagens, Romeu Sassaki me contou que Evaldo sentou-se ao seu lado. Romeu teve de segurar a mão dele o tempo todo, encorajando-o a aguentar a provação. Para vir de Franca a São Paulo, participar do evento comemorativo dos 25 anos do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, em 2006²¹, Evaldo — ao ver o avião na pista — foi tomado pelo antigo medo, rejeitou a passagem que havia recebido dos organizadores do evento e veio de táxi. Chegou como um ogro, fazendo mil exigências, mas, em pouco tempo, conquistou a todos. Sua palestra e seu discurso de despedida emocionaram a plateia de velhos jurássicos e novos militantes. Era grande amigo de Cândido Pinto de Melo (ver em seguida) e, quando soube de sua morte, sofreu muito. Evaldo

²¹ Mais informações no endereço http://www.usc.br/nidb/noticias/seminario_aidp.htm, acessado em 14 de julho 2009.

iniciou sua formação superior na Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Franca. Completou o curso de História na Universidade de São Paulo. Lecionou em várias universidades até transferir-se para a Unesp, de Franca. Obteve, em sua carreira universitária, os títulos de doutor e livre-docente. Publicou vários artigos em revistas especializadas e editou livros importantes para a pesquisa histórica nacional. Homem de vasta cultura humanística, Doin interessou-se pela literatura, e sob o pseudônimo de “Jeval”, editou poemas de reconhecida sensibilidade. Filiou-se ao Partido Verde e participou das eleições parlamentares de 2006 como candidato a deputado estadual. Morreu na madrugada do dia 25 de abril de 2009, em virtude de câncer no pulmão.

O engenheiro **Cândido Pinto de Melo** nasceu em 4 de maio de 1947 e faleceu em 31 de agosto de 2002. Era presidente da União de Estudantes de Pernambuco, um braço da União Nacional

Cândido Pinto de Melo, 1980

dos Estudantes (UNE). Por isso, foi perseguido e, em 28 de abril de 1969, sofreu um atentado em Recife e ficou paraplégico aos 21 anos. Cândido terminou o curso de engenharia respondendo a processos pela Lei de Segurança Nacional (LSN), assistindo às invasões policiais nos hospitais e na sua casa, com os amigos e familiares sendo revistados, ameaçados e perseguidos. A vivência hospitalar levou-o a se especializar na engenharia biomédica. Tornou-se um profissional respeitado nessa área, compôs a equipe do doutor Jesus Zerbini e foi funcionário do Hospital das Clínicas, em São

Paulo. Pouco antes de sua morte, Cândido tinha deixado o HC para assumir um cargo no governo de Pernambuco. Jamais se revoltou pela deficiência. Uma vez, ele me disse que, no momento em que caiu no chão, sabia que tinha ficado deficiente, mas que havia escolhido viver. No entanto, nunca se conformou com a impunidade dos responsáveis pelo atentado. Cândido foi pioneiro do movimento organizado das pessoas deficientes, em 1979, em São Paulo, e foi um dos mais importantes líderes do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD).²²

O ortopedista **Robinson José de Carvalho** nasceu em 20 de fevereiro de 1947, na cidade de Varginha, Minas Gerais, e faleceu aos 58 anos, em 16 de dezembro de 2005. Era cidadão honorário de Ourinhos, em reconhecimento aos serviços prestados ao município e à população ourinhense e pela atuação na vida pública. Em 1975, tornou-se membro do Corpo Clínico da Santa Casa de

Robinson de Carvalho, em foto tirada em 2003.

Misericórdia de Ourinhos e lançou as bases da Associação de Assistência ao Deficiente Físico (AADF), importante entidade de Ourinhos. Incansável na luta, de 1979 a 1985, Robinson viajava de Ourinhos a São Paulo, infalivelmente, uma vez por mês, para participar das

reuniões do movimento, no qual atuou sempre de forma ponderada,

²². Mais informações no endereço <http://www.torturanuncamais-rj.org.br/artigos.asp?Refresh=2008071603163072158429&Codartigo=25> acessado em 3 de julho de 2009.

esfriando os ânimos, quando a situação ficava tensa. Por ironia do destino, no início dos anos 1990, seu sobrinho, Alexandre Baroni²³, sofreu um acidente e ficou tetraplégico. Incentivado pelo tio, tornou-se um dos novos líderes do movimento. Robinson José de Carvalho foi um dos pioneiros na defesa das pessoas com deficiência, causa que abraçou até o final da vida.

Rui Bianchi do Nascimento nasceu em 4 de novembro de 1949 e faleceu em 6 de setembro de 2001, em decorrência de complicações de sua deficiência, *Osteogenesis Imperfecta*, conhecida como a doença dos ossos de vidro. Rui Bianchi teve mais de 23 fraturas em todo o corpo. Aos 15 anos, após passar oito anos tentando recuperar-se de uma fratura na perna esquerda, decidiu amputá-la. Cinco anos depois, amputou também a perna direita. Rui era graduado em Biblioteconomia e Editoração, pela ECA-USP, e, em junho de 2001, obteve o grau de Mestre em Ciências da Comunicação, na mesma universidade, com a dissertação “Visão parcial da deficiência na imprensa: Revista Veja (1981-1999)”. Rui trabalhou como bibliotecário da USP e do Município de São Paulo. Começou sua militância, em 1980, na

Rui Bianchi foi conselheiro do Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Portadora de Deficiência, do Estado de São Paulo, entre 1988 a 1990.

Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes e no Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes, do qual foi coordenador em 1980 e 1985. De 1988 a 1990, ocupou o

²³ Mais informações no endereço http://sentidos.udl.com.br/canais/materia.asp?codpag=5136&cod_canal=3, acessado em 14 de julho de 2009.

cargo de Coordenador Geral da Organização Nacional de Entidade de Deficientes Físicos (Onedef) e representou o Brasil na Disabled People's International Latino-Americana (DPI). Em 1990, com alguns amigos, criou o Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência (Cedipod), para divulgar informações sobre legislação, direitos civis, transportes e eliminação de barreiras arquitetônicas.²⁴

Araci Nallin nasceu em 22 de maio de 1957 e faleceu em 14 de junho de 1993, um pouco depois de obter o título de mestre em Psicologia pela USP, com a dissertação "Reabilitação em Instituição: suas razões e procedimentos. Análise de Representação do Discurso", um dos mais instigantes e belos textos sobre o assunto. Devido a severas sequelas de poliomielite

Araci tinha uma inteligência brilhante e um senso de humor ferino.

contraída aos quatro anos de idade, lutou muito para conquistar um estilo de vida independente. No final dos anos 70, Araci e alguns amigos formaram um grupo voltado à atividade de cultura e lazer. Em 1980, aliou-se a outras pessoas com deficiência para criar o Núcleo de Integração de Deficientes (NID), organização de caráter reivindicatório em defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Araci era funcionária concursada da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, tendo participado da criação e atuado, ao lado de Ana Rita de Paula, no Programa de

²⁴ Mais informações no endereço <http://www.cedipod.org.br/> e <http://www.centroruibianchi.sp.gov.br/>, ambos acessados em 12 julho de 2009.

Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência do Estado de São Paulo. Pouco antes de sua morte, assumiu a coordenação do programa homônimo do Município da Cidade de São Paulo. O Centro de Vida Independente Araci Nallin recebeu esse nome em homenagem a ela.²⁵

Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, descobriu que tinha hanseníase aos dez anos de idade. Por conta disso, teve de abandonar os estudos. Mais tarde, formou-se professor. Com o apoio de Thomas Frist (ver em seguida), fundou o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan).

Bacurau, em foto tirada em 1981.

Bacurau enfrentou e combateu o preconceito e a discriminação que prejudicam severamente as pessoas que têm essa doença. Em 1981, engajou-se no movimento das pessoas com deficiência e foi um de seus líderes mais respeitado. Faleceu em 1997, aos 57 anos, vítima de câncer

no pulmão e na cabeça.

²⁵ Mais informações no endereço <http://www.cvi.org.br> /a cessado em 3 de julho de 2009.

O cientista social e norte-americano **Thomas Ferran Frist**, nas décadas de 1970/1980, pesquisou a hanseníase e trabalhou no

Thomas Frist, Robinson José de Carvalho, José Maria, Vinícius Gastar (debruçado sobre a maca da Lourdes, em reunião, em dezembro de 1979.

Otto Marques da Silva, à esquerda, agachado com documentos na mão, junto a diversos membros do movimento das pessoas deficientes, em 1980.

militância no Brasil.²⁶

Otto Marques da Silva, profissional da área da reabilitação, participou das primeiras reuniões do movimento, é autor do livro "A Epopeia Ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de

Brasil. Fez parte da gênese do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), fundou a Sorri Bauru e a Sorri Brasil e participou ativamente do movimento das

pessoas deficientes no Brasil, desde as primeiras reuniões. No artigo "Uma breve história conforme a minha lembrança", anexado no final desta tese, Thomas rememora seu trabalho e sua

²⁶ FRIST. T.F. Uma breve história conforme a minha lembrança. Hansen Int. 2008; 33(2) Suppl. 1: p. 19-28..Mais informações no endereço <http://www.morhan.org.br>, acessado em 3 de julho de 2009; <http://www.sorri.com.br/inicio.asp>, acessado em 11 de julho de 2009.

ontem e de hoje" (1987) e atualmente coordenador-geral do Centro de Referências FASTER.²⁷

A psicóloga **Heloísa Chagas** ficou paraplégica aos 22 anos, em 1972. Fez reabilitação na Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD), de São Paulo, onde trabalhou como psicóloga logo depois de se graduar, em 1976, e, em 1979,

Heloísa Chagas, em 2003.

coordenou o Setor de Psicologia. Em 1975, fez parte do primeiro time de basquete feminino em cadeira de rodas do Clube dos Paraplégicos de São Paulo. Participou das primeiras reuniões que dariam origem ao movimento social das pessoas com deficiência. Em 1996, fundou o Centro de Vida Independente de Curitiba, cidade onde ainda vive.

Cláudio Vereza é deputado estadual e participou da criação da Associação Capixaba de Pessoas com Deficiência (ACPD), em 1981.

Cláudio Vereza²⁸ tem 57 anos e começou sua atuação pública no meio popular e nas Comunidades Eclesiais de Base (CEB's). Foi um dos pioneiros na luta em defesa de direitos das pessoas com deficiência, no Espírito Santo (ES). Suas atividades

²⁷ Mais informações no endereço <http://www.crfaster.com.br/apres.htm> acessado em 3 de julho de 2009.

²⁸ Mais informações no endereço <http://www.claudiovereza.com.br/>, acessado em 20 de setembro de 2009.

partidárias se iniciaram com a fundação do Partido dos Trabalhadores (PT) no Espírito Santo, em 1980. Elegeu-se deputado estadual pela primeira vez em 1986, quando ajudou a elaborar a Constituição Estadual do Estado do Espírito Santo. Entre 1996 e 1998, presidiu a Comissão Parlamentar de Inquérito (CPI) da Assembléia Legislativa que investigou a realidade do sistema penitenciário e a Comissão Especial dos ex-presos políticos, que apurou os atos praticados pelo regime militar no ES, no período de 1961 a 1979. Foi presidente da Assembleia Legislativa no biênio 2003/2004. Em 2006 foi reeleito para o seu quinto mandato de deputado estadual, com 33.726 votos.

A fisiatra **Izabel Maria Izabel Maior** é especialista em Políticas Públicas e Gestão Governamental, fez carreira no Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão, desde janeiro de

Izabel Maior, em 2008

2000. É professora, com mestrado, do Departamento de Clínica Médica (Medicina Física e Reabilitação) da Faculdade de Medicina da UFRJ, desde setembro de 1984. É membro titular da Sociedade Brasileira de Medicina Física e Reabilitação, da Associação Médica Brasileira (desde 1981) e da Academia Brasileira de Medicina de Reabilitação. Deslocada à

Secretaria Especial dos Direitos Humanos, atualmente, é comanda a Coordenadoria Nacional para a

Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde²⁹), da Secretaria Especial dos Direitos Humanos, do governo federal. É membro titular do Conselho Nacional de Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade/SEDH). É autora do livro "Reabilitação Sexual do Paraplégico e Tetraplégico" (Revinter, 1988).

Rosângela Berman Bieler sofreu um acidente de carro, em 1976, aos 19 anos, e ficou tetraplégica. Dois anos depois, formou-se em Jornalismo, pela PUC-RJ e tornou-se líder estudantil. Foi co-fundadora do Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro (CVI-

Rosângela é consultora do Banco Mundial.

RJ), organizou os encontros internacionais de pessoas com deficiência, DEF'Rio 92 e 95, dos quais participaram cerca de 3 mil pessoas representantes de 19

países. Em 1997, organizou a Conferência Mundial sobre Mulheres e Deficiência nos Estados Unidos, que reuniu mais de 600 mulheres de 80 países. Em 2004, por sua atuação e contribuições significativas pelos direitos e inclusão das pessoas com deficiência, recebeu o prêmio Kessler Awards da Rehabilitation International (RI), entidade de prestígio mundial fundada em 1922, que conta

²⁹ A Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) foi pela Lei nº 7.853 de 1999. A função da Corde era implementar a Política Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência, proposta pelo Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade), órgão criado pela Medida Provisória nº 1799-6/1999, formado por representantes de órgãos públicos e de organizações da sociedade civil eleitos por seus pares. Em maio de 2003 o Conselho, através da Lei nº 10.683, passou a ser vinculado ao Gabinete da Presidência da República por meio da Secretaria Especial dos Direitos Humanos.

com 200 organizações filiadas em 90 países. Uma honraria concedida a apenas três pessoas a cada quatro anos. Rosângela fez mestrado em "Inclusão social das pessoas com deficiência", na Universidade de Salamanca, Espanha. Vive em Nova York, onde trabalha para o Banco Mundial como especialista em deficiência e desenvolvimento inclusivo na América Latina e Caribe.

Messias Tavares de Souza, tem 69 anos, é tetraplégico e mora em Recife (PE). Desde 1980, participa do movimento das pessoas com deficiência. Representou a região Nordeste na Coalizão Nacional de Entidades de Deficientes e coordenou a

Messias Tavares de Souza

Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (Onedef). Organizou o 1º Congresso Brasileiro das Pessoas Deficientes, realizado entre 26 e 30 de outubro de 1981, em Recife. Messias fez a defesa, na Assembleia Nacional Constituinte, da emenda popular para garantir os direitos das pessoas deficientes. Foi um dos iniciadores da Coordenadoria Municipal para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde-Recife). Foi presidente do Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Coned-PE) e membro do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade/SEDH)³⁰. Atualmente, é conselheiro suplente de ambos os órgãos.

³⁰ O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade) foi criado para acompanhar e avaliar o desenvolvimento da política nacional para inclusão da pessoa com deficiência e das políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer e política urbana dirigidos a esse grupo social. O Conade faz parte da estrutura básica da

Sandra Maria de Sá Brito Maciel é formada em Direito pela

PUC-SP, analista de sistemas e uma das fundadoras. Atualmente é atual vice-presidente da Associação de Deficientes Visuais e Amigos (Adeva). Sandra, representando a Adeva e as reivindicações dos deficientes visuais, teve participação atuante, desde as primeiras reuniões, no movimento em São Paulo. Destacou-

se nos embates relativos à criação e desenvolvimento do Conselho Estadual para Assuntos das Pessoas Deficientes.

3.5. O início do movimento

A diferença básica entre as organizações pioneiras e as entidades que formaram o movimento das pessoas com deficiência é o fato de que aquelas atuavam isoladamente e estas já nasceram com um caráter político, mobilizador e aglutinador. Atraídas por esse caráter inovador, várias das organizações já existentes se uniram às novas entidades de deficientes, com o objetivo de formar uma organização em nível nacional para reivindicar direitos e

denunciar o preconceito e a discriminação contra esse segmento da sociedade. Considerando-se esse cenário, o movimento das pessoas com deficiência — composto por organizações de pessoas deficientes, indivíduos com deficiência não ligados a entidades e profissionais da área da reabilitação, geralmente, sem deficiência — efetivamente, começou, em todo o Brasil, no final de 1979 e começo de 1980.

Relato nesse sentido foi feito por Romeu Sassaki, no documento "Uma Breve História dos Movimentos de Pessoas com Deficiência". O autor — que já atuava "no campo da reabilitação há 19 anos como conselheiro profissional" — quando foi chamado por Heloísa Chagas, na época uma das líderes do movimento de São Paulo, para, em 1979, participar das primeiras reuniões de organização e mobilização de pessoas com deficiência. Nas palavras de Sassaki:

Sem contar as reuniões preparatórias realizadas em 1979, a história do movimento brasileiro das pessoas com deficiência teve início em 1980, último ano da Década da Reabilitação (1970-1980), proclamada pela Rehabilitation International. (...) Até então vigorava o paternalismo humilhante com relação às necessidades e potencialidades das pessoas deficientes. Até então era comum que às pessoas com deficiência não fossem permitidos voz e voto nas pequenas e nas grandes decisões que afetavam sua vida. Por demasiado longo tempo, essas pessoas vinham sendo tratadas como se não fossem capazes de falar ou decidir por si mesmas sobre suas necessidades ou como se elas não tivessem a coragem de denunciar publicamente injustiças a que vinham sendo submetidas a título de constituírem uma minoria

dentro da população geral. Esta Imagem equivocada começou a mudar no Brasil a partir de 1980 com o surgimento da voz coesa e firme dessa minoria oprimida que, segundo estimativas da ONU-Organização das Nações Unidas, representava 10% da população em qualquer país em tempos de paz, sem considerar fatores agravantes como a fome e a miséria. (...) A mobilização paulista foi acionada por várias associações de pessoas com deficiências físicas e visuais que já existiam (como, por exemplo, ABRADEF-Associação Brasileira de Deficientes Físicos, AADF-Associação de Assistência ao Deficiente Físico, CPSP - Clube dos Paraplégicos de São Paulo, ADEVA-Associação de Deficientes Visuais e Amigos, FCD-Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes, SODEVIBRA-Sociedade dos Deficientes Visuais do Brasil, AIDE-Associação de Integração do Deficiente) e que, no passado, haviam atuado isoladamente, embora tivessem objetivos semelhantes: a luta pela sobrevivência e a prática de atividades esportivas e sócio-culturais. A partir de 1980, essas associações procuraram formar uma frente unida com as novas associações que começavam a surgir (como, por exemplo, NID-Núcleo de Integração de Deficientes, MDPD-Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes, APDFB- Associação dos Paraplégicos e Deficientes Físicos do Brasil, APARTE - Associação de Paraplégicos de Taubaté) (SASSAKI, 1997, mimeo)

Uma das principais preocupações do movimento era que

as entidades de reabilitação (física, profissional e social) não estavam atendendo às necessidades das pessoas com deficiência, nem qualitativamente (a cada pessoa) e nem quantitativamente (a todas as pessoas) (SASSAKI, 2004, p.8)

O momento histórico vivido pela sociedade brasileira e a insatisfação crescente das pessoas com deficiência (especialmente, aquelas que tinham sido "reabilitadas" pelas instituições, até então existentes) combinaram-se para que o movimento eclodisse,

simultaneamente em diversas cidades do País, de início sem nenhuma comunicação ou coordenação entre os grupos. Porto Alegre, Curitiba, Rio de Janeiro, Recife, São Paulo, Salvador, Brasília, Ourinhos e outras cidades registraram a presença de movimentos organizados por

peessoas com deficiência que, uma vez estabelecida a comunicação entre eles, começaram a realizar frequentes encontros de âmbitos local, regional e nacional, para uma troca de ideias e tomada de decisões (SASSAKI, 2003, p.3).

No relato feito Ana Rita de Paula, entrevistada para esta tese,

desde o início, as reivindicações básicas já estavam bem definidas, mas, sobretudo, havia o clamor pela mudança da imagem e da mentalidade que a sociedade tinha dos deficientes:

Desde aquela época, a gente tinha uma série de reivindicações explícitas nas áreas da saúde, educação, trabalho, acessibilidade, meios de transporte, cultura, esporte, lazer etc. Em termos de saúde, os movimentos já reivindicavam que a rede pública oferecesse equipes e serviços de reabilitação, de forma gratuita, nas unidades básicas de atendimento. Nós basicamente reivindicávamos a difusão de um novo modelo assistencial, no

qual as pessoas deficientes tivessem voz ativa e decisória no próprio processo de reabilitação, uma rede hierarquizada de assistência no sistema público, com atendimento prioritário às necessidades das pessoas mais carentes. No que diz respeito à educação, a gente lutava pela então chamada educação integrada, hoje, educação inclusiva. Lutávamos pela criação, difusão e implementação de cursos profissionalizantes e pela abertura do mercado de trabalho para as pessoas com deficiência. A gente reivindicava a existência de espaços de esporte e de lazer que também considerassem as necessidades específicas das pessoas deficientes. A gente queria que o transporte e os espaços públicos fossem acessíveis a todos os tipos de deficiência. Uma reivindicação importante que tem sido atendida de modo bem satisfatório é o acesso às zonas eleitorais. E, perpassando todas essas reivindicações, tínhamos alguns objetivos muito concretos, objetiváveis, como, por

Deficientes querem respeito e Justiça:

“Basta de paternalismo!”

“As pessoas portadoras de deficiência consideram-se uma parcela integrante da sociedade e exigem o respeito. Afetivo aos direitos e deveres que lhe são reservados para participar plenamente da vida comunitária e cívica, como seres humanos socialmente úteis”.

Este parágrafo faz parte dos “princípios específicos” contidos numa carta-programa lançada ontem na Assembleia Legislativa por elementos pertencentes ao Movimento pelas Diretrizes das Pessoas Deficientes, cujo objetivo é lutar, ombro a ombro, pela participação plena das pessoas deficientes em todo o Brasil. Esse movimento é de natureza político-partidária e aberta a todas as entidades e pessoas que desejem reconhecer a sociedade a respeito da verdadeira imagem da pessoa deficiente. Em março de 1981, ter sido denominada pela ONU como “Ano Internacional das Pessoas Deficientes” é que esse movimento aproveitou o ensejo e está mobilizando o número maior possível de correligionários que por ventura se entusiasmam com o tema deficiente físico. E para tanto é que o movimento chegou às seguintes metas prioritárias para serem desenvolvidas, no ano que vem, através de seminários e palestras: barreiras arquitetônicas e “transporte”, “trabalho e profissionalização” e “saúde e reabilitação”.

OBJETIVOS

O plano de trabalho que deverá ser empreendido vai desde defesa dos direitos da pessoa deficiente, eliminação de barreiras arquitetônicas, estabelecimento de padrões mínimos de qualidade e quantidade para os programas e serviços de reabilitação de pessoas deficientes, bem como para os equipamentos e aparelhos auxiliares, até representação junto aos poderes constituídos para defender os interesses das pessoas deficientes na elaboração de programas que possam beneficiar toda a

Ainda de acordo com o grupo que coordena o Movimento, liderado por Casildo Pinto da Silva, José Ricardo de Melo Dourado, Caspar Viana de Almeida, Maria de Lourdes Guedes, Lélia Bernabé Junior, Luis Celso Marcenades de Moura e Romão Kikumi Sasaki, além de ser necessário o incentivo à formação de núcleos de pessoas deficientes em bairros e cidades, orientadores e dados-lhes cobertura com material de divulgação, informações, etc., é preciso que se mude a ideia e o conceito de que os deficientes físicos são seres inferiores sem capacidade profissional e responsabilização, cujas necessidades de lazer, recreação e educação por si mesmas.

DE VOLTA A REALIDADE

“As atitudes paternalistas foram acaladas pacificamente durante longo tempo, sem questionamento e sem consciência de uma realidade que a cada dia se torna mais ameaçadora”, comenta a carta-programa, apontando em seguida os fatos que eles consideram principais focos de marginalização social: existência de instituições de permanência, onde deficientes e crianças deterioram-se, solitários, humilhados e sem assistência até a morte, preconizado de que a deficiência seria um castigo divino por um pecado cometido; despreparo técnico de profissionais de saúde e de reabilitação que, inadvertidamente, têm assumido uma postura de superioridade

com seus clientes, não consultando a opinião destes sobre suas próprias necessidades e opções e, finalmente, sentimento de piedade que a sociedade demonstra para com as pessoas deficientes e a existência de barreiras arquitetônicas, pessoas deficientes de ter acesso à escola, às áreas de recreação, ao trabalho, aos locais de lazer e outras tantas mais.

Partindo do princípio de que as pessoas deficientes descartam toda e qualquer inferioridade, tenha característico de inferioridade, privação ou concessão, e que elas acreditam que apenas uma ação conjunta, consciente e com poder de pressão, pode esclarecer e mobilizar o Estado e a sociedade para o diferencial de necessidades das pessoas deficientes.

Para os integrantes desse movimento, lançado ontem oficialmente na Assembleia Legislativa, e que, com isso, a presença de centenas de correligionários e de outras entidades representativas, as entidades ficam ao encargo de dar a Lardes ou Lélia através dos telefones: 284-5403 ou 61-6729. As correspondências deverão ser endereçadas a: Joaquim Antônio, 611-53 - CEP-05515 São Paulo SP.

BRUNO TORRE

Diário Popular

7-12-1980

(+) Leia-se: político-partidária e.

exemplo, o de incluir a voz das pessoas com deficiência como mais uma voz social que devesse ser ouvida, prioritariamente, de forma privilegiada. Queríamos que as reivindicações e as questões das pessoas deficientes não fossem relegadas a um segundo plano, mas, sim, que fossem incluídas em todos os programas e projetos governamentais e não governamentais. E, por fim, almejávamos construir o exercício da nossa cidadania, numa realidade que desrespeitava os direitos de quase todos. Isso era e é uma coisa bastante difícil (Ana Rita de Paula).

De acordo com o documento lido e discutido durante o Encontro Paulista de Pessoas Deficientes, realizado em Jundiaí (SP), em 7 e 8 de abril de 1990³¹, intitulado "Portadores de Deficiência: 10 Anos de Lutas, Vitórias e Poucas Conquistas", redigido por Cândido Pinto de Melo, representante do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD):

³¹ Conforme ata redigida por Romeu Sasaki e também assinada pelo coordenador dos trabalhos, Francisco Nunes Cerignoni, dentre outras coisas, nesse encontro, o movimento de São Paulo decidiu: "(A) Avaliado o desempenho do Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Deficiente (CEAPD) em seus cinco anos de existência, o Grande Plenário do Encontro Paulista de Pessoas Deficientes concluiu que o CEAPD não correspondeu às mínimas expectativas dos movimentos das pessoas deficientes e propõe que seja encaminhada ao Governador do Estado a solicitação de extinção desse Conselho. Acatando a decisão do Grande Plenário, as quatro entidades organizadoras deste Encontro assinarão ofício nesse sentido, em nome dos movimentos das pessoas deficientes. (B) O Grande Plenário decidiu pelo encaminhamento simultâneo desse ofício e de uma cópia, respectivamente, ao Governador e ao CEAPD."

surgia em São Paulo uma grande apreensão por parte dos portadores de deficiência mais conscientes frente ao agravamento da situação econômica do país e as consequências desta situação sobre o segmento dos portadores de deficiência. Esta apreensão foi se transformando em ações mobilizadoras e organizativas, contagiando portadores de deficiência, profissionais ligados à área e algumas instituições de assistência aos deficientes e associações de deficientes existentes. O eixo principal desta ação era a necessidade de se ter uma ação política, e não assistencial, mais aglutinadora e de

PORTADORES DE DEFICIÊNCIA: 10 ANOS DE LUTAS, VITÓRIAS E POUCAS CONQUISTAS

Movimento Pelos Direitos das Pessoas Deficientes
Rua Dr. Cesar 850, Santana São Paulo SP
CEP 02013

abril/90

1. Um pouco da História

Em meados de 1979 surgiu em São Paulo uma grande apreensão por parte dos portadores de deficiência mais conscientes frente ao agravamento da situação econômica do país e as consequências desta situação sobre o segmento dos portadores de deficiência. Esta apreensão foi se transformando em ações mobilizadoras e organizativas, contagiando portadores de deficiência, profissionais ligados à área e algumas instituições de assistência aos deficientes e associações de deficientes existentes.

O eixo principal desta ação era a necessidade de se ter uma ação política, e não assistencial, mais aglutinadora e de maior repercussão que levasse à mobilização dos portadores de deficiência e contagiasse as entidades que lhes prestam assistência, os órgãos oficiais e governos. Como fundo destas ações estava a necessidade, por muito tempo reprimida, dos portadores de deficiência poderem ser eles próprios agentes de sua própria história e poderem falar eles mesmos de seus problemas sem se interpor intermediários, nem tutelas.

Neste processo, no início de 1980, formou-se o que se chamou de "Coalizão de Pessoas e Entidades em Defesa das Pessoas Deficientes", que com reuniões mensais regulares, democrática e abertas, discutia os problemas dos portadores de deficiência e encaminhava algumas ações concretas. Entre estas ações pode-se citar a participação do I Encontro de Pessoas Deficientes, em Brasília; a discussão da Comissão Nacional para o Ano Internacional das Pessoas Deficientes e a discussão e rejeição do projeto da programação da Rede Globo de Televisão para o Ano Internacional.

Em dezembro de 1980, em ampla reunião na Assembleia Legislativa de São Paulo, a chamada Coalizão aprova uma CARTA PROGRAMA com os Princípios Gerais e Específicos e um Programa de Ação e este movimento passa a chamar-se de MOVIMENTO PELOS DIREITOS DAS PESSOAS DEFICIENTES - MDPD.

Participam do MDPD, nesta época, associações profissionais, associações de portadores de deficiência, algumas instituições de reabilitação, profissionais de diversas áreas e diversas pessoas, portadores de deficiência e não. Era uma época de grande aglutinação, formação de consciência e mobilização, centrada sempre no MDPD e com grande motivação em função da expectativa do Ano Internacional das Pessoas Deficientes.

É neste período, que a imprensa, particularmente escrita, começa a dar maior cobertura sobre este segmento social, noticiando alguns acontecimentos, que antes não mereceria nenhuma linha em seus jornais.

Neste processo, coube ao MDPD a iniciativa de organizar e realizar de forma independente a Abertura do Ano Internacional das Pessoas Deficientes em São Paulo, em abril na Câmara Municipal de São Paulo; levou o Governo do Estado de São Paulo a formar uma Comissão para fazer um diagnóstico e propor solução para a problemática dos portadores de deficiência; estreitar contatos com outros movimentos semelhantes e criar núcleos em outros Estados e Municípios do Estado de São Paulo; realizar palestras, seminários, atividades de lazer e culturais e estudos especiais; etc.

maior repercussão que levasse à mobilização dos portadores de deficiência e contagiasse as entidades que lhes prestam assistência, os órgãos oficiais e governos. Como fundo destas ações estava a necessidade, por muito tempo reprimida, dos portadores de deficiência poderem ser eles próprios agentes de sua própria história e poderem falar eles mesmos de seus problemas sem se interpor intermediários, nem tutelas. Neste processo, no início de 1980, formou-se o que se chamou de "Coalizão de Pessoas e Entidades em Defesa das Pessoas Deficientes" que, com reuniões mensais regulares, democráticas e abertas, discutia os problemas dos portadores de deficiência e encaminhava algumas ações concretas. Entre estas ações pode-se citar a participação no I Encontro de Pessoas Deficientes, em Brasília; a discussão da Comissão Nacional para o Ano Internacional das Pessoas Deficientes é a discussão e a rejeição do projeto da programação da Rede Globo de Televisão para o Ano Internacional. Em dezembro de 1980, em ampla reunião na Assembleia Legislativa de São Paulo, a chamada Coalizão aprova uma CARTA PROGRAMA com os Princípios Gerais e Específicos e um Programa de Ação e este movimento passa a chamar-se de MOVIMENTO PELOS DIREITOS DAS PESSOAS DEFICIENTES (MDPD). Participam do MDPD, nesta época, associações profissionais, associações de

A ORGANIZAÇÃO DAS PESSOAS DEFICIENTES: REFLEXÕES SOBRE 10 ANOS DE LUTA

1990

A mobilização das pessoas deficientes no sentido de uma luta reivindicatória, é fato bastante recente na história de nosso país. Os grupos com esta característica começaram a surgir em fins de 1979 e início de 1980. Período que coincidiu com o início da "abertura" política que o permitiu o debate de vários temas e a organização de diversos setores da comunidade. Antes deste período a questão das pessoas deficientes era ligada a religião ou a medicina, e seus porta-vozes eram os religiosos e os profissionais de reabilitação. O assunto deficiência e deficientes era abordado com uma visão caritativo ou científica.

A organização dos grupos com caráter reivindicatório significou que a direção e os objetivos de luta fossem assumidos pelos diretamente interessados: as pessoas deficientes. E questão dos deficientes passou a ser tema também das Ciências Sociais.

Desde 1980 até hoje foram 10 anos de trabalhos. É inegável que esta nova realidade trazida pelo aparecimento destes grupos foi sedimentada em 1981 - Ano Internacional das Pessoas Deficientes, quando toda a imprensa e os outros meios de comunicação estavam voltados para qualquer coisa que as pessoas deficientes falassem ou fizessem. Haveria cobertura jornalística para todo evento que realizássemos. Entretanto, se o desencadeou um processo irreversível na opinião pública, que "descobriu" a existência dos deficientes, a nível de conquista de espaço político e de resultados práticos não trouxe vitórias mais significativas.

Depois do Ano Internacional, o interesse real da comunidade pela questão voltou ao estado anterior e em consequência houve um esvaziamento, em termos numéricos, dos grupos. Embora seja nesta época que surgiram os trabalhos mais produtivos e comprometidos com a nossa realidade.

Estes grupos e entidades de pessoas deficientes apresentavam e, ainda, apresentam características divergentes, sobretudo quanto às suas estruturas internas e quanto a forma de organização maior que acreditam deva ser seguida. Para nós que estamos dentro deste processo de luta, fica bem claro que não existe o movimento das pessoas deficientes como um bloco monolítico. Na verdade este movimento apresenta diversas facetas.

Existem duas tendências básicas: uma de integração e outra de divisão entre deficientes e não-deficientes e mesmo entre os diversos tipos de deficiências, embora os objetivos pareçam únicos. A tendência a integração é a mais recente, enquanto que a tendência à divisão é anterior a 80 e baseia-se na organização de entidades com objetivos assistenciais e/ou recreativos. Estas entidades, a partir de 1980, in-

portadores de deficiência, algumas instituições de reabilitação, profissionais de diversas áreas e diversas pessoas, portadores de deficiência e não. Era uma época de grande aglutinação, formação de consciência e mobilização, centrada sempre no MDPD e com grande motivação em função da expectativa do Ano Internacional das Pessoas Deficientes. É neste período que a imprensa, particularmente a escrita, começa a dar maior cobertura sobre este segmento social, noticiando alguns acontecimentos que, antes, não mereceriam nenhuma linha em seus jornais³² (MELO, 1990, mimeo).

No documento intitulado "A Organização das Pessoas Deficientes: Reflexões sobre 10 Anos de Luta", redigido por Araci Nallin, representante do NID, também lido e debatido no mesmo encontro de Jundiáí:

A mobilização das pessoas deficientes, no sentido de uma luta reivindicatória, é fato bastante recente na história de nosso país. Os grupos com esta característica começaram a surgir em fins de 1979 e início de 1980. Período que coincidiu com o início da "abertura" política que o permitiu o debate de vários temas e a organização de diversos setores da comunidade. Antes deste período a questão das pessoas deficientes era ligada a religião ou a medicina, e seus porta-vozes eram os religiosos e os profissionais de reabilitação. O assunto deficiência e deficientes era abordado com uma visão caritativa ou científica. A organização dos grupos com caráter reivindicatório significou que a direção e os objetivos de luta fossem assumidos pelos diretamente interessados: as pessoas deficientes. E a questão dos deficientes passou a ser tema também das Ciências Sociais (NALLIN, 1990, mimeo).

³² As palavras estão em maiúsculas no original.

Alguns dos entrevistados para este trabalho lembram que no início do movimento,

as organizações de pessoas com deficiência eram raríssimas. A gente só conhecia a Associação Brasileira de Deficientes Físicos (Abradef), que não era lá um exemplo muito bom a ser seguido. Estimulados de forma extra-oficial pelos fisioterapeutas e assistentes sociais da DRPV, já que, profissionalmente, não podiam se envolver, começamos a pensar na necessidade de criar uma associação para defender nossos direitos. É difícil saber se a ideia partiu dos profissionais ou dos pacientes, tamanha era a ebulição do momento. (...) Depois de um ano, mais ou menos, começamos a ouvir falar de um grupo que se reunia, se não me engano, numa das salas das Faculdades Metropolitanas Unidas (FMU). Começamos, então, a participar das reuniões do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD), que tinha essa característica de movimento mesmo. Não era legalmente constituído. Era uma arena, da qual participavam todas as pessoas e entidades mobilizadas naquele “levante dos sentados”. Era um espaço aberto a todos. E, como estava chegando 1981, o ano declarado pela Organização das Nações Unidas (ONU) como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), a gente levou tudo muito a sério. As reuniões da Aide [Associação de Integração do Deficiente] eram marcadas em períodos distintos, para que pudéssemos participar das reuniões na FMU (Canrobert Caires de Freitas).

Naquela época (não sei se ainda hoje é assim), as pessoas com deficiência ou com alguma necessidade especial, para realizarem a prova, eram colocadas em salas específicas. Na USP, intuitivamente, colhi nomes e endereços de pessoas para manter contato futuro. Na PUC, aconteceu um incidente. O Edgard, um dos rapazes que fazia o exame, tinha paralisia cerebral e, por não conseguir escrever, estava reivindicando que outra pessoa escrevesse a prova por ele. Mas, a coordenação do vestibular não permitiu. Ele zerou em redação o que eliminou qualquer possibilidade de passar na PUC. As pessoas que estavam ali ficaram muito indignadas. Mas, não bastava a indignação. A indignação tinha que produzir algum efeito. Era preciso tomar uma atitude. Nós

tentamos várias coisas, entre elas, falar com dom Paulo Evaristo Arns. Infelizmente, não conseguimos reverter a situação. Felizmente, o rapaz passou em outra universidade. Não sei mais dele hoje. Perdi o contato. Mas imagino que tenha se formado, que esteja tudo bem. Esse incidente significou um passo importante para a gente montar uma organização não governamental voltada para a defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Depois do vestibular, reuni em minha casa algumas pessoas que havia conhecido durante o vestibular na USP e na PUC. Montamos um grupo chamado Núcleo de Integração de Deficientes (NID), que tinha como característica a mobilização, a denúncia de violação de direitos e a organização das pessoas deficientes para reivindicarem suas necessidades junto ao poder executivo. Mas, não era só o NID que estava sendo formado naquele momento. Uma série de outras organizações também com caráter reivindicatório estava surgindo, na área da deficiência e em outras áreas. Na verdade, a gente vivia um momento histórico especial, com a abertura política no Brasil, com a volta dos anistiados e com a mobilização da sociedade em vários setores e a eclosão de vários movimentos por direitos. Havia, então, o movimento dos negros, das mulheres, dos homossexuais, o movimento contra a carestia. E as pessoas deficientes também estavam se organizando a partir desse clima social que havia na época. Passamos a ter contato com grupos de pessoas deficientes de outros Estados, como Rio de Janeiro e Brasília (Ana Rita de Paula).

Eu era estudante da USP, com ideais democráticos já consolidados, aquela coisa de esquerda, trotskista, leninista, revolucionária, e acreditava, como acredito até hoje, que era fundamental construir uma sociedade mais justa. Mas, em relação à deficiência, até então, só tinham me convidado para participar de clubinhos destinados à recreação e ao jogo de cartas. Para mim, isso era insuportável. Então, quando o Gilberto me convidou para participar de um grupo de pessoas deficientes, parti para cima dele com quatro pedras na mão. Ele me explicou os objetivos do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD), criado no bojo da abertura democrática, e topei na hora (Luiz Baggio Neto).

Meu envolvimento com o movimento se deu quando trabalhava na ABBR, cujo serviço social fazia um trabalho

com grupos de pacientes internos. E, por uma dessas coincidências felizes — ou porque, historicamente, havia um momento para isso —, dentre as pessoas internadas, havia algumas muito ativas, bastante transgressoras dos modelos tradicionais, pessoas com um nível cultural muito elevado com grande capacidade de liderança também. Acho que, naquele momento, elas já se apresentavam assim. O trabalho desse grupo fez com que se desenvolvesse a primeira ideia de um clube, que reunisse as pessoas internadas naquela ocasião, para que começassem a trabalhar ativamente o significado do estar hospitalizado em um centro de reabilitação. O nome do clube era CLAN ABBR, Clan de Clandestino, o que dava bem a noção de que a gente queria transgredir e, já naquela época, sair daquele modelo médico vigente. O Clandestino ficou sendo o Clan ABBR. Acho que foi o primeiro protagonismo do nosso movimento. Uma história muito particular, que aconteceu no Rio de Janeiro, na década de 70, e acho que foi o início de tudo. Naquele momento, estávamos iniciando um esboço do que viria a ser o movimento para reivindicar e defender nossos direitos. As pessoas que formavam o Clan ABBR — praticamente todas elas — se tornaram líderes ativos ficaram à frente, no início do nosso movimento. Antes do Clan ABBR, naquela época, a única coisa que existia, lá no Rio, eram duas associações, de caráter esportivo, o Clube do Otimismo e o Clube dos Paraplégicos, que misturavam a atividade esportiva com a função de oferecer uma subsistência básica, uma moradia, um abrigo, pois seus participantes eram pessoas bastante pobres. (Lília Pinto Martins).

Antes de 1979, havia muita gente boa e até associações lutando pelos direitos das pessoas deficientes, mas, que atuavam de modo isolado. Não havia intercâmbio entre esse pessoal. Nós — aqui de São Paulo — ficávamos sabendo desses líderes que atuavam em outros Estados e os convidávamos para participarem de nossas reuniões. Chamamos gente do Rio, do Amazonas, de Porto Alegre, etc. Sem descartar o fato de que sempre houve líderes atuando isoladamente em outras partes do Brasil, São Paulo foi o primeiro Estado em que diversas pessoas e entidades se organizaram por um objetivo comum. A mobilização para valer, aquela que deu origem ao movimento, propriamente dito, começou aqui em São Paulo, em 1979. Para que isso ocorresse, foi decisivo o fato de que, desde as primeiras reuniões, sabíamos como era importante fazer anotações e escrever um relatório, o

qual, depois, era copiado e distribuído na reunião seguinte. Isso era feito religiosamente. Nesse relatório, havia a divulgação de quem tinha estado presente, os assuntos discutidos e o que tinha sido resolvido na reunião passada. É muito bom falar e discutir, mas, é o registro que possibilita a evolução das ideias. Essa documentação funcionou como uma semente que foi levada por muita gente, para ser germinada na sua terra, no seu bairro, no seu cantinho. Foram o registro e a divulgação das ideias — depois, transformadas em filosofia, conceitos, princípios e até bandeiras de luta — que possibilitaram a mobilização, cada vez maior, de pessoas e entidades. (...) Durante muito tempo, o movimento de São Paulo não teve um lugar fixo para se reunir. Mas, sempre tinha alguém que arrumava um salão paroquial, uma sala de aula numa faculdade ou numa escola. Assim, fizemos reuniões nas Faculdades Metropolitanas Unidas (FMU), no Colégio Anchieta, na Colmeia, etc. Essa nossa agilidade foi muito importante. O pessoal estava tão ligado que nunca aconteceu de cancelarmos uma reunião por falta de lugar. As primeiras reuniões desse movimento recém-nascido começaram no segundo semestre de 1979. Daí por diante, usamos todo o tempo disponível para preparar o conteúdo das reivindicações e as ações que seriam desencadeadas, nacionalmente, em 1981. Vinha gente de todo lugar para participar das reuniões em São Paulo (Romeu Kazumi Sassaki).

No dia 13 de janeiro de 1980, foi realizada, em Brasília, a primeira reunião nacional dos líderes com deficiência de vários Estados brasileiros para traçar os rumos do movimento. A seguir, foto dessa reunião histórica.

Os comunicados que se seguem apresentam quem eram os primeiros militantes, de que forma se organizavam, os objetivos propostos, os assuntos tratados e os temas discutidos, no início do movimento em São Paulo. Mostram que, desde a segunda reunião, o grupo se chamava Comitê de Centralização dos Problemas dos Deficientes Físicos do Estado de São Paulo. Mas, ao contrário do que o nome sugeria, também contava com a participação de

organizações que representavam outros tipos de deficiência, como a Associação dos Deficientes Visuais e Amigos (Adeva), e de pessoas com outras formas de deficiência, como advogada cega, Leila Bernaba Jorge, indicada para a Comissão de Legislação do Comitê.

COMUNICAÇÃO Nº 1

outubro 1979

(3)

1. Do ponto de vista médico, o indivíduo deve ter toda assistência necessária para se manter decentemente e progredir. Uma pessoa reabilitada é produtiva.
2. Aposentadoria. O Governo achou que é muito cedo um indivíduo de 50 anos de idade aposentar-se. Acontece que após os 35 anos de idade é difícil arrumar emprego.
3. Fazer clubinho só para "meter pau" em tudo não serve, temos que assumir.
4. É necessário mudar a mentalidade do deficiente e da sociedade. É necessário posicionar-nos para depois agirmos corretamente.
5. O Estado só vai mudar de mentalidade sob pressão.
6. É importante atacar o problema globalmente e não apenas uma parte dele, pois todas as partes se relacionam.
7. Vamos fazer levantamento do número de deficientes atendidos e os não-atendidos: INAMPS, INPS, AACD, APAE, etc.
8. Procurar ampliar o nosso movimento. Ter ou não sede para nossas reuniões? Vamos empregar o tempo disponível para mobilizar pessoas.
9. Implementar estacionamento para automóveis guiados por deficientes físicos.
10. Assessoria aos exames vestibulares. Exemplo: os cegos.

COMUNICAÇÃO Nº 2

Presença: Vinicius, João Bistafa, Sergio, Heloisa, Evaldo.

1. Recursos - como conseguir? Illinois, EUA.
2. Na próxima reunião:
 - Colocação de cada pessoa frente ao problema.
 - Parecer frente ao Congresso de deficientes.
 - A data do Congresso.
 - Expectativa do Congresso.
 - Eleição dos representantes (tres).
 - Problema de arrumar as passagens através da ABRADef ou do Clube dos Paraplégicos.
3. Nome do Grupo: Comitê de Centralização dos Problemas dos Deficientes Físicos do Estado de São Paulo.

COMUNICAÇÃO Nº 3 (8/12/79)

Presença: Candido, Sergio Del Grande, Evaldo, Vinicius, Heloisa, Edgar, David, João Bistafa.

1. As associações devem ser feitas e compostas por deficientes físicos, mas para se discutir os problemas com aqueles que detêm o mando e o poder.
2. Haverá uma discussão sobre um Congresso em Brasília, no qual nós devemos participar. E para tanto será necessário escolhermos tres membros.
3. É preciso saber sobre as pessoas que compõem a Associação dos Deficientes Físicos de Brasília.
4. É preciso conscientizar os deficientes do seu papel como pessoa, como indivíduo com direitos iguais aos dos não-deficientes, embora em situação agravada pelo problema de possuírem uma deficiência física.
5. É necessário centralizar os grupos, uni-los, para que se consiga pressionar e, então, conseguir o reconhecimento dos direitos.
6. Convidar para próxima reunião: Robinson, Thomas e Romeu.

COMUNICAÇÃO Nº 8

(5/4/80)

ARQUIVO

16

Presença: Vinicius(ABRADEF), Lourdes(FCD), José Maria(FCD), Pe. Geraldo

6. O grupo da AIDE (Associação de Integração do Deficiente) e o da LIA foram solicitados a apresentar seus objetivos de trabalho e assim o fizeram. Ao nosso convite para se juntarem ao movimento, estes dois grupos manifestaram o desejo de aceitá-lo.

7. Na reunião nº 2, o movimento recebeu o nome de COMITÊ DE CENTRALIZAÇÃO DOS PROBLEMAS DOS DEFICIENTES FÍSICOS DO ESTADO DE SÃO PAULO. O movimento foi evoluindo a ponto de, na reunião nº 5, abrir o seu círculo para outros tipos de deficiência além da física. Neste sentido,

hoje foi levantada a questão de atualizarmos o nome do movimento. Sugeriram-se: Comitê de Centralização dos Deficientes do Estado de São Paulo; Movimento de Pessoas Deficientes do Estado de São Paulo; Movimento Brasileiro de Pessoas Deficientes. O problema do nome ficou para ser resolvido oportunamente, solicitando-se que todos pensem nisso.

8. O grupo da FCD leu o seu relatório de estudos, cuja cópia será distribuída a todos os demais grupos para melhor apreciação e resposta.

9. Fez-se referência, de passagem, ao problema de definição do que vem a ser "deficiente físico" para fins de isenção de impostos, multas e outros recolhimentos legais referentes a veículos. Sugeriu-se a expressão "deficiente físico motor" para diferenciá-lo de deficientes com limitações físicas que não sejam as de deambulação.

ção foi incluído o nome de Leila. Muitas outras idéias da AADF deverão ser aprovadas ou não, a partir do relatório citado.

3. Proposição do Bistafa. Os grupos do CEDRIS, da Heloisa e da FCD manifestaram-se favoráveis à proposição do Bistafa, cujo texto foi distribuído na reunião nº 7, e declararam poder executá-la dentro do alcance de cada um. Hoje, o Bistafa propôs que o movimento tivesse um local fixo de trabalho (de preferência, uma sala com telefone) e um plan-tonista a fim de facilitar contatos. Esta proposta deverá ser estudada oportunamente.

4. A idéia de se editar um jornal ou boletim do nosso movimento, ventilada no relatório da AADF e levantada pela FCD, parece ganhar apoio crescente. Caso a ser estudado. Em complementação, foi anunciado que a Helana está com um projeto pronto para editar uma revista especializada, chamada "Reabilitação 2", cujos detalhes de caracterização serão trazidos ao conhecimento de todos nós.

5. Foi dado um alerta no sentido de evitarmos o excesso de burocratização do movimento, mas ao mesmo tempo garantirmos a eficácia do movimento com um mínimo de coordenação e organização.

10. O grupo do CEDRIS distribuiu aos demais grupos uma coletânea de 20 páginas com recortes de jornal sobre a problemática de deficientes físicos, visuais, auditivos e mentais. Distribuiu também cópias de um trabalho intitulado "Grupos de Deficientes Físicos e Visuais do Brasil Mobilizam-se em Coalizão Para Lutar Pela Participação Plena na Vida da Comunidade", que constitui um histórico da mobilização das pessoas deficientes. Este trabalho, já em inglês, será levado à reunião anual do The President's Committee on Employment of the Handicapped, em Washington, D.C., pela d. Dorina Gouvea Nowill, presidente da Fundação Para o Livro do Cego no Brasil e presidente do World Council for the Welfare of the Blind.

11. A próxima reunião será realizada no mesmo local, i.é, no salão do Colégio Anchieta, à Rua Apinagés 2033, a partir das 13h30m. Assunto principal da agenda: o Ano Internacional das Pessoas Deficientes.

Novos endereços para a nossa lista:

24. MARIA CRISTINA ORTIZ, Calle Presidente Kennedy 670, General Rodriguez, 1748 Buenos Aires, Argentina, tel. 0323-4-0272.
25. ARMANDO BAGGI, Caixa postal 62, 17100 Bauru SP, tel.(0142)23-5922.
26. ELIANA SCHIAVINATO, R. Capitão Gabriel 175, 07000 Guarulhos SP, tel. 209-5896.
27. EDNA NORIKO FUNADA LUCAS, R. Teodoro Sampaio 969/125, 05406 São Paulo SP, tel. 881-2325.
- 28/29. JOSÉ BAGLIDYAN e RAYMUNDA CRUZ, R. São Caetano 163/2, 01104 São Paulo SP, tel. 228-2786.
30. CELSINO HUNGARO, R. Homem da Costa 44, 02073 SP SP, tel. 298-0585.
- 31/32. ANA MARIA (LIA) MORALES CRESPO e JOSÉ FRANCISCO (KIKO) MORALES CRESPO, R. Caiowaa 902/91, 05018 São Paulo SP, tel. 263-2624.
33. MARIA CRISTINA FERREIRA, R. Padre Ruy Cândido da Silva 1519, 19900 Ourinhos SP, s/tel.
34. Pe. HILÁRIO CRISTOFOLINI, R. Dom Domingos de Silos 114, 02526 São Paulo SP, tel. 290-0241.
35. FRANCISCO ROBERTO FELIPE, Av. Domingos C. Caló 3027, 19900 Ourinhos SP, s/tel.
36. LUIZ G. BERTOTTI, R. Pires de Campos 84, 03182 São Paulo SP, tel. 220-9211 ramais 435/429/436, das 14h às 19h.
37. ARACI NALLIN, R. Piassaguera 24, 03035 São Paulo SP, tel. 93-5331.
38. LEILA BARNABA JORGE, R. Raul Pompéia 586, 05025 SP SP, tel.65-6739.
39. RUI BIANCHI DO NASCIMENTO, R. Omar Cardoso 14, 04761 São Paulo SP, tel. 247-1974.

40. HELANA MARQUES ~~DE OLIVEIRA~~, R. Alvorada 122, 04550 São Paulo SP, tel. 531-4756. e 71-6875 (mãe)

OBS.: No endereço nº 17, acrescentar a informação "apto. 12".

Kiko Crespo, do NID, Esquivel e Luís Celso Marcondes de Moura, que começou sozinho e, em seguida, se integrou ao movimento.

Em 26 de fevereiro de 1980, dentre outras atividades, destaca-se — como um dos eventos mais emblemáticos organizados pelo movimento — a reunião com Adolfo Perez Esquivel³³, ganhador do Prêmio Nobel da Paz, naquele ano. A cofundadora do NID e uma das articuladoras da reunião com Esquivel, Ana Rita de Paula, conta que — antes da reunião — o ativista

Reunião com Adolfo Perez Esquivel. No círculo amarelo, Cândido Pinto de Melo protegido por Maria de Lourdes Guarda, na maca.

teve de dar uma passadinha no Destacamento de Operações e Informações, do Centro de Operações de Defesa Interna (DOI-Codi), para ser advertido de que não deveria

falar sobre política conosco. Ela se lembra também do círculo que os participantes do evento decidiram formar em torno de Cândido Pinto de Melo, ainda vigiado pelo regime militar, para protegê-lo.

³³ Adolfo Pérez Esquivel é argentino, arquiteto, escultor e ativista de direitos humanos. Em 1974, na cidade de Medellin, na Colômbia, coordenou a fundação do Servicio Paz y Justicia en América Latina (SERPAJ-AL), que defende os direitos humanos no continente americano e difunde a não-violência ativa como instrumento para combater a tortura e enfrentar o desaparecimento de militantes durante as ditaduras militares na América Latina.

Outro militante entrevistado para este trabalho, Canrobert Caires de Freitas, lembra do clima da época:

A gente teve o regime militar, foi um inverno muito forte, muito intenso por um período muito longo. Quando floriu, foi tudo de uma vez, uma explosão. Não que a gente faça apologia ao inverno político, mas acho que uma coisa leva a outra. Você poda a árvore e ela brota forte, Talvez, as próximas gerações consigam brotar fortes sem necessidade de uma poda, sem o inimigo em comum. Nosso movimento não era só pelos direitos das pessoas com deficiência. Éramos cidadãos contra a ditadura. Naquela época, não podia haver agrupamento de pessoas, mas havia resistência a isso. Éramos muito estimulados e inspirados pelos movimentos culturais. (...) Seria muito difícil reproduzir aquela atmosfera, quando se somaram a resistência à ditadura e a possibilidade de almejar um mundo melhor, em todos os aspectos. Tudo funcionou para que o movimento acontecesse. Foi um momento muito fértil e não apenas para nós. O mesmo aconteceu na literatura, na música, no teatro, no cinema. Foi como se tudo estivesse numa panela de pressão que eclodiu naquele momento. Sinto orgulho de ter feito parte daquele movimento. Valorizou muito a minha vida. Só pela experiência da mobilização das pessoas com deficiência, para mim, valeria a pena viver dez vidas iguais a essa que estou vivendo (Canrobert Caires de Freitas).

A notícia a seguir, publicada sob o título "No Brasil, deficientes físicos continuam sendo discriminados", pelo jornal Folha de S. Paulo, ilustra a mentalidade vigente durante a emergência do movimento e o uso de termos como "inválidos" e "defeituosos" para se referir às pessoas com deficiência. A matéria também é um exemplo do tipo de legislação que se imaginava ser adequada para as pessoas com deficiência (ainda que "*em um País onde as leis foram feitas para serem desobedecidas*", como afirma o jurista José Roberto dos Santos citado na reportagem).

Folha de S. Paulo, 21/04/1980

FOLHA DE S. PAULO

1981, Ano Internacional do Inválido

No Brasil, deficientes físicos continuam sendo discriminados

JANE SOARES 27/4/80

Legislação especial, oportunidade de trabalho, eliminação de barreiras arquitetônicas são antigas reivindicações dos deficientes físicos e de suas associações, que sempre esbarraram no descaso governamental, na discriminação e desinteresse da sociedade. O progresso verificado em outros países ainda não chegou ao Brasil, onde os raros vestígios de uma política de proteção são simplesmente esquecidos. Agora, a Organização das Nações Unidas estabeleceu que 1981 será o Ano Internacional do Inválido, mas poucos acreditam que este fato traga algum resultado concreto, a exemplo do que ocorreu com o Ano Internacional da Criança.

O objetivo da ONU é iniciar, ainda este ano, campanhas internacionais visando à conscientização das comunidades para com os problemas dos deficientes, um aspecto considerado positivo até pelos mais pessimistas. A intenção é favorecer a integração dessas pessoas à sociedade, promovendo e criando oportunidades de trabalho, dando-lhes assistência e orientação. Uma iniciativa que, no Brasil, poderá pelo menos despertar o interesse de uma parcela da população para o problema, já que não se esperam maiores benefícios.

Não é sem motivos que os deficientes brasileiros não mostram maior entusiasmo pela iniciativa. Há anos eles vêm lutando para conseguir o mínimo de proteção, sem que resultados concretos sejam visíveis. Não se pode dizer que não existe uma legislação com a finalidade específica de garantir aos defeituosos seus direitos elementares. Uma lei federal estabelece que as empresas públicas e privadas são obrigadas a admitir deficientes físicos, na proporção de 1% sobre o total de seus empregados.

EMENDA

Em outubro de 1978, o Congresso Nacional aprovou uma emenda constitucional, proposta pelo deputado Thales Ramalho, assegurando às pessoas com deficiências físicas a mesma condição social e econômica, mediante educação especial e gratuita; assistência, reabilitação e reintegração na vida econômica e social do País; proibição de discriminação, inclusive quanto à administração no trabalho ou ao serviço público e salários; possibilidade de acessos a edifícios e logradouros públicos. A proposta transformou-se na emenda constitucional número cinco.

Um projeto do ex-deputado Edgard Martins concedia isenções para as indústrias que empregassem deficientes físicos, mas não foi aprovado. Em dezembro de 1978, o governador Paulo Egidio Martins determinou estudos com vistas à integração dos inválidos no serviço público estadual, com a intenção de assegurar o cumprimento de norma constitucional. A medida resultou em resolução do secretário da Administração, Fernando Milliet de Oliveira, determinando que o

Departamento Médico do Serviço Civil do Estado observasse, como princípio, a necessidade de integração do candidato defeituoso ao serviço público, sempre que sua deficiência não impossibilitasse, por ocasião das exames para admissão, o desempenho de suas funções.

Mas "*em um País onde as leis foram feitas para serem desobedecidas*", como diz o desalentado jurista paraplegico José Roberto dos Santos, a escassa legislação em favor do deficiente é simplesmente esquecida. Se o próprio governo federal e estadual — segundo ele, apenas a Prefeitura não tem criado maiores problemas para a admissão de inválidos em seus quadros — não concede condições especiais para os defeituosos, o que se pode esperar da iniciativa privada? Muito pouco, embora algumas empresas, como a Editora Abril, a D.F. Vasconcelos, Editora Saraiva, o Instituto Brasileiro de Combate ao Câncer e outras, venham se mostrando mais permeáveis ao problema, abrindo mercado para as pessoas com deficiências.

(continua)

Também reflexo daqueles tempos foi a crônica "Picasso e Inté", escrita pelo jornalista Paulo Francis³⁴, de Nova York, para o jornal Folha de S. Paulo (21/5/80). Polemista e irreverente, ninguém poderia acusar Francis de ser politicamente correto, no entanto, mesmo assim, os participantes do movimento ficaram chocados com o conteúdo da matéria.

Outro dia, olhando um Picasso, senti um objeto tocando minha perna, por trás. Era uma cadeira de rodas, o ocupante furo de ódio porque eu vedava a vista a essa pobre vítima do destino. Veio a vontade de dar um pontapé na cadeira, fazer o distinto e sua causa voarem pela galeria. Claro, é apenas uma fantasia de violência. Todo mundo tem. A diferença é que eu confesso. Normalmente formo no bloco da compaixão, mas as pessoas são horríveis de um modo geral e quando estou tenso ou exausto, a fera reemerge. O leitor brasileiro não tem ideia do que tem que aturar um cidadão do sexo masculino, branco, de 1,80m, heterossexual e não aleijado neste país. (...) E os aleijados, "handcapped", querem gente falando em gestos na TV, banheiros especiais, entradas de ônibus especiais e até se acham com mais direito de ver Picasso do que eu. (...) Deve ser horrível ser aleijado. Não vejo, porém, porque aleijado tem mais direitos do que eu de ver Picasso. E quando faço cara feia para alguém estou disposto a mandar a mão. Não se iludam a esse respeito. Esse moço do museu obviamente contava em que eu não teria coragem de aplicar-lhe um corretivo."

Segundo sugestão do jornalista e professor de redação da Faculdade de Comunicações Cásper Líbero, Emir Macedo Nogueira³⁵, feita durante encontro para discutir o papel da mídia e a

³⁴ Mais informações no endereço <http://www.paulofrancis.com/main/main.htm>, acessado em 16 de julho de 2009.

³⁵ O jornalista e professor Emir Macedo Nogueira nasceu no dia 9 de julho de 1927, em Cravinhos (SP). Formado pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, foi o primeiro

"integração"³⁶ das pessoas deficientes, o Núcleo de Integração de Deficientes (NID), não perdeu a oportunidade de escrever uma carta para a seção de leitores, publicada pela Folha, no dia 6 de junho de 1980:

Nós, do Núcleo de Integração de Deficientes, gostaríamos de tecer algumas considerações a respeito do artigo "Picasso e Inté", assinado pelo sr. Paulo Francis (Folha, 21/5/80). "Não temos meios para saber se de fato o sr. Francis foi propositalmente empurrado por aquela pessoa sentada numa cadeira rodas, ou se, simplesmente, o sr. Francis quis colocar-se, de propósito, no lugar de vítima e dar aos leitores a nítida impressão de que a pessoa deficiente é que era o vilão da história. Em todo o caso, reservamo-nos o direito de duvidar da versão dos fatos dada pelo sr. Francis, pois custa-nos crer que houvesse uma concorrência do tipo "veja este Picasso antes que acabe" diante do pivô do "crime". Portanto, parece-nos inverossímil que a pessoa deficiente em questão estivesse "fulo de ódio" pelo fato do sr. Francis estar lhe vedando a visão temporariamente. Mas na realidade não importa se o sr. Francis foi de fato empurrado ou se ele estava nervoso demais e por isso tenha levado a coisa toda como uma agressão. O que importa é o recado subliminar contido, intencionalmente ou não, em seu artigo. O fato ocorreu numa galeria de arte dos Estados Unidos, mas o artigo foi publicado no Brasil. Lá a publicação não traria qualquer dano; no entanto, publicado aqui, onde a realidade é inteiramente diversa, o artigo do sr. Francis pode dificultar e muito o movimento que luta pela integração social das pessoas deficientes, que apenas agora se inicia entre nós. E como se o sr. Francis tivesse mandado o seguinte recado, através de seu artigo: "Cuidado, vocês aí no Brasil. Não dêem muitas facilidades a esses aleijados. Eles são um bando de

presidente da Associação de Pais da Escola de Aplicação da USP. Foi chefe do Departamento de Sucursais e correspondente adjunto de redator-chefe da Folha da Noite e redator especializado em política. Foi professor de Jornalismo na Faculdade Cásper Líbero. Ingressou, em 1948, em uma das repartições da Folha de S. Paulo, onde trabalhou durante 30, como repórter, redator, editor, editor de texto, membro do conselho de redação, secretário e editor especial. Em 1968, criou nesse jornal as seções Língua Nossa de Cada Dia e Frases. Foi eleito presidente do Sindicato dos Jornalistas Profissionais no Estado de São Paulo, assumindo o cargo em maio de 1981. Quando faleceu, em 11 de setembro de 1982, foi velado na sede do Sindicato dos Jornalistas, com a presença de centenas de pessoas, entre as quais políticos, como Franco Montoro, Laudo Natel e Eduardo Suplicy, antigos jornalistas e dirigentes sindicais, como Freitas Nobre, ex-alunos, amigos e parentes.

³⁶ Conforme se dizia na época.

chatos, prepotentes que vivem exigindo privilégios e se acham melhores do que as pessoas normais". Gostaríamos de esclarecer ao Sr. Francis, e a todos os que pensam como ele, que as pessoas deficientes não têm e não querem ter mais direitos do que qualquer pessoa não-deficiente. Reivindicamos apenas e tão-somente os direitos inerentes a todos os seres humanos. E nem unzinho a mais. No entanto, devido à nossa deficiência, necessitamos de algumas condições específicas para usufruirmos desses direitos. De que forma uma criança deficiente pode exercer o seu direito de estudar (direito inerente a todas as crianças), se ela é impedida de chegar até sua classe porque sua cadeira de rodas não sobe escadas? De que forma uma pessoa que usa um aparelho ortopédico pode usufruir o direito de utilizar os meios de transporte públicos se seus degraus são altos demais? Como pode uma pessoa deficiente votar, se ela é impedida de fazê-lo porque sua seção possui escadas? Não reivindicamos privilégios, apenas meios para usufruirmos dos direitos que todos têm. De modo algum achamos que temos mais direito de ver Picasso do que o sr. Francis. E provável até que ele, por ser pessoa tão esclarecida e inteligente, tenha mais direito de ver Picasso do que os reles mortais. Acreditamos que o sr. Francis pode e deve deixar de formar no "bloco da compaixão". E um favor que ele nos faria, pois, pelo menos no que se refere às pessoas deficientes conscientes de direitos e deveres, esse bloco forma-se a nossa revelia. Compaixão é uma coisa que visceralmente dispensamos. O Sr. Francis acha que "deve ser horrível ser aleijado". Não concordamos. Horrível é ter que explicar o óbvio, ou seja, que as pessoas deficientes (ou aleijadas, como ele prefere; não temos nada contra esta palavra) têm direitos iguais a qualquer pessoa

Núcleo de Integração de Deficientes (Capital, SP).

Talvez, hoje, Paulo Francis não escrevesse o que escreveu. Se escrevesse, qual seria a reação do público em geral e das pessoas deficientes, em particular? Acho que a resposta do NID ainda parece adequada, embora hoje, talvez, fosse mais correto dizer que se a coluna tivesse sido publicada nos EUA, quem correria o risco de levar um "corretivo" — por parte dos deficientes de lá — seria o jornalista. Atualmente (fiel ao modelo social da

deficiência, segundo o qual o impedimento não está, pelo menos, não só, na pessoa e, sim, na sociedade), o NID não diria que *"devido à nossa deficiência, necessitamos de algumas condições específicas"*. Se a carta fosse escrita hoje, é provável que o NID dissesse que é a sociedade que não prevê, nem provê as condições de que uma parcela de seus cidadãos necessita para exercer seus direitos.

Paulo Francis tinha colocado em "letra de imprensa" o que a sociedade pensava. Para combater esses preconceitos, propor políticas públicas e reivindicar direitos, organizações de deficientes mobilizaram-se e realizaram eventos como o que teve lugar, no Conjunto Desportivo, da Secretaria de Esportes e Turismo do Estado de São Paulo, na cidade de São Paulo, nos dias 9 e 10 de agosto de 1980. O 1º Encontro Nacional de Pessoas Deficientes, já organizado pela Coalizão Nacional Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, composta por 25 entidades de 10 Estados, tinha por objetivo preparar 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, que foi realizado em Brasília, em outubro daquele ano. Um dos resultados do evento realizado em São Paulo foi a aprovação do documento apresentado ao Presidente da República, a fim de solicitar a alterar o Decreto nº 84919, que instituiu a Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, sem incluir pessoas com deficiência entre seus membros.

Acima, a mesa diretora dos trabalhos durante 1º Encontro Nacional de Pessoas Deficientes, realizado em 9 e 10 de agosto de 1980. À esquerda, de blusa cinza, Isaura Pozzatti, da FCD. Abaixo, parte do público presente ao evento.

Da direita para a esquerda, Carlos Burle (RS) e Messias Tavares de Souza (PE), durante 1º Encontro Nacional de Pessoas Deficientes.

José Gomes Blanco e Flavio Wolf, ambos do Rio de Janeiro, durante 1º Encontro Nacional de Pessoas Deficientes

Em pé, a enfermeira Márcia Gôngora e Kico Crespo, ambos do NID (SP), 1º Encontro Nacional de Pessoas Deficientes

O 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, que reuniu, entre 22 e 25 de outubro em Brasília, mais de 500 participantes, foi também um marco histórico, pois, além de inédito, estabeleceu os rumos do movimento nacional e consolidou a Coalizão Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes (SASSAKI, 2003, p.3).

Claro que, a logística era importante, mas, o conteúdo era o principal. O Otto Marques da Silva e eu traduzimos toneladas de material enviado pela ONU sobre o AIPD, porque não adiantava nada ter os documentos em inglês. Não traduzimos ao pé da letra. O que interessava era colocar, o quanto antes, em português as principais ideias que já estavam rolando no mundo. (...) Os países mais desenvolvidos já tinham implantado alguma coisa relativa à acessibilidade, educação, saúde, reabilitação, tecnologia, mídia, trabalho. Nós não tínhamos implantado nada. Mas, aquele material da ONU batia com a nossa realidade e nos ajudou a queimar etapas. Desse primeiro Encontro Nacional, participaram 300 ou 400 pessoas, mas, tudo foi organizado por um grupo pequeno de líderes. O encontro nacional foi ousado, em termos de programação, porque sabíamos que a grande maioria dos participantes seria composta por pessoas muito pobres, que, antes de pensar na reabilitação, estavam preocupadas em conseguir o que comer diariamente. Mesmo assim, preparamos uma pauta de discussão baseada na luta por direitos e não em piedade ou esmolas. Todos os participantes foram tratados com dignidade e conclamados a lutar para derrubar as barreiras, modificar a mídia, mudar o mundo. Apesar de 90% das pessoas serem pobres no movimento, ninguém ficou chorando o leite derramado. Todos estavam unidos em torno das mesmas bandeiras: quebra de barreiras arquitetônicas, acesso à escola, ao trabalho, etc. Quer dizer, em 1980, lá em Brasília, o cara podia não ter onde cair morto, mas, estava discutindo reabilitação, a postura dos profissionais, do governo, reivindicando seus direitos. Foi uma coisa bonita de se ver (Romeu Kazumi Sassaki).

3.6. Um movimento multifacetado e complexo

Em 1980, dentre os assuntos tratados, durante as reuniões do movimento das pessoas com deficiência, destacavam-se a programação para o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (1981), a implementação da legislação brasileira, a eliminação das barreiras ambientais, assim com a isenção de impostos para veículos e equipamentos, a penetração do movimento em todos os setores da sociedade e o papel dos meios de comunicação de massa.

As primeiras reuniões desse movimento recém-nascido começaram no segundo semestre de 1979. Daí por diante, usamos todo o tempo disponível para preparar o conteúdo das reivindicações e as ações que seriam desencadeadas, nacionalmente, em 1981. Vinha gente de todo lugar para participar das reuniões em São Paulo. (...) Sem descartar o fato de que sempre houve líderes atuando isoladamente em outras partes do Brasil, São Paulo foi o primeiro Estado em que diversas pessoas e entidades se organizaram por um objetivo comum. A mobilização para valer, aquela que deu origem ao movimento, propriamente dito, começou aqui em São Paulo, em 1979.

Líderes e participantes do movimento traçavam objetivos específicos e metas a serem atingidas. Havia sempre alguém que anotava (geralmente Romeu Sassaki) tudo, para, depois, distribuir cópias das atas aos participantes.

Para que isso ocorresse, foi decisivo o fato de que, desde as primeiras reuniões, sabíamos como era importante fazer anotações e escrever um relatório, o qual, depois, era copiado e distribuído na reunião seguinte. Isso era feito religiosamente. Nesse relatório, havia a divulgação de quem tinha estado presente, os assuntos discutidos e o que tinha sido resolvido na reunião passada. É muito bom falar e discutir,

mas, é o registro que possibilita a evolução das idéias. Essa documentação funcionou como uma semente que foi levada por muita gente, para ser germinada na sua terra, no seu bairro, no seu cantinho. Foram o registro e a divulgação das idéias — depois, transformadas em filosofia, conceitos, princípios e até bandeiras de luta — que possibilitaram a mobilização, cada vez maior, de pessoas e entidades. (Romeu Kazumi Sassaki)

A seguir, documento, preparado por Evaldo Doin, no qual ele define os conceitos fundamentais que norteariam até hoje a mobilização das pessoas com deficiência.

PROPOSTA DE DISCUSSÃO PARA O ENCAMINHAMENTO DE UMA MOBILIZAÇÃO DOS PORTADORES DE DEFICIÊNCIA FÍSICA.

José Evaldo de Mello Doin

Procuraremos fundamentar esta proposta a partir de alguns princípios que consideramos essenciais, a saber:

1. A dignidade humana é integral e essencial, prescindindo de pré-requisitos.
2. O direito à vida, ao trabalho, às liberdades, à segurança e à plena realização individual não é uma dádiva ou concessão de um indivíduo, de uma coletividade ou do Estado, mas sim um direito inalienável de todos.
3. O Estado tem como obrigação intrínseca proporcionar à coletividade os instrumentos para sua plena realização.
4. A coletividade ou parte dela tem o dever de fiscalizar, de organizar-se e de pressionar quando for necessário para que o Estado cumpra seus fins.
5. A coletividade é composta de setores sociais com necessidades diferenciadas que, no entanto, se equilibram quando o objetivo maior é o bem comum.
6. Todo setor social e comunitário tem o direito de se organizar e reivindicar do Estado e da coletividade o seu diferencial de necessidades, desde que esteja compatível com o bem comum e não firme privilégio ou atinja a igualdade dos direitos.
7. Tendo em vista os objetivos acima adotados, os portadores de deficiência física consideram-se uma parcela da sociedade e com pleno direito de realizar-se como seres humanos integrais, tanto na família como no trabalho, na política, na ação comunitária, nos esportes, nas artes e nas ciências, sendo úteis no meio em que vivem.
8. Os portadores de deficiência física descartam, "a priori", de todo e qualquer benefício que assuma características de dádiva, privilégio ou concessão, reivindicando apenas o que lhes é de pleno direito como cidadãos e seres humanos.

