

# 30 VOZES

CELEBRAÇÃO DOS TRINTA  
ANOS DA LEI DE COTAS PARA  
A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

TUCA MUNHOZ E JOSÉ CARLOS DO CARMO

Andrea Tucci

Ane Franco

Anita Gonçalves

Carlos Ferrari

Chico Pirata

Cleia Galdino

Denise Mesquita

Denise Siqueira

Djalma Scartezini

Duda Schiavo

Fernando Sampaio

Gustavo Torniero

Izabel Maior

Juliana Ribeiro

Manoel Negraes

Marcelo Panico

Marco Bala

Mila Guedes

Nicolas Levada

Paula Ferrari

Paulo Barreto

Pedro Lang

Rafael Ferraz

Rafael Giguer

Sandra Ramalho

Suelen de Almeida Costa

Thays Martinez

Thierry Marcondes

Vitória Bernardes

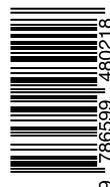
Willian Chimura

Este livro foi feito  
para todos os públicos.  
Para acessar  
a audiodescrição,  
habilite o leitor de tela



Desde 1960, tenho lutado ativamente pela inclusão das pessoas com deficiência. Nos últimos 30 anos, observando a reação dos diferentes atores sociais envolvidos, pude constatar o quão importante tem sido a existência da Lei de Cotas no resgate do seu direito ao trabalho. Por isso, me causou profunda emoção a leitura dessas 30 entrevistas com alguns dos protagonistas, novos e antigos, da luta pelo direito ao trabalho e pela efetiva inclusão social dessa parcela importante de nossa sociedade. Tenho certeza que será, para todos, uma leitura agradável e enriquecedora.

**Romeu Kazumi Sasaki**



**LOGOTIPO DO  
REALIZADOR:**  
Câmara Paulista de  
Inclusão da Pessoa  
com Deficiência



**LOGOTIPO DO  
PATROCINADOR:**  
Ministério Público  
do Trabalho



**LOGOTIPO DA  
COORDENAÇÃO**  
Instituto Modo Paritês



**LOGOTIPO DO  
APOIADOR:**  
NURAP: Núcleo de  
Aprendizagem Profissional  
e Assistência Social



# 30 VOZES

**CELEBRAÇÃO DOS TRINTA ANOS DA LEI DE COTAS  
PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

TUCA MUNHOZ E JOSÉ CARLOS DO CARMO

# 30 VOZES

Às vésperas da comemoração dos 30 anos da Lei de Cotas para pessoas com deficiência, os autores de **30 VOZES** apresentam o fruto da sua parceria profissional, neste livro que reúne 30 entrevistas originalmente exibidas ao vivo pela internet.

Adaptadas para esta obra, as conversas entre Tuca Munhoz e seus entrevistados oferecem ao leitor um recorte inovador e indispensável do atual cenário enfrentado pelas pessoas com deficiência no Brasil. Temas como paternidade, trabalho, preconceito, luto e tantos outros foram discutidos sob diferentes pontos de vista, e ainda assim, apontam na mesma direção: é preciso seguir lutando para que os direitos adquiridos sejam mantidos e para que tantos outros – tão necessários e urgentes – ainda sejam alcançados.

## **TUCA MUNHOZ**

### **AUTODESCRIÇÃO**

**Homem, pele clara, barba e cabelos grisalhos cortados bem curtos e olhos claros. Está sorrindo.**



Nascido em 1957, em São Caetano do Sul, desde cedo dedicou-se à luta pela afirmação dos direitos das pessoas com deficiência. Consultor em acessibilidade, divide seu tempo entre a escrita, a assessoria a organizações públicas e privadas e a participação em projetos ligados à causa, atividades que lhe permitem refletir e expressar seus desejos e esforços para mudar o histórico cenário de opressão das pessoas com deficiência.

## **JOSÉ CARLOS DO CARMO (KAL)**

### **AUTODESCRIÇÃO**

**Homem, pele clara, usa óculos de grau, barba e cabelo curtos e grisalhos. Está sorrindo.**



É médico graduado pela Faculdade de Medicina da USP, especialista em medicina preventiva e do trabalho e mestre pela Faculdade de Saúde Pública da USP. Logo após sua formatura, mudou-se para Angola, na África, onde desenvolveu um projeto de saúde comunitária entre 1983 e 1986. Quando retornou ao Brasil, iniciou suas atividades como auditor fiscal do trabalho e, desde 2004, desenvolve ações ligadas ao cumprimento da Lei de Cotas. Coordena o Projeto de Inclusão da Pessoa com Deficiência da SRTb/SP e a Câmara Paulista para a Inclusão da Pessoa com Deficiência. É autor de livros e artigos sobre saúde do trabalhador e sobre a inclusão das pessoas com deficiência.

**“Em mais de 40 anos atuando pela causa das pessoas com deficiência, muitos foram os encontros felizes. Esta série de entrevistas foi um deles, um dos grandes! Tive o prazer de entrevistar pessoas bonitas, felizes, de bem com a vida. Acredito que o fiz bem. Captei de cada uma delas o seu olhar para o mundo, para o seu modo de viver e de ver a vida. Coisas boas, positivas e marcantes. Leiam as entrevistas e confirmam!”**

**Tuca Munhoz**

**“O cumprimento da Lei de Cotas não pode ser entendido como um ato de caridade ou de benevolência por parte das empresas. Trata-se de obrigação que tem que ser cumprida como qualquer outra determinada por força da lei. Nada justifica que ainda não tenha sido atendida, exceto a falta de determinação, o excesso de preconceito e a não percepção da importância da diversidade para o próprio negócio.”**

**José Carlos do Carmo - Kal**

Quando eu era menino, uma das coisas que mais gostava de fazer era acompanhar meu pai até a Rua 25 de Março, onde ele comprava insumos para sua pequena fábrica. Como eu ainda não sabia andar direito, e quando andava era muito devagarzinho, eu ficava no carro enquanto ele fazia compras e entregas, e minha felicidade era observar o movimento da rua, que naquele tempo já era muito intenso. Um dia, um rapaz numa cadeira de rodas movida a manivela parou ao lado do carro. Ele vendia bilhetes da loteria federal. Essa é minha lembrança mais antiga de outra pessoa com deficiência.

Depois, fui encontrando muitas outras. Nas instituições de reabilitação que frequentei, nos hospitais, mas sobretudo nas ruas, onde via pessoas com deficiência exibindo suas perninhas fracas e descobertas para sensibilizar os passantes e ganhar esmolas.

O subemprego, a institucionalização e o viver da caridade ainda é uma realidade. Não sabemos quantas pessoas com deficiência no Brasil estão institucionalizadas, quantas estão em situação de subemprego, quantas vivem de caridade.

Ninguém sabe – ninguém viu.

A todas essas pessoas eu quero dedicar este livro.

A todos os invisíveis da terra eu dedico este livro.

**Tuca Munhoz**

Dedico este livro às pessoas com deficiência que, enquanto protagonistas da sua própria história, têm ativamente buscado conquistar os direitos que ao longo dos tempos lhes têm sido usurpados. Também o dedico a todas as pessoas que se unem pela construção de uma sociedade mais justa e solidária, colocando as questões relativas à deficiência no centro de sua luta.

**José Carlos do Carmo - Kal**

**Autoria**

Tuca Munhoz e José Carlos do Carmo

**Coordenação geral**

Ivone Santana – Instituto Modo Parités

**Apoio à coordenação geral**

Elisa Camarote e Gabriela Fernandes – Instituto Modo Parités

**Edição**

Patrícia Strabeli

**Projeto gráfico e design**

Fabio Silveira e Suzana Coroneos

**Revisão**

Ana Paula Soares, Patrícia Strabeli e Renato Bacci

**Tratamento de imagem**

Fátima Moreira

**Produção gráfica**

Fabio Silveira e Suzana Coroneos

**Entrevistador**

Tuca Munhoz

**Apoio à realização**

Rosemeire Andrade – Nurap

**Intérprete de libras nas entrevistas**

Euluan Motta – Nurap

**Apoio nas entrevistas**

Giullia Perusseto – Instituto Modo Parités

**Realização**

Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no Mercado de Trabalho Formal

**Patrocínio**

Ministério Público do Trabalho

**Coordenação**

Instituto Modo Parités

**Apoio**

Nurap – Núcleo de Aprendizagem Profissional e Assistência Social

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)  
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Carmo, José Carlos do

30 VOZES [livro eletrônico] : celebração dos trinta anos da Lei de Cotas para a pessoa com deficiência / José Carlos do Carmo, Tuca Munhoz ; Coordenação Ivone Santana. — 1. ed. — São Paulo : Modo Paritês, 2021.