Para atender a todos esses objetivos, a organização dos portadores de deficiência física é necessária pois, ~~apenas~~ uma ação conjunta, consciente e com poder de pressão, ~~pode~~ esclarecer e mobilizar o Estado e a sociedade para as necessidades diferenciadas nesse setor social.

Para tanto, propomos paralela e concomitantemente com as entidades de deficientes e as organizações de reabilitação, a criação de um movimento mobilizador e dinâmico, que possibilite a todos os interessados no problema pressionar, reivindicar e exigir aquilo a que tem direito.

Este movimento deve estabelecer princípios gerais norteadores de sua ação e deve ser eminentemente político, no que a política tem de mais amplo, ou seja, a capacidade de aglutinar, agir e reivindicar.

Este movimento não deve atender apenas aos interesses dos grupos privilegiados de deficientes, mas sim defender principalmente os deficientes carentes que enfrentam as dificuldades de forma mais aguda.

Sabemos que os organismos governamentais e a sociedade somente se sensibilizarão pela nossa causa se tivermos capacidade de nos unirmos e nos organizarmos.

apresentada em 9/2/80

O movimento das pessoas deficientes nunca foi homogêneo. Ainda que (ou por isso mesmo) o encaminhamento das propostas fosse feito por procedimentos democráticos, não raro, durante as reuniões do movimento paulista e nacional, o clima amigável não eliminava o aparecimento do confronto, por vezes, duro de ideias e opiniões. Todavia, as discussões acaloradas em nada diminuía a maturidade e a dignidade do grupo. Muito ao contrário, desse modo

foram sendo lapidadas as ideias mais representativas do movimento.

Havia diferenças muito grandes entre o que os grupos desejavam e reivindicavam, na época. Houve muita guerra entre nós, dentro do movimento. Mas, não era uma guerra destrutiva, alguma coisa que desagregasse o grupo. Acho que era um momento mesmo de muitos questionamentos, de uma visão de vários ângulos. Os cegos, com uma reivindicação; nós, do movimento dos deficientes físicos, com outras questões. Era uma briga saudável, porque confrontava as nossas diversidades. Dessa maneira, encaminhávamos as questões e obtinha-se um consenso. Mas, houve muitos conflitos. Realmente, aquele foi um momento muito forte e, conseqüentemente, as pessoas batalharam muito as suas reivindicações. Acho que foi um momento histórico. Essa história não vai ser conhecida, se não dermos o testemunho da nossa participação (Lilia Pinto Martins).

Ninguém ficava discutindo aquela rampinha que precisava ser feita. Discutiam-se questões muito mais profundas, mais conceituais. O debate era sobre o procedimento (como a rampa tinha que ser feita), mas, também, ao mesmo tempo, definia-se o conceito (o que aquela rampa representava). Não queria só subir o degrauzinho. Eu queria meu direito de ir e vir. Eram questões bastante complexas e, por não serem concretas, davam margem a muita polêmica, muita discussão. Num minuto, você era inimigo mortal do outro ali do lado, um minuto depois, todos estavam juntos na lanchonete. Se for analisar, não se consegue chegar a uma conclusão clara sobre se o conflito de opiniões entre as várias entidades atuantes prejudicou ou alimentou o movimento. Porque as duas coisas aconteceram: a oposição de ideias prejudicou em alguns aspectos e alimentou em outros. Tudo bem que a unanimidade é burra, mas acho que, se tivesse havido um pouco menos de divergência, talvez, a gente tivesse avançado mais. Mas, por outro lado, se não tivesse havido os conflitos, a gente não teria levantado tantas opções. Não dá para saber como teria sido. Mesmo porque éramos marinheiros de primeira viagem em tudo. Sobretudo, em questões políticas. Vínhamos de uma noite muito longa. A gente tinha até medo de reivindicar determinadas coisas. E esse medo criava fantasmas. Até que ponto eu podia peitar um governador? Não sei. Era uma autoridade. E, naquela época, as autoridades eram

inquestionáveis. Acho que todos esses elementos compuseram o painel que a gente viveu. Hoje, a gente tem mais condições de fazer uma avaliação sobre aquela época. Na ocasião, se você levantasse determinada reflexão, logo alguém retrucava: "Você fala isso porque está na Adeva"³⁷, ou porque está no NID ou no MDPD, sei lá. Mas uma coisa realmente era uníssona: a gente não queria aquele papel de coitadinho. Isso alimentou todas as nossas atividades, nossas ações. Isso nos permitiu conquistar nossa dignidade (Canrobert Caires de Freitas).

Apesar de os líderes com deficiência física, em virtude de melhores condições para obter, processar e divulgar informações, terem tido mais destaque na mídia, isso não significa que não houvesse lideranças com outros tipos de deficiência. Havia organizações compostas apenas por cegos, por surdos e grupos com diversos tipos de deficiência.

Havia o movimento nacional, que englobava entidades de todo o Brasil, e havia entidades que englobavam as diversas deficiências. Algumas só tinham deficientes físicos, como era o caso da Abradef, com basicamente só paraplégicos que trabalhavam como ambulantes. Havia a Adeva, que era só de deficiente visual. O berço da Aide foi a DRPV, que atendia a todas as deficiências, nenhuma foi excluída. Esse berço permitiu a nossa heterogeneidade. E nossa convivência foi superlegal. Num Amigo Secreto, eu tirei a Leila. Apreendi braile para me comunicar, para que ela não soubesse quem eu era. A dedicatória no disco que ela pediu — a Bateria Nota Dez da Mocidade Independente de Padre Miguel — foi toda feita em braile e eu mesmo escrevi com a reglete. A convivência entre as pessoas com vários tipos de deficiência, na Aide, não foi conflitante porque a gente já participava de um grupo bastante heterogêneo na DRPV. A presença dos deficientes visuais e auditivos para nós era importantíssima, porque, muitas vezes, eu não estava levando em consideração as necessidades deles. Eu ficava pensando na rampinha e não lembrava que o piso tinha que ser feito de forma a ser detectado por eles. Foi uma experiência muito rica. Foi fundamental tê-los ao

³⁷ Associação de Deficientes Visuais e Amigos

nosso lado nos ensinando como nos adaptar às necessidades deles. Para isso, a Leila teve um papel importante. O movimento — como era um fórum formado por várias entidades e pessoas com tipos diferentes de deficiência — já nasceu heterogêneo. Em termos de movimento nacional, depois houve uma separação. Fomos juntos até certo período e depois as deficiências se separaram. O que acho que não foi tão antinatural assim (Canrobert Caires de Freitas)

O objetivo comum a todos os grupos era sair da invisibilidade e conquistar a própria cidadania, lutar para que os deficientes deixassem de ser considerados e tratados como cidadãos de segunda classe. Na memória dos participantes dos entrevistados, os encontros nacionais aparecem como momentos de grande conagração e que permitiram vislumbrar uma realidade adivinhada, mas, até então, não vivenciada pelas lideranças:

a impressão era de que estávamos num acampamento de refugiados de guerra. Talvez houvesse uns 10 por cento de pessoas com algumas regalias. Mas, a maioria esmagadora dos mais de 500 participantes era de pessoas muito humildes. As mais humildes que eu tinha visto na vida, até então. Você olhava e se espantava: “Nossa, mas, tem tanto deficiente assim no Brasil?” E aquilo ali era só uma representação pífia da quantidade real da população com deficiência. Ver aquele mundo de amputados e cadeirantes, num mesmo lugar, me causou um tipo de choque cultural profundo. Era como se o Brasil inteiro fosse deficiente. A primeira impressão dos encontros de Brasília e de Recife, para mim, foi um grande choque. O pessoal do Norte e do Nordeste mostrava uma realidade completamente diferente para nós. Embora os problemas fossem os mesmos, ou seja, falta de acesso aos imóveis, aos transportes públicos etc., o grau de dificuldade enfrentado por muitas pessoas era muito maior. No encontro de Recife ou de Brasília, não lembro ao certo, conheci um deficiente que morava numa palafita. Não consigo me imaginar andando de cadeira e sobrevivendo numa coisa daquelas. Eu me senti muito burguês, naqueles encontros. Ia e voltava de carro. Dormia no apartamento do meu irmão. Conseguimos passagens e fomos de avião. Lá, ficamos sabendo de gente que tinha ido de perua, de caminhão, de jardineira, de pau-de-arara... O pessoal do Amazonas, por exemplo,

viajou dias e dias de barco, para chegar a uma cidade e depois tomar não sei mais quantos outros meios de transporte para chegar ao local do encontro (Canrobert Caires de Freitas).

Como resultado da opressão e tutelas históricas sofridas pelas pessoas deficientes, no início do movimento havia grupos que sentiam que precisavam afirmar sua independência, através de um tipo de preconceito às avessas. Para esses grupos, os não deficientes não deveriam ser aceitos como membros plenos de direitos. O movimento em São Paulo e no Espírito Santo sempre se opôs a isso. Cândido Pinto de Melo, como representante do MDPD, se refere a essa questão no documento redigido para o encontro já citado, realizado em Jundiaí (SP), em 1990:

Destaque-se o processo histórico confuso em que se deu a formação das entidades nacionais, refletido no Encontro de Brasília, de 1980, onde houve o primeiro confronto entre a delegação de São Paulo e a grande maioria dos demais delegados de outros estados. Enquanto em São Paulo o movimento dos portadores de deficiência politizava-se do ponto de vista dos conceitos, permitindo a participação de pessoas não deficientes e de entidades assistenciais que buscassem o reconhecimento social autônomo dos portadores de deficiência, em outros estados, o processo de conscientização caminhava no sentido da definição de entidades DE deficientes, [como sendo] aquelas compostas, quando não exclusivamente por deficientes, por aquelas com 2/3 de deficientes em sua direção e em seu quadro de associados. Este confronto iniciado em 1980, em Brasília, teve seu auge em 1981, no Encontro de Recife, onde praticamente esta discussão tomou conta da reunião e foi neste processo que se passou a definir entidades DE deficientes e entidades PARA deficientes. Para nós, esta separação sempre deu-se e dá-se não no fator quantitativo, mas qualitativo e da ação. Mesmo sabendo-se que uma divisão é sempre artificial, definimos como Entidades DE aquelas cujo principal objetivo é a LUTA por direitos de cidadania, enquanto Entidades PARA são aquelas

voltadas originalmente PARA a assistência ao portador de deficiência. (Cândido Pinto de Melo).³⁸

O NID, grupo do qual fui uma das fundadoras, também comungava das ideias e ideais do MDPD. Para os integrantes do NID, por exemplo, a integração (como se dizia na época) na sociedade tinha que começar em casa, ou seja, dentro do próprio grupo e defendeu ativamente essa proposta durante o 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, que reuniu mais de 500 pessoas, em Brasília, naquele longínquo em 1980.

De acordo com editorial da edição de novembro de 1980 de "O Saci", o jornal editado pelo NID, esse grupo se insurgiu contra o regulamento do Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes que aceitava a participação das pessoas não deficientes apenas

como observadoras, sem direito a voto e voz — e aí vem o pior de tudo — desde que justificassem "explicitamente os motivos de sua participação". Foi com absoluta estranheza e indignação que tomamos conhecimento desse item, pois, até onde entendemos, um dos objetivos deste I Encontro era o de promover um diálogo franco entre deficientes e não deficientes, quando estes teriam a oportunidade de conhecer de perto os problemas que as pessoas deficientes enfrentam e a partir disto sentirem-se dispostos a tomarem atitudes concretas em suas comunidades de origem, no sentido de amenizar ou eliminar esses problemas. (...) Segundo o artigo 3 do Regulamento, as entidades, para terem direito a voto, deveriam ter no mínimo dois terços de seus associados votantes na condição de pessoas deficientes e sua diretoria deveria ser composta por deficientes em pelo menos dois terços dos cargos, incluídos os de presidente e vice-presidente. Isso é ruim, mas não tanto quanto o 2º parágrafo que se constitui numa aberração gritante, pois, segundo ele, as entidades que não apresentassem os requisitos já mencionados só

³⁸ As palavras estão em maiúsculas no documento original.

teriam direito a voto se seu representante assinasse o termo de compromisso de que sua entidade se adequaria ao regulamento no prazo de um ano.

Em que pesem as divergências, os encontros nacionais tiveram um papel fundamental para a conscientização da realidade vivida pelas pessoas com deficiência, nas várias partes do País, e para o amadurecimento das lideranças, conforme relatam os entrevistados:

Os encontros nacionais foram grandes momentos para o movimento. Havia a participação de organizações de várias regiões do Brasil. (...) Eu me lembro de ter participado do 1º Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes, que reuniu 600 participantes em Recife, em 1981. A grande liderança local era Messias Tavares. São Paulo também já estava presente no movimento. Nesses encontros nacionais, reuniam-se as lideranças de vários estados brasileiros. Naquela época, a gente era muito mais aventureira do que qualquer outra coisa. Eu me lembro que a gente passava por situações complicadas para participar de um evento. Você ia de qualquer maneira (Lília Pinto Martins).

Entrei no movimento no começo de 1981 e, em outubro, já estava no 1º Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes, que reuniu 600 participantes em Recife. Aquilo foi realmente uma vertigem, uma coisa alucinada. Constatamos in loco problemas agudos como a pobreza e a discriminação dentro das famílias. As pessoas que mais deveriam dar apoio eram as que mais discriminavam. Isso era, até então, uma coisa desconhecida para mim. Em Recife, essa realidade se mostrou de forma muito cruel. Havia, portanto, a necessidade de criar um movimento muito forte (Luiz Baggio Neto).

Acho que o primeiro evento mais significativo do movimento foi o 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, que reuniu, entre 22 e 25 de outubro, em Brasília, mais de 500 participantes, estabeleceu os rumos do movimento nacional e culminou com a criação da Coalizão Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. As pessoas deficientes conseguiram realizar esse encontro sem nenhum patrocínio, sem apoio

algun do poder executivo, legislativo ou de empresários. Provenientes de vários Estados brasileiros, os participantes viajaram até o local do evento, a Universidade de Brasília (UnB), com recursos conseguidos com a comunidade na cidade de origem ou por conta própria. Quando chegavam, ficavam hospedados, na Capital, em conventos, alojamentos esportivos e do Exército. Muitas famílias locais cederam quartos e até apartamentos vazios para que os participantes ficassem hospedados. Essa foi uma experiência interessante também para a comunidade de Brasília, que teve a oportunidade de conviver com as pessoas deficientes. Após o primeiro encontro nacional — um evento extremamente significativo —, ocorreram outros com o mesmo caráter. E o mais legal disso é que esses eventos foram crescendo em número de participantes (Ana Rita de Paula).

Como parte da preparação para o seguinte, Ano Internacional das Pessoas Deficientes, em 12 de dezembro de 1980, a cidade de Ourinhos (SP) realizava o primeiro evento de abertura do AIPD, com palestra de Romeu Sassaki.

O evento contou com a presença do, então, prefeito de Ourinhos, Aldo Thomé.

Romeu Sasaki profere a palestra de abertura, em Ourinhos.

O auditório do evento de abertura do AIPD, em Ourinhos, estava lotado.

3.7. Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), 1981

O Ano Internacional das Pessoas Deficientes foi proclamado pela ONU, por sugestão da Líbia, através de uma resolução, em 1979.

O movimento das pessoas deficientes, desde o princípio, manteve uma relação de amor e ódio com os meios de comunicação de massa. De um lado, como afirmou Cândido Pinto de Melo, no documento que avalia os 10 anos do movimento, na mídia, "ainda persiste a desinformação e, frequentemente, o assunto [deficiência] tem sido tratado deformadamente". Por outro, o AIPD inspirou editoriais e a publicação de inúmeras matérias jornalísticas que discutiram e levaram ao conhecimento da sociedade as dificuldades e os preconceitos, mas, também, as potencialidades e os direitos das pessoas com deficiência. A partir daí, o resultado tem sido uma maneira menos preconceituosa da sociedade perceber essa parcela da população e a aprovação de uma legislação considerada como uma das melhores do continente americano³⁹.

Logo em 1º janeiro de 1981, o jornal Folha de S. Paulo publicou a primeira de uma longa série de matérias referentes ao AIPD divulgadas naquele ano. No dia 5, o jornalista Emir Macedo Nogueira escreveu um artigo assinado e, no dia 16, a direção do jornal fez um editorial.

³⁹ Matéria "Brasil tem a melhor legislação para deficientes das Américas". Mais informações no endereço http://www.bbc.co.uk/portuguese/reporterbbc/story/2004/08/040825_deficienciass.shtml acessado em 4 de julho de 2009.

Folha de S. Paulo, 1º-1-81

Um ano de luta pelos direitos do deficiente

LIGIA SANCHES

Segundo determinação da ONU, este é o Ano Internacional da Pessoa Deficiente, e deverão ser discutidos todos os problemas ligados ao transporte, legislação, reabilitação, prevenção e atendimento hospitalar, em todos os países. O Brasil já tem uma comissão nacional nomeada pelo presidente para o Ano, que entretanto ainda não se pronunciou a respeito do que vai ser desenvolvido. Por isso mesmo — e apesar da ONU procurar a união dessa população — as iniciativas estão sendo isoladas. No início de dezembro, Ourinhos já abriu seu Ano Internacional, formando uma comissão paritária com deficientes e não, e em São Paulo o Movimento Pelos Direitos das Pessoas Deficientes, que congrega 12 entidades paulistas, anuncia para este mês uma campanha de conscientização da entidade. Em seguida serão realizadas mesas-redondas, a primeira marcada para 21 de fevereiro, em local a ser confirmado na rua Joaquim Antunes, 611, ap. 53.

Como tantas situações de gravidade, a do deficiente físico não é observada pela comunidade e, principalmente, pelos responsáveis pelo bem estar de toda a população. Ele não pode, salvo em raríssimas oportunidades, assistir a um filme ou peça de teatro, sessões no Municipal, frequentar uma biblioteca ou visitar um museu. Um deficiente que utilize cadeira de rodas não pode, jamais utilizar os transportes públicos: os ônibus têm portas estreitas demais e degraus muito altos, e o metrô só pode ser alcançado por escadarias ou escadas rolantes.

São Paulo tem 2 milhões e duzentos mil deficientes físicos, o Brasil todo tem 12 milhões deles que, na grande maioria dos casos, estão jogados em asilos, escondidos em suas casas, ou por vergonha da família ou sem condição alguma de locomoção, e estão ainda em raros e não tão eficientes centros de reabilitação. Já a minoria, que pode ser contada sem grande cansaço, está nas ruas como vendedores ambulantes, ou, privilegiados, nas escolas e em algum emprego.

UM CENTRO

O Núcleo de Integração de Deficientes foi criado por três deficientes, jovens que, casualmente, se encontraram no começo do ano passado prestando vestibular. Do primeiro contato veio a amizade e dela a necessidade de discussão de seus problemas e daí a formação de um núcleo que lutasse por uma série de direitos dos deficientes. O NID, agora com 30 integrantes, está pronto a receber mais gente, e os contatos podem ser feitos durante a semana pelos telefones 813-1130, 70-3847 e 263-2624.

Maria Cristina Correa, Ana Rita de Paula, Ana Maria Morales Crespo e seu irmão José Francisco Morales Crespo são alguns dos iniciantes do NID que, atualmente, luta por coisas bem específicas: conscientizar a sociedade e o deficiente de seus direitos civis e humanos promovendo a divulgação desses direitos; fazer o levantamento da legislação atual referente aos direitos dessas pessoas e lutar por seu cum-

primento; derrubar os estereótipos existentes em relação à pessoa deficiente construindo uma imagem mais real, onde ela não apareça como super-herói ou coitadinho; e tornar evidente a existência dessas pessoas, incentivando-as a saírem às ruas, terem vida social.

E justamente para promover o desenvolvimento dos deficientes que eles estão fazendo um levantamento dos locais públicos e suas condições de utilização: "Somos cidadãos como todos os outros" — diz Cristina — "nossos pais pagam impostos e temos direito a tudo que as outras pessoas têm. Só que a gente sabe que os transportes coletivos não oferecem condições mínimas de segurança para os deficientes, que é difícil circular pelas ruas com cadeiras de rodas porque as guias são altas, que os táxis, quando não se recusam ao transporte dos deficientes, cobram mais caro que deveriam. Por outro lado, diversão também é proibida para nós quase sempre, visto que a maioria dos cinemas têm escadas difíceis, não têm rampas de acesso, e quando podem ser atingidos, não têm banheiros de tamanho suficiente para o acesso da cadeira de rodas".

DISCRIMINAÇÃO

Outra denúncia que o NID quer fazer é contra as empresas, que geralmente (apesar de existir uma lei determinando que cada uma deve admitir de 2 a 5% de empregados deficientes), são discriminatórias, deixando sempre de lado o deficiente, de maneira velada, dizendo que a vaga já foi preenchida etc.: "A gente sempre aparece como um D. Quixote, um super-herói que tem que vencer todas as dificuldades e, se conseguimos emprego, temos que ser mais abnegados que os outros, mais produtivos", diz Ana Maria. "Acontece que a sociedade tem que absorver o deficiente, encarar-lo como uma pessoa normal que só precisa de certos cuidados para poder se desenvolver como as outras. A colocação do "coitadinho" é errada, como do super-herói. As empresas devem ter honestidade suficiente para admitir um deficiente quando seu teste demonstrou que tem mais capacidade que uma pessoa normal e também não admiti-lo se não for bem. Só não pode ignorá-lo arbitrariamente".

O Núcleo participou, em Brasília, do 1.º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, quando 39 entidades foram representadas e aprovaram propostas que vão desde as lutas pelo direito ao trabalho — com reivindicação de aposentadoria com 100% do salário por não terem outra fonte de renda e concessão de Bolsas de Estudos vinculadas a programas de reabilitação — até pedidos de acessos públicos fáceis, urbanização de áreas de periferia, revisão da sinalização do trânsito e reserva de vagas especiais identificadas pelo símbolo internacional em todos os transportes coletivos que tenham entrada facilitada; assistência médico-hospitalar, divulgação e cumprimento das leis em benefício dos deficientes e criação de um Departamento Esportivo

FOLHA DE S. PAULO

Quinta-feira, 1.º de janeiro de 1981

Já existe a idéia da formação de uma federação das entidades, para que todas as lutas sejam levadas a nível nacional mas, como diz Cristina, "ela só deve ser feita em bases sólidas, bem discutida e planejada, para ser efetiva; e ainda é um pouco cedo para acontecer. Então, por enquanto, continuamos atuando pelo NID e mantendo contato com outras entidades daqui. O que queremos deixar claro é que o Núcleo não é fechado, aliás sermos abertos é uma plataforma. Acreditamos que a integração tem que começar por nós, então estamos prontos tanto a receber deficientes como não deficientes, porque afinal há muitas pessoas que querem ajudar, e ser deficiente também não é atestado de idoneidade. Sabemos que outros grupos não aceitam pessoas normais e que existe uma fobia de serem manipulados, o que dá para entender por que já surgiram até entidades fantasmagóricas de deficientes, enganando muita gente".

A mãe de Cristina, dona Dora, chama a atenção de que o Censo não aproveitou a chance de recensear os deficientes e localizá-los, "pois eles estão escondidos, muitas vezes nem trabalham nem estudam, acabando como párias da sociedade. A sociedade discrimina, os amigos discriminam e muitas vezes uma família não recebe convites por ter um deficiente entre seus membros. Então acho que junto com entidades de deficientes devem existir outras para os pais de deficientes, para que saibam o que é realmente o deficiente, como agir e como viver".

Outro ponto para o qual eles querem chamar a atenção se refere aos meios de divulgação, como a TV: "Afinal, diz Francisco, "ela tem que deixar de mostrar o deficiente como uma pessoa sem direito a nada, nem ao amor, ao sexo, e colocá-lo como pessoa real, com seus problemas, e não deixar passar e reforçar mais os preconceitos, como foi feito pela promotora Maria Cláudia Foz num programa de Hebe Camargo".

Folha de S. Paulo, 5-1-81

Ao menos em termos de Brasil, os tais "anos internacionais" promovidos pela ONU têm sido de uma perfeita inutilidade. Ou alguém acreditará que tenhamos dado um só passo na direção da solução do problema do menor no Ano Internacional da Criança? E pois com o ceticismo justificado pela experiência passada que se espera o que acontecerá em 1981, proclamado pela ONU o Ano Internacional do Deficiente. Não custa entretanto alimentar esperanças. Pode ser que a consciência nacional realmente desperte para a situação de parcela ponderável da nossa população, marginalizada por deficiências físicas ou mentais.

O mínimo a desejar dos governantes seria a revisão da legislação que faculta ao deficiente o direito ao trabalho. Há disposições dispersas, inspiradas quase sempre na melhor das intenções, mas nem sempre capazes de ultrapassar invencíveis óbices burocráticos e preconceitos. Experimente alguém, em cadeira de rodas, tomar posse num cargo público, ainda que conquistado por concurso. Tamanhas barreiras se levantarão contra ele — mesmo que a sua deficiência não o incapacite para determinados tipos de trabalho — que será necessária quase uma sobre-humana força de vontade para vencê-las. Nesse sentido, o que se impõe, também, é uma verdadeira mudança de mentalidade; burocratas de segundo ou terceiro escalão precisariam compenetrar-se de que não lhes cumpre dificultar — se não desejam ajudar — aqueles que, parcialmente in-

São Paulo

capacitados, ainda assim não se resignam à passividade e à acomodação.

As reivindicações dos deficientes físicos incluem alterações arquitetônicas nas cidades — de maneira que sua locomoção seja facilitada — alterações na legislação sobre equipamentos importados e uma ou outra coisa mais. O essencial, porém, é que se encare a situação desses milhões de brasileiros sob uma óptica não sentimental ou paternalista. Não é de caridade que necessitam, nem reclamam favores especiais. No fundo, como toda minoria, desejam apenas o reconhecimento de seus direitos; querem, em síntese, uma oportunidade para mostrar que podem ser úteis à sociedade, num momento em que esta reclama a participação de todos.

O decorrer do ano mostrará se a proclamação da ONU vai sensibilizar os brasileiros para um problema de profundo significado humano e social. Milhões de pessoas podem escapar à marginalização completa se a sociedade, como um todo, compreender-lhes as aspirações; não serão necessários maciços investimentos, nem aparatosas campanhas, muito menos exibições de emotividade barata. Em favor dos deficientes, pede-se apenas que seus direitos sejam respeitados. E que se lhes dêem as oportunidades a que todo ser humano faz jus. E.M.N.

Folha de S. Paulo, 16-1-81

Ano do deficiente físico

Depois do Ano Internacional da Criança, a Organização das Nações Unidas escolheu, para uma campanha de esclarecimento e valorização, o deficiente físico. Este, além das dificuldades específicas que enfrenta, encontra obstáculos ainda maiores em preconceitos e atitudes sociais, resultantes da ignorância e da insensibilidade que ainda prevalecem entre nós.

O deficiente físico se vê assim retido à margem da sociedade, muitas vezes segregado em grupos homogêneos, sendo alienado progressivamente do convívio com o resto da humanidade. O próprio

direito ao trabalho lhe é, com frequência, negado, reservando-se-lhe tarefas menores e mal remuneradas. Seu direito à cidadania é, de fato, negado pela negligência com que meios necessários à sua educação lhe são oferecidos. Sua mobilidade é reduzida pela carência de meios propícios à sua locomoção e seu amor próprio ofendido pelo tratamento complacente a que é submetido.

Há, portanto, um longo caminho a percorrer. E este Ano Internacional do Deficiente Físico será um primeiro passo para que cheguemos onde deveríamos ter começado.

Com o lema “Participação Plena e Igualdade”, o Ano Internacional das Pessoas Deficientes tornou-se um verdadeiro marco no movimento social das pessoas com deficiência. Com grande apoio da mídia, o AIPD serviu para que as organizações representativas das pessoas com deficiência divulgassem à sociedade suas reivindicações e, ao mesmo tempo, através de eventos com centenas de participantes, aprimorassem seu discurso e elaborassem suas estratégias de ação, metas e objetivos para o futuro. O AIPD mudou a maneira como os técnicos e a sociedade em geral percebiam esse segmento da população:

O ano de 1981 — proclamado, pela ONU, como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD) — teve grande importância no processo histórico ao passar para a sociedade, pela primeira vez, a ideia de que as pessoas com deficiência tinham direito ao trabalho e de que a grande maioria poderia trabalhar. Um grande número de pessoas com deficiência se inscreveu em um banco de dados e foram encaminhadas e contratadas pelas empresas. Em virtude da contratação ter sido originada pela presença de uma deficiência e não de sua competência, para muitas empresas, o fracasso em algumas contratações ocorreu como resultado da deficiência e não do método de encaminhamento adotado. Isso causou um atraso no ingresso das pessoas com deficiência no mercado de trabalho. (...) Em 1981, o direito ao emprego já era uma das principais reivindicações do movimento de pessoas com deficiência. É o caso da Lei nº 8.213/91, Lei Orgânica da Previdência Social – Plano de Benefícios, regulamentada em 1999, pelo Decreto nº 3.298, que, em seu Artigo 93, determina que todas as empresas com 100 ou mais empregados devem reservar de dois a cinco por cento das vagas para pessoas com deficiência. A chamada “Lei de Cotas” passou a obrigar as médias e grandes empresas, além das multinacionais, a fazer o que as micro e pequenas empresas já faziam (Carmen Leite Ribeiro Bueno).

O Ano Internacional das Pessoas Deficientes foi como um parto para personalidade da pessoa com deficiência, cujos direitos básicos devem ser assegurados e cuja autonomia e identidade devem ser reconhecidas. Quem já estava discutindo essas questões teve a oportunidade de ampliar o debate com outras pessoas. Pessoalmente, 1981 foi o ano em que percebi que não convivia com outras pessoas com deficiência e me engajei no movimento de luta dos deficientes (Luís Baggio Neto).

Para mim, o AIPD foi um divisor de águas. O "Canrobert de antes de 1981" e o "Canrobert de depois de 1981" são pessoas totalmente diferentes. Naquele ano, começamos a discutir um plano muito mais profundo, uma coisa maior até do que a gente imaginava. A gente começou a falar em Constituinte, em leis maiores. Começamos a falar de questões profundas e importantes. A gente começou a falar de um país diferente e de como — de forma muito ativa e participante — a gente iria se inserir nele. Não iríamos mais esperar que as entidades que "guardavam direitinho" dos deficientes cuidassem da gente. Queríamos definir os nossos papéis e decidir o nosso próprio destino. Foi um marco. (...) Foi uma explosão, uma fogueira, cuja chama ficou acesa até 1988, quando a gente conseguiu levantar mais de um milhão de assinaturas para levar nossas reivindicações à Assembléia Nacional Constituinte. O AIPD fez a diferença. Se a ONU não tivesse declarado 1981 como o Ano Internacional todo e qualquer movimento que a gente tivesse feito, naquele momento, teria sido algo localizado. Não teria a repercussão que teve, com o apoio da imprensa e a mobilização da sociedade, de autoridades nacionais e internacionais. Realizamos encontros nacionais e, embora a gente não tenha participado, houve encontros internacionais também. O AIPD foi um amplificador poderoso para nossas reivindicações. (...) A gente nem pensava em 1988 porque esse ano nem existia na nossa imaginação. O que havia era aquele clima de "temos que nos preparar para o Ano Internacional". Então, só por ter motivado esse nosso encontro, o AIPD foi fundamental. (...) Por causa do AIPD, a gente saiu da discussão da calçadinha, da portinha mais larga e começamos a falar de leis municipais, estaduais e de Constituição. Acho que tudo isto foi resultado direto de 1981. (Canrobert Caires de Freitas).

O movimento das pessoas deficientes deslanchou mesmo, ganhou uma consistência muito grande, durante 1981. Mas, acho que, naquele momento, ainda não estávamos nos dando conta do quanto o AIPD viria a ser influente para as organizações do movimento. Acho que os encontros nacionais foram um grande desafio. Naquela época, para as pessoas com deficiência, deslocar-se a partir de vários Estados, para fazer um encontro nacional, era verdadeiramente uma aventura (Lília Pinto Martins).

O AIPD foi extremamente importante para a organização e difusão dos movimentos das pessoas deficientes. Significou a possibilidade de difusão das necessidades, das ideias, das reivindicações das pessoas deficientes, em nível internacional. Para nós, o AIPD significou ampliação e impulso para as organizações recentemente criadas. As organizações puderam se difundir por todo o Brasil e ampliaram a possibilidade de intercâmbio entre os movimentos regionais. Para mim, pessoalmente, 1981 foi um ano repleto de atividades. Foi o início de um novo ciclo de vida, pois tinha acabado de entrar no Instituto de Psicologia da USP e tentava me estruturar para morar sozinha. Começava a vida adulta com muita garra, com imensas possibilidades que se abriam à minha frente. Pude reconhecer, em mim, uma intenção que já exista, desde minha infância: a ideia de trabalhar com a questão da deficiência, não só, clinicamente, como psicóloga, mas também como alguém que podia compreender a deficiência como um fenômeno social e historicamente construído. Alguém que podia transformar a dimensão individual e pessoal da deficiência numa dimensão social e coletiva, de grupo. Então, o ano internacional foi muito importante, neste aspecto. Foi quando comecei a me firmar como pessoa, cidadã, pessoa com deficiência, estudante, dona-de-casa, enfim, como alguém que estava tomando a vida nas próprias mãos (Ana Rita de Paula).

Um dos principais eventos realizados durante o AIPD foi o 1º Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes. Messias Tavares de Souza, um dos organizadores desse evento, declarou na ocasião, à sucursal do Recife, do jornal O Estado de São Paulo, que o congresso tinha por objetivo “fazer pressão, capaz de reivindicar mudanças no sistema de atendimento aos deficientes, nos

programas de reabilitação e na luta contra as barreiras ambientais e sociais”.

O segundo encontro nacional, realização em 1981, já pela Coalizão Nacional (criada durante o Encontro Nacional em Brasília, em 1980), chamou-se 1º Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes e reuniu, num amplo local em Recife, quase dois mil participantes, com um número aproximado de seiscentas pessoas deficientes ou mais (Ana Rita de Paula).

[O 1º Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes] foi realmente uma vertigem, uma coisa alucinada. Constatamos in loco problemas agudos como a pobreza e a discriminação dentro das famílias. As pessoas que mais deveriam dar apoio eram as que mais discriminavam. Isso era, até então, uma coisa desconhecida para mim. Em Recife, essa realidade se mostrou de forma muito cruel. Havia, portanto, a necessidade de criar um movimento muito forte (Luiz Baggio Neto).

No dia 14 de março de 1981, o MDPD tomou a iniciativa de organizar e realizar, de forma independente, a abertura do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, em São Paulo. Também, foi graças ao movimento organizado que o governo do Estado de São Paulo criou a Comissão Estadual de Apoio e Estímulo ao Desenvolvimento do Ano Internacional das Pessoas Deficientes⁴⁰. Ao contrário da Comissão Nacional, a Estadual contava com a participação de líderes do movimento. O relatório produzido por essa comissão fez um diagnóstico a problemática das pessoas com deficiência e propôs soluções.

⁴⁰ Decreto nº 16.742, de 5 de março de 1981

Declaração dos Direitos abre Ano do Deficiente

Cerca de 400 pessoas portadoras de deficiências físicas participaram ontem na Câmara Municipal da solenidade de abertura do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, que prosseguirá com a realização de mesas-redondas e organização de encontros nos bairros e junto aos sindicatos e outras entidades de classe.

Odete Cláudio Machado, cega, leu de uma publicação Braille a Declaração dos Direitos da Pessoa Deficiente, abrindo a cerimônia, à qual estiveram presentes o secretário-geral da CNBB, D. Luciano Mendes de Almeida, o deputado federal Horácio Ortiz, o juiz-corregedor dos Presídios, Renato Talli e representantes de diversas entidades de assistência.

O Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD) que organizou a solenidade, programou para o restante do ano uma série de atividades objetivando "conscientizar a sociedade a respeito da verdadeira imagem da pessoa deficiente como ser humano; defender os direitos dos deficientes; eliminar barreiras ambientais; atualizar a legislação de amparo ao deficiente; denunciar os casos de exploração e humilhação; criar uma política nacional que estabeleça padrões mínimos de qualidade e quantidade para os programas e serviços de educação e reabilitação de pessoas deficientes; levantar as áreas e aspectos da vida comunitária onde os direitos dos deficientes continuam esquecidos; incentivar a formação de núcleos de pessoas deficientes em bairros e cidades; e obter representatividade junto aos poderes constituídos para defender os interesses das pessoas deficientes".

Cândido Pinto de Mello e José Evaldo de Mello Doin, dois dos oito coordenadores do MDPD, ressaltaram durante a solenidade que a organização "tem caráter político não-partidário, existe há dois anos e se constitui em instrumento de pressão dos deficientes, rejeitando qualquer forma assistencialista de tratamento".

DIFICULDADES

A grande maioria das pessoas teve muita dificuldade para chegar ao plenário da Câmara, onde se realizou a solenidade. Para os que usam muletas, a rampa de acesso ao saguão de entrada representava o risco de uma queda; os que se movimentam em cadeiras de rodas não podiam subir o degrau de entrada do plenário. Quase todos precisaram da ajuda de parentes ou amigos para chegar ao local da reunião.

Dona Maria de Lourdes Guarda que, devido a uma doença que provocou a calcificação de parte da sua coluna, vive há 34 anos deitada numa cama de

rodas, teve que ser levada por quatro pessoas. Ela participa de entidades assistenciais há cerca de dez anos, e acha que "o melhor resultado que se pode obter com o Ano Internacional dos Deficientes é uma conscientização do povo e das autoridades no sentido de que nós temos capacidade para produzir, mas é preciso criar as condições para isso".

CASA CIVIL DO GOVERNADOR

1981

Ano Internacional das Pessoas Deficientes

RELATÓRIO DA COMISSÃO ESTADUAL
DE APOIO E ESTÍMULO AO DESENVOLVIMENTO
DO ANO INTERNACIONAL
DAS PESSOAS DEFICIENTES

Governo
Paulo Maluf

São Paulo
trabalhando.

COMISSÃO ESTADUAL DE APOIO E ESTÍMULO AO DESENVOLVIMENTO
DO ANO INTERNACIONAL DAS PESSOAS DEFICIENTES

Calim Eid	— Secretário de Estado Chefe da Casa Civil Presidente da Comissão Estadual
Otto Marques da Silva	— Consultor em Reabilitação do Hospital das Clínicas da F.M.U.S.P. Secretário Executivo da Comissão Estadual
Alvaro Scola	— Diretor do Serviço de Fisioterapia do Hospital do IAMSPE Representante da Secretaria da Administração
Maria Beatriz J. Oliveira	— Assistente Técnico de Gabinete Representante da Secretaria de Informação e Comunicações
Francisco Covello	— Assistente Técnico de Gabinete Representante da Secretaria da Educação
Hugo Beolchi Júnior	— Assistente Técnico de Gabinete Representante da Secretaria da Promoção Social
Oswaldo Monteiro de Barros	— Diretor do Serviço de Oftalmologia Sanitária Representante da Secretaria da Saúde
Oswaldo Paulino	— Diretor do Departamento de Recursos Humanos Representante da Secretaria de Relações do Trabalho
Benito Salvador F. Gagliardi	— Assistente da Direção de Operações do DER Representante da Secretaria dos Transportes
José Rodrigues Louzã	— Médico do Serviço de Radiologia Representante do Hospital das Clínicas da F.M.U.S.P.
Edmundo Pinto da Fonseca	— Diretor do Departamento de Reabilitação Representante da Fundação "Centro de Pesquisa de Oncologia"
Luiz Celso Marcondes de Moura	— Assessor e Representante do Centro de Desenvolvimento de Recursos para Integração Social — CEDRIS
Dorina de Gouvêa Nowill	— Presidente e Representante da Fundação para o Livro do Cego no Brasil
Ivan Ferraretto	— Diretor Clínico e representante da Associação de Assistência à Criança Defeituosa — AACD
José Geraldo Silveira Bueno	— Diretor e representante da Divisão de Educação e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação — DERDIC
Stanislau Krynski	— Diretor Técnico do Centro de Habilitação e representante da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
José Evaldo de Mello Doin	— Coordenador e representante do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes

O AIPD foi tema de uma edição especial do Folhetim, um suplemento semanal do jornal Folha de S. Paulo, publicada no dia 25 de janeiro de 1981. O jornalista Oswaldo Mendes, em editorial "Que tudo não se acabe em 31 de dezembro ..." sabe que não se deve tomar romanticamente os efeitos do AIPD:

Depois das Mulheres e das Crianças, chegou a vez dos Deficientes Físicos terem o seu Ano Internacional, instituído pela ONU. Assim, nos próximos doze meses, eles serão assunto na imprensa, enquanto a televisão aproveita para sensibilizar os telespectadores que se imobilizam diante dela. Surgirão, talvez, algumas campanhas comovidas com o problema e muitos discursos encherão páginas e páginas de anais, enquanto o trânsito e os acidentes de trabalho continuarão a sua trágica tarefa de gerar, dia após dia, exércitos de mutilados sob a complacência de todos nós.

Mesmo assim, tem esperanças de que

no mínimo haverá uma chance de despertar as atenções para o tema, acender discussões, e estabelecer, quem sabe, algumas metas a serem alcançadas no sentido de que o deficiente tenha o seu lugar na sociedade, contribuindo na produção de riquezas e lutando, como todos, por uma justa distribuição dos benefícios. (...)

Na visão do jornalista, os preconceitos

que insistem em separar o deficiente dos demais têm suas raízes plantadas na nossa Cultura e não será fácil eliminá-los. Mas, se deixarmos de tratar o deficiente como um "coitadinho" ou como um inútil ou como um super-herói, preferindo reconhecer a sua deficiência e respeitá-lo como um cidadão nosso igual, dando-lhe o direito de realizar-se como pessoa, talvez consigamos caminhar bastante no sentido de superar os sentimentos preconceituosos que, é bom que se repita, existem de ambos os lados.

O jornalista Oswaldo Mendes espera, nessa edição histórica do Folhetim, "não apenas levantar os problemas mais urgentes que estão na pauta das reivindicações e lutas dos deficientes físicos no Brasil, mas dar a eles a palavra".

O Folhetim entrevistou Ivan Ferrareto⁴¹, diretor clínico, da Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD)⁴², e u deficientes famosos bem-sucedidos, como o deputado Thales Ramalho, autor da Emenda 12 à Constituição, e Maria Augusta Barbosa Matos (Guta), diretora da Divisão de Elenco da Rede Globo de Televisão. No "outro extremo", ouviu as "histórias dos

deficientes confinados na Penitenciária do Estado", para que o leitor pudesse "observar as dimensões mais amplas do problema" e, desse modo, constatar

que não se trata de uma questão a ser equacionada num simples e simbólico Ano Internacional, e que os direitos reclamados pelos deficientes físicos são, na sua natureza, os direitos a que todo cidadão deve ter acesso, independente de suas limitações e deficiências de qualquer espécie.

Na entrevista em parte reproduzida a seguir, integrantes do Núcleo de Integração de Deficientes cunham a expressão "nem coitadinhos, nem super-heróis" que foi, amplamente, usada pelo movimento:

⁴¹ Mais informações no endereço <http://www.doresnascostas.com.br/curriculum.html>, acessado em 15 de julho de 2009.

⁴² Cujo nome, para estar "politicamente correto" foi alterado, recentemente, para Associação de Assistência à Criança Deficiente". Mais informações no endereço http://www.aacd.com.br/historia_aacd.asp acessado em 3 de julho de 2009.

A matéria aborda a crítica que as pessoas com deficiência fizeram à campanha que a Rede Globo de Televisão veiculou durante o Ano Internacional das Pessoas Deficientes:

Nem a campanha da Globo para o Ano Internacional das Pessoas Deficientes escapa às críticas do NID. "Nós ficamos muito animados quando Da. Virginia Cavalcanti, responsável pela campanha, nos pediu para darmos sugestões, para assessorá-la aqui em São Paulo — conta Ana Maria. Ela chegou a afirmar que os deficientes dariam o tom da campanha para Ano Internacional. A partir de um pré-roteiro fornecido pela Globo, fizemos

Da esquerda para a direita, Ana Rita de Paula, em reunião em 1981, em sua residência, com Virgínia Cavalcante, responsável pela campanha referente ao AIPD vinculada pela Rede Globo.

correções, sugerimos cenas mostrando coisas cotidianas na vida do deficiente, sem passar a imagem do coitadinho. Nas discussões ela se aberta, mas na hora de fazer a campanha nada foi considerado e o resultado está aí". "Nós achamos que uma campanha — continua Ana Maria — deve mostrar os problemas, as

dificuldades, mas principalmente mobilizar a comunidade para resolvê-los, apontar as soluções. E isto a

campanha não fez. Ela não convoca as pessoas a lutarem contra as barreiras para os deficientes. Funciona na base do coitadinho, mostrando o deficiente quase sempre isolado, a tristeza de ter um deficiente na família, o pavor de ter um filho deficiente, como se a prevenção dependesse exclusiva e principalmente da mãe. Alguns filmes "afirmam" que o deficiente pode ser integrado, mas o tom que permeia toda a campanha é: ser deficiente é horrível. Como lidar com duas ideias tão incompatíveis."

A crítica do NID à campanha da Rede Globo rendeu uma discussão via cartas publicadas pelo Folhetim. A réplica de Virgínia Cavalcanti não foi encontrada, mas, segue a tréplica do NID:

Folhetim, 15 de março de 1981

O NID contesta a Globo

Em carta publicada no Folhetim n.º 213, a coordenadora da campanha da Rede Globo relativa ao Ano Internacional da Pessoa Deficiente, Virginia Cavalcanti, fez várias acusações ao NID — Núcleo de Integração de Deficientes. Sentimo-nos na obrigação e no direito de esclarecer os leitores deste jornal sobre os fatos.

Não é verdade a alegação de Virginia Cavalcante de que o NID "resolveu sabotar" o trabalho da Coalizão Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. O NID reconhece a representatividade e o trabalho dessa entidade. O NID funcionou apenas como intermediário entre a equipe de Virginia Cavalcanti, por sugestão dela mesma, e as outras entidades de São Paulo. Portanto, não é verdade que o NID tentou "convencê-la a entrevistar somente pessoas de outros Estados que fechassem politicamente com o NID". Outros Estados sequer foram cogitados em nossas sugestões.

Em nenhum momento o NID sugeriu que fossem filmados apenas deficientes "universitários, frequentadores de museus". Sugerimos, isso sim, que cenas desse tipo fossem também mostradas, pois de fato existem deficientes que frequentam museus, tanto quando existem deficientes que vendem chiclês nos semáforos das avenidas. Seria discriminação excluir qualquer um dos dois.

Por outro lado, a afirmação de Virginia Cavalcante de que "todas as outras entidades concordaram em que a campanha deveria ser principalmente dirigida ao deficiente carente", resultou no fato de que apenas 23% das pessoas mostradas são carentes. Não é verdade, também, que o NID tenha feito reivindicações elitistas do tipo "gasolina mais barata para deficientes". Isso seria privilégio, e quem conhece o NID sabe que não reivindicamos privilégios, mas direitos.

O roteiro que Virginia Cavalcanti alega ter seguido, "exceto nas situações irreais", não foi elaborado apenas pelo NID, mas foi fruto de uma reunião das seguintes entidades: FOD, Adeva, Unadef, Aide, Quinta Roda e pessoas não vinculadas a entidades. Embora tivéssemos expressado verbalmente o desejo de participar do trabalho de edição, não é verdade que o NID recebeu convite com essa finalidade e recusou.

O Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MOPD), em carta enviada a João Carlos Magaldi, da diretoria da Globo, expressou desejo de "opinar sobre as imagens antes de irem ao ar", preocupado "quanto à possibilidade de veicular imagens conflitantes com os desejos e anseios das pessoas deficientes". Nem mesmo após essa carta, o NID ou qualquer entidade de São Paulo, pôde participar do trabalho de edição.

A Globo, em ofício n.º 854/80 de 4/12/80, deixou claro que este trabalho era de exclusiva competência da Comissão Nacional do Aipd, competência, aliás, que o NID coloca publicamente em dúvida, se levamos em conta o desastroso resultado final da campanha. NID — Núcleo de Integração de Deficientes.

Comprovando a postura não preconceituosa do movimento em São Paulo, Romeu Sasaki foi designado pelo Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes a dar a entrevista (imagens a seguir) intitulada "Agora, a luta política":

crianças apresenta um grau de excepcionalidade muito grande, tanto sensoriais como motoras e muitas delas aparentes, chegando a chocar a pessoa despreparada e que não está preparada para conviver com eles. Mas eles são criaturas incríveis cheias de amor para dar.

"O problema do deficiente no Brasil é muito grave e no caso dos nossos internos a coisa pode ser catalogada como desesperadora. Só uma vontade muito grande nos faz continuar e buscar diariamente soluções para a melhor reabilitação e integração destas crianças. Os pais se envergonham de ter um filho deficiente. Ninguém aceita a ideia. Todos sonham com um filho presidente da República. As crianças são escondidas em casa, sem os mínimos recursos para sua reabilitação, já que a maioria pertence a um nível sócio-econômico muito baixo, que não tem condições sequer para sua subsistência."

A Casa André Luis existe porque muitas famílias não têm condições ou não querem assumir o filho excepcional. "É comum casos de pais que, simplesmente, abandonam e esquecem a ideia de um dia ter tido um filho deficiente. O que a gente nota também é aquele tipo de visita compulsória para descansar a consciência. Tudo isto é muito deprimente. A gente se sente lesado, sabendo que desde os dois anos trabalhou uma criança, reabilitou-a, aproveitou seus mínimos recursos potenciais e conseguiu fazer dela um ser capaz de se cuidar sozinho e depois de tanto esforço ninguém o quer. Nossa luta é diária, mas acreditamos que o Ano Internacional do Deficiente conscientize pelo menos a Nação do grande drama que vive o deficiente."

RESPEITO E MUITO AMOR

Emília Polverini diz que "é muito difícil, por enquanto, integrar o deficiente da Casa André Luis, pois o atual esquema da Previdência Social não prevê uma ajuda substancial à criança com defeitos múltiplos".

— Nossas crianças e adolescentes não precisam de piedade. Eles precisam de respeito e muito amor. Eles são muito queridos e têm excesso de amor para dar. Quando saímos para excursões a primeira reação das pessoas é de espanto, recelo e curiosidade, mas eles se colocam tão à vontade, sorriem para eles com tanta doçura que em pouco tempo se integram plenamente. Então, por que ter medo e esconder a criança deficiente? A solução não estará na maior integração entre deficientes e não deficientes. O que é comum torna-se natural?

"Mas isto tudo não impede nossa preocupação — afirma a médica —. Como criar condições de vida satisfatória para o adulto da Casa André Luis? Como dar-lhes um futuro tranquilo se a família e a sociedade não os aceita? Como colocá-los dentro de uma empresa se há falta de empregos para os mais habilitados? A única alternativa está sendo estudada e posta em prática. Nossa luta é conseguir do governo apoio para a criação de novas oficinas abrigadas, onde nossos internos possam prestar seus serviços. Paralelo a isto formaremos pensio-natos. Ali eles viverão e terão sua liberdade. Nosso deficiente precisa saber que é livre e como tal deve viver livremente."

"Claro que está longe de ser a solução ideal — diz Emília — mas até agora é a única maneira de dar melhores condições de vida para a criança que nos deu tanto amor e satisfação. Desta forma também estaremos abrindo mais lugares para tantos outros deficientes, que precisam ser reabilitados." (R.N.).

Com o Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes, uma minoria de 12 milhões de pessoas começa a agir politicamente

Agora, a luta política

Nos Estados Unidos, a organização do movimento foi mais fácil, durante os efervescentes anos sessenta. Em um país do Terceiro Mundo, como o Brasil — reconhece Romeu Kazumi Sasaki — as barreiras para a participação social do deficiente são maiores. Mas ainda assim, a semelhança de seus iguais norte-americanos, os deficientes físicos brasileiros estão dispostos a lutar por seus direitos de cidadania. Afinal, 12 milhões de pessoas formam uma respeitável minoria no País.

Romeu trabalha há 20 anos como consultor em reabilitação de deficientes e faz parte da coordenação do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes do Estado de São Paulo, criado em 1979.

— O Brasil começou a pensar em reabilitação só a partir de 1950. Os poucos centros que existem estão localizados nas grandes cidades e o primeiro obstáculo é chegar até ela. Quando os deficientes conseguem, ou não são atendidos ou sequer encontram o lugar adequado para o seu caso. Os poucos privilegiados se desparam com um atendimento quan-

titativamente insuficiente. As entidades não estão aparelhadas com recursos materiais, financeiros e humanos suficientes para satisfazer às necessidades individuais da clientela. Faltam pessoas adequadamente treinadas, os salários são baixos, falta know-how. Um centro de reabilitação, para dar um atendimento global, é um investimento caro, sofisticado, então fica mais fácil, como tem ocorrido aqui ultimamente, a proliferação de clínicas que dão atendimento isolado (fonoaudiológico, fisioterápico), que são bem mais lucrativas.

"O relacionamento com o cliente dentro dos centros de recuperação é sempre de cima para baixo — reclama Romeu. Ninguém pergunta para ele como gostaria de ser reabilitado. O cliente é sempre um ser inferior."

REABILITAÇÃO SIMPLIFICADA

A resposta dos países em desenvolvimento, como o México e a África, aos altos custos da reabilitação, tem sido descentralizar os serviços, atendendo aos deficientes na sua própria

região utilizando técnicos e recursos próprios, com a participação ativa do cliente, da família e de setores da comunidade no processo de reabilitação.

E por esta alternativa que o Movimento está lutando e, segundo Romeu, já conseguiu a primeira vitória em Ourinhos, no Estado de São Paulo, onde foi iniciado um projeto-piloto destinado à reabilitação e integração dos deficientes.

"Porque falar em prevenção de deficiências num país que não tem uma política nacional de saúde é ir um pouco longe demais —, diz Romeu. Só com uma política global haveria condições de se prevenir deficiências. As causas são tantas e a falta de segurança no trabalho, a subnutrição, a desnutrição, falta de atendimento à gestante, à infância, não são fatores negligenciáveis."

A pressão que os deficientes começam a fazer sobre as entidades que os atendem e sobre o Estado é, na opinião de Romeu, a resposta mais eficiente ao descaso com que foram tratados até agora. (C.M.)

Os endereços do movimento

As entidades que fazem parte do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes são:

Abrade — Associação Brasileira dos Deficientes Físicos. Rua Rio Grande, 71. Vila Mariana, fone 71-7186 — São Paulo, Capital — Presta assistência ao comerciante autônomo.

AADF — Associação de Assistência ao Deficiente Físico. Rua José Esteves Mano Filho, 227, CEP 19.900, Ourinhos — São Paulo — Presta atendimento em reabilitação e colocação profissional.

Aide — Associação de Integração dos Deficientes. Rua Raul Pompeia, 586, fone 65-6739, Pompeia, São Paulo, Capital — Presta serviço em colocação profissional.

Cedris — Centro de Desenvolvimento de Recursos para Integração Social. Av. Bem-te-vi, 89, CEP 04524, São Paulo, Capital. — Presta serviço em

consultoria e atendimento de profissionais e entidades que desejem realizar projetos e pesquisas em reabilitação.

CPSP — Clube dos Paraplégicos de São Paulo. Rua Homem da Costa, 44, fone 298-0585, Vila Palva, CEP 0273, São Paulo, Capital. — Entidade voltada para a prática de esportes.

FCD/SP — Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes Físicos, Regional São Paulo. Hospital Matarazzo, Quarto 259, al. Rio Claro, 190, fone 284-5493, Bela Vista, CEP 01332, São Paulo, Capital. — Presta vários tipos de assistência aos deficientes.

NID — Núcleo de Integração de Deficientes. Rua Guaiçá, 1263, Vila Leopoldina, fones: Dias úteis: 813-1130 70-3947 e 263-2624; sábados a partir das 13 horas: 260-3364 e 260-1478.

Sodevibra — Sociedade dos Deficientes Visuais do Brasil. Praça da Sé,

300 — 4.º andar s/407 — Centro, fone 34-1053, São Paulo, Capital. — Presta serviços aos ambulantes cegos.

Sorri — Sociedade para a Reabilitação e Reintegração do Incapacitado. Rua Bolívia, 663, Bauri — Estado de São Paulo — Centro de Reabilitação.

Unadef — União Nacional dos Deficientes. Av. São João, 324 — 7 — sala 701, fone 223-0755, São Paulo, Capital. — Defesa dos vendedores ambulantes.

Profissionalização do Paraplégico "A Quinta Roda". Av. Heliôr Penteado, 1739/171, CEP 262-3456, São Paulo, Capital.

Fundação para o Livro do Cego no Brasil. Rua Diogo de Faria, 585 — São Paulo, Capital.

Endereço do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes: Rua Joaquim Antunes, 611/53, fone 284-5493, CEP 05415, São Paulo, Capital.

As entrevistas com o NID e com o MDPD refletem o modelo social da deficiência e fazem o contraponto às declarações ("A batalha do moinho de vento") do, então, diretor clínico da AACD, Ivan Ferraretto, que personifica o discurso do modelo médico. Fiel defensor desse paradigma que começava a ser desafiado, Ferraretto considerava a luta das pessoas com deficiência quixotesca, quase inútil, pois, para ele (assim, como ainda é, para a maioria dos centros de reabilitação), reabilitar é "colocar [a pessoa] de pé":

Reabilitar e integrar o deficiente é um dos problemas mais graves com que nos defrontamos. O deficiente só será integrado após um esforço sobre-humano dele próprio, se tiver a sorte de encontrar um lugar que o aceite, porque ele não pode contar com o apoio dos órgãos públicos ou da sociedade. Hoje - afirma Ferraretto - conseguimos corrigir deformidades. Posso dizer sem medo que já conseguimos reabilitar o deficiente físico, a ponto de em muitos casos colocá-lo novamente de pé, andando.

Para Ivan Ferraretto, da AACD, a luta pela integração é triste e difícil

A batalha do moinho de vento

REGINA NASCIMENTO

A pergunta que se faz no Ano Internacional do Deficiente é: quem é realmente o deficiente: o indivíduo portador de anomalia física, mental ou a família e a sociedade que o cercam?

No Brasil, segundo a Organização Mundial de Saúde, vivem cerca de 20 milhões de deficientes, representando um grave problema social. A grande maioria é marginalizada, confinada em seus próprios lares ou nas poucas instituições beneficentes criadas, especialmente, para atendê-los. Entidades formadas por princípios religiosos como a Casa da Criança André Luís, que congrega uma população de 828 deficientes, todos excepcionais, com problemas de locomoção e coordenação motora e a Associação de Assistência à Criança Defeituosa, fundada pelo médico Renato Bonfim, falecido, com o intuito de tratar, reabilitar e educar o deficiente físico.

A medicina tem se desenvolvido muito nestes últimos anos, procurando melhorar as condições físicas e psicológicas do deficiente, tornando-o capaz, sempre que o caso não vá a extremos, de se autoprover e desta forma integrar-se na sociedade. Mas é neste ponto que todos os esforços médicos esbarram e revoltam. Como integrar o deficiente se não há infraestrutura econômica, cultural e educacional?

Para Ivan Ferraretto, diretor clínico e cirurgião chefe da Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD) e convidado oficial do Ministério da Saúde do gabinete do presidente Ronald Reagan para representar a América do Sul no Simpósio organizado pelo Instituto Nacional de Pesquisas em Reabilitação, o maior evento do Ano Internacional do Deficiente, esta é uma pergunta fácil de responder, mas de difícil solução.

"Reabilitar e integrar o deficiente é um dos problemas mais graves com que nos defrontamos. O deficiente só será integrado após um esforço sobre-humano dele próprio, se tiver a sorte de encontrar um lugar que o aceite, porque ele não pode contar com o apoio dos órgãos públicos ou da sociedade."

"Hoje — afirma Ferraretto — conseguimos corrigir deformidades. Posso dizer sem medo que já conseguimos reabilitar o deficiente físico, a ponto de em muitos casos colocá-lo novamente de pé, andando. Contudo, a maior dificuldade em integrar o deficiente é cultural. A parte educacional fica relegada a segundo plano. Geralmente é entregue a entidades como a nossa e estas não têm condições de atender à imensa população de deficientes que as procuram. Lutamos com muitas dificuldades e o auxílio que recebemos do governo é mínimo."

A AACD foi fundada em 1950, com a finalidade de auxiliar e reabilitar o deficiente físico. Atualmente, possui 600 pacientes, internos e externos, com uma equipe de mais de 300 funcionários especializados. Ministra cursos anuais de nível internacional para a formação de técnicos em aparelhos ortopédicos. O curso dura seis meses e já formou técnicos vindos da África, Ásia, Europa e América. Os

aparelhos fabricados na AACD são exportados para Vietnã, América do Sul e Líbano. O dinheiro arrecadado é investido na própria AACD, entidade particular sem fins lucrativos. O paciente paga de acordo com suas possibilidades ou, em vários casos, não paga nada.

"É triste diz Dr. Ferraretto ver o sacrifício do deficiente e saber que está lutando contra moinhos de vento. O deficiente compete em condições de inferioridade, não porque seu potencial intelectual seja menor, mas porque foi-lhe negada a educação. De modo geral, ele vem de camadas sociais sem os mínimos recursos econômicos. Ele precisa de escolas especiais e as poucas existentes são caras. E sem apoio da família, sem o transporte para se locomover como estudar?"

"O DEFICIENTE PRECISA DE SUA PRÓPRIA LEGISLAÇÃO"

Ferraretto diz que "há casos de deficiente tão graves que não tem capacidade para trabalhar em indústrias comuns. Para eles, criou-se oficinas abrigadas, que funcionam em regime de contratos entre a entidade e a firma que oferece o serviço. O governo ainda não provê o esteio deste tipo de oficina e os gastos são muitos grandes. Além disso, elas não oferecem ao deficiente nenhuma garantia trabalhista, já que ele trabalha sem carteira profissional".

Por tudo isto é preciso que neste ano Internacional do Deficiente não fiquemos preocupados em organizar festinhas, mas juntemos nossos esforços por uma legislação, que regule o que está na Constituição em defesa do deficiente, observa Ferraretto.

"Já foi encaminhado um projeto ao presidente João Figueiredo. A gente não pode ficar parado ou só desfrutando os donativos. Não podemos esperar que o patrão diga: 'Vou ajudar o Brasil e vou proteger esse deficiente.' O patrão só se deixa comover, quando se mexe em seu bolso e se criarmos uma legislação adequada, que lhe traga vantagens, sem dúvida, ele

utilizará mais os serviços do deficiente. E preciso que o próprio deficiente e todos os que trabalham por ele se unam com um único ideal: melhores condições de vida para o deficiente. Gostaria de receber suas adesões para que, inclusive, possa representá-los bem nos Estados Unidos".

A psicóloga Eldemara Fadini Tavares, da AACD, lembra que "se o deficiente vítima de um acidente ou traumatismo ficar em casa sem trabalhar será um homem acabado, complexo, desesperado e provocará muitos atritos em família".

Segundo ela, é muito difícil conseguir com que a pessoa aceite sua deficiência física, após o acidente. "O trabalho de reabilitação, tanto psicológico como físico depende muitos gastos, esforços e energia do paciente e de quem trabalha com ele. E preciso muita força de vontade e tempo para que o paciente comece a aceitar sua nova condição de vida e a se interessar por outra atividade diferente da anterior."

"O centro de reabilitação propicia tudo isto, mas como o deficiente vai se sustentar — pergunta o dr. Ferraretto — se o Inamps simplesmente o aposenta com 70% do salário que recebia e não providencia os demais recursos de reabilitação? Temos em nossa instituição centenas de aposentados pelo Inamps. Ora, um paciente paraplégico custa à associação cerca de 200 mil cruzeiros por mês. Quem vai pagar isto? O Inamps não paga. O doente não pode. Conclusão: acabamos financiando a entidade mais rica da Nação. E o último donativo que recebemos desse órgão foi 50 mil cruzeiros há dois anos. Há três, lutamos para conseguir credenciamento do Inamps, mas não entendo por que, ainda, não recebemos."

Neste ano Internacional do Deficiente, diz o dr. Ferraretto, "é preciso que o governo se conscientize do problema do deficiente, que não marche com os países desenvolvidos apenas na implantação de usinas nucleares, mas que siga as outras nações no programa de reabilitação do deficiente". ■

Amor, carinho, trabalho

Na Casa André Luís, os três itens da integração

O Nosso Lar — Casa da Criança André Luís foi fundada em 1949 e funciona em Guarulhos. 40% de seus recursos vêm da verba de convênios com o Estado e recebe crianças da Febem e da Coordenadoria de Saúde Mental. Os outros 60% provêm dos associados, donativos em espécie, doações em dinheiro, roupas. Não aceita nada dos pais das crianças internadas, nem mesmo trabalho para não dar idéia de paga em serviço. Possui atualmente 828 internos, tendo uma pajem para cada seis crianças. A filosofia da Casa André Luís é a reabilitação da criança, mesmo que seu caso seja tão grave, que esta não ultrapasse em 0,1% sua melhora. As crianças da Casa André Luís são, geralmente, muito pobres e o seu nível de excepcionalidade é grande. Segundo seu administrador, a Casa André Luís foi formada por um grupo de es-

píritas, sob a orientação dos próprios espíritos, tendo mais tarde o apoio de Chico Xavier, que achou muito boa a idéia de se cuidar de crianças com deficiências múltiplas.

Ainda jovem, bonita, a médica Emilia Polverini, diretora clínica da Casa da Criança André Luís, há sete anos, dedica todo seu tempo às crianças ali internadas. Ela não tem fins de semana. "Considero estas crianças como meus filhos e olhe que o deficiente mais velho tem 38 anos. Você pode me perguntar: por que 38 anos? E a resposta é muito triste. Pelos estatutos da nossa instituição a criança só deveria estar aqui até os 18 anos, mas como deixá-lo partir se a própria família não o aceita de volta e a sociedade não lhe oferece condições de vida?"

"A nossa luta aqui no André Luís é muito árdua. A maioria de nossas

Como de praxe, a última página do Folhetim foi dedicada a piadinhas e charges. Por incrível que pareça, eles conseguiram manter a tradição sem apelar para o mau gosto.

A seguir, para conforto do leitor, ampliação de algumas charges do Folhetim:

Glauco/Laerte

**Diante às
dificuldades dos
deficientes físicos
o governo dá
uma de
João-sem-braço.**

Benemar

oooooooooooo

**Depois do ano
dos deficientes, tudo
volta ao normal.**

☆☆☆

**O pior cego é aquele
que faz vista grossa.**

Nagao

E a minha favorita:

Seguem outros exemplos de matérias publicadas durante 1981, quando, os meios de comunicação tiveram (e ainda têm) um papel muito importante no processo de mudança cultural em relação às pessoas com deficiência, na medida em refletiram e deram espaço a seu discurso e as reconheceram como um segmento social legítimo.

Deficientes lutam para acabar com paternalismo Folha de S. Paulo, 14-01-81

do total de 500 milhões de pessoas portadoras de deficiências físicas cerca de 300 milhões não estão recebendo serviços de reabilitação. Vivem em meio à pobreza, fome, ignorância, doença, miséria e desesperança.

"A tecnologia simplificada de reabilitação consiste basicamente na utilização de métodos, equipamentos e pessoal que envolvam a participação do público no processo de reabilitação, utilizando uma programação dinâmica mas suficientemente simples para que a comunidade a acompanhe. Utilizam-se recursos materiais da própria realidade local em termos de equipamentos e aparelhagens auxiliares mais simples e em termos de participação da pessoa deficiente nas escolas, no trabalho, no lazer e na família" — explica o técnico.

A tecnologia simplificada de reabilitação está sendo implantada no México sob o patrocínio da Organização Panamericana da Saúde e assemelha-se aos projetos realizados em países como Uganda, Quênia, Zâmbia e Tanzânia. O fato de ela ter surgido na África explica a tentativa de resposta das comunidades pobres mundiais à falta de instrumentos, especialmente econômicos, para atender aos deficientes.

O método, que agora será aplicado em Ourinhos, implica na participação do deficiente como cliente, como consumidor, no livre exercício de seus direitos. Ele agora não será um mero objeto da assistência médica, onde os técnicos impingem o tratamento. Na moderna tendência, os clientes de reabilitação têm uma atitude crítica, discutem e planejam com o técnico o tratamento que mais lhes convém.

COMUNIDADE

"O mais importante nesse novo processo, é que toda a comunidade participa da reabilitação, a começar pela própria família" — conta Kazumi. Isto significa a reabilitação total, psicossocial, econômica, profissional, educacional, familiar, cultural. Para isso, pesquisamos o que a comunidade tem em termos de artesanato, escola, programas de saúde. Tudo é colocado em função da reabilitação, para a integração completa do deficiente enquanto cidadão".

Neste caminho de reabilitação, a comunidade aprende a conviver com o deficiente e vê a pessoa se transformar, acompanhando sua recuperação e integração ao meio. Em Ourinhos, o Movimento pretende contratar uma série de profissionais para criar uma equipe multidisciplinar de trabalho. Para isso, está reivindicando verbas, fundos e legislação específica ao programa, como parte dos direitos que a comunidade de deficientes brasileiros não pretende apenas pleitear, mas exigir.

No trabalho, a realização

"Recusei-me a passar a vida numa mesa de operações. Minha opção de vida foi a profissionalização, a carreira universitária. Escolhi ser cidadão, ocupar meu espaço, participar integralmente."

Nesta filosofia de vida, José Evaldo de Mello Doin resume todo o conceito de integração do deficiente à sociedade, defendido pelo Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes. Professor universitário de História Econômica, Doin está preparando sua tese de doutorado, sem desligar-se de suas raízes, do próprio processo de conscientização que o levou a optar pela profissão, estudando a História da Reabilitação.

"Existe um modelo médico. Foi sempre a partir deste modelo que se estudou o paraplégico, o deficiente físico. E para o médico, naturalmente, o que interessa é a fisiologia. Mas nunca nos perguntaram qual a parte de

nós mesmos que queríamos reabilitar. E nós queremos uma reabilitação integral. Muitas vezes, optamos por sacrificar a estética, para uma participação social maior. E preciso dar o direito ao deficiente de escolher o tipo de reabilitação que ele quer. Ser operado a vida toda ou não, seguir uma carreira ou não. Queremos discutir a terapêutica."

Radicalmente contra as campanhas "de amparo", como aquelas destinadas à doação de cadeira de rodas, Doin defende os direitos e prerrogativas dos deficientes, que pagam impostos, e portanto se credenciam a exigir que o Estado cumpra sua obrigação, fornecendo os instrumentos necessários para a integração deste grupo na comunidade.

"Se eu sou um cidadão, portanto uma pessoa integrada à sociedade, participante do processo de produção, eu pago impostos, gero rendas. Portanto, tenho direitos. É necessário que a comunidade se conscientize que as necessidades diferenciadas de um deficiente não podem ser atendidas em forma de dádiva ou de esmola, como também, por outro lado, não podem ser encaradas como privilégios."

José Evaldo de Mello Doin.

Deficientes lutam para acabar com paternalismo Folha de S. Paulo, 14-01-81 (continuação)

Isto também é com você: a luta é de todos nós.

Construir rampas em lugar de escadas, colocar elevadores em ônibus, criar mecanismos legais de integração do deficiente na sociedade, como por exemplo, uma lei que torne obrigatória a contratação de uma determinada parcela de deficientes em cada empresa, este é o caminho defendido pelo Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes.

"Pretendemos criar um movimento informal, sem a preocupação de formular estatutos, para congregar pessoas interessadas nessa problemática, no sentido de fortalecer as reivindicações e o poder de pressão dos deficientes. Nosso objetivo é modificar as instituições que cerceiam a participação dessa parcela da população e o próprio comportamento da comunidade em relação a esse segmento social. Por isso, procuramos inserir o problema do deficiente na problemática maior da realidade brasileira."

Nesse processo de conscientização, que deve partir do deficiente e envolver toda a sociedade para a participação democrática de todo indivíduo em seu meio, Doin chama particularmente a atenção da família para o problema do paraplégico.

"Algumas famílias escondem seu deficiente de todo o meio social, com vergonha da aparência física. Geralmente, a atitude da família é a de repulsa, diante do ser que não tem uma estética agradável à vista. Outros apostam no sucesso profissional de seu parente deficiente, e o utilizam como um trunfo, numa visão preconceituosa e alienante. É preciso que essa visão seja radicalmente mudada, a partir da própria família. O deficiente é um ser diferenciado, não incompleto. Ele não exige pena, mas respeito. Ele não quer superproteção, nem atitudes paternalistas, mas reivindica apoio e amor."

Não importe o problema, mas sim o trabalho.

FSP
14/1/81

Para lembrar

"A honestidade não é apenas a melhor política. É a única que pode dar certo. Não há atalhos ou sistemas que nos salvem. Esperança de adulto começa com a consciência da realidade."

1981 foi declarado pela ONU o Ano Internacional dos Deficientes Físicos.

A seguir, ampliação do texto da matéria acima.

Isto também é com você: a luta é de todos nós.

Construir rampas em lugar de escadas, colocar elevadores em ônibus, criar mecanismos legais de integração do deficiente na sociedade, como por exemplo, uma lei que torne obrigatória a contratação de uma determinada parcela de deficientes em cada empresa, este é o caminho defendido pelo Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes.

“Pretendemos criar um movimento informal, sem a preocupação de formular estatutos, para congregar pessoas interessadas nessa problemática, no sentido de fortalecer as reivindicações e o poder de pressão dos deficientes. Nosso objetivo é modificar as instituições que cerceiam a participação dessa parcela da população e o próprio comportamento da comunidade em relação a esse segmento social. Por isso, procuramos inserir o problema do deficiente na problemática maior da realidade brasileira.”

Nesse processo de conscientização, que deve partir do deficiente e envolver toda a sociedade para a participação democrática de todo indivíduo em seu meio, Doin chama particularmente a atenção da família para o problema do paraplégico.

“Algumas famílias escondem seu deficiente de todo o meio social, com vergonha da aparência física. Geralmente, a atitude da família é a de repulsa, diante do ser que não tem uma estética agradável à vista. Outros apostam no sucesso profissional de seu parente deficiente, e o utilizam como um trunfo, numa visão preconceituosa e alienante. É preciso que essa visão seja radicalmente mudada, a partir da própria família. O deficiente é um ser diferenciado, não incompleto. Ele não exige pena, mas respeito. Ele não quer superproteção, nem atitudes paternalistas, mas reivindica apoio e amor.”