PDF

ISBN 978-65-994802-1-8

1. Direito ao trabalho, 2. Direito ao trabalho – Brasil, 3. Pessoas com deficiência – Direitos, 4. Pessoas com deficiência – Direitos – Brasil, 5. Pessoas com deficiência – Inclusão social, 6. Pessoas com deficiência – Leis e legislação – Brasil I. Carmo, José Carlos do. II. Santana, Ivone. III. Título. / 21-65329 / CDU-34:331.92:362.65(81)

**Índices para catálogo sistemático:**

1. Brasil: Pessoas com deficiência: Lei de cotas: Direito ao trabalho 34:331.92:362.65(81)

Você pode escolher a melhor maneira de acessar os conteúdos deste livro: seja pela leitura deste arquivo ou seja por meio do link para assistir às entrevistas originais, em vídeo. O QR Code também pode ser usado para acessar o texto e os vídeos originais. Além dessas opções, ao final de cada entrevista é possível escolher voltar ao sumário do livro. Boa leitura!

# 30 VOZES

<b>PREFÁCIO</b> .....	página 11
<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	página 13
<b>DESIGN ACESSÍVEL</b> .....	página 17
<b>LEI DE COTAS</b> .....	página 19
<b>TERMOS RELEVANTES</b> .....	página 24
<b>ENTREVISTAS</b> .....	página 25
<b>PARCERIAS</b> .....	página 600
<b>AGRADECIMENTOS</b> .....	página 604

<b>Entrevista 1: ANDREA TUCCI</b> .....	página 26
<b>Entrevista 2: ANE FRANCO</b> .....	página 44
<b>Entrevista 3: ANITA GONÇALVES</b> .....	página 64
<b>Entrevista 4: CARLOS FERRARI</b> .....	página 83
<b>Entrevista 5: CHICO PIRATA</b> .....	página 105
<b>Entrevista 6: CLEIA GALDINNO</b> .....	página 122
<b>Entrevista 7: DENISE MESQUITA</b> .....	página 147
<b>Entrevista 8: DENISE SIQUEIRA</b> .....	página 164
<b>Entrevista 9: DJALMA SCARTEZINI</b> .....	página 181
<b>Entrevista 10: DUDA SCHIAVO</b> .....	página 201
<b>Entrevista 11: FERNANDO SAMPAIO</b> .....	página 224
<b>Entrevista 12: GUSTAVO TORNIERO</b> .....	página 242
<b>Entrevista 13: IZABEL MAIOR</b> .....	página 262
<b>Entrevista 14: JULIANA RIBEIRO</b> .....	página 285
<b>Entrevista 15: MANOEL NEGRAES</b> .....	página 297
<b>Entrevista 16: MARCELO PANICO</b> .....	página 319
<b>Entrevista 17: MARCO BALA</b> .....	página 337
<b>Entrevista 18: MILA GUEDES</b> .....	página 357
<b>Entrevista 19: NICOLAS LEVADA</b> .....	página 380
<b>Entrevista 20: PAULA FERRARI</b> .....	página 396
<b>Entrevista 21: PAULO BARRETO</b> .....	página 414
<b>Entrevista 22: PEDRO LANG</b> .....	página 427
<b>Entrevista 23: RAFAEL FERRAZ</b> .....	página 447
<b>Entrevista 24: RAFAEL GIGUER</b> .....	página 467
<b>Entrevista 25: SANDRA RAMALHOSO</b> .....	página 489
<b>Entrevista 26: SUELEN DE ALMEIDA COSTA</b> .....	página 506
<b>Entrevista 27: THAYS MARTINEZ</b> .....	página 521
<b>Entrevista 28: THIERRY MARCONDES</b> .....	página 539
<b>Entrevista 29: VITÓRIA BERNARDES</b> .....	página 559
<b>Entrevista 30: WILLIAN CHIMURA</b> .....	página 580

# Prefácio

POR SOFIA VILELA DE MORAES E SILVA

Procuradora do Trabalho, mestre e doutora em Direito



No ano de 2021, comemoram-se os 30 anos da promulgação da lei que garante o direito à reserva de vagas às pessoas com deficiência e reabilitadas. A promoção e proteção dos direitos das pessoas com deficiência e reabilitadas são primordiais para corrigir os impedimentos sociais impostos a esta parcela da população.

Dentre os objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil, o Constituinte elegeu a construção de uma sociedade livre, justa, solidária e mais humana, alicerçada na promoção do bem de todos, na erradicação da pobreza e da marginalização, na redução das desigualdades sociais e regionais, para garantir o desenvolvimento nacional (CF, artigo 3º).

Ao ratificar a Convenção Internacional da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o Brasil adotou a superação do aspecto clínico de cada indivíduo para conceituação de pessoa com deficiência, devendo o Estado e a sociedade providenciarem todas as adaptações necessárias para que tais pessoas exerçam seus direitos da maneira mais efetiva possível.

Em julho de 2016, entrou em vigor a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015, que tem como base a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

O art. 93 da Lei 8.213/1991, chamada popularmente de “Lei de Cotas”, significou um avanço importante, pois estabeleceu uma reserva de vagas para as pessoas com deficiência e/ou reabilitadas pelo INSS, obrigando as empresas com mais de 100 (cem) empregados a

manterem em seus quadros um percentual variável entre 2% e 5% de pessoas com deficiência ou beneficiárias reabilitadas da previdência social, de acordo com seu porte.

O sistema de cotas é um mecanismo eficaz para integração das pessoas com deficiência e reabilitadas pelo INSS, bem como para a eliminação da discriminação por elas sofrida, já que a presença efetiva destas pessoas no ambiente de trabalho tende a proporcionar a desmistificação sobre as suas limitações e a evidenciar que as barreiras que o separam do convívio social e do processo produtivo têm caráter apenas instrumental, ou são frutos de preconceitos.

O Ministério Público do Trabalho (MPT) entende que as empresas precisam refletir a diversidade da sociedade, seja na organização de seus quadros de pessoal, seja em sua imagem e nos bens e serviços que entregam, agindo com responsabilidade social, com gestão sustentável e ética.

A promoção da igualdade e a eliminação da discriminação são tão importantes para o Ministério Público do Trabalho que há uma Coordenadoria específica para tratar sobre a temática: a COORDIGUALDADE, que tem como um de seus objetivos promover a inclusão de pessoas com deficiência no mundo do trabalho, fazendo cumprir a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a Lei Brasileira de Inclusão e a Lei de cotas.

Ao apoiar esse projeto, que compila as vozes de pessoas com deficiência, o MPT e os demais parceiros oferecem à sociedade brasileira, aos órgãos públicos e às empresas públicas e privadas a oportunidade de refletir sobre a importância do combate à discriminação e de corrigir as profundas desvantagens sociais dessa parcela da população, promovendo sua participação na vida econômica, social e cultural em igualdade de oportunidades. Boa leitura!

# Apresentação



## Celebrando a Lei de Cotas

A busca da equidade visa oferecer a todos igualdade de oportunidades, exigindo para tanto o reconhecimento e o respeito às diferenças entre as pessoas e seus contextos. As políticas afirmativas têm na implementação de cotas obrigatórias uma das principais ferramentas para a superação de injustiças que se perpetuam ao longo do tempo. No entanto, não basta a existência de cotas para a garantia da equidade. É necessário que sejam cumpridas – daí a importância da sua fiscalização – e que, mesmo tendo como objetivo um dia deixarem de ser necessárias, sua vigência seja respeitada enquanto perdurarem os fatores que levaram a que fossem criadas.

Por estes motivos, a comemoração da existência da Lei de Cotas, voltada para a garantia do direito ao trabalho para as pessoas com deficiência, tem sido entendida por nós como uma ação importante em que celebramos a sua existência e reafirmamos a necessidade de sua continuidade enquanto a equidade não for alcançada.

Como a Lei 8.213 foi sancionada em 24 de julho de 1991, temos comemorado nesta data o seu aniversário. A primeira vez ocorreu no ano de 2003, por iniciativa da Superintendência Regional do Trabalho em São Paulo, sob a liderança da auditora Lucíola Rodrigues Jaime, e com a participação do Espaço da Cidadania, coordenado por Carlos Aparício Clemente, do Sindicato dos Metalúrgicos de Osasco e Região. O evento foi realizado na FUNDACENTRO, na época, presidida por Nilton Freitas, que cedeu seu auditório para a realização do evento que reuniu mais de uma centena de pessoas.

Desde então, de maneira ininterrupta, esta data foi incorporada ao calendário do movimento em defesa do direito ao trabalho das pessoas com deficiência.

Inicialmente, a celebração era feita em locais fechados, mas pensando na importância de darmos maior visibilidade à própria Lei de Cotas, optamos por realizá-la em espaços públicos, abertos, estimulando a participação de diversos atores sociais, em especial das próprias pessoas com deficiência, por entendermos a inclusão como um processo de construção coletiva, no qual sua participação enquanto protagonistas de sua própria história é fundamental. Além dos discursos habituais, passamos a contar com manifestações culturais diversas – música, dança, poesia, fotografia, pintura etc. – sempre tendo à frente artistas com deficiência.

Outra iniciativa importante tem sido a elaboração, a cada ano, da *Carta de São Paulo em Defesa da Lei de Cotas*, redigida coletivamente e aprovada de maneira simbólica durante o evento, após sua leitura ou interpretação ser feita por pessoa ou grupo de pessoas com deficiência.