Deficientes Mostram valor e coragem na luta pelos seus direitos

Gazeta de Santo Amaro, São Paulo, 21-02-81

Este ano - 1981 - é o Ano dos Deficientes Físicos. A televisão, os jornais e várias entidades têm divulgado os problemas e procurado conscientizar a população quanto às dificuldades e barreiras dos deficientes. O Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD), apoiado por outras associações, vem lutando pelos deficientes e por seu devido lugar na sociedade. Trata-se de uma instituição de natureza política, não-partidária, não-religiosa e está aberta a todas as pessoas e entidades que concordem em lutar, ombro a ombro, pela participação plena das pessoas deficientes na sociedade. Para tanto, o MDPD elegeu várias metas prioritárias, sem prejuízo de outras que poderão ser sugeridas ou acrescentadas.

Sábado passado (dia 14), a partir das 13 horas, realizou-se um encontro, na rua Apinagés, 2033, quando esteve reunido um grupo de deficientes físicos. Na ocasião, foram lembrados os princípios que norteiam este Ano Internacional dos Deficientes Físicos, cujo lema é a "participação plena e igualdade significativa".

Lembrou-se, também, que o deficiente cada vez mais procura se integrar na sociedade e na luta pelos seus direitos e que ele não é um simples carente pe-

dindo esmolas, mas um ser humano que a cada dia se conscientiza e se integra na luta por seus direitos.

CAPACIDADE

Outros itens, considerados importantes, foram debatidos no encontro, tais como a capacidade de atuação dos deficientes, com destaque para o fato de que ele paga imposto de renda, mas fora disso, vinha sendo marginalizado pela sociedade, e o que o Estado tem feito por essas pessoas e pelos seus movimentos.

Reuniões como essa, serão realizadas todos os segundos sábados do mês e a coordenadoria se reúne semanalmente. O objetivo principal é procurar integrar o de-

ficiente na sociedade, abrangendo essa integração tanto no trabalho, no lazer como na educação, e a conscientização dos deficientes, bem como fazer com que a população vá conscientizando-se de seu papel e de seus direitos na sociedade.

Contatos podem ser feitos com Luís Celso M. de Moura, pelo tel. 222-6155 e ainda com Romeu, tel. 64-6672. O Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD) tem sede na rua Joaquim Antunes, 611-653 - CEP -5415, e para contatos e informações, os telefones são os seguintes: Lourdes, 284-5493 e Leila, 65-6739.

Na reunião, os debates das principais reivindicações.

CEDRIS

CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DE RECURSOS PARA INTEGRAÇÃO SOCIAL

Avenida Bem-te-vi N.º 89
04524 - São Paulo - SP.

Jornal da Tarde, 13-03-81

A campanha pelos direitos dos deficientes

Amanhã será aberta a programação do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes

"As pessoas deficientes não reivindicam benefícios que tenham características de dádiva, privilégios ou concessões, mas reivindicam o que é de pleno direito delas como cidadãos de um país e seres humanos integrais."

Este é um trecho da Carta Programa do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes. Ele mostra, e bem, toda a filosofia das campanhas que serão feitas durante este Ano Internacional das Pessoas Deficientes, com um só objetivo: conscientizar a todos de que os deficientes existem em grande número e merecem ocupar um espaço na sociedade.

Só no Brasil existem mais de 12 milhões de pessoas deficientes, que querem dar a sua participação, "em plena igualdade de condições, onde não haja discriminação e sim um tratamento normal e nenhum paternalismo. Pessoas que querem desfrutar das mesmas coisas que as pessoas normais desfrutam, mas que precisam apenas de uma atenção diferente", como diz a Carta Programa. E é isso que o Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes pretende, como explicou uma das suas coordenadoras, a advogada Leila Bernaba Jorge.

Leila, presidente da Associação de Integração dos Deficientes e deficiente visual diz: "A situação dos deficientes, ho-

je, é bastante ruim, pois estamos esquecidos".

— As pessoas deficientes procuram colocação e são sempre barradas, quer em concursos públicos ou em empresas particulares. Por isso, às vezes, nem encontram condições de sair da cama do hospital.

Leila se considera uma pessoa "privilegiada". Além de coordenar a Comissão Jurídica do MDPD, ela exerce plenamente a sua profissão, em seu escritório particular. "Mas fui barrada em um concurso público e ninguém quis empregarme." Por casos assim, diz ela, é que é importante a Associação de Integração de Deficientes, "que cuida da colocação dos deficientes no trabalho".

— A Associação foi criada em outubro de 1978. Passamos mais de um ano nos estruturando. Agora, depois de alguns contatos com empresários, já conseguimos boas coisas. Na Feira de Automóveis Antigos, por exemplo, irão trabalhar 100 pessoas deficientes, na fiscalização e na coordenação. O Banco Comind também nos procurou para colocação de pessoal, como acontece no Banco Real, onde já há mais de 50 deficientes trabalhando.

A abertura da programação do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes, para este Ano Internacional das Pes-

soas Deficientes, irá acontecer amanhã, às 15 horas, no plenário da Câmara Municipal de São Paulo, no viaduto Jacareí, 100. A partir daí, várias mesas-redondas serão realizadas, mensalmente, no Colégio Anchieta, numna rua Apinagés, 2033 (Sumaré), sempre a partir das 13 horas, nos dias 25 de abril, 23 de maio, 27 de junho, 18 de julho, 29 de agosto, 19 de setembro, 17 de outubro e 21 de novembro.

Alguns dos objetivos das mesas-redondas, segundo a carta programa: "Reparar erros cometidos em pronunciamentos oficiais das autoridades brasileiras, que se têm referido ao Ano Internacional das Pessoas Deficientes como 'Ano Internacional dos Deficientes Físicos', 'Ano Internacional dos Inválidos', 'Ano Internacional da Pessoa Deficiente'; encontrar, com esta programação, a 'Plena Participação e Igualdade', tema estabelecido para o Ano Internacional, através da conscientização da sociedade e do Estado, para os direitos das pessoas deficientes; e retirar as pessoas deficientes de suas casas e de sua marginalização para que, unidos e conscientes, conquistem seu espaço na sociedade, construindo uma sociedade mais justa, fraterna e de igualdade de direitos entre seus cidadãos".

Uma das primeiras decisões do movimento, em 1981, foi "renegar" a Comissão Nacional, criada pelo presidente João Baptista Figueiredo (1979-1985) e presidida por uma sua parenta

(alguns diziam que era sua irmã; outros, sua prima), para o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (ver matéria a seguir)

Folha de S.Paulo, 14-02-81

Deficientes intensificam a luta por seus direitos

São 12 milhões em todo o País enfrentando problemas que vão desde a indiferença da sociedade até a omissão do governo

A "Folha" e as respostas da sociedade à crise

JOSÉ ORTIZ

Um cego caiu no lago artificial defronte ao prédio da Assembléia Legislativa de São Paulo, quando tentava entrar no edifício, andando pela rampa que liga o pátio de estacionamento com a entrada principal. O acidente não teria ocorrido se aquela rampa, suspensa sobre o lago, tivesse corrimão ou grádis de proteção laterais.

Esse acidente, lembrado com frequência pelas pessoas deficientes de São Paulo, ilustra bem, segundo elas, o descaso com que as autoridades encaram os problemas enfrentados pelos deficientes brasileiros.

O Ano Internacional da Pessoa Deficiente já entrou no terceiro mês. E até agora, segundo os deficientes, nada de concreto foi feito, a nível oficial, no Brasil. "O governo federal formou uma Comissão Nacional para o Ano, presidida pela irmã do presidente da República, Helena Bandeira de Figueiredo, que nada fez até agora" — comenta um deficiente.

"NADA DE ÚTIL"

Luís Celso Marcondes de Moura, 36 anos, psicólogo, deficiente físico e membro da Coordenação Geral do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD) acha que "de útil, essa comissão não fez nada. Agora, de prejudicial, já fez várias coisas".

Sua principal crítica é que "nessa comissão não há nenhum deficiente. São pessoas não deficientes querendo resolver nossos problemas sem ouvir-nos. Na abertura do Ano Internacional dos Deficientes, em Bauru, a presidente da Comissão Nacional quase não se dirigiu às pessoas deficientes e não quis receber coordenadores de nosso movimento (MDPD)".

Para ele, "essa comissão nomeada, imposta de cima para baixo, sem participação de representantes de pessoas deficientes, só poderia errar. E errou logo de início ao abrir o ano como 'Ano Internacional do Deficiente Físico', quando o nome dado pela Onu é outro: 'Ano Internacional da Pessoa Deficiente'. O termo Deficiente Físico exclui os deficientes sensoriais e mentais".

Por causa disso, o Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD) resolveu, em sessão plenária realizada no dia 8 de fevereiro último "renegar" a comissão nacional. Em outra plenária, marcada para o próximo dia 21, o MDPD pretende estudar de que forma traduzirá em atos essa decisão.

Folha de S.Paulo, 14-02-81
Deficientes intensificam luta por seus direitos
(continuação)

MOVIMENTOS

Se, do lado oficial, quase nada foi feito até agora, está havendo, em contrapartida, uma movimentação muito grande de diversas entidades representativas de pessoas deficientes. Aproveitando o Ano Internacional, essas entidades estão se unindo para tentar, de vez, resolver os seus problemas.

A grande maioria dessas entidades surgiu antes mesmo do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, como a Fundação para o Livro do Cego no Brasil (muito antiga) e a União Nacional dos Deficientes Físicos (Unadef) fundada em junho do ano passado para defender os direitos dos deficientes ambulantes na Capital.

Um dos mais ativos desses grupos, é o Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes, fundado em São Paulo, em fins de 1979, para "analisar e propor soluções para os problemas das pessoas deficientes".

O MDPD surgiu depois que um grupo de deficientes iniciou contatos com indivíduos e entidades interessadas no assunto. Através de reuniões mensais e regulares, os primeiro oito formadores do movimento chegaram à conclusão ressaltada em sua carta-programa, "de que não se tratava da necessidade de formar mais uma entidade, mas um movimento flexível, ágil e atuante, no sentido de levar as pessoas deficientes a se organizarem na luta pelos seus direitos."

Nessa ocasião, o grupo aderiu à "Coalizão pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes", que congrega entidades de quase todos os Estados brasileiros e que, em outubro de 1980, realizou, em Brasília, o 1.º Encontro Nacional das Pessoas Deficientes".

Em dezembro do ano passado, com bases de atuação definidas, o grupo, com o nome de MDPD, lançou sua carta-programa e elegeu, por um ano, sua coordenação geral.

Folha de S.Paulo, 14-02-81
Deficientes intensificam luta por seus direitos
(continuação)

HOJE, O PROGRAMA

Hoje, às 15 horas, o Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes lança, na Câmara Municipal de São Paulo, o seu programa de atividades para o Ano Internacional, um programa feito pelos próprios deficientes, que constará de mesas redondas mensais abordando seus problemas. Da solenidade na Câmara, deverão participar treze entidades de deficientes, da Capital e do Interior de São Paulo, que apóiam o MDPD.

Entre os coordenadores do movimento encontram-se José Evaldo de Melo Doin, 34 anos, professor universitário de História da Economia, paraplético em consequência de sequelas de poliomielite (paralisia infantil); Leila Bernaba Jorge, 29 anos, advogada, cega, em consequência de um glaucoma (moléstia congênita) que a deixou com 20 por cento da visão e de um acidente, aos 19 anos, quando bateu os olhos na quina de uma cadeira, ficando totalmente cega; Luís Celso Marcondes, psicólogo, 36 anos, sem a perna esquerda, consequência de um erro médico (num acidente de automóvel, teve fratura exposta no fêmur, o médico engessou — não se engessa fratura exposta — houve gangrena e foi preciso amputar a perna); e Cândido Pinto de Melo, 34 anos engenheiro eletrônico, paraplético, vítima da repressão política (em 69 era líder estudantil em Pernambuco, presidente da União Estadual dos Estudantes e um grupo de quatro pessoas encapuzadas tentou sequestrá-lo, ele correu e foi atingido por três tiros, no rosto, no ombro e na espinha).

Pessoas como essas integram o MDPD que pretende, segundo Cândido, "representar os 2 milhões e 700 mil deficientes de São Paulo, não isoladamente, mas unido a todos os movimentos de cunho semelhante". E o MDPD já obteve uma vitória significativa: através de pressões, conseguiu colocar representantes na comissão estadual, formada pelo governador Paulo Maluf, para fazer a programação de atividades do Ano Internacional. "A comissão formada pelo governador, de início, só incluía técnicos das diversas secretarias, que dificilmente fariam alguma coisa pelos deficientes. Agora há integrantes do nosso movimento e de outras entidades para fiscalizar a comissão", concluiu Cândido Pinto de Melo.

A seguir, matéria do Boletim do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes com relato da decisão de negar a Comissão Nacional e protestar contra a atitude da sua presidente.

BOLETIM

1981 ano 1 - nº 1

MDPD

R. Roneu Kazumi
Consultor Reabilitação

R. Joaquim Antunes 611/53
05415 S. Paulo - SP
284.5493 e 65.6739

MOVIMENTO PELOS DIREITOS DAS PESSOAS DEFICIENTES - M.D.P.D.

NOSSO PROTESTO

Em nossa última reunião geral de 8/2, o plenário protestou de forma veemente quanto ao comportamento da presidente da Comissão Nacional para o AIPD que quase não se dirigiu às PD e não quis receber os Coordenadores do MDPD presentes na Abertura do AIPD em Bauru-SP. Tendo em vista estes acontecimentos e os anteriores, que refletem a forma de como esta Comissão foi nomeada, imposta e sem participação de representantes de Pessoas Deficientes, o plenário, por maioria de votos, resolveu rejeitá-la. Entretanto, visando aprovar a discussão, a Coordenação resolveu incluir o assunto na pauta da próxima reunião (21/03 FMU-Av. Stº Amaro), para definir-se a forma de como será traduzida esta decisão.

APOIO E ESTÍMULO AO DESENVOLVIMENTO DO AIPD - COMISSÃO ESTADUAL

AIPD - Decreto nº 16.742 de 05/03/1981, do Exmo. Sr. Governador do Estado de São Paulo, criou junto a Casa Civil do Gabinete do Governador a Comissão de Apoio e Estímulo ao Desenvolvimento do AIPD que será integrada por representantes das Secretarias da Administração, Informação e Comunicações, Educação, Promoção Social, Saúde, Relações do Trabalho e Transportes, além de Ivan Ferraretto (AACD), José Geraldo Bueno (DERDIC), Stanislaw Krynski (APAE), Dr. Dorina de Gouveia Nowill (Fund. p/Livro do Cego do Brasil), José Rodrigues Louzã (HC.FMUSP), Edmundo Pinto Fonseca (Fund. Centro Pesq. Oncologia) Luis Celso M. Moura (CEDRIS), José Evaldo de M. Dojn (MDPD). Esta comissão terá a Presidência do Sr. Calim Eid (Secretário da Casa Civil) e Secretaria de Otto Marques da Silva (HC.FMUSP).

NÓS FAZEMOS O A. I. P. D.

O MDPD elaborou uma programação com realização de MESAS REDONDAS mensais, abordando questões de interesse das PD, cujo objetivo é conscientizar, discutir e indicar soluções, comprometer o Estado e a Sociedade para as necessidades das PD e sobretudo levar às PD a lutar por seus legítimos direitos.

MESAS REDONDAS

DIA/MES	ASSUNTO
25, abril	Espaço Urbano (inter/exter)
23, maio	Trabalho
27, junho	Transportes (indiv/colet)
18, julho	Assistência Médica, Reabilitação e Equipamentos Auxiliares.
29, agosto	Legislação
19, set.	Lazer e Esportes
17, out.	Educação
21, nov.	Relações Humanas e Sociais

Todas as mesas redondas serão realizadas no Colégio Anchietaum, R. Apinagés, 2033, Sumaré, a partir de 13:00 horas.

PAGUE SUA MENSALIDADE

Mínimo de
Entidade Cr\$ 500,00
Individual Cr\$ 10,00

CALENDÁRIO DE REUNIÕES

DIA/MES	LOCAL
21, março	FMU
11, abril	FMU
09, maio	FMU
13, junho	FMU
11, julho	Anchietaum
08, agosto	FMU
12, setembro	FMU
10, outubro	FMU
14, novembro	FMU
05, dezembro	Anchietaum

FMU-Faculdades Metropolitanas Unidas
Anchietaum - Colégio Anchietaum

Matéria, publicada na Folha de S. Paulo, no dia 19/7/81, também trata das críticas do MDPD relativas à Comissão Nacional do AIPD.

Folha de S. Paulo, 28-01-81

Deficientes acusam comissão nacional

O Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes acusou ontem a Comissão Nacional do Ano Internacional da Pessoa Deficiente de promover campanhas que "comprometem a conceitualização do deficiente junto ao público, sem nada contribuir para beneficiar a categoria". Segundo afirmou um dos coordenadores do movimento, Cândido Melo, durante a realização de mesa-redonda para tratar dos problemas dos deficientes, no Colégio Anchieta, os filmes institucionais que vêm sendo exibidos pela TV, preparados pela comissão, "veiculam mensagens negativas sobre deficientes e deficiências, comprometendo nossa imagem junto ao público".

Cândido Melo atribuiu essas falhas à ausência de representantes dos deficientes na comissão, criada por decreto-lei federal do ano passado, "o que gerou grande descontentamento, já que as próprias normas da ONU para o Ano Internacional da Pessoa Deficiente prevêem nossa represen-

tação nos órgãos organizadores das campanhas".

A mesa-redonda teve a participação de cerca de 200 deficientes e representantes de entidades de todo o Estado e seu objetivo foi "organizar os deficientes na luta pelos seus direitos já que somos marginalizados quanto às oportunidades de trabalho, lazer, transporte e educação especializada", segundo Cândido Melo. Para ele, além de haver poucos centros de reabilitação, no Brasil sistema de tratamento "autoritário, ao contrário dos Estados Unidos e Europa, onde são formadas comissões paritárias para que o deficiente opine sobre a assistência que recebe".

CONDICIONAMENTO

Em decorrência disso, Cândido Melo acha que o atendimento no País "não tem como preocupação fundamental tornar o deficiente produtivo, mas sim, condicioná-lo às suas anormalidades". Outro problema apontado pelos participantes da reunião foi a dificuldade para os deficientes físicos adquirirem equipamentos e aparelhos ortopédicos.

Cerca de 200 deficientes participaram da reunião.

O NID, em carta, com título "Mais iguais", publicada em 28/01/81, na seção "A Palavra do Leitor", do jornal Folha de S. Paulo, comenta a atitude arrogante de Helena Bandeira de Melo.

Folha de S. Paulo, 28-01-81
A Palavra do Leitor

Mais iguais

"A presidente da Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, da. Helena Bandeira de Figueiredo, esteve em Bauru, dia 17 de janeiro, para as solenidades de inauguração da nova sede da Sociedade para a Reabilitação e Reintegração do Incapacitado, assim como para a abertura do Ano Internacional, naquela cidade.

"Apesar de relativamente adequado, o discurso proferido por da. Helena durante as solenidades continha um erro interessante. O tema central escolhido pela ONU para 1981 é "participação plena e igualdade", mas da. Helena, por três vezes, referiu-se a ele como sendo "participação e igualdade plenas". Engraçada essa modificação, pois é perfeitamente compreensível que a palavra "participação" necessite do adjetivo "plena", porque a participação pode ser de vários níveis e formas. Mas a palavra "igualdade" não admite graduações. Aquilo que não é igual, só pode ser diferente. Não existe meio termo.

"Embora muitos possam pensar que este foi apenas um "cochilo" de semântica, temos motivos para acreditar, em virtude das atitudes tomadas por da. Helena, que o "novo" tema central criado por ela revele seu provável real posicionamento face às pessoas deficientes. Durante o meio dia em que esteve em Bauru, cercada por pessoas deficientes por todos os lados, da. Helena não se dignou trocar duas palavras com nenhuma delas.

(...)
 "Talvez da. Helena tenha sentido a necessidade de acrescentar o adjetivo plena à palavra igualdade porque, em seu íntimo, acredite que — parafraseando George Orwell em "A Revolução dos Bichos" — todas as pessoas são iguais, mas algumas são mais iguais do que outras."

Srta. Ana Maria Morales Crespo, pelo NID, Núcleo de Integração dos Deficientes (Capital, SP).

3.8. Dia Nacional de Luta das Pessoas Deficientes

Em 1982, o movimento escolheu o 21 de setembro como o Dia Nacional de Luta das Pessoas Deficientes. Segundo Cândido Pinto de Melo, a decisão ocorreu durante o

Encontro Nacional de Pessoas Deficientes, realizado em São Bernardo do Campo, SP, em 1982, por sugestão do MDPD, e apoio decisivo da FCD e ACPD⁴³/ES, [e] constitui-se em uma das maiores contribuições do Movimento de Deficientes, possibilitando manifestações públicas a nível nacional. Em São Paulo, desde 1982, têm-se realizado manifestações públicas, inicialmente na Praça da Sé e, posteriormente, na Av. Paulista e a última na Estação do Metrô, devendo-se registrar a memorável manifestação de 1982, da Praça da Sé até o Centro Cultural Vergueiro e que teve ampla repercussão entre os portadores de deficiência e na sociedade, tendo em vista a grande cobertura da imprensa (MELO, 1990, mimeo).

Mas, há controvérsias. Para Rosângela Berman Bieler, ativista "jurássica" do movimento, "o Dia Nacional de Luta da Pessoa Portadora de Deficiência" foi estabelecido durante um Encontro, em Vitória, no Espírito Santo (BIELER, 1994, mimeo).

Independentemente disso, desde 1982 até hoje, o dia 21 de setembro é marcado, em diversas partes do País, por atos públicos, passeatas, seminários, palestras, festas e eventos em geral, sempre relativos às questões das pessoas com deficiência. O entrevistado Luís Baggio Neto lembra que

num 21 de setembro, data escolhida pelo movimento para ser o Dia Nacional de Luta das Pessoas Deficientes, a gente fez um bloqueio na estação Sé do Metrô. Não havia seguranças suficientes no local para ajudar a transportar, ao mesmo tempo, 30 cadeiras de rodas pelas escadarias. Todos os seguranças da companhia foram deslocados

⁴³ Associação Capixada de Pessoas com Deficiência.

para nos atender. O Metrô parou, literalmente. Para piorar a imagem da companhia, houve um acidente com uma moça deficiente.

O jornal Folha de S. Paulo (22/9/85), em matéria com o título "Deficientes físicos fazem passeata", informa que:

cerca 70 deficientes físicos saíram em passeata na manhã de ontem na avenida Paulista, região central de São Paulo, exigindo melhores condições para utilização dos transportes públicos e acesso ao trabalho, educação, cultura e lazer. Foi a primeira passeata realizada desde 1982, quando se instituiu o Dia Nacional de Luta da Pessoa Deficiente e, durante o trajeto de quatro quarteirões, entre o Conjunto Nacional e o Museu de Artes de São Paulo (Masp) os participantes ostentaram faixas e cartazes e distribuíram carta aberta à população.

A matéria informa ainda que os manifestantes denunciaram “as contradições do sistema que apenas nos discursos reconhece nossos direitos” e exigiram “rebaixamento de guias nos cruzamentos, rampas nos edifícios públicos, degraus mais baixos e corrimãos nos ônibus para facilitar a locomoção”.

A seguir, alguns dos cartazes que divulgaram, ao longo dos anos, o Dia Nacional de Luta das Pessoas Deficientes. Infelizmente, em muitos deles, não consta a data:

DIA 21 DE SETEMBRO DIA NACIONAL DE LUTA DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA

<p>O que é uma Pessoa Portadora de Deficiência? É alguém igual a você: apenas não vê, ou não ouve, ou não fala. Anda em cadeira de rodas ou com auxílio de muletas, ou possui deficiência orgânica, ou tem dificuldade de locomoção.</p>
<p>Por que lutam os Portadores de Deficiência? Pelo direito ao mercado de trabalho. Pelo direito à educação especial. Pelo direito ao transporte adaptado.</p>
<p>Pela prevenção e reabilitação com todos os equipamentos necessários. Pelo transplante de órgãos. Pelo direito à comunicação em legendas. Pela regularização da carreira de intérprete em língua de sinais. Pela eliminação de barreiras arquitetônicas. Pelo direito ao esporte e lazer etc.</p>
<p>"TODOS SÃO IGUAIS PERANTE A LEI"</p>

SECRETARIA MUNICIPAL DE DESENVOLVIMENTO SOCIAL

**CONSELHO MUNICIPAL DE DEFESA DOS DIREITOS
DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA**

Rua Afonso Cavalcanti, 455, sala 733 – Cidade Nova – RJ
Tel.: 503-2064

DIA NACIONAL
DE LUTA
DA PESSOA DEFICIENTE

VAMOS
INVADIR A
PAULISTA

DIA: 20/09/86
10:00 HORAS
DEFRONTA AO MASP

21 SE SETEMBRO DIA NACIONAL DE LUTA DAS PESSOAS DEFICIENTES

Pelo Direito de Cidadania

Mais uma vez estamos nas ruas exigindo nossos direitos, pois temos consciência de que só com nossa luta organizada poderemos conquistá-los!!!

Não estamos aqui reivindicando privilégios, mas sim condições de igualdade, como qualquer cidadão. Queremos ter condições de exercer estes direitos, apesar de nossas limitações físicas, mentais ou sensoriais.

O que exigimos é o reconhecimento de nossa cidadania e que nos sejam dadas as condições de exercê-las.

Nós queremos:	Para isso precisamos:
ACESSO AOS MEIOS DE TRANSPORTES	Degraus mais baixos, corrimãos e elevadores nos ônibus, trens e metros. Adaptações das estações com rampas e/ou elevadores.
DIREITO AO TRABALHO	Adaptações dos locais de trabalho. Eliminação dos preconceitos que impedem o exercício de nossas potencialidades. Atenção especial nos Serviços Públicos com cumprimento da reserva de vagas.
ACESSO À EDUCAÇÃO	Eliminação das barreiras físicas nas edificações. Recursos pedagógicos e Professores especializados para os portadores de deficiência que deles necessitem.
DIREITO À SAÚDE	Ampliação, Regionalização e Democratização dos Serviços de saúde com atendimento adequado aos Deficientes (Reabilitação, Habilitação, equipe multiprofissional). Que o Estado assuma a responsabilidade pela assistência gratuita à saúde da população, inclusive aos deficientes.
DIREITO AO LAZER ESPORTES	Adaptação aos equipamentos de lazer e esportes aos portadores de deficiência.
ACESSO ÀS EDIFICAÇÕES E ESPAÇO URBANO	Aplicação de normas constitucionais, através das normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) que garantam o acesso de portadores de deficiência aos edifícios e espaço urbano (portas largas, rampas, elevadores, conservação das calçadas, etc)
PROMOÇÃO SOCIAL AOS NECESSITADOS	Muitos deficientes por falta de condições financeiras estão marginalizados e jogados em Hospitais de Retaguarda, asilos ou "trancados" em casa. Exigimos a assistência adequada para que estes possam sair desta marginalização e viverem como cidadãos.

OS PORTADORES DE DEFICIÊNCIA E A CONSTITUINTE ESTADUAL

Na nova CONSTITUIÇÃO FEDERAL conseguimos assegurar os principais direitos dos portadores de deficiência através de itens específicos: adaptação de logradouros, edifícios e veículos para transporte coletivo (art. 244); cargos e empregos públicos (art. 37. VIII); cuidados especiais (art. 23. II); garantia de um salário mínimo (art. 203. V); logradouros públicos e edifícios (art. 227. par. 2.); proteção e integração social (art. 24. XIV9. e de itens gerais como o direito de igualdade e não discriminação, democratização da saúde, do ensino, etc. No entanto, muitos destes direitos não são aplicados por falta de vontade política, por falta de leis que os regulamentem e porque a sociedade os ignora.

Na Constituição Estadual somos contra a criação da "Fundação de Amparo aos Deficientes Físico e Mental" (art. 318). Reivindicamos que nossa posição quanto a esta e as diversas outras emendas, já do conhecimento dos senhores deputados, seja respeitada quando da votação.

Somos cidadãos e exigimos os nossos direitos de cidadania. Queremos este reconhecimento constitucional e queremos que eles sejam aplicados!!!

APREC - Associação Paulista de Renais Crônicos * FCD - Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes
MDPD - Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes * NID - Núcleo de Integração de Deficientes
Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Deficiente e Conselho Municipal da Pessoa Deficiente

**DEFICIENTES
DEBATEM COM OS
CANDIDATOS
AO GOVERNO DE SÃO PAULO
NO SEU DIA NACIONAL
DE LUTA**

**DIA 21 DE SETEMBRO - 1990
ÀS 20:00 HS NA CÂMARA
MUNICIPAL NO VIADUTO JACAREÍ**

**VENHA PARTICIPAR E GARANTIR
SEUS DIREITOS DE
CIDADANIA
PLENA**

A seguir reprodução de matérias referentes ao Dia Nacional de Luta das Pessoas Deficientes:

Jornal Etapa, setembro de 1987

PÁGINA 4

JORNAL ETAPA

SETEMBRO DE 1987

Dia Nacional de Luta: muita festa e mobilização

Comemorado há três anos, 21 de setembro é o Dia Nacional de Luta das Pessoas Portadoras de Deficiência. Nesta data, as entidades representativas do grupo em todo o Brasil vão às ruas para reivindicar direitos iguais, plena participação e cidadania.

O tema central do Dia Nacional de Luta esse ano, como não poderia deixar de ser, foi "Constituinte e Portadores de Deficiência". Além disso, muitos outros assuntos de interesse do segmento foram abordados, em cada estado, de acordo com as prioridades locais.

A reportagem do ETAPA entrou em contato com representantes de todo o Brasil e conta, abaixo, como foram as atividades em torno do Dia Nacional de Luta e sua repercussão.

SÃO PAULO

O Estado de São Paulo comemorou o evento durante três dias. Nos dias 19 e 20, das 9:00 às 17:00h, realizou o Fórum Estadual de Entidades de Pessoas Deficientes com o objetivo de refletir sobre a participação das entidades no Conselho Estadual para assuntos das Pessoas Deficientes, debater problemas comuns ao grupo e escolher o representante do Estado para o CRE/ONDEF.

O Fórum foi realizado na AACD — Associação de Assistência à Criança Defeituosa e contou com a participação de cerca de 20 entidades. O representante eleito para o CRE/ONDEF foi Wanderley dos Santos e a suplente, Cintya Clausel, ambos do MDDP.

Dando continuidade às comemorações, o MDDP e a FCD/SP reuniram dezenas de deficientes em Ato Público, no dia 21, no terminal Rodoviário Tietê, onde protestaram contra a não acessibilidade dos metrô e ônibus que partem daquela estação para os inúmeros bairros da Capital e para fora do Estado. Os transeuntes aderiram ao movimento e a imprensa deu ampla divulgação à manifestação.

O MDDP apresentou, na ocasião, uma Ação Cautelar contra o Metrô e dentro de um mês a Justiça deverá con-

ceder, ou não, a liminar, determinando a adaptação deste meio de transporte ao grupo.

Além disso, o Governador Orestes Quercia assinou, no dia 22 de setembro, um decreto através do qual compromete a Secretaria Estadual de Obras a garantir acesso aos deficientes, em todas as futuras construções feitas pelo órgão.

PERNAMBUCO

O Estado de Pernambuco marcou o Dia Nacional de Luta com política, arte e solidariedade da comunidade local. Reunidos em Ato Público na Praça da Independência, em frente ao Diário de Pernambuco, em Recife, mais de 300 pessoas assistiram a abertura do evento com a apresentação de um grupo de teatro comunitário sobre a Constituinte. Após o discurso de vários representantes de entidades sobre a importância da inclusão das reivindicações dos deficientes na nova Constituição, o Ato se encerrou com o Ballet Arte Negra de Recife.

Em seguida, os manifestantes caminharam até o Palácio do Governo, onde entregaram um documento solicitando, entre outros pontos, a transformação do Conselho Estadual de Apoio à Pessoa Deficiente/PE em Coordenadoria, que tenha poder executivo e não apenas consultivo.

RIO DE JANEIRO

Obrigados a cancelar o Ato Público marcado para a Cinelândia, no dia 21 de setembro, por causa das fortes chuvas que caíram no Estado, os deficientes cariocas comemoraram o Dia Nacional de Luta com uma Sessão Solene em homenagem à data, realizada na Câmara Municipal uma promoção das entidades locais e do Vereador Eliomar Coelho, do PT/RJ.

Segundo o protocolo da Casa Legislativa, a Sessão teve início com o pronunciamento dos parlamentares presentes. Em seguida falou um representante de cada área de deficiência e o Deputado Estadual Luiz Henrique Lima — que durante sua gestão como vereador desenvolveu inúmeros projetos em torno do grupo e promoveu, em conjunto com o movimen-

to, a Semana das Pessoas Portadoras de Deficiência nos três últimos anos.

Após todos os pronunciamentos, o Vereador Eliomar Coelho fez um discurso empolgante e consciente sobre a situação dos deficientes no Estado e no Brasil que foi muito aplaudido, e encerrou a Sessão com o Hino Nacional. A imprensa cedeu espaço à atividade.

PARANÁ

Assim como o Rio de Janeiro, as comemorações do Dia 21 de setembro no Paraná foram prejudicadas pela intensa chuva na região. O Ato Público e a manifestação que seria realizada na Câmara Municipal de Curitiba foram suspensos.

Mas as entidades não ficaram paradas. Aproveitaram a data para fazerem contato com políticos — Deputados Estaduais, Federais e Senadores — pedindo a poio para o documento apresentado pelos deficientes à Constituinte.

Além disso, estão em contato com a Secretaria da Cultura do Paraná que está interessada em discutir a questão do deficiente e a criação da Fundação Aleijadinho proposta pelo MINC. Os deficientes do Estado estão programando uma atividade conjunta com a Secretaria, durante o Fórum Internacional Cultural que se realizará de 23 a 25 de outubro em Curitiba. A ideia é promover exposições de trabalhos artísticos e debater a Cultura em relação ao grupo na comunidade.

O Movimento esteve também reunido com o Prof. Archimedes Maranhão, Diretor do Setor de Educação da Universidade Federal do Paraná propondo a criação de uma assessoria para assuntos dos deficientes no âmbito curricular e comunitário e iniciando um ciclo de palestras com docentes e docentes daquele estabelecimento, a partir de novembro.

MINAS GERAIS

Minas aproveitou a Semana Nacional do Trânsito realizada de 21 a 25 de setembro para discutir a questão do transporte para deficientes. Com cerca de 200 participantes, faixas e cartazes, o segmento fez uma passeata saindo do centro da cidade em direção a estação do Metrô e, de lá, até a Rodoviária.

A manifestação durou duas horas e, mesmo impedidos de permanecer nas dependências da estação, pela Segurança Operacional do Metrô, não se intimidaram e continuaram a caminhada.

Segundo o Vereador paraplégico de Belo Horizonte e conselheiro da AMP, João Batista de Oliveira, "o metrô da cidade foi feito de forma autoritária, sem a realização de uma pesquisa para que a população se integrasse ao projeto, e os deficientes muito menos. Eles dizem que carregam a gente; não queremos ser carregados, mas ter livre acesso aos transportes".

A manifestação teve grande repercussão na imprensa e marcou o Dia Nacional de Luta com brilhantismo.

SANTA CATARINA

Seguindo a mesma linha dos mineiros, as Entidades de Santa Catarina também comemoraram o Dia Nacional de Luta dentro da Semana do Trânsito.

A AFLODEF realizou no dia 21, nas instalações do DETRAN de Florianópolis, uma mesa-redonda com os dirigentes do órgão. Foram apresentadas propostas e alternativas aos sérios problemas enfrentados pelos deficientes da cidade no trânsito como estacionamento difícil, ruas estreitas e caçadas que impedem o acesso às cadeiras de rodas, além da falta de

conhecimento sobre a questão por parte das autoridades e dos guardas de trânsito.

Por esse motivo, ficou decidido que, a partir dos primeiros dias de outubro, a AFLODEF fará uma demonstração para o Batalhão de guardas de trânsito sobre as peculiaridades do grupo.

Ainda marcando o Dia Nacional de Luta, a Entidade entrou em contato com as diversas instituições ligadas à área para orientar sobre a Constituinte e pedir que enviem telegramas a todos os parlamentares do Estado solicitando as Emendas dos Deficientes.

Mobilizados com a luta, realizaram, de 20 a 22 de novembro, no Centro de Treinamento de Recursos Humanos da Secretaria de Administração, em Canoas, o Fórum Estadual com o tema: "Pessoa Portadora de Deficiência e sua Inserção Social." O tema será apresentado pelo Deputado Federal Ivo Lech que já confirmou sua presença.

AMAZONAS

Os deficientes de Manaus optaram por comemorar o Dia Nacional de Luta no dia 19, sábado, com uma caminhada que reuniu mais de 300 pessoas entre deficientes, familiares e simpatizantes da comunidade. O grupo subiu a Av. Eduardo Ribeiro e realizou um Ato Público que contou com a presença do Governador Amazonino Mendes, do Prefeito de Manaus, Manuel Ribeiro, vários secretários de estado, parlamentares e autoridades.

O evento durou das 9:00 às 11:00 horas e se encerrou com a apresentação da Banda de Música da Polícia Militar. Além disso, foram realizadas palestras em escolas de todo o Estado, aproveitando a Semana Nacional do Trânsito, visando a conscientização das crianças e da população em geral sobre os riscos que podem levar à deficiência.

ALAGOAS

Alagoas também marcou a data com uma grande mobilização. Realizaram no dia 21 um Ato Público em frente ao Palácio do Governo, após caminharem da Igreja dos Martírios até o local, portando faixas e cartazes num grupo de cerca de 500 pessoas.

Pressionado pela manifestação, o Governador desceu à rua e conversou

com as lideranças, recebendo um documento contendo reivindicações que considerou de fácil solução e comprometeu-se a responder ao grupo em sete dias a partir daquela data.

Os promotores do evento foram as onze entidades que compõem o Comitê Estadual para a Educação Especial, a Secretaria de Educação, a LBA e a Universidade Federal de Alagoas — CEPEDEM.

O evento alcançou sucesso total, superando as expectativas e a imprensa deu um grande espaço para a sua divulgação.

ESPIRITO SANTO

Os capixabas marcaram o evento com a realização de um debate sobre a Constituinte, que contou com a presença da Secretaria de Divulgação e Imprensa da ONDEF — Rosângela Berman e com a participação de deficientes, parlamentares e autoridades. O debate aconteceu na Assembleia Legislativa do Estado no dia 18 de setembro e, como desdobramento, foram elaborados dois documentos, um de entidades e outro de parlamentares, a serem enviados ao Congresso Nacional para apoiar a Emenda apresentada pelo grupo.

Além disso, no dia 21, no Palácio Anchieta — Salão do Povo, o governador do estado assinou um decreto de criação do Conselho Estadual da Pessoa Portadora de Deficiência, encaminhado pelo Deputado e líder do Movimento Cláudio Vezza.

Dentro das comemorações, a ACPD realizou no sábado, 19, a sua Assembleia Geral e elegeu a representante do Espírito Santo para o CRE/ONDEF. Trata-se de Maria Gertrudes Borna, que participará como delegada na próxima reunião do CRE que se realizará entre os dias 11 e 13 de outubro, em Vitória-ES.

O Dia Nacional de Luta marca a posição intransigente do Movimento dos Portadores de Deficiência na luta por seus direitos. A dignidade e o respeito social devem ser conquistados pois, de outra forma, não brincarão a nenhum grupo marginalizado.

É através da união em torno da nossa história e das propostas que temos para uma sociedade melhor que atingiremos nossa plena cidadania.

É vamos em frente!!!

Romeu Kazumi Sassaki
Consultor Reabilitado

Jornal Etapa, setembro de 1987 (ampliação)

Comemorado já há cinco anos, 21 de setembro é o Dia Nacional de Luta das Pessoas Portadoras de Deficiência. Nesta data, as entidades representativas do grupo em todo o Brasil vão às ruas para reivindicar direitos iguais, plena participação e cidadania.

O tema central do Dia Nacional de Luta esse ano, como não poderia deixar de ser, foi "Constituinte e Portadores de Deficiência". Além deste, muitos outros assuntos de interesse do segmento foram abordados, em cada estado, de acordo com as prioridades locais.

A reportagem do ETAPA entrou em contato com representantes de todo o Brasil e conta, abaixo, como foram as atividades em torno do Dia Nacional de Luta e sua repercussão.

SÃO PAULO

O Estado de São Paulo comemorou o evento durante três dias. Nos dias 19 e 20, das 9:00 às 17:00h, realizou o Fórum Estadual de Entidades de Pessoas Deficientes com o objetivo de refletir sobre a participação das entidades no Conselho Estadual para assuntos das Pessoas Deficientes, debater problemas comuns ao grupo e escolher o representante do Estado para o CRE/ONEDEF.

O Fórum foi realizado na AACD — Associação de Assistência à Criança Defeituosa e contou com a participação de cerca de 20 entidades. O representante eleito para o CRE/ONEDEF foi Wanderley dos Santos e a suplente, Cintya Clausel, ambos do MDPD.

Dando continuidade às comemorações, o MDPD e a FCD/SP reuniram dezenas de deficientes em Ato Público, no dia 21, no terminal Rodoviário Tietê, onde protestaram contra a não acessibilidade dos metrô e ônibus que partem daquela estação para os inúmeros bairros da Capital e para fora do Estado. Os transeuntes aderiram ao movimento e a imprensa deu ampla divulgação à manifestação.

O MDPD apresentou, na ocasião, uma Ação Cautelar contra o Metrô e dentro de um mês a Justiça deverá con-

ceder, ou não, a liminar, determinando a adaptação deste meio de transporte ao grupo.

Além disso, o Governador Orestes Quêrcia assinou, no dia 22 de setembro, um decreto através do qual compromete a Secretaria Estadual de Obras a garantir acesso aos deficientes, em todas as futuras construções feitas pelo órgão.

PERNAMBUCO

O Estado de Pernambuco marcou o Dia Nacional de Luta com política, arte e a solidariedade da comunidade local. Reunidos em Ato Público na Praça da Independência, em frente ao Diário de Pernambuco, em Recife, mais de 300 pessoas assistiram a abertura do evento com a apresentação de um grupo de teatro comunitário sobre a Constituinte. Após o discurso de vários representantes de entidades sobre a importância da inclusão das reivindicações dos deficientes na nova Constituição, o Ato se encerrou com o Ballet Arte Negra de Recife.

Em seguida, os manifestantes caminharam até o Palácio do Governo, onde entregaram um documento solicitando, entre outros pontos, a transformação do Conselho Estadual de Apoio à Pessoa Deficiente/PE em Coordenadoria, que tenha poder executivo e não apenas consultivo.

RIO DE JANEIRO

Obrigados a cancelar o Ato Público marcado para a Cinelândia, no dia 21 de setembro, por causa das fortes chuvas que caíram no Estado, os deficientes cariocas comemoraram o Dia Nacional de Luta com uma Sessão Solene em homenagem à data, realizada na Câmara Municipal, uma promoção das entidades locais e do Vereador Eliomar Coelho, do PT/RJ.

Seguindo o protocolo da Casa Legislativa, a Sessão teve início com o pronunciamento dos parlamentares presentes. Em seguida falaram um representante de cada área de deficiência e o Deputado Estadual Luiz Henrique Lima — que durante sua gestão como vereador desenvolveu inúmeros projetos em torno do grupo e promoveu, em conjunto com o movimen-

Jornal Etapa, setembro de 1987 (ampliação)

to, a Semana da Pessoa Portadora de Deficiência nos três últimos anos.

Após todos os pronunciamentos, o Vereador Eliomar Coelho fez um discurso empolgado e consciente sobre a situação dos deficientes no Estado e no Brasil que foi muito aplaudido, e encerrou a Sessão com o Hino Nacional. A imprensa cedeu espaço à atividade.

PARANÁ

Assim como o Rio de Janeiro, as comemorações do Dia 21 de setembro no Paraná foram prejudicadas pela intensa chuva na região. O Ato Público e a manifestação que seria realizada na Câmara Municipal de Curitiba foram suspensos.

Mas as entidades não ficaram paradas. Aproveitaram a data para fazerem contato com políticos — Deputados Estaduais, Federais e Senadores — pedindo apoio para o documento apresentado pelos deficientes à Constituinte.

Além disso, estão em contato com a Secretaria da Cultura do Paraná que está interessada em discutir a questão do deficiente e a criação da Fundação Aleijadinho proposta pelo MINC. Os deficientes do Estado estão programando uma atividade conjunta com a Secretaria, durante o Fórum Internacional Cultural que se realizará de 23 a 25 de outubro em Curitiba. A ideia é promover exposições de trabalhos artísticos e debater a Cultura em relação ao grupo na comunidade.

O Movimento esteve também reunido com o Prof. Archimedes Maranhão, Diretor do Setor de Educação da Universidade Federal do Paraná propondo a criação de uma assessoria para assuntos dos deficientes no âmbito curricular e comunitário e iniciarão um ciclo de palestras com docentes daquele estabelecimento, a partir de novembro.

MINAS GERAIS

Minas aproveitou a Semana Nacional do Trânsito realizada de 21 a 25 de setembro para discutir a questão do transporte para deficientes. Com cerca de 200 participantes, faixas e cartazes, o segmento fez uma passeata saindo do centro da cidade em direção à estação do Metrô e, de lá, até a Rodoviária.

A manifestação durou duas horas e, mesmo impedidos de permanecer nas dependências da estação, pela Segurança Operacional do Metrô, não se intimidaram e continuaram a caminhada.

Segundo o Vereador paraplégico de Belo Horizonte e conselheiro da AMP, João Batista de Oliveira, "o metrô da cidade foi feito de forma autoritária, sem a realização de uma pesquisa para que a população se integrasse ao projeto, e os deficientes muito menos. Eles dizem que carregam a gente; não queremos ser carregados, mas ter livre acesso aos transportes".

A manifestação teve grande repercussão na imprensa e marcou o Dia Nacional de Luta com brilhantismo.

SANTA CATARINA

Seguindo a mesma linha dos mineiros, as Entidades de Santa Catarina também comemoraram o Dia Nacional de Luta dentro da Semana do Trânsito.

A AFLODEF realizou no dia 21, nas instalações do DETRAN de Florianópolis, uma mesa-redonda com os dirigentes do órgão. Foram apresentadas propostas e alternativas aos sérios problemas enfrentados pelos deficientes da cidade no trânsito como estacionamento difícil, ruas estreitas e calçadas que impedem o acesso às cadeiras de rodas, além da falta de conhecimento sobre a questão por parte das autoridades e dos guardas de trânsito.

Por esse motivo, ficou decidido que, a partir dos primeiros dias de outubro, a AFLODEF fará uma demonstração para o Batalhão de guardas de trânsito sobre as peculiaridades do grupo.

Ainda marcando o Dia Nacional de Luta, a Entidade entrou em contato com as diversas Instituições ligadas à área para orientar sobre a Constituinte e pedir que enviem telegramas à todos os parlamentares do Estado solicitando as Emendas dos Deficientes.

Mobilizados com a luta, realizarão, de 20 a 22 de novembro, no Centro de Treinamento de Recursos Humanos da Secretaria de Administração, em Cana Vieiras — Florianópolis, o Fórum Estadual com o tema: "Pessoa Portadora de Deficiência e sua Inserção Social." O tema será apresentado pelo Deputado Federal Ivo Lech que já confirmou sua presença.

Jornal Etapa, setembro de 1987 (ampliação)

AMAZONAS

Os deficientes de Manaus optaram por comemorar o Dia Nacional de Luta no dia 19, sábado, com uma caminhada que reuniu mais de 300 pessoas entre deficientes, familiares e simpatizantes da comunidade. O grupo subiu a Av. Eduardo Ribeiro e realizou um Ato Público que contou com a presença do Governador Amazonino Mendes, do Prefeito de Manaus, Manuel Ribeiro, vários secretários de estado, parlamentares e autoridades.

O evento durou das 9:00 às 11:00 horas e se encerrou com a apresentação

da Banda de Música da Polícia Militar. Além disso, foram realizadas palestras em escolas de todo o Estado, aproveitando a Semana Nacional do Trânsito, visando a conscientização das crianças e da população em geral sobre os riscos que podem levar à deficiência.

ALAGOAS

Alagoas também marcou a data com uma grande mobilização. Realizaram no dia 21 um Ato Público em frente ao Palácio do Governo, após caminharem da Igreja dos Martírios até o local, portando faxas e cartazes num grupo de cerca de 500 pessoas.

Pressionado pela manifestação, o Governador desceu à rua e conversou

com as lideranças, recebendo um documento contendo reivindicações que considerou de fácil solução e comprometeu-se a responder ao grupo em sete dias a partir daquela data.

Os promotores do evento foram as onze entidades que compõem o Comitê Estadual para a Educação especial, a Secretaria de Educação, a LBA e a Universidade Federal de Alagoas — CEPEDEM.

O evento alcançou sucesso total, superando as expectativas e a imprensa deu um grande espaço para a sua divulgação.

ESPIRITO SANTO

Os capixabas marcaram o evento com a realização de um debate sobre a Constituinte, que contou com a presença da Secretária de Divulgação e Imprensa da ONEDEF — Rosângela Berman e com a participação de deficientes, parlamentares e autoridades. O debate aconteceu na Assembleia Legislativa do Estado no dia 18 de setembro e, como desdobramento, foram elaborados dois documentos, um de entidades e outro de parlamentares, a serem enviados ao Congresso Nacional para apoiar a Emenda apresentada pelo grupo.

Além disso, no dia 21, no Palácio Anchieta — Salão do Povo, o governador do estado assinou um decreto de criação do Conselho Estadual da Pessoa Portadora de Deficiência, encaminhado pelo Deputado e líder do Movimento Cláudio Vereza.

Dentro das comemorações, a ACPD realizou no sábado, 19, a sua Assembleia Geral e elegeu a representante do Espírito Santo para o CRE/ONEDEF. Trata-se de Maria Gertrudes Boina, que participará como delegada na próxima reunião do CRE que se realizará entre os dias 11 e 13 de outubro, em Vitória-ES.

O Dia Nacional de Luta marca a posição intransigente do Movimento dos Portadores de Deficiência na luta por seus direitos. A dignidade e o respeito social devem ser conquistados pois, de outra forma, não brincarão a nenhum grupo marginalizado.

É através da união em torno da nossa história e das propostas que temos para uma sociedade melhor que atingiremos nossa plena cidadania.

É vamos em frente!!!

Revista Toque a Toque, Ano V, Nº11, outubro de 1995

Dia Nacional de Luta

Portadores de deficiência exigem direitos

No dia 21 de setembro, Dia Nacional de Luta dos Portadores de Deficiência Física, em vários locais do Brasil, as pessoas portadoras de deficiência foram às ruas exigir seus direitos. As mais diferentes manifestações foram realizadas para alertar as autoridades quanto ao problema enfrentado por todos aqueles que têm algum tipo de deficiência física, a começar pelo direito básico de todo cidadão, que é o de ir e vir.

No Rio de Janeiro, foi promovida uma sessão solene no plenário da Assembleia Legislativa, quando receberam a Medalha Tiradentes o vereador Saturnino Braga e o vice-presidente da Telebrás, Joost Van Damme. Na mesma sessão, foi entregue Moção de Louvor ao Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da

Em Goiânia, a ADFEGO entregou a um representante do governo estadual reivindicações dos portadores de deficiência

Pessoa Portadora de Deficiência, representado por Eugênio, paralisado cerebral e graduado em fisioterapia.

Ainda no Rio de Janeiro, no Salão Verde do Palácio Guanabara (sede do governo estadual), acon-

teceu a solenidade de envio, à Assembleia Legislativa, do projeto de lei criando o Conselho Estadual dos Portadores de Deficiência. Além disso, durante toda a semana, no terminal rodoviário de Niterói, houve uma exposição de foto-

grafias sobre esporte praticado por pessoas portadoras de deficiência.

Maratona - Em Brasília, sete deficientes físicos de Planaltina escolheram uma forma diferente de comemorar o Dia

Informativo da assessoria das Pessoas com Deficiência, setembro/outubro de 1999

21 DE SETEMBRO

Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Deficiência

O dia 21 de setembro foi institucionalizado há 13 anos pelo Movimento de Pessoas Deficientes, como o Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Deficiência. O objetivo inicial foi definir uma data específica para manifestar e comemorar as conquistas realizadas e, reunir novas forças para lutar e conquistar novos espaços de cidadania. Hoje, esta data é parte integrante do calendário de comemorações oficiais.

O Movimento de pessoas Deficientes existe há aproximadamente 20 anos no Brasil e, no decorrer destes anos muito já foi conquistado. Na Constituição Federal, promulgada em 1988, vários são os artigos, no campo dos direitos sociais, que conferem direitos às pessoas com deficiência. A Lei Orgânica da Assistência, a LOAS, indica as pessoas com deficiência como um dos segmentos a serem priorizados nas Políticas de Assistência Social. Tramita agora no Congresso Federal o Projeto de Lei 4767/98 que garante condições de locomoção, acessibilidade e transporte para pessoas com deficiência. As Leis Orgânicas de vários municípios, também têm dedicado atenção às questões do dia-a-dia das pessoas deficientes. Faz-se necessário tornar esses direitos realidade, a partir das necessidades concretas dos próprios interessados.

Muitas conquistas ainda devem ser alcançadas, apesar dos avanços que já vem sendo atingidos em alguns lugares. Muitas pessoas com deficiência física ainda não conseguem se locomover por várias cidades, dado o conjunto de barreiras arquitetônicas, e o acesso ao transporte coletivo

Flagrante do Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Deficiência, realizado em 1998.

nem sempre é fácil ou possível. As pessoas com deficiência (auditiva, visual, física e mental) têm enorme dificuldade de acesso à educação e, conseqüentemente, à uma boa formação profissional. As pessoas com deficiência, em todos os níveis, tendem a viver praticamente escondidas em suas casas ou em instituições especializadas, (isto é, quando têm acesso a essas), excluídas do convívio social.

Defendemos a inclusão social das pessoas com deficiência e a convivência nos mesmos espaços, nas ruas, nas escolas... 21 de Setembro é uma data de afirmação de direitos e de diferenças. Ser diferente, não é ser anormal. As diferenças expressam ritmos diferentes, processos e momentos diferentes de todos, e apontam para a singularidade de cada um. Pois cada um na sociedade, é único.

As diferenças não justificam as formas de exclusão social e discriminação, e não podem diferen-

ciar oportunidades. Ao contrário, o respeito à diferença, além de ser inerente a todo processo democrático, enriquece a convivência de todos nós, sem discriminação e com solidariedade. A

luta pela ampliação dos espaços de cidadania das pessoas com deficiência está viva, e faz parte do conjunto de lutas por justiça e igualdade de todo o povo brasileiro.

Em comemoração ao Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Deficiência, a Secretaria de Cidadania e Ação Social da Prefeitura Municipal de Santo André, através da Assessoria das Pessoas com Deficiência, em parceria com entidades civis, realizam uma concentração na Praça do Carmo, a partir das 14:00 horas, com passeata até a Câmara Municipal, onde haverá um ato público em defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

Compareça, exerça sua cidadania! Veja a programação completa deste ato nesta edição do "Santo André Para Todos".

VISITE-NOS!

Desde de dezembro/98, o Centro de Referência mudou suas instalações para a Rua Centenário, 212. Este novo endereço possibilita a continuidade do atendimento, além de propiciar um maior acesso aos seus usuários devido sua localização. Para chegar a este serviço é fácil, o usuário tem várias opções.

Nosso endereço: Rua Centenário, 212- Jardim Bela Vista (travessa da rua Lino Jardim, próximo a Praça Kennedy e a Escola Estadual Galeão Carvalho)

Transportes coletivos que passam nas proximidades do Centro:

- Linha 103- EPT - Parque Capuava/Jardim Bom Pastor;
- Linha 106- EPT - Estação Utinga/Jardim Bom Pastor;
- Linha B51- EPT - Jardim Oriental/Jardim Bom Pastor;
- Da Viação Padroeira:
- Linha Taboão da Serra;
- Linha Rudge Ramos (que saem da plataforma D, do Terminal Santo André).

3.9. Debate com os candidatos

O ano de 1982 também foi marcado pela primeira eleição direta para governador de Estado desde a década de 1960. O pleito envolveu um total aproximado de 70 milhões de eleitores. Os deficientes, embalados pela onda do AIPD, no ano anterior, ficaram muito animados com a possibilidade de fazer chegar aos candidatos as suas reivindicações.

O Núcleo de Integração de Deficientes promoveu, em São Paulo, no salão de festa do edifício residencial de um dos militantes, o ciclo de debates "Os Partidos Políticos e as Questões das Pessoas Deficientes". Os únicos candidatos a governador e vice-governador, que compareceram foram Rogê Ferreira (PTB) e Hélio Bicudo (PT). Os demais mandaram representantes. Na sequência, matéria do jornal Folha de S. Paulo (21-7-82) sobre o evento e fotos tiradas na ocasião.

Folha de S.Paulo, 21-07-82

Deficientes debatem com partidos políticos

FOLHA DE S.

21-7-82

Deficientes debatem com os partidos

Discutir política partidária, conhecer qual a posição dos partidos políticos sobre as reivindicações apresentadas pelos deficientes e suas propostas de ação são os objetivos dos encontros do ciclo de debates sobre o tema "Os Partidos Políticos e as Questões das Pessoas Deficientes", cujo início será amanhã, às 20 horas, na Paróquia São Luís, rua Bela Cintra, 985. O ciclo, promovido pelo Núcleo de Integração do Deficiente (NID), tem início com representantes do Partido dos Trabalhadores (PT): os candidatos a vice-governador Hélio Bicudo, a vereadora, Erotildes Tida Medeiros e a deputado estadual, Sérgio Santos.

A idéia surgiu da necessidade dos próprios deficientes — muitos participando de eleições pela primeira vez — de obterem maiores informações sobre os partidos atuais.

"Queremos saber qual a posição dos políticos sobre a comunidade dos deficientes e de que forma poderiam atuar diante das nossas reivindicações", diz Ana Rita de Paula, uma das integrantes do NID. Ela se coloca contra as ações de políticos cuja preocupação, nesse caso, consiste em comprar cadeiras de rodas, arrumar emprego e outro favores, além de doações para entidades.

"Estamos mais interessados em mostrar que os deficientes podem ter participação política e estão atuando para a mudança da sua realidade." Segundo Ana Rita, os 10% da população de São Paulo que são deficientes, de acordo com as estimativas da ONU, hoje representam uma força política que começa a se organizar e que pretende se expressar como "cidadãos políticos" e não se deixar manipular por outros interesses.

"Até hoje, presenciamos a seguinte situação: políticos fazendo projetos de lei com a intenção de beneficiar os deficientes, sem ao menos saber se essa era sua reivindicação, ou sem levar em conta a realidade existente. Não é à toa que existem tão poucas leis destinadas à solução dos nossos problemas", acrescenta outra integrante do grupo, Ana Maria Morales Crespo.

Na verdade — lembram — os grupos de deficientes estiveram voltados, na sua maioria, para os problemas de sobrevivência e não para sua organização como força política. "Agora, não queremos mais favores, mas sim atuar nas questões que nos dizem respeito", diz Ana Maria, que entende que o papel do político é bastante importante nesta questão, embora não seja o fator decisivo. "Cabe a nós a mobilização e organização, junto à sociedade, para que os direitos não só dos deficientes, mas de todas as minorias, sejam observados."

O DEBATE

Durante os debates, o NID vai discutir questões como a educação, trabalho, transporte, reabilitação, prevenção, legislação e participação política do deficiente.

"Queremos inteirar os partidos políticos de nossas reivindicações, além de informar a população sobre o interesse das pessoas deficientes em participar do desenvolvimento da sociedade", afirma Ana Rita.

O NID também vai se colocar à disposição de todos os partidos políticos, caso eles estejam interessados em sua assessoria, para estabelecer programa de trabalho voltado aos deficientes.

Da esquerda para a direita, deputado estadual Sérgio Santos (PT); a candidata a vereadora por São Paulo, Tida Medeiros (PT), e o mediador representante do NID, Pe. Dutra, 1982.

Da esquerda para a direita, Cila Ankier, Araci Nallin, Romeu Sasaki, do NID e o candidato a vice-governador, Hélio Bicudo (PT), 1982.

Na platéia, da esquerda para a direita, Gilberto Fracheta (de barba) e Canrobert Freitas (com a mão no rosto), 1982.

Da esquerda para a direita, Cila Ankier, Romeu Sassaki, Helio Bicudo, Sergio dos Santos, Tida Medeiros, Pe Dutra, Wilson Akio Kiomen, João Baptista Cintra Ribas, Carlos Roux, Maria Cristina Ferreira, Tuca Munhoz, durante debate com PT, 1992.

Da esquerda para direita, Ana Rita de Paula; Romeu Sassaki; Rogê Ferreira (PDT) e Sandra de Sá Brito Maciel, da Associação de Deficientes Visuais e Amigos(Adeva), 1982.

Mesa dos trabalhos com PD, da esquerda para a direita, Ana Rita de Paula, Romeu Sassaki, Rogê Ferreira, representante da Sociedade de Deficientes Visuais do Brasil (Sodevibra) e Araci Nallin, 1982.

Da esquerda para a direita, Ana Rita de Paula, Lia Crespo e José Gregori (PMDB)

3.10. Conselho Estadual para Assuntos das Pessoas Deficientes (CEAPD)

Desde 1982, as organizações de pessoas deficientes enviaram ao governador André Franco Montoro propostas para a criação de um Conselho Estadual que coordenasse a política governamental na área da deficiência. De acordo com Araci Nallin,

no início daquele ano, algumas entidades prestadoras de serviços de reabilitação e algumas secretarias começaram a se reunir com o intuito de criar um grupo de trabalho para estudar a criação de um órgão estadual nesta área. As entidades de pessoas deficientes, ao tomarem conhecimento destas reuniões, entraram em contato com o secretário da Promoção Social para solicitar a sua inclusão nos estudos, bem como uma revisão do trabalho desenvolvido sem a sua participação. O secretário atendeu às nossas solicitações e, no dia 5 de junho, convocou-se uma reunião com diversas entidades e elegeu-se o Grupo Executivo do Seminário com a

participação paritária de representantes das entidades de pessoas deficientes e entidades prestadoras de serviços ao lado das secretarias de Estado. Este grupo contatou a maioria das entidades de todo o Estado, solicitando sugestões para a política estadual que foram posteriormente condensadas num documento base para as discussões no Seminário (NALLIN, 1990, mimeo).

De 21 a 23 de setembro de 1984, foi realizado, nas dependências da Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD), em São Paulo, o 1º Seminário Estadual da Pessoa Deficiente, que contou com a participação de cerca de 700 representantes de pessoas deficientes e de prestadoras de serviço de diversas cidades do Estado, constituindo-se

numa vitória conquistada pelas entidades representativas das pessoas deficientes que, mantendo suas especificidades de pensamento e atuação, realizaram este trabalho em conjunto (NALLIN, 1990, p. 3).

Esse evento definiu a política estadual em relação às pessoas com deficiência e criou o Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Deficiente (CEAPD)⁴⁴, o primeiro órgão que contou com a participação tripartite de entidades representativas de pessoas com deficiência, secretarias de Estado e entidades prestadoras de serviços na área da deficiência.

A ampla mobilização das organizações de pessoas com deficiência que tornou possível a realização do 1º Seminário Estadual e a criação do CEAPD também foi decisiva para barrar a concretização da Fundação Estadual do Excepcional, uma proposta das prestadoras de serviço aprovada pela Assembléia Legislativa.

⁴⁴ O Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Deficiente criado pelo artigo 1º do Decreto nº 23.131, de 19 de dezembro de 1984, passou a denominar-se Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Portadora de Deficiência (CEAPPD) e, agora, se chama Conselho Estadual para Assuntos das Pessoas com Deficiência.

Essa fundação ficou parada por pressão do movimento, até ser revogada, em 21 de setembro de 1989, de acordo com o Boletim do MDPD (ver abaixo).

DIA DO DEFICIENTE

UMA LIÇÃO DE CIDADANIA

No dia 21 de setembro comemora-se o dia Nacional de luta das Pessoas Deficientes. Em todo o Brasil realizam-se encontros, manifestações e são apresentadas as reivindicações das pessoas deficientes ao Público em geral. Este ano, em São Paulo o dia 21 foi um dia de conquistas.

Reunindo cerca de 200 deficientes e representantes de entidades diante da Assembléia Legislativa (no Ibirapuera), o evento foi organizado sob o tema Direitos de Cidadania, buscando sensibilizar a População e os Deputados da Constituinte Paulista sobre as garantias individuais do deficiente.

Às 15:00 horas os deficientes, reunidos diante da rampa da Assembléia, levaram em conjunto a declaração dos Direitos da Pessoa Deficiente, promulgada pela ONU. A seguir foi distribuída carta aberta à população contendo as reivindicações para a Constituição Estadual. Então, foi vez de tomar conta da Assembléia.

Divididos em grupos, os deficientes foram ao encontro dos Deputados em seus Gabinetes, para entregar-lhes a carta aberta e conhecer o posicionamento dos parlamentares em relação às emendas constitucionais todos se comprometeram pessoalmente a apoiar as propostas, mas não garantiram o apoio das bancadas. Somente a bancada do PT firmou o compromisso de manter o posicionamento conjunto.

No entanto um dos maiores saldos desse dia foi o fato dos deficientes ali presentes terem conseguido a revogação da emenda que criaria a Fundação de Amparo ao Deficiente Físico e Mental, cujos objetivos e propósitos serviriam como ralo para as verbas públicas e depósito de nossas reivindicações (vão aí os cabides de emprego de sempre). O 21/09 é uma data que deve sempre ser lembrada.

RECLAMAÇÕES/DENÚNCIAS:

PARA DENÚNCIAS SOBRE DISCRIMINAÇÃO DE PESSOAS DEFICIENTES NA ADMINISTRAÇÃO MUNICIPAL PROCURE O CONSELHO MUNICIPAL DA PESSOA DEFICIENTE. O TELEFONE É 549.0055 - RAMA 346.

EXPEDIENTE

Este boletim é uma publicação do CMPD - Conselho Municipal da Pessoa Deficiente, ligado à Secretaria dos Negócios Extraordinários. Prefeitura do Município de São Paulo.

Assessora de Relações Comunitárias: Ana Corbisier

Presidente do Conselho: Gilberto Frachetta

Redação: Luis Baggio Neto

Composição, montagem e impressão: Gráfica da Secretaria dos Negócios Extraordinários

Tiragem: 1200 exemplares

outubro 1989

O Encontro Paulista de Pessoas Deficientes, realizado em 7 e 8 de abril de 1990, em Jundiaí, interior de São Paulo, reuniu cerca de 400 participantes, em sua maioria, pessoas com deficiência. Nesse evento, militantes decidiram pela extinção do Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Deficiente⁴⁵. A decisão foi tomada porque, dentre outras razões, os militantes souberam que o CEAPD havia decidido combater a criação do novo Conselho Municipal das Pessoas Deficientes, de São Paulo, porque havia propostas de fosse criado um órgão sem a participação de entidades prestadoras de serviço e secretarias de Estado. O CEAPD enviou uma moção de repúdio ao governador Orestes Quéricia e à prefeita Luíza Erundina para desacreditar as mesmas lideranças que tinham contribuído para sua própria criação.

Dirigindo-se aos participantes desse encontro, Araci Nallin, representante do Núcleo de Integração de Deficientes, avaliou os dez anos do movimento organizado das pessoas deficientes e concluiu que, afinal, a criação do CEAPD

não representou um avanço muito grande, na medida em que a participação dos deficientes eleitos foi insignificante na condução política do órgão, que acabou sendo dirigido efetivamente pelas representantes governamentais e de Entidades prestadoras que se aliaram. Aos deficientes restou o papel de oposição e de serem cooptados. Na prática, isto resultou uma falsa solução. [Porque] há um órgão para cuidar da política oficial em relação aos deficientes, mas que efetivamente não atua nesse sentido (NALLIN, 1990, p.3).

Araci Nallin explica ainda que o caráter consultivo do CEAPD foi uma opção das lideranças dos militantes que nunca “*julgaram*

⁴⁵ Cujo nome foi modificado para Conselho Estadual para Assuntos das Pessoas Portadoras de Deficiência e, mais recentemente, para Conselho Estadual para Assuntos das Pessoas com Deficiência.

conveniente legitimar” um caráter decisório para esse órgão, acreditando que “a deliberação deveria caber aos próprios interessados reunidos em assembléias”. Entretanto, para decepção dos militantes do movimento, o conselho, que “não recebeu poder para decidir pelos deficientes”, mesmo assim,

acabou ocupando um espaço que não é seu, autodefinindo-se como representante das pessoas deficientes. Uma representação que burocratiza o movimento na medida em que o Conselho se pretende estar acima da comunidade, ser da comunidade e ser governo ao mesmo tempo (NALLIN, 1990).

Ao mandar ao governador e à prefeita uma moção de repúdio contra o Conselho Municipal das Pessoas Deficientes), o CEAPD arvorou-se *“a bancar o tutor das pessoas deficientes”* (CRESPO, 1989, p.28). Diante disso, Araci Nallin convenceu-se de que *“o processo de criação dos Conselhos, principalmente o Estadual, foi mais importante e teve mais efeitos políticos em si mesmo do que a atuação do próprio órgão”*. Para ela,

o movimento de deficientes não teve mobilização suficiente para conduzir a situação. Além de um fracasso político, houve um fracasso técnico. O Conselho não foi capaz de apresentar propostas específicas de trabalhos nos diversos setores (Educação, Saúde, Trabalho) executivos do governo, com conteúdo técnico viável. As propostas permaneceram a nível superficial, de reivindicação, sem que fossem transformadas em medidas práticas (NALLIN, 1990).

Para Cândido Pinto de Melo, o CEAPD foi criado, num seminário democrático, *“inicialmente com grande expectativa”*. No entanto,

desde o início a atuação do CEAPD foi marcada por desentendimentos e brigas internas (até pessoais), causadas principalmente pelas diferentes visões do papel

deste Conselho. Para uns, o CEAPD era uma entidade representativa dos deficientes e, com isso, havia choques com as entidades DE⁴⁶. Para muitos dos representantes do Governo no CEAPD, havia o temor de que as entidades DE mais politizadas e mais combativas, particularmente, NID, MDPD, AADF/Ourinhos e FCD, assumissem posição de destaque e isto ficou evidente quando da escolha do primeiro presidente, onde houve reunião prévia dos representantes do governo para votação em bloco. Algumas manobras contaram, inclusive, com apoio de representantes de algumas entidades PARA⁴⁷ e eram facilitadas pela ausência de parte das entidades DE eleitas (principalmente, depois que o CEAPD passou a não pagar as ajudas de custo aos participantes de outros municípios). Na segunda gestão, 87/88, a manobra foi mais evidente. Com temor de ser eleito presidente um representante de deficientes "politizado", a manobra envolveu representantes de entidades PARA. Assim, foi eleito como presidente um representante de entidade PARA, em conchavo patrocinado por alguns representantes do Governo. A visão de alguns Conselheiros, ligados ao Governo Estadual era [para] fazer o rodízio e colocar alguém da Comunidade (entidade PARA) e manobrá-lo. No entanto, atritos posteriores levaram à sua renúncia e à crise latente no CEAPD tornou-se aberta. Na atual gestão que finda, parece ter melhorado. No entanto, já não há uma grande expectativa em relação ao CEAPD e a atuação deste Conselho tem sido tênue, como sempre, e nunca assumiu uma postura mais rígida de defesa dos portadores de deficiência mesmo que seja pelo cumprimento de legislação do próprio Estado. O CEAPD transformou-se em uma repartição pública convencional, do próprio governo, para encaminhar as questões dos deficientes e mesmo assim com força relativa, tendo em vista que sempre dividiu, antes com a Secretaria de Promoção Social e, hoje, com o Fundo Social do Palácio, o poder de determinar a política sobre as questões das pessoas portadoras de deficiência no Estado.

Araci Nallin acredita que isso ocorreu porque,

Pela análise de suas atribuições, o Conselho não recebeu poder de decidir pelos deficientes. Pela sua inação não exerceu sequer seu papel consultivo ou de assessoria junto aos outros órgãos da administração pública. O que

⁴⁶ Organizações formados e geridas por pessoas deficientes.

⁴⁷ Organizações que prestam serviços na área da deficiência

significou, então, a criação dos conselhos Estadual e Municipal, em termos de avanço da luta? Acredito que foi o reconhecimento das entidades de pessoas deficientes como um movimento organizado que ocupa um espaço social e significativo. Representou o reconhecimento, por parte dos organismos governamentais, de que a questão da deficiência deve ser respondida, ou seja, que se constitui em um problema social. O que não significa que se tenha dado uma resposta efetiva, mas, definitivamente, os poder público não pode mais simplesmente ignorar este segmento, ao menos, ao nível do discurso político. Representou, enfim, a conquista de um status de movimento social e político (NALLIN, 1990).

Ana Rita de Paula que, juntamente com Araci Nallin e Cândido Pinto de Melo, foi eleita como conselheira, na primeira gestão, garante que atuar no CEAPD era lidar com "*disputas de espaço e de representação bastante difíceis*":

Eram lutas cotidianas, aparentemente, por coisas pequenas, detalhes, mas que, no fundo, eram muito importantes. Por exemplo, as reuniões eram agendadas para dias de semana porque os funcionários das entidades prestadoras de serviço e os representantes do governo queriam que elas acontecessem durante seu período normal de trabalho. No entanto, as pessoas deficientes não trabalhavam no poder público. Muitas tinham sua própria carreira e seus empregos sem nada a ver com a deficiência. Para essas pessoas era muito mais complicado faltarem ao trabalho ou mesmo pedirem dispensa para participarem de reuniões. Porém, os representantes do governo e os representantes das entidades prestadoras de serviço formavam a maioria e decidiram que as reuniões aconteceriam durante a semana, no horário comercial, prejudicando a participação das pessoas deficientes. Aos poucos, a gente começou a ver que as pequenas e grandes decisões acabavam sempre privilegiando os setores governamentais e das entidades prestadoras. Outro exemplo demonstrativo desse fato foi a questão do carro. O conselho estadual tinha direito a um veículo para sua diretoria. As pessoas deficientes reivindicavam uma perua tipo van, para transportar pessoas em cadeira de rodas. Mas, a Aida, presidente de então, que era uma pessoa não deficiente e representante da Secretaria de Promoção Social, exigiu e obteve um carro oficial comum. A própria eleição da

presidência foi um exemplo marcante de como os setores que representavam o governo e as prestadoras de serviço dominavam o processo de decisão dentro do conselho em detrimento dos interesses das pessoas deficientes. Outras gestões também corroboraram essa mesma tendência, elegendo representantes das entidades prestadoras. Na época, foram pequenos os períodos em que a presidência foi exercida pelas pessoas deficientes. No entanto, é importante deixar claro que, na verdade, a gente não reivindicava que, necessariamente, fosse eleita para a presidência do conselho uma pessoa com deficiência, mas, sim, que fosse escolhida uma pessoa oriunda do movimento de pessoas deficientes. A questão não era representar, no próprio organismo, a deficiência, mas, sim, ser a representante de um setor, de uma parcela componente do conselho. Todas essas disputas de poder provocavam extremo desgaste pessoal e dos grupos e o conselho andou sempre com muita dificuldade (Ana Rita de Paula).

Carmen Leite Ribeiro Bueno lembra que começou a envolver-se diretamente com o movimento de pessoas com deficiência, em 1986, quando passou a

representar a SORRI-BAURU no Conselho Estadual para Assuntos das Pessoas Deficientes (CEAPD), em substituição a Thomas Frist, que era o titular. Eu já conhecia algumas das lideranças desde os tempos de Bauru, participando de atividades e reuniões em São Paulo e as pessoas daqui também participavam dos eventos organizados pela SORRI-BAURU, como o primeiro seminário sobre reabilitação profissional, realizado em julho de 1980. Foi quando conheci Ana Rita de Paula e Araci Nallin. Em 1992, fui eleita Presidente do CEAPD, quando o movimento vivia uma crise em relação ao Conselho. Em 1990, tinha havido um encontro estadual, em Jundiaí, que comemorou os 10 anos do movimento e avaliou a atuação do CEAPD, criado em 1984, pelo Governador Franco Montoro. Como resultado dessa avaliação, o movimento decidiu pela extinção do CEAPD. Desde 1990, as entidades representativas das pessoas com deficiência tinham rompido com o Conselho. Ficaram as entidades prestadoras de serviço, as secretarias estaduais e algumas poucas entidades de pessoas com deficiência do interior do Estado. Por isso assumi, como meta prioritária, a tarefa de trazer o movimento das pessoas com deficiência de volta para o CEAPD, buscando lideranças como Ana Rita de Paula,

Araci Nallin, Gilberto Frachetta, Cândido Pinto de Melo, Luis Baggio Neto e Lia Crespo, enfrentando muitas dificuldades e resistências dentro do próprio Conselho, também. O auge dessa articulação foi a reunião organizada pelo movimento de pessoas deficientes na Estação Especial da Lapa. Havia uma quantidade muito grande de pessoas e quem coordenava a mesa era Araci Nallin, com grandes discussões e debates. Quando o Conselho realizou sua assembléia anual, em 1993, as pessoas com deficiência participaram da reunião e elegeram seus representantes. Como era de seu direito, a assembléia decidiu realizar algumas mudanças no Regimento Interno do Conselho. Uma delas, aprovada por unanimidade, aumentava em duas ou três entidades o número de representantes do movimento no CEAPD. Em função da manifestação de algumas pessoas, a Secretaria de Governo anulou as mudanças aprovadas pela Assembléia e deu posse por edital, no Diário Oficial, aos conselheiros eleitos, que se recusaram a assumir os postos. Em 1995, Dona Lila Covas assumiu a Presidência do Fundo Social de Solidariedade, estimulando a revitalização do Conselho. Foi convocada, então, uma nova assembléia que deu início a um novo momento do CEAPD. Considero que minha atuação junto ao CEAPD foi um dos momentos mais importantes na minha experiência profissional. Se não fosse por esse período, também não teria tido a oportunidade e a honra de conhecer e conviver com alguns dos líderes mais importantes do movimento de pessoas com deficiência (Carmen L. R. Bueno).

3.11. O fim da Coalizão Nacional

O ano de 1984 também foi marcado pela reformulação total do movimento. Para Cândido Pinto de Melo, enquanto, em São Paulo, o movimento das pessoas com deficiência politizava-se do ponto de vista dos conceitos, em outros estado havia

difficuldade e até desconfiança existente entre os diversos tipos de deficiência, que conduziu muitas vezes a processos demorados de votação através de chamadas nominais que pudessem atender aos diversos segmentos deficientes (físicos, auditivos e visuais). Estas dificuldade e desconfiança conduziram, no Encontro Nacional de São Bernardo do Campo, SP, em 1982, à divisão do movimento nacional em três áreas [deficientes visuais, auditivos e físicos], além do Morhan para os hansenianos,

e a criação de um Conselho Brasileiro, reunindo [todas] as áreas. Mais uma vez, São Paulo e Espírito Santo foram contra este processo de divisão. Ressalte-se uma questão importante e ainda não resolvida no seio do movimento de deficientes que é o processo de participação dos deficientes mentais e que representam um contingente bastante elevado (cerca de 50%). Até hoje, este segmento não tem representação junto aos portadores de deficiência, pois devido ao processo de não tutela do movimento de deficientes, os deficientes mentais, não podendo eles mesmo falarem por si, acabam sem representação. A indefinição e a falta de clareza é tal que até já se criou uma insólita situação. No Conselho Estadual para Assuntos das Pessoas Deficientes, de São Paulo, as Apaes conseguiram ter dois representantes, um representando as entidades PARA e outro representando as entidades DE (MELO, 1990, mimeo).

Com o término da Coalizão Nacional, que reunia pessoas com todos os tipos de deficiências, foram criadas as federações nacionais por área de deficiência: Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (Onedef); Movimento Nacional de

Boletim da ONEDEF

Reintegração do Hanseniano (Morhan); Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos (Feneis); Sociedade Brasileira de Ostomizados (SBO), Associação de Paralisia Cerebral do Brasil (APCB). Em nível internacional, essas organizações se filaram à União Mundial de Cegos, à União Latino-Americana de Cegos, à Federação Mundial de Surdos e à Disabled Peoples International (DPI)⁴⁸, organização mundial que reúne todas as áreas de

deficiências (BIELER, 1993, mimeo).

⁴⁸ Mais informações no endereço <http://www.dpi.org/>, acessado em 12 de julho de 2009.

3.12. Uma questão de gênero

Segundo Rosângela Berman Bieler, em 1984, no Canadá, durante o Congresso Mundial da Disabled Peoples International, pela primeira vez, as mulheres com deficiência se manifestaram enquanto grupo que se sentia tolhido e sem voz dentro do próprio movimento de deficientes:

Até mesmo naquele contexto havia um sentimento de exclusão, de não-participação nas decisões, de não-equiparação de oportunidades. As principais lideranças eram sempre masculinas. As mulheres começaram a sentir a sua voz tolhida. Foi uma polêmica violenta dentro do próprio grupo de mulheres e de portadores de deficiências. E se criou separadamente a Disabled Women's International, que representou um 'racha' na DPI. Deste processo de 1984 até agora, as distintas posições e os desentendimentos se diluíram um pouco, devido ao surgimento de outras organizações internacionais de mulheres com deficiência. Além disso, os membros da DPI criaram um Comitê de Mulheres em sua estrutura organizacional, passando a garantir, ao menos no papel, a participação efetiva das portadoras de deficiências internamente. Hoje existem distintas organizações e o Brasil esteve no Canadá, em abril de 1992 (Independente '92) com uma delegação de 11 mulheres, para participar do Congresso Mundial de Mulheres Portadoras de Deficiência da World Coalition of Women with Disabilities. O evento foi consequência da reunião das Nações Unidas sobre Mulher e Deficiência, da qual participei como 'expert' convidada, em outubro de 1989. Essa reunião teve como objetivo traçar políticas, levantar questões e sugestões para a Conferência da ONU sobre Mulheres Vulneráveis no ano seguinte. E as mulheres portadoras de deficiências, pela primeira vez, foram consideradas como grupo específico, com características próprias, no plano internacional das mulheres vulneráveis, gerando uma série de recomendações. Nós, mulheres brasileiras com deficiência, estamos interessadas em promover uma ampla mobilização de forma que o Brasil, a partir de agora, concretize seu movimento nacional. Já chegamos à fase de amadurecimento, tendo a noção de que é a hora de lutarmos juntas a partir da informação, da troca de experiências. Temos possibilidade de conseguir, no

próprio movimento de deficientes, um grande aliado para a causa da mulher portadora de deficiência. Dentro dos partidos políticos, devemos buscar criar comitês de mulheres portadoras de deficiências e nos Conselho Estaduais, Nacionais e Municipais da Mulher; buscar instalar grupos de mulheres portadoras de deficiências, articuladas com todos os setores organizados da sociedade. Pois só assim, através do contato, da interação, da conscientização, é que poderemos vislumbrar nossa emancipação social (BIELER, 1993, mimeo).

3.13. Deficientes e a Constituinte

No Brasil todo, organizações de pessoas deficientes se mobilizaram para debater, aprovar e levar aos constituintes os preceitos legais que gostariam de ver contemplados na Constituição de 1988. O movimento reuniu as milhares de assinaturas necessárias para apresentar, ele próprio, uma emenda popular contendo suas reivindicações, a qual foi defendida, no dia 28 de agosto de 1987, pelo coordenador da Onedef, Messias Tavares de Souza. Essa mobilização logrou que muitas das reivindicações do movimento fossem incluídas na Constituição Federal e, gradativamente, nas constituições estaduais e leis orgânicas dos municípios.

A imagem a seguir mostra reportagem do Jornal Etapa, órgão de divulgação da Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos, que traz o discurso proferido por Messias Tavares, no Congresso:

Jornal Etapa, setembro de 1987

“Emenda Popular é defendida por Messias na Constituinte”

Em Brasília, no dia 28 de agosto, por ocasião da apresentação da Emenda Popular pelo Movimento das Pessoas Portadoras de Deficiência à Constituinte, o Coordenador da ONEDEF, Messias Tavares, indicado pelo grupo para defender o documento, proferiu o seguinte discurso:

PERSPECTIVA HISTÓRICA DA CIDADANIA

Exm^o Dep. Ulysses Guimarães — Presidente da Assembleia Nacional Constituinte, Exm^{os} Parlamentares Constituintes, demais autoridades, Senhores, Senhoras, Companheiros de luta.

Todo nosso esforço, até aqui, de luta pela inserção social, conquistas dos direitos do cidadão burguês, mínima necessária à nossa dignidade contemporânea, tem sido bloqueado pela insensibilidade de uma sociedade hostil, violenta e insensata. Mais uma vez verificamos nossas conquistas darem alguns passos para frente e outros para trás: sociedade brasileira, representada pelas suas autoridades, realmente se recusa a compreender a importância de nossa luta, que não é absolutamente nossa, mas dela (dessa sociedade) como um todo.

Costaríamos de lembrar que a nossa luta por cidadania não é separada de nenhum segmento igualmente injustiçado. Tanto, que nem gostaríamos de chamar a atenção para o fato de que ninguém é cidadão cercado de meios-cidadãos por todos os lados. “É impossível ser feliz, se os outros não forem”, dizia Hegel.

A Polis grega antiga fundamenta a cidadania na escravidão, onde os cidadãos são iguais, mais nem todos são cidadãos. A Polis romana segue o mesmo caminho. O mundo feudal não possui cidadãos nos seus 1000 anos de obscurantismo e lenta acumulação de capital. O Burgo, fruto das trocas, impo- nta por esta acumulação mar- cial, criará a cidade, o indivíduo, a família burguesa, o cidadão que é aquele que pode ir e vir, neste território sem dono particular. E nesse território, burguês, cidade, que se exercerá a cidadania burguesa, a liberdade abstrata, conquistada pela revolução industrial inglesa, em termos econômicos, e pela revolução política francesa com a Queda da Bastilha. Liberdade abstrata, porque se pode ser ou ter, apenas no papel, ou na imaginação, mas o modo de produção e distribuição não permite que isto se realize, de fato.

O cidadão socialista não é escravo dos particulares capitalistas, mas é da universalidade do Estado. Há que se encontrar, no socialismo autogestivo ou no capitalismo do bem-estar social, o respeito à identidade e à diferença. Há que se construir uma Constituição sob o pano de fundo da necessidade contemporânea de se respeitar o ser humano, nos seus aspectos universais, particulares e singulares, sob pena de não se respeitar o cidadão em todas as dimensões.

E por isso que nós, os portadores de deficiências, aceitamos ser iguais, bem como exigimos o respeito às nossas particularidades e singularidades, que

não é privilégio nosso, mas um atributo próprio de todos os seres

A CONSTITUINTE E OS PORTADORES DE DEFICIÊNCIA

A organização de entidade de cunho assistencial e paternalista, no Brasil, começou há mais de 30 anos. Cabe a ela, historicamente e ainda hoje, desatolar a consciência pesada, colérica, do sistema “feudal” e capitalista emergente, provocada pela miséria progressiva e a crescente perda do valor do ser humano, em prol do culto à máquina, ao capital.

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

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

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

Entretanto, surgem algumas conquistas de poder governamental, que já não é eventual, nos vários tipos e níveis, mas se esboça, como início de uma conquista sistemática, em resposta à consciência, da necessidade de se ocupar o poder, para se alterar a realidade.

O trabalho integrado, entre o movimento nacional dos portadores de deficiência e alguns representantes do Governo, permite uma preparação para a Constituinte. Em todas as regiões do País se trava uma discussão, tendo como objetivo a Constituinte.

A primeira polémica se estabelece em torno da forma, como a Constituinte deveria tratar o assunto. Seria em um espaço especial em que tudo que dissesse respeito ao segmento fosse contemplado, criando-se assim a marginalização magna? Ou se colocaria as especificidades em cada artigo ou assunto a elas relacionados? Os conservadores, reacionários e desinformados queriam a “facilidade” das “tutelas especiais”, os progressistas queriam compatibilizar a identidade com a diferença, caso a caso.

Em outubro de 1986, realizou-se em Belo Horizonte a “III Reunião de

Messias Tavares de Souza Coordenador da ONEDEF foi o indicado para defender a Emenda dos Deficientes

Entidades Nacionais, Conselhos e Coordenadorias das Pessoas Portadoras de Deficiência”, em que se fundiram, em plenário, duas propostas

longamente trabalhadas: uma, realizada sob a coordenação do Cenesp — Centro de Ensino Especial — e Instituto Benjamin Constant, que trazia o tom do movimento nacional de cegos; e outra coordenada pelo MDPD — Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes de São Paulo — e defendida pelo Programa de Cultura e Portadores de Deficiência do Ministério da Cultura, que trazia o tom do movimento nacional dos portadores de deficiência física. A fusão dessas propostas, trabalhadas em plenário, originou um documento de 14 itens com inúmeros signatários, que conseguiu substancial aceitação, sendo finalmente ratificado, em Brasília, na “IV Reunião de Entidades Nacionais, Conselhos e Coordenadorias de Pessoas Portadoras de Deficiência”, em março de 1987. Este documento, que deveria ser entregue ao presidente da Assembleia Nacional Constituinte, acabou sendo oficialmente entregue ao presidente da Subcomissão do Negro, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, deputado Ivo Lech, em razão do não comparecimento do deputado Ulysses Guimarães.

O Relatório inicial da Subcomissão, acima citada, tinha o tom do relatório da Federação Nacional das Apaes — Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Estava em jogo a vitória do passado assistencialista e paternalista e o presente de luta por direitos burgueses, mínimos e necessários à cidadania, à possibilidade de sermos sujeitos além de objetos, das políticas da sociedade e do governo.

Vieram à Brasília, mais uma vez, as lideranças mais significativas do movimento nacional de portadores de deficiência para pressionar os constituintes, ou antes, esclarecer seus argumentos e a imperiosa necessidade de mudança. Desseis páginas de emendas foram propostas e aceitas em sua maioria, o que trouxe, como resultado, um relatório avançado, sem, no entanto,

desmerecer as reivindicações assistenciais.

O Substituto da Comissão da Ordem Social ratificou a tendência em se manter a luta por cidadania ou direitos como objetiva os 14 itens da proposta do movimento nacional dos portadores de deficiência. Representou, além disso, um corte substancial nos artigos assistencialistas e paternalistas, que permaneceram no relatório da Subcomissão das Minorias. Retirou-se, contudo, o artigo que protegia o portador de deficiência, realmente pobre e incapaz de prover sua subsistência, isenta de tributos todas as instituições que lidam com a questão dos portadores de deficiência. Ambas as incorreções deveriam ser objeto de emendas no decorrer do processo constitucional. Mesmo assim, o Substituto da Ordem Social mostra um avanço que as forças progressistas não esperavam.

O RETROCESSO

O Substituto do Relator Constituinte Bernardo Cabral, de agosto de 1987, representa um golpe rude em quase todas as nossas conquistas na Constituinte. Anos, décadas de discussões, avanços, crescentes consciência, transformação do preconceito em conceito se envia, frustrando compromissos unânimes dos Parlamentares que, em Assembleia, tecem a Constituição.

Eis as perdas:

- 1 — a) Nos Direitos Individuais voltamos a deixar de existir juridicamente, constitucionalmente, para retornar ao campo aberto da injustiça e discriminações.
- b) A prevenção das deficiências escapa novamente da responsabilidade do poder público.
- c) Não há mais atribuições de responsabilidades impostas por lei, aquelas que produzem, em larga escala as deficiências, no trabalho desprotegido, na violência das políticas atentas ao ativo e fugidas ao passivo, que elas acarretam.

Nos dão um presente de grego, quando querem que os “deficientes físicos” se estimem do voto. Muito abrigado, mas os portadores de deficiência, portam-na apenas, como diz a terminologia adequada, e somos suficientemente eficientes para votar, se os acessos e os processos de votação não forem deficientes: o voto, para nós, é um direito, não um dever.

Ter que tolerar a assistência social para quem já tomou consciência de seus direitos civis é um incômodo, pois ela tem um ranço do paternalismo e assistencialismo, que não está sendo repugnado apenas, em nosso discurso, mas nas sequelas que nos marcam dia a dia: o assistencialismo é crença hipocrítica que procura esconder as responsabilidades políticas. Mesmo assim, com o caráter de habilitação e reabilitação, com vistas à integração na vida econômica e social do país, este assistencialismo ainda era palatável: dava para ser digerido. No entanto, no Novo Relatório ele se torna restrito à habilitação e fala em integração à vida comunitária. Não queremos as festinhas para nos alegar como fazem, também de forma destorcida, com os velhos, queremos e vamos participar da vida econômica e social do país.

- 4 — Um dos primeiros direitos, de qualquer animal, ainda mais do ser humano é o direito natural do ir e vir. É um direito que tem que ser Constitucional. Como se poderá viver, se não se pode locomover-se? Até isto nos retiraram neste Novo Relatório.

- 5 — As isenções de tributos à pesquisa, ensino, habilitação e reabilitação e tratamento, relativos aos portadores de deficiência não são privilégio, é sim uma pequena compensação às 24 horas de preconceito, nos 365 dias do ano, ao longo de toda a nossa história. É um pequeno reparo às múltiplas injustiças, que nos fazem exilados internos dos palácios, das ruas, das instituições, de nossas próprias causas.

- 6 — No que se refere à educação, queremos dizer que não temos por meta a educação especial, mas as técnicas especiais de educação. A educação deve ser uma só, não deve haver duas educções, mas particularidades na sua transmissão.

Na esperança de que nossa indignação seja direcionada para a correção dos recentes descaminhos que a Constituição tomou, em relação aos portadores de deficiência, confiamos na competência, seriedade e compromisso social dos Senhores Constituintes.

Muito Obrigado

Para conforto do leitor, segue montagem ampliada dessa reportagem:

Jornal Etapa, setembro de 1987

Em Brasília, no dia 28 de agosto, por ocasião da apresentação da Emenda Popular pelo Movimento das Pessoas Portadoras de Deficiência à Constituinte, o Coordenador da ONEDEF, Messias Tavares, indicado pelo grupo para defender o documento, proferiu o seguinte discurso:

PERSPECTIVA HISTÓRICA DA CIDADANIA

Exm.^o Dep. Ulysses Guimarães — Presidente da Assembleia Nacional Constituinte, Exm.^{os} Parlamentares Constituintes, demais autoridades, Senhores, Senhoras, Companheiros de luta.

Todo nosso esforço, até aqui, de luta pela inserção social, conquistas dos direitos do cidadão burguês, mínima necessária a nossa dignidade contemporânea, tem sido bloqueado pela insensibilidade de uma sociedade hostil, violenta e insensata. Mais uma vez verificamos nossas conquistas darem alguns passos para frente e outros para trás: a sociedade brasileira, representada pelas suas autoridades, realmente se recusa a compreender a importância de nossa luta, que não é absolutamente nossa, mas dela (dessa sociedade) como um todo.

Gostaríamos de lembrar que a nossa luta por cidadania não é separada de nenhum segmento igualmente injustiçado. Tanto, que nem gostaríamos de chamar a atenção para o fato de que ninguém é cidadão cercado de meios-cidadãos por todos os lados: "É impossível ser feliz, se os outros não o forem", dizia Hegel.

A Polis grega antiga fundamenta a cidadania na escravidão, onde os cidadãos são iguais, mais nem todos são cidadãos. A Polis romana segue o mesmo caminho. O mundo feudal não possui cidades nos seus 1000 anos de obscurantismo e lenta acumulação de capital. O Burgo, fruto das trocas, impo-
stas por esta acumulação ~~manter~~ criar, criará a cidade, o indivíduo, a família burguesa, o cidadão que é aquele que pode ir e vir, neste território sem dono particular. É neste território, burgo ou cidade, que se exercerá a cidadania burguesa, a liberdade abstrata, conquistada pela revolução industrial inglesa, em termos econômicos, e pela revolução política francesa com a Queda da Bastilha. Liberdade abstrata, porque se pode ser ou ter, apenas no papel, ou na imaginação, mas o modo de produção e distribuição não permite que isto se realize, de fato.

O cidadão socialista não é escravo dos particulares capitalistas, mas é de universalidade do Estado. Há que se encontrar, no socialismo autogestivo ou no capitalismo do bem-estar social, o respeito à identidade e à diferença. Há que se construir uma Constituição sob o pano de fundo da necessidade contemporânea de se respeitar o ser humano, nos seus aspectos universais, particulares e singulares, sob pena de não se respeitar o cidadão em todas as dimensões.

É por isto que nós, os portadores de deficiências, aceitamos ser iguais, bem como exigimos o respeito às nossas particularidades e singularidades, que não é privilégio nosso, mas um atributo próprio de todos os seres.

A CONSTITUINTE E OS PORTADORES DE DEFICIÊNCIA

A organização de entidade de cunho assistencial e paternalista, no Brasil, começou há mais de 30 anos. Cabe a ela, historicamente e ainda hoje, desafogar a consciência pesada, coletiva, do sistema "feudal" e capitalista emergente, provocada pela miséria progressiva e a crescente perda do valor do ser humano, em prol do culto à máquina, ao capital.

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

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

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

Entretanto, surgem algumas conquistas de poder governamental, que já não é eventual, nos vários tipos e níveis, mas se esboça, como início de uma conquista sistemática, em resposta à consciência, da necessidade de se ocupar o poder, para se alterar a realidade.

O trabalho integrado, entre o movimento nacional dos portadores de deficiência e alguns representantes do Governo, permite uma preparação para a Constituinte. Em todas as regiões do País se trava uma discussão, tendo como objetivo a Constituinte.

A primeira polêmica se estabelece em torno da forma, como a Constituição deveria tratar do assunto. Seria em um espaço especial em que tudo que dissesse respeito ao segmento fosse contemplado, criando-se assim a marginalização magna? Ou se colocaria as especificidades em cada artigo ou assunto a elas relacionados? Os conservadores, reacionários e desinformados queriam a "facilidade" das "tutelas especiais", os progressistas queriam compatibilizar a identidade com a diferença, caso a caso.

Em outubro de 1986, realizou-se em Belo Horizonte a "III Reunião de

Entidades Nacionais, Conselhos e Coordenadorias das Pessoas Portadoras de Deficiência", em que se fun-

diram, em plenário, duas propostas longamente trabalhadas: uma, realizada sob a coordenação do Cenesp — Centro de Ensino Especial — e Instituto Benjamin Constant, que trazia o tom do movimento nacional de cegos; e outra coordenada pelo MDPD — Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes de São Paulo — e defendida pelo Programa de Cultura e Portadores de Deficiência do Ministério da Cultura, que trazia o tom do movimento nacional dos portadores de deficiência física. A fusão dessas propostas, trabalhadas em plenário, originou um documento de 14 itens com inúmeros signatários, que conseguiu substancial aceitação, sendo finalmente ratificado, em Brasília, na "IV Reunião de Entidades Nacionais, Conselhos e Coordenadorias de Pessoas Portadoras de Deficiência", em março de 1987. Este documento, que deveria ser entregue ao presidente da Assembleia Nacional Constituinte, acabou sendo oficialmente entregue ao presidente da Subcomissão do Negro, Populações Indígenas, Pessoas Deficientes e Minorias, deputado Ivo Lech, em razão do não comparecimento do deputado Ulysses Guimarães.

Jornal Etapa, setembro de 1987 (continuação)

O Relatório inicial da Subcomissão, acima citada, tinha o tom de relatório da Federação Nacional de Apaes — Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Estava em jogo a vitória do passado assistencialista paternalista e o presente de luta por direitos burgueses, mínimos e necessários à cidadania, à possibilidade de sermos sujeitos além de objetos, da política da sociedade e do governo.

Vieram a Brasília, mais uma vez, as lideranças mais significativas do movimento nacional de portadores de deficiência para pressionar os constituintes, ou antes, esclarecer seus argumentos e a imperiosa necessidade de mudança. Dezesseis páginas de emendas foram propostas e aceitas em sua maioria, o que trouxe, como resultado, um relatório avançado, sem, no entanto, desmerecer as reivindicações assistenciais.

O Substituto da Comissão da Ordem Social ratificou a tendência em se manter a luta por cidadania ou direitos como objetiva os 14 itens da proposta do movimento nacional dos portadores de deficiência. Representou, além disso, um corte substancial nos artigos assistencialistas e paternalistas, que permaneceram no relatório da Subcomissão das Minorias. Retirou-se, contudo, o artigo que protege o portador de deficiência, realmente pobre e incapaz de prover sua subsistência, isenta de tributos todas as instituições que lidam com a questão dos portadores de deficiência. Ambas as incorreções deverão ser objeto de emendas no decorrer do processo constitucional. Mesmo assim, o Substituto da Ordem Social mostra um avanço que as forças progressistas não esperavam.

O RETROCESSO

O Substituto do Relator Constituinte Bernardo Cabral, de agosto de 1987, representa um golpe rude em quase todas as nossas conquistas na Constituinte. Anos, décadas de discussões, avanços, crescentes consciência, transformação do preconceito em conceito se esvai, frustrando compromissos unânimes dos Parlamentares que, em Assembléia, tecem a Constituição.

Eis as perdas:

- a) Nos Direitos Individuais voltamos a deixar de existir juridicamente, constitucionalmente, para retornar ao campo aberto da injustiça e discriminações.
- b) A prevenção das deficiências escapa novamente da responsabilidade do poder público.
- c) Não há mais atribuições de responsabilidades impostas por leis, àquelas que produzem, em larga escala as deficiências, no trabalho desprotegido, na violência das políticas atentas ao ativo e fugidias ao passivo, que elas acarretam.

...um presente de grego quando querem que os "deficientes físicos" se eximam do voto. Muito abrigado, mas o portadores de deficiência, portanto, apenas, como diz a terminologia adequada, e somos suficientemente eficientes para votar, se os acessos e os processos de votação não forem deficientes o voto, para nós, é um direito não um dever.

Ter que tolerar a assistência social para quem já tomou consciência de seus direitos civis é um incômodo, pois ela tem um ranço do paternalismo e assistencialismo, que não está sendo repugnado apenas, em nosso discurso, mas nas sequelas que nos marcam dia a dia: o assistencialismo é crime hipócrita que procura esconder as responsabilidades políticas. Mesmo assim, com o caráter de habilitação e reabilitação, com vistas à integração na vida econômica e social do país, este assistencialismo ainda era palatável: dava para ser digerido. No entanto, no Novo Relatório ele se torna restrito à habilitação e fala em integração à vida comunitária. Não queremos as festinhas para nos alegar como fazem, também de forma distorcida, com os velhos, queremos e vamos participar da vida econômica e social do país.

4 — Um dos primeiros direitos, de qualquer animal, ainda mais do ser humano é o direito natural do ir e vir. É um direito que tem que ser Constitucional. Como se poderá viver, se não se pode locomover-se? Até isto nos retiraram neste Novo Relatório.

5 — As isenções de tributos à pesquisa, ensino, habilitação e reabilitação e tratamento, relativas aos portadores de deficiência não são privilégio, é sim uma pequena compensação às 24 horas de preconceito, nos 365 dias do ano, ao longo de toda a nossa história. É um pequeno reparo às múltiplas injustiças, que nos fazem exilados internos dos palácios, das ruas, das instituições, de nossas próprias casas.

6 — No que se refere à educação, queremos dizer que não temos por meta a educação especial, mas as técnicas especiais de educação. A educação deve ser uma só, não deve haver duas educações, mas particularidades na sua transmissão.

Na esperança de que nossa indignação seja direcionada para a correção dos recentes descaminhos que a Constituição tomou, em relação aos portadores de deficiência, confiamos na competência, seriedade e compromisso social dos Senhores Constituintes.

Muito Obrigado!

Para Luís Baggio Neto, a inclusão dos preceitos constitucionais relativos às pessoas com deficiência foi um "salto gigantesco":

Quer dizer, do Saara que era o Brasil no que diz respeito aos deficientes, saltamos para o reconhecimento de alguns direitos básicos. Depois da Constituição, vem o susto da sociedade: "Pôxa, mas, esses caras têm mesmo que andar de ônibus? Que absurdo! Como é que faz? Põe elevador? Abaixa o ônibus?" Essa discussão acabou se tornando bizantina por culpa nossa também. Hoje, a gente não tem condições melhores por falta de vergonha no País.

3.14. Os Centros de Vida Independente

Em 1986, teve início uma nova fase do movimento organizado das pessoas com deficiência com a fundação do Centro de Vida

V Encontro Nacional do CVI-Brasil, realizado em Maringá (SP), de 29 a 31 de agosto de 2003.

Independente do Rio de Janeiro, a primeira organização de pessoas deficientes que também presta serviços, a exemplo de suas congêneres

internacionais, cuja

filosofia tem como base que o próprio portador de deficiência deve assumir o controle de sua vida utilizando o poder de fazer escolhas, de tomar as decisões que lhes convierem e de influir na transformação da sociedade, exercendo sua plena cidadania, mesmo que fisicamente

*dependa de terceiros para realizar suas atividades da vida diária.*⁴⁹

Existem 16 CVIs — espalhados por vários Estados brasileiros

V Encontro Nacional do CVI-Brasil, realizado em Maringá (SP), de 29 a 31 de agosto de 2003.

— reunidos pelo Conselho Nacional de Centros de Vida Independente. Todos comungam uma mesma filosofia, mas constituem-se em organismos com

personalidades

jurídicas e atuação

próprias, de acordo com cada localidade. Nas palavras de Lília Pinto Martins, uma das iniciadoras do movimento de vida independente, no Brasil,

O Movimento de Vida Independente foi trazido por Rosângela Berman Bieler, a partir dos centros de vida independente que ela conheceu nos Estados Unidos. (...) Nós três — Rosângela, a Sheila e eu — fundamos o CVI-Rio e começamos a formar uma equipe de trabalho, para desenvolver este projeto. Havia serviços que ficaram caracterizados como específicos do movimento de vida independente, como o Aconselhamento entre Pares. O módulo básico dos CVIs é o fortalecimento da pessoa com deficiência e sua inclusão social. Acho que tem tudo a ver com o que se discute, atualmente, quando se fala da pessoa com deficiência como protagonista da sua própria ação. Esta era a ideia básica do movimento: a pessoa com deficiência precisava ser pessoa antes de tudo, antes do que ser/ter uma deficiência. Além do mais, ela própria deve ser o agente da sua própria ação. Ela deve ter um papel ativo em qualquer processo em que seja inserida. Era preciso sair de um modelo médico, vigente na época, em que a pessoa era simplesmente colocada

⁴⁹ Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro <http://www.alternex.com.br/~cvirj/historic.htm>

passivamente na ação. Eram os especialistas que diziam o que era bom para a pessoa com deficiência, de que maneira ela podia caminhar ou até de que maneira ela tinha que caminhar (Lília Pinto Martins).

3.15. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

No dia 9 de julho de 2008, o Congresso Nacional, através do Decreto Legislativo nº. 186⁵⁰, aprovou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, que, assim, passaram a ter a mesma validade de uma emenda constitucional. O Protocolo Facultativo dá a grupos e indivíduos o direito de apresentar petições legais ao Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, caso movam processo em seus países e esgotem todas as vias legais para defender seus interesses sem resultados.⁵¹

Para que isso acontecesse, diversas organizações de pessoas com deficiência do Brasil, entre elas, o Centro de Vida Independente Araci Nallin, de São Paulo; o Conselho Nacional dos Centros de Vida Independente do Brasil (CVI-Brasil), o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade) e da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), criaram campanhas na Internet, estiveram várias vezes reunidos com os deputados e senadores, em Brasília, para convencê-los do quão era importante que a Convenção fosse aprovada com o quórum qualificado que lhe garantisse o status de preceito constitucional.

⁵⁰ Publicado no Diário Oficial da União, de 10/7/2008, Seção 1, p.1.

⁵¹ Disponível no site <http://www.mp.rn.gov.br/sicorde/mostraManchete.asp?idCont=243&cat=Not%C3%ADcias> do

A História da Convenção⁵² começou com uma proposta feita pela Itália, há cerca de 20 anos. No entanto, a Convenção só começou a se tornar uma realidade, depois de um discurso, na Assembléia Geral da ONU, feito em 2001, pelo presidente mexicano, Vicente Fox, que mobilizou apoios para a criação, em 2002, do Comitê Especial para a redação do documento base.

Quase 200 delegações governamentais e 800 representantes de organizações de pessoas com deficiência, incluindo entidades brasileiras, participaram do processo de construção do documento com 42 artigos. A missão diplomática do Brasil na ONU participou do debate para a redação do texto da Convenção, no âmbito da Comissão de Desenvolvimento Econômico e Social, desde 2003, com o envio de representantes de órgãos do governo, como a Corde e o Conade, da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República. Em 2005 e 2006, a Corde enviou a Nova York diversos representantes de organizações de pessoas com deficiência, para subsidiar a tomada de posição oficial nas discussões na ONU.

Promulgada pela Assembléia-Geral das Nações Unidas (ONU), no dia 3 de dezembro de 2006, a Convenção foi assinada pelo Brasil no dia 30 de março de 2007. Em vigor no cenário mundial, desde 3 de maio de 2008, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi o primeiro tratado da área dos direitos humanos lançado no século 21 e o mais rapidamente aprovado na história do Direito Internacional.

⁵² Disponível no endereço <http://www.bengalalegal.com/onu.php>, acessado em 6/12/2008.

A mais recente conquista do movimento foi a transformação da Corde, vinte anos depois de sua criação, na Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, através do Decreto nº 6.980, de 13 de outubro de 2009. O que se espera é que a mudança possibilite uma melhor atuação do órgão, pois, com dotação orçamentária própria, terá a equipe aumentada, bem como sua capacidade para fomentar a inclusão dos cidadãos com deficiência.

4. MEMÓRIAS DO FRONT: O MOVIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA ATRAVÉS DAS HISTÓRIAS DE VIDA DE SEUS LÍDERES

A história oral de vida propõe “*narrativas em profundidade sobre o processo vivencial de uma pessoa*” (MEIHY, 2005, p.260) e incorpora experiências subjetivas imbricadas a contextos sociais e, por isso, pode revelar-se um instrumento ímpar, ao oferecer base consistente para a compreensão do componente histórico dos fenômenos individuais e o componente individual dos fenômenos históricos.

Pelas histórias de vida, pode-se captar o que acontece na intersecção entre o indivíduo e a sociedade, permitindo que elementos do presente sejam mesclados a evocações do passado. Assim, pode-se dizer que a vida acessada em retrospectiva possibilita uma visão global de seu conjunto, na medida em que é o tempo presente que permite uma compreensão mais aprofundada do passado.

Dentre as características da história oral de vida, está o reconhecimento de que têm igual importância tanto a referência constante como a esporádica, tanto o que é dito como o que é calado, tanto a revelação como o ocultamento. Sobretudo, destaca-se o reconhecimento de que os colaboradores têm saberes e produzem conhecimentos e que os resultados da pesquisa são um construto coletivo produzido pela dinâmica entre entrevistador e entrevistado. A opção pelo termo “colaborador” sinaliza que os entrevistados não foram considerados apenas como objetos de pesquisa ou meros informantes. O termo marca a existência de uma

relação de cooperação entre entrevistador e entrevistado, pois, além de participar das etapas de transcrição e revisão do texto final, em última instância, é o colaborador que autoriza a divulgação da sua entrevista.

Embora a presença da deficiência seja um critério extremamente importante, essa característica não foi a única usada para escolher os entrevistados, pois diversas pessoas não deficientes também desempenharam um papel fundamental na luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Assim, para este trabalho, foram entrevistadas pessoas com e sem deficiência que estiveram ou estão engajadas no movimento por direitos das pessoas deficientes no Brasil.

4.1. Ana Rita de Paula

Ana Rita me recebeu, em 11 de janeiro de 2007, em seu quarto, o cômodo mais importante da casa, onde dorme, recebe os amigos e trabalha, às vezes, por até 12 horas seguidas, desenvolvendo projetos que se transformam em políticas públicas para pessoas com deficiência.

Nas paredes, vários diplomas, incluindo os de mestre e doutora em Psicologia, obtidos, respectivamente, com a dissertação “Corpo e Deficiência, Espaços do Desejo. Reflexões sob(re) a Perspectiva Feminina” (1993) e a tese “Asilamento de Pessoas Portadoras de Deficiência” (2000), ambas pelo Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

O cômodo é decorado também com quadros pintados por ela mesma (os quais demonstram tanto seu talento como o controle perfeito dos movimentos finos que ela já teve nas mãos) e um enorme pôster, cuja foto foi feita especialmente para a divulgação do Prêmio Cláudia, que Ana Rita recebeu em 2006, na categoria Políticas Públicas. Sobre a mesa de reuniões, duas esculturas representam o Prêmio Direitos Humanos 2001 e o Prêmio Direitos Humanos 2004, o primeiro concedido pela USP e o segundo, pela Presidência da República, recebidos em reconhecimento por seu trabalho em defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

“Eu acho que a gente tem que encarar os fatos conforme eles vão se desenvolvendo. Não acredito em revoluções, mas em construção.”

Ana Rita durante a entrevista, em sua casa

Meu nome é Ana Rita de Paula, nasci em 26 de janeiro de 1962, sou psicóloga e tenho uma deficiência física congênita e progressiva. Tenho algumas qualidades e alguns defeitos. Gosto de brincar, dizendo que, dentre os defeitos, sou tolerante demais e muito impulsiva. Entre as qualidades, sou tolerante demais e, às vezes, ousada, vulgo impulsiva.

A questão da deficiência permeia minha vida pessoal, acadêmica e profissional. Vivo a deficiência no meu cotidiano, como pessoa. Usei a deficiência como tema do meu mestrado e do meu doutorado. E, profissionalmente, também trabalhei — na Secretaria de Estado da Saúde e no Fundo Social de Solidariedade do Estado de São Paulo — com a questão das pessoas com deficiência.

Em termos acadêmicos, durante o mestrado, quis compreender as vivências e as representações sociais da condição feminina associada à condição da deficiência física. Entrevistei mulheres e homens deficientes físicos para saber um pouco da história de vida de cada um. Uma das coisas que pude concluir desse estudo é que, ao mesmo tempo em que a deficiência e a condição feminina são dois fatores de desvantagem social, um sobreposto ao outro e, portanto, um agravando o outro, essa vivência também é tida como uma vivência de compensação. Ao mesmo tempo em que a deficiência e a condição feminina se sobrepõem no aspecto negativo, a sexualidade, por exemplo, pode ser vista como algo que repara e restaura a pessoa com deficiência. É interessante notar como situações e vivências tão opostas acontecem, às vezes, na mesma pessoa. A mesma pessoa que se

sente sobremarginalizada relata — nas situações em que vive a sexualidade — como a condição feminina é restauradora de sua inteireza como pessoa. Isso é muito legal.

No doutorado, tentei mostrar e divulgar a situação degradante de vida das pessoas com deficiência internadas nas chamadas instituições totais ou instituições asilares. Tomei em análise e descrevi o cotidiano da população internada de uma instituição asilar daqui de São Paulo que já fechou, mas que era emblemática das instituições existentes em nosso país. Uma característica relevante que descobri com esse trabalho é que, ao contrário do que se pensa, não existem asilos específicos só para pessoas deficientes ou asilos só para idosos ou clínicas psiquiátricas só para pessoas com doenças mentais. Na verdade, o que existe é a instituição do asilo que desconsidera essas diferenças. Numa instituição para deficientes, há pessoas com deficiência física, com deficiência mental e também idosos, alcoólatras, psicóticos. Da mesma forma, num asilo para velhos, além de idosos, há pessoas deficientes jovens e, às vezes, até crianças. Há uma mistura da clientela, uma indefinição do objeto dessas instituições. O que existem mesmo são a marginalização e a segregação como objeto da institucionalização. O abandono e a miséria são as reais razões para a internação.

No pós-doutorado, vou dar continuidade a essa busca de compreensão do processo de asilamento iniciado no doutorado. Vou acompanhar uma instituição, em Salvador, que já vem fazendo uma série de ações e desenvolvendo estratégias para se abrir e desmontar os mecanismos de segregação e asilamento, a partir da

criação de lares com apoios para essas pessoas morarem na comunidade. Meu trabalho será acompanhar o processo de implementação dessas moradias inclusivas para pessoas com deficiência. Também continuo trabalhando com a temática do mestrado, ou seja, com a questão da sexualidade. Escrevi o livro "Sexualidade e Deficiência, Rompendo o Silêncio" (Expressão e Arte, 2006), com o objetivo de fazer a sociedade e os profissionais (não exatamente os profissionais especializados na área da deficiência, mas, por exemplo, os professores) a refletirem sobre a condição humana, portanto sexual, das pessoas com deficiência. Apesar de, hoje em dia, o discurso estar mais aberto, a gente fala ainda de um modo exterior. Dificilmente a gente fala das vivências íntimas que a gente tem. Então, se a sexualidade continua sendo

Ana Rita e demais membros do NiD, durante preparação do 1º Acampamento Inclusivo, em 1981.

um tabu, quando há a deficiência associada, discutir o assunto fica ainda mais difícil. Mas a situação mudou bastante desde 25 anos atrás, quando começou

o movimento das pessoas deficientes. Acompanhando a mudanças das representações que a sociedade tem do que é a pessoa deficiente, houve alteração também em relação à sexualidade das pessoas com deficiência. Hoje em dia, um número muito menor de

peessoas se espanta ou fica indignada com uma pessoa deficiente vivendo uma vida sexual ativa, tendo filhos, tendo parceiros, vivenciando essa condição.

Nunca convivi, na infância e adolescência, com outras pessoas deficientes. Isso só veio a acontecer, em 1980, quando prestei vestibular na Universidade de São Paulo (USP) e na Pontifícia Universidade Católica (PUC-SP). Naquela época (não sei se ainda hoje é assim), as pessoas com deficiência ou com alguma necessidade especial, para realizarem a prova, eram colocadas em salas específicas. Na USP, intuitivamente, colhi nomes e endereços de pessoas para manter contato futuro. Na PUC, aconteceu um incidente. O Edgard, um dos rapazes que fazia o exame, tinha paralisia cerebral e, por não conseguir escrever, estava reivindicando que outra pessoa escrevesse a prova por ele. Mas a coordenação do vestibular não permitiu. Ele zerou em redação o que eliminou qualquer possibilidade de passar na PUC. As pessoas que estavam ali ficaram muito indignadas. Mas não bastava a indignação. A indignação tinha que produzir algum efeito. Era preciso tomar uma atitude. Nós tentamos várias coisas, entre elas, falar com dom Paulo Evaristo Arns. Infelizmente, não conseguimos reverter a situação. Felizmente, o rapaz passou em outra universidade. Não sei mais dele hoje. Perdi o contato. Mas imagino que tenha se formado, que esteja tudo bem. Esse incidente significou um passo importante para a gente montar uma organização não governamental voltada para a defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

Depois do vestibular, reuni em minha casa algumas pessoas que havia conhecido na USP e na PUC. Montamos um grupo chamado Núcleo de Integração de Deficientes (NID), que tinha como característica a mobilização, a denúncia de violação de direitos e a organização das pessoas deficientes para reivindicarem suas necessidades junto ao poder executivo.

Ana Rita, Leila Bernaba Jorge, Adolfo Perez Esquivel e Lia Crespo, em 1981.

Mas não era só o NID que estava sendo formado naquele momento. Uma série de outras organizações também com caráter reivindicatório estava surgindo, na área da deficiência e em outras áreas. Na verdade, a gente vivia um momento histórico especial, com a abertura política no Brasil, com a volta dos anistiados e com a mobilização da sociedade em vários setores e a eclosão de vários movimentos por direitos.

Havia, então, o movimento dos negros, das mulheres, dos homossexuais, contra a carestia. E as pessoas deficientes também estavam se organizando a partir desse clima social que havia na época. Passamos a ter contato com grupos de pessoas deficientes de outros Estados, como Rio de Janeiro e Brasília.

Acho que o primeiro evento mais significativo do movimento foi o 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, que reuniu, entre 22 e 25 de outubro, em Brasília, mais de 500

participantes, estabeleceu os rumos do movimento nacional e culminou com a criação da Coalizão Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes.

As pessoas deficientes conseguiram realizar esse encontro sem nenhum patrocínio, sem apoio algum do poder executivo, legislativo ou de empresários. Provenientes de vários Estados brasileiros, os participantes viajaram até o local do evento, a Universidade de Brasília (UnB), com recursos conseguidos com a comunidade na cidade de origem ou por conta própria. Quando chegavam, ficavam hospedados, na Capital, em conventos, alojamentos esportivos e do Exército. Muitas famílias locais cederam quartos e até apartamentos vazios para que os

Ana Rita e Maria Cristina Corrêa, ambas do NID, em Brasília, em 1980.

participantes ficassem hospedados. Essa foi uma experiência interessante também para a comunidade de Brasília, que teve a oportunidade de conviver com as pessoas deficientes.

Após o primeiro encontro nacional — um evento extremamente significativo —, ocorreram outros com o mesmo caráter. E o mais legal disso é que esses eventos foram crescendo em número de participantes. O segundo encontro nacional, realizado em 1981, já pela Coalizão Nacional (criada durante o Encontro Nacional em Brasília, em 1980), chamou-se 1º Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes e reuniu, num amplo local em Recife, quase dois mil participantes,

com um número aproximado de seiscentas pessoas deficientes ou mais. Organizado por Messias Tavares de Souza, um dos líderes do movimento, o encontro de Recife foi marcante e recebeu bastante atenção da mídia na época, até porque foi realizado em 1981, escolhido pela Organização das Nações Unidas (ONU) como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD).

O AIPD foi extremamente importante para a organização e difusão dos movimentos das pessoas deficientes. Significou a possibilidade de difusão das necessidades, das ideias, das reivindicações das pessoas deficientes, em nível internacional. Para nós, o AIPD significou ampliação e impulso para as organizações recentemente criadas. As organizações puderam se difundir por todo o Brasil e ampliaram a possibilidade de intercâmbio entre os movimentos regionais.

Para mim, pessoalmente, 1981 foi um ano repleto de atividades. Foi o início de um novo ciclo de vida, pois tinha acabado de entrar no Instituto de Psicologia da USP e tentava me estruturar para morar sozinha. Começava a vida adulta com muita garra, com imensas possibilidades que se abriam à minha frente. Pude reconhecer, em mim, uma intenção que já existia, desde minha infância: a ideia de trabalhar com a questão da deficiência, não só clinicamente, como psicóloga, mas também como alguém que podia compreender a deficiência como um fenômeno social e historicamente construído. Alguém que podia transformar a dimensão individual e pessoal da deficiência numa dimensão social e coletiva, de grupo. Então, o Ano Internacional foi muito importante, nesse aspecto. Foi quando comecei a me firmar como

pessoa, cidadã, pessoa com deficiência, estudante, dona-de-casa, enfim, como alguém que estava tomando a vida nas próprias mãos.

Nos últimos anos, por causa da minha deficiência, que progrediu bastante e tornou mais difícil sair de casa, eu me afastei um pouco dos movimentos. Por isso, foi muito emocionante o evento “O AIPD 25 Anos Depois, 1981: Ano Internacional das Pessoas Deficientes: As Memórias, As Conquistas e o Futuro”, realizado pelo Centro de Vida Independente Araci Nallin (CVI-AN) e um grupo de organizações apoiadoras, nos dias 3 e 4 de dezembro de 2006, em São Paulo. Pude encontrar pessoas que não via há muitos anos. Encontrar esses amigos e ver essas pessoas realizadas com suas carreiras consolidadas, reconhecidas socialmente, cada uma na sua área, foi uma coisa muito emocionante. Ao mesmo tempo, também me emocionei ao ver as pessoas que ingressaram no movimento muito tempo depois. Elas também estavam lá se solidarizando e confraternizando com os ditos “jurássicos”. Foi um processo muito legal que reacendeu em mim aqueles ideais que me movimentaram na época do ingresso no vestibular. Pude reencontrar essa energia, essa utopia que me moveu e que continua me movendo.

O AIPD e os encontros nacionais foram muito importantes para a mobilização e consolidação do movimento, cuja militância significava travar uma batalha cotidiana. Mas, além disso, era preciso estar sempre atento às propostas governamentais e do poder legislativo e escrever frequentemente para os jornais, para denunciar e levantar bandeiras, era necessário levar adiante a concretização dessas reivindicações. Para isso, havia, por exemplo,

as reuniões que discutiam a organização e mobilização do movimento e os encontros estaduais ou municipais que deram origem aos conselhos de direitos compostos por representantes da comunidade. Os conselhos de direitos pretendiam ser órgãos do poder executivo, cujos processos de decisão deveriam estar nas mãos das pessoas deficientes. Supunha-se que o ideal seria juntar, nesses órgãos, os movimentos de pessoas deficientes, as instituições prestadoras de serviço na área da deficiência e os representantes do poder executivo, ou seja, das Secretarias de Estado ou, no caso do âmbito municipal, das Secretarias Municipais.

Em 1984, de 21 a 23 de setembro, foi realizado o 1º Seminário Estadual da Pessoa Deficiente, que contou com a participação de cerca de 700 representantes de pessoas deficientes e de prestadoras de serviço na área da deficiência de diversas cidades do Estado de São Paulo. Esse seminário definiu a política estadual em relação às pessoas com deficiência, determinou como deveria ser o Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Deficiente (CEAPD) e elegeu os conselheiros representantes da sociedade civil para a primeira gestão. Naquele mesmo ano, o então governador Franco Montoro oficializou essas decisões através de um decreto. Depois, ao longo da década, outros conselhos semelhantes foram criados em diversos Estados, mas o CEAPD foi o pioneiro do gênero no Brasil. Entretanto, ao contrário do que se possa imaginar, foi uma batalha conseguir a instalação desses conselhos, e posso garantir que foi uma luta diária atuar no

CEAPD, para cuja primeira gestão tive a oportunidade de ser eleita conselheira suplente de Araci Nallin, a representante titular do NID.

Havia, no CEAPD, disputas de espaço e de representação bastante difíceis. Eram lutas cotidianas, aparentemente por coisas pequenas, detalhes, mas que, no fundo, eram muito importantes. Por exemplo, as reuniões eram agendadas para dias de semana porque os funcionários das entidades prestadoras de serviço e os representantes do governo queriam que elas acontecessem durante seu período normal de trabalho. No entanto, as pessoas deficientes não trabalhavam no poder público. Muitas tinham sua própria carreira e seus empregos sem nada a ver com a deficiência. Para essas pessoas, era muito mais complicado faltarem ao trabalho ou mesmo pedirem dispensa para participarem de reuniões. Porém, os representantes do governo e os representantes das entidades prestadoras de serviço formavam a maioria e decidiram que as reuniões aconteceriam durante a semana, no horário comercial, prejudicando a participação das pessoas deficientes.

Aos poucos, a gente começou a ver que as pequenas e grandes decisões acabavam sempre privilegiando os setores governamentais e das entidades prestadoras. Outro exemplo demonstrativo desse fato foi a questão do carro. O Conselho Estadual tinha direito a um veículo para sua diretoria. As pessoas deficientes reivindicavam uma perua tipo van, para transportar pessoas em cadeira de rodas. Mas a Aida Cardoso Bozzini, presidente de então, que era uma pessoa não deficiente e representante da Secretaria de Promoção Social, exigiu e obteve um carro oficial comum.

A própria eleição da presidência foi um exemplo marcante de como os setores que representavam o governo e as prestadoras de serviço dominavam o processo de decisão dentro do Conselho em detrimento dos interesses das pessoas deficientes. Outras gestões também corroboraram essa mesma tendência, elegendo representantes das entidades prestadoras. Na época, foram pequenos os períodos em que a presidência foi exercida pelas pessoas deficientes. No entanto, é importante deixar claro que, na verdade, a gente não reivindicava que, *necessariamente*, fosse eleita para a presidência do conselho uma pessoa com deficiência, Mas sim que fosse escolhida uma pessoa *oriunda* do movimento de pessoas deficientes. A questão não era representar, no próprio organismo, a deficiência, Mas sim ser a representante de um setor, de uma parcela componente do Conselho. Todas essas disputas de poder provocavam extremo desgaste pessoal e dos grupos e o conselho andou sempre com muita dificuldade

Depois do Conselho Estadual, no final de 1985, houve, na cidade de São Paulo, o processo de constituição do Conselho Municipal da Pessoa Deficiente (CMPD), que funcionou somente durante o ano de 1986, na gestão de Jânio Quadros. E a gente sabia que muitos outros conselhos estaduais e municipais estavam sendo criados por todo o Brasil.

Outro tipo de evento importante para o movimento foram os seminários, os congressos, os encontros técnicos, que passaram a contar com a participação de militantes dos movimentos de pessoas deficientes, ou seja, pela primeira vez, as próprias pessoas deficientes estavam sendo ouvidas e discutindo suas questões.

Começava a esvanecer a divisão rígida entre pessoas com deficiência, profissionais e estudiosos da área. Essas posições, essas instâncias sociais começavam a se mesclar cada vez mais com o aparecimento de pessoas deficientes que estudaram e se tornaram profissionais especialistas, por exemplo, em reabilitação e acessibilidade e passaram a discutir teoricamente essas questões na sociedade brasileira.

Por exemplo, nós, do NID, e uma derivação do NID, o Grupo de Estudos de Alternativas em Reabilitação (GEAR), com o apoio do jornal Folha de S. Paulo, montamos um seminário para discutir o modelo assistencial em reabilitação e possíveis alternativas a ele, dado que as críticas ao processo de reabilitação, tal como vinha historicamente acontecendo, foram feitas pelos movimentos com muita propriedade e profundidade.

Desde aquela época, a gente tinha uma série de reivindicações explícitas nas áreas da saúde, educação, trabalho, acessibilidade, meios de transporte, cultura, esporte, lazer etc. Em termos de saúde, os movimentos já reivindicavam que a rede pública oferecesse equipes e serviços de reabilitação, de forma gratuita, nas unidades básicas de atendimento. Nós, basicamente, reivindicávamos a difusão de um novo modelo assistencial, no qual as pessoas deficientes tivessem voz ativa e decisória no próprio processo de reabilitação; uma rede hierarquizada de assistência no sistema público, com atendimento prioritário às necessidades das pessoas mais carentes. No que diz respeito à educação, a gente lutava pela então chamada educação integrada, hoje, educação inclusiva. Lutávamos pela criação, difusão e implementação de

cursos profissionalizantes e pela abertura do mercado de trabalho para as pessoas com deficiência. A gente reivindicava a existência de espaços de esporte e de lazer que também considerassem as necessidades específicas das pessoas deficientes. A gente queria que o transporte e os espaços públicos fossem acessíveis a todos os tipos de deficiência. Uma reivindicação importante que tem sido atendida de modo bem satisfatório é o acesso às zonas eleitorais. E, perpassando todas essas reivindicações, tínhamos alguns objetivos muito concretos, como, por exemplo, o de incluir a voz das pessoas com deficiência como mais uma voz social que devesse ser ouvida, prioritariamente, de forma privilegiada. Queríamos que as reivindicações e as questões das pessoas deficientes não fossem relegadas a um segundo plano, Mas sim que fossem incluídas em todos os programas e projetos governamentais e não governamentais. E, por fim, almejávamos construir o exercício da nossa cidadania, numa realidade que desrespeitava os direitos de quase todos. Isso era e é uma coisa bastante difícil.

Nós tínhamos inúmeros documentos com listas e listas de reivindicações. Mas basicamente, queríamos que os direitos e as necessidades das pessoas com deficiência fossem atendidos nos mesmos espaços das outras pessoas; que esses direitos fossem alvo de políticas públicas que garantissem o exercício da cidadania; que cada pessoa em particular pudesse ter um novo espaço dentro da família, da comunidade e que fosse reconhecida como pessoa, como ser humano, e que isso valesse para todas as pessoas deficientes de forma universalizada. Sobretudo, reivindicávamos que a participação das pessoas deficientes fosse uma exigência,

naturalmente incluída na discussão de todas as políticas públicas e, particularmente, naquelas diretamente ligadas às pessoas deficientes. Hoje, isso é traduzido numa frase muito feliz: “Nada sobre nós sem nós”¹. Mas na verdade, esse conceito já estava presente, desde os primórdios do movimento e, nesse aspecto, a gente avançou consideravelmente. Acho que conquistamos coisas concretas, como aumento de serviços ao lado de uma transformação cultural.

Fazendo um balanço rápido, acho que, se eu perguntar a uma pessoa deficiente, isoladamente, se a vida *dela* melhorou, pode ser que ela diga que não muito, porque a situação sócioeconômica do Brasil não melhorou. A gente não teve, efetivamente, uma redistribuição de renda, uma diminuição das desigualdades sociais, uma melhora na assistência à saúde, educação, ao trabalho. Eu acho que isso andou — se é que andou — muito pouco. E é obvio que a questão das pessoas deficientes está intimamente ligada a essas questões macroestruturais. Então, se essas questões não avançam, o atendimento às necessidades das pessoas deficientes também fica prejudicado.

Mas houve uma mudança radical na representação que a sociedade faz das pessoas com deficiência. Nosso desejo de transformar as pessoas deficientes — de meros espectadores, pacientes, passivos — em agentes sociais aconteceu, efetivamente, sem dúvida. A mídia, por exemplo, quando vai tratar dessa questão,

¹ Em 2004, “Nada Sobre Nós Sem Nós” (Nothing About Us Without Us) foi escolhido como tema para o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência (3 de dezembro), proclamado pela Assembleia Geral da ONU, em outubro de 1992, para promover o conhecimento sobre assuntos relacionados a pessoas com deficiência e mobilizar apoios para garantir sua dignidade, seus direitos e seu bem-estar. A cada ano, a ONU escolhe um tema especial para o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência.

não ouve (somente, pelo menos) os profissionais, a universidade e/ou as instituições especializadas, mas busca, principal e fundamentalmente, os movimentos. Essa mudança é fundamental. Outra mudança importante foi o que aconteceu em relação à acessibilidade. A gente não conseguiu tornar as cidades totalmente acessíveis. Mas sem dúvida, há muito mais locais com acessibilidade, hoje, do que naqueles anos. É óbvio que ainda existem construções extremamente novas que não são acessíveis. A Universidade de São Paulo mesmo, muitas vezes, peca nas reformas e nas construções de seus prédios. Com certeza, é preciso fazer mais. Mas já foram dados passos decisivos. A questão da reabilitação e do atendimento à saúde está, definitivamente, posta na rede pública. Isso significa que todas as pessoas deficientes são atendidas satisfatoriamente, com qualidade, com respeito? Como acontece com o restante da população, a resposta é não. Mas pelo menos, a gente conseguiu entrar na fila da desassistência ou da má assistência que tem toda a população. E isso (embora possa parecer muito louco) é um avanço porque, até então, a unidade de saúde não era nem pensada como um lugar que poderia ser frequentado por pessoas com deficiência. Não tinha sanitários para cadeiras de rodas, por exemplo. A gente não tinha lugar nem na fila. Hoje, as pessoas deficientes, pelo menos, têm a possibilidade de entrar na fila.

A educação, hoje, no Brasil, está *pari passo* com muitos países desenvolvidos que implementam a Educação Inclusiva em seus sistemas educacionais. É óbvio que isso ainda está muito no começo. A gente ainda está experimentando formas de concretizar

isso na prática. Mas nós estamos trabalhando nesse sentido. Por exemplo, recentemente, soube de uma boa notícia: pela primeira vez, no Estado de São Paulo, temos mais alunos com deficiência atendidos de forma inclusiva pela rede pública do que alunos atendidos pelas instituições especializadas. Entretanto, o recurso que vai para as instituições especializadas é quase o triplo daquele destinado ao serviço público. Isso demonstra a falácia do argumento de que o serviço público atende mal gastando muito. O serviço público atende *ainda* mal, mas atende muito e com custo muito baixo. Se a gente tiver condição de mudar isso e, pelo menos, dividir mais equanimemente os recursos, teremos condições de melhorar muito a educação pública, pois, na verdade, o que acontece com as pessoas deficientes é um exemplo do que acontece com os alunos como um todo.

Em relação ao mercado de trabalho, é inegável, hoje, que as empresas estão buscando pessoas deficientes. Verdade que é para atender uma legislação [Lei 8.213, de 1991]. Mas essa legislação foi necessária para que uma nova ordem, uma nova lógica se estabelecesse no mercado e essas pessoas tivessem seu lugar garantido. Se a gente continuar nessa linha, vamos ter as pessoas participando em condições de igualdade com os demais.

Uma área que evoluiu muito pouco é a dos transportes. Essa área, sem dúvida, pouco avançou porque está fundamentada no investimento tecnológico de alto custo. Para um país em desenvolvimento, como o Brasil, é muito difícil concretizar essas reivindicações. Mas não acho que isso deva desestimular os líderes

dos movimentos. Pelo contrário, a gente precisa se concentrar mais nessa necessidade.

No começo do movimento, tivemos líderes fundamentais. E uma coisa legal em relação a eles é que tinham uma força pessoal muito grande. E não estou falando de super-heróis, não estou falando de gente que se destaca, que faz coisas grandiosas, extraordinárias. Estou falando de gente que tem força para lidar com o cotidiano tão adverso assim, de gente que construiu sua vida de forma participativa, interessante, em uma situação muito adversa. Hoje, é mais fácil. As pessoas deficientes têm mais possibilidades de se realizar em termos educacionais, profissionais, afetivos, sexuais, tudo isso. Os líderes do movimento viveram situações muito mais adversas. Duas pessoas foram grandes representantes dessa força. Uma delas foi Maria de Lourdes Guarda que viveu uma condição incapacitante severa e, sem grandes posses financeiras, reorganizou a vida e trouxe, junto com ela, muitas pessoas que tirou da estagnação. A outra pessoa foi o Cândido Pinto de Melo, principalmente, por sua visão política e humanista. O Cândido fazia, através da própria pessoa, a junção da política dos direitos humanos em geral com a política dos direitos das pessoas deficientes. Ele era a personificação dessas duas lutas em uma só.

Após um processo de desmobilização das pessoas deficientes, a gente vive hoje outro momento histórico. É inegável que já se passaram muitos anos do movimento de luta pelas Diretas Já. De lá para cá, exceto o *impeachment* do Fernando Collor [em 28 de agosto de 1992] a gente não viveu mais nada tão forte

coletivamente como aquilo. E, infelizmente, as pessoas se desmobilizaram. Mas não há o que lamentar. Eu acho que a gente tem que encarar os fatos conforme eles vão se desenvolvendo. Hoje, as pessoas deficientes ocupam espaços importantes no governo. E, talvez, seja a partir daí que a gente deva trabalhar. Sem acabar, obviamente, com os movimentos, Mas sim mantendo esse germe, essa luzinha acesa.

Acho que uma de nossas principais conquistas é que o nosso destino está mais amarrado e mais próximo do destino da população inteira. O futuro das pessoas deficientes depende, fundamentalmente, do futuro do Brasil. Falar isso, hoje, parece óbvio, Mas antes não era tão óbvio assim. Há algum tempo, se houvesse avanços sociais, isso significava avanço para algumas pessoas e não, provavelmente, para as pessoas com deficiência, que ficavam sempre deixadas de lado, em último lugar. Hoje, acho que os avanços sociais englobam mais as pessoas com deficiência.

Hoje, fala-se muito na inclusão. Mas a gente já falava as mesmas coisas 26 anos atrás. Na verdade, eu acredito numa história que se desenvolve não pela ruptura. Os movimentos não rompem com situações anteriores. Quer dizer, algumas vezes, eles rompem, Mas na maioria das vezes, há um processo de transformação lenta, gradual, no qual uma ideia se inicia lá atrás, se desenvolve e se implementa com o passar do tempo. Não acredito em revoluções, mas em construção.

4.2. Carmen Leite Ribeiro Bueno

Carmen é superintendente da Sorri-Brasil, organização não governamental que desenvolve projetos voltados à inclusão das pessoas com deficiência. A entrevista ocorreu, por volta das 11 horas, em 15 de fevereiro de 2007, em sua sala, na sede da entidade, um sobrado, no bairro da Vila Mariana, em São Paulo. A sala é decorada com placas e troféus conquistados pela Sorri-Brasil, sob o comando de Carmen Bueno, entre eles, seis edições do Prêmio Bem-Eficiente Kanitz e Associados, que escolhe as 50 organizações não governamentais mais eficientes do Brasil. A decoração da sala e o desempenho da organização refletem a personalidade da entrevistada: organizada, metódica, disciplinada e muito segura do que deseja.

Carmen decidiu que o local onde a câmera de vídeo estava instalada não era conveniente, pois exigia que as portas do armário ficassem abertas. Portas abertas a incomodam. Lembrou-se de que tinha um tripé guardado em algum lugar e ofereceu-se para montá-lo. Levou cerca de 40 minutos para que Carmen considerasse perfeito o enquadramento da câmera e a incidência da luz estivesse correta. Só, então, começamos a entrevista.

De vez em quando, nossa conversa foi invadida por um autofalante apregoando: "Pamonha, pamonha! Pamonha de Piracicaba", mas isso não atrapalhou a concentração de Carmen que, no início, parecia tensa, mas, depois, ficou à vontade. Consciente do valor histórico das informações, fez questão de ser precisa e citar os nomes completos das pessoas mencionadas.

"Nós, os autodenominados jurássicos — para não usar as expressões corretas, pois grande parte deles já entrou na terceira idade como eu —, vivenciamos, em trinta anos, uma mudança cultural importante em relação às pessoas com deficiência. Acho que andamos muito depressa."

Carmen Leite Ribeiro Bueno, em 2006, durante evento comemorativo dos 25 anos do AIPD

Eu sou Carmen Leite Ribeiro Bueno, psicóloga, Superintendente Geral da Sorri-Brasil. Eu me formei em Psicologia, em 1973, pela Fundação Educacional de Bauru, hoje, UNESP Campus Bauru. Prestei concurso na fundação em janeiro de 1974, fui aprovada e comecei a dar aula e a supervisionar estágios em Psicologia Organizacional. Fiquei lá até 1985, quando vim para São Paulo trabalhar na Sorri-Brasil. Estou aqui há 20 anos.

Num certo dia do mês de dezembro de 1977, o reitor da fundação chamou todos os professores do Departamento de Psicologia, para apresentar o diretor do Curso de Reabilitação Profissional da Southern Illinois University at Carbondale [EUA]; o coordenador do Programa de Mestrado em Reabilitação Profissional da mesma universidade e o sociólogo norte-americano Thomas Ferran Frist, idealizador e fundador da Sorri-Bauru.

Enviado pela American Leprosy Missions, Thomas estava em Bauru, desde 1972, fazendo uma pesquisa sobre a condição das pessoas com hanseníase no Brasil. Centrou seus estudos no Hospital Lauro de Souza Lima — antigo Hospital Aimoré, conhecido no passado como Leprosário Aimoré — e na Vila Santa Terezinha, que cresceu ao redor do hospital, onde os pacientes curados e suas famílias se aglomeravam, pois não podiam voltar para a comunidade de origem em razão do estigma da lepra.

Na pesquisa, Thomas identificou que essas pessoas e suas famílias estavam totalmente excluídas da vida da comunidade. Era

preciso criar condições para que adquirissem autosuficiência e autonomia. Como parte importante desse processo, Claire Frist, esposa do Thomas, liderou um movimento de urbanização e regularização das propriedades da Vila.

A Vila Santa Terezinha se desenvolveu, cresceu, e pessoas sem qualquer vínculo com a doença começaram a se mudar para lá, tornando-se um bairro como qualquer outro.

Nos países ricos, trabalhando ou não, as pessoas têm cobertura social, especial, educacional, médica etc. O fato de ter uma deficiência ou de não trabalhar não lhe tira a condição de cidadão.

Nos países em desenvolvimento sem trabalho não há cidadania. A ideia de Thomas era proporcionar um serviço de reabilitação profissional que ajudasse as pessoas a aprender ou reaprender a

trabalhar e, desse modo, tivessem condições de assumir as rédeas da própria vida pessoal e familiar. A Sorri-Bauru foi criada para atender pessoas com deficiência física, auditiva, visual,

Equipe da Sorri-Bauru, em fevereiro de 1987.

mental e múltipla, com prioridade para pessoas com sequelas originadas pela hanseníase.

A Sorri-Bauru recebeu o nome de Sociedade para Reabilitação e

Reintegração do Incapacitado. Em 1976, ainda não usávamos “pessoa com deficiência”, “pessoa deficiente”, “deficiente” e já não usávamos “excepcional”, “aleijado”, “retardado”. Os documentos antigos mostram que a Sorri estava adiante de seu tempo e era absolutamente atual. Já na época de sua fundação, a palavra-chave da filosofia da SORRI era “parceria”, um termo absolutamente contemporâneo.

Em 1977, a Divisão de Reabilitação Profissional Vergueiro (DRPV), hoje Divisão de Medicina e Reabilitação, do Hospital das Clínicas (DMR), estava começando a desenvolver o primeiro serviço de reabilitação profissional no País. O primeiro artigo brasileiro sobre reabilitação profissional foi escrito por Matilde Neder, que trabalhou na DRPV, e, hoje, faz parte do Conselho Normativo da Sorri-Brasil. Seu artigo é um marco histórico importante.

Naquela época, no Brasil, não sabíamos fazer reabilitação profissional. Para sanar essa falha, Thomas Frist propôs uma parceria entre a Fundação Educacional de Bauru, a recém-fundada Sorri-Bauru e a Southern Illinois University at Carbondale, para que três professores fizessem o Mestrado em Reabilitação Profissional, nas áreas de avaliação profissional, aconselhamento profissional e administração de centros de reabilitação profissional.

Dentre os que se inscreveram, os escolhidos foram a professora Maria Salete Fábio Aranha, o professor William Barbosa Gomes e eu.

Quando fomos para a reunião na reitoria, eu já estava dando aulas há algum tempo. O programa de mestrado nos Estados Unidos era uma oportunidade para reciclar conhecimentos e absorver coisas novas, atualizar informações sobre avaliação profissional, treinamento

e seleção de pessoal.

Com o início das aulas de mestrado, comecei um estágio no centro de reabilitação da própria universidade. Ia trabalhar com pessoas com deficiência, pela primeira vez, e era uma maneira de aperfeiçoar meu inglês. Meu primeiro trabalho foi fazer a avaliação de uma jovem tetraplégica. As experiências vividas naqueles dois anos fizeram toda a diferença em minha vida pessoal e profissional.

Quando voltamos dos Estados Unidos, montamos o serviço de reabilitação profissional na Sorri-Bauru e um curso de especialização na Fundação Educacional de Bauru. O curso foi reconhecido pelo Ministério da Educação (MEC) e funcionou de 1981 a 1985. Foi preciso muita criatividade para adequar o modelo de reabilitação profissional à nossa realidade de país em desenvolvimento.

Após alguns anos, com o sucesso do programa, outros municípios começaram a pedir a ajuda da Sorri-Bauru para montar serviços de reabilitação profissional. Em 1985, Thomas Frist fundou a Sorri-Brasil para monitorar a expansão do programa para outras cidades e coordenar o Sistema Sorri. Em 1989, ele voltou para os Estados Unidos e, em janeiro de 1990, assumi o cargo de Superintendente Geral da Sorri-Brasil, envolvendo todo o Sistema Sorri que, hoje, conta com oito unidades, sendo seis no Estado de São Paulo, uma na Bahia e outra no Pará.

Meu envolvimento direto com o movimento das pessoas com deficiência começou, em 1986, quando passei a representar a Sorri-Bauru no Conselho Estadual para Assuntos das Pessoas Deficientes (CEAPD), em substituição a Thomas Frist, que era o titular. Eu já

conhecia algumas das lideranças desde os tempos de Bauru, participando de atividades e reuniões em São Paulo e as pessoas daqui também participavam dos eventos organizados pela Sorri-Bauru, como o primeiro seminário sobre reabilitação profissional, realizado em julho de 1980. Foi quando conheci Ana Rita de Paula e Araci Nallin.

Em 1992, fui eleita Presidente do CEAPD, quando o movimento vivia uma crise em relação ao Conselho. Em 1990, tinha havido um encontro estadual, em Jundiaí, que comemorou os 10 anos do movimento e avaliou a atuação do CEAPD, criado em 1984, pelo governador Franco Montoro. Como resultado dessa avaliação, o movimento decidiu pela extinção do CEAPD. Desde 1990, as entidades representativas das pessoas com deficiência tinham rompido com o Conselho. Ficaram as entidades prestadoras de serviço, as secretarias estaduais e algumas poucas entidades de pessoas com deficiência do interior do Estado. Por isso, assumi, como meta prioritária, a tarefa de trazer o movimento das pessoas com deficiência de volta para o CEAPD, buscando lideranças como Ana Rita de Paula, Araci Nallin, Gilberto Frachetta, Cândido Pinto de Melo, Luis Baggio Neto e Lia Crespo, enfrentando muitas dificuldades e resistências dentro do próprio Conselho também.

O auge dessa articulação foi a reunião organizada pelo movimento de pessoas deficientes na Estação Especial da Lapa. Havia uma quantidade muito grande de pessoas e quem coordenava a mesa era Araci Nallin, com grandes discussões e debates.