A realização do evento tem exigido bastante esforço dos seus organizadores, constituídos por representantes das mais diferentes inserções: instituições públicas, entidades ligadas às pessoas com deficiência, escolas, sindicatos de trabalhadores e de empregadores e empresas, sempre de forma voluntária e com valorização e respeito ao trabalho coletivo.

Em 2020, já sob a necessidade de distanciamento social imposta pela pandemia da Covid-19, pela primeira vez, celebramos o aniversário de maneira virtual, utilizando-nos de recursos que as novas tecnologias de comunicação, via internet, nos oferecem.

Além de um seminário e de um espetáculo artístico realizados na data do aniversário, ao longo dos meses que a antecederam, foram apresentados nas redes sociais depoimentos de trabalhadores com deficiência e postagens com dados referentes à inclusão.

Outra iniciativa, também decidida de forma coletiva, foi a realização de entrevistas com pessoas com deficiência, com o objetivo de ouvirmos e aprendermos com a experiência de quem vivencia cotidianamente o enfrentamento das barreiras impostas pela sociedade.

As entrevistas, conduzidas por Tuca Munhoz, com a participação do intérprete de LIBRAS, Euluan Motta, do NURAP, e com o apoio de Giullia Perusseto, do Instituto Modo Parités, foram momentos marcantes das

celebrações. Além das entrevistas realizadas até a celebração do aniversário no ano passado, realizamos mais uma, para completar as trinta previstas para este livro, convidando a Dra. Izabel Maior, que consideramos das figuras mais destacadas da luta pelos direitos das pessoas com deficiência.

Seu conteúdo veio a constituir um riquíssimo acervo de opiniões e informações, construído pela participação dos entrevistados e do próprio entrevistador. Percebemos a importância de permitir que mais e mais pessoas pudessem ter acesso a ele e entendemos como responsabilidade nossa garantir que isso fosse possível. Daí a publicação deste livro, como parte integrante da celebração de três décadas de existência da Lei de Cotas. Trinta Vozes que esperamos cheguem a milhares de pessoas.



## Entre tantas, 30 Vozes!

Quando conversamos pela primeira vez sobre esta série de entrevistas em comemoração aos 30 anos da Lei de Cotas, pensamos em entrevistar pessoas já conhecidas e renomadas no movimento político das pessoas com deficiência. Ao amadurecermos um pouco a ideia, percebemos que havia muita gente que poderia falar sobre o tema. Quem escolheríamos?

Logo surgiram as indicações e sugestões. Percebemos que corríamos o risco de fazer mais do mesmo ao dar voz a quem, ainda que mais recentemente, já tem voz. Decidimos, então, procurar gente “nova”, não necessariamente jovem, mas nova no cenário deste movimento, gente que poderia trazer novos olhares, novas discussões e provocações.

Conseguimos reunir um time bem variado de pessoas com deficiência, composto por aqueles que já estão no movimento há muito tempo e por jovens que estão começando agora. Acreditamos que neste conjunto de entrevistas obtivemos um maravilhoso panorama da atual situação das pessoas com deficiência no Brasil.

Ressaltamos, aqui, um tema que nos é muito caro e que tem sido muito pouco discutido e apresentado em público: a experiência pessoal e coletiva da deficiência. O que é ser uma pessoa com deficiência e como isso impacta a vida pessoal, familiar e social?

Em cada entrevista as respostas afloraram, em cada fala um novo mundo se abriu e nos mostrou, reafirmou, que a deficiência é uma condição de vida que só causa sofrimento e dor pelo que “vem de fora”: os preconceitos, o capacitismo, a ausência de acessibilidade em todos os aspectos do viver em sociedade, e sobretudo, da não aceitação de um corpo tido como anormal, inferior, desqualificado.

Contra tudo isso, muitas vozes se levantarão! Trinta já o fizeram!

# Design Gráfico Acessível

POR FABIO SILVEIRA E SUZANA CORONEOS



Em um mundo repleto de mensagens visuais, é tarefa do design “traduzir” os conteúdos para que todas as pessoas tenham acesso à informação de forma clara, concisa e com inteligência visual.

Quando se projeta um livro – como este que você lê agora! – um dos aspectos fundamentais é a utilização de uma boa tipografia, que é o conjunto de letras, algarismos e diacríticos (como os acentos gráficos) por meio do qual os significados do texto podem ser expressos e compartilhados com todos os leitores. Um dos princípios da tipografia é a legibilidade. Como disse Robert Bringhurst, um grande historiador deste campo de estudo, “a tipografia é uma espécie de estátua invisível”. Ela está ali, presente para comunicar de forma clara mas, ao mesmo tempo, sem chamar a atenção.

“A tipografia existe para honrar o seu conteúdo” – nós acreditamos nisso! – e por essa razão tomamos alguns cuidados para garantir que este volume fosse acessível.

A escolha tipográfica foi um dos pontos altos do projeto gráfico deste livro, porque ao pensar em acessibilidade o desenho das letras é uma preocupação fundamental. Para que você tenha uma ideia dos desafios, confira as imagens ao lado com o desenho das formas tipográficas que fizeram parte dos nossos estudos. (*Figuras 1 a 3*).

A máxima popular “*cada caso é um caso*” também se aplica para um projeto editorial! Para este livro, em especial, as tipografias manuscritas – aquelas que reproduzem a escrita humana – comprometeriam a legibilidade dos textos longos com seu desenho rebuscado. Já a tipografia

serifada — aquela com um prolongamento do desenho da letra nas terminações — não atenderia às necessidades da versão digital desta publicação. Ficamos atentos também aos caracteres ambíguos — como o “o” maiúsculo e o número zero —, cujo desenho semelhante poderia confundir o leitor. Tomamos o cuidado de evitar elementos de texto ou palavras sobrepostas, um recurso estético bastante utilizado mas que comprometeria a leitura daqueles que usam os leitores de tela.

Vencido o desafio da escolha tipográfica, enfrentamos a escolha das cores. A cor é outro recurso importante, e neste volume — tanto na versão digital quanto na impressa — usamos apenas a cor preta nas páginas internas, ainda assim tomando o cuidado delicado ao definir a tonalidade certa e o contraste adequado para garantir a acessibilidade e a legibilidade desejadas.

Você deve ter notado: muitos aspectos são considerados na elaboração de um livro, e as escolhas que fazemos em relação ao design gráfico podem impactar muito o público leitor e sua experiência de leitura. Assim, não é exagero dizer que projetos com design que possuem este pensamento nas suas decisões valorizam o conteúdo e trazem uma contribuição social de acesso a muitas pessoas. Afinal, o design é um grande aliado na busca de um mundo mais acessível e melhor projetado, ainda que sua contribuição seja invisível para a maioria de nós.

A seguir demonstramos imagens que ilustram estas decisões de design apresentadas no texto:

**Na figura 1 mostramos que letras que simulam a escrita humana (*manuscrita*) são escolhas tipográficas que dificultam a leitura de textos em materiais acessíveis.**



**As serifa são os desenhos que prolongam a terminação de cada letra em uma tipografia. A figura 2 mostra tipografias sem serifa, recomendadas para as publicações acessíveis.**



**A figura 3 mostra que, quando escolhemos letras para um livro, temos que prestar atenção aos caracteres ambíguos, aquelas letras ou números que possuem desenho muito semelhante, como por exemplo: a letra i minúscula e a letra l minúscula; ou ainda a letra O maiúscula e o número zero.**



# A Lei de Cotas



Ao longo da história, as pessoas com deficiência foram tratadas de forma discriminatória, incluindo o direito do pai matar um filho que nascesse com alguma “deformidade”, conforme expresso na *Lei das XII Tábuas*, marco do direito romano, passando por sociedades que davam a elas um caráter místico, mas, de regra, sempre vistas como “corpos fora do padrão” e objeto de tratamento preconceituoso, sem que se fosse capaz de perceber seus impedimentos como características naturais, dentre tantas outras que fazem parte da rica diversidade intrínseca aos seres humanos.

Esses diferentes paradigmas não se iniciam nem se encerram num ponto exato da linha do tempo. Seus valores permeiam a sociedade, determinando vieses inconscientes – estereótipos que mantemos sobre as pessoas com deficiência e outros grupos sociais, a partir de situações e experiências que vivenciamos ao longo da vida –, afetando nossas ações e julgamentos sem que tenhamos consciência disso. A convivência interpessoal é fundamental e indispensável para a superação desses preconceitos.

Nos últimos anos, a luta pelos direitos das pessoas com deficiência se dá sob o paradigma da inclusão e da diversidade, que tem como referência os valores expressos na Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, da Organização das Nações Unidas (ONU), assinada em Nova York, em 30 de março de 2007, e, em nosso país, promulgada pelo então Presidente Luís Inácio Lula da Silva, em 25 de agosto de 2009 (Decreto nº 6.949), após aprovação pelo Congresso Nacional, em 9 de julho de 2008 (Decreto Legislativo nº 186).