Quando o Conselho realizou sua assembleia anual, em 1993, as

peessoas com deficiência participaram da reunião e elegeram seus representantes. Como era de seu direito, a assembleia decidiu realizar algumas mudanças no Regimento Interno do Conselho. Uma delas, aprovada por unanimidade, aumentava em duas ou três entidades o número de representantes do movimento no CEAPD. Em função da manifestação de algumas pessoas, a Secretaria de Governo anulou as mudanças aprovadas pela Assembleia e deu posse, por edital, no Diário Oficial, aos conselheiros eleitos, que se recusaram a assumir os postos.

Em 1995, dona Lila Covas assumiu a presidência do Fundo Social de Solidariedade, estimulando a revitalização do Conselho. Foi convocada, então, uma nova assembléia que deu início a um novo momento do CEAPD.

Considero que minha atuação junto ao CEAPD foi um dos momentos mais importantes na minha experiência profissional. Se não fosse por esse período, também não teria tido a oportunidade e a honra de conhecer e conviver com alguns dos líderes mais importantes do movimento de pessoas com deficiência.

Nesse mesmo ano, a partir da gestão da professora Marilene Ribeiro dos Santos, na Secretária de Educação Especial, o MEC — apoiado na Declaração de Salamanca¹ — iniciou o processo de integração de crianças com deficiência no ensino regular. Naquela época, a Sorri-Brasil começou a trabalhar com projetos visando à

¹ A Declaração de Salamanca (Salamanca - 1994) é considerada um dos mais importantes documentos que visam à inclusão social, juntamente com a Convenção sobre os Direitos da Criança (1988) e da Declaração Mundial sobre Educação para Todos (1990). Sua origem é normalmente atribuída aos movimentos em favor dos direitos humanos e contra instituições segregacionistas, iniciados a partir das décadas de 60 e 70 do século XX.

inserção de crianças com deficiência nas creches, financiados pelo programa Criança Esperança, da Rede Globo, que fazia uma divulgação anual do trabalho. Por conta disso, observando a convivência das crianças com e sem deficiência nas creches, pude compreender que o sentimento que aflora nessas crianças é a solidariedade, que transforma positivamente as relações e vida de uma sociedade.

Em razão desse trabalho com as creches no Brasil, uma nova geração está crescendo sem preconceito. Crianças com deficiência brincando, aprendendo e socializando com as crianças sem deficiência desde a mais tenra idade, antes da instalação do preconceito. Nessas escolas de educação infantil é comum ver uma criança ajudando outra a, por exemplo, subir a escada do escorregador, fazer o prato de comida da colega de mesa ou ajudá-la a colocar a colher na boca, em razão de dificuldades motoras. Essas crianças serão os futuros profissionais: gerentes de Recursos Humanos, professores, empresários, políticos etc. Somente a partir dessa convivência é possível operar mudanças permanentes na atitude das pessoas em relação à diversidade humana.

Em fevereiro de 1997, a Sorri-Brasil foi contratada pelo MEC para fazer a primeira “Campanha Nacional para a Integração das Crianças com Deficiência no Ensino Regular”. Naquela época, ainda não estavam suficientemente claros os conceitos de inclusão social e educação inclusiva. Essa campanha teve o apoio do Unicef e foi feita com a participação da cantora Daniela Mercury e do ator Renato Aragão, enquanto embaixadores do Unicef, Tininha e os bonecos da

Turma do Bairro, programa permanente de sensibilização desenvolvido pela Sorri-Brasil, desde 1987, que utiliza um teatro de bonecos, que representam personagens com deficiência física, auditiva, visual e mental, inspirado na técnica japonesa Bunraku.

A utilização de bonecos na campanha foi decidida para preservar a imagem das crianças com deficiência, em respeito ao Estatuto da Criança e do Adolescente. O impacto foi bastante significativo. Algumas organizações prestadoras de serviços para pessoas com deficiência chegaram mesmo a solicitar ao ministro da Educação, Paulo Renato Sousa, que a campanha fosse tirada do ar.

Havia também outro tipo de reação, como uma entidade de São José dos Campos que pediu o apoio da Sorri-Brasil para conversar com alguns pais inconformados com o fato de seus filhos com deficiência não estarem, ainda, frequentando a escola comum. O principal objetivo da campanha era exatamente esse: fazer com que os pais se dessem conta de que o lugar de seus filhos era na escola regular e não em uma escola especial. Conforme dados da Secretaria de Educação Especial (SEESP/MEC), o índice de crianças com deficiência matriculadas em escolas comuns e especiais aumentou em 67% naquele ano.

Em 2003, a professora Claudia Dutra assumiu a Secretaria de Educação Especial. Ela não só manteve a política de educação inclusiva, como também deu continuidade ao processo ao trabalhar com os municípios no fomento às ações locais.

O ano de 1981 — proclamado, pela ONU, como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD) — teve grande

importância no processo histórico ao passar para a sociedade, pela primeira vez, a ideia de que as pessoas com deficiência tinham direito ao trabalho e de que a grande maioria poderia trabalhar. Um grande número de pessoas com deficiência se inscreveu em um banco de dados, elas foram encaminhadas e contratadas pelas empresas. Em virtude de a contratação ter sido originada pela presença de uma deficiência e não de sua competência, para muitas empresas, o fracasso em algumas contratações ocorreu como resultado da deficiência e não do método de encaminhamento adotado. Isso causou um atraso no ingresso das pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Havia, ainda, a ideia de que algumas funções eram mais adequadas para pessoas com deficiência. Buscava-se, então, a adaptação da pessoa ao posto de trabalho. Hoje, após a avaliação das competências pessoais e profissionais do candidato, o posto de trabalho deve ser adaptado a essas necessidades. A seleção é feita pela competência e não pela deficiência. Hoje, várias empresas já tornaram acessível o espaço de circulação comum, assim como seus postos de trabalho.

Em 1981, o direito ao emprego já era uma das principais reivindicações do movimento de pessoas com deficiência. É o caso da Lei nº 8.213/91, Lei Orgânica da Previdência Social – Plano de Benefícios, regulamentada em 1999, pelo Decreto nº 3.298, que, em seu Artigo 93, determina que todas as empresas com 100 ou mais empregados devem reservar de dois a cinco por cento das vagas para pessoas com deficiência. A chamada “Lei de Cotas” passou a obrigar as médias e grandes empresas, além das multinacionais, a fazer o que as micro e pequenas empresas já faziam.

O Ministério Público do Trabalho, em São Paulo, na figura da doutora Denise Lapola e da doutora Adélia Augusto Domingues, em janeiro de 2002, passou a chamar as empresas para propor a efetivação de Termos de Ajustamento de Conduta (TAC), dando dois ou três anos para essas empresas cumprirem a Lei de Cotas.

O Ministério Público do Trabalho passou, posteriormente, a propor que as empresas transformassem a multa devida pelo não cumprimento da cota nos prazos regulamentares, em programas de capacitação profissional de pessoas com deficiência. Em 2002, um projeto da Febraban, desenvolvido em parceria com a Sorri-Brasil, o Senai e o Senac, passou a oferecer cursos de capacitação de pessoas com deficiência. A esse trabalho juntou-se a Divisão Regional do Trabalho do Estado de São Paulo, órgão do Ministério do Trabalho responsável pela fiscalização do cumprimento das cotas pelas empresas, encabeçado pela doutora Lucíola Rodrigues Jaime.

O município de São José dos Campos, por exemplo, tem um parque industrial formado por grandes empresas multinacionais. Apesar disso, a Sorri-São José dos Campos, que já existe há vinte anos, não registrava nenhuma contratação em empresas multinacionais. Hoje, essas contratações lideram o ranking de colocação.

A Sorri foi testemunha ocular, participante ativa e uma das lideranças no Brasil no desenvolvimento da tecnologia social ligada ao emprego e à empregabilidade das pessoas com deficiência.

Nós, os autodenominados “jurássicos”, somos testemunhas oculares e agentes do processo de mudança cultural vivido pelo Brasil

em relação às pessoas com deficiência nos últimos 30 anos. Considero de grande importância a realização do seminário comemorativo dos 25 anos do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, que aconteceu em dezembro de 2006, em São Paulo, por iniciativa do Centro de Vida Independente Araci Nallin, com apoio de outras organizações, entre elas, a Sorri-Brasil. Durante o evento, pudemos ouvir o relato das lideranças “jurássicas”, primeira geração do movimento pela defesa dos direitos das pessoas com deficiência, compartilhando com as novas gerações a compreensão histórica e as conquistas.

Hoje, podemos nos concentrar no dia-a-dia, como resultado de um processo histórico que trabalhou, fundamentalmente, a sensibilização, a conscientização e a mudança de atitude. Evoluímos muito nas questões conceituais, filosóficas e atitudinais, mas ainda estamos atrasados na concretização do direito ao acesso a todos os bens e serviços da comunidade.

Hoje, os jovens com deficiência passam a ter consciência dos seus direitos desde muito cedo. Seu dia-a-dia é totalmente diferente do cotidiano da geração que deu início ao movimento. Escolas comuns, serviços de saúde do Sistema Único de Saúde, restaurantes, shoppings, espaços e transporte fazem parte desse cotidiano. Os “jurássicos” foram responsáveis por quebrar escadas, demolir preconceitos, mudar princípios, construir novas imagens das pessoas com deficiência e, conseqüentemente, começaram a mudar a atitude das pessoas. Sensibilização, conscientização política e social, legislação específica para resguardar o exercício da cidadania: essa

foi a nossa luta nesses últimos 30 anos.

O Sistema Sorri, a partir do momento em que adotou o paradigma de suporte como norte de nossas ações, assume o compromisso de contribuir para a construção de uma sociedade inclusiva. Foram atualizados todos os documentos oficiais em conformidade com os paradigmas do Terceiro Milênio. A missão da Sorri, que começou como integração social de pessoas com deficiência, passou a ser a promoção dos direitos humanos, com ênfase nos direitos das pessoas com deficiência.

Já estamos nos preparando para abrir os serviços do Sistema Sorri para uma população sem deficiência em situação de vulnerabilidade social. Assim, o Sistema Sorri passa a prestar serviços não mais *exclusivamente* para as pessoas com deficiência que ainda continuarão a ter *prioridade* no atendimento pelos próximos anos. Os programas de reabilitação profissional também foram substituídos por programas de educação profissional e desenvolvimento de empregabilidade.

Também estamos nos preparando para assumir, em médio prazo, o trabalho com pessoas idosas com deficiência. Sabemos que nosso país terá uma grande população de idosos, por volta de 2020. Com o avanço da tecnologia, as pessoas com deficiência estão vivendo mais. É fato conhecido que as pessoas com Síndrome de Down, por exemplo, ou com outros tipos de deficiência, estão chegando aos 50 ou 60 anos. Essas pessoas necessitarão de ajudas técnicas, serviços, programas e ações para garantir sua qualidade de vida. As empresas também já perceberam que não se pode

desperdiçar a sabedoria e a experiência adquiridas com a maturidade. O objetivo do sistema Sorri é identificar necessidades e criar programas para melhorar a qualidade de vida das pessoas idosas em geral, com prioridade para aquelas com deficiência.

De acordo com o Observatório do Ministério do Trabalho, que projeta soluções para o futuro, as funções paramédicas são algumas das que nascem e crescem no Terceiro Milênio. São profissões como as de cuidadores e de intérpretes de língua de sinais, cuja regulamentação está sendo discutida. Numa sociedade inclusiva, essas profissões tornam-se indispensáveis para a provisão de um sistema de suporte que promova a autonomia e a independência das pessoas com deficiência.

Historicamente, os pais não participavam do processo de reabilitação e da educação de seus filhos com deficiência. Esse poder pertencia às instituições, que decidiam o que, como e quando fazer. No paradigma de inclusão social, a sociedade deve se organizar para defender e criar as condições de que necessita para sua sobrevivência. Assim, as entidades especializadas passam a ter um novo e muito importante papel: assessoria e suporte às famílias e às pessoas com deficiência, ajudando-as a se apropriar das informações e do conhecimento; e suporte às organizações e serviços, em especial, os referentes à educação, assistência social, saúde e ao trabalho, alguns dos direitos sociais definidos no Artigo 6º da Constituição Federal.

Temos um passo a mais para dar: trabalhar na direção do paradigma de emancipação, ou seja, no desenvolvimento de

competências de gestão das questões da deficiência junto às famílias e às próprias pessoas com deficiência que têm como direito a tomada de decisão sobre a direção e gestão de sua própria vida.

Estamos num momento de transição entre o paradigma de inclusão social e o paradigma de emancipação. Daqui a 20 anos, deverá desaparecer o uso da expressão “pessoas com deficiência”. Se acreditarmos no valor da diversidade humana, com apenas uma geração, não existirá mais diferenciação de valores entre as pessoas em razão de raça, credo religioso, presença de deficiência, etnia, orientação sexual e outros.

Depois de 30 anos, ou seja, uma geração e meia, podemos olhar para trás e perceber como a iniciativa de algumas pessoas ajudou a mudar a direção da história. O movimento das pessoas com deficiência teve líderes importantes no Brasil todo. Dentre eles, destaco Bacurau, amazonense com hanseníase, cuja atuação à frente do Movimento de Reintegração do Hanseniano (Morhan), realmente, ajudou a mudar a história, não só da deficiência, mas da hanseníase, no Brasil.

Faço questão de citar Thomas Frist, que participou ativamente do movimento; Ana Rita de Paula, com quem tenho, pessoalmente, uma história de amizade e trabalho de 27 anos; Araci Nallin; Cândido Pinto de Melo; Gilberto Frachetta; Luiz Baggio Neto e Lia Crespo. Minha relação com essas pessoas sempre foi marcada pela amizade, admiração e respeito.

Rui Bianchi do Nascimento demonstrou ser um visionário ao criar, em 1990, o Centro de Documentação e Informação do Portador

de Deficiência (Cedipod). Foi um dos pioneiros na disseminação da informação para pessoas com deficiência como um instrumento de emancipação. Quando foi criada a Rede Entre Amigos, em 1998, o Cedipod foi uma das primeiras organizações a estabelecer a parceira em rede.

Não tem como falar do movimento sem citar Maria de Lourdes Guarda, cuja mera presença física servia de exemplo de força e de dignidade. Seu trabalho foi um marco no movimento pelos direitos das pessoas com deficiência.

Daqui a vinte anos, teremos uma sociedade na qual os adultos jovens, serão pessoas que nasceram sob o paradigma da inclusão social. E, conseqüentemente, estaremos assistindo a uma transformação social e cultural em um país que passa a adotar a diversidade humana como valor fundamental, um país que acredita em seus cidadãos, um país que reconhece e respeita as necessidades de todos esses cidadãos.

4.3. Luiz Baggio Neto

Adriana Crespo Ruco, minha assistente de pesquisa e eu, chegamos, em 15 de maio de 2007, pontualmente, à rua arborizada e tranquila, onde Baggio mora numa grande casa térrea, pertinho da Universidade de São Paulo (USP). Assim que toquei a campainha, a mãe dele veio nos receber e nos convidou a entrar numa sala ampla, com móveis modernos, dentre os quais se destacava uma enorme televisão de tela fina. Ali, Baggio já nos aguardava. Da sala, podíamos ver, através da porta aberta, o seu quarto com uma estante cheia de livros. Rapidamente, Adriana montou o tripé e acoplou a câmera de vídeo. Equipamentos a postos, não perdi tempo e iniciei logo a conversa. Conheço Baggio há quase 30 anos. Quando algum jornalista me pede sugestão de alguém para entrevistar sobre as questões relativas à deficiência — porque quero que a matéria contenha as informações mais corretas possível —, Baggio logo me vem à mente, pois sei que vai engatar um raciocínio lógico e gravar um ótimo depoimento logo na primeira tentativa. Aliás, foi o que ocorreu durante esta entrevista também. Ele não precisou parar para tomar água, nem por qualquer outro motivo, e nossa conversa fluiu fácil. Além de meu amigo, Baggio é meu editor. Fiquei surpresa quando me convidou para escrever um livro infantil que lidasse com as questões da deficiência de um modo lúdico e educativo. Aceitei o desafio e gosto de brincar dizendo que ele é o pai da Júlia, a personagem de meu livro "Júlia e seus amigos". Atualmente, Baggio é secretário adjunto da Secretaria Estadual dos Direitos das Pessoas com Deficiência, de São Paulo.

"Eu era estudante da USP, com ideais democráticos já consolidados, aquela coisa de esquerda, trotskista, leninista, revolucionária, e acreditava, como acredito até hoje, que era fundamental construir uma sociedade mais justa."

Baggio, em sua casa, durante a entrevista.

Tive pólio em 1957, quando ainda não havia a vacina Salk [desenvolvida em 1955], nem a Sabin [desenvolvida em 1962]. A pólio foi muito severa comigo. Tive uma tetraparesia [incapacidade parcial de realizar movimentos voluntários com todos os membros do corpo] e passei muitos meses no Hospital das Clínicas (HC), no chamado “pulmão de aço”, um aparelho que fazia uma respiração forçada. Meus pais, evidentemente, tiveram uma atitude muito positiva que foi importante para minha recuperação. Logo que saí da fase aguda da pólio e deixei o hospital, eles decidiram partir para a reabilitação. Nos primeiros anos, um fisioterapeuta do próprio HC fazia os exercícios na minha casa. Depois entrei para a AACD que, naquela época, era o único centro de reabilitação que existia, embora incipiente. Lá cursei o primário e fiz reabilitação até os 20 anos de idade.

Como todo sequelado de pólio, passei por seis ou sete cirurgias. Todas extremamente traumáticas porque comprometeram períodos muito importantes da minha vida. Aos 16 anos, fiz uma cirurgia de coluna que me deixou um ano e meio engessado, deitado na cama. Sem qualquer outra possibilidade, meu único relacionamento com o mundo externo era feito através das pessoas que vinham me ver no meu quarto. Foi uma fase cheia de problemas pois é na adolescência que acontecem uma série de experiências e vivências importantes para o amadurecimento.

Evidentemente, em algum momento da vida, todas as pessoas deficientes passam por situações emblemáticas de gravíssima discriminação. Mas de forma geral, não tive falta de

apoio, amizade, nem sofri discriminação por parte das pessoas próximas a mim. Não me casei. Brinco, dizendo que escapei por duas vezes! Não sei se foi bom ou ruim. A gente nunca sabe avaliar essas coisas. Mas não me casei, nem tive filhos. Acho que isso não foi um grande problema.

A partir do ginásio, estudei em escolas particulares da rede regular de ensino. Quando fazia o terceiro colegial, no Objetivo, na avenida Paulista, apesar dos apelos de meu pai ao diretor, durante um ano inteiro, todos os dias, tive de subir e descer cerca de 20 degraus, carregado por meus amigos e colegas de classe, para ter acesso a minha sala de aula. Às vezes, era divertido, em outras, era um sufoco. Quebrei a cadeira de rodas duas vezes e vivi momentos de pânico. Obviamente, desconsideravam meu direito de estar ali. Hoje, se fizessem isso, era fácil, era só chamar a polícia ou o Ministério Público.

Eu me formei em Letras, pela Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas (FFLCH), da Universidade de São Paulo (USP). Fiz boa parte do curso onde hoje é o Conjunto Residencial, o Crusp. Nesse prédio, os elevadores só param num nível intermediário entre um andar e outro. Portanto, era inevitável ser carregado para subir ou descer escadas. Na ECA [Escola de Comunicações e Artes, USP], tive professores que não facilitaram em nada a minha vida. Lucila Bernadete, que ministrava o curso optativo sobre Literatura e Cinema, disse-me que não havia possibilidade de remanejar as aulas para o andar térreo. Acabei desistindo sem terminar o curso porque não aguentava mais esperar duas horas para reunirem seguranças do campus suficientes para me subir ou descer.

Entrava na aula sempre atrasado e saía bem mais tarde do que todo mundo. Por ironia do destino, após alguns anos, encontrei a Lucila numa reunião de deficientes. Tinha sofrido um acidente e ficado paraplégica. Ironia muito triste porque ela era uma pessoa intelectualmente maravilhosa e, como pessoa, se tornou minha amiga também. Apesar de ter criado o USP Legal e abrigado a rede Saci¹, esses são percalços que as pessoas com deficiência ainda vivenciam na Universidade de São Paulo.

Em 1979, criei uma editora e entrei para o mundo dos livros. Mais tarde, trabalhei para editoras como Ática, Brasiliense e Difel. Na década de 1980, para um cara como eu, que usa metade de um braço, trabalhar era considerado um absurdo. No entanto, a partir de um convite que jamais imaginei receber de uma pessoa muito amiga, trabalhei como funcionário na editora Clube do Livro. Dei minha contribuição, até que a empresa teve outro rumo. Em 1992, depois de um período dedicado ao movimento dos deficientes, voltei a montar uma editora, a Nova Alexandria, da qual me desliguei em 2004. De lá para cá, tenho me dedicado exclusivamente à atuação na Associação Brasileira da Síndrome Pós-Pólio.

Comecei no movimento de pessoas deficientes em 1981, em pleno Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), a partir de um convite feito por meu amigo Gilberto Frachetta. Eu gosto de brincar dizendo que, na verdade, ele é — ao mesmo tempo — meu melhor amigo e pior inimigo. O melhor amigo porque é um grande

1 A Rede Saci disponibiliza, em seu site, artigos, reportagens e análises que fornecem informações para estimular a inclusão social e digital, a melhoria da qualidade de vida e o exercício da cidadania das pessoas com deficiência..

companheiro e pior inimigo porque me botou naquela jogada toda.

Eu era estudante da USP, com ideais democráticos já consolidados, aquela coisa de esquerda, trotskista, leninista, revolucionária, e acreditava, como acredito até hoje, que era fundamental construir uma sociedade mais justa. Mas em relação à deficiência, até então, só tinham me convidado para participar de clubinhos destinados à recreação e ao jogo de cartas. Para mim, isso era insuportável. Então, quando o Gilberto me convidou para participar de um grupo de pessoas deficientes, parti para cima dele com quatro pedras na mão. Ele me explicou os objetivos do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD), criado no bojo da abertura democrática, e topei na hora.

Gilberto tinha um carro adaptado e vinha me buscar em casa para participar das reuniões mensais do MDPD. Descobri um monte de gente deficiente brigando por questões fundamentais, como acessibilidade e transporte, coisas básicas que não eram atendidas. A gente gritava, brigava, fazia abaixo-assinados e moções. Formavam-se grupos para fazer os trabalhos e redigir as reivindicações. Aquilo me entusiasmou, eu me engajei e nunca me afastei totalmente, a não ser nos períodos em que estive profissionalmente muito absorvido.

Em São Paulo as lideranças eram Cândido Pinto de Melo; Rui Bianchi do Nascimento; Lia Crespo; Ana Rita de Paula; Gilberto Frachetta; Leila Bernaba Jorge; Maria de Lourdes Guarda; Sérgio Lisboa; José Roberto Amorim; Evaldo Doin e muitos outros. Havia também o Messias Tavares, em Recife; o Robinson de Carvalho, em Ourinhos; e o Thomas Frist, da Sorri-Bauru. Havia aquela coisa

de entidade "de" deficientes e "para" deficientes. E as "para" eram tratadas com um pouco de desconfiança: "Ah, você é 'para'... O que está querendo aqui?" Havia também os cariocas, da ABBR [Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação], muito engajados e um pessoal do Rio Grande do Sul. A nacionalização do movimento era muito difícil, pois claro, não havia, como hoje, Internet, nem Skype. Tudo era na base do telefone e do correio. O telefonema interurbano era caro e a carta demorava muito. Não era fácil, mas todo mundo, ao seu modo, estava tentando construir uma plataforma básica de reivindicações para dar o salto. Muitas dessas pessoas já morreram. Foram fundamentais para o que somos hoje e para o que o movimento é atualmente. Com o desaparecimento delas, perdeu-se também parte da história, lamentavelmente.

Entrei no movimento no começo de 1981 e, em outubro, já estava no 1º Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes, que reuniu 600 participantes em Recife. Aquilo foi realmente uma vertigem, uma coisa alucinante. Constatamos *in loco* problemas agudos como a pobreza e a discriminação dentro das famílias. As pessoas que mais deveriam dar apoio eram as que mais discriminavam. Isso era, até então, uma coisa desconhecida para mim. Em Recife, essa realidade se mostrou de forma muito cruel. Havia, portanto, a necessidade de criar um movimento muito forte.

Naturalmente, por causa do AIPD, alguém da Coseas [Coordenadoria de Assistência Social da USP], da USP, resolveu fazer um censo das pessoas com deficiência na universidade. Foi uma coisa absolutamente primária. Mandavam um questionário para que a secretária de cada unidade, quando encontrasse alguém

mancando ou em cadeira de rodas, perguntasse se a pessoa era deficiente, se era homem ou mulher etc. Evidentemente, era uma pesquisa com um recorte ridículo. Na época, devia haver — em todo o campus da Cidade Universitária — uns sete ou oito estudantes com deficiência. Mas essa pesquisa foi motivação suficiente para que eu, já esquentado pelos caldeirões do movimento, começasse a esboçar um grupo de pessoas com deficiência na universidade. Criamos o núcleo de estudantes da USP e acabamos tomando posse de uma sala que, por iniciativa da Coseas, deveria ter alguns toca-fitas cassete, imagine, para os cegos ouvirem os livros gravados. O local nunca funcionou desse jeito. Por um lado, não havia quem lesse e gravasse os livros e, por outro, os cegos não precisavam daquilo, Mas sim de um ambiente arquitetônico mais fácil para se locomover e de acesso a publicações em braile.

Começamos a trabalhar com a Prefeitura da Cidade Universitária, a Coseas e o Fundusp [Fundo de Construção da Universidade de São Paulo], para garantir acessibilidade nos prédios. Conseguimos fazer algumas intervenções de imediato, Mas outras foram incorporadas às plantas das futuras edificações do campus. O elevador do prédio da Letras é um exemplo. Se, hoje, essa unidade tem relativa acessibilidade às pessoas com deficiência, isso se deve àquele grupo guerrilheiro. Dentre os participantes mais ativos do núcleo da USP, lembro-me do hoje promotor Ricardo Fonseca e do Pedro Aquino. Havia também a Cristina Correia (Nia) e o Admon, estudante de jornalismo, que já não estão vivos. Havia outros que começavam a participar, mas logo desistiam. Havia pessoas com muita vergonha de ser

deficiente. Na época, quando um deficiente entrava na USP, era como se tivesse deixado a deficiência para trás, durante o vestibular. Tinha virado anjo e dizia para si mesmo: "Certo, cheguei até aqui, não sou mais deficiente, nada me segura." Eu me lembro claramente de ter procurado algumas pessoas para saber das condições de acesso. Elas negavam ter qualquer dificuldade. Quando eu insistia: "Mas você não tem problema nenhum para andar na USP usando muletas e cadeira de rodas?" O cara, já indo embora, dizia: "Não tenho nenhum problema, não!". Evidentemente, considerava até uma ofensa ser questionado.

Entre 1986 e 1989, apresentei, na Rádio USP FM, um programa semanal sobre pessoas com deficiência. Rui Bianchi do Nascimento, meu amigo e também militante do movimento, era o coprodutor e, muitas vezes, me substituiu. Eu acreditava que a gente não poderia tratar da questão da pessoa com deficiência, naquele programa, naquele momento, de forma rígida, acadêmica. Caso contrário, correríamos o risco de aprofundar a antipatia e a separação entre nós e a sociedade. Por isso, o programa era muito irreverente, irônico e brincalhão. Eu me lembro do nosso programa de abertura, cuja vinheta inicial era a música "Inútil", do Ultraje a Rigor, que dizia "A gente não sabemos votar, a gente não sabemos trabalhar, a gente não sabemos..." Era um programa muito legal! Havia um público fiel. Mas também recebi uma ou duas cartas de deficientes visuais revoltados, porque, no entender deles, eu estava tratando com deboche a questão das pessoas com deficiência. Acontece que eu não temia dizer palavras como "aleijado", "chumbado" etc., pois era assim que grande parte da população

conhecia e se referia às pessoas com deficiência. Hoje, vejo que parecia mesmo um programa estranho. Amadureci muito com essa experiência. Do ponto de vista pessoal, foi um ganho fabuloso. Pude refletir muito sobre minhas ideias, minha participação no movimento de pessoas com deficiência e os rumos que ele deveria ter. Foi quando senti que a gente precisava consolidar um diálogo muito mais estreito com o Estado, principalmente, em função da Constituição Federal que havia acabado de ser promulgada. Além disso, deveríamos manter a atitude meio guerrilheira, que, atualmente, em grande parte, não existe mais.

Foi muito produtiva essa época heroica do movimento. Participamos das discussões da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), para elaborar a primeira norma sobre acessibilidade, a NBR 9050. Na ocasião, tínhamos poucos elementos para estruturar a questão da acessibilidade e do transporte no Brasil. Como parâmetro, tínhamos apenas algumas normas regionais dos Estados Unidos. Não havia ainda a Americans with Disability Act (ADA)², que é uma lei que nós deveríamos ter também aqui.

Um dos momentos dos quais participei intensamente ocorreu quando começamos a dialogar com a Companhia do Metropolitano de São Paulo. Estivemos conversando com um sujeito que se orgulhava de ter a carteira profissional número 2 do Metrô. Numa de nossas assembleias, com trinta ou quarenta pessoas, ele afirmou categoricamente que a companhia não previa a presença de

2 A lei federal Americans with Disabilities Act (ADA) foi assinado em 26 de julho de 1990, pelo presidente George H. W. Bush. A ADA representa — para as pessoas com deficiência — o mesmo que a lei federal que aboliu a discriminação e a segregação racial, de 1964, significa para os afro-americanos.

peessoas com deficiência em estações e trens, porque alguém com cadeira de rodas ocuparia o espaço de duas ou três pessoas em pé. Além disso, para ele, o embarque e o desembarque dessa pessoa seriam, naturalmente, muito lentos, e os atrasos iriam denegrir a imagem de eficiência do Metrô. Obviamente, o cara saiu de lá tomando pedradas de todo mundo. Continuamos a cobrar soluções do Metrô e acabamos tendo acesso às plantas da linha Norte-Sul, que é a mais problemática. Descobrimos que um dos arquitetos do Metrô, Roberto MacFadden, que foi presidente da Emurb [Empresa Municipal de Urbanização], tinha previsto poços de elevadores em várias estações, sobretudo na linha Leste-Oeste. Quando a direção do Metrô se recusou a implantar os equipamentos, ele sugeriu, então, que os espaços projetados fossem usados para instalar "monta-cargas", um tipo de elevador de carga. Portanto, se não soterraram os buracos, ainda devem estar lá. Esse foi o tipo de embate e surpresa que tivemos.

Lembro-me de que, num 21 de setembro, data escolhida pelo movimento para ser o Dia Nacional de Luta das Pessoas Deficientes, a gente fez um bloqueio na estação Sé do Metrô. Não havia seguranças suficientes no local para ajudar a transportar, ao mesmo tempo, 30 cadeiras de rodas pelas escadarias. Todos os seguranças da companhia foram deslocados para nos atender. O Metrô parou, literalmente. Para piorar a imagem da companhia, houve um acidente com uma moça deficiente.

Os debates para incluir nossas reivindicações durante a Constituinte foram fundamentais também. Embora sem uma participação mais objetiva, pois não estivemos com os

parlamentares, pudemos levar, através dos partidos e dos parlamentares próximos a nós, algumas das questões. E, sobretudo, fizemos um barulho na imprensa, para que fossem incluídas.

Com a Constituição de 1988, a gente deu um salto gigantesco. Quer dizer, do Saara que era o Brasil no que diz respeito aos deficientes, saltamos para o reconhecimento de alguns direitos básicos. Depois da Constituição, vem o susto da sociedade: “Puxa, mas esses caras têm mesmo que andar de ônibus? Que absurdo! Como é que faz? Põe elevador? Abaixa o ônibus?” Essa discussão acabou se tornando bizantina por culpa nossa também. Hoje, a gente não tem condições melhores por falta de vergonha no País.

Eu fui eleito duas vezes presidente do Conselho Municipal da Pessoa Deficiente (CMPD), criado na gestão da [prefeita] Luiza Erundina [pela Lei n.º 11.315, de 21 de dezembro de 1992]. O Gilberto [Frachetta] tinha sido o primeiro presidente. Embora fosse um governo bastante democrático e aberto, que criou conselhos de participação popular para tratar de políticas públicas, nada era obtido sem luta. A gente almoçava com o secretário e batia nele à tarde. De manhã, a gente ia para a imprensa acusar a CMTC [Companhia Municipal de Transportes Coletivos] de não estabelecer diálogo conosco e, no dia seguinte, a companhia tinha preparado um ônibus para inaugurarmos.

A Cida Fukai, a Vera Dana e a Silvana Cambiaghi tiveram participação fundamental no grupo de barreiras arquitetônicas do CMPD. Essas pessoas construíram, junto com a Secretaria de

Habitação, um Código de Edificações da cidade de São Paulo, absolutamente, acessível. Com o apoio da então secretária da Habitação, Emilia Maricato, foi possível fazer, de fato, uma base de acessibilidade, de inclusão da pessoa com deficiência na cidade. São Paulo seria um paraíso se seguisse e aprimorasse realmente esse código, sem falcas e sem corrupção.

Houve outras iniciativas também muito positivas. Por exemplo, mesmo sem uma legislação adequada, o Contru [Departamento de Controle do Uso de Imóveis] nos ajudava a cobrar acessibilidade nos cinemas restaurantes e outras áreas de uso público. Em São Paulo, o primeiro local a ser projetado com acessibilidade foi o Cine Astor [inaugurado em 1961, no edifício Conjunto Nacional, na av. Paulista], de saudosa memória. O Contru não fez outra coisa a não ser uma grande chantagem com eles. Ameaçou aplicar uma multa lascada se não colocassem seis áreas para cadeira de rodas, uma rampa, sanitário acessível etc. Com a CMTC, chegamos a estabelecer as normas básicas de acessibilidade e a criar um projeto para todos os ônibus, Mas com a extinção "malufiana" [na gestão de Paulo Maluf, 1993-1997] da CMTC, a coisa mudou e a briga está aí até hoje. Embora houvesse muitos embates, naquela época, o CMPD foi bastante eficaz. Mas em essência, os conselhos dão o seu recado. Não estou frequentando conselhos, nem sei quem que vai lá.

Desde o começo até hoje, as reivindicações continuam as mesmas que eram e continuam sendo básicas: educação inclusiva (que eu gostaria que fosse menos teórica e mais objetiva do que é hoje); acessibilidade irrestrita, ou seja, que o desenho universal seja

uma determinação para tudo. Saúde para todos e que, de fato, o Estado assuma a questão da reabilitação como algo próprio dele, e não algo contratado, mediado por outros interesses que não os da própria população, como até hoje tem sido feito. Transporte acessível. Sem essa história de um por cento, dez por cento, cinco por cento da frota. Todos os ônibus e todas as estações do Metrô têm que ser acessíveis. Tem que haver uma frota de táxi acessível. No Exterior, pode-se perceber que dignidade não é uma coisa que se empresta, Mas sim algo que a sociedade reconhece. No Brasil, não tem dignidade para as pessoas de um modo geral, tanto para as com deficiência quanto para as não-deficientes. Não existe dignidade, o povo brasileiro não é dígno. Ele é uma vítima da sua história.

Estive recentemente em Miami e vi duas coisas que me deixaram absolutamente comovido. A primeira é que todos os ônibus são acessíveis. O ônibus para, abaixa, todo mundo espera você embarcar e travar a cadeira de rodas. Dentro do ônibus, uma voz diz “parada requerida”, “esquina da rua tal com a rua tal”. A mesma mensagem também aparece por escrito. Quando para no ponto, o ônibus também diz: “Número 23, vai para o Boulevard Não-sei-o-quê”. Ou seja, acessibilidade total no transporte público. Isso é cidadania. A segunda coisa que me comoveu muito foi ver que, em todos os ônibus, há um embleminha, em cima de um banco, dizendo: “Este banco é dedicado a Rosa Parks”, a primeira negra a se recusar a ceder seu lugar no ônibus [em 1º de dezembro de 1955, na cidade de Montgomery, estado do Alabama] para um passageiro branco, dando início ao fim de todo o sistema racista

norte-americano.

No Brasil, os ônibus têm simbolozinhos em cima dos bancos preferenciais para idosos, grávidas e aleijados, ou seja, os caras que estão em "desvantagem". Só os ferrados têm acesso àquele troço. É muito diferente de ter conquistado o reconhecimento à cidadania, que precisamos alcançar não apenas como deficientes, Mas também como brasileiros.

Há também outras questões fundamentais, como o direito ao lazer, ao entretenimento, à sexualidade, ao amor. Existem muitos deficientes vivendo situações de discriminação absoluta. Nunca há a imagem de uma pessoa deficiente associada a uma relação amorosa, na publicidade, por exemplo. Sempre é o herói superando coisas absurdas, uma tarefa gigantesca, maior do que ele, ou é uma criancinha simpática, com uma Síndrome de Down. Isso só para falar em mídia. Mas nunca o amor está associado, com naturalidade, à pessoa com deficiência.

A pessoa com deficiência ainda é vista como incapaz. Há medidas e leis para atender suas necessidades. Mas nunca a pessoa com deficiência é incluída no debate. Nunca ela é vista com autodeterminação. Assim como os índios são imbecis, os velhos são caducos, os deficientes são incapazes. Então, é preciso "tomar conta" deles e oferecer algo benéfico, "um conforto, para que a vida não seja tão dura e a cruzada não seja tão dolorosa..."

Quando, a partir dos anos 1990, começaram a falar de "inclusão social", perguntei: "Mas vocês estão falando de participação plena e igualdade?" As pessoas respondiam:

"Nãããããããoooo! Segundo Fulano de Tal, na inclusão, a sociedade deve se modificar para atender às necessidades dos deficientes e não o contrário."

Bem, "Participação Plena e Igualdade" era o lema do Ano Internacional e reflete perfeitamente bem o movimento pela inclusão. Mas talvez, eu esteja dando uma de ignorante que desconhece as sutilezas do emprego da expressão. É bonita a palavra "inclusão". Mas, aqui, sentado na minha cadeira, digo que o papo é o mesmo.

Enfim, nossas reivindicações sempre foram e continuam sendo acesso a tudo o que é de direito de um indivíduo que vive em sociedade e tem dignidade. Acho que as conquistas não estão à altura das reivindicações e da luta que foi empreendida. A gente vive um problema fundamental na sociedade brasileira. Não sei se decorrente de nossa origem latina ou se tem outra causa. Talvez seja essa maldição do cristianismo, que é profundo na nossa cultura. Talvez, se fôssemos mais helênicos, seríamos mais felizes. Mas acredito que somente quando a questão da tutela cair por terra, poderemos, de fato, conquistar nossa autonomia e seremos vistos como pares e não párias.

Apesar disso, evidentemente, é impossível não ter melhorado nada de 1980 para cá. Melhorou, sim. As pessoas começam a ver, pelo menos, que existem direitos assegurados. Hoje, por exemplo, há vagas de estacionamento reservadas para deficientes. Quem não respeita já é considerado "malvado". A criança não vai muito bem na escola, mas tem a rampinha. Essas coisas foram conquistas. A gente não pode radicalizar e dizer que a luta não

adiantou nada. Adiantou, sim. Houve conquistas importantes. As pessoas estão mais presentes nos ambientes. Podemos notar isso. Demorei a comprar uma cadeira de rodas motorizada porque, até há pouco tempo, ela seria inútil, não havia acesso aos lugares mais comuns. Hoje, restaurantes, hotéis e cinemas já têm que ter, obrigatoriamente, a acessibilidade garantida. Naturalmente, não adianta ter acessibilidade na avenida Paulista se, lá no Jardim Umarizal [Zona Sul, de São Paulo], há um centro de saúde, cujo médico nem desconfia do que seja uma poliomielite, por exemplo. Ainda são necessários centros de reabilitação públicos, onde as pessoas com deficiência possam ser reabilitadas o mais próximo possível da sua casa. Muitas coisas ainda precisam ser conquistadas, Mas muita coisa foi feita. Sem dúvida nenhuma, o ambiente está um pouco mais favorável. Já não é estranho você chegar e dizer: “Olha, cara, aqui está faltando uma rampa” e a pessoa perceber que está contra a corrente.

Eu me sinto privilegiado de hoje estar dirigindo uma organização como a Associação Brasileira de Síndrome Pós-poliomielite. É importante continuar lutando porque a pólio é uma doença erradicada em muitos países, mas nós ainda estamos aqui, vivos e sofrendo as consequências do agravamento das sequelas da poliomielite e das complicações inerentes ao passar do tempo, à velhice. Vejo que as pessoas continuam interessadas e atuantes. A sociedade está menos lenta para responder às inquietações dos deficientes. Os nossos parlamentares ouvem o que querem ouvir, evidentemente. Mas de um modo geral, sinto que há mais permeabilidade na aproximação com o Estado. No que diz respeito

à questão da Síndrome Pós-pólio — uma novidade no Brasil, assim como em muitas partes do mundo —, conseguimos estabelecer alguns diálogos, por exemplo, com a Previdência Social. O Ministério Público é atuante e nos ajuda muito no momento em que a coisa endurece. Temos algum acesso à Secretaria de Saúde, apesar dos famosos “grupos de trabalho”, que não passam de formas de não fazer alguma coisa. Mesmo assim, percebe-se que há a possibilidade de diálogo e que a pressão sobre a sociedade tem um resultado mais imediato. As pessoas, talvez, não percebam, Mas existe uma abertura maior. Talvez, a gente tenha que acertar um pouco o foco, centralizar as forças e atuar com mais impacto.

Da década de 1990 para cá, o movimento enfraqueceu um pouco, no Brasil. A preparação de novos líderes sempre foi um problema. Não foram criados parâmetros de atuação para as gerações seguintes. Mas poucas pessoas já eram líderes quando emergiu o movimento dos deficientes, exceto, talvez, Cândido Pinto de Melo e Gilberto Frachetta, que vinham do movimento estudantil e político. Os outros foram se formando durante a fase heróica. Quando digo isso, não estou valorizando. Não estou dizendo: "Olha, que maravilha ser herói!" Na verdade, era muito mais uma coisa tipo "vamos botar para quebrar e ver no que dá". Os embates eram muito maiores. Hoje, temos uma forma de atuação muito mais light.

O Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD) foi como um parto para a personalidade da pessoa com deficiência, cujos direitos básicos devem ser assegurados e cuja autonomia e identidade devem ser reconhecidas. Quem já estava discutindo essas questões teve a oportunidade de ampliar o debate com

outras pessoas. Pessoalmente, 1981 foi o ano em que percebi que não convivia com outras pessoas com deficiência e me engajei no movimento de luta dos deficientes.

O Brasil tem problemas com a história, sobretudo a recente. Não é preciso saudosismo, mas é necessário saber o que já foi feito para fazer algo novo. Além de resgatar, é preciso apontar para a frente. Por isso, o evento comemorativo dos 25 anos do AIPD foi fabuloso!

A gente reviu a história do movimento, os colegas e a própria trajetória. Coisas que a gente deixa para traz, mas que, na verdade, contribuíram para a nossa própria personalidade. Resta saber em que medida aquele resgate foi só um reconhecimento ou se

também impulsionou algumas ações que vieram em seguida e se vai inspirar as que devem vir.

Luiz Baggio Neto, durante evento comemorativos dos 25 anos do AIPD, em 2006.

Concordo com o Ricardo Fonseca [primeiro juiz cego do Brasil], quando diz que, agora, devemos

revisar e repensar como consolidar nossos direitos, pois muitos deles têm uma fragilidade legal muito grande. Tudo bem que esteja na Constituição que educação básica é para todos. Mas está no plano de educação do governo de não sei quem que a educação deve ser inclusiva. Quem me garante que, no próximo ano, não

haverá uma "educação dispersiva" ou qualquer outra balela. Temos que ampliar o diálogo interno e também tentar estabelecer contato com organizações da América Latina, que têm as mesmas dificuldades. A Argentina, por exemplo, com uma economia que até está mais ou menos dando certo, é um abismo para as pessoas com deficiência.

Precisamos criar instrumentos sólidos para garantir nossos direitos. Neste momento, não temos que discutir com o Executivo a implantação deste ou daquele programa. Temos que consolidar os aspectos legais dos nossos direitos para que não haja mais discussão. Encerrar o papo. Ou seja, enraizar as nossas conquistas. Essa é a nossa perspectiva agora.

4.4. Canrobert de Freitas Caires

Conheço Canrobert há quase 30 anos, estivemos juntos em muitas reuniões, mas esta é a primeira vez que venho a sua casa. Adriana Crespo Ruco, minha assistente, e eu fomos recebidas, em 9 de junho de 2007, por Canrobert em seu apartamento de dois quartos, localizado no bairro de Vila Mariana, na cidade de São Paulo. A mãe idosa e a irmã faziam uma visita. Simpáticas, nos serviram suco durante a entrevista.

Realizada numa manhã de único dia, a entrevista foi gravada no quarto dele. Além da cama e do guarda-roupa, uma estante com caixas acústicas, coleção de CDs e livros. Sobre a escrivaninha, um monitor LCD de 19 polegadas e exemplares da revista Carta Capital demonstram que o ambiente também serve de escritório para Canrobert.

Vindo do Interior de São Paulo, ele tem aquele jeito calmo de falar sempre num tom baixo, o que reforçou ainda mais a sensação de estarmos numa conversa íntima, entre amigos, e não numa entrevista.

Politizado, articulado e, ao mesmo tempo, modesto, Canrobert tem uma personalidade aberta, branda e franca, sem deixar de ser, ao mesmo tempo, firme na defesa de seus princípios. Como aconteceu com muitos dos militantes, Canrobert começou jovem e foi amadurecendo, pessoal e politicamente, ao longo de sua participação no movimento. Revelou-se um líder nato, cujo senso de humor aguçado é uma das características mais marcantes.

"Nosso movimento não era só pelos direitos das pessoas com deficiência. Éramos cidadãos contra a ditadura. Naquela época, não podia haver agrupamento de pessoas, mas havia resistência a isso. Éramos muito estimulados e inspirados pelos movimentos culturais."

Canrobert de Freitas Caires, durante a entrevista, em seu apartamento.

Sofri um acidente em 1973, num mergulho de piscina. Na época, tinha 16 anos, morava em Araçatuba, interior de São Paulo, e fazia parte da equipe de natação do clube Corinthians da cidade. Num domingo sem competição, acabei dando um mergulho e batendo o rosto no ombro de um amigo meu que estava nadando. Houve a compressão entre a sexta e a sétima vértebra da cervical. Na época, houve uma paralisação total, ou seja, tetraplegia. Fiquei quatro dias no hospital, mas a equipe médica achou que não tinha condições de fazer o tratamento lá e me encaminhou para São Paulo. Cheguei, no Hospital das Clínicas (HC), em 11 de janeiro e saí em 11 de dezembro de 1973. Costumo até brincar com os médicos, dizendo: “Olha, peguem, leve, porque tenho um ano de ‘residência’ no HC.”

Meu irmão e meu pai ficaram em Araçatuba. Junto comigo, vieram minha mãe e minhas irmãs. Enquanto estive no hospital, elas ficaram cada uma na casa de um parente. Em dezembro, alugaram uma casa em Pinheiros, para ficar perto do hospital. Quando tive alta, fui para lá e fiquei cinco ou seis anos fazendo ambulatório no HC.

No início, a previsão médica era que eu não sairia mais da cama. Achei impossível e apostei com eles que não ia ser assim. Acho que, a partir daí, minha relação com a deficiência fez um desvio para um pensamento bem positivo. Não fiquei lutando contra a deficiência, mas sim para ganhar uma aposta.

Quando os médicos falaram que eu poderia começar a sair, a ir para cadeira de rodas, os meus amigos, lá do clube de Araçatuba, fizeram um baile, arrecadaram uma grana e

compraram uma cadeira de rodas muito bonita, vermelha, com encosto para a cabeça. No dia em que a colocaram na enfermaria, chorei de emoção. Chamei todo mundo para ver que cadeira linda eu tinha ganhado. Tive a felicidade ou a sorte, sei lá, de mudar um pouco o foco da coisa. Não tinha perdido tudo, estava, sim, conquistando alguma coisa. Minha relação com a deficiência sempre foi de conquista, não de perda.

Na ocasião, havia também outros problemas familiares. Meu pai estava se distanciando da gente. Isso contribuiu para desviar um pouco a atenção da família e minha experiência teve só a medida certa de preocupação e planejamento familiar. Acho que conseguimos administrar tudo muito bem. A gente não dramatizava as coisas. Encarava e topava toda parada. Só voltei a estudar em 1975, com a ajuda de minha irmã que, no trajeto até a escola, nas descidas, pegava carona na minha cadeira de rodas e, nas subidas, me empurrava. A gente ia morrendo de rir da possibilidade de cair no meio da rua. Contando, às vezes, as pessoas não acreditam, mas a gente se divertiu bastante. Estávamos numa grande aventura.

Quando chegamos a São Paulo, éramos todos muito caipiras. Minha irmã jurava que Araçatuba já tinha metrô há muito tempo. Confundia metrô com trem, essas coisas. Mamãe teve mais problema porque, além da separação, via o filho caçula naquela situação. Teve que assumir boa parte das responsabilidades. Para ela, foi mais dramático, como sempre é para toda mãe qualquer coisa que envolva os filhos. Mas minhas irmãs e eu não tivemos problema nenhum.

As pessoas estranhas nunca entendem quando falo isso,

mas não fiquei dramatizando muito a deficiência. Qualquer pessoa que conviveu comigo, na época, pode testemunhar que não estou minimizando, nem sublimando a situação.

Aliás, por volta de 1978 — quando consegui uma vaga na Divisão de Reabilitação Profissional de Vergueiro (DRPV), que se tornou a Divisão de Medicina de Reabilitação (DMR), do Hospital das Clínicas —, uma profissional de lá, minha amiga até hoje, me disse: “Can, mas não é possível. Você está passando por uma crise muito grande! Você tem que estar sublimando!” Eu falava: “Mas não tenho crise! Não ia mais sair da cama e estou levando a minha vida numa boa. Para mim, está tudo ótimo!” Acho que ser uma pessoa mais prática e objetiva acabou me ajudando muito nesse sentido. Deve ser muito difícil para quem resiste a uma coisa que é inevitável. Acho que a pessoa sofre muito mais do que sofreu.

Até o acidente, eu era só um garotão, meio que pequeno-burguês, muito preocupado com minhas competições de natação. Depois, comecei a ter uma visão mais crítica da política, das questões sociais. Todos os meus amigos tinham ficado em Araçatuba. Não tinha amigos *meus* mesmo. Pegava carona nos amigos que minhas irmãs iam fazendo, aqui, em São Paulo. Na DRPV, tive, pela primeira vez, a oportunidade de fazer novas amizades. Chegava de manhã e saía no final do dia. Havia uma equipe de profissionais jovens e bastante idealistas. Nossas relações extrapolaram a de paciente/profissional. Desde aquela época, até hoje, a gente cultiva essa amizade.

No Hospital das Clínicas, havia reabilitação física, única e exclusivamente. Mas, lá, na Vergueiro, era diferente. Havia até

uma história que um deficiente tinha cedido o terreno com o compromisso de que a DRPV fizesse reabilitação profissional. Havia uma oficina muito grande, com marcenaria e outros tipos de trabalhos. Acabei sendo encaminhado para fazer um curso de desenho mecânico e projetista de ferramentas, no Senai.

Na DRPV, vivia-se um momento muito fértil, muito fecundo. Havia uma equipe de profissionais e um grupo de pacientes, clientes, predispostos a outra abordagem na questão da reabilitação. Os profissionais que passaram por lá se lembram daquela época como a melhor fase do centro de reabilitação.

Naquela época, as organizações de pessoas com deficiência eram raríssimas. A gente só conhecia a Associação Brasileira de Deficientes Físicos (Abradef), que não era lá um exemplo muito bom a ser seguido. Estimulados de forma extraoficial pelos fisioterapeutas e assistentes sociais da DRPV, já que, profissionalmente, não podiam se envolver, começamos a pensar na necessidade de criar uma associação para defender nossos direitos. É difícil saber se a ideia partiu dos profissionais ou dos pacientes, tamanha era a ebulição do momento. Talvez, de repente, num sábado à noite, numa das saídas, meio às escondidas, para tomar um chope, a gente tenha se questionado: "Por que não?" Por que não fazer nossas próprias reivindicações e lutar pelos nossos direitos? Acho que a ideia surgiu assim. No começo, estávamos a Leila Bernaba Jorge e eu. Depois, vieram outras pessoas, como o Rui Bianchi e uma patota bastante interessante. Assim, por volta de 1978, nasceu a Associação de

Integração do Deficiente (Aide¹), uma entidade legalizada, estabelecida e registrada, com CNPJ [Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica], INSS [Instituto Nacional do Seguro Social] etc. Até onde sei, uma das primeiras, se não a primeira entidade, a atender todos os tipos de deficiência.

Depois de um ano, mais ou menos, começamos a ouvir falar de um grupo que se reunia, se não me engano, numa das salas das Faculdades Metropolitanas Unidas (FMU). Começamos, então, a participar das reuniões do Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD), que tinha essa característica de movimento mesmo. Não era legalmente constituído. Era uma arena, da qual participavam todas as pessoas e entidades mobilizadas naquele “levante dos sentados”. Era um espaço aberto a todos. E, como estava chegando 1981, o ano declarado pela Organização das Nações Unidas (ONU) como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), a gente levou tudo muito a sério. As reuniões da Aide eram marcadas em períodos distintos, para que pudéssemos participar das reuniões na FMU.

Quando participava das reuniões do movimento, a gente levava a voz da Aide. Não era a voz do Canrobert, do Rui ou da Leila. Mas sim, sempre, era a voz da pessoa jurídica, do grupo. Depois de uns quatro ou cinco anos, o MDPD sentiu necessidade de se constituir legalmente e a Aide estava com dificuldade para manter um número de participantes que fosse representativo. Houve a unificação e o MDPD adotou o CNPJ da Aide. Mas, no momento em que se tornou uma entidade legalmente constituída, o MDPD deixou de ser aquela arena na qual *todas* as entidades

¹ Canrobert pronuncia o nome da entidade como Aidê, segundo ele, para diferenciá-lo do nome de sua irmã, Aide.

de reuniam e começou a perder um pouco da sua força.

As coisas eram difíceis, naquela época. Para ter uma ideia, por incrível que pareça, depois de ter ficado deficiente, nunca estudei num colégio onde pudesse usar o banheiro. Essa experiência nunca tive. No colégio Fernão Dias, em Pinheiros, eu entrava por uma portinha, lá nos fundos. Tinha que chegar uma meia hora antes. Dar um berro e esperar alguém avisar o responsável para abrir o portão. Ainda que não tenhamos obtido todos os frutos com os quais sonhamos, acho que a realidade, hoje, é totalmente diferente daquela. Se, para alguns, ainda é ruim, eles não têm ideia de como a realidade era muito mais complicada. Não tínhamos nenhuma legislação que focasse os nossos direitos. Nenhum ônibus era adaptado. Ainda não temos a quantidade e a qualidade de ônibus acessíveis que gostaríamos, mas já temos mais de quinhentos deles. São poucos, mas já temos até laboratórios clínicos adaptados. Hoje, você pode fazer um exame laboratorial com certo conforto, sem constrangimento por não ter um toalete para usar. Tivemos uma evolução muito grande. A duras penas, a realidade está menos cruel para com as pessoas que fogem um pouco do padrão.

Quando começamos, na Aide, não tínhamos uma ideia pronta dos direitos que reivindicávamos. É gozado, mas a gente não falava em direitos. As ideias foram sendo buriladas nas reuniões do MDPD, naqueles encontros com todo mundo discutindo e brigando. Naquelas reuniões ácidas que, às vezes, a gente fazia. Nós mesmos não nos entendíamos em muitos temas. Acho que foi quando aconteceram outros “Por que não?” Alguém perguntava: “A gente vai pedir isso?” e outro respondia: “Ué, por que não?” A

gente sempre se surpreendia até com as próprias ideias. Lembro a primeira vez em que ouvi falar em "adaptar todos os ônibus". Aquilo, para mim, ficou uma coisa meio assim: "Ô, meu, cai na real!" Era uma coisa tão utópica! "Imagina, adaptar todos os ônibus! Ninguém vai querer fazer isso." Mas, aí, aparecia o "por que não?" Acesso aos lugares públicos para todos? Por que não?

A questão das cotas para as pessoas com deficiência nas empresas, por exemplo, ainda hoje é um ponto polêmico. Mas por que não? Está mudando a realidade de vida de muita gente. Então, por que não? E o papel social das empresas? Acho que, algum dia, em algum momento, quando alguém falou em férias trabalhistas também causou esse espanto. E alguém respondeu: "Por que não?"

Acho que a gente teve muito "por que não?" nas nossas reuniões. Amadurecemos com o crescimento do movimento. Aos poucos, fomos elaborando e ampliando nossas reivindicações. Por que não mudar as leis municipais e estaduais? Por que não participar da Assembleia Constituinte e fazer constar nossos direitos na Constituição? Fomos crescendo no e com o movimento.

Em 1980, estive no 1º Encontro Nacional de Pessoas Deficientes, que aconteceu, de 22 a 25 de outubro, em Brasília. Em 1981, participei do encontro

nacional que houve em Recife. O encontro de Brasília foi numa época em que meu irmão morava lá. Fiquei no apartamento dele,

o que facilitou as coisas porque as vagas eram reduzidas no alojamento. Foi um encontro fantástico. Em Recife, fiquei na casa de uma tia. Uma tia muito zelosa que ficou revoltada comigo porque, nos últimos dias, arrumei uma namorada e preferi ficar no alojamento. A revolta era maior ainda porque a namorada era paulista. "Mas, meu filho, tu vem até aqui para se envolver com uma paulista! Isso é uma desonra para nós, mulheres daqui!"

Nesses encontros, a impressão era de que estávamos num acampamento de refugiados de guerra. Talvez houvesse uns 10 por cento de pessoas com algumas regalias. Mas a maioria esmagadora dos mais de 500 participantes era de pessoas muito humildes. As mais humildes que eu tinha visto na vida, até então. Você olhava e se espantava: "Nossa, mas tem tanto deficiente assim no Brasil?" E aquilo ali era só uma representação pífia da quantidade real da população com deficiência. Ver aquele mundo de amputados e cadeirantes, num mesmo lugar, me causou um tipo de choque cultural profundo.

Era como se o Brasil inteiro fosse deficiente. A primeira impressão dos encontros de Brasília e de Recife, para mim, foi um grande choque. O pessoal do Norte e do Nordeste mostrava uma realidade completamente diferente para nós. Embora os problemas fossem os mesmos, ou seja, falta de acesso aos imóveis, aos transportes públicos etc., o grau de dificuldade enfrentado por muitas pessoas era muito maior. No encontro de Recife ou de Brasília, não lembro ao certo, conheci um deficiente que morava numa palafita. Não consigo me imaginar andando de cadeira de rodas e sobrevivendo numa coisa daquelas. Eu me senti muito burguês naqueles encontros. Ia e voltava de carro.

Dormia no apartamento do meu irmão. Conseguimos passagens e fomos de avião. Lá, ficamos sabendo de gente que tinha ido de perua, de caminhão, de jardineira, de pau de arara... O pessoal do Amazonas, por exemplo, viajou dias e dias de barco, para chegar a uma cidade e depois tomar não sei mais quantos outros meios de transporte para chegar ao local do encontro.

Num desses encontros, tive contato com uma pessoa do Interior de Goiás que há vinte anos não saía da casa. Quer dizer, as pessoas estavam confinadas. A gente via essas coisas e se sentia pequeno, em relação à bravura e resistência daquele pessoal. Ao mesmo tempo, havia um sentimento de orgulho por testemunhar as pessoas tão humildes se levantando, lutando e resistindo em defesa de seus direitos, sem passividade. Houve momentos em que fiquei com os olhos lacrimejando, ao ver essas pessoas seriamente envolvidas e dispostas a todo e qualquer tipo de sacrifício para chegar e se fazer ouvir. Para mim, foi emocionante.

Hoje, as pessoas não acreditam no que a gente fazia para poder se organizar. Mesmo em São Paulo, a maior cidade da América Latina, com o polo tecnológico que a gente já tinha, com todos os recursos completamente diferenciados do resto do País, havia uma tremenda dificuldade para conseguir um espaço no qual a gente pudesse se reunir. Fazíamos reuniões nas faculdades, nas associações, igrejas etc. A dificuldade de locomoção obrigava a gente a uma via sacra. Quem tinha um carro saía recolhendo quantas pessoas fosse possível. Às vezes, o motorista fazia duas ou três viagens. Bem ou mal, aqui em São Paulo, hoje, você entra em contato com as empresas, com a

prefeitura, consegue uma van do Atende². Existe um número razoável de ônibus mais ou menos adaptados. Facilita bastante. Naquela época, não. As pessoas quase se arrastavam por quatro ou cinco quadras para poder chegar até o local das reuniões.

Aqueles encontros foram um tipo de renascimento. Uma coisa fantástica. Seria muito difícil reproduzir aquela atmosfera, quando se somaram a resistência à ditadura e a possibilidade de almejar um mundo melhor em todos os aspectos. Tudo funcionou para que o movimento acontecesse. Foi um momento muito fértil e não apenas para nós. O mesmo aconteceu na literatura, na música, no teatro, no cinema. Foi como se tudo estivesse numa panela de pressão que eclodiu naquele momento. Sinto orgulho de ter feito parte daquele movimento. Valorizou muito a minha vida. Só pela experiência da mobilização das pessoas com deficiência, para mim, valeria a pena viver dez vidas iguais a essa que estou vivendo.

A gente tinha uma predisposição para transformar tragédia em comédia. Tudo era motivo para festejar. A gente quebrava o pau nas reuniões e depois ia para uma lanchonete, com a Maria de Lourdes Guarda na maca e tudo. De repente, chegavam vinte, trinta pessoas, dez cadeirantes, uma maqueira, cegos, deficientes auditivos... O pessoal do restaurante ficava apavorado! Foi uma experiência fantástica. Tudo que acontecer agora vai ser uma pequena reprodução do que já aconteceu naquela época.

Aqui em São Paulo, a gente fez muitas mesas-redondas com

² O Serviço de Atendimento Especial (Atende), criado pelo decreto 36.071, de 9 de maio de 1996, é uma modalidade de transporte porta a porta, gratuito, com regulamento próprio, oferecido pela Prefeitura do Município de São Paulo, destinado às pessoas com deficiência física com alto grau de severidade e dependência, impossibilitadas de utilizar outros meios de transporte público.

o CREA [Conselho Regional de Engenharia, Arquitetura e Agronomia de São Paulo] e representantes de outras categorias profissionais. Fiz várias reuniões com o Detran [Departamento Estadual de Trânsito de São Paulo], para discutir a falta de critério deles para avaliar uma pessoa com deficiência na hora de tirar a carteira de motorista. Tinha um médico, um tal de Barbosa, sem critério nenhum. O Rui Bianchi, por exemplo, fez cinco vezes o exame e passou nas cinco vezes, mas o médico falou: “Acho que você não tem condições.”

Ele era de uma arrogância extrema. Nas reuniões com ele e o supervisor dele, a gente teve quebra-paus homéricos. Eu dizia: “Se a pessoa passa no teste que você estabeleceu para avaliar se ela tem ou não condições de dirigir e, mesmo assim, você fala que ela não tem condições, então, você está provando que o seu teste é inadequado. Você está assinando um atestado de incapacidade do teste de avaliar uma pessoa.”

Nossa briga foi tanta que, depois, mais tarde, quando comprei um carro, fui para São José dos Campos tirar minha carta. Não ia me submeter ao critério do doutor Barbosa! Não podia dar a oportunidade para ele dizer: “Lembro de você... Lembra das nossas reuniões?”

Tive a felicidade de uma das terapeutas ocupacionais da Vergueiro, a Ilíada Cardiária, me ligar dizendo: “Can, fiquei sabendo que o Banco Real está contratando pessoas com deficiência. Você não quer fazer entrevista?” Fui e comecei a trabalhar lá, com banheiro adaptado e tudo. Justiça seja feita, o Banco Real foi uma das primeiras grandes empresas que se adequaram para contratar pessoas com deficiência.

Foi uma época muito interessante. O chefe estava lá, todo cheio de si, e, de repente, o telefone tocava. Ele dizia: “Can, é do gabinete do governador, estão querendo falar com você.” Embora fosse divertido ver o chefe nessa situação, para mim, isso criava uma certa resistência desnecessária no banco. As chefias imediatas ficam nervosas, quando você tem esse tipo de contato. Em 1981, [Paulo] Maluf era o governador. Ele criou a Comissão Estadual de Apoio e Estímulo ao Ano Internacional. Lembro bem isso porque foi um momento à parte da nossa história. A gente tinha sempre uma resistência muito grande em tratar com o Maluf, tanto por causa da sua origem política como pela forma demagógica de governar, o que também nos contrariava bastante. Houve ocasiões em que, diante de propostas “bem-intencionadas” dele, tivemos que deixar claro que, pelos nossos estatutos, não podíamos ter nenhuma posição político-partidária. Nessas horas, Maluf, simplesmente, batia no nosso ombro e dizia com aquele jeito nasalado de falar: “Então, sinto muito, não podemos fazer nada.”

A gente estava começando a sair do regime autoritário e Maluf representava tudo o que a sociedade rejeitava. Entre a gente, havia discussões homéricas para decidir quem iria à reunião com ele. A maioria dizia: “Não quero ver esse homem na minha frente.” Encarar o Maluf era estar diante de tudo aquilo que a gente condenava. Era difícil negociar, participar de reuniões e sair em fotografias ao lado dele. Tínhamos muito medo de dar a impressão de que a gente estava promovendo o governo dele. Era complicado na nossa cabeça. Mas, justiça seja feita, assim como foi ele, poderia ter sido qualquer outro o nosso — entre aspas —

inimigo externo que nos unia e com quem tínhamos de lutar para reverter a situação das pessoas com deficiência.

Hoje, acho graça quando me lembro da primeira ideia que tive em relação à ditadura. Era moleque, lá em Araçatuba, e um vizinho meu tinha um cachorro, daqueles policiais, bonitos, que se chamava Castelo. Um dia, brincando, na maior ingenuidade, chamei o Castelo de “Presidente”. O pai do meu amigo ficou apavorado. Ele me pegou pelo colarinho e disse: “Nunca mais quero ouvir você falar um negócio desses!” O presidente do Brasil era o Castelo Branco [1964-1967]. Até então, para mim, o País era governado, sei lá, por um rei, um príncipe, uma coisa distante. Depois, eu ficava me policiando para não chamar o Castelo de Presidente. Mas, às vezes, encontrava o cachorro, verificava se não tinha ninguém perto, e sussurrava “Presidente!”

No interior de São Paulo, a lavagem cerebral tinha sido bem feita. Qualquer manifestação estudantil era qualificada de “coisa de baderneiros”. Os pais tinham sempre muito medo da aproximação com os — entre aspas — baderneiros. Volta e meia, ouvia-se a orientação: “Se eles vierem, você muda de calçada. Nada de puxar assunto!” A mesma recomendação que era feita em relação às mulheres desquitadas e aos espíritas. Aquela era uma região bastante católica. Por isso, sofri muito quando o irmão mais velho de um amigo foi vítima da ditadura. Ele era estudante, foi preso e torturado com choque. Ficou completamente pirado. Minha família era de uma cultura tradicional. Não tinha uma leitura crítica da situação. Eu era alertado para evitar uma aproximação com aquela família, mas ao mesmo tempo, percebia o sofrimento do Elder e da mãe dele.

Cândido Pinto de Melo.

Quando conheci o Cândido Pinto de Melo, fiquei chocado ao descobrir que ele era um daqueles “baderneiros” e que por causa disso [sofreu um atentado quando era presidente da União Estadual dos Estudantes de Pernambuco e] tinha ficado paraplégico. Foi como se tivesse havido um terremoto na minha cabeça. Conhecer a história do Cândido foi como um desvendamento daquele lado oculto que não pude entender na adolescência. Percebi que tinha sido enganado a vida inteira.

Para mim, o Cândido sempre foi um mito, nunca consegui vê-lo como um igual, como um semelhante. Guardadas as devidas proporções, em termos de representatividade, conhecer o Cândido foi como conhecer o Che Guevara. Cândido estava num outro nível. A vida particular dele não existia. Ele era daquelas pessoas que não tinha como separar vida particular de atuação política, era tudo uma coisa só. Uma ou outra vez, tivemos divergências de opinião. Essa dificuldade de comunicação, talvez, ocorresse porque, para mim, ele estava acima da gente ou, então, podia ser porque eu não conseguia enxergar o que ele tentava explicar. É difícil conversar com alguém que você admira muito. Acho que o destino não foi justo com o Cândido. Acho que ele deveria ter terminado como deputado federal ou alguma outra coisa que fizesse justiça ao papel que ele desempenhou na história.

Para mim, o AIPD foi um divisor de águas. O "Canrobert de antes de 1981" e o "Canrobert de depois de 1981" são pessoas

totalmente diferentes. Naquele ano, começamos a discutir um plano muito mais profundo, uma coisa maior até do que a gente imaginava. A gente começou a falar em Constituinte, em leis maiores. Começamos a falar de questões profundas e importantes. A gente começou a falar de um país diferente e de como — de forma muito ativa e participante — a gente iria se inserir nele. Não iríamos mais esperar que as entidades que "guardavam direitinho" dos deficientes cuidassem da gente. Queríamos definir os nossos papéis e decidir o nosso próprio destino.

Foi um marco. Os novos militantes — as pessoas com deficiência que estão começando agora a se envolver com o movimento — precisam ter uma noção da amplitude dos anos de 1980, 1981 e 1982. Foi uma explosão, uma fogueira, cuja chama ficou acesa até 1988, quando a gente conseguiu levantar mais de um milhão de assinaturas para levar nossas reivindicações à Assembleia Nacional Constituinte.

O AIPD fez a diferença. Se a ONU não tivesse declarado 1981 como o Ano Internacional, todo e qualquer movimento que a gente tivesse feito, naquele momento, teria sido algo localizado. Não teria a repercussão que teve, com o apoio da imprensa e a mobilização da sociedade, de autoridades nacionais e internacionais. Realizamos encontros nacionais e, embora a gente não tenha participado, houve encontros internacionais também. O AIPD foi um amplificador poderoso para nossas reivindicações. O próprio encontro da Aide [Associação de Integração do Deficiente] com o movimento foi, justamente, para que pudéssemos nos preparar para o AIPD. A gente nem pensava em 1988 porque esse ano nem existia na nossa imaginação. O que havia era aquele

clima de "temos que nos preparar para o Ano Internacional". Então, só por ter motivado esse nosso encontro, o AIPD foi fundamental. Se não fosse isso, talvez, a Aide tivesse sido só mais uma entidade. Por causa do AIPD, a gente saiu da discussão da calçadinha, da portinha mais larga e começamos a falar de leis municipais, estaduais e de Constituição. Acho que tudo isso foi resultado direto de 1981.

Um dos eventos interessantes que ocorreram naquele ano foi o 1º Salão do Automóvel Antigo, realizado no Ibirapuera. A Aide organizou a participação de pessoas deficientes para trabalhar no evento. A gente conseguiu colocar quase cinquenta pessoas com deficiência. Algumas bilíngues. Era um contrato para uma semana, com carga horária definida. Houve a inauguração do evento, com ampla divulgação na imprensa e tudo parecia ir bem. No segundo dia, o pessoal que trabalharia no período da tarde me ligou no banco. Não estavam deixando ninguém entrar para trabalhar no evento. Alegavam que a frequência de público estava abaixo das expectativas e, por isso, iriam mandar os deficientes embora.

Como, volta e meia, acontecia por causa da militância no movimento, tive de pedir para o pessoal do banco me dispensar. Mas, antes de sair, liguei para a TV Globo, a TV Cultura, a Rádio Bandeirantes e a Folha de S.Paulo. Contei o que estava acontecendo. Na época, eu não tinha carro, então, peguei um táxi e fui para o Ibirapuera. Quando vieram com a conversa de que a frequência estava menor do que planejaram, reiterei que tínhamos um contrato de cinco dias de trabalho e que, portanto, eles teriam que pagar os cinco dias. Propuseram diminuir o número de

peessoas, mas também não aceitei. Disseram que iam chamar os advogados para outra reunião comigo. Resolvi procurar o jornalista Carlos Nascimento, da TV Globo. Expliquei que o que estava acontecendo e que não queria ir sozinho. Era preciso registrar a conversa, caso contrário, seria a palavra deles contra a minha. O Nascimento aceitou participar da reunião comigo. Na hora, eles o reconheceram e disseram que a imprensa não poderia participar. Eu disse que ele estava como meu acompanhante, não como jornalista: "Você está com seu advogado e estou com meu acompanhante, é a minha garantia". No final, chegamos a um acordo. Os organizadores do salão escolheriam as quinze pessoas que iriam continuar no evento e as demais seriam pagas como se tivessem trabalhado. No final das contas, o evento foi marcante para muita gente. Muitas pessoas jamais tinham trabalhado antes na vida e tiveram a oportunidade de saber o que era isso. Foi uma semana de pinga-fogo mesmo. E foi muito legal. O trabalho dos deficientes foi elogiado pelo público e pelos organizadores do evento.

Os anos de 1980 e 1981 foram bastante ricos, inclusive em termos de conflitos. Lembro-me também das inúmeras reuniões que fizemos com a Rede Globo para discutir as vinhetas referentes ao AIPD que eles queriam colocar no ar, durante o ano de 1981.

Nossa luta era para impedir que divulgassem imagens piegas e preconceituosas. Convencê-los a

Documento no qual Romeu Sasaki analisa os filmes feitos e exibidos pela Rede Globo.

mostrar os deficientes de forma positiva, mais ativa. Não estive pessoalmente nas reuniões com a Rede Globo, mas participei daquelas em que nossos representantes nos colocavam as questões. Os ânimos se exaltavam porque o que se discutia era muito subjetivo. Até que ponto o foco de uma câmera ou determinada imagem eram apelativos ou não? Não havia uma tabela a ser seguida, claro. Aquilo nunca tinha sido feito antes, e, realmente, as discussões ficavam muito acaloradas.