Importante destacar que, de acordo com o Artigo 5º, §3º, da nossa Constituição Federal, os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos são equivalentes às emendas constitucionais, colocando seu conteúdo, no que concerne à hierarquia dos diplomas legais, acima de toda legislação ordinária.

A Convenção, em seu Preâmbulo, coloca que a “deficiência é um conceito em evolução”, podendo mudar ao longo da história, não espontaneamente, mas em consequência de como interagem as forças sociais. Reafirma “a universalidade, a indivisibilidade, a interdependência e a inter-relação de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, bem como a necessidade de garantir que todas as pessoas com deficiência os exerçam plenamente, sem discriminação”. Reconhece que a discriminação contra qualquer pessoa, por motivo de deficiência, configura violação da dignidade e do valor inerentes ao ser humano e ressalta a importância de trazer questões relativas à deficiência ao centro das preocupações da sociedade como parte integrante das estratégias relevantes de desenvolvimento sustentável.

De forma revolucionária, conceitua que pessoas com deficiência “são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.” Dessa forma, a deficiência não é mais vista como sendo consequência apenas de atributos pessoais (impedimentos), mas decorrente das barreiras existentes no meio social e, portanto, de responsabilidade de toda a sociedade. O conceito de barreira não se restringe às barreiras arquitetônicas, mas incluem também, como nos ensina o Prof. Romeu Sassaki, outras dimensões, como a comunicacional, a metodológica, a instrumental, a programática, a natural e, talvez a mais importante delas todas, a barreira atitudinal.

Na década de 80, o movimento pelos direitos das pessoas com deficiência na África do Sul lança o lema “nada sobre nós, sem nós”, expressando a necessidade e o direito das pessoas com deficiência serem protagonistas das suas próprias vidas.

Mário Cléber Martins Lanna Júnior escreve no site Bengala Legal ([www.bengalalegal.com](http://www.bengalalegal.com)) que no Brasil, a partir de meados do século

XX, surgem as primeiras organizações criadas e geridas pelas próprias pessoas com deficiência, com ação geograficamente limitada e com poucos recursos, visando ao auxílio mútuo e à sobrevivência. Esse processo associativo criou condições para o desenvolvimento da consciência da importância do seu protagonismo, resultando no que pode ser chamado de “movimento político das pessoas com deficiência” na década de 1970, coincidindo com o fortalecimento das lutas sociais pela conquista dos direitos democráticos, contra o jugo da ditadura militar que havia sido implantada em 1964.

Um marco histórico importante foi a promulgação, pela ONU, em 1981, do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), com o tema “Participação Plena e Igualdade”, o que chamou a atenção da sociedade no Brasil e em outros países sobre os direitos, ou sua ausência, das pessoas com deficiência. O governo federal criou, em 1980, a Comissão Nacional do AIPD, emblematicamente, sem nenhuma vaga para as entidades formadas por pessoas com deficiência.

Há 30 anos, em 24 de julho de 1981, foi aprovada a chamada Lei de Cotas para Pessoas com Deficiência, importante ação afirmativa na busca da equidade nas condições de acesso ao mercado formal de trabalho para as pessoas com deficiência, por meio da Lei nº 8.213, que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências.

Interessante destacar que o movimento das pessoas com deficiência, durante o processo da Constituição de 1988, estava dividido com relação a esta questão. Alguns defendiam a instituição das cotas de emprego, enquanto outros discordavam, argumentando que a pessoa com deficiência “tinha de se profissionalizar como qualquer pessoa e o resultado do seu trabalho deveria ser avaliado como qualquer outro”, conforme relata Gilberto Frachetta, na publicação “30 anos do AIPD: Ano Internacional das Pessoas Deficientes 1981-2011”, da Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Memorial da Inclusão, de São Paulo.

A Lei nº 3.807, de 26/08/1960, já obrigava as empresas com 20 ou mais empregados a reservar de 2% a 5% de cargos para “atender aos casos de readaptados ou reeducados profissionalmente”. Os Decretos nº 48.959-A (19/09/1960) e nº 60.501 (14/03/1967) alteram a redação do Regulamento Geral da Previdência Social, determinando que a reserva fosse destinada aos beneficiários reabilitados.

A Lei nº 8.213 eleva o número mínimo de empregados das empresas obrigadas à reserva legal para cem e obriga o preenchimento dos cargos, além dos beneficiários reabilitados, também com pessoas com deficiência, na seguinte proporção:

- I.** até 200 empregados..... 2%;
- II.** de 201 a 500 ..... 3%;
- III.** de 501 a 1.000 ..... 4%;
- IV.** de 1.001 em diante..... 5%.