O ano de 1981 ficou como uma referência da realidade social que vivíamos. Durante o AIPD, houve o choque entre a cultura antiga e a nova, aquela que teria que prevalecer daquele momento em diante. A partir de 1981, nada mais seria como antes. Deixamos bem claro que estávamos fincando nossos próprios alicerces e não queríamos ser apadrinhados, nem tutelados. Todos os confrontos internos ou externos que tivemos serviram para fortalecer o movimento. O evento comemorativo dos 25 anos do AIPD, realizado em 2006, em São Paulo, foi como uma viagem no tempo. Foi emocionante reencontrar os velhos companheiros e saber que aqueles que já se foram não foram esquecidos. Acho que poucas vezes na vida tive emoções tão fortes. As amizades que fizemos naquela época ainda se mantêm vivas, porque foram construídas sobre um movimento solidário. Todos nós estávamos no mesmo barco. Um dando carona para o outro. Dividíamos o que tínhamos e fazíamos vaquinhas para pagar as despesas. Tudo isso fortaleceu as relações. Pessoas que, na época, tinham muitas divergências e viviam em conflito, hoje, são grandes amigas. A gente berrou bem alto quando todo mundo queria que a gente ficasse quietinho e bem-comportado.

Foi uma aventura muito rica para todos nós. No aspecto social, acho que muitas coisas não aconteceram como a gente gostaria. Mas, em termos pessoais, não tenho direito de reclamar.

Para mim, o movimento extrapolou e muito as expectativas. Ganhei muito, isso é, no aspecto existencial — que fique bem entendido — porque, financeiramente, não ganhei nada. Pelo contrário, paguei para participar. As contas não batiam. Colocávamos dinheiro do nosso bolso. Até hoje, é assim.

Em 1986, fiz um acordo com o banco e com o dinheiro do Fundo de Garantia do Trabalhador comprei um carro. Saí do banco jurando que nunca mais seria bancário na vida. Meu plano era alugar alguma coisa, num raio de até cem quilômetros de São Paulo, para não ficar distante da família, e montar um ateliê. Trabalhar só com minhas coisas, ter uma outra vida. Comprei o carro, bolei a adaptação para minhas necessidades, peguei meu cunhado para me dar uma ajudazinha e já comecei a dirigir ainda sem carteira de motorista. Em seguida, entrei em contato com o pessoal de São José dos Campos, para saber se lá tinha Ciretran [Circunscrição Regional de Trânsito] e posto médico que atendesse pessoas com deficiência. Quando disseram que sim, peguei o carro e rumei pela [via] Dutra, Passei uma semana hospedado na Sorri, para tirar a carteira de motorista. Depois, mandei um telegrama para minha mãe: “Mão carta, pé estrada.” Passei quase cinco meses só viajando Comprei uma Caravan [veículo tipo perua com grande espaço interno], pensando que, se fosse necessário, poderia dormir no carro. Por incrível que pareça, não precisei usar esse recurso. Foi uma experiência muito rica. Em Ubatuba, por exemplo, coincidiu de conhecer um

cadeirante. Fiquei hospedado com a família dele: “Foi Deus que mandou você aqui”, eles diziam. Todas as portas se abriram e já queriam me colocar em uma sociedade deles. Acabei até me assustando com a rapidez dos acontecimentos e não aceitei as coisas que apareceram. Depois de cinco meses viajando, voltei para São Paulo. Era a época do Plano Cruzado [do presidente José Sarney, 1986], o que inviabilizou alguns dos meus projetos. Dei uma procuradinha de emprego e, conversando com o Thomas Frist, acabei indo para São José dos Campos, no início, para gerenciar a oficina da Sorri. Quatro meses mais tarde, eles

falaram: “Você é o gerente da Sorri.”
Fiquei três anos lá.

Ao centro, Canrobert, em primeiro plano, agachado, Romeu Sassaki, com a equipe da Sorri.

Foi nessa época que começou a formação dos conselhos. O MDPD já tinha incorporado a Aide e eu, raramente,

vinha para São Paulo. Quem participava dos conselhos eram o Gilberto Frachetta e o Galeno Silva. Quando vinha para São Paulo, procurava vir numa semana em que tivesse uma reunião. Também me mantinha informado através de cartas. Mas, embora não tenha sido eleito conselheiro, participei muito da discussão que antecedeu a criação desses órgãos e não sei se o resultado esteve à altura do que a gente propunha. Mas, acho que os conselhos foram válidos. Na esteira dos nossos, foram criados o Conselho do Idoso, o Conselho da Mulher...

Não sei se o mesmo aconteceu com os conselhos dos outros segmentos sociais, mas em São Paulo, houve um uso político-partidário que acabou desvirtuando o papel que os conselhos municipal e estadual da pessoa com deficiência poderiam ter. Na minha avaliação, houve falhas das pessoas deficientes e dos políticos do momento, que manipulavam o conselho para que fossem eleitos representantes de seu interesse.

Por sua vez, as pessoas com deficiência criavam um escudo muito exagerado, em relação a alguns políticos. Lembro de representantes das pessoas com deficiência que participavam do conselho e que se recusavam a participar de reuniões com o Maluf, na época em que ele era prefeito [de São Paulo, 1993-1997]. Acho que essa foi uma falha. No momento em que você representa uma entidade, um conselho, seja o que for, as coisas não podem ser encaradas de forma pessoal. Você não representa a si mesmo, mas sim a organização, a pessoa jurídica. A partidarização prejudicou a atuação dos conselhos. Mas faço essa crítica com muito cuidado, porque nunca fui conselheiro, não estava lá no momento, não vivenciei essas coisas. Não tenho o direito de criticar de forma aguda uma coisa da qual não participei. Não colaborei para que fosse diferente, nem para que fosse igual. Mas faço essa avaliação, como alguém que conhecia o movimento e as pessoas que dele participavam.

Quando voltei de São José dos Campos, passei um período longo trabalhando por conta própria, com informática e outras coisas. Depois, fiz concurso e entrei para o banco Nossa Caixa. Não consegui mais voltar para o movimento de uma forma atuante. Mas fiz questão de não perder o contato. Sempre ligava

para ver como é que estavam as coisas. Estimulado pelo Galeno e pela Gerda, voltei a participar de uma ou outra reunião. Mas não consigo mais me envolver como antes. Não dá para dizer: "Vou envolver só 10% do meu tempo." Não tem como fazer isso. Se você entra no movimento, não dá para ir às reuniões só para dar uns palpites e ouvir o que está acontecendo. Na reunião, vão ser tomadas decisões, tarefas serão distribuídas e terão que ser feitas. Eu me sentia muito desconfortável porque não tinha tempo, nem ânimo para sair do serviço e ir a uma reunião com uma autoridade, participar de um seminário ou organizar um evento. Se não posso assumir responsabilidades, prefiro não participar, caso contrário, parece que estou lá só para bater boca. Não tenho uma visão muito crítica dos conselhos, hoje, justamente por ter estado um pouco ausente. Não tenho sabido de eventos ou outras iniciativas da parte deles. Mas, talvez, até estejam acontecendo coisas interessantes das quais não tenho tomado conhecimento por não estar participando. Antes, sempre pintavam convites para eventos e agora não recebo mais essas coisas. Não sei se é porque estou desligado ou se é o movimento que está fraco mesmo.

Acho que, hoje em dia, está muito complexo agregar e mobilizar pessoas. Não consegui ainda ter uma leitura muito clara deste momento em que estamos. Não sei se é a ressaca de um período muito fértil ou se é falta de renovação de lideranças. Mas acho que, em todos os aspectos, não só no das pessoas com deficiência, há essa dispersão, esse enfraquecimento. Antigamente, os artistas lançavam um disco e você comprava. De onze, doze músicas, havia oito pelas quais você se apaixonava

logo de cara. Hoje, para você conseguir garimpar duas ou três músicas que goste, é preciso vasculhar muita coisa.

Após a abertura política, dos anos noventa para cá, não sei o que aconteceu, mas cada um se acomodou no seu canto. No nosso grupo — tirando meia dúzia de pessoas que são quase sacerdotes —, houve acomodação. A quebra de expectativa ou a falta de um inimigo comum esfriou um pouco a mobilização. Acho que os conselhos vieram nessa fase de esfriamento. O vulcão já tinha explodido e a lava já estava esfriando. Talvez, o pecado tenha sido os conselhos terem nascido no momento inadequado. Se tivessem acontecido antes, teriam sido mais efervescentes e consequentes.

A abertura política enfraqueceu a oposição. Tudo se concentrava no MDB [Movimento Democrático Brasileiro]. O pluripartidarismo não veio a partir de uma consciência política, uma evolução política da nossa sociedade. Veio apenas como uma força estratégica para demolir um pouco a oposição. Quando veio a abertura, já não eram dois grupos que se chocavam. Eram um grupo muito forte e vários grupinhos pulverizados. Se o inverno é rigoroso, as flores são mais brilhantes. Nos países em que os invernos são rigorosos, a primavera é uma coisa fantástica, uma explosão de cores. A gente teve o regime militar, foi um inverno muito forte, muito intenso por um período muito longo. Quando floriu, foi tudo de uma vez, uma explosão. Não que a gente faça apologia ao inverno político, mas acho que uma coisa leva a outra. Você poda a árvore e ela brota forte, Talvez, as próximas gerações consigam brotar fortes sem necessidade de uma poda, sem o inimigo em comum. Nosso movimento não era

só pelos direitos das pessoas com deficiência. Éramos cidadãos contra a ditadura. Naquela época, não podia haver agrupamento de pessoas, mas havia resistência a isso. Éramos muito estimulados e inspirados pelos movimentos culturais.

Nossas reivindicações eram educação, saúde, transporte, trabalho e lazer. Esses cinco itens eram totalmente inquestionáveis. Não sejamos tão cruéis e autocríticos em relação a nós mesmos. Nós conquistamos muitas coisas. Depois de um bom tempo longe, neste ano, passei minhas férias em São José dos Campos. Minha saída da Sorri foi meio nebulosa, meio conflitante e — como estou numa fase de “quero estar bem com minha história, quero me harmonizar com meu passado” — fui visitar a entidade. Fui tão bem-recebido que até me emocionei.

Pude ver que — ainda que por força da Lei de Cotas — muitas pessoas com deficiência estão empregadas na cidade. Só isso já muda muita coisa. Pois, a não ser que você seja um grande herdeiro, o único jeito de se inserir ou reinserir na sociedade é ter uma atividade profissional. Lembro quando terminei o curso de desenho mecânico e procurei emprego. O pessoal olhava para mim como se pensasse: “Ô, cara, se toca, meu! Você é uma pessoa com deficiência...” Só a mudança desse panorama já valeu muito a nossa luta. É importante o fato de termos consolidado nossos direitos na Constituição. Muita coisa ainda está na dependência das regulamentações, mas são conquistas que não foram fáceis.

Até porque a visão que se tinha da pessoa com deficiência era muito contemplativa. Foi como se, de repente, guardadas algumas proporções, o seu cachorrinho estivesse pleiteando ser

ouvido e ser dono de uma parte de sua casa. E você dissesse para ele: "Ô, meu, fica aí com a sua raçõzinha, quietinho, porque está bom do jeito que está".

Houve um avanço muito grande. Quando vou a um consultório ou a uma clínica, a primeira pergunta que me fazem ainda é: "Quem está com você?" Mas, pelo menos, vou ter um banheiro adaptado, coisa que não tinha antes. Quem sabe, depois da milésima vez em que perguntarem pelo meu acompanhante, alguém vai se tocar e pensar: "Ele veio sozinho porque é uma pessoa independente." Não é através de um decreto que mudamos o preconceito. Somente através do espaço que se conquista é que podemos transformar a mentalidade das pessoas.

Há dois ou três anos, fiz uma viagem muito gostosa, a viagem dos meus sonhos. Rodei 2.500 quilômetros, por todo o interior de São Paulo. É verdade que não procurei entre os "cinco estrelas", mas no meu trajeto, não encontrei nenhum hotel acessível a cadeiras de rodas. Em alguns lugares, encontrei hotéis cujos banheiros, por casualidade, eram grandes, pois os prédios eram antigos. A nossa situação ainda está muito a desejar. A sociedade ainda está longe de ser o que queremos, mas isso também não significa que fizemos pouco. Ao contrário, tivemos grandes conquistas. Não sei se isso acontece com outros povos, mas, no Brasil, somos muito autocríticos. Mesmo em situações em que estamos em vantagem em relação a outros países, temos a tendência de sempre ver o negativo se sobressair ao positivo. Se essa avaliação for um instrumento para não nos acomodarmos, considero válida. Mas, se servir apenas para a gente ficar se condenando, acho uma atitude injusta.

Os jovens têm o compromisso de aperfeiçoar os alicerces que construímos. Não há mais o que discutir, a não ser, talvez, uma mobilização para que o Congresso determine que certa quantia do orçamento nacional seja destinada para atender alguma questão ligada à deficiência, ou seja, uma questão macro. De resto, agora, é partir para a execução. Não tem mais que discutir coisa nenhuma. A legislação obriga que haja acessibilidade, então, vamos acionar o Ministério Público. Ele que se vire com a Justiça.

Ainda que seja um problema que aflija uma pequena parte das pessoas com deficiência que têm o privilégio de ter carro, acho que é preciso rever a lei referente aos estacionamentos reservados para veículos que são dirigidos por ou que conduzem deficientes. As empresas cumprem a lei. As vagas estão lá, mas ninguém cuida. Você que precisa da vaga tem que viver dando a cara para bater ou, então, tem que se conformar ao ver a lei sendo desrespeitada pelos espertinhos todos os dias e não fazer nada. Talvez, fosse o caso de procurar uma Rede Globo, uma Record, uma Bandeirantes, para elaborar uma campanha de respeito às vagas reservadas. Ou, então, talvez a gente deva rever a legislação para que o estabelecimento seja multado e não o usuário que usa indevidamente a vaga.

Claro que — como costume dizer — para conquistar alguma coisa, você tem que tirar de alguém. Não existe algo que está fora e vai ser incluído. O dono do hotel vai ter que gastar dinheiro para adaptar. Para que haja a conquista de alguém, outro vai ter que abrir mão de alguma coisa. Portanto, sempre há uma resistência muito grande à mudança.

O que mais me incomoda, hoje em dia, por exemplo, é que a gente ainda não tenha conseguido fazer com que todos os pronto-socorros tenham banheiros adaptados. Para mim, é um absurdo! Fala-se de acesso em hotel, lanchonete e restaurante, mas não se discute o acesso em pronto-socorro e hospital. Nesse aspecto, caminhamos muito pouco porque existe um déficit muito grande na área da saúde. Sempre tem aquela alegação de que não é possível reformar banheiro de posto de saúde porque, caso contrário, vai faltar dinheiro para comprar vacina. Você fica entre a cruz e a espada. Como vai exigir que um hospital precário, onde as pessoas são atendidas no chão, gaste dinheiro para reformar o banheiro? As pessoas não deficientes são atendidas no chão, mas, se precisarem, podem usar um banheiro, bom ou ruim. Mas nós também vamos ser atendidos no chão e não vamos ter nenhum banheiro para usar.

Durante o evento comemorativo dos 25 anos do AIPD e, antes disso, nas feiras de equipamento para deficientes, pude perceber que tem um pessoal jovem se envolvendo, batalhando duro. Mas eles têm a desvantagem de não contar com o clima favorável à mobilização que desfrutamos na nossa época. Fazíamos reuniões todo mês com mais de 100 pessoas. No salão, formávamos três ou quatro fileiras de cadeiras em círculos concêntricos. Vinha gente de várias cidades do interior de São Paulo e até de outros Estados. Havia muito poder no nosso grito. Quando comecei no movimento, havia pessoas que eu visualizava como estando um degrau acima de mim. É o caso do Cândido Pinto de Melo e da Maria de Lourdes Guarda que, apesar de morar no Hospital Matarazzo e usar uma maca para se locomover,

se comunicava com a América Latina inteira. Também estavam um nível acima do meu o Gilberto Frachetta, o Luiz Baggio [Neto], o pessoal do NID [Núcleo de Integração de Deficientes]. O Bacurau, do Morhan [Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase], lá de Manaus, foi uma pessoa cuja liderança também me marcou muito. Havia o pessoal da Adeva [Associação de Deficientes Visuais e Amigos] que vivia se envolvendo em polêmicas, mas cuja atuação e persistência na luta eram admiráveis.

A Leila [Bernaba Jorge] chamou muito minha atenção para a questão da deficiência visual, uma coisa complicada, não só para os não deficientes, mas, também, para nós que temos deficiência física. Aprendi muito com sua postura apaziguadora, mas firme em suas posições. Havia também o pessoal da AADF [Associação de Assistência ao Deficiente Físico, de Ourinhos], dentre os quais se destacava o médico Robinson José de Carvalho, cujas ponderações eram sempre muito pertinentes. Também participavam o Romeu Sassaki, o Otto Marques da Silva e o Thomas Frist. Essas pessoas fizeram a diferença. Para mim, que estava saindo de uma ignorância política e tinha acabado de chegar ao movimento, essas pessoas eram uma referência muito importante. Faziam reflexões que, na minha cabeça, apareciam pela primeira vez. Era um privilégio observar e ouvir pessoas como o Rui Bianchi do Nascimento, por exemplo. Contrariando sua aparência física, cuja fragilidade era até meio assustadora, o Rui tinha uma força argumentativa poderosa. Essas pessoas todas me iluminaram.

Ninguém ficava discutindo aquela rampinha que precisava

ser feita. Discutiam-se questões muito mais profundas, mais conceituais. O debate era sobre o procedimento (como a rampa tinha que ser feita), mas, também, ao mesmo tempo, definia-se o conceito (o que aquela rampa representava). Não queria só subir o degrauzinho. Eu queria meu direito de ir e vir. Eram questões bastante complexas e, por não serem concretas, davam margem a muita polêmica, muita discussão. Num minuto, você era inimigo mortal do outro ali do lado, um minuto depois, todos estavam juntos na lanchonete.

Se for analisar, não se consegue chegar a uma conclusão clara sobre se o conflito de opiniões entre as várias entidades atuantes prejudicou ou alimentou o movimento. Porque as duas coisas aconteceram: a oposição de ideias prejudicou em alguns aspectos e alimentou em outros. Tudo bem que a unanimidade é burra, mas acho que, se tivesse havido um pouco menos de divergência, talvez a gente tivesse avançado mais. Mas, por outro lado, se não tivesse havido os conflitos, a gente não teria levantado tantas opções. Não dá para saber como teria sido. Mesmo porque éramos marinheiros de primeira viagem em tudo. Sobretudo, em questões políticas. Vínhamos de uma noite muito longa. A gente tinha até medo de reivindicar determinadas coisas. E esse medo criava fantasmas. Até que ponto eu podia peitar um governador? Não sei. Era uma autoridade. E, naquela época, as autoridades eram inquestionáveis. Acho que todos esses elementos compuseram o painel que a gente viveu. Hoje, a gente tem mais condições de fazer uma avaliação sobre aquela época, Na ocasião, se você levantasse determinada reflexão, logo alguém retrucava: "Você fala isso porque está na Adeva", ou porque está

no NID ou no MDPD, sei lá. Mas uma coisa realmente era uníssona: a gente não queria aquele papel de coitadinho. Isso alimentou todas as nossas atividades, nossas ações. Isso nos permitiu conquistar nossa dignidade. Nossa geração desconhece esse conceito do coitadinho. Imagine! Que coisa absurda! Eu até brinco com as pessoas. Existem duas formas de andar, uma delas é em pé, a outra é sentado. Eu levo a vantagem de estar sentado.

Havia o movimento nacional, que englobava entidades de todo o Brasil, e havia entidades que englobavam as diversas deficiências. Algumas só tinham deficientes físicos, como era o caso da Abradef, com basicamente só paraplégicos que trabalhavam como ambulantes. Havia a Adeva, que era só de deficiente visual. O berço da Aide foi a DRPV, que atendia a todas as deficiências, nenhuma foi excluída. Esse berço permitiu a nossa heterogeneidade. E nossa convivência foi superlegal. Num Amigo Secreto, eu tirei a Leila. Apreendi braile para me comunicar, para que ela não soubesse quem eu era. A dedicatória no disco que ela pediu — a Bateria Nota Dez da Mocidade Independente de Padre Miguel — foi toda feita em braile e eu mesmo escrevi com a reglete. A convivência entre as pessoas com vários tipos de deficiência, na Aide, não foi conflitante porque a gente já participava de um grupo bastante heterogêneo na DRPV. A presença dos deficientes visuais e auditivos, para nós, era importantíssima, porque, muitas vezes, eu não estava levando em consideração as necessidades deles. Eu ficava pensando na rampinha e não lembrava que o piso tinha que ser feito de forma a ser detectado por eles. Foi uma experiência muito rica. Foi fundamental tê-los ao nosso lado nos ensinando como nos

adaptar às necessidades deles. Para isso, a Leila teve um papel importante. O movimento — como era um fórum formado por várias entidades e pessoas com tipos diferentes de deficiência — já nasceu heterogêneo. Em termos de movimento nacional, depois houve uma separação. Fomos juntos até certo período e, depois, as deficiências se separaram. O que acho que não foi tão antinatural assim.

Aqui, em São Paulo, essa base heterogênea criou uma amizade solidária que permanece até hoje. Então, talvez, se a gente for fazer uma reunião para discutir algum assunto importante no Estado de São Paulo, a gente não vai conseguir excluir os deficientes visuais e os deficientes auditivos, até porque são amigos nossos pessoais. Para nós, esse distanciamento entre as deficiências não é tão significativo, tão preocupante. Agora, nos movimentos macro, aí, sim, você vai ver os guetinhos formados a partir das necessidades específicas de alguns desses grupos que se identificam entre si. Acho que, de todas as modalidades de deficiência, os deficientes auditivos são os que mais facilmente podem ser descritos como sendo um grupo compacto, fechado, até pelas próprias características da deficiência deles. É óbvio que, participando de um movimento em nível nacional, com entidades representativas de outras deficiências — nessas condições —, a histórica relação fraternal que nos une deixa de existir e os deficientes auditivos vão acabar se fechando no grupo deles. Mas, não acho que isso seja por desconsideração às necessidades dos outros grupos. Não seria legal se isso acontecesse. Em termos nacionais, o ideal seria que as questões fossem sempre universais.

Atualmente, qualquer liderança sofre para reunir meia dúzia de pessoas para discutir questões políticas. Mas os novos militantes têm a vantagem de poder usar a Internet para se comunicar com pessoas que estejam em qualquer lugar do planeta. Ninguém pode mais se queixar de falta de informação. Basta um clique no mouse do computador e, em segundos, puxa tudo via Internet.

A nossa geração se beneficiou de um momento histórico que nos impelia ao agrupamento. Mas a informação era uma jóia rara que precisava ser garimpada com muita dificuldade e muito esforço. Lembro que passamos *dois dias inteiros*, lá naqueles arquivos mofados da Prefeitura de São Paulo, para levantar a legislação sobre calçadas, e não conseguimos coisíssima nenhuma!

Eu me sinto um pouco cansado. Não me sinto estimulado a participar de reuniões com autoridades, para discutir a necessidade de se adaptar o banheiro de um pronto-socorro, por exemplo. Se já existe legislação para isso, então, vamos ao Ministério Público registrar uma queixa. O papel das lideranças não é mais o de promover concentração, mas sim de execução.

Já não tenho tanta resistência física como antes. Eu saía do banco, ia para reuniões. Das reuniões, ia para as comemorações. Chegava em casa lá pelas três horas da madrugada. Às seis da manhã, acordava para ir trabalhar. Hoje, isso para mim é completamente inviável. Seria um desrespeito para comigo mesmo. Tenho que respeitar minhas limitações. Atualmente, a gente tem mais necessidade de se reunir para conversar sobre assuntos além do universo da deficiência. Vamos discutir cultura,

falar sobre música, fazer um churrasco, comer uma pizza, tomar um chope. A tragédia de ontem é a piada de hoje. E temos muitos motivos para rir!

Acho que a gente não tinha muito a noção da importância, mas tenho certeza de que todos os que tiveram a oportunidade

Canrobert de Freitas Caires e o dinossauro, atração do evento comemorativo aos 25 anos do AIPD.

sentem muito orgulho por terem participado do movimento. Eu só tenho a agradecer por ter convivido com um grupo de pessoas que me enriqueceu muito, me trouxe

consciência e lucidez, que ampliou minha mente, meu conceito de vida e de sociedade. Não vivo no país ideal que nós sonhamos, mas não jogo mais papel no chão, nem mato mais passarinho. Hoje, tenho completa capacidade de crítica política e social — o que, às vezes, até me atrapalha... É muito difícil fazer qualquer crítica, qualquer análise que fuja ao senso comum. E o senso comum é sempre muito perigoso. Nesse aspecto, é difícil para mim. Mas mil vezes passar por essa dificuldade e ter a capacidade para fazer uma avaliação crítica do que, de repente, lá no final da história, constatar: "Caramba! Passei por cima de tanta gente... não sabia que estava passando por cima de tanta gente..."

Quando chegar o momento de fazer um levantamento dos prós e contras da minha vida, vou me sentir aliviado. Eu me sinto

profundamente privilegiado — *presenteado*, até — por ter assimilado o conteúdo humano e adquirido o conhecimento que as pessoas que fizeram parte do movimento puderam me oferecer.

Minha única angústia é pensar que tudo pode se perder. Muitas vezes, você quer que as coisas continuem para que você não seja excluído da história. Espero que deem continuidade ao nosso trabalho. Não para que nos valorizem nessa continuidade, mas para que o processo evolua. Para que as novas tecnologias que não estavam ao nosso alcance — como a Internet — possam ser utilizadas para conquistar os frutos que nós ainda não conquistamos.

4.5. Lilia Pinto Martins

A entrevista com Lilia Pinto Martins foi feita, num quarto de hotel, na cidade de Santos, no litoral de São Paulo, durante o "Encontro de Países Lusófonos para a Divulgação e a Implementação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo Facultativo" (10-14 de setembro de 2008).

Para não perdermos nenhuma das atividades do evento, a entrevista foi feita em dois dias, pouco antes do jantar. Embora cansada, Lilia fez questão de encontrar tempo e ânimo para colaborar com esta pesquisa, de resto, uma atitude que marca sua participação no movimento, pois sempre esteve e está disposta a deixar o conforto em segundo plano, para privilegiar a causa.

A entrevistada é carioca, psicóloga, formada pela PUC-RJ. Com seu jeito doce e a voz pausada, sem abrir mão de suas convicções, Lilia sempre contribuiu para dissolver desacertos e buscar o consenso. Com uma atitude equilibrada e de muito respeito pela opinião do outro, liderou o movimento no Rio e, desde o início, é reconhecida por todos como uma das pioneiras, mais importantes e perenes lideranças do movimento nacional.

Embora feita sob condições adversas, a entrevista dada por Lilia é muito rica, pois ela não se furta a tratar de questões muito íntimas.

"É muito difícil sair daquela posição de profissional — dona da verdade, que sabe mais do que a pessoa que está sendo atendida — e assumir uma atitude mais disponível para compartilhar situações e experiências, dar à outra pessoa a possibilidade de um papel ativo."

Lilia Pinto Martins, ao lado do painel com exposição de fotos e minibiografias de líderes do movimento, montada durante evento, realizado, em 2006, em comemoração dos 25 anos do AIPD (1981).

Contraí pólio aos dois anos de idade, durante a época da guerra, em 1941 ou 1942, no Rio de Janeiro. Na ocasião, não havia nenhum recurso no Brasil. Minha família foi surpreendida com essa realidade e me disponibilizou o que havia de melhor na ocasião. Quando tinha, talvez, uns três anos, frequentei uma clínica e fiz minha primeira operação em São Paulo. Durante muito tempo, fiz exercícios físicos, de acordo com as condições que existiam, porque ainda não havia fisioterapia, nem nada mais especializado na área da reabilitação. Passei longos anos da minha infância nesse esquema de fazer tratamento e cirurgias.

Sempre tentando andar, usei aparelhos ortopédicos muito pesados, iam da cintura até os pés e faziam com que eu me parecesse mais com um robô do que com uma pessoa. Além disso, eu me lembro muito bem do medo que sentia ao andar de muletas com um aparelho que me pesava horivelmente e não me dava o equilíbrio necessário.

Até os oito anos de idade, como era tradição na época, fiz mais umas seis ou sete cirurgias ortopédicas, todas visando a melhores condições para a marcha, e, depois, acho que encerrei. Acho que, no fundo, eu tinha uma percepção de que não voltaria a andar e desejava outro tipo de coisas para mim, queria parar com aquelas tentativas que me frustravam muito. Então, com uns oito ou nove anos, comecei a tomar grandes decisões que foram muito importantes para minha vida inteira.

Na infância, não pude frequentar escolas comuns, pois nenhuma me aceitava. Eu lembro, até muito constrangidamente, que, na época, meus pais até me levaram para um teste na Sociedade Pestalozzi [instituição que atende crianças,

adolescentes e adultos com deficiência intelectual]. Felizmente, não fui aprovada. Caso contrário, teria feito meu Primário — meu início de escolarização — na Pestalozzi. Não que eu tenha algo contra, mas acho que essa reprovação me deu a oportunidade para não me fechar num esquema mais especial. Na infância, tinha aulas particulares em casa. Não eram exatamente professoras. Eram pessoas mais velhas, senhoras, que faziam aquilo como um hobby. Não me davam nenhuma noção de dever, de disciplina, tanto que eu as enganava o tempo todo. Eu colava de mim mesma! Desse modo, acabei ficando muito por minha própria conta. Só fui frequentar escolas bem mais tarde.

Tenho um casal de irmãos, gêmeos entre si, com apenas um ano de diferença em relação a mim. Eles iam para o colégio e me lembro de que eu meio que tirava uma casquinha daquela oportunidade que tinham. Eu frequentava as festas escolares, as festividades de fim de ano... E vivia aquilo um pouco como se fosse o “meu espaço”. Na época, era muito comum as meninas fazerem cadernos de recordação, que depois eram passados para que as coleguinhas escrevessem bilhetinhos a serem guardados como lembrança. As minhas coleguinhas, para quem eu fazia o meu caderno, eram as amigas da minha irmã, do meu irmão, enfim, eu vivia através deles. Isso me marcou profundamente.

Por causa da deficiência, as pessoas todas, mas, principalmente, meus pais, me compensavam com privilégios. Por exemplo, como não ia à escola, eu podia acordar quando bem quisesse. Se resolvesse almoçar numa determinada hora, tudo bem. Se não, estava bom também. Se não queria tomar banho, não tomava. Na época, desfrutei desse poder como um ganho,

mas, para uma criança, essa era uma situação meio esquizofrenante e acabou sendo prejudicial para minha vida futura. Ter todo esse poder de decisão e saber que meu desejo imperava sobre qualquer noção de disciplina ou obrigações me causaram dificuldades quando, mais tarde, precisei assumir compromissos. Também me prejudicou o fato de não ter essa noção de um espaço mais particular, onde eu pudesse experimentar o desejo como meu, sem que aquilo fosse alguma coisa disponibilizada pelo outro.

Acho que eu mesma tive saúde o suficiente para romper com isso. Decidi fazer o exame de admissão para entrar num colégio particular tradicional do Rio de Janeiro e comecei a minha carreira escolar. Fiz o que, na época, era o Ginásio, cursei o Clássico [divisão do Ensino Secundário, escolhido por estudantes que desejavam cursar faculdade na área de Humanas], no mesmo colégio, e, depois, então, fui para a faculdade. Dalí em diante, o processo se desencadeou normalmente.

Na mesma ocasião em que resolvi frequentar uma escola, também dei um basta em todos os tratamentos. Aos oito ou nove anos, eu mesma tomei essas decisões. Só, então, minha família me comprou minha primeira cadeira de rodas. Até então, para me locomover, eu me arrastava pelo chão. Usava roupas que eram práticas para a circunstância. Andava sempre com uma calça comprida que, naquela época, se chamava jardineira e tinha umas alcinhas que abotoavam numa espécie de suspensório. Isso mantinha a roupa no lugar, enquanto me arrastava. Eu vivia dentro daquela roupa e me locomovia por toda parte dessa maneira.

Ao coincidirem essas três coisas — o meu rompimento com

aquela inércia, o fato de ter ido para uma escola e de ter recebido a primeira cadeira de rodas —, foi como se a noção da minha deficiência tivesse ganhado realmente uma referência e uma realidade. Talvez, até aquele momento, meus pais, inconscientemente, por dificuldade deles, talvez ainda esperassem um milagre que fizesse com que eu saísse andando. Mas no momento em que eu mesma senti que aquilo era uma ilusão, de certa maneira, acho que eles também desistiram daquela fantasia. Ao receber minha primeira cadeira de rodas, foi como se eu tivesse sentado, realmente, em cima da minha deficiência.

Deixei de lado a reabilitação, o tratamento e realmente ganhei a vida. Fui estudar e sempre fui uma boa aluna.

Da minha família, eu tive o que considero um presente. Era uma família muito grande, tanto por parte do meu pai, quanto da minha mãe. Portanto, eu tinha muitos tios e primos. Uma família que sempre se reunia, estava junta para comemorar tudo: festa de aniversário, Natal, Dia das Mães etc. E tudo isso muito centrado ao redor da minha avó paterna. Com isso, convivi muito com esses primos. Tenho uma lembrança muito agradável, muito prazerosa daqueles anos em que éramos crianças e eu dormia na casa dos meus primos. Era uma verdadeira farra. Depois, mais tarde, papai construiu uma casa de campo, na qual a família toda passou a se reunir e na qual os primos sempre iam passar as férias conosco.

Apesar de não ter tido uma convivência escolar — naquela época, eles recusavam mesmo as crianças com deficiência —, tive esse contato muito forte, muito intenso com primos da minha idade. Meus tios também achavam que eu podia ir para qualquer

lugar. Eles se disponibilizavam a me levar. E, naquela época, uns moravam em sobrados. Mas me levavam escada acima, eu dormia com a criançada. Não tinha nenhuma diferença. Isso me fortaleceu.

Até hoje, reluto entre dois planos. Num deles, vejo minha infância como um período de muita alegria, de muito encontro, com relacionamentos muito fortes, que me deram sustentação para toda uma vida de relação futura. Ao mesmo tempo, há o outro plano, marcado pela negação e pelo sofrimento, porque não é fácil para uma criança se submeter a cirurgias durante vários anos de sua vida, viver a questão da imobilidade, da diferença, de não poder brincar como as outras crianças.

Por outro lado, às vezes, havia uma certa tirania, da minha parte, digamos assim. Eu ditava as regras. Quando a gente brincava de correr, eu determinava: “Não vale pular a janela, isto está fora da regra”. Se eu não podia pular a janela, ninguém podia. As coisas eram feitas a meu modo e as outras crianças acabavam se adaptando à minha maneira de brincar. Hoje em dia, penso muito em escrever sobre a questão dos irmãos das crianças com deficiência, porque realmente eles têm uma situação muito difícil também para enfrentar. Meu irmão, até hoje, comenta que era muito difícil para ele ir à escola e me deixar em casa... A culpa que isso trazia... Como não usava cadeiras de rodas e vivia pelo chão, eu trazia eles para uma situação, não digo igual, mas próxima à minha. Lembro de nós duas — minha irmã e eu — brincando durante horas. Ela também sentada no chão. Não sei o peso que isso tem na cabeça deles. Sei que tem um peso. E, para mim, também. Acho que é complicada esta coisa de você sentir que tem

de trazer o outro para uma situação próxima da sua, não reconhecendo uma diferença. Eles tinham uma condição de mobilidade que eu não tinha. "Todos são irmãos, todos são iguais", diziam. Mas me pergunto o quanto foi justo impor, de certa maneira, a meus irmãos a negação dessa diferença.

Foi construída uma "amarração" entre nós, os irmãos. Um não podia ir para onde o outro não fosse. Criou-se uma situação em que o meu impedimento construía o impedimento deles. Estou falando isso em termos emocionais, no nível do inconsciente. Mas acho que isso trouxe elementos muito fortes, os quais a gente vai descobrindo ao longo da vida. Faço análise já há muitos anos, o que, para mim, foi fundamental para entender todos esses questionamentos da vivência da infância.

Durante meu período de adolescência, convivi com turmas. A gente sempre frequentou Itaipava [bairro de Petrópolis, RJ], onde temos nossa casa. Havia turmas de adolescentes que iam lá. Tudo muito facilitado em função da minha condição. Eu lembro que, sempre, a nossa era uma casa de portas abertas. Era lá que se reuniam os amigos, durante nossa adolescência e mesmo, mais tarde, na juventude. Era uma casa aberta para que as pessoas se dispusessem a vir e me colocassem junto, participando. Ao mesmo tempo, acho que tive um talento também, no sentido de que as pessoas conviviam muito intensamente comigo. Tive grandes amizades nessa época, com pessoas com as quais até hoje ainda tenho uma certa relação. Essas pessoas achavam, assim, tranquilo me carregar para aonde fossem. Lembro que havia uma piscina de água natural em uma fazenda próxima. Nas férias, a turma toda gostava muito de ir para lá.

Embora o caminho fosse de terra, com ladeiras — portanto, um trajeto difícil de ser percorrido —, todo mundo me levava, puxava a cadeira ou um levava a cadeira e o outro me carregava no colo. Para eles, não era um problema eu ir junto. Também frequentei o tempo todo a praia com meus amigos. Sempre tendo um para me levar no colo, já que a cadeira não chegava até a areia. Ficava o tempo todo, com todo mundo.

Meus pais facilitaram essa conjunção muito grande, por conta daquela casa aberta para todos. Mas também houve uma disposição minha também, para esse encontro, para essa necessidade de relacionamento. Agora, o grande impacto foi na época da minha formatura em Psicologia. Acho que foi nesse momento que a festa acabou. Eu me vi adulta, tendo que assumir um lado profissional e, ao mesmo tempo, tive que enfrentar uma realidade para a qual não estava preparada.

Assim que me formei entrei numa crise muito forte, muito intensa, a grande depressão da minha vida. Era a época dos casamentos. O período em que as pessoas jovens, entre os vinte e os trinta anos, iam se casando. Minha irmã se casou, as outras amigas e um grande amigo meu também se casaram. Realmente, entrei numa crise muito grande por conta disso. Entrei em pânico e foi quando comecei a fazer análise. Eu estava sobrando, não tinha feito uma relação. A questão da sexualidade era a grande dificuldade na minha vida pessoal. Foi muito difícil. Não ousei enfrentar. Naquela época, não conseguia me assumir ou me colocar como uma pessoa sexualizada. Era sempre a pessoa amiga. A companheira sempre disposta a ouvir, a confidente. Eu era o ombro amigo, sempre disponível para escutar os dramas, as

crises, as histórias dos namoros de cada um dos amigos. E, claro, eu me apaixonei várias vezes. Mas foi uma coisa muito minha. Não ousava me arriscar para ver se poderia acontecer ou não uma relação de fato.

Minha vida profissional me aproximou dessas questões, em nível pessoal e profissional. E foi uma troca muito importante. O diretor da Faculdade de Psicologia da PUC, no Rio, na qual me formei, me ofereceu a possibilidade de um estágio na Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), que é lá no Rio. Não só fiz o estágio, como também, depois, fui contratada como profissional. Fiz minha carreira em torno disso. Fiquei muitos anos na ABBR. Muito da minha experiência profissional foi resultado dessa troca muito grande entre os clientes e eu. Pude me retratar em várias situações enfrentadas pelas pessoas que eu atendia. Para mim, foi uma experiência muito importante porque, através da compreensão de uma pessoa que eu atendia, podia compreender muitas questões em torno da deficiência e do que ela significa. Na ABBR, o cliente prioritário era a pessoa com deficiência física. Evidentemente, uma situação muito próxima à minha. Havia aspectos favoráveis e desfavoráveis dessa situação, na contratransferência, por exemplo. Uma vez, fui atender um paciente recém-internado numa enfermaria, por causa de uma lesão medular. Quando entrei e me apresentei como psicóloga da instituição, ele não aceitou, não quis ser atendido por mim. Percebi que, para ele, a grande pergunta ainda era: o que será de mim? Supus que minha condição de deficiente, talvez, estivesse confirmando a realidade que ele ainda não podia admitir. Por outro lado, atendi outras pessoas para as quais a situação em comum —

a deficiência — facilitou muito a comunicação, a criação de uma identidade. Muitas vezes, trabalhamos em grupos essas questões. Mesmo mais tarde, já no Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro (CVI-RJ), formamos grupos para discutir o que é ser uma pessoa com deficiência e sua sexualidade. Sempre com essa mesma preocupação: a de uma troca entre iguais.

É muito difícil sair daquela posição de profissional — dona da verdade, que sabe mais do que a pessoa que está sendo atendida — e assumir uma atitude mais disponível para compartilhar situações e experiências, dar para a outra pessoa a possibilidade de um papel ativo. Para o Movimento de Vida Independente, esta é a tônica básica do conceito e da filosofia de vida independente. Tive que passar por uma série de circunstâncias que me trouxeram muitos conflitos. Saí de uma posição muito empoderada, como profissional, para poder viver a experiência de quebrar parâmetros, na época, muito bem definidos da análise, da psicologia analítica, nos quais o terapeuta, o analista, tinha que ter uma postura muito formal e controlada, para, só assim, deixar a pessoa fluir e, com isso, o inconsciente poder vir à tona. Uma posição teórica que você assume. Mas, na situação em que estava, tive que me adaptar, sem nunca tentar fugir da minha visão, da minha concepção de vida, existencial. Minha compreensão ainda é psicanalítica, Mas faço, hoje, o que já é uma proposta muito natural, isto é, transpor uma teoria psicanalítica para uma situação institucional. Você não faz psicanálise em uma instituição. Melhor dizendo, você faz psicanálise em uma instituição, mas não nos moldes da psicanálise tradicional, clássica, de consultório. E isso foi muito importante para mim,

porque comecei realmente a criar espaços institucionais para um trabalho psicológico.

Além dessa influência na vida profissional, como pessoa, a convivência com outros deficientes foi muito importante também para meu desenvolvimento individual. Mas uma coisa demorou um pouco mais para ser resolvida: a questão da sexualidade. Apenas quando já era uma pessoa mais madura, consegui quebrar certas resistências e dificuldades para me aproximar. Só tive a minha primeira relação sexual lá pelos quarenta e tantos anos. E foi uma coisa fortuita, que surgiu.

Na época, fiz uma pesquisa em torno da questão do que é ser uma mulher com deficiência. Achava, como ainda acho hoje — apesar dos avanços que surgiram —, que a condição da mulher com deficiência não tinha espaço algum.

Em todas as discussões sobre sexualidade das quais participava, os homens sempre tomavam a frente. Todas as preocupações eram em torno deles, principalmente, daqueles com lesão medular, em virtude da questão da ereção e da possibilidade ou não de virem a ter filhos. As mulheres que frequentavam o grupo não se manifestavam. Elas próprias se colocavam muito pouco. Achei que tinha uma contribuição a dar, se pudesse refletir, junto com outras mulheres, o que significa se assumir com um corpo diferente e, assim mesmo, se reconhecer como uma mulher com sexualidade. Levei uns dois anos trabalhando, nessa pesquisa, da forma mais ampla possível. Entrevistei individualmente muitas mulheres com deficiência e fiz discussões com grupos de mulheres com deficiência, exatamente para tratar dessa questão da sexualidade.

Tive algumas respostas que mudaram consistentemente minha maneira de entender essa questão. Ao mesmo tempo em que trabalhava com essas mulheres, fui reconstruindo, na minha cabeça, talvez, toda uma visão sobre o que seria ser uma mulher com deficiência. Eu tinha meus parâmetros, a minha visão de mundo, minhas dificuldades e resistências. E vi mulheres que já tinham quebrado há muito tempo essas noções, tinham ido à luta, enfrentado o desafio e construído relações afetivas e sexuais. Mulheres que tinham encarado a maternidade e estavam com relações firmadas. Mas também colhi muitos depoimentos de mulheres que confirmavam minha suspeita de que elas são muito mais rejeitadas do que os homens com deficiência. Muitas mulheres assinalaram que havia sempre um grande momento de crise, quando se apresentavam com sua deficiência e toda sua realidade. Nesse momento decisivo, havia a possibilidade de construir uma relação, em moldes muito mais verdadeiros, reais, ou, então, a relação não prosseguiria.

Ao longo desse trabalho, claro que me mobilizei muito e, a partir daí, acho que pude reformular uma série de coisas. Acho que disso resultou uma mudança nos meus parâmetros de vida. Um pouco depois desse período, comecei a ter uma vida sexual ativa. Eu já não era uma pessoa jovem. Não sei se pela minha história, construí sempre relações intermediadas por terceiros. Já que a minha vida sempre foi muito assim, de viver em grupo, junto com a família, acabei construindo relações sobre as quais não tinha certeza se eram ou não eventuais, apenas para uma satisfação sexual. Não me colocava realmente como uma pessoa valorizada para uma relação mais constante, mais estável. Fiz

muitas relações nesses moldes. Eu até sabia que esses homens tinham relações com outras mulheres. A última delas, a mais recente, é uma relação com um homem que sempre está viajando. A gente tem muito mais um contato pela internet do que pessoalmente, na vida real. Essa relação foi muito importante em vários níveis, mas, a partir de um momento, ele disse que tinha outra pessoa. Ainda sustentei isso, por algum tempo, mas, depois, realmente, comecei a me questionar. Será que essa é uma relação da qual se pode esperar alguma coisa? De que maneira posso reclamar uma presença, um compromisso, ou seja lá o que for, se já está sendo dito claramente que existe uma outra pessoa. Esse tipo de situação sempre caracterizou minhas relações e, atualmente, estou meio, assim, parada.

Não sei se é uma coisa na qual pretenda insistir. Não sei. Pode acontecer. Não vou me negar a isso. Mas, talvez, tenha de reconhecer que não pude lidar bem com essas circunstâncias. Não foi um aspecto da minha vida no qual tenha tido sucesso. É uma lacuna na minha vida. Não vou dizer que não tenha lastimado, mas essa é minha realidade. Por um lado positivo, acho que construí relações muito intensas, muito íntimas, com amigos que são realmente amigos de longos anos. São amigos e amigas com os quais tenho muito prazer em estar junto.

Meu envolvimento com o movimento das pessoas com deficiência começou quando trabalhava na ABBR, cujo serviço social fazia um trabalho com grupos de pacientes internos. E, por uma dessas coincidências felizes — ou porque, historicamente, havia um momento para isso —, dentre as pessoas internadas, havia algumas muito ativas, bastante transgressoras dos modelos

tradicionais, pessoas com um nível cultural muito elevado, com grande capacidade de liderança também. Acho que, naquele momento, elas já se apresentavam assim. O trabalho desse grupo fez com que se desenvolvesse a primeira ideia de um clube, que reunisse as pessoas internadas naquela ocasião, para que começassem a trabalhar ativamente o significado do estar hospitalizado em um centro de reabilitação. O nome do clube era Clube dos Amigos da ABBR (CLAM/ABBR), CLAM de Clandestino, o que dava bem a noção de que a gente queria transgredir e, já naquela época, sair daquele modelo médico vigente. Acho que foi o primeiro protagonismo do nosso movimento. Uma história muito particular, que aconteceu no Rio de Janeiro, na década de 70, e acho que foi o início de tudo.

Naquele momento, estávamos iniciando um esboço do que viria a ser o movimento para reivindicar e defender nossos direitos. As pessoas que formavam o CLAM/ABBR — praticamente todas elas — se tornaram líderes ativos, ficaram à frente, no início do nosso movimento. Antes do CLAM/ABBR, naquela época, a única coisa que existia, lá no Rio, eram duas associações, de caráter esportivo, o Clube do Otimismo [fundado, em 1958, por Robson de Almeida Sampaio] e o Clube dos Paraplégicos, que misturavam a atividade esportiva com a função de oferecer uma subsistência básica, uma moradia, um abrigo, pois seus participantes eram pessoas bastante pobres.

Através do CLAM/ABBR, começamos a trabalhar questões que surgiam dentro do hospital, Mas que, depois, foram extrapoladas para toda a sociedade. No CLAM, tinha o setor de acessibilidade (que, na época, não se chamava assim,

evidentemente), cujo objetivo era remodelar todas as instalações da instituição, para que as próprias pessoas lá dentro tivessem acessibilidade. Outro setor trabalhava a questão da profissionalização das pessoas com deficiência. Havia também uma atuação mais política, de conscientização, trabalhada em grupos. Tudo isso aliado à prática de esportes, na época, uma ação muito congregadora. O primeiro presidente do CLAM foi Fidélis Bueno, um piloto [e autor do livro "O Último Voo, Depoimento de um Piloto Acidentado" (Arte Final, 1982)] que sofreu um acidente de avião e ficou com lesões causadas por queimaduras em todo o corpo. Era uma pessoa brilhante, muito congregadora.

Inicialmente, eu participava à distância, mas, quando Fidélis Bueno teve alta e saiu do hospital, ele me convidou para ficar na presidência. Relutei muito porque eu era psicóloga da instituição e não sabia como conciliar uma atividade com a outra. Era uma atividade que me envolvia com as pessoas internadas, principalmente. Eu achava que isso ia confundir um pouco meu papel de profissional, estando em uma relação muito mais informal. Temi que, talvez, me tirasse — não digo a neutralidade, pois não gosto dessa palavra —, mas um pouco do distanciamento necessário para ter um olhar que não fosse apenas o de uma relação informal. Eu queria me preservar como profissional. Foi um conflito muito grande que travei comigo mesma, mas acabei aceitando o desafio. Alguma coisa me chamava para isso. Realmente, nesse momento, me foi aberta outra dimensão, outra possibilidade de participação. Foi muito difícil, mas, ao mesmo tempo, foi empolgante estar nessa nova postura, dentro da

instituição na qual trabalhava. Ter uma aproximação muito maior com as pessoas e, simultaneamente, ter o cuidado de não sair de uma postura profissional. Parece que não, mas foi muito difícil, e tive que trabalhar isso comigo mesma por muito tempo. Acabei me envolvendo bastante. Foi desse grupo inicial do CLAM que se formou a primeira associação de pessoas com deficiência do Rio: a Associação dos Deficientes Físicos do Rio de Janeiro (Adeferj), criada em 1977, antes, portanto do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), que foi em 1981. Fui a primeira presidente da Adeferj, da qual participavam Paulo Roberto Guimarães Moreira, paraplégico; Luís Carlos Oliveira de Moraes, médico e também paraplégico; o próprio Fidélis, que era piloto e ao mesmo tempo tinha toda uma formação ligada à Sociologia. Mais tarde, apareceram Rosângela Berman Bieler e Izabel Maria Loureiro Maior, que também tinham participado do CLAM e, depois, tornaram-se reconhecidas internacionalmente como grandes líderes do movimento.

O José Gomes Blanco [único representante da Coalizão Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes na Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes] era de outro clube, era fundador da Sociedade dos Amigos do Deficiente Físico (Sadef), com a qual tínhamos uma ligação muito forte, principalmente, quando era presidida pelo Blanco. Havia um time de basquete do CLAM que disputava torneios com a Sadef, com o Clube do Otimismo e o Clube dos Paraplégicos. Esta ligação feita, através do esporte, foi trazida para a Adeferj, quando ela foi criada.

Apesar da prática do esporte ser um catalisador, a Adeferj

tinha objetivos políticos mesmo. Objetivos esboçados no CLAM e que foram assumidos pela Adeferj. Por exemplo, trabalhar com a questão das barreiras arquitetônicas — como a gente dizia na época — e com a capacitação profissional das pessoas com deficiência. Sobretudo, começamos a, realmente, fazer um trabalho político para reunir as várias associações que foram sendo criadas. Havia um movimento de cegos que tinha lideranças importantes, uma atuação muito forte e um nome enorme do qual não me lembro mais. Começamos com cada organização dando ênfase à questão da sua área de deficiência. Naquele momento, a gente não queria se agregar a outros movimentos. A gente queria se caracterizar como o movimento das pessoas com deficiência física, o movimento das pessoas com deficiência visual. Ninguém queria muito se misturar, apesar de que, já naquela época, fazíamos grandes eventos, ainda não nacionais, mas restritos ao Rio. Nessas ocasiões, as associações todas de luta se uniam e trabalhávamos com os cegos, com os hansenianos, com a deficiência física, auditiva. Esses eventos que promovíamos sempre tiveram um caráter mais amplo, analisando todas as áreas de deficiência. Até que houve um momento em que nós mesmos começamos a criticar essa composição. E, cada vez mais, começamos a encaminhar as questões em um bojo único, no qual trabalharíamos a questão dos vários tipos de deficiências como uma coisa só. Mas, em 1977, no início de tudo, os movimentos eram separados em categorias: deficientes físicos, visuais, auditivos, hansenianos que também, na época, participavam ativamente.

Até que culminou, em 1981, com o Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Aí, sim, houve o grande *boom*, as organizações se fortaleceram e mais adiante, em 1988, essas associações de luta participaram unidas durante a Assembleia Geral Constituinte. Acho que foi o primeiro movimento importante que atuou, efetivamente, naquela ocasião, para que a Constituição Federal contemplasse a questão da deficiência. Foi através do movimento de pessoas com deficiência que isso aconteceu. Acho que é uma coisa da maior importância, pois, a partir dali, passamos a ter uma Constituição que atendia, mais especificamente, aos direitos das pessoas com deficiência. Em função do nosso movimento, do trabalho dessas associações que se organizaram numa coalizão nacional, foram criadas leis, em todos os âmbitos, federal, estadual e municipal em defesa de nossos direitos.

Eu me lembro de ter participado do 1º Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes, que reuniu 600 participantes, em Recife,

Lilia e o dinossauro, atração do evento comemorativo aos 25 anos do AIPD.

em 1981. A grande liderança local era Messias Tavares. São Paulo também já estava presente no movimento.

Nesses encontros nacionais, reuniam-se as lideranças de vários

Estados brasileiros. Naquela época, a gente era muito mais aventureiro do que qualquer outra coisa. Eu lembro que a gente passava por situações complicadas para participar de um evento.

Você ia de qualquer maneira. Você não tinha nada previsto. Eu lembro que, uma vez, fui a São Paulo, participar de um evento. Ficamos nos alojamentos dos atletas do Estádio do Pacaembu. Para nós, foi uma barra, ficamos em um alojamento coletivo, homens e mulheres juntos, e com um banheiro horroroso. Mas não me lembro da ocasião como sendo desagradável, porque, ao mesmo tempo, havia muita convivência e energia, principalmente, nesses encontros entre pessoas com vários tipos de deficiência. Convivíamos e começamos a fazer uma série de brincadeiras em torno disso. Foi muito interessante porque tirou muito daquela impressão de a deficiência ser uma coisa séria, pesada. A gente brincava e se divertia. Os cegos diziam, brincando: "Não aguento mais esse ambiente cheio de cadeirantes que só atrapalham a passagem". A gente convivia com as nossas diferenças de uma maneira muito boa, interessante e, principalmente, enriquecedora. A gente fazia reuniões em qualquer espaço que nos fosse cedido, até nos quartéis da polícia, por exemplo. Vários encontros nossos, naquela época, foram realizados onde dava. A Adeferj tinha uma sala cedida e fazia reuniões, na época, na Sociedade das Bandeirantes. Depois, mais adiante, usamos um espaço cedido na Casa do Estudante, lá no Rio, que era um prédio antiquíssimo, caindo aos pedaços. Era uma coisa muito desagradável. Você não tinha acomodação boa, não tinha banheiro adaptado. A gente tinha que fazer uso como podia, Mas isso mostra como era a situação na época, quando não havia nenhuma condição favorável para uma ação nossa. E, se a gente não fosse dessa maneira, não iria para lugar nenhum.

Apesar de todos os avanços, ainda hoje, você precisa

enfrentar muitas dificuldades. Para muitas coisas, acho que você acaba tendo que ter uma disposição para ir, é claro. Agora, a gente tem, em nossa defesa, muita coisa já construída, muitas leis, muitos decretos, que já reforçam essa nossa força, esse nosso poder. Naquela época, a gente ia porque tinha que ir e porque queria ir. O desejo era muito forte. Então, enfrentamos viagens de ônibus sem adaptação nenhuma. Aquele grupo de cadeirantes ou de cegos fretava ou até conseguia ônibus da prefeitura, o que fosse necessário, para se deslocar. Acho muito importante mostrar o retrato do Brasil, há 30 ou 40 anos. Não havia nada, nada, nada. Na década de 50, por aí, começaram a surgir os primeiros centros de reabilitação, pois, antes disso, também não havia nada desse tipo. A partir da década de 50, começou a se formar o primeiro centro de reabilitação. Foi o grande *boom* da especialidade, lá no Rio. A ABBR foi fundada em 1958. A partir daí, começou um processo mais consistente em torno da reabilitação.

O movimento das pessoas com deficiência deslanchou mesmo, ganhou uma consistência muito grande, durante 1981. Mas acho que, naquele momento, ainda não estávamos nos dando conta do quanto o AIPD viria a ser influente para as organizações do movimento. Acho que os encontros nacionais foram um grande desafio. Naquela época, para as pessoas com deficiência, deslocar-se a partir de vários Estados, para fazer um encontro nacional, era verdadeiramente uma aventura. Você não tinha recurso nenhum ou, quando conseguia algum recurso, era sempre com muita dificuldade. Mesmo ganhando a passagem de ônibus ou de avião, a viagem sempre era uma coisa muito difícil

para a gente. Muitas vezes, eu me desloquei, de carro, com um amigo. Naquela época, as pessoas já começavam a ter carros adaptados. Eu ainda não dirigia, Mas ia com amigos que dirigiam. Tomávamos essa iniciativa. Era por nossa conta, ninguém estava pagando nada, nem as associações dispunham de recursos para bancar absolutamente nada. A gente pedia doações de passagens ou ia e vinha com dinheiro próprio, do jeito como conseguia.

Os encontros nacionais foram grandes momentos para o movimento. Havia a participação de organizações de várias regiões do Brasil. Os conflitos eram emergentes. Havia diferenças muito grandes entre o que os grupos desejavam e reivindicavam na época. Houve muita guerra entre nós, dentro do movimento. Mas não era uma guerra destrutiva, alguma coisa que desagregasse o grupo. Acho que era um momento mesmo de muitos questionamentos, de uma visão de vários ângulos. Os cegos, com uma reivindicação; nós, do movimento dos deficientes físicos, com outras questões. Era uma briga saudável, porque confrontava as nossas diversidades. Dessa maneira, encaminhávamos as questões e obtinha-se um consenso. Mas houve muitos conflitos. Realmente, aquele foi um momento muito forte e, conseqüentemente, as pessoas batalharam muito as suas reivindicações. Acho que foi um momento histórico. Acho que este seu trabalho é muito importante por resgatar essa memória. Acho que precisamos mesmo falar sobre isso. Essa história não vai ser conhecida, se não dermos o testemunho da nossa participação. Hoje em dia, por exemplo, temos muitas pessoas representativas do movimento em órgãos públicos, em cargos importantes. Mesmo aqui, dentro deste congresso, no qual a gente está

trabalhando a questão da Convenção, percebemos a importância, a representatividade, a evolução do movimento.

Posso estar exagerando, mas atribuo uma força política muito grande ao movimento. Acho que foi fundamental a nossa presença e representação. Mais do que isso, acho que foi a nossa voz que prevaleceu. O que consta, hoje, na legislação ou na Constituição, não foi coisa que a gente recebeu de outros. Não foram juristas que nos deram de presente. Ou, melhor dizendo, as leis podem ter sido feitas pelos políticos e até por juristas. Mas foram feitas sob a nossa orientação, a nossa inspiração, dentro do espírito que a gente colocou. Sempre fui contra a ideia de um estatuto da pessoa com deficiência e sou cada vez mais contra. Diante da Convenção, acho que as propostas de criação de um estatuto não deviam ser mais discutidas. Com a Convenção, acabou, definitivamente, qualquer influência ou qualquer representatividade que qualquer estatuto pudesse ter. Além do mais, o grupo que defende a existência de um estatuto não tem a representatividade que tínhamos, no início, do movimento. Agora, discute-se um estatuto que vem de cima para baixo, quando sempre trabalhamos de baixo para cima, no sentido de conseguir não só uma legislação, mas, até mesmo, órgãos de governo, como secretarias ou coordenadorias específicas. Acredito que isso ocorreu em virtude da força do movimento. E não só isso, havia também a enorme contribuição de pessoas com deficiência que eram também profissionais e atuavam em suas áreas específicas, como psicólogos, assistentes, arquitetos, médicos. Eu lembro que, desde cedo, no âmbito da minha profissão, participei de reuniões de trabalho, no Ministério da Saúde, e criamos, na época, um

primeiro esboço do que seria a Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC), que teria toda uma perspectiva de trabalhar na comunidade, ao invés de trazer as pessoas todas para um centro de reabilitação, que não comportaria, nem comporta atualmente, o número de pessoas que realmente precisam de reabilitação.

Fomos criando e nos entranhando nos espaços das políticas públicas. Não aceito — e tenho sérias dúvidas sobre — alguns dos interesses que perpassam as pessoas que estão aflitas e desejosas de colocar um estatuto em funcionamento. Eu — que participei do movimento durante quase quarenta anos — tenho uma visão de que fomos muito atuantes, conseguimos uma representação de fato, que nos dá, até hoje, uma força que acho que a gente não pode perder, tem que cuidar com muito carinho e formar novas lideranças. É preciso promover, cada vez mais, essa representatividade. Agora, já são outras questões, já avançamos muito, Mas ainda existem muitos buracos negros que a gente precisa preencher. Eu me sinto muito orgulhosa de ter participado disso. De ter contribuído para que, no Brasil, exista, atualmente, uma situação que, realmente, me parece muito favorável. Quando você vê como está a situação em outros países da América Latina e dos países africanos de língua portuguesa — que é a visão que estamos tendo neste congresso — percebemos o quanto estamos à frente deles, em muitas questões.

O Movimento de Vida Independente foi trazido [em 1988] por Rosângela Berman Bieler, a partir dos centros de vida independente que ela conheceu nos Estados Unidos. Na época, isso coincidia com um desejo nosso — meu, da Rosângela e da

Sheila Bastos Salgado, que é fisioterapeuta, sem deficiência. Nós três tínhamos, na época, uma ideia de uma organização, mais prestadora de serviços do que propriamente uma entidade de luta, de reivindicação política, porque, naquela época, a gente já tinha avançado bastante nesse aspecto. Foi um momento em que, no Rio, o movimento de pessoas com deficiência declinou bastante. As lideranças acabaram se desviando daquele foco central e, até o momento, acho que o Rio ainda está muito fragmentado em torno de várias lideranças, com objetivos diferentes. Mas, talvez, agora, [o movimento] surja de outra maneira, com os conselhos, os centros de vida independentes estaduais. Não sei, vamos ver. É um momento que ainda estou observando.

Mas de qualquer modo, quando a Rosângela trouxe essa ideia dos CVIs, vimos que tinha tudo a ver com o que desejávamos na ocasião. Nós três — Rosângela, Sheila e eu — fundamos o CVI-Rio e começamos a formar uma equipe de trabalho, para desenvolver este projeto. Havia serviços que ficaram caracterizados como específicos do movimento de vida independente, como o Aconselhamento entre Pares [troca de experiências entre pessoas]. O módulo básico dos CVIs é o fortalecimento da pessoa com deficiência e sua inclusão social. Acho que tem tudo a ver com o que se discute, atualmente, quando se fala da pessoa com deficiência como protagonista da sua própria ação. Essa era a ideia básica do movimento: a pessoa com deficiência precisava *ser* pessoa antes de tudo, antes do que *ser/ter* uma deficiência. Além do mais, ela própria devia ser o agente da sua própria ação. Ela devia ter um papel ativo em qualquer processo em que fosse inserida. Era preciso sair de um

modelo médico, vigente na época, em que a pessoa era simplesmente colocada passivamente na ação. Eram os especialistas que diziam o que era bom para a pessoa com deficiência, de que maneira ela podia caminhar ou até de que maneira ela tinha que caminhar. Na época, eu lembro que as pessoas com lesão medular tinham, obrigatoriamente, que fazer treinamento de marcha, mesmo que se arrastassem durante duas horas para avançar meio metro de distância. Elas tinham que estar preparadas para a marcha, qualquer que ela fosse.

Eu via essa intervenção como muito ditatorial e, hoje em dia, vejo e acho fantástico que a pessoa tenha a opção pela cadeira de rodas logo de cara. Você, hoje, tem a opção de que, mesmo podendo andar, você use a cadeira por uma questão de maior conforto e maior mobilidade. Antes, era inadmissível pensar em uma cadeira de rodas como um elemento mais cômodo e que daria mais autonomia. A cadeira sempre foi considerada um peso, alguma coisa extraordinária que ocupa um espaço enorme. Como é que você — como pessoa — poderia escolher essa situação como sendo a melhor? Hoje em dia, você vê pessoas que usam prótese, pessoas que preferem não usar. Já está acontecendo isso. Sempre trabalhei em reabilitação, mas mesmo na época, como psicóloga, via certos casos em que a instituição estava querendo, por exemplo, protetizar uma pessoa sem perguntar se aquele era o desejo real dela. Por exemplo, havia uma menina de cinco ou seis anos que já andava nos cotos, tinha uma agilidade incrível. Ia para todo lado, brincava, pulava etc. Quando foi protetizada nos dois membros, ela ficou parada, não se mexia, ficou como um robô. Começou a ficar triste. Questionamos se,

naquele caso em particular, não seria melhor deixar as próteses para mais tarde, quando ela fosse adolescente e, se quisesse, poderia retomar as próteses, como também poderia não retomar.

Essa liberdade de poder fazer suas opções em torno do que quer para o seu corpo é um ganho fundamental. O CVI-Rio trabalha muito essas questões particulares, dando a liberdade para a pessoa fazer suas próprias opções e escolher seu caminho. Não somos nós que vamos dizer o que é melhor para a pessoa. Ela é que tem que se encontrar, tem que se fortalecer naquilo que ela é, tem que ter consciência das suas próprias limitações, deficiências etc. A pessoa com deficiência precisa ter instrumentos que favoreçam sua vida prática de todo dia. Acho que é uma visão muito nova, muito diferente. Acho que o básico, agora, é trabalhar em torno disso. A partir de 1988, os movimentos políticos, lá no Rio, começaram a decrescer. Nós — que tínhamos criado uma associação muito forte que era a Adeferj — nos transferimos para o CVI-Rio e nos focamos em torno dessa nova organização. Ela deu e dá muito trabalho para conseguir sobreviver. Não é fácil manter uma organização em padrões razoáveis de ação.

Acho que as conquistas que a gente obteve estão à altura da nossa luta. E acho até que — com essa nossa presença — conseguimos adesão de pessoas que também foram importantíssimas fora do movimento. Não fomos nós, sozinhos, que construímos isso. Mas acho que a nossa presença foi importante para mudar a cabeça de legisladores, de órgãos públicos, de governos, para favorecer políticas públicas que respeitem as necessidades das pessoas com deficiência. Precisamos estar ainda vigilantes, principalmente agora, para que

a Convenção — que tem *status* de preceito constitucional — seja respeitada, pois ela contempla realmente essas novas ideias, essa nova postura, essa nova visão em relação à pessoa com deficiência. Acho que o movimento ainda tem um papel. Temos atuado, no legislativo, no executivo. A Convenção foi elaborada, aprovada na ONU e ratificada pelo governo brasileiro a partir de uma atuação consistente da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) e do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade). Existem pessoas com deficiência à frente dos principais órgãos relativos a esse segmento social. É muito importante não perder essa posição que a gente ocupa, e, cada vez mais, incluir profissionais com deficiências em todas as áreas, pois acho que a questão da deficiência perpassa todas as áreas da atividade humana: saúde, educação, transporte, lazer, esporte, trabalho etc. E todas elas precisam considerar as questões das pessoas com deficiência.

Dentro do movimento do qual participo, é uma preocupação constante a continuidade, a formação de novas lideranças. A gente tem que tratar dessa questão de uma maneira muito séria e muito objetiva. Mas, ao mesmo tempo, vejo novas lideranças se agregando ao movimento e isso tem acontecido de uma maneira espontânea. As pessoas se sentem mobilizadas, atingidas por uma ação que consideram séria, consistente, e a adesão é espontânea. Hoje, temos a companhia de várias pessoas que se somam ao movimento e que são pessoas de outra geração, com uma outra vivência, com uma outra postura. E isso é importantíssimo para a renovação do movimento. E é nossa

responsabilidade cuidar para que novos líderes assumam nosso lugar.

O Movimento de Vida Independente representou, no Brasil, uma coisa muito nova. Existem, atualmente, quase 20 CVIs atuantes. O CVI-Brasil é um conselho formado pelos CVIs brasileiros, que orienta as políticas e a composição dos CVIs. Por ter essa representatividade em nível nacional, o representante do CVI-Brasil pode ser eleito para a diretoria do Conade, como aconteceu com o Alexandre Baroni, originário do CVI-Maringá e atual presidente do CVI-Brasil.

O Movimento de Vida Independente trouxe ao Brasil uma nova maneira de encarar a questão da deficiência e essa visão precisa ser cuidada por nós, que somos do movimento, pois, hoje, muitas pessoas que sequer participam de um CVI fazem parte da lista virtual de discussão do Movimento de Vida Independente. Os CVIs dos Estados Unidos são autônomos, isolados, não formam essa composição de unir os Estados. Aqui, apesar de ser um movimento ainda em organização, que não está totalmente consolidado, temos o CVI-Brasil. Por isso, vejo um futuro para o movimento. Espero que permaneça para propor projetos e fiscalizar as políticas públicas, que são atividades muito próprias do nosso movimento.

4.6. Romeu Kazumi Sassaki

Conheço Romeu Kazumi Sassaki desde 1980 e nunca me canso de admirar sua energia e entusiasmo com a causa das pessoas com deficiência. Ele veio até minha casa para ser entrevistado, em 12 de julho de 2007, e, estranhamente, chegou atrasado. Romeu nunca se atrasa. Meticuloso, prima por sua capacidade de perceber o que a maioria das pessoas nem nota.

Romeu é graduado em Serviço Social e consultor em inclusão, com mais de 40 anos de experiência na área da reabilitação. Sem deixar de dedicar-se ao trabalho técnico, em 1979, tornou-se ativista e um dos mais importantes líderes do movimento das pessoas com deficiência. Desde então, nutre profunda crença de que os sistemas gerais devem adequar-se às pessoas com deficiência e não o inverso.

Autor do livro "Inclusão. Construindo uma sociedade para todos"¹, é um dos mais importantes divulgador das questões relativas às pessoas com deficiência. É responsável por um sem-número de textos próprios e traduções de documentos relativos às pessoas com deficiência, publicados em revistas especializadas e em sites. O Google registra aproximadamente 7.500 páginas na Internet para as palavras "Romeu Kazumi Sassaki".

¹ O livro está em sua 7ª edição. Mais informações no endereço http://store-wvaeditora.locasite.com.br/loja/produtos_info.php/manufacturers_id/2/products_id/4?PHPSESSID=fe39e999db750f7c4f900a2084876c8e, acessado em 11 de julho de 2009.

"As pessoas tinham sido submetidas a humilhações durante tanto tempo que perderam a capacidade de perceber quando estavam sendo humilhadas. Isso mudou para muita gente, a partir do acesso a informações e a oportunidades que o movimento propiciou. A partir daquele momento, muitas pessoas tiveram seu senso de dignidade recuperado."

Romeu Sasaki, durante evento comemorativo dos 25 anos do AIPD, em 2006.

4.6. Romeu Kazumi Sassaki

Eu me vejo como produto de uma infância equilibrada e saudável em termos de relacionamento e de formação moral, cultural e espiritual.

Meus pais em 1937

Sou o primeiro de sete filhos, o que considero uma vantagem em relação a meus irmãos, pois tive mais tempo de convívio com meus pais.

Fazenda onde nasci em 29/7/38.

Estou com 3 meses de idade.

Nasci em minha casa, que funcionou como escola do meu pai. Pode-se dizer que nasci numa escola. A casa ficava dentro da fazenda de gado, de propriedade do inglês Henry A. White, em Campo Grande, na época a capital do Estado de Mato Grosso².

² No dia 11 de outubro de 1977, o general Ernesto Geisel, então presidente do Brasil, assinou a Lei Complementar nº 31, que dividiu Mato Grosso criando o Estado de Mato Grosso do Sul, cuja capital passou a ser Campo Grande, e Mato Grosso, tendo como capital o município de Cuiabá.

Como a fazenda se localizava na zona rural, bem longe da cidade, as crianças (filhos de trabalhadores japoneses vindos do Japão) precisariam estudar na própria fazenda. Então, meu pai foi contratado no Japão especialmente para vir dar aulas às famílias daqueles imigrantes japoneses. Anos mais tarde, meus pais saíram de Mato Grosso, atravessaram todas aquelas cidadezinhas do noroeste do Estado de São Paulo. Eles pararam em alguns municípios onde havia muitos japoneses e deram aulas em nossa casa. Em todos os lugares, nos quais moramos, nossa casa era sempre uma escola.

Aos 5 meses, estou no colo da minha mãe, rodeado por alguns alunos do meu pai.

Finalmente, viemos para a Capital paulista. Eu tinha cerca de 5 anos de idade. Também em São Paulo, meus pais receberam alunos em nossa casa.

Meus pais davam aula de japonês, mas, não era só isso.

Havia teatro, exercícios físicos, desenhos, passeios, enfim, todas aquelas atividades que, antigamente, a escola japonesa tinha. De manhã, estudava a criançada. À tarde, estudavam os jovens e, à noite, os adultos. E, claro, havia o horário certo para começar, terminar e sair. Eu era um dos alunos, portanto, comecei na turma da manhã. Depois, cresci e fui para a turma da tarde. Já adulto, estudava à noite. Eu me acostumei a ficar junto a pessoas de várias idades ao mesmo tempo. A gente brincava e estudava juntos. Sempre tive amigos com mais idade.

Desde pequeno, na minha casa-escola, aprendi com meu pai a ter objetivos e a fazer o que era preciso para alcançá-los. Aprendi a ter responsabilidade e a cumprir horários. Essa disciplina tornou-se uma coisa natural para mim. Havia a satisfação do trabalho realizado. "Vamos fazer uma viagem para Santos. Vai haver um evento num sítio aqui perto." Havia sempre uma série de tarefas a serem cumpridas para que o objetivo fosse concretizado. Esses ensinamentos me ajudaram muito quando entrei na escola brasileira e, depois, quando comecei a trabalhar.

Antigamente, não existia a Educação Infantil. A gente entrava direto no Primário, que durava quatro anos. Depois, fazia mais quatro anos de Ginásio. Entre um período e outro, havia um ano intermediário, e isso fazia com que o Ginásio acabasse tendo, na prática, cinco anos. Depois, cursei os três anos do Colegial que, mais tarde veio a se chamar Segundo Grau e que agora se chama Ensino Médio. Depois, fiz a universidade.

Por volta dos seis anos de idade, comecei a frequentar uma igreja anglicana que havia perto de casa, em São Paulo. Eu me lembro que, ao ir à igreja, no domingo, o meu maior prazer não era por causa da Bíblia, nem dos cantos, salmos, hinos... Gostava mesmo era de ir subir nas árvores com a turma toda e comer jabuticaba, ameixa e outras frutas. Com 12 anos, fui incumbido pelo pessoal da igreja de ensinar as crianças de cinco, seis, sete anos de idade. Inventava brincadeiras e atividades para as crianças.

Conforme crescia, fui assumindo outras funções que podiam ser

Estou dando aula na escola dominical

exercidas pelos leigos na igreja. Aprendi a usar máquina de datilografia, observando os adultos que preparavam o jornalzinho da igreja. Primeiro, ajudava a rodar o mimeógrafo, a grampear, juntar, montar os impressos, toda essa parte mais braçal. Depois, aos poucos,

comecei a redigir textos. Fazia o levantamento e escrevia sobre os aniversariantes da igreja, o Dia das Mães e outras datas festivas.

Sempre gostei de ler e escrever. Tanto na escola como na igreja, escrevia peças de teatro para nós mesmos (eu inclusive) representarmos.

Peça escrita e dramatizada em 1955.

Um professor de Português, do Colegial, sempre me dava dicas. Ele não corrigia meus textos, mas, sim, mostrava e analisava os trechos equivocados. Uma vez, ele me falou: “A história é boa. Os personagens são bons. Tudo

está ótimo. Só que você não deve tomar o lugar do leitor. Você escreve e interpreta demais. Não deixa nenhum espaço para o leitor ficar curioso, preocupado, pensar e raciocinar.” Essa foi uma dica muito importante. Se você escreve tudo e já tira as conclusões, o que sobra para o leitor fazer?

Naquela época, quando um aluno chegava ao Colegial, ele tinha três opções: se quisesse entrar em uma faculdade da área de Exatas, fazia o Científico. Se pensasse em entrar em uma faculdade da área

de Humanas, fazia o Clássico. Se quisesse entrar para o Magistério e ser professor, fazia o curso Normal. Optei pelo Clássico pensando em fazer o curso de Direito mais tarde. Mas, logo que terminei o Clássico me inscrevi no vestibular para o curso de Diplomacia, no Instituto Rio Branco.

Pouco antes daquele vestibular, minha vida deu uma guinada. Acompanhei um amigo que foi visitar a família dele, em Marília, no interior do Estado de São Paulo. Lá, conversei com a mãe do melhor amigo do meu amigo. Intuitivamente, acabei ajudando essa senhora a desabafar. Ela tinha um problema que estava entalado há vários anos: a triste história das suas três filhas que tinham saído de Marília para trabalhar na cidade de São Paulo e acabaram na prostituição. Quando acabou de contar essa história, a senhora se ajoelhou para me agradecer e disse o seguinte: “Romeu, você foi a única pessoa a quem consegui contar tudo. A única pessoa que me ouviu sem me interromper, sem criticar, sem me julgar, sem me condenar. Estou me sentindo muito aliviada. Agora, vou enfrentar de outra maneira esta situação”. Até então, ela só tinha curtido a tristeza, a mágoa e a vergonha. Durante nossa conversa, aquela senhora descobriu como se posicionar diante da situação. A situação atual e o passado ainda eram os mesmos, mas, a sua atitude e o ângulo pelo qual ela percebia o seu problema tinham mudado abruptamente naquela conversa.

Essa experiência foi tão impactante para mim que, a partir dela, decidi mudar o rumo da minha vida. Em vez de prestar vestibular no

Instituto Rio Branco, me inscrevi no processo seletivo da Faculdade Paulista de Serviço Social e fui aprovado.

Muita gente imagina que o assistente social é aquele profissional que entrevista e encaminha pessoas para albergues, encontra famílias substitutas para crianças abandonadas, preenche fichas, faz classificação socioeconômica e visita às famílias dos clientes. Esse profissional existe de fato, mas, existe também o assistente social escolar, o assistente social comunitário, etc. Escolhi ser assistente social clínico, que é aquele que atende a pessoa na sua parte pessoal, emocional e afetiva no contexto de uma situação-problema social.

Frequentemente me perguntam como e por que escolhi entrar para a área da deficiência. Com toda convicção, digo que não escolhi. Fui escolhido. A vida foi me colocando em situações nas quais sempre havia alguém com deficiência.

Conviver junto a pessoas com deficiência nunca foi difícil para mim, pois tinha conhecido várias crianças com deficiência, durante muito tempo na minha casa-escola. Para mim, ter uma criança com algum tipo de deficiência sentada junto comigo, estudando comigo, brincando no quintal lá da nossa casa, era muito comum. Isso me ajudou demais posteriormente. Por exemplo, um dos meus amigos tinha deficiência física devido a uma doença progressiva. O pai dele possuía uma motocicleta provida de *side-car*. Costumávamos passear naquela motocicleta.

Em 1947, eu e meu amigo, sentados no side-car da motocicleta

Amigo com sequela de pólio em 1948

Guardei uma foto tirada num desses passeios. Meu amigo faleceu pouco tempo depois de tirada essa foto.

Na escola, outro amigo meu tinha sequela da poliomielite. Lembro-me de que ele andava e corria sem precisar usar órteses, muletas ou bengala.

Quando fazia o Ginásial e o Colegial, no Colégio Estadual Fernão Dias Pais, no bairro de Pinheiros, São Paulo/SP, tive dois colegas de classe, sendo um com paraparesia e doença progressiva (Ubirajara Fortes) e o outro com sequela de pólio (Washington da Silva). Fui amigo dos dois: do Ubirajara porque sentávamos lado a lado na sala de aula e eu admirava a capacidade intelectual dele, que só tirava notas altas em todas as disciplinas, enquanto eu tirava notas baixas. E do Washington, porque estudávamos juntos na casa dele na véspera de exame da maioria das disciplinas. Tenho as fotos em que eles aparecem.

Quando entrei na faculdade, em 1960, estudava à noite e trabalhava, durante o dia, no setor de Recursos Humanos de uma grande empresa, que possuía 10 departamentos. Esse emprego valeu também como estágio supervisionado exigido pela Faculdade Paulista de Serviço Social desde o primeiro ano do curso.

Ubirajara está sentado atrás de mim, em 1953.

Amigo Washington, em 1953.

com um pouco de saliva saindo. Por causa da deformação no crânio, o couro cabeludo tinha ficado torcido, deixando os cabelos revoltos. Ele tinha comprometimentos nas mãos, nos braços e pés. Não tinha tido nenhum tratamento de saúde em sua infância e adolescência e muito menos de reabilitação. Estava com 24 anos de idade, era analfabeto e sem nenhuma qualificação profissional. Era um jovem adulto que nunca havia trabalhado. Seu corpo ficou definhando, não tanto por causa da paralisia cerebral, mas, principalmente, porque não tinha tido nem as condições mínimas que qualquer criança deveria ter, a começar da alimentação. E tinha deficiência intelectual.

Mas, não fiquei assustado, nem preocupado. Tudo o que a assistente social falou sobre o lado pessoal de Santos se confirmou quando ele se apresentou para ser entrevistado por mim. Pontual, educado, sociável, sorridente, responsável. Quando pedi os documentos, ele — com dificuldade — tirou do bolso um plástico no qual todos os papéis estavam bem dobrados e guardados com cuidado. Ele não era aquele tipo de pessoa que não presta atenção na conversa. Era muito atento, muito conectado. Pedi que ele retornasse dois dias depois daquela entrevista.

Nesse ínterim, examinei as fichas de Requisição de Pessoal, pois, eu recebia os pedidos dos 10 departamentos da empresa onde iniciei meu estágio de Serviço Social. De acordo com a explicação da Wilma Mayer, este rapaz era muito bom para serviços gerais, de limpeza, por exemplo. Todos os departamentos precisavam de funcionários mais ou menos nessas funções. Quando conversei com a diretoria de cada um dos departamentos, descrevi as qualidades e fiz

uma breve descrição das condições físicas dele, pois não podia omitir a deficiência. Explicava que, durante o primeiro mês, o Instituto de Reabilitação pagaria as despesas do rapaz, a alimentação, a pensão onde residia, o transporte etc. A empresa só pagaria o salário dele a partir do segundo mês, se ele viesse a ser contratado. Mesmo assim, os nove primeiros departamentos não quiseram ficar com o Santos.

Só o diretor do último departamento que consultei aceitou fazer a experiência. Expliquei que, no final do mês, ele teria de se posicionar. Se optasse por ficar com ele, a empresa teria de assinar a carteira de trabalho. Esse era o trato. Como esse departamento se localizava em local distante da unidade onde eu estagiava, peguei uma viatura e fui com o rapaz até lá. Era uma espécie de sítio, chamava-se “Centro Experimental Avícola”, no qual faziam pesquisa científica. Eles precisavam de funcionário para cuidar da granja, alimentar as aves, dar água, deixar todos os recintos sempre limpos. O emprego era perfeito para o rapaz.

Fui com o Santos durante três dias, até que aprendesse o ônibus que deveria tomar e como fazer suas tarefas. No terceiro dia, o chefe dele me falou: “Romeu, o Santos é bom demais. O rapaz já sabe vir, já sabe fazer tudo. Você não precisa mais acompanhá-lo.” Achei ótimo!

Quando se passaram apenas 10 dias, o chefe da granja me telefonou. Atendi preocupado. Mas, para minha surpresa, ele disse: “Não vou esperar completar o mês. Vou ficar com o rapaz.” Essa experiência foi muito importante. Eu — um aluno de primeiro ano, que ainda não sabia nada de Serviço Social — havia conseguido empregar

um rapaz a quem nove diretores não tinham dado o menor valor. O sucesso de Santos me fez acreditar que tudo é possível.

No final do terceiro ano de faculdade, houve um corte administrativo na empresa e fui demitido. Pelos colegas que permaneceram na empresa, soube que Santos continuou sendo um sucesso e que trabalhou lá durante vários anos.

Então perdi meu emprego e, ao mesmo tempo, meu estágio. Por causa disso, teria de fazer um novo Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), pois o TCC que havia escrito durante três anos não valia mais. No mesmo dia da demissão, fui para a faculdade. O Departamento de Estágios ficava no final de um corredor muito comprido. Expliquei ao coordenador sobre o ocorrido e pedi outro estágio com urgência! Ele me disse que naquele momento, final de ano, não havia mais ofertas de estágio. Fui embora preocupado. Quando já estava quase fora do prédio, o coordenador gritou: "Romeeeeeu! Volte aqui!" Voltei correndo pelo corredor. Ele puxou uma gaveta do arquivo de aço, explicando: "Eu me lembrei de um estágio que foi oferecido no começo do ano. Nenhum aluno quis esse estágio. Você quer?". Nem olhei qual era o estágio e respondi afirmativamente. Em seguida, fiquei sabendo que se tratava de um estágio no Instituto de Reabilitação, justamente, o centro de reabilitação no qual trabalhava a assistente social Wilma Seabra Mayer que havia me procurado na empresa três anos antes.

O coordenador avisou que era um estágio não-remunerado. Ele

Estou entrevistando cliente no Instituto de Reabilitação em 1964

escreveu uma carta de apresentação e, no dia seguinte, lá estava eu. Quando perguntei à Wilma se a oferta de estágio ainda valia, ela ficou feliz com a minha candidatura e nem quis me entrevistar, fazer teste, nada, porque já me conhecia.

E me deu uma boa notícia: o estágio era remunerado! Durante um ano, trabalhei como estagiário naquele centro. Escrevi um novo TCC, então sob o título “Orientação Profissional de Reabilitação: Uma Experiência”. A banca examinadora gostou tanto do TCC que o diretor me convidou a dar aulas. A partir de 1964, comecei a lecionar na mesma faculdade pela qual havia me formado. Fui contratado como assistente social para atuar no Setor de Orientação Profissional e Colocação no Mercado de Trabalho.

Três anos depois recebi uma bolsa de estudos da Organização das Nações Unidas (ONU) para estagiar em centros de reabilitação nos Estados Unidos da América e na Grã-Bretanha. Trabalhei no Instituto de Reabilitação até sua extinção em 1974.

Tive muita sorte de ter trabalhado lá. Prestava serviço de orientação profissional, acompanhamento do treinamento profissional e colocação no mercado de trabalho.

Alguns dos meus clientes de reabilitação se tornaram meus amigos. Um deles foi o Eduardo Luiz Souza. Era paraplégico, mas,

Eduardo Souza e Cândido Melo, em reunião com Adolfo Perez Esquivel, em 1981. Ao fundo Maria de Lourdes Guarda e Leila Bernaba Jorge.

como tinha braços muito fortes, andava com muletas e usava órteses nas pernas. Conseguia pegar ônibus, mas não tinha profissão. Mostrou interesse em aprender a concertar relógios. Então, conseguimos uma bolsa com todo o material para ele começar um negócio por conta própria.

Montou sua pequena oficina na Avenida Rebouças, em São Paulo, próxima ao Hospital das Clínicas. Era

um lugar com muitos clientes em potencial. Trabalhou lá muitos anos. São pessoas como ele que levei para o movimento.

Em 1975, fiquei conhecendo a Maria de Lourdes Guarda, que já era líder na Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes

(FCD). Preservo, até hoje, a carta em que ela me convidou a comparecer a uma reunião da FCD, na qual estaria presente o padre Aldo Giachi, uma pessoa importante dessa organização internacional.

Carta da Maria de Lourdes Guarda

Em 1976, a ONU declarou que 1981 seria o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD). Otto

Marques da Silva e eu tínhamos muito material enviado pela ONU sobre o AIPD.

Naquela época, todas as grandes entidades, tais como, Associação de Assistência à Criança Defeituosa (hoje, denominada Associação de Assistência à Criança Deficiente), Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo, Sociedade Pestalozzi de São Paulo, Fundação para o Livro do Cego (hoje, chamada Fundação Dorina Nowill para Cegos), já me conheciam e frequentemente me chamavam para fazer palestras sobre as necessidades das pessoas com deficiência.

Entrei no movimento das pessoas com deficiência a convite de Heloísa Chagas, a quem eu havia conhecido em 1977. A Heloísa tem paraplegia. Em 1979, era uma das líderes do movimento que estava para nascer. Era um grupo pequeno ainda. Ela me convidou logo para a primeira reunião a fim de discutir sobre a situação das pessoas com deficiência. Depois de algumas reuniões, convidei o Thomas Ferran Frist, sociólogo norte-americano que dirigia a Sorri em Bauru, e o médico ortopedista Robinson José de Carvalho, de Ourinhos, além de outras pessoas, como os membros do Núcleo de Integração de Deficientes (NID), do qual fiz parte desde a fundação.

Em 1979, fiz parte da comissão organizadora do 1º Congresso Brasileiro de Reintegração Social, que aconteceu no Sion, colégio tradicional de São Paulo. O local era cheio de escadas. Falar em acesso ambiental lá era até esquisito, mas a direção concordou em fazer uma rampa provisória de tábua de madeira para que os cadeirantes pudessem participar. Não me esqueço desse evento

porque foi lá que eu conheci o Robinson José de Carvalho, médico ortopedista.

No primeiro dia do congresso, eu estava colocando as fotografias num biombo, quando ele apareceu e se apresentou. Não me esqueço da roupa que ele estava vestindo. Era um jeans tipo jardineira, com suspensório. "Quem é o Romeu?", perguntou. Olhei para ele e a imagem dele ficou gravada na minha mente. Para vir lá da longínqua cidade de Ourinhos e participar de um congresso com duração de três dias, aqui em São Paulo, uma pessoa precisa estar muito motivada. Imediatamente, nos tornamos grandes amigos. Tive o privilégio de compartilhar esta amizade durante 26 anos, até 2005, quando ele veio a falecer.

Em dezembro de 1979, vi publicado no jornal um minúsculo anúncio no qual um grupo de pessoas com deficiência, chamado "Pró Amigos de Rodas", convidava os interessados a participarem de atividades

"dedicadas, exclusivamente, ao convívio socio-cultural-recreativo, para deficientes físicos". E resolvi escrever para eles.

São Paulo, 5 de fevereiro de 1980

Comissão "Pró Amigos de Rodas"
Rua Piassanguera 24
03035 São Paulo SP

Prezados amigos:

Estimulado por um simpático anúncio de jornal, dirijo-me à Comissão "Pró Amigos de Rodas" para solicitar o envio de um formulário explicativo sobre esse grupo.

Tenho estado pessoalmente envolvido com o trabalho de reabilitação desde 1960 e ultimamente vejo-me interessado também no aspecto de mobilização das próprias pessoas deficientes na luta pelo reconhecimento de seus direitos humanos e civis.

Agradeço-lhes antecipadamente pela atenção que dispensarem a este que assina

Cordialmente,

Carta para o Pró Amigos de Rodas

Nia, em 1980.

Na reunião, fui apresentado a Araci Nallin que, por sua vez, travou conhecimento com a Marisa do Nascimento Paro que, por seu lado, conhecia a Maria Cristina Corrêa (Nia), que tinha contatado a Ana Rita de Paula, que havia conhecido a Lia Crespo, que tinha um irmão gêmeo, o Kico, que

também é deficiente e assim por diante. Um dia, estas pessoas resolveram criar um novo grupo, não só para atividades recreativas, mas, também, para reivindicar direitos. Esse pessoal me convidou para uma reunião na

casa da Ana Rita e, assim, comecei a participar do NID, antes mesmo que o grupo recebesse esse nome, aliás, uma sugestão da Nia.

Antes de 1979, já havia muita gente batalhadora e até associações lutando pelos direitos das pessoas com deficiência, mas, que atuavam de modo isolado. Não havia intercâmbio entre essas pessoas. Nós — aqui de São Paulo — ficávamos sabendo desses

líderes que atuavam em outros Estados e os convidávamos para participarem de nossas reuniões. Chamamos gente do Rio, do Amazonas, de Porto Alegre, etc. Sem descartar o fato de que sempre houve líderes atuando isoladamente em outras partes do Brasil, São Paulo foi o primeiro Estado em que diversas pessoas e entidades se organizaram por um objetivo comum. A mobilização para valer, aquela que deu origem ao movimento, propriamente dito, começou aqui em São Paulo, em 1979.

Para que isso ocorresse, foi decisivo o fato de que, desde as primeiras reuniões, sabíamos como era importante fazer anotações e escrever um relatório, o qual, depois, era copiado e distribuído na reunião seguinte. Isso era feito sistematicamente. Nesse relatório, havia a divulgação de quem tinha estado presente na reunião anterior, os assuntos discutidos e o que tinha sido resolvido. É muito bom falar e discutir, mas, é o registro que possibilita a evolução das idéias. Essa documentação funcionou como uma semente que foi levada por muita gente, para ser germinada na sua terra, no seu bairro, no seu cantinho.

Foram o registro e a divulgação das idéias — depois, transformadas em filosofia, conceitos, princípios e até bandeiras de luta — que possibilitaram a mobilização, cada vez maior, de pessoas e entidades. Tenho um acervo organizado de todo o material. Há jornalzinho, boletim, atas de reuniões, folhetos, recortes de jornais, mil coisas... Penso que a gente deveria ter um lugar, no qual esse material valiosíssimo pudesse ser preservado e estivesse disponível para consulta. Trata-se de material quente, produzido no calor dos

acontecimentos, que hoje e no futuro muitos estudantes usariam em seus trabalhos de conclusão de curso, pois, é uma documentação exclusiva, diferente das demais.

Fiz e aprendi muita coisa antes de entrar no movimento. Para mim, foi como se Deus, o tempo todo, através de uma longa série de circunstâncias anteriores, tivesse me preparado para participar daquele momento histórico. Nem sabia que esse movimento ia nascer, mas, quis o destino que, já nas primeiras reuniões, eu estivesse lá tirando fotos dos participantes. Emprestei meu álbum para o Rui Bianchi do Nascimento, que colocou em sua tese de mestrado as históricas fotos das primeiras reuniões do movimento.

Durante muito tempo, o movimento de São Paulo não teve um lugar fixo para se reunir. Mas, sempre havia alguém que arrumava um salão paroquial, uma sala de aula numa faculdade ou numa escola. Assim, fizemos reuniões nas Faculdades Metropolitanas Unidas (FMU), no Colégio Anchietanum, na Colméia, etc. Essa nossa agilidade foi muito importante. O pessoal estava tão ligado que nunca aconteceu de cancelarmos uma reunião por falta de lugar. Finalmente, o Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD) alugou uma sala que passou a ser a sede própria. Ficava na Rua Cristiano Viana, na subida da Rua Teodoro Sampaio, no bairro de Cerqueira Cesar.

As primeiras reuniões do movimento recém-nascido começaram no segundo semestre de 1979. Daí por diante, usamos todo o tempo disponível para preparar o conteúdo das reivindicações e as ações que seriam desencadeadas, nacionalmente, em 1981. Vinha gente de

todo lugar para participar das reuniões em São Paulo. O Robinson nunca faltava e era um dos primeiros a chegar. Ele trabalhava em dois ou três hospitais e, uma vez por mês, fazia esse bate-e-volta de Ourinhos a São Paulo. Não só vinha e participava, pessoalmente, como, também, trazia muita gente com ele. Ele “enchia o carro de deficientes” e dirigia feito um louco. No começo da reunião, ficava só escutando, prestando atenção, depois que a gente tivesse chegado a alguma conclusão, ele falava. O Robinson escrevia bem e muito. Usava uma velha máquina de datilografar e enviava tudo para mim, lá de Ourinhos. Não joguei nada fora. Imagine: naquela época, era preciso escrever uma carta no papel, dobrar, botar dentro de um

Luis Celso de Moura, Evaldo Doin, Cândido Melo, Rui Bianchi, Leila Jorge, Robinson de Carvalho e Lourdes Guarda, no Colégio Anchietanum.

envelope,
colar, ir
até a
agência
dos
Correios,
pegar
uma fila e
mandar
finalment

e a carta, que podia levar 10 ou 15 dias para chegar. Nem todo mundo tinha telefone, pois, a linha custava quase o preço de um carro e o serviço era ruim. Mas, como as cartas demoravam muito, a gente fazia muito telefonema interurbano. Cada um pagava sua própria conta, porque o movimento não tinha nenhuma verba para despesas.

Não sei como a gente sobreviveu a um negócio desses. Imagine se, naquela época, a gente tivesse a facilidade do e-mail? Meu Deus, as idéias teriam se multiplicado muito mais!

Realizado em Brasília, em 1980, o Encontro Nacional de Pessoas Deficientes foi parte da preparação para o AIPD. O evento foi organizado com a ajuda de todos os grandes líderes da época.

Preparamos não só o apoio logístico — local para o evento, passagens de avião, alojamentos, comida etc. — para centenas de pessoas com vários tipos de deficiência, como, também, organizamos o conteúdo a ser discutido. Claro que a logística era importante, mas o conteúdo era o principal. O Otto Marques da Silva e eu traduzimos “toneladas” de material enviado pela ONU sobre o AIPD, porque não adiantava nada ter os documentos em inglês. Não traduzimos ao pé da letra. O que interessava era colocar, o quanto antes, em português as principais idéias que já estavam rolando no mundo. Os Estados Unidos, o Canadá e vários países da Europa estavam, no mínimo, 13 anos na nossa frente. O movimento deles já tinha estudado mil coisas, que só fomos conhecer em 1980. Os países mais desenvolvidos já tinham implantado alguma coisa relativa à acessibilidade, educação, saúde, reabilitação, tecnologia, mídia, trabalho. Nós não tínhamos implantado nada. Mas, aquele material da ONU batia com a nossa realidade e nos ajudou a queimar etapas.

Desse primeiro Encontro Nacional, participaram 300 ou 400 pessoas, mas, tudo foi organizado por um grupo pequeno de líderes. O encontro nacional foi ousado, em termos de programação, porque sabíamos que a grande maioria dos participantes seria composta por

peessoas muito pobres, que, antes de pensar na reabilitação, estavam preocupadas em conseguir o que comer a cada dia. Mesmo assim, preparamos uma pauta de discussão baseada na luta por direitos e não em piedade ou esmolas. Todos os participantes foram tratados com dignidade e conclamados a lutar para derrubar as barreiras, modificar a mídia, mudar o mundo. Apesar de 90% das pessoas serem pobres no movimento, ninguém ficou chorando o leite derramado. Todos estavam unidos em torno das mesmas bandeiras: quebra de barreiras arquitetônicas, acesso à escola, ao trabalho, etc. Quer dizer,

Abertura do 1º Encontro Nacional de Pessoas Deficientes, 1980

em 1980, lá em Brasília, o cara podia não ter onde cair morto, mas, estava discutindo reabilitação, a postura dos profissionais, do governo,

reivindicando seus direitos. Foi uma coisa bonita de se ver.

As pessoas chegaram a Brasília por conta própria. Cada um se virou como pôde. O movimento não tinha nada, não havia recursos, nem orçamento.

Em Brasília, todo o esquema combinado furou: a frota de ônibus, o hospital, as voluntárias, não havia hospedagem para todo mundo. Na hora H, tivemos de arrumar outro jeito. Quando se lembram

daquela época, várias pessoas me dizem: "Romeu, a imagem que guardo de você é sempre carregando as pessoas para dentro e para fora dos ônibus."

A comida era a do bandeirão da Universidade de Brasília (UnB) que o pessoal costumava chamar de "o grude". Mas, era a única comida no local. Os poucos ônibus disponíveis tinham que aproveitar bem cada viagem. Por isso, às vezes, a pessoa rodava um bocado até chegar sua vez de desembarcar. Construímos, na hora, rampas de madeira dentro da quadra esportiva da UnB, onde foram realizadas as

Benício Tavares e José Roberto Furquim, em 1980.

assembleias, porque não tinha como alguém chegar lá em uma cadeira de rodas. Era tudo precário. Foi muito sacrificado, mas, o evento não deixou de acontecer por causa disso. Benício Tavares e José Roberto Furquim, os dois rapazes da ADFB [Associação dos Deficientes Físicos de Brasília], lideraram essa operação quase de guerra e se desdobraram.

Claro que não podemos negar que alguém cedeu os ônibus e aquela comida foi oferecida pela universidade. Mas, não houve dinheiro do governo, como ocorre hoje com as Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência, por exemplo. Hoje, é muito mais fácil. Existem verbas do governo, um monte de gente querendo ajudar, vários voluntários e estagiários...

Naquela época, enfrentávamos muitos problemas. Em primeiro lugar, a própria sociedade não estava tão evoluída como hoje, essa

MOVIMENTO PELOS DIREITOS DAS PESSOAS DEFICIENTES

SUGESTÕES À IMPRENSA QUANTO AO
ANO INTERNACIONAL DAS PESSOAS DEFICIENTES

O objetivo da ONU, ao instituir o ANO INTERNACIONAL DAS PESSOAS DEFICIENTES, foi o de buscar a "Participação Plena e Igualdade" de direitos para as pessoas deficientes. Neste sentido, o Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD) julga que alguns critérios são importantes:

1. Quanto à imagem das pessoas deficientes

22/11/80

Por mais graves que sejam as deficiências ou maior que seja o espírito de superação das dificuldades, as pessoas deficientes não devem ser passadas ao público como heróis ou vítimas e nem como exageros ou exclusões. É importante que elas sejam tratadas como seres normais, dentro das suas deficiências, ressaltando-se sempre as suas semelhanças e não as diferenças com as pessoas não-deficientes. A ênfase deve estar concentrada sobre as suas habilidades e não sobre as deficiências, sobre a sua normalidade e não sobre a anormalidade e, principalmente, sobre a integração e não sobre a segregação.

2. Quanto à arrecadação de fundos

A mensagem de buscar-se a "participação plena e igualdade" de direitos para as pessoas deficientes é muito mais profunda que a ajuda financeira a pessoas ou entidades. Além do fato de que toda arrecadação de fundos é de difícil controle, prestação de contas e distribuição, se esta possuir um caráter assistencial, conduz à descaracterização da responsabilidade do Estado sobre a saúde e o bem-estar de seus cidadãos, induzindo a falsa ideia de que os problemas podem ser resolvidos com o simples auxílio financeiro.

O MDPD não nega a importância do auxílio financeiro às pessoas deficientes, suas associações e as entidades prestadoras de serviços aos deficientes, dentro de objetivos claramente estabelecidos. Entretanto, esta ajuda deve ser dada de forma consciente de suas limitações, competindo aos veículos de comunicação franquear as próprias entidades e associações a veiculação de suas necessidades.

(continua)

parafernália de equipamentos e recursos não existiam. E havia uma coisa pior: a questão da deficiência não tinha tanto valor, a sociedade não estava nem aí.

A mídia era terrível naquela época. Se hoje ela ainda comete seus deslizes, imagine como a mídia nos tratava antes do

movimento. Embora ainda existam muitos preconceitos, hoje, há um conhecimento que torna o comportamento mais respeitoso. A sociedade como um todo melhorou muito. Naquela época, a gente lutava contra duas coisas ao mesmo tempo: o pouco valor que se dava a esse assunto e a precariedade de condições materiais, logísticas, financeiras etc.

É importante que a geração de hoje e as futuras saibam o que aconteceu 30 anos atrás. A gente já estava preocupada com material

em braile e com intérprete da língua de sinais, um profissional desconhecido e desvalorizado na época. A sociedade achava que os poucos intérpretes tinham a obrigação de trabalhar de graça. Ninguém perguntava "quanto você cobra, qual é o seu pró-labore, qual a tabela padrão de remuneração que a categoria exige?" Não havia a noção de que era um profissional, como outro qualquer. Você não esperava que um médico ou engenheiro trabalhasse de graça, mas esperava isso do intérprete da língua de sinais. Naquela época, existiam uns poucos intérpretes abnegados que, geralmente, eram membros de uma igreja e se dispunham a colaborar em eventos. Nesses anos todos, já fui a cidades em que havia só um intérprete e estive em muitas cidades em que não havia nenhum. Hoje, você já tem vários intérpretes da Libras trabalhando. Existem muitos cursos para a formação de intérpretes, a categoria está mais organizada e unida. Existem leis. Pela nossa legislação, as universidades, sejam particulares ou públicas, são obrigadas a disponibilizar intérpretes para alunos surdos. É uma das condições para o Ministério da Educação (MEC) autorizar ou renovar o funcionamento de cursos.

Na época do 1º Congresso Brasileiro das Pessoas Deficientes, realizado entre 26 e 30 de outubro de 1981, em Recife, Pernambuco, eu estava no Japão, participando da 1ª Abilympic [Olimpíada Internacional de Habilidades Profissionais para Pessoas Deficientes]. Mas, participei da primeira reunião de organização desse segundo evento nacional. Não me esqueço do dia em que cheguei ao aeroporto de Recife e o Messias Tavares de Souza me levou para a reunião de carro. Quando a gente estacionou, ele me mostrou a primeira vaga de estacionamento para veículos de deficientes. Tirei uma foto, porque,

naquela época, ter uma vaga assim, com o Símbolo Internacional de Acesso, era uma glória!

Lembro-me de ter ido aos jornais participar de entrevistas. Aquele encontro foi muito importante.

Vaga para pessoas com deficiência, Recife, 1981

Em 1984, houve, em São Bernardo do Campo/SP, outro encontro nacional realizado pela Coalizão, ao qual não pude ir. Foi um

evento bacana, também, porque, durante sua realização, ficou decidido que o 21 de setembro seria o Dia Nacional de Luta das Pessoas Deficientes. Estava presente o Claudio Vereza

que, desde o começo, vinha lá de Vila Velha, no Espírito Santo, para participar das primeiras reuniões. Ele era presidente da Associação Capixaba de Pessoas com Deficiência (ACPD). A primeira entidade, das mais antigas, que traz no nome “pessoa com deficiência”, quando, na época, se usava “associação dos deficientes” ou “dos portadores de deficiência”. Então, a Associação Capixaba de Pessoas

com Deficiência já era muito moderna. Acho que era a única que se chamava assim. Não sei de quem foi a idéia, se do Claudio, da Conceição Lima Ferreira ou de outra pessoa. Mas, achei ótimo o nome. A ACPD existe até hoje.

Também houve eventos marcantes em escala estadual em São Paulo. Nunca me esqueço daquele encontro estadual histórico, realizado, em Jundiaí, em 1990, numa casa de encontros da Igreja Católica. Não me lembro dos detalhes, mas, as refeições e o alojamento eram no mesmo local das assembleias. Era um lugar grande, mas, que ficou pequeno dada a quantidade de pessoas. Como sempre, as dificuldades foram enormes para organizar, mobilizar e realizar esse encontro. Todos trabalharam sem remuneração e ainda tiraram dinheiro do próprio bolso. Mas, valeu a pena, pois, participou muito mais gente do que esperávamos. Saía gente pelo ladrão. O Cândido estava lá. Todo mundo estava lá. Afinal, eram os 10 anos do movimento! Isso chamou muito a atenção e despertou o interesse, foram memoráveis os discursos de Cândido Melo e de Araci Nallin.

O objetivo do encontro de Jundiaí era o de avaliar os 10 anos do movimento e analisar o funcionamento e a conduta do Conselho Estadual para Assuntos das Pessoas Deficientes (CEAPD), criado em 1984. Em Jundiaí, a gente decidiu que o CEAPD deveria acabar. Se fosse para continuar daquele jeito, era melhor acabar. Tenho essa ata também. Foram tiradas muitas fotos.

Muita coisa que, em outros países, já era arroz com feijão, para nós era novidade, tais como, acessibilidade. Naquela época, em vez acessibilidade, a gente usava o termo negativo: barreiras

arquitetônicas. A gente falava em "eliminação de barreiras arquitetônicas". Era engraçado, porque a gente usava e acabava dando ênfase, justamente, àquilo que a gente queria combater.

Capa de livro canadense sobre barreiras arquitetônicas, 1969

Também reivindicávamos esporte, educação e emprego. Depois, em menor grau de importância, na época, vinham cultura, lazer, artes, música, teatro, etc. Hoje, não, mas, na época, a própria sociedade dava pouco valor à cultura, à arte, ao lazer. E a mesma coisa acontecia no movimento. O importante era emprego, reabilitação, saúde, educação e transporte. Cultura e lazer eram consideradas coisas de menor importância. Mas, não para o Núcleo de

Romeu, com sua filha Diane no colo e o filho Roger ao lado, Marisa Paro, Lia Crespo, Gonçalo Borges, Araci Nallin e Cila Anker, durante acampamento em 1981.

Integração de Deficientes (NID). Acho que quem sobreviveu até hoje deve se lembrar de que, dentre todas as associações de pessoas com deficiência daquela época, o NID era o único grupo que já estava com o pé no futuro em termos de visão. Por exemplo, uma associação de pessoas com deficiência que se prezasse, no início dos anos 1980, só podia aceitar membros ou sócios com deficiência. Se eventualmente, houvesse sócios sem deficiência,

eles jamais seriam eleitos como membros da diretoria, pois esses cargos só podiam ser ocupados por uma pessoa com deficiência. O

NID tinha outra visão. Admitia que, talvez, os cargos principais, como os de presidente e vice, fossem preenchidos por pessoas com deficiência, mas, por que não os outros cargos?

O NID discutia sexualidade e promovia acampamentos inclusivos. A

Marisa Paro usa guincho durante acampamento do NID, 1981.

gente só não usava a palavra “inclusão”, mas, aos olhos de hoje, eram acampamentos inclusivos. Essas idéias eram colocadas nos nossos boletins e jornaizinhos. Na década de 80, assumir essas escolhas era difícil, não eram ideias muito bem-aceitas pelas outras entidades de pessoas com deficiência. Os outros grupos de deficientes criticavam as ideias do NID porque não valorizavam essas escolhas. Muitos tinham a impressão de que os membros do

NID se interessavam por sexualidade e acampamentos porque eram de uma classe social mais alta e tinham muito dinheiro. Isso não era verdade e a crítica era injusta para com o NID. Na realidade, na ocasião, esse grupo teve um papel importante no movimento ao ser um contraponto às ideias da maioria das entidades. Servia para balançar

Reunião sobre Sexualidade e Deficiência, com Maria Helena Matarazzo

um pouco as certezas, para equilibrar um pouco as ideias, para o pessoal não ficar dizendo amém para tudo.

A esta altura, não posso deixar de incluir o nome da Lia Crespo no rol das pessoas cujas palavras e ações eram bastante firmes na defesa de ideias que hoje seriam chamadas “inclusivas”. Pois, Lia já demonstrava ser inclusivista quase 30 anos atrás.

Outro nome é o da Ana Rita de Paula que, em 1981, escreveu um projeto que defendia a escola inclusiva, embora não usasse a palavra “inclusiva”. Na cabeça de muita gente, era quase um pecado pensar uma coisa dessas. Na época, a onda era a escola especial. A escola especial era a salvação. Hoje, é engraçado lembrar que boa parte do movimento, quando defendia o direito de acesso à educação, estava se referindo implicitamente à escola especial. Quem fosse um pouquinho mais ousado concordava em que houvesse classe especial dentro de uma escola comum. E parava por aí. Mas, Ana Rita perguntava: "Por que todos não podem estudar juntos na classe comum da escola comum?" É importante saber que não é de hoje que esse assunto está sendo debatido. Isso já está na história e, de alguma maneira, precisa ser levado ao conhecimento de todos.

A gente ainda não usava a palavra “cidadania”, um termo que passou a ser utilizado na década de 90. Mas, a ideia de cidadania estava lá, desde o princípio. É como se, naquela época, a gente estivesse dizendo que a verdadeira cidadania se compõe do acesso a todos os direitos. E não reivindicávamos só direitos. Nós queríamos também poder cumprir os deveres. Não estávamos só pedindo, nós queríamos também fazer. Essa ideia de cidadania voltada só para

direitos é falha. Para mim, direitos são apenas a metade do conceito de cidadania. Acho que cidadania também implica em deveres, responsabilidades. Mas, para as pessoas com deficiência, certos direitos precisam ser disponibilizados para que elas possam cumprir determinados deveres.

O direito ao voto é um exemplo. Nos anos 80, as pessoas com deficiência eram liberadas do dever de votar nas eleições gerais. O Tribunal Regional Eleitoral achava que estava agindo de maneira correta, magnânima, ao liberar as pessoas com deficiência de irem votar: "Você não consegue votar por causa das barreiras arquitetônicas, então, a gente libera você desse dever." Aliás, era senso comum que as pessoas com deficiência nem precisavam tirar título de eleitor. Se não era obrigação votar, nem precisava passar pelo aborrecimento de tirar o título de eleitor. Na época era assim. Em vez de criar condições de acesso aos direitos, porque achavam que colocar uma rampa ou um elevador custava caro e dava trabalho, os Tribunais Regionais Eleitorais preferiam liberar as pessoas deficientes do dever de votar. O NID não aceitava isso. A Maria de Lourdes, da FCD, que fazia questão de votar de maca, também não aceitava. Ela chegava lá e dizia: "Vim cumprir meu dever de votar, agora, o problema é com vocês. Vão ter de se virar." Sempre era um Deus-nos-acuda.

Antes do movimento, durante várias gerações, a maioria das pessoas com deficiência tinha vivido em situação de pobreza e miséria. Por causa disso, chegaram até a perder — não a dignidade, porque isso ninguém perde —, mas, sim, aquilo que a gente chama de

senso de dignidade humana, aquele mecanismo que alerta as pessoas quando sua dignidade está sendo ofendida. As pessoas tinham sido submetidas a humilhações durante tanto tempo que perderam a capacidade de perceber quando estavam sendo humilhadas. Isso mudou para muita gente, a partir do acesso a informações e a oportunidades que o movimento propiciou. A partir daquele momento, muitas pessoas tiveram seu senso de dignidade recuperado.

Por isso, acho que o Centro de Vida Independente Araci Nallin (CVI-AN) precisa sair mais a campo e não só esperar que as pessoas venham às reuniões. Temos de ter um projeto tipo "reach out", como existe na Europa e nos Estados Unidos. Em inglês, "reach" é alcançar, "out" é lá fora: alcançar quem está longe, ir até onde as pessoas estão. Precisamos alcançar as pessoas com deficiência que não podem vir às nossas reuniões, que não têm condições para chegar até nós.

Um velho sonho meu. Gostaria que tivéssemos um escritório móvel, montado dentro de um ônibus com toda a parafernália digital, tais como computador, impressora, e mais um monte de prateleiras feitas especialmente para que os livros, folhetos e todo tipo de material não caíssem quando o veículo estivesse em movimento. Haveria um sofazinho, um banheiro, enfim, um mínimo de conforto. Haveria um elevador hidráulico para que as pessoas em cadeira de rodas também pudessem entrar. Quando o ônibus estacionasse, seria aberto um toldozinho para fazer um pouco de sombra numa mesinha que ficaria lá fora com alguém especialmente treinado para receber as pessoas.

Esse ônibus rodaria pelo Brasil, ajudando as pessoas a conhecer seus direitos, a recuperar seu sendo de dignidade. Haveria um cronograma previamente agendado. Com antecedência, as pessoas saberiam quando o escritório móvel chegaria à sua cidade e iriam nos procurar. Teríamos uma rede de pessoas da região, a rede organizaria atividades de interesse para a comunidade local. A gente faria o aconselhamento de pares, distribuiria material, faria cursos, oficinas e, depois, partiria para outra cidade. Nossa equipe faria um rodízio. A gente ficaria metade do ano viajando e, durante a outra metade, ficaríamos em São Paulo preparando as próximas viagens. Acho que é uma injustiça não repartirmos com as outras pessoas, que precisam tanto dele, todo esse conhecimento que adquirimos a duras penas. É um sonho que pode dar certo. Claro que toda a equipe teria de ser remunerada porque todos nós precisamos sobreviver.

Mas, um projeto desses não custaria tão caro assim. Os políticos gastam milhões em coisas inúteis, quando, simplesmente, não roubam o dinheiro público. Se um projeto desses custasse dois milhões de reais, o que são dois milhões perto dos bilhões que estão sendo desviados e roubados? Se pudesse ter acesso ao conhecimento de que precisa, muita gente poderia encontrar meios de sair da pobreza material e de espírito em que vivem. Se a gente tiver, aqui em São Paulo, um ônibus desse tipo, logo o pessoal de Recife, de Belo Horizonte etc., vai querer ter o seu também. Nós, aqui em São Paulo, podemos tomar a iniciativa e mostrar que é possível.

Todas as leis velhas e novas que estão em vigor têm coisas erradas junto com os avanços. O Decreto 3.298 [que dispõe sobre a

Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência] tem algumas coisas boas, mas, também está cheio de coisa errada. O mesmo acontece com o Decreto 5.296 [que regulamenta as leis nº 10.048 e nº 10.098]. Não consigo ficar satisfeito com a criação de novas leis, porque elas nem sempre revogam as velhas que contêm conceitos e procedimentos ultrapassados. Além disso, uma lei não é boa só porque é nova. Muitas novas leis ainda são paternalistas e assistencialistas. Passam por cima da dignidade das pessoas. Precisamos de leis, sim. Mas, antes, precisamos fazer uma limpeza naquelas que existem e tomar muito cuidado com as futuras.

Vejamos o caso dos projetos de lei que pretendem criar o chamado Estatuto da Pessoa com Deficiência. Depois de tanto debate, os vários projetos com essa pretensão se resumiram a apenas dois. Mas, mesmo esses, que passaram pelo crivo de tanta gente, continuam cheios de coisas ultrapassadas, ofensivas e humilhantes para as pessoas com deficiência. Há gente que acha que só porque juntaram um monte de leis velhas e colocaram o nome pomposo de Estatuto, tudo ficou ótimo repentinamente... Um dia, me convidaram para ir a Brasília a fim de discutirmos os projetos de lei sobre o Estatuto. Aceitei na hora. Mas, não viabilizaram a minha viagem e estadia. Ninguém retomou o contato para, pelo menos, me dizer que o convite foi cancelado. Isso aconteceu há uns dois anos. Acho que alguém deve ter falado: "Cuidado com ele. Não chamem esse Romeu, porque ele vai bagunçar o debate".

Enfim, os autores desses projetos de lei que pretendem criar o Estatuto tinham a ilusão de que conseguiriam aprová-lo rapidamente. Mas, felizmente, isso não aconteceu porque nosso movimento conseguiu segurar. Apesar disso, ainda corremos risco porque existem parlamentares, entidades e pessoas com deficiência que parecem estar no século passado. Ainda pensam em escola especial, oficina abrigada de trabalho, passagem de ônibus de graça. Por que essa humilhação de viajar de graça? Por que continuar a perpetuar a imagem de coitadinho, de incapaz? Por que não implementar oportunidades de trabalho para que todos tenham condições de pagar seu transporte, por exemplo?

Mas, apesar de tudo, é inegável que houve uma evolução cultural em relação às pessoas com deficiência. Muito dessa mudança deve-se a uma mídia mais atenta, mais correta, que consegue passar conceitos compatíveis com o entendimento do movimento. Além disso, mais pessoas estão se escolarizando e, portanto, conseguindo saber de certas coisas que, antes, não saberiam. Claro que ainda existe muito preconceito e muita discriminação. Mas, a atitude da sociedade em relação às pessoas com deficiência mudou para melhor. A gente pode perceber isso através de filmes, novelas, propagandas etc.

Acho que o Ano Internacional das Pessoas Deficientes serviu para acordar, mudar a atitude e encorajar muita gente com ou sem deficiência a lutar por direitos. Muita gente se interessou em estudar esse assunto. O AIPD veio em muito boa hora. Foi o pontapé inicial para a bola começar a rolar. Mas, é claro que todo mundo sabia que um ano não seria suficiente. Para aproveitar toda a tecnologia e todo o

“know-how” do Ano Internacional, nos anos seguintes, a ONU declarou o período de 1983 a 1992 como a Década das Pessoas com Deficiência. Até hoje, a gente está usufruindo o impacto causado pelo AIPD. Mas, é preciso ser justo. Antes de 1980, já havia muita gente lutando.

Muita gente pensa que o lema “Nada Sobre Nós, Sem Nós” nasceu sob o paradigma da inclusão, ou seja, da década de 90 para cá. Mas isso não é verdade. No artigo “Nada Sobre Nós, Sem Nós: da integração à inclusão”³, escrevo sobre os muitos fatos documentados que comprovam que, bem antes de a inclusão virar moda, a frase “Nada Sobre Nós, Sem Nós” — ainda que com outras palavras — já existia como semente na cabeça de muita gente progressista, que se sacrificou, brigou e até morreu para defender essa idéia.

Esse lema atravessou gerações, desde antes da época da integração até os dias de hoje nos quais ele está mais vivo do que nunca. Nesse artigo, procuro fazer justiça às muitas pessoas que, sem usar as palavras exatas, já pensavam no conceito “Nada Sobre Nós, Sem Nós”. Um exemplo disso é o NID que reivindicava inclusão sem usar essa palavra.

³ SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós (Parte 1). Revista Nacional de Reabilitação, São Paulo, ano X, n. 57, jul./ago. 2007, p. 8-16 e SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós (Parte 2). Revista Nacional de Reabilitação, São Paulo, ano X, n.58, set./out. 2007, p.20-30.

Shopping News - City News 18-7-82

Deficientes

Em vez de pedir, eles agora vão cobrar os políticos

Fernando Barros

As pessoas deficientes de São Paulo vão manter intercâmbio com os partidos políticos. Assim, esperam conseguir a criação de leis eficazes, fugindo da simples demagogia.

de Integração de Deficientes (NID). "As pessoas deficientes estão deixando de procurar os políticos para pedir favores, numa mentalidade de assistencialismo e caridade. A gente quer romper com isso e formar a imagem do deficiente como integrante do processo social e político", explica Ana Rita de Paula, representante do grupo.

Ela e seus companheiros pretendem ouvir os planos de cada partido com relação à comunidade e também fazer ouvir as suas reivindicações, evitando, assim, conforme diz, que as leis sejam criadas de cima para baixo, sem o necessário conhecimento de causa. Além disso, afirma ela, "o debate amplo diminui a possibilidade de um demagógico das reivindicações" — que, aliás, não são poucas.

Nos encontros com os políticos, os organizadores pretendem expor a necessidade de serem abertas classes para deficientes mentais em escolas públicas ("a segregação em escolas especializadas é um absurdo", protesta Ana Paula), onde, além disso, a falta de acesso arquitetônico bloqueia a frequência dos portadores de deficiências físicas, ao passo que a inexistência de professores especializados marginaliza os deficientes auditivos e visuais.

Também a questão do trabalho será abordada: "Se o desemprego já é grande, imagine a nossa situação", desabafa a representante do NID. Na sua opinião, a falta de oportunidade empurra a maior parte dos deficientes para o subemprego: "Eles não estão nas esquinas da Avenida Brasil vendendo mentex porque querem: é o que resta para eles, e isso reforça a imagem de coitadinho do deficiente."

Com relação aos salários, também será apresentado um quadro onde impere a discriminação: "a mesma coisa ocorre com mulheres e negros", segundo Ana. Quanto aos transportes, será defendida a necessidade de adaptá-los. Outra proposta em pauta: eliminação de impostos ou criação de subsídios para as fábricas de equipamentos especiais, já que uma cadeira de rodas comum, por exemplo, está custando cerca de Cr\$ 100 mil.

Mobilizar e Conscientizar

O NID pretende levar aos partidos sua preocupação com o pequeno número de centros de reabilitação existentes, quase todos particulares. "Pagamos impostos como todo mundo; esse serviço deveria ser prestado pelo Estado", diz Ana Rita. Para ela, também a prevenção deve ser mais bem estudada: "Campanhas isoladas não solucionam o problema. O número de deficientes está diretamente ligado às condições de vida. É preciso melhorar ao mesmo tempo os serviços de saneamento e abastecimento, por exemplo."

Segundo estimativa da Organização das Nações Unidas, 10% da população de qualquer país é constituída por deficientes. Considerando a existência de um grupo tão expressivo, o NID tem-se esforçado para mobilizar essas pessoas e conscientizar a sociedade em geral — algo que, acredita, só o debate amplo pode conseguir. "Temos um longo caminho pela frente", comenta Ana Rita, lembrando que o ciclo a ser inaugurado quinta-feira representa um marco: pela primeira vez os deficientes tomam a iniciativa de atuar politicamente. Afinal, afirma, "temos o direito de decidir sobre nossas vidas".

O NID vem realizando uma série de palestras e seminários relacionados à questão dos deficientes e mantém grupos de estudos atentos para realizar projetos visando a conquista dos seus direitos. Há um ano, por exemplo, foi elaborado um guia para o lazer de deficientes em São Paulo, indicando cinemas, bibliotecas, museus, teatros, restaurantes e parques. Pronto o roteiro, o NID concluiu que, paralelamente, outros problemas deveriam ser resolvidos como a falta de transportes adequados para que esses locais fossem alcançados. "Nenhuma atitude isolada vai ser solução", diz Ana Rita. Por isso, a entidade resolveu fazer o convite aos políticos, até agora, porém, aceito apenas pelo PT. Mas a representante do NID avisa que não há pressa: "Temos até novembro para esperar que os outros partidos se manifestem."

Ana Rita: "Temos um longo caminho pela frente."

Matéria sobre o papel do NID. Na foto, Ana Rita de Paula. Shopping News 18/7/82

O Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD) serviu como um divisor de águas. O lema do AIPD "Participação Plena e Igualdade", se você pensar bem, significa "Nada Sobre Nós, Sem Nós", ou seja, a sociedade precisa garantir a participação plena e a igualdade de direitos para as pessoas com deficiência. O AIPD foi feliz até nisso: teve um lema que se desenvolveu para se tornar "Nada Sobre Nós, Sem Nós".

Ed Roberts, o pai do movimento de vida independente

Ed Roberts, que foi um dos mais importantes ativistas com deficiência dos Estados Unidos da América, começou sua militância no movimento pelos direitos civis dos negros e mexicanos, o qual, por sua vez, tinha uma ligação direta com a

luta dos sul-africanos contra a política do “apartheid”.

Steve Biko

Um dos mais famosos representantes dessa luta foi o notável ativista não-violento Steve Biko que, em 1977, foi acorrentado à grade da janela da cadeia durante 24 horas, teve traumatismo craniano e morreu em circunstâncias misteriosas na prisão de Pretória. O jornalista branco, Donald Woods, investigou, fotografou e escreveu

um livro contando a história de seu amigo Biko. Para cada sul-africano morto durante a luta contra o “apartheid”, três pessoas ficaram com uma deficiência. Desse cenário de injúria e raiva foi fundada, em 1984, a organização “Pessoas com Deficiência da África do Sul” (Disabled People South Africa - DPSA), que atraiu entre 10 e 12 mil ativistas. A DPSA adotou o lema “Nada Sobre Nós, Sem Nós”, em 1986. Essa é a data mais antiga em que o famoso lema aparece explicitamente.

Símbolo do AIPD, da Década das PcD e do Dia Internacional das PcD

Depois disso, este lema tem sido usado por diversas organizações e documentos nacionais e internacionais. É um lema que pode e deve ser usado não apenas por pessoas com deficiência, mas, sim, por qualquer outro grupo de pessoas que se sintam em

desvantagem na sociedade, tais como, mulheres, homossexuais, negros, índios.

O AIPD teve o mérito de não esquecer o passado e garantir que durante o ano de 1981 haveria bastante espaço para continuarmos a luta que já havia começado antes, só que em 1981 de uma maneira mais organizada, consciente, sistemática e até mais científica, e com orçamento e verba oficialmente destinados a programas específicos. No passado, foi aquela luta quase que pessoal. Não havia orçamento, cronograma, verba, nem órgãos adequados para tratar da questão da deficiência. No século 21, não pode mais ser só uma luta pessoal. Existem tecnologias e muito dinheiro que pode e deve ser investido na solução dos problemas e situações que se referem às pessoas com deficiência.

Em termos de Brasil, o AIPD ajudou os desavisados a ficarem sabendo que havia e há milhões de brasileiros com deficiência em situação calamitosa em todo o País. O AIPD trouxe aquela estimativa

de que pelo menos 10% da população, de qualquer país, em tempos de paz, são constituídos por pessoas com deficiência.

Isso me lembra outra briga que tenho. Quantas são as pessoas com deficiência? Tenho suficientes indícios e evidências que me levam a acreditar que os dados do IBGE não estão corretos. Isso dificulta que eu acredite nos números do Censo 2000, segundo os quais 14,5% da população têm algum tipo de deficiência. Em 2000, a população brasileira era, arredondando, de 170 milhões de pessoas. Usando a porcentagem do IBGE, temos 24.600.000 pessoas com deficiência. Só que o Brasil, em 2009, está com mais de 183 milhões de habitantes, ou seja, 13 milhões a mais. Mas, ainda continuam falando que o Brasil tem, hoje, 24 milhões e 600 mil pessoas com deficiência. Isso é temerário.

Outra coisa: o questionário do IBGE estava errado. Os números coletados por um questionário errado não podem ser confiáveis. O IBGE nunca perguntou quantas pessoas com deficiência múltipla existem no Brasil. O IBGE usou um questionário que tratou a deficiência física como se pudesse ser dividida em dois tipos (deficiência física e deficiência motora); não considerou a existência da deficiência múltipla; inventou uma "deficiência mental permanente".

Já me disseram que o IBGE considera deficiência motora aquela que existe do umbigo para baixo. Do umbigo para cima, o IBGE considera como deficiência física. Olhe, para mim, essa classificação é novidade!

Pelo IBGE, existem cinco categorias de deficiência: deficiência física, deficiência motora, deficiência mental permanente, deficiência

visual e deficiência auditiva. Pela ONU, também são cinco as categorias de deficiência, mas com nomes um pouco diferentes dos do IBGE: deficiência física, deficiência intelectual (antigamente chamada de mental), deficiência visual, deficiência auditiva e deficiência múltipla. É muito importante considerar a deficiência múltipla, pois muita gente tem mais de um tipo de comprometimento. Há pessoas que têm deficiência física associada à deficiência intelectual, há pessoas com três ou quatro categorias de deficiência ao mesmo tempo. Essas pessoas não existem, de acordo com a estatística do IBGE. Não é de estranhar que, de acordo com o Censo 2000, a deficiência que menos aparece seja a "deficiência mental permanente". Quer dizer, de repente, sumiram as pessoas com deficiência intelectual porque ninguém teria coragem de dizer "Sim, tenho alguém na família com deficiência mental permanente".

Por outro lado, o número de deficientes visuais aumentou drasticamente, de acordo com IBGE. Imagino o pesquisador do Censo 2000 perguntando: "Dona Fulana, na sua casa, há alguém que enxerga mal, que precisa usar óculos?" Dona Fulana responde: "Minha avó, minha tia, meu pai, minha irmã e até eu tenho um probleminha para enxergar." Claro, desse jeito, o índice da deficiência visual foi lá para cima. Pelos dados do IBGE, de cada 100 pessoas com deficiência, 48 enxergam mal ou são cegos. Ou seja, sobram só 52 para serem divididos entre as outras deficiências. De acordo com a ONU, de cada 100 pessoas com deficiência, apenas cinco têm deficiência visual ou são cegos. De cada 100, 15 pessoas têm deficiência auditiva; 20 têm deficiência física e 50 têm deficiência intelectual.

Aquela alegação de que o questionário do IBGE foi feito de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) não pode ser verdadeira. A CIF só foi aprovada em outubro de 2001. O Censo foi realizado em 2000 e, para que o questionário fosse aplicado, ele teria de estar pronto antes de 2000. A tradução em português da CIF só saiu em 2003. Se o IBGE usou alguma coisa da CIF, só pode ter usado as sucessivas versões que ainda estavam sendo discutidas antes de 2001. Essas versões provisórias não têm valor nenhum.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A parte mais importante deste trabalho — os relatos das vivências e experiências dos entrevistados — valem por si e dispensam análises sobre um vivido cheio de lutas e de solidariedades.

Naturalmente, isso traz complicações, porque seria mais fácil poder fazer uma conclusão tradicional. Todavia, espero que o leitor considere a ausência de um encerramento típico como um estímulo para fazer suas próprias interpretações. Afinal, como disse Romeu Sassaki: "Se você escreve tudo e já tira as conclusões, o que sobra para o leitor fazer?"

Minha história não é muito diferente daquelas inúmeras pessoas com deficiência que vivem no Brasil. De fato, ela é muito parecida com as relatadas neste trabalho. Em 1980, aos 26 anos, conheci outras pessoas com deficiência. Esse contato me possibilitou perceber minha deficiência não mais como fruto do acaso, mas como resultado de condições, cuja responsabilidade a sociedade deveria assumir. Participar da construção do movimento das pessoas com deficiência mudou completa e irreversivelmente a maneira como percebia a mim mesma e ao meu país. Compartilho, pois, literalmente, a mesma comunidade de destino dos meus entrevistados. Para Ecléa Bosi, uma condição indispensável, porque para compreender verdadeiramente

Não basta a simpatia (sentimento fácil) pelo objeto de pesquisa, é preciso que nasça uma compreensão sedimentada no trabalho comum, na convivência, nas condições de vida muito semelhantes. (...) é preciso que se forme uma comunidade de destino para que se

alcance uma compreensão plena de uma dada condição humana. Comunidade de destino já exclui, pela sua própria enunciação, as visitas ocasionais ou estágios temporários no locus da pesquisa. Significa sofrer de maneira irreversível (...) o destino dos sujeitos (estudados) (BOSI, 1987, p. 2).

Por entender que as transformações desencadeadas pelo movimento das pessoas com deficiência foram importantes não apenas para mim, enquanto pessoa e cidadã, mas, também, e principalmente, por acreditar que essas mudanças foram responsáveis pela fundação de um novo paradigma para a sociedade brasileira, considere importante compartilhar com o leitor as ricas experiências vividas por alguns líderes do movimento.

Para isso, escolhi a perspectiva oferecida pela história oral, que surgiu quando, a partir anos 1960, houve uma revolução quantitativa e qualitativa, com o alargamento do conteúdo do termo documento, e a história deixou de se preocupar exclusivamente com "os grandes homens, os acontecimentos, (...) a história política, diplomática, militar" e passou se interessar "por todos os homens". (LE GOFF, 2003, p. 531),

Optei pela história oral porque, se a história pode ser feita com documentos escritos, ela também

pode fazer-se sem documentos escritos, quando não existem. Com tudo o que a habilidade do historiador lhe permite utilizar para fabricar o seu mel, na falta das flores habituais. Logo, com palavras. Signos. Paisagens e telhas. Com as formas do campo e as ervas daninhas. (...) Numa palavra, com tudo o que, pertencendo o homem, exprime o homem, demonstra a presença, a atividade, os gostos e as maneiras de ser do homem (Febre, 1949, ed. 1953, p. 428 apud LE GOFF, 2003, p.530)

Escolhi essa perspectiva para trazer na íntegra os relatos que foram revistos, corrigidos, modificados e reconhecidos como

autênticos por seus autores. Não são, portanto, relatos de segunda mão, filtrados por documentos, nem pelo olhar do outro. Para mim, portanto, são tão importantes que não poderiam ser incluídos como anexos que quase nunca são lidos

Fiz essa opção porque não desejava usar as entrevistas de maneira tradicional, destacando apenas os trechos que serviriam para dar colorido ou para reforçar as idéias de um texto.

Principalmente, decidi pela história oral porque não quis "colocar a explicação no lugar da narração" (LE GOFF, 2003, p. 9).

Em detrimento da história oral temática (que investiga eventos ou situações específicos) e da tradição oral (que estuda os mitos e as manifestações culturais), escolhi a história oral de vida.

Fiz essa opção porque acredito que esse era o meio mais adequado para oferecer à percepção do leitor o movimento das pessoas deficientes, pois a história oral de vida busca a subjetividade dos relatos para compreender a natureza dos grupos, ao mesmo tempo, em que se interessa pelas condições sociais que influenciaram e deram sentido às vidas singulares.

A matéria prima da história oral de vida é a narrativa construída a partir do que cada pessoa seleciona e guarda na memória. Mas não é um registro sem condições, como uma tela em branco, na qual podemos escrever indiscriminadamente nossas experiências. Em verdade, registramos e guardamos aquilo que, por alguma razão, é importante para nós. A história de vida é uma representação de como organizamos e traduzimos para as outras pessoas parte do que conhecemos e vivemos. A narrativa muda de acordo com o estímulo, por exemplo, fazemos narrativas diferentes

caso estejamos sendo entrevistados por um jornalista, escrevendo nossa autobiografia ou numa seção com nosso psicanalista. A narrativa também muda de acordo com a fase da vida. Desse modo, a história de vida de uma pessoa não é apenas a narração do passado, mas também revela seu presente e permite ter indicação de como ela projeta seu futuro. Principalmente, a narrativa da história oral de vida não pode ser alcançada por documentos, cartazes, atas de reunião, nem mesmo filmes.

Embora sejamos indivíduos únicos, somos também seres históricos, isto é, somos parte de uma rede social e nossa linguagem, nossa percepção do mundo, o que consideramos importante, o que tem significado ou não para nós, tudo é resultado do tempo, do lugar e em quais condições vivemos.

Desse modo, numa história de vida estão imbricadas as relações do narrador com seu grupo, sua profissão, sua classe social, sua nacionalidade etc. O relato de uma vida ou de um fato é mais do que a perspectiva do narrador, pois além dos aspectos peculiares ao indivíduo, a versão do narrador abarca também o conteúdo coletivo.

Do mesmo modo que nossa história pessoal é uma seleção organizada do que registramos em nossa memória, a história de um grupo também é uma organização seletiva do que tem significado na memória social. O grupo guarda em sua memória aquilo que, no momento presente, é considerado importante, pois é a estrutura social do presente que determina o que tem valor para ser memorizado.

A soma dos registros considerados significativos pelo grupo são os parâmetros históricos e culturais que estabelecem nossa identidade, nosso jeito de ser e viver o mundo e no mundo. A capacidade de compartilhar essa memória, como produtores e receptores, é o que possibilita a cada um de nós pertencer a um grupo. O compartilhamento criativo e dinâmico da memória, entre o indivíduo e o grupo, constitui a memória social.

Nossas lembranças e o modo como lembramos são resultado da experiência coletiva. Mas o indivíduo não representa o coletivo, nem este é homogêneo. Desse modo, num mesmo grupo, podem existir e existem múltiplas memórias. Assim, procuram-se as versões e busca-se a subjetividade implícita no relato, pois podem ser a chave para desvendar a história do grupo.

Ana Rita de Paula relata que uma injustiça sofrida por um candidato com deficiência durante os exames vestibulares foi o estopim para que entrasse no movimento das pessoas deficientes. A partir daí, a vida acadêmica e a militância se entrelaçaram. Aproximou a universidade de questões relativas à sexualidade da mulher com deficiência e ao asilamento de pessoas deficientes e, ao mesmo tempo, contribuiu para tornar mais sofisticados as reivindicações e o discurso do movimento,

Praticamente todo o relato de Carmen Leite Ribeiro Bueno gira em torno de sua atuação na Sorri-Bauru e na Sorri-Brasil, organizações criadas pelo norte-americano e militante, Thomas Ferram Frist, que contribuíram para embasar a revolução que o movimento almejava nos processos de reabilitação.

Luiz Baggio Neto levou a atuação militante do movimento para a universidade para tentar tornar o campus acessível e modificar seus discursos. Também assumiu a presidência do Conselho Municipal das Pessoas Deficientes e enfrentou o sistema da prefeitura de São Paulo.

Canrobert de Freitas Caires traça, com sua trajetória pessoal — da adolescência, na pequena cidade no interior de São Paulo, à idade adulta —, um breve panorama da conjuntura política do movimento. Na militância, Canrobert adquire experiência e o movimento amadureceu com ele.

Lília Pinto Martins deixou sua marca no movimento como uma das primeiras profissionais com deficiência que passaram a atuar junto a pacientes também deficientes. Essa condição inusitada, na época, influenciou a criação dos Centros de Vida Independentes, novas organizações, que assumiram, simultaneamente, a prestação de serviços e a atuação reivindicatória.

Romeu Kazumi Sassaki começou como um profissional tradicional da área da reabilitação. Desde o primeiro momento como militante, emprestou sua capacidade de organização para tornar o movimento mais eficaz e, ao mesmo tempo, permitir que suas lutas e reivindicações se beneficiassem de uma perspectiva internacional.

Na perspectiva da História Oral, não importa se os diferentes relatos concordam ou não com o número de participantes do primeiro encontro nacional ocorrido em Brasília, em 1980. Não faz diferença se uns afirmam que o movimento nasceu no Rio de Janeiro e outros jurem que o início foi em São Paulo.

O importante é o leitor (e, por meio dele, a sociedade) ter mergulhado nas narrativas — por vezes, marcadas pela emoção e pelo humor — dos líderes entrevistados e, talvez, ter podido vislumbrar como cada um deles contribuiu para construir o multifacetado movimento das pessoas deficientes.

Acima de tudo, é imprescindível não perder de vista as pessoas.

BIBLIOGRAFIA

- ADVOCACIA PÚBLICA & SOCIEDADE. Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência, São Paulo, Max Limonad, 1997.
- ALBERTI, Verena. Manual de História Oral. Rio de Janeiro, Editora FGV, 2004.
- ALTHIER-REVUZ, Jacqueline. Heterogeneidade(s) Enunciativa(s). in Caderno de Estudos Lingüísticos, vol. 19, jul/dez, Campinas, UNICAMP, 1990.
- AMARAL, Lígia A. Conhecendo a Deficiência (em Companhia de Hércules). São Paulo, Rose Editorial, 1995.
- AMARAL, Lígia A. Deficiência: Preconceitos e Estereótipos na Literatura Infanto-Juvenil. In Temas em Educação Especial 2 (Cópia xerox).
- AMARAL, Lígia A. Do Olimpo ao mundo dos mortais ou dando nome aos bois. São Paulo, Edmetc, 1988.
- AMARAL, Lígia A. Espelho convexo: o corpo desviante no imaginário coletivo, pela voz da literatura infanto-juvenil. Tese de Doutorado, IP/USP, 1992
- AMARAL, Lígia A. Pensar a Diferença. Brasília, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), 1994.
- ARAÚJO, Luiz A. D. A Proteção Constitucional das Pessoas Portadoras de Deficiência. Brasília, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), 1994.
- ARAÚJO, Paulo Ferreira de. Deporto Adaptado no Brasil: origem, institucionalização e futuro. Tese de Doutorado, Unicamp, Campinas, 1997,
- ARDORE, Marilena; REGEN, Mina; HOFFMANN, Vera Maria Bohner. Eu tenho um irmão deficiente... vamos conversar a respeito? São Paulo, Apae/Edições Paulinas, 1988.
- ARENDT, Hannah. A condição humana. Trad. Roberto Raposo. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 2007.
- ARRIVÉ, Michel. Linguagem e Psicanálise, Linguística e Inconsciente. Zahar, Rio de Janeiro, 1999.

- ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO. Pessoas Portadoras de (d)eficiência, legislação federal, estadual e municipal, documentos nacionais e internacionais, endereços interessantes. São Paulo, Secretaria Geral Parlamentar, Departamento de Documentação e Informação, 2004.
- BAKHTIN, M. Os gêneros do discurso, in *Estética da criação verbal*. São Paulo, Martins Fontes, 1992.
- BARTHES, Roland. O óbvio e o obtuso: ensaios críticos III. Trad. Léa Novaes. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1990.
- BAUMAN, Zygmunt. Identidade. Trad. Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 2005.
- BAUMAN, Zygmunt. Modernidade Líquida. Trad. Plínio Dentzien. Rio de Janeiro, Jorge Zahar Ed., 2001.
- BAUMAN, Zygmunt. O mal-estar da pós-modernidade. Trad. Mauro Gama e Claudia Martinelli Gama. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 1998
- BERGER, Mirela; MONTANARI, Patrícia e Gonçalves, Cristiane. Quando o espelho não reflete: alunos portadores de deficiência na USP. Relatório final apresentado a CECAE, USP, 1992.
- BERGER, Peter L. e LUCKMANN, Thomas. A construção social da realidade. Tratado de sociologia do conhecimento. Trad. Floriano de Souza Fernandes. Petrópolis, Vozes, 2004. 24ª Ed.
- BIELER, Rosangela Berman. História nacional e internacional do movimento de pessoas portadoras de deficiência, Rio de Janeiro, 1993. (mimeo)
- BLOCH, Marc. Apologia da história ou o ofício de historiador. Trad. André Telles. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 2001.
- BOBBIO, Norberto. A Era dos direitos. São Paulo: Editora Campus, 1992.
- BOSI, E. Memória e sociedade: Lembranças de velhos. São Paulo: T.A. Queiróz e Edusp, 1987.
- BRANDÃO, Helena H. Nagamine. Introdução à Análise do Discurso. Campinas, Ed. da UNICAMP, 1995.

- BURKE, Peter. A Escola dos Annales 1929 – 1989. A Revolução francesa da historiografia. São Paulo, UNESP, 1997.
- BURKE, Peter. História e teoria social. Trad. Klauss B. Gerhardt, Roneide Majer. São Paulo, UNESP, 2002.
- BURKE, Peter. O que é História Cultural? Trad. Sergio Góes de Paula. Rio de Janeiro, Jorge Zahar Ed., 2005.
- CALDAS, Alberto Lins. Oralidade texto e história para ler a história oral. São Paulo, Loyola, 1999.
- CASADO, Demétrio. Discapacidad y Médios de Informacion. Madrid, Real Patronato de Prevención y Atención a Personas com Minusvalia, 1990.
- CASTELLS, Manuel. O poder da Identidade. Vol. II. Trad. Klauss Brandini Gerhardt. São Paulo, Paz e Terra, 2001.
- CASTORIADIS, Cornelius. Sujeito e verdade no mundo social-histórico. Trad. Eliana Aguiar. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 2007.
- CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA A FAMÍLIA DE CLASSIFICAÇÕES INTERNACIONAIS (org.). CIF-Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Trad. Cassia Maria BUCHALLA, São Paulo, Ed. da Universidade de São Paulo, 2003.
- CENTRO PARA LA REHABILITACIÓN INTERNACIONAL. Monitoreo Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, Red Internacional sobre Disvapacidad, Chicago, 2004
- CHAUÍ, Marilena. O que é ideologia. São Paulo, Brasilense, 1995.
- CORDEIRO, Mariana Prioli. Nada sobre nós sem nós: os sentidos da vida independente para militantes de um movimento de pessoas com deficiência. São Paulo, Mestrado em Psicologia Social, Pontifícia Universidade Católica, 2007.
- CRESPO, Ana Maria Morales. Conselhos: na Dinamarca seriam um sucesso. Revista Integração, 1989.
- CRESPO, Ana Maria Morales. Informação e Deformação, a imagem da pessoa com deficiência na mídia impressa. Dissertação de mestrado. ECA/USP, 2000.

- CRESPO, Lia. Júlia e seus amigos, Nova Alexandria, São Paulo, 2005.
- CVI-RJ. Mídia e Deficiência, Manual de Estilo. Brasília, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), 1994.
- DAGNINO, Evelina (org.). Anos 90, política e sociedade no Brasil. Brasiliense, São Paulo, 2004.
- DINIZ, Debora. O que é Deficiência, Brasiliense, São Paulo, 2007.
- DUARTE JR, João Francisco. O que é Realidade. Brasiliense, São Paulo, 1994.
- ECO, Umberto. Apocalípticos e integrados. Trad. Pérola de Carvalho, Editora Perspectiva, São Paulo, 2001.
- ESCOBAR, Carlos Henrique. Ciência da história e ideologia. Rio de Janeiro, Edições Graal Ltda., 1987. (Biblioteca de História; v. nº 3)
- FARIA, Ana Maria Caetano de. Corpos estranhos, a imunologia entre Freud e Darwin. Revista Ciência e Cultura, Instituto de Ciências Biológicas, UFMG, julho de 1997. (Cópia xerox)
- FÁVERO, Eugênia Augusta Gonzaga. Direitos das pessoas com deficiência, garantia de igualdade na diversidade. Rio de Janeiro, WVA, 2004.
- FERREIRA, Marieta de Moraes e AMADO, Janaína (Org). Usos e abusos da História Oral. Rio de Janeiro, Editora FGV, 2002.
- FIGUEIRA, Emílio. A Imagem do Portador de Deficiência Mental na Sociedade e nos Meios de Comunicação. Bauru, (apostila), s/d.
- FIGUEIRA, Emílio. Lembranças de um ano letivo. Editora Scortecci, São Paulo, 2006.
- FIORIN, José Luiz. As astúcias da Enunciação, as categorias de pessoa, espaço e tempo. Ed. Ática, São Paulo, 1996.
- FLETCHER, Agnes. Idéias Práticas em Apoio ao Dia Internacional das Pessoas com Deficiência: 3 de Dezembro. São Paulo, Programa de Atendimento aos Portadores de Deficiência, Secretaria Municipal da Família e Bem-Estar Social, Prefeitura de São Paulo & Associação de Pais e Amigos de Portadores de Deficiência (APADE), 1996;

- FOLHA DE S. PAULO. Manual Geral da Redação. São Paulo, Folha de S. Paulo, 1987.
- FOUCAULT, Michel. A ordem do discurso. Laura Fraga de Almeida Sampaio. São Paulo, E. Loyola, 1996.
- FOUCAULT, Michel. A verdade e as formas jurídicas. Trad. Roberto Cabral de Melo Machado e Eduardo Jardim Moraes. Rio de Janeiro, NAU Ed, 2003.
- FOUCAULT, Michel. Em defesa da sociedade. Trad. Maria Ermantina Galvão. São Paulo, Martins Fontes, 2002.
- FOUCAULT, Michel. História da Sexualidade vol. 1. A vontade de Saber. Trad. Maria Thereza da Costa Albuquerque e J.A. Guilhon Albuquerque. Rio de Janeiro, Edições Graal, 2005. 16ª ed.
- FOUCAULT, Michel. Microfísica do poder. Roberto Machado (org. e trad). Edições Graal, Rio de Janeiro, 2004. 20ª ed.
- FOUCAULT, Michel. Os anormais. Trd. Eduardo Brandão. São Paulo, Martins Fontes, 2002.
- FOUCAULT, Michel. Vigiar e punir. Nascimento da prisão. Trd. Raquel Ramalhte. Petrópolis, Ed. Vozes, 2004. 29ª. Ed.
- FREITAS, Jeanne Marie Machado de. Comunicação e Psicanálise. Ensaios: Comunicação. São Paulo, Escuta, 1992.
- FREUD, Sigmund. O mal-estar na civilização. Trad. José Octávio de Aguiar Abreu, Rio de Janeiro, Imago Ed. 1997.
- GINZBURG. Carlo. A micro-história e outros ensaios. Trad. António Narino. Lisboa, Difel, 1989. (Memória e Sociedade)
- GINZBURG. Carlo. Mitos, emblemas, sinais. Morfologia e história. Federico Caroti, Companhia das Letras, São Paulo, 1989.
- GINZBURG. Carlo. O fio e os rastros. Verdadeiro, falso, fictício. Trd. Rosa Freire d'Aguiar e Eduardo Brandão. São Paulo, Companhia das Letras, 2007.
- GINZBURG. Carlo. O queijo e os vermes. Trad. Maria Betânia Amoroso e José Paulo Paes. São Paulo, Companhia das Letras, 2006.
- GINZBURG. Carlo. Olhos de Madeira, nove reflexões sobre a distância. Eduardo Brandão. São Paulo, Companhia das Letras, 2001.