A reserva de cargos somente será considerada cumprida com a contratação direta de pessoa com deficiência, excluído o aprendiz com deficiência de que trata a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), segundo alteração dada pela Lei nº 13.146 (06/07/2015) que instituiu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Apesar de caber ao antigo Ministério do Trabalho e Emprego a incumbência de estabelecer a sistemática de fiscalização da reserva legal, isso só veio a acontecer em 2001. Chama a atenção o fato de, por quase uma década, não ter havido nenhum movimento expressivo das pessoas com deficiência para que esta importante medida, facilitadora do seu ingresso no mercado formal de trabalho, fosse fiscalizada.

A Secretaria de Inspeção do Trabalho, a quem competia normalizar o exercício da atividade de fiscalização do trabalho, sob a direção da auditora fiscal do trabalho Vera Olímpia Gonçalves, assinou a Instrução Normativa SIT nº 20 (26/01/2001), marco legal fundamental para que se desse início à fiscalização do cumprimento da Lei de Cotas. Ela relata que esta iniciativa surgiu por proposta de alguns auditores fiscais que tinham a preocupação de ampliar o alcance da fiscalização do trabalho, incluindo novas frentes de ação, o que veio a ser um marco da sua gestão.

Coube a ela convencer o Ministro do Trabalho e Emprego, Francisco Dornelles, que apoiou a proposta de início da fiscalização, sem que houvesse, na época, nenhuma resistência por parte das empresas.

Desde então, a fiscalização para o cumprimento da cota, assim como dos aspectos ligados à qualidade do processo de inclusão, com

destaque para a garantia da necessária acessibilidade, intensificou-se e atualmente é uma ação obrigatória em todas as superintendências regionais do trabalho dos estados e do distrito federal. Ano após ano, tem aumentado o número de pessoas com deficiência empregadas, mesmo nos períodos em que houve diminuição no número total de empregos.

O site “Radar SIT – Painel de Informações e Estatísticas da Inspeção do Trabalho no Brasil” (<https://sit.trabalho.gov.br/radar/>) informa que no ano de 2000 havia um total de 422.162 vagas reservadas pela Lei de Cotas, e que estavam preenchidas 47.980, com um déficit de 89%. Dados fornecidos pela coordenadora nacional do Projeto de Inclusão da subsecretaria de inspeção do trabalho, do Ministério da Economia – Luciana Xavier Sans de Carvalho –, referentes a fevereiro de 2021, mostram uma reserva de 774.695 vagas, com 418.138 pessoas com deficiência contratadas e um déficit diminuído para 46%. Esses valores demonstram que ainda há muito a ser feito, mas também que muito se avançou nos últimos anos, graças, reafirme-se, à Lei de Cotas e a sua fiscalização.

Nos últimos anos, a existência da Lei de Cotas tem sido ameaçada por diferentes iniciativas e pressões junto ao congresso nacional, inclusive oriundas do poder executivo federal.

Ainda que esperemos que um dia a Lei de Cotas deixe de ser necessária, até que sejam eliminados os preconceitos e barreiras contra as pessoas com deficiência, é indispensável que lutemos pela sua continuidade. Esta é uma tarefa de todos os que almejam a construção de uma sociedade mais justa e mais fraterna, sendo indispensável que seja garantida a “voz” das pessoas com deficiência para que possam, em parceria com a sociedade, mas livres de tutelas, construir sua história.

Parabéns aos 30 anos da Lei de Cotas. Viva o direito ao trabalho para as pessoas com deficiência.

## Termos relevantes

Alguns termos são usados com recorrência neste livro e colaboram para a compreensão do atual cenário da deficiência. São eles:

### **CAPACITISMO**

O termo “capacitismo”, tradução do inglês “*ableism*”, apesar de expressar uma realidade antiga, é de uso recente em nosso país. Refere-se às atitudes discriminatórias e preconceituosas, intencionais ou não, que subestimam a capacidade das pessoas com deficiência. O preconceito expressa-se de forma ativa por meio da negação de direitos e da não promoção da acessibilidade e equidade, e passivamente quando se traduz em atitudes que exprimem a ideia de que as pessoas com deficiência não têm vontade própria ou que devem ser objeto de pena e consternação.

### **TAC (TERMO DE AJUSTE DE CONDUTA)**

O Ministério Público tem a missão institucional de defender a ordem jurídica, o regime democrático e os direitos sociais e individuais