- GIRARDI, Giulio. Os excluídos construirão a nova história? São Paulo, Atica, 1996.
- GOFFMAN, Irving. Estigma. Notas sobre a manipulação da Identidade deteriorada. Trad. Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes, Zahar Editores, Rio de Janeiro, 1980.
- GOHN, Maria da Glória. História dos movimentos e lutas sociais. A Construção da Cidadania dos Brasileiros. São Paulo, Edições Loyola, 1995.
- GOHN, Maria da Glória. Novas teorias dos movimentos sociais. São Paulo, Edições Loyola, 2008.
- GOHN, Maria da Glória. Teorias dos movimentos sociais — Paradigmas clássicos e contemporâneos. São Paulo, Edições Loyola, 2002.
- GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO. Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, São Paulo, 2008.
- GRAÇA, L. Evolução do Sistema Hospitalar: uma Perspectiva Sociológica, <http://www.ensp.unl.pt/luis.graca/textos85.html>, 2000
- GRAÇA, L. Higia e Panaceia: da Arte de Curar a Doença à Arte de Conservar a Saúde <http://www.ensp.unl.pt/lgraca/textos2.html>, 1999
- GUIRADO, Marlene. Psicanálise e Análise do Discurso, Matrizes institucionais do sujeito. São Paulo, Summus, 1995.
- HERRMANN, Fábio. Andaimos do Real. Brasiliense, São Paulo, 1991.
- KUHN, Thomas S. A estrutura das revoluções científicas. Trad. Beatriz Vianna Boeira e Nelson Boeira. São Paulo, Perspectiva, 2205. 9ª Ed.
- LACAN, Jacques. Escritos. São Paulo, Ed. Perspectiva. 1992.
- LANDOWSKI, Eric. Presenças do Outro, Ensaios de sociossemiótica. Trad. Mary Amazonas Leite de Barros. São Paulo, Ed. Perspectiva, 2002.
- LE GOFF, Jacques (org). A história nova. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo, Martins Fontes, 2001.
- LE GOFF, Jacques. História e memória. Trad. Irene Ferreira, Bernardo Leitão e Suzana Ferreira Borges, Ed. Unicamp, Campinas, 2003.

- LACOUTURE, Jean. A História Imediata. In LE GOFF, Jacques (org). A história nova. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo, Martins Fontes, 2001
- LUCENA JR. Ricardo. Andanças de um aprendiz. Publicação própria, Rio de Janeiro, 1970.
- LUCENA JR. Ricardo. O longo caminho de volta. Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de deficiência (Corde), 1994.
- MAIGUENENEAU, Dominique. Novas Tendências em análise de discurso. Campinas, UNICAMP, 1993
- MANTOAN, Maria Tereza Eglér e colaboradores. Para refletir sobre a integração do deficiente. São Paulo, Memmon, 1997.
- MARSON, Adalberto. "Lugar e identidade na historiografia dos movimentos sociais". In: Bresciani, M. Stella M. Jogos da Política: imagens, representações e práticas. São Paulo: ANPUH/Marco Zero, 1992.
- MARTINS, Eduardo. Manual de Redação e Estilo. São Paulo, O Estado de São Paulo, 1990.
- MEIHY, José Carlos Sebe Bom e HOLANDA, Fabíola. História Oral, como fazer como pensar. São Paulo, Contexto, 2007.
- MEIHY, José Carlos Sebe Bom. Augusto & Lea. São Paulo, Contexto, 2006.
- MEIHY, José Carlos Sebe Bom. Brasil fora de si. Experiências de brasileiros em Nova York. São Paulo, Parábola Editorial, 2004.
- MEIHY, José Carlos Sebe Bom. Manual de História Oral. São Paulo, Loyola, 2005.
- MELO, Cândido Pinto de. Pessoas Deficientes: algumas coisas que é preciso saber. São Paulo, Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa Deficiente, 1986.
- MELO, Candido Pinto de. Portadores de Deficiência: Dez anos de lutas, vitórias e poucas conquistas. Jundiaí, abril de 1990, mimeo.
- MERLUCCI, Alberto. A invenção do presente. Movimentos sociais nas sociedades complexas. Trad. Maria do Carmo Alves Bomfim, Petrópolis, Vozes, 2001, p.87.

- MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL. Considerações sobre os direitos das pessoas portadoras de deficiência, Artchip Editora Multimídia, São Paulo, 2002.
- MOURA, Luís Celso Marcondes. A deficiência nossa de cada dia de coitadinho a super-herói. São Paulo, Iglu, s/d
- NAÇÕES UNIDAS. Discapacidad y Médios de Informacion, Esquema para um livro de estilo, Madrid, 1988.
- NAÇÕES UNIDAS. Normas sobre a equiparação de oportunidades para pessoas com deficiência. São Paulo, Associação de Pais e Amigos de Portadores de Deficiência (APADE) & Centro de Vida Independente Araci Nallin (CVI-AN), 1996.
- NAÇÕES UNIDAS. Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência. São Paulo, Centro de Documentação e Informação ao Portador de Deficiência (CEDIPOD), s/d.
- NAÇÕES UNIDAS. Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência. São Paulo, Centro de Documentação e Informação ao Portador de Deficiência (CEDIPOD), s/d.
- NALLIN, Araci. A organização das pessoas deficientes: Reflexões sobre dez anos de luta. São Paulo, 1990, (mimeo).
- NALLIN, Araci. Reabilitação em Instituição: suas razões e procedimentos. Análise de representação do Discurso. Brasília, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), 1994.
- NASCIMENTO, Rui Bianchi. A visão da Deficiência na imprensa: revista Veja (1981-1999). Dissertação de mestrado, ECA/USP, 2001.
- NEHO-HISTÓRIA, Revista do Núcleo de Estudos em História Oral. Universidade de São Paulo. Número 1, novembro 1999
- NERI, Marcelo [et al.]. Retratos da Deficiência no Brasil, Introdução. URL: <http://www.frontpress.com.br/bookz/dir-004/direitos-do-deficiente/retratos%20da%20deficiencia%20no%20brasil%20-%202%20-%20introducao.pdf>
- NERI, Marcelo Curtas e SOARES, Wagner Lopes. Idade, incapacidade e o número de pessoas com deficiência. url: http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/rev_inf/vol21_n2_2004/vol21_n2_2004_9artigo_p303a321.pdf
- NUNES, Francisco Augusto Vieira (Bacurau). À margem da vida num leprosário do Acre, Editora Vozes, Petrópolis, 1978.

- OLIVA, Margarida & ROCHA, Guilherme Salgado. Um quarto com vista para o mundo, a vida de Maria de Lourdes Guarda, Edições Loyola, São Paulo, 1998.
- OLIVA, Margarida, ROCHA, Guilherme Salgado. Um quarto com vista para o mundo, a vida de Maria de Lourdes Guarda, São Paulo, Loyola, 1998.
- OLIVER, Michael. "Introduction". The Politics of Disablement. London. MacMillan. 1990: xii. Apud DINIZ, Debora. O que é Deficiência, São Paulo, Brasiliense, 2007
- ORALIDADES, revista de história oral. Núcleo de Estudos em História Oral do Departamento de História da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, Ano I, n1 (jan/jun2007), NEHO, 2007.
- ORLANDI, Eni P. A linguagem e seu funcionamento, as formas do discurso. São Paulo, Brasiliense, 1983.
- PAULA, Ana Rita; REGEN, Mina & LOPES, Penha. Sexualidade e deficiência: rompendo o silêncio, Expressão & Arte Editora, São Paulo, 2005.
- PÊCHEUX, Michel. Semântica do discurso, uma crítica à afirmação do óbvio. Campinas, UNICAMP, 1995.
- POSSENTI, Sírio. Discurso, estilo e subjetividade. São Paulo, Martins Fontes, 1993.
- PUHLMANN, Fabiano. A revolução Sexual sobre rodas, conquistando o afeto e a autonomia, Nome da Rosa, São Paulo, 2000
- QUEIROZ, Tereza Aline Pereira de e IOKOI, Zilda Márcia Grícoli. A história do historiador. São Paulo, Humanitas FFLCH/USP, 2003.
- RED INTERNACIONAL SOBRE DISCAPACIDAD. Monitoreo internacional de los derechos de las personas con discapacidad. IDRM, Informe regional de las Américas. Chicado, 2004.
- REGEN, Mina (coord.). Uma creche em busca da inclusão, Memmon, São Paulo, 1998.
- RÉMOND, René (org.) Por uma História Política. Trad. Dora Rocha. Rio de Janeiro, Editora FGV, 2003.

- RIBAS, João B. Cintra. O que são pessoas com deficiência. São Paulo, Brasiliense, 1983.
- RIBAS, João. Preconceito contra as pessoas com deficiência, as relações que travamos com o mundo. São Paulo, Cortez, 2007. (Preconceitos; V. 4)
- ROCHA, Eucenir Fredini. Reabilitação de Pessoas com Deficiência, a Intervenção em discussão. São Paulo, Roca, 2006.
- SACKS, Oliver. Com uma perna só. Trad. Laura Teixeira Mota. Companhia das Letras, São Paulo, 2003.
- SACKS, Oliver. Um antropólogo em Marte, sete histórias paradoxais. Bernardo Carvalho, Companhia das Letras, São Paulo, 1995.
- SALIMENE, Arlete C. de Melo. Sexo: caminho para reabilitação, Cortez Editora, São Paulo, 1995.
- SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós (Parte 1). Revista Nacional de Reabilitação, São Paulo, ano X, n. 57, jul./ago. 2007, p. 8-16.
- SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós (Parte 2). Revista Nacional de Reabilitação, São Paulo, ano X, n.58, set./out. 2007, p.20-30.
- SASSAKI, Romeu K. Histórico do número de pessoas com deficiência, 2000, mimeo.
- SASSAKI, Romeu K. Quem e quantas são as pessoas com deficiência no Brasil?, 2003, mimeo.
- SASSAKI, Romeu Kazumi. Inclusão: Construindo uma sociedade para todos, Rio de Janeiro, WVA, 1997.
- SASSAKI, Romeu Kazumi. Pessoas Deficientes e TV. Análise de uma Reportagem. São Paulo, CEDRIS, 1981.
- SASSAKI, Romeu Kazumi. Vida Independente – História, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos. Reabilitação, emprego e terminologia, julho, 2003.
- SASSAKI, Romeu Kazumi. Vida Independente na era da sociedade inclusiva. São Paulo, RNR, 2004.
- SASSAKI, Romeu. Uma Breve História dos Movimentos de Pessoas com Deficiência, 1979, mimeo.

- SATOW, Sueli Harumi. Dumbo: Estigma e Marginalização. São Paulo, Revista Social de Psicologia nº 7. PUC. novembro de 1985.
- SATOW, Sueli Harumi. Pessoas Deficientes e Movimento Social, São Paulo, Revista Integração, Ano 2, N º 6, setembro de 1989.
- SHEARER, Ann. Pense Positivo! (Sugestões para Apresentação de Pessoas com Deficiência Mental). Liga Internacional de Sociedades para Pessoas com Deficiência Mental. (Cópia xerox), s/d..
- SILVA, Otto Marques da. A Epopéia Ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de Ontem e de Hoje. São Paulo, Cedas, 1987.
- SILVA, Otto Marques da. A Epopéia Ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de Ontem e de Hoje. São Paulo, Cedas, 1987.
- SKLIAR, Carlos (Org). A Educação e exclusão: abordagens sócio-antropológicas em educação especial. Porto Alegre, Mediação, 1997.
- STAROBINSKI, Jean. A ação e reação, vida e aventuras de um casal. Trad. Simone Perelson. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 2002.
- STRATFORD, Brian. Crescendo com a Síndrome de Down. Brasília, CORDE, 1997.
- VALENTE, Fábio Ferreira. A doença que mudou minha vida, Papel Virtual, Rio de Janeiro, 2001.
- VELHO, G (org.). Desvio e divergência: uma crítica da patologia social. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 1989.
- VON IHRING, Rudolf. A Luta pelo Direito. Trad. João Vasconcelos. Ed. Forense, Rio de Janeiro, 2007.
- WALZER, Michael. Da Tolerância. Trad. Almiro Piseta. Martins Fontes, São Paulo, 1999.
- WERNECK, Claudia. Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva. Rio de Janeiro, WVA, 1997
- WOLFESOHN, James D. Pobres, inválidos e Excluídos, artigo publicado em O Estado de S. Paulo, quarta-feira, 4 de dezembro de 2002 e disponível no site

http://www.obancomundial.org/index.php/content/view_artigo/1440.html

Tom F. Frist

UMA BREVE HISTÓRIA CONFORME A MINHA LEMBRANÇA

Muitas pessoas têm me pedido para tentar escrever algumas das minhas lembranças dos anos em que vivi no Brasil e do meu envolvimento na constituição do PRO-REHAB, do Movimento dos Direitos das Pessoas com Deficiência, e na fundação de diversas organizações, tais como, a SORRI, MORHAN, IDEA e a SORRI-Brasil. Embora muitos nomes e datas fogem da minha mente, apresento aqui uma breve história de como eu lembro de as coisas terem acontecido.

A decisão de vir ao Brasil

Em 1973, quando eu e a minha esposa, Clara, estávamos morando em Madri, na Espanha, a *American Leprosy Mission* (ALM) me abordou e ofereceu um emprego de consultor de reabilitação. Eles e a Organização Mundial da Saúde (OMS) queriam que eu realizasse um estudo em um outro país sobre os obstáculos que impedem a integração socioeconômica de pessoas com hanseníase, semelhante ao que havia realizado na Tanzânia como aluno de pós-graduação na Universidade de Yale.

Ao retornar aos Estados Unidos da Espanha, reunime com o Dr. Oliver Hasselblad, o então presidente da ALM, e com o Dr. Brubaker da Organização Pan-americana de Saúde (OPAS), que representava a OMS em hanseníase nos Estados Unidos, para discutirmos quais seriam os países onde seria possível realizar o estudo, dentre eles o Vietnã e a Índia. Um dos países também sugeridos foi o Brasil. O Dr. Nilson Carvalho, o então responsável pelo Serviço Nacional de Lepre (SNL) do governo brasileiro, e Jorge de Oliveira Macêdo, da Comissão Evangélica de Reabilitação de Pacientes de Hanseníase (CERPHA), me convidaram para realizar o estudo lá no Brasil. Embora eu nunca tivesse morado na América Latina, a Clara possuía vínculos fortes com a região, então decidimos que o Brasil seria o lugar para onde deveríamos ir.

Frist TF. Uma breve história conforme a minha lembrança. *Hansen Int.* 2008; 33(2) Suppl. 1: p. 19-28.

Antes de seguirmos para o Brasil, primeiro visitamos alguns dias o hospital nacional de hanseníase do governo Norte Americano em Carville, estado da Luisiana. Lá conhecemos os doutores Paul e Margaret Brand que gentilmente nos mostraram slides e explicaram alguns aspectos básicos da hanseníase e dos problemas relacionados aos pés, mãos e olhos. Ali começou uma amizade que tem perdurado toda a nossa vida.

De Carville fomos a Caracas, na Venezuela, para passar um mês com o Dr. José de Jesus Arvelo e o Dr. Jacinto Convit, dois especialistas na doença internacionalmente renomados, para conhecermos seus programas ambulatoriais de prevenção de deficiências. O mês se estendeu para três meses enquanto aguardávamos nossos vistos de trabalho para o Brasil e visitávamos projetos por todo o país.

Finalmente chegamos ao Rio de Janeiro no dia primeiro de dezembro de 1973. Jorge de Macêdo, o diretor da CERPHA, estava no aeroporto para nos receber e nos levou ao seu apartamento na Tijuca para conhecer a sua família. Jorge e a CERPHA representavam a ALM no Brasil e tiveram um impacto muito importante no trabalho em hanseníase no país. Ele sempre foi um amigo apreciado e um aliado. Nos primeiros dois meses no Brasil, nós moramos em um pequeno apartamento no Seminário

Batista em um morro na Tijuca e por um mês cursamos aulas de português em Copacabana.

Com a ajuda de Jorge, a maior parte do tempo que passamos no Rio de Janeiro foi gasto visitando órgãos do governo, delegacias de polícia, escritórios de despachantes para tentar obtermos um visto permanente para que pudéssemos trabalhar no país. Nós também tivemos reuniões com Dr. Carvalho, então responsável pelo Serviço Nacional de Lepre, a respeito da pesquisa que eu havia planejado. Inicialmente, a OPAS e a ALM haviam proposto que o projeto de pesquisa fosse realizado em Citrolândia, uma extensa área habitacional de pessoas com hanseníase, próxima a Belo Horizonte, em Minas Gerais. Portanto, fomos visitar o local e conversamos com o Dr. Pedro de Bello, outro excelente hansenologista. Contudo, um outro convite chegou para visitarmos Bauru, no estado de São Paulo. Na época, Bauru era uma cidade próspera de aproximadamente 200.000 habitantes no centro do estado e possuía diversas universidades. Bauru também era a sede regional de uma área que compreendia 28 municípios.

Após a viagem de dez horas de carro a Bauru com Jorge de Macêdo e vermos tanto a situação como o entusiasmo do Dr. Diltor W. Araújo Opromolla, Dr. Osvaldo Cruz e equipe pelo possível projeto, achei que nós deveríamos realizar o estudo em Bauru e não em Citrolândia. Embora Aimorés, o hospital de hanseníase em Bauru, fosse ainda quase um hospital-colônia na época, senti que ele tinha muito mais chance de desenvolver-se e tornar-se um hospital integrado e um centro de treinamento e pesquisa do que o hospital próximo a Citrolândia. O Dr. Opromolla tinha a reputação de ser um dos melhores hansenologistas do Brasil e ele estava começando a colocar o pé na água da área da reabilitação por meio do programa iniciado no hospital chamado "O pé Bom," que fora inspirado pelo Dr. Brand e Dr. Arvelo e que contava com o apoio da CERPHA e da ALM. Em nossas reuniões com ele e Dr. Osvaldo, propus que se eu viesse a Bauru queria um escritório no centro de saúde, além daquele no hospital de hanseníase, visto que o objetivo do meu projeto de pesquisa era promover a integração. Houve acordo com eles e com o coordenador do centro de saúde regional, o Dr. Wilson Speridião. Com a ajuda do Dr. Antônio Espírito Santo, do Aimorés, também encontramos uma casa nova em uma fazenda no interior que poderíamos alugar por aproximadamente cem dólares mensais. Portanto, com tudo em ordem, retornamos ao Rio.

Todavia, nem tudo estava bem. Quando o Dr. Hasselblad soube a respeito da minha escolha por Bauru ao invés de Citrolândia, para ser o local do projeto, ele não ficou nem um pouco feliz. Ao ver sua reação, Jorge passou também a ter dúvidas. Mais tarde, porém, o Dr. Hasselblad visitou pessoalmente Bauru e conversou a respeito do assunto comigo e sobre os motivos da escolha. Ele concordou que era a decisão certa. E foi!

PRO-REHAB e o Hospital Lauro de Souza Lima

Em fevereiro de 1974 eu e a Clara nos mudamos para Bauru e passamos as primeiras duas semanas no hospital enquanto comprávamos móveis usados para a casa que havíamos alugado, um fusca marrom, e eu montava um escritório no centro de saúde. Então trabalhei intensamente no desenho da pesquisa que realizaria, na amostragem, elaboração dos questionários, etc.

Tive uma ajuda maravilhosa para realizar o estudo em Bauru. Tanto o pessoal do Hospital Aimorés e do Centro de Saúde deram sua total cooperação. Uma ajuda particularmente especial no Centro de Saúde foram a assistente social Nilce de Mello, a psicóloga Celina Nizoletti e o educador em saúde Protogenes Guimarães, além do Dr. Speridião. Desenhei vários modelos de estudo: um deles era com pessoas com hanseníase da região. Entrevistamos aproximadamente mil pacientes: alguns deles estavam no hospital para tratamento, outros viviam nas alas sociais do Hospital Aimorés, outros residiam na Vila Santa Terezinha, uma comunidade adjacente ao hospital, e outros eram residentes da região, de sete municípios da amostra. O questionário e os testes levavam aproximadamente uma hora para serem realizados. Treinei, no Aimorés, para este estudo, aproximadamente 20 assistente sociais e profissionais da saúde do hospital e dos centros de saúde regionais e foram eles que realizaram a maioria das entrevistas embora eu e a Clara estivéssemos envolvidos também. Calculávamos as deficiências físicas, usando métodos e escalas simples; seu conhecimento e atitudes sobre a hanseníase; sua situação social e econômica, e seus problemas psicológicos. Foi muito esclarecedor ter conhecido pessoalmente muitas pessoas afetadas pela doença e aprendido sobre a sua situação. (Na época havia muito estigma e as pessoas escondiam sua doença, mudavam de nome e abandonavam suas famílias por causa dela.)

Dentre os outros estudos realizados havia um levantamento da legislação a respeito da hanseníase nos níveis local, estadual e nacional; um estudo comparativo sobre atitudes de empregadores a respeito da contratação de pessoas com deficiências de vários tipos; e um estudo sobre o conhecimento e as atitudes dos profissionais e da população em geral sobre a doença. Desde o início, envolvi a comunidade na pesquisa: o prefeito, os jornais, os funcionários do centro de saúde e do hospital, estudantes da faculdade de serviço social de uma universidade, da faculdade de psicologia de outra, e das ciências da computação de outra. Após aproximadamente um ano de pesquisa, no qual 40 entrevistadores estavam envolvidos em todos os estudos, tabulei os resultados com a ajuda do computador da Fundação Educacional de Bauru e então escrevi um plano de ação para promover a integração social. Chamei o plano de PRO-REHAB (Projeto para a Reabilitação de Hanseníase em Bauru.)

O plano possuía vários aspectos que objetivavam transformação institucional e atitudinal. Uma parte desta

estratégia era a transformação do hospital Aimorés em um hospital integrado, em um centro de formação e pesquisa, e em ajudar os casos sociais a retornarem para seus lares e as suas comunidades. (Dr. Opromolla, Dr. Osvaldo Cruz e eu trabalhamos muito próximos nesse aspecto.) Outra parte da estratégia era a integração da comunidade de ex-pacientes (aproximadamente 150 pessoas) da Vila Santa Terezinha, situada nas adjacências do hospital, transformando-a em uma comunidade como qualquer outra de Bauru. Também almejávamos a organizar um programa de prevenção de deficiências nos centros de saúde da região e criar um programa de treinamento ocupacional e colocação no emprego para pessoas com deficiências devidas a hanseníase e outros problemas.

Visto que o hospital, os centros de saúde, e as instituições que ofereciam assistência social, seriam envolvidas no PRO-REHAB, necessitávamos do aval dos Órgãos da Saúde e da Assistência Social do Estado para realizar o projeto. Foram muitos meses de negociações pelos Dr. Opromolla, Dr. Osvaldo e senhor Silas Braga Reis, o administrador do hospital, até que finalmente os secretários dos respectivos órgãos vieram a Bauru para assinar oficialmente o protocolo PRO-REHAB. Não obstante, muito antes de o plano PRO-REHAB ter sido oficialmente firmado pelo estado, nós já havíamos iniciado sua implantação por meio da fundação da SORRI, da transformação do Hospital Aimorés (no atual "Instituto Lauro de Souza Lima" – ILSL), da integração da Vila Santa Terezinha, e da implantação dos programas de prevenção de deficiências no centro de saúde.

A razão de o Dr. Opromolla e eu trabalharmos muito próximos devia-se ao fato de nós pensarmos de forma muito semelhante a respeito da integração e da transformação institucional. Sua ênfase era, evidentemente, no hospital e nos seus programas médicos, na reabilitação física e no programa de prevenção das deficiências no centro de saúde. Eu me concentrava mais nos programas comunitários, na reabilitação profissional e na integração da Vila Santa Terezinha, embora tentei ao máximo ajudá-lo e ao Dr. Osvaldo com os projetos hospitalares.

O Dr. Osvaldo e o Estado criaram uma função de consultor específica para que eu pudesse ter um impacto maior no hospital que também me pagava um honorário simbólico. O Dr. Opromolla e o Dr. Abrahão Rotberg me convidaram, também, para integrar a pequena Comissão Estadual de Assessoria em Hanseníase da qual o Dr. Abrahão Rotberg era o responsável.

Tentei colaborar com o hospital de várias formas: parte da ajuda era pequena e de caráter pessoal como, por exemplo, a tradução de artigos para revistas científicas que eu e a Clara fazíamos; o ensino de alguns cursos, e a ajuda na organização de algumas visitas de estrangeiros. Todavia, a minha principal colaboração foi na redação e apoio para a solicitação de doações junto

a ALM e a outras organizações internacionais para os muitos projetos ligados à transformação institucional. Ajudava o hospital a obter recursos para transformação dos prédios velhos em dormitórios para os muitos visitantes e estudantes que vinham participar dos cursos; para a implantação do departamento de reabilitação incluindo a reforma do prédio onde ele fosse funcionar; para a construção de um centro de formação; para a aquisição de suprimentos e equipamentos para muitos projetos de pesquisas, ensino e tratamento. Ajudei na montagem de uma biblioteca científica e na aquisição de periódicos, posteriormente, também na implantação de um estúdio de filmagem. Ademais, colaborei para a captação dos recursos para a criação e manutenção de uma revista científica, a *Hansenologia Internationalis*, editada inicialmente pelo Dr. Rotberg e, posteriormente, pelo Dr. Opromolla. Outra forma de contribuição envolveu a captação de recursos para viagens de modo que muitas pessoas-chave poderiam participar de congressos científicos. Talvez a ajuda mais importante tenha sido o apoio na captação de recursos para pagar os salários das dezenas de pessoas-chave que o Dr. Opromolla recrutou para poder implantar os novos programas de reabilitação, pesquisa, cirurgia, e ensino até a época em que o Estado assumiu sua contratação. Dentre aqueles muitos, que foram desta forma apoiados, estava a equipe de reabilitação da qual o cirurgião de mão, Dr. Marcos da Cunha Lopes Virmond, fazia parte e quem posteriormente tornou-se diretor do hospital e uma pessoa importante no mundo da hanseníase. Frequentemente a SORRI fazia a contratação (para o ILSL) até que o Estado pudesse assumir os funcionários. Também ajudei um ex-paciente a fazer uma capacitação na AACD (muito difícil na época devido ao estigma e a segregação) para que ele pudesse retornar e coordenar o novo departamento de próteses e órteses do hospital.

O ILSL foi um pioneiro e teve um impacto enorme no trabalho da hanseníase no Brasil em todos os seus aspectos e, certamente, na reabilitação física. O Dr. Opromolla e o hospital asseguraram inicialmente a implantação de programas de prevenção de incapacidades e de reabilitação física que aglutinaram uma excelente equipe de profissionais que treinaram milhares de pessoas em todo o Brasil. Adicionalmente, com a contribuição do Dr. Frank Duerksen, da ALM, o hospital capacitou muito dos cirurgiões de reabilitação do Brasil. Um grande número dos líderes dos programas de hanseníase brasileiros foram inspirados e capacitados pelos Dr. Opromolla, e pela excelente equipe recrutada por ele e pelo Dr. Osvaldo. Tive a honra de colaborar neste processo tanto nos estágios de planejamento e de implementação. Mais tarde, levei o que aprendi no ILSL, a respeito de transformação institucional, aplicando-o nas sugestões que fiz ao Ministério da Saúde em Brasília onde passei um mês como consultor da OPAS.

SORRI

Vamos voltar nossa atenção a SORRI agora e como ela veio a ser. Em minha pesquisa, descobri que, embora o hospital e os centros de saúde lidavam com os problemas médicos das pessoas com hanseníase da região, não tínhamos organizações semelhantes que lidassem com os problemas socioeconômicos dos pacientes tais como o desemprego, o estigma, a legislação e o isolamento social. Minha primeira idéia não era a de criar uma nova organização, mas de ajudar as existentes a expandirem seus programas de modo que incluíssem serviços para as pessoas afetadas pela hanseníase. Abordei duas organizações (COT e APAE) com esta proposta, mas não fui bem sucedido. Foi então que comecei a pensar a respeito de começar uma organização completamente nova que ajudaria não somente as pessoas com hanseníase, no tocante aos seus problemas socioeconômicos, como também as pessoas com deficiências devidas a outras causas. Visto que nosso objetivo geral era a normalização e a integração social, a nossa organização deveria ser integrada e deveria atender todas as pessoas com deficiência na própria comunidade e não em um hospital isolado. (Havia muita pressão, inicialmente, para que a sede fosse localizada no ILSL, a qual me opus.) Também comecei a pensar em um nome positivo e em um símbolo para essa organização.

Depois de redigirmos o estatuto da nova organização com a ajuda de um advogado local, convidei uns 30 membros proeminentes da comunidade de Bauru para serem os sócios fundadores junto comigo. Eles representavam clubes de serviço, outras ONGs, amigos, e evidentemente o ILSL e o Centro de Saúde. No dia 26 de setembro de 1976 nós fundamos a SORRI – a Sociedade para a Reabilitação e Reintegração do Incapacitado – na reunião realizada para este fim na Associação Comercial e Industrial de Bauru. Tornei-me o primeiro diretor e Silas Braga Reis tornou-se o primeiro presidente. Conseguimos alugar uma escolinha pertencente à Maçonaria de Bauru para servir de sede, com a ajuda financeira da ALM. Contratei meus primeiros dois funcionários: Lucimara de Figueiredo, uma recém formada assistente social que trabalhou comigo na época da pesquisa e que tem estado na SORRI desde então, e Ismar Batista, um sapateiro do ILSL. A OXFAM da Inglaterra havia, há pouco tempo, nos doado algumas máquinas usadas de confecção de calçados por meio da CERPHA. Decolamos assim o empreendimento, inicialmente com oito clientes, deficientes na maioria devido a hanseníase.

A SORRI cresceu rapidamente e logo tivemos que expandir nossa área de trabalho. Nós inauguramos o novo local reformado ao som da banda militar, discursos do prefeito e de outras autoridades e atividades de entretenimento. O então presidente da ALM, Roger Ackley, veio participar juntamente com Jorge de Macêdo. Foi maravilhoso! Nós éramos uma pequena equipe de funcionários

e clientes muito unidos e estávamos fazendo diferença na vida das pessoas. Jamais esquecerei a satisfação inicial que sentia quando encontrávamos emprego para os nossos clientes recém treinados. Nós fazíamos uma festinha de despedida para cada um. Muitos visitantes chegavam para conhecer a nossa pequena operação, dentre eles, a esposa do Secretário dos Transportes do Estado de São Paulo que se interessou pelo nosso trabalho e o apoiou.

Na época, eu estava com muitas panelas no fogo ao mesmo tempo. Uma preocupação importante era sobre a nossa necessidade de termos nossa própria sede para a SORRI e muito mais ampla. Nós rapidamente superamos nossa capacidade de atendimento na escolinha alugada embora havíamos edificado anexos. Portanto, eu comecei negociações junto a uma das universidades locais, a Fundação Educacional de Bauru (FEB), para tentar obter uma de suas áreas não utilizadas do outro lado da cidade para servir de local para a nova SORRI. Ofereci um incentivo a eles, a saber, se conseguíssemos a terra nós iríamos juntos implantar o primeiro curso universitário de pós-graduação do Brasil para qualificar conselheiros de reabilitação. O diretor da FEB, Dr. Calheiros, gostou da idéia e, então, estabeleci contato com o Dr. Guy Renzaglia, coordenador do programa na Universidade de *Southern Illinois- Carbondale* - para apresentar-lhe a proposta. (A razão de eu contatar a Universidade do Estado de Illinois, e não outra, foi devido ao fato de o estado de São Paulo ser “irmão” do estado de Illinois nos Estados Unidos.) O Dr. Renzaglia também gostou da idéia e generosamente ofereceu três bolsas de estudo de Mestrado pela Universidade de *Southern Illinois* para professores de psicologia da FEB. Ele veio pessoalmente a Bauru para entrevistá-los. Um dos professores enviados não retornou a Bauru como planejado, mas a Carmen Leite Ribeiro Bueno e a Maria Salete Fábio Aranha não somente retornaram a Bauru como até hoje estão realizando uma tremenda contribuição a SORRI e ao trabalho no campo das deficiências no Brasil. Quando voltaram, a Carmen e a Salete, bem como o Romeu Sassaki, outra pessoa muito importante no início da história do trabalho com as deficiências no Brasil, ajudaram a elaborar o curso que havíamos planejado utilizando a SORRI como a instituição modelo.

O incentivo à FEB funcionou e nós conseguimos a terra que precisávamos: dois alqueires. (De fato eu havia apenas solicitado um alqueire, mas quando a dona Paula Raphael, eu, e outros como a Nair Mattos da Cunha e o Silas Braga Reis nos reunimos com o prefeito Osvaldo Sbeghen para lhe pedir a terra, ele já havia esquecido quanto eu havia dito que precisávamos. Quando ele refez a pergunta, a Dona Paula prontamente duplicou a quantia para dois alqueires, e foi isto que nós obtivemos!) A câmara municipal posteriormente aprovou a solicitação em uma de suas reuniões, e nós então já estávamos a caminho de termos nossa própria sede.

Na época, apenas uma trilha de chão batido passava pela terra que nos fora doada, que ficava em meio a uma floresta, e tive muita dificuldade para descobrir onde a terra ficava situada exatamente. (Após alguns anos, porém, o ponto tornara-se um dos melhores locais de toda a cidade. Logo, uma bela avenida de quatro pistas, a Avenida Nações Unidas, foi edificada e hoje passa exatamente em frente da SORRI.) Um amigo e membro do Conselho da SORRI, o Dr. Raul Negrão Fleury, tornou possível que eu tirasse algumas fotos de helicóptero do local da construção, da antiga SORRI, do ILSL para que fossem anexadas aos pedidos de doações para construção da nova sede que eu estava enviando a organismos internacionais. Um excelente arquiteto local e planejador visionário de Bauru, Jurandyr Bueno Filho, elaborou para nós o projeto arquitetônico a partir das nossas idéias a um preço baixo. Então, preparei uma proposta enorme solicitando uma soma total de aproximadamente 700 mil e a enviei para vários patrocinadores em potencial. O dinheiro seria usado para construir quatro prédios que abrigariam escritórios, cozinha, refeitório, oficinas e área de capacitação, residência do caseiro e quartos para visitantes, e uma área de esportes e piscina. Também incluía recursos para vários anos de manutenção. Fui a Europa para visitar várias fundações e nós acabamos conseguindo a maior parte dos recursos do ICCO, um grupo holandês que representa as igrejas protestantes cujos recursos advêm de impostos. Uma vez que a doação fora aprovada nós abrimos uma concorrência para construtoras. Três participaram e a ESUSA foi a escolhida.

Antes de desocupar o prédio da antiga SORRI, ocorreu um roubo muito curioso e engraçado. Alguém arramou, à noite, e roubou algumas máquinas e escrever, um gravador, e sacos de arroz e feijão, entre outras coisas. A mulher, que morava ao lado da SORRI e que fazia a comida para nós, observou que havia uma pequena trilha de arroz na estrada de chão batido em frente do prédio e ela a seguiu. A trilha levou até uma casa há 500 metros de distância e me avisou e eu chamei a polícia. Eles também seguiram a trilha e descobriram todos os objetos roubados na casa. O saco de arroz tinha um furo e à medida que o ladrão puxava sua carroça, grãos do arroz caíam deixando um rastro. O trabalho de detetive acabou noticiado no jornal.

A inauguração da nova SORRI em janeiro de 1981 foi um evento de vulto. Do Rio veio a pessoa principal no governo federal para tratar dos assuntos da pessoa com deficiência (prima do então presidente do Brasil, Figueiredo), vieram de Brasília o embaixador da Holanda e toda a sua família, e dos Estados Unidos veio Roger Ackley, o então presidente da ALM. Também vieram deputados estaduais, o prefeito, representantes das associações de pessoas com deficiência de São Paulo. Meu amigo Bacurau (posteriormente tornou-se o principal fundador do

MORHAN) compôs uma música para a SORRI chamada "Vamos sorrir para a vida!" Foi um dia glorioso e um dos eventos mais importantes no Brasil de inauguração de "O ano internacional das pessoas com deficiência."

Nossos prédios eram simples, embora excelentes, e eu comecei a expandir amplamente a nossa equipe e programas de capacitação. Logo, como parte do programa de reabilitação, tínhamos pequenas indústrias de confecção de jeans, calçados, estamparia, trabalho subcontratado, fabricação de cadeiras de rodas e muletas. A Tilibra era um importante parceiro da SORRI, no início, ela nos enviava muitos materiais para que os nossos clientes montassem. O número dos nossos clientes quadruplicou e nós passamos a receber muitas visitas. Passei a ser convidado para falar em congressos dentro e fora do Brasil sobre a nossa experiência e para dar entrevistas – duas vezes em rede nacional de TV e em estações de rádio nacional – e muitas vezes na programação estadual e local. Estudantes de terapia ocupacional e fisioterapia, serviço social, psicologia, e até arquitetura vinham em excursões de outras cidades distantes há duas ou três horas, e constantemente tínhamos visitantes dos muitos cursos do ILSL. Dois voluntários britânicos das Nações Unidas vieram para trabalhar conosco e Tony Nicholls, um deles, acabou permanecendo até hoje. O que era tão singular a respeito da SORRI, na época, era que se tratava de um centro integrado que servia a todas as deficiências inclusive hanseníase; era em grande parte auto-suficiente pela produção industrial; os serviços eram gratuitos, os clientes eram remunerados; era bem sucedida na colocação dos clientes em empregos; tentava não ser paternalista; era um lugar divertido para se trabalhar!

Participação no movimento brasileiro das pessoas com deficiência

Sob o patrocínio das Nações Unidas, 1981 foi o "Ano internacional das pessoas com deficiência" e os dois anos anteriores foram os mais ocupados que tive no Brasil. Além da construção da SORRI, a Clara e eu compramos um sítio com ajuda do meu tio e estávamos muito atarefados com o planejamento e a construção da nossa casa própria. A Clara cuidou da maior parte dela enquanto que eu cuidava da SORRI, e acabei muito envolvido no movimento das pessoas com deficiências no Brasil. O meu envolvimento começou por três motivos: primeiro porque eu achava que seria um passo importante conseguir que a pessoa com deficiência devida à hanseníase fosse considerada "uma pessoa com deficiência", ao invés de "leprosa," ou "hanseniana." Segundo, como diretor da SORRI, que servia pessoas com todo o tipo de deficiência, era meu dever lutar por seus direitos e por sua integração, bem como daqueles cuja deficiência era devida a hanseníase. Em terceiro lugar, eu sabia que a união era importante se fôssemos pressionar

o governo para efetuar mudanças na legislação e para implantar serviços importantes para todos nós. Com o tempo, à medida que me reunia com elas e apreciava as pessoas com outras deficiências que não as devidas à hanseníase, tornei-me amigo delas e queria ajudá-las por seu próprio mérito!

Envolvi-me de forma prática no movimento mais amplo das pessoas com deficiência por meio do meu contato com Romeu Sasaki e Otto Marques da Silva que já possuíam uma história de trabalho com as pessoas com deficiências. Quando cheguei ao Brasil, pela primeira vez, o Dr. Hasselblad, da ALM, havia me passado o nome do Romeu como sendo alguém que ele havia conhecido. O Otto havia trabalhado em Nova Iorque com as Nações Unidas no campo das deficiências e ambos haviam vindo visitar a SORRI diversas vezes. Soube, por meio deles, a respeito do iminente “Ano Internacional das Pessoas com Deficiências” e nós todos concordamos que seria uma boa idéia reunir o máximo de associações das pessoas com deficiências que conseguíssemos para ajudar a planejar como poderíamos aproveitar melhor o ano e inserir nossos assuntos na agenda governamental e da sociedade. Embora a SORRI não fosse uma associação de pessoas com deficiência, mas uma associação que oferecia serviços para as pessoas com deficiência, foi uma honra para mim, um norte americano não deficiente representando a SORRI, ser tão bem aceito pelo grupo.

As reuniões ocorriam mensalmente em São Paulo e, normalmente, duravam uma tarde inteira. Os participantes eram indivíduos com deficiências representando organizações de cegos, surdos, e de muitos tipos de deficiências físicas – paralisia, amputados, vítimas da talidomida, epiléticos, etc. Eles chegavam de bengalas, em cadeiras de rodas e a Dona Lourdes Guarda da FCA vinha estirada sobre uma maca, pois ela passava a vida deitada sobre as costas. Eles me inspiravam, eles me faziam rir das suas histórias e insultos mútuos [de bom tom], eles me davam dor de cabeça com suas constantes provocações entre si, e acima de tudo, eles me ensinaram e se tornaram queridos amigos. Hoje, quando escrevo estas linhas eu sinto tanto o prazer por tê-los conhecido como a tristeza por tantos deles já terem falecido. As reuniões eram normalmente tensas à medida que cada tipo de deficiência queria conferir um espaço proeminente na agenda para seus próprios assuntos. Eu lembro que, em uma reunião, declarei ao grupo que pela primeira vez em minha vida eu realmente sentia que as pessoas com deficiências eram tão normais quanto eu, porque todas exibiam os mesmos preconceitos que eu tinha! Aquilo gerou muita risada atravessada.

Alguns dos assuntos que eram freqüentemente discutidos acaloradamente eram: se as pessoas com deficiência mental, ou seus representantes, deveriam estar envolvidos conosco no que chamávamos de “Movimento para os Direitos de Pessoas Deficientes;” se outras

organizações para as pessoas com deficiência deveriam ser convidadas; se pessoas sem deficiência deveriam ter o direito de concorrer a cargos nas associações das pessoas com deficiência. Nós também discutíamos as diferenças entre paternalismo e direitos; se nós deveríamos nos tornar uma outra associação ou federação, ou apenas permanecer como um movimento informal.

Durante esse tempo, viajei bastante para participar das reuniões das pessoas com deficiência em São Paulo, Rio, Recife, e Brasília. O objetivo da reunião nacional em Brasília era o de formar uma coalizão nacional de pessoas com deficiência. A SORRI alugou um ônibus e nós transportamos um dos maiores grupos para a conferência. Também viajaram conosco, no ônibus, muitas pessoas de uma associação de Ourinhos liderada pelo Dr. Robinson Carvalho, um cirurgião ortopédico. (Ele era uma pessoa agradabilíssima e nós nos tornamos muito amigos. Ele e a sua esposa tornaram-se promotores e agentes-chave na adoção do nosso filho, John Daniel Frist, nascido em Ourinhos.) Eu calculo que havia umas 500 pessoas na reunião de Brasília que vieram de todo o Brasil. Os vários dias da reunião foram uma experiência “elevatória” para mim de uma nova maneira, visto que uma das minhas principais contribuições foi a de carregar, nos braços, pessoas de um lado para o outro, visto que nada era adaptado para as pessoas em cadeiras de rodas em Brasília, naquela época.

Nós tivemos êxito em Brasília em nossa luta para que as pessoas com deficiência devido a hanseníase fossem aceitas pelos outros grupos de pessoas com deficiência. Nosso “Bacurau,” do ILSL, foi eleito um dos cinco representantes da Coalizão Nacional e foi convidado a reunir-se com o Presidente João Figueiredo para discutir os problemas e anseios de todas as pessoas com deficiência – incluindo aqueles com hanseníase. Isto nos leva a sua história e à fundação do MORHAN.

MORHAN

Um dos meus problemas na luta pelos direitos das pessoas com hanseníase era que eu não tinha a doença, não era brasileiro, e não era deficiente (exceto por um polegar esmagado que eu mostrava com orgulho!) Eu precisava de um porta voz para a doença que fosse brasileiro, que tivesse tido a doença, que tivesse uma deficiência, que fosse inteligente, eloqüente, positivo e que não tivesse vergonha do fato de ter tido hanseníase. Eu apresentei meu dilema para vários ex-pacientes que eu pensava poderem preencher o papel – mas sem sucesso. Eles não queriam gastar o tempo necessário ou revelar abertamente que eles tinham tido hanseníase devido ao efeito que isso pudesse causar sobre eles e suas famílias. Finalmente, em 1980, uma terapeuta ocupacional do ILSL (o Aimorés transformado), Maria Augusta, sugeriu que eu contatasse um paciente no hospital, o Bacurau, como uma possibilidade. Eu o fiz, e sou sempre grato pela sugestão.

o governo para efetuar mudanças na legislação e para implantar serviços importantes para todos nós. Com o tempo, à medida que me reunia com elas e apreciava as pessoas com outras deficiências que não as devidas à hanseníase, tornei-me amigo delas e queria ajudá-las por seu próprio mérito!

Envolvi-me de forma prática no movimento mais amplo das pessoas com deficiência por meio do meu contato com Romeu Sasaki e Otto Marques da Silva que já possuíam uma história de trabalho com as pessoas com deficiências. Quando cheguei ao Brasil, pela primeira vez, o Dr. Hasselblad, da ALM, havia me passado o nome do Romeu como sendo alguém que ele havia conhecido. O Otto havia trabalhado em Nova Iorque com as Nações Unidas no campo das deficiências e ambos haviam vindo visitar a SORRI diversas vezes. Soube, por meio deles, a respeito do iminente “Ano Internacional das Pessoas com Deficiências” e nós todos concordamos que seria uma boa idéia reunir o máximo de associações das pessoas com deficiências que conseguíssemos para ajudar a planejar como poderíamos aproveitar melhor o ano e inserir nossos assuntos na agenda governamental e da sociedade. Embora a SORRI não fosse uma associação de pessoas com deficiência, mas uma associação que oferecia serviços para as pessoas com deficiência, foi uma honra para mim, um norte americano não deficiente representando a SORRI, ser tão bem aceito pelo grupo.

As reuniões ocorriam mensalmente em São Paulo e, normalmente, duravam uma tarde inteira. Os participantes eram indivíduos com deficiências representando organizações de cegos, surdos, e de muitos tipos de deficiências físicas – paralisia, amputados, vítimas da talidomida, epiléticos, etc. Eles chegavam de bengalas, em cadeiras de rodas e a Dona Lourdes Guarda da FCA vinha estirada sobre uma maca, pois ela passava a vida deitada sobre as costas. Eles me inspiravam, eles me faziam rir das suas histórias e insultos mútuos [de bom tom], eles me davam dor de cabeça com suas constantes provocações entre si, e acima de tudo, eles me ensinaram e se tornaram queridos amigos. Hoje, quando escrevo estas linhas eu sinto tanto o prazer por tê-los conhecido como a tristeza por tantos deles já terem falecido. As reuniões eram normalmente tensas à medida que cada tipo de deficiência queria conferir um espaço proeminente na agenda para seus próprios assuntos. Eu lembro que, em uma reunião, declarei ao grupo que pela primeira vez em minha vida eu realmente sentia que as pessoas com deficiências eram tão normais quanto eu, porque todas exibiam os mesmos preconceitos que eu tinha! Aquilo gerou muita risada atravessada.

Alguns dos assuntos que eram freqüentemente discutidos acaloradamente eram: se as pessoas com deficiência mental, ou seus representantes, deveriam estar envolvidos conosco no que chamávamos de “Movimento para os Direitos de Pessoas Deficientes;” se outras

organizações para as pessoas com deficiência deveriam ser convidadas; se pessoas sem deficiência deveriam ter o direito de concorrer a cargos nas associações das pessoas com deficiência. Nós também discutíamos as diferenças entre paternalismo e direitos; se nós deveríamos nos tornar uma outra associação ou federação, ou apenas permanecer como um movimento informal.

Durante esse tempo, viajei bastante para participar das reuniões das pessoas com deficiência em São Paulo, Rio, Recife, e Brasília. O objetivo da reunião nacional em Brasília era o de formar uma coalizão nacional de pessoas com deficiência. A SORRI alugou um ônibus e nós transportamos um dos maiores grupos para a conferência. Também viajaram conosco, no ônibus, muitas pessoas de uma associação de Ourinhos liderada pelo Dr. Robinson Carvalho, um cirurgião ortopédico. (Ele era uma pessoa agradabilíssima e nós nos tornamos muito amigos. Ele e a sua esposa tornaram-se promotores e agentes-chave na adoção do nosso filho, John Daniel Frist, nascido em Ourinhos.) Eu calculo que havia umas 500 pessoas na reunião de Brasília que vieram de todo o Brasil. Os vários dias da reunião foram uma experiência “elevatória” para mim de uma nova maneira, visto que uma das minhas principais contribuições foi a de carregar, nos braços, pessoas de um lado para o outro, visto que nada era adaptado para as pessoas em cadeiras de rodas em Brasília, naquela época.

Nós tivemos êxito em Brasília em nossa luta para que as pessoas com deficiência devido a hanseníase fossem aceitas pelos outros grupos de pessoas com deficiência. Nosso “Bacurau,” do ILSL, foi eleito um dos cinco representantes da Coalizão Nacional e foi convidado a reunir-se com o Presidente João Figueiredo para discutir os problemas e anseios de todas as pessoas com deficiência – incluindo aqueles com hanseníase. Isto nos leva a sua história e à fundação do MORHAN.

MORHAN

Um dos meus problemas na luta pelos direitos das pessoas com hanseníase era que eu não tinha a doença, não era brasileiro, e não era deficiente (exceto por um polegar esmagado que eu mostrava com orgulho!) Eu precisava de um porta voz para a doença que fosse brasileiro, que tivesse tido a doença, que tivesse uma deficiência, que fosse inteligente, eloqüente, positivo e que não tivesse vergonha do fato de ter tido hanseníase. Eu apresentei meu dilema para vários ex-pacientes que eu pensava poderem preencher o papel – mas sem sucesso. Eles não queriam gastar o tempo necessário ou revelar abertamente que eles tinham tido hanseníase devido ao efeito que isso pudesse causar sobre eles e suas famílias. Finalmente, em 1980, uma terapeuta ocupacional do ILSL (o Aimorés transformado), Maria Augusta, sugeriu que eu contatasse um paciente no hospital, o Bacurau, como uma possibilidade. Eu o fiz, e sou sempre grato pela sugestão.

O "Bacurau" (Francisco Nunes) era muito inteligente, muito criativo, embora fosse muito pobre, deformado e um paciente com deficiências que tinha aproximadamente a minha idade e havia vindo do Acre, na Amazônia, para fazer uma cirurgia nos seus pés e mãos. Ele era autodidata, seringueiro que havia se tornado professor da escola primária, compositor de músicas e posteriormente escreveu um livro sobre a sua vida. Quando o conheci fiquei impressionado com ele e lhe contei a respeito do problema que estávamos encarando e sugeri a ele que se tornasse porta-voz para as pessoas com a doença. Juntos, nós iríamos lutar pela integração dos movimentos de pessoas com deficiências e outros movimentos no Brasil. Ele concordou que ajudaria. Daquele momento em diante comecei a levá-lo, quando ele podia, às reuniões mensais do Movimento em São Paulo e a outras reuniões em Brasília que mencionei anteriormente. Eu levantava às cinco da manhã no sítio e o apanhava no hospital em sua cadeira de rodas, devido aos seus problemas nos pés. Nós fazíamos uma viagem de cinco horas de ônibus a São Paulo, juntos, e então tomávamos um táxi até a reunião do Movimento. Após longas horas de discussão, nós tomávamos o ônibus de volta para Bauru, retornávamos ao hospital e então eu voltava ao sítio à meia-noite, aproximadamente. Esses dias foram muito cansativos, mas valeu a pena!

Na época, uma das coisas que me espantavam, quando eu participava de conferências sobre hanseníase nos níveis nacional e internacionais, eram as atitudes paternalistas de muitos hansenologistas e de outros profissionais da saúde envolvidos no trabalho da hanseníase. Em um congresso internacional do pessoal da área médica, a maioria era da Argentina e do Brasil, embora também houvesse pessoas de muitos outros países, eu fui o coordenador da comissão sobre aspectos sociais da doença. Dentre as muitas sugestões da nossa comissão, propusemos que, nos congressos subseqüentes, seriam convidadas algumas pessoas que tiveram a doença para contar as suas experiências e para apresentarem os seus pontos de vista a respeito do que poderia ser feito para melhorar a sua vida. Inicialmente, o presidente do congresso recusou sequer considerar a sugestão (a maioria das sugestões das comissões como a nossa são aprovadas sem serem votadas). Não obstante, nós insistimos, e mediante votação por todos os delegados, nossa sugestão foi derrotada, embora por uma margem pequena. Fiquei estarrecido. Daquele momento em diante um dos meus objetivos passou a ser quebrar os preconceitos e o paternalismo nas nossas organizações e de ajudar as pessoas com a doença a ganharem dignidade e voz. Como podemos pregar contra o estigma quando dentro das nossas organizações o estigma é prevalente? Sim, é certo que as pessoas que tiveram a doença podem não ter todas as respostas porque elas não estudaram medicina, psicologia ou sociologia. Mas

também é verdade que aqueles que estudaram tais disciplinas não têm a menor idéia das experiências de vida e dos sentimentos das pessoas que tiveram a doença. Os profissionais, tampouco, têm todas as respostas. Nós precisamos uns dos outros!

Estas atitudes paternalistas, tais como aquelas demonstradas no congresso, ajudaram a radicalizar os pensamentos e sentimentos de muitas pessoas, e algumas começaram a pensar que as pessoas afetadas pela hanseníase deveriam reunir-se na forma de uma associação para lutar por seus direitos. Para elas, muitos profissionais da saúde eram vistos mais como inimigos que aliados. Alguns dos que vieram a fundar o MORHAN chegaram com tais atitudes.

O MORHAN foi fundado na SORRI em Bauru, em 6 de junho de 1981. Ofereci a nova sede da SORRI como alojamento, refeitório e local de reuniões ao Bacurau e às outras duas dúzias de delegados (a maioria eram ex-pacientes, mas havia também vários médicos da saúde pública e um organizador de movimentos sociais do Rio.) Alguns viajaram distâncias longas dos hospitais do norte e do nordeste para participarem da reunião. A reunião durou alguns dias, e após muita discussão, o MORHAN foi fundado. O Dr. Opromolla participou em parte da reunião a convite do Bacurau e de mim.

Participei das discussões e mais tarde da redação de grande parte dos estatutos da nova organização. Algumas das opiniões que eu apoiava prevaleceram, embora a principal não. Por exemplo, eu fui inicialmente contrário a idéia de que deveria se formar uma nova associação nacional apenas com ex-pacientes para lutarem por seus direitos. Tentei convencer o Bacurau e os outros que ao invés disso o caminho mais lógico seria o de juntar-se a uma das várias organizações nacionais para pessoas com deficiência já existentes. Poucos dos fundadores do MORHAN ainda tinham hanseníase; o que eles tinham eram deficiências que resultaram dela. Eu sentia que, ao se associarem a uma das organizações mais amplas de pessoas com deficiências, eles aumentariam a integração que tanto diziam desejar. E iriam reduzir o estigma da doença. Ao fazê-lo, também iriam ganhar novos aliados. Para apoiar tal ponto de vista, convidei vários representantes de organizações nacionais de pessoas com deficiências para participarem da reunião e para oferecerem seu convite para que se juntassem a elas. Porém, a maioria pensava que era necessário formar uma organização à parte e, portanto, foi decidido criar o MORHAN.

Embora eu tenha perdido aquela batalha, ganhei algumas concessões importantes. Eu e o Bacurau, e posteriormente os outros, concordamos que a membresia da associação seria aberta às pessoas que nunca tiveram hanseníase, mas que apenas gostariam de ajudar. Adicionalmente, eles concordaram que o enfoque principal do programa da organização deveria ser a integração, educação pública, melhoria da atenção, e a remoção de leis in-

justas. A nova organização também se aliaria intimamente a outras organizações de pessoas com deficiências.

Após a fundação do MORHAN e a eleição do Bacurau para ser seu diretor, concordei em ajudá-lo financeiramente pelos primeiros anos com recursos da ALM de modo que ele pudesse sair do ILSL e começar o trabalho do MORHAN. Todavia, eu não queria que o MORHAN se tornasse totalmente dependente do apoio financeiro da SORRI e da ALM visto que ele deveria ser uma organização de base. Portanto, o encorajei a procurar outras fontes de recursos. A esta altura, eu e o Bacurau tivemos uma outra divergência. Ele queria se mudar para a Vila Santa Terezinha ao sair do hospital e iniciar o trabalho do MORHAN lá. Eu o estimulei, contudo, a aceitar ajuda dos médicos de São Bernardo do Campo e a se mudar para lá, pois ele ficaria mais próximo das autoridades políticas e das organizações de pessoas com deficiência em São Paulo. Ele também estaria vivendo em uma situação de integração e não em um bairro de ex-pacientes de hanseníase. O Bacurau, por seu próprio mérito, concordou em tomar o rumo mais difícil e mudou-se para São Bernardo do Campo.

Embora tenha passado por períodos muito difíceis e, quiçá, algumas vezes, tenha se tornado demasiadamente estridente e muito identificado a um partido político em sua abordagem, o MORHAN cresceu rapidamente e de fato se tornou uma organização nacional com núcleos por todo o Brasil. Em geral, ele teve um impacto positivo no trabalho da hanseníase no país e deu voz e senso de dignidade àqueles que muitas vezes achavam que não tinham. (Hoje, como membro do Conselho Nacional de Saúde, ele representa os interesses inclusive de muitos outros grupos de pessoas com deficiência não somente daqueles com hanseníase.)

Meu apoio pessoal ao Bacurau e ao MORHAN continuou quando me tornei-me diretor da SORRI-Brasil e, posteriormente, como presidente da ALM e da *International Federation of Anti-Leprosy Associations* (ILEP). Ajudei a obter doações para a organização de outros membros da ILEP como, por exemplo, da associação italiana AIFO, e frequentemente “empurrava” o Bacurau para ser convidado para participar de várias reuniões internacionais apoiadas pela OMS e por outros. Na condição de um dos organizadores do 15º Congresso Internacional de Hanseníase, o convidei para apresentar seus pontos de vista, e os do MORHAN, no congresso e a ALM alugou uma sala de reuniões para ele fazê-lo. Também foi naquele congresso que o Bacurau e eu discutimos com a Anwei Skinsness Law, e alguns ex-pacientes da Coreia do Sul e dos Estados Unidos, a formação de uma organização internacional como o MORHAN de modo a apresentar internacionalmente os pontos de vista das pessoas afetadas pela hanseníase.

A organização foi estabelecida em Petrópolis, Brasil, em 1994, com o nome de *International Association for Dignity and Economic Advancement* (IDEA.) Um peque-

no grupo de delegados veio de longe como do Japão, Coreia do Sul, China, Índia e dos Estados Unidos para a reunião de fundação. Seu propósito, tal como o do MORHAN, era o de dar voz e de exigir dignidade para pacientes e ex-pacientes de hanseníase. Como o MORHAN, sua membresia seria aberta às pessoas que nunca tiveram a doença, mas que apenas queriam ajudar.

A ALM, por meio dos seus representantes no Brasil, Zoica Bakirtzief e Antônio Lopes Filho, ajudou a organizar e a financiar a reunião em Petrópolis. O Bacurau e o MORHAN foram os principais anfitriões. Anwei Skinsness Law foi a facilitadora principal da reunião, e desde a sua fundação, tem sido a força-chave detrás da maioria de suas atividades. (Eu participaria da reunião de fundação, mas uma mudança de data na última hora e um compromisso anterior de participar de uma reunião do conselho na Índia impediu a minha participação.) Em sua fundação, o Bacurau foi eleito um dos três presidentes da nova organização. Poucos anos depois, em uma reunião na China realizada com o apoio da IDEA, vi o Bacurau pela última vez. Ele logo faleceu de câncer, mas pude conversar com ele por telefone, em sua casa no Acre, pouco antes de sua morte.

Sempre admirei o Bacurau, uma pessoa que foi capaz de superar muitas deficiências físicas severas e a pobreza, e fez uma contribuição importante ao Brasil e às pessoas com deficiência. Além de possuir talento organizacional, em oratória e na escrita, o Bacurau era um cristão e compositor de canções. Embora me sinta orgulhoso de ter fundado a SORRI, sou igualmente orgulhoso de ter encontrado o Bacurau e de tê-lo ajudado a alcançar o que ele era capaz de alcançar. Nós não concordávamos em tudo, mas nós sempre fomos amigos e respeitávamos os pontos de vista um do outro. Sempre reconheço a pessoa inspiradora e competente que ele foi e como o MORHAN (e agora a IDEA) tem realizado um papel importante no trabalho da hanseníase tanto no Brasil como internacionalmente.

Outras organizações

Além do ILSL, da SORRI, do Movimento Pelos Direitos da Pessoa com Deficiência, e do MORHAN, também estive envolvido em outros grupos formais e informais voltados a pessoa com deficiência. Em Bauru, ajudei a criar, e depois me tornei o coordenador, da Comissão Municipal para o “Ano Internacional da pessoa com Deficiência.” A Comissão era composta por pessoas com deficiência e por organizações para as pessoas com deficiência tais como a APAE, SORRI e o Centrinho. Uma das suas atividades era apoiar um amplo recenseamento, em toda a cidade, das pessoas com deficiência de Bauru usando 200 estudantes das universidades locais para ajudar a encontrá-las e ver que tipo de assistência elas necessitavam. Foi o único recenseamento deste tipo realizado no Brasil, e a partir dele surgiram novos serviços

importantes para os deficientes auditivos que foram iniciados e são ainda mantidos pelo Centrinho.

Nestes anos iniciais, nós também ajudamos a organizar uma associação das pessoas que moravam na Vila Santa Terezinha chamada de "Amigos da Vila Santa Terezinha." Ela era liderada por Armando Bacci, um ex-paciente do ILSL que agora residia na Vila e que foi um pioneiro no trabalho com próteses no hospital. A Clara teve um papel crucial na Vila. Ela organizou o trabalho artesanal que era vendido na SORRI e pelos nossos voluntários para gerar uma renda extra aos ex-pacientes. Ela também trabalhou arduamente, e foi muito bem sucedida, para registrar oficialmente grande parte das propriedades onde moravam os pacientes e os ex-pacientes em nome deles. Outras realizações da Associação, das quais nós participamos, foram a instalação de um poço artesiano, um telefone público, e uma linha de ônibus até a Vila, o que reduziu sua ligação com o hospital e aumentou sua ligação com Bauru. Nós também auxiliamos pacientes a se mudarem da Vila e pessoas sem hanseníase a mudarem para lá, o que ajudou a superar a sua reputação de ser uma vila de leprosos. Nós também ajudamos a angariar recursos da ALM para construir um centro comunitário ali.

Houve uma associação nacional que nós quase fundamos, mas por fim, decidimos ao contrário. Eu havia convidado várias organizações para uma reunião em Bauru na FEB para discutir a possibilidade da fundação de uma federação nacional das organizações que ofereciam serviços às pessoas com deficiência, e eu a chamei de ABRIR (Associação Brasileira para Integração e Reabilitação.) Seu objetivo seria o de estabelecer padrões e oportunidades de capacitação para centros de reabilitação, e pressionar o governo para dar mais atenção e recursos. Na reunião, foi decidido que o tempo não estava maduro ainda para isso. Portanto, coloquei estes planos de lado até 1985 quando a SORRI-Brasil foi fundada.

SORRI-Brasil

A primeira SORRI, em Bauru, foi visitada por pessoas de muitas outras partes do estado de São Paulo e do Brasil, e freqüentemente me pediam ajuda para começar uma SORRI em um outro lugar. Comecei a pensar sobre como fazê-lo e decidi que eu mesmo necessitava de mais capacitação em administração de organizações sem fins lucrativos e sobre como administrar os pequenos negócios que a SORRI havia iniciado. Eu havia escutado a respeito de um curso, que durava cinco meses, para executivos de organizações sem fins lucrativos oferecido pela Universidade *Columbia*, na cidade de Nova Iorque, e com o apoio da ALM pude me inscrever e freqüentar o curso. No final de 1983, transferi a direção da SORRI para o Dr. Patrick Stump, que há muito tempo dirigia a equipe de avaliação, juntamente com a Lucimara. Então, eu e a Clara (que estava grávida de cinco meses de nosso primeiro filho) partimos para os Estados Unidos.

Foi durante este curso, na Universidade de *Columbia* que eu escrevi o plano estratégico para a fundação da SORRI-Brasil e para a expansão das SORRIs para outras cidades. Enquanto estava freqüentando o curso na *Columbia*, também soube a respeito de um curso muito intensivo de quatro meses na Universidade *Harvard Business School of Management*, em Boston, para dirigentes de grandes empresas de todo o mundo. Era chamado de *Advanced Management Program* (Programa Avançado de Administração.) Embora a SORRI não fosse uma empresa, e certamente não era grande como as enormes multinacionais que enviaram seus administradores ao curso, fui persuadido por um parente, que havia feito o curso e que desejava me patrocinar, de que o curso seria útil para mim tanto pelos contatos como pelo conteúdo. Era um tiro à distância, mas aceitei. Foi útil pelo que aprendi, e posteriormente alguns dos participantes vieram a efetuar contribuições financeiras para a SORRI.

Uma vez em 1984, uma semana depois do nascimento da minha filha Lisa, voltei ao Brasil para ajudar a organizar a visita a Bauru de um filantropo muito conhecido. Ele estava interessado particularmente em hanseníase e havia doado milhões de dólares de sua organização à OMS. Ele voou a Bauru e, com muitos câmeras filmando o tempo inteiro, nós visitamos o escritório do prefeito, a SORRI, o ILSL, participamos de uma recepção e de um almoço requintado com os representantes da comunidade japonesa, na bela casa de Olga Coube da Tilibra. Ele deu entrevistas à imprensa e então voou para Brasília para ser condecorado pelo Presidente da República, e eu, então, vooi de volta aos EUA.

Em 1985 quando a Clara, eu e a Lisa retornamos ao Brasil, decidi deixar a direção da SORRI. O Dr. Patrick, e a equipe, haviam feito um trabalho excelente na minha ausência. Ao invés disso, decidi que meu papel seria, pelos próximos anos, iniciar a implantação do plano estratégico para a expansão da SORRI que eu havia redigido na Universidade de *Columbia*. Durante alguns meses, escrevi os estatutos da SORRI-Brasil, preparei a filosofia que a guiaria e submeti ambos ao Conselho da SORRI-Bauru para aprovação.

Após a SORRI-Brasil ser fundada pelo Conselho da SORRI-Bauru, eu me tornar o seu executivo, e o Dr. "Gastão" (José Alberto de Souza Freitas) o Presidente, nós começamos a considerar seriamente mudarmos para São Paulo. Embora eu e a Clara não quiséssemos mudar, eu sentia que São Paulo seria mais indicado do que Bauru para servir de sede daquilo que eu esperava ser, um dia, uma organização nacional, de fato.

Novamente com recursos da ALM e de outras agências da ILEP aluguei dois andares em um prédio bem no centro de São Paulo, na Praça da República, para servir de escritório. Nós até tínhamos uma pequena loja em uma das salas que vendia produtos confeccionados na SORRI-Bauru. Contratei Romeu Sasaki, Otto Marques da

Silva, Carmen Leite Ribeiro Bueno e Priscilla Assumpção para ser nossa equipe básica. A Carmen havia obtido seu Mestrado em Aconselhamento em Reabilitação na *Southern Illinois University* (SIU), o Romeu era bem conhecido no campo e também havia estudado na SIU, e o Otto havia trabalhado nas Nações Unidas, em Nova Iorque, por um tempo, em Reabilitação Profissional. A Priscilla viveu tanto nos Estados Unidos como no Brasil sendo fluente em ambos os idiomas. A localização era conveniente: exatamente em frente da estação de metrô.

Nossos três anos em São Paulo foram muito produtivos. Começamos a SORRI-São Paulo sob a liderança do Otto, e, por meio do prefeito Jânio Quadros, Otto pode começar a trabalhar em um conjunto de prédios emprestados a SORRI pela prefeitura de São Paulo. A Fundação Levi-Strauss ajudou a financiar a manutenção da SORRI-São Paulo em seus primeiros anos. Também começamos a SORRI-Ribeirão Preto em um prédio que nos foi cedido pela Maçonaria da cidade. Ambas as SORRIs foram, inicialmente, muito bem sucedidas, mas alguns anos depois de eu sair da SORRI-Brasil, ambas foram fechadas, principalmente devido a conflitos internos de personalidades e de filosofia. Sempre me dói lembrar o seu fracasso, pois ambas tinham grande potencial.

Contudo, as outras SORRIs, que foram fundadas naqueles anos iniciais, prosperaram. Bauru continuou muito bem. Uma organização em São José dos Campos chamada "Quinta Roda," fundada por Carolina Artemis e Hilário Cristofolini, desejava tornar-se uma SORRI, e então, a SORRI-São José dos Campos foi fundada. (Fiz algumas apresentações ao BNDES para obter recursos para construir sua sede em um terreno doado pela prefeitura e fomos bem sucedidos em obtê-lo.) Hoje a SORRI-São José dos Campos tem seus três prédios próprios como sede, e tem capacitado e inserido no mercado de trabalho milhares de pessoas em empregos nessa importante cidade. A SORRI-Campinas também foi outro sucesso. Fundada sob a liderança inspiradora de Maria Olímpia de Silva Machado Luz, ela tem tido um impacto importante na qualificação e na integração de pessoas com deficiência naquela cidade. Hoje, eles também possuem a sua sede própria. A SORRI-Brasil, similarmente, logo se mudou para a sua sede própria, uma casa ampla na Vila Mariana que foi adquirida e restaurada com recursos da ALM e da Fundação Interamericana de Washington, DC.

A SORRI-Brasil também tinha programas para ajudar outras organizações que trabalhavam com pessoas com deficiência, e apoiava muitos cursos, usando sua equipe altamente talentosa, composta por Carmen e Salete, Otto e Romeu como professores. Adicionalmente, enquanto membro do Conselho Estadual dos Assuntos da Pessoa com Deficiência (CEAPD) pude espalhar a filosofia da SORRI e estimular outros grupos em seu trabalho. Nós

também trabalhamos na educação pública, e com a ajuda da Ampliart, publicamos matérias em várias revistas e jornais de circulação nacional de página inteira. Com a ajuda do *Kids on the Block* dos EUA, desenvolvemos a Ana Mello (personagem com hanseníase) e o programa "A Turma do Bairro" aqui no Brasil, que tem sido muito bem sucedido em mudar as atitudes em relação às pessoas com deficiência. Também preparamos muitos panfletos educativos, publicamos um jornal trimestral, enquanto eu continuava participando em palestras e grupos de trabalho em vários congressos de hanseníase e reabilitação no Brasil, Argentina, México, Estados Unidos, Portugal, e Quênia. Outra área de atividade, foi a produção de adaptações para pessoas com deficiências. Com a ajuda do engenheiro, portador de deficiência, Ralph Hotchkiss, e do nosso Tony Nicolls, da SORRI-Bauru, desenvolvemos a cadeira de rodas "Torbelino."

Em 1988, deixei a SORRI-Brasil para tornar-me o presidente da ALM. Naquela posição, e mais tarde como presidente da ILEP, tentei ao máximo continuar apoiando as causas e todas as organizações sobre as quais escrevi neste texto. Quando saí, a Carmen Leite Ribeiro Bueno tornou-se a nova diretora da SORRI-Brasil, e ela vem realizando um trabalho maravilhoso como diretora desde então, ajudando na expansão da SORRI para outras cidades e espalhando a filosofia da inclusão por todo o país por meio de publicações, teatro, e cursos. Sob sua liderança, e com o apoio de muitas outras pessoas competentes, a SORRI-Brasil tem sido reconhecida nacionalmente pela UNICEF e por outras instituições como uma das melhores organizações filantrópicas do Brasil. Também outras SORRIs têm obtido semelhante reconhecimento.

Enfim, esta é a história do meu envolvimento nessas várias organizações e movimentos, conforme a minha lembrança. Infelizmente, devido à falta de anotações, a uma memória imperfeita, e ao desejo de ser sucinto, estou certo de que deixei de fora eventos e nomes importantes, e soletrei incorretamente outros tantos. Muitos conselheiros das SORRIs, voluntários, funcionários e clientes tanto têm contribuído à SORRI que é impossível anotar todos os nomes. O mesmo é verdade com respeito ao ILSL, MORHAN e ao Movimento pelos Direitos das Pessoas com Deficiência.

Foram 15 anos emocionantes no Brasil para mim e para a Clara, e durante nossa estada desenvolvemos um amor duradouro pelo país e por nossos amigos, muitos dos quais infelizmente já faleceram. Somos orgulhosos da parte que tivemos em melhorar a vida das pessoas afetadas pela hanseníase e pelas deficiências, e somos orgulhosos daqueles que têm continuado a levar adiante o trabalho e a alcançar resultados ainda maiores e melhores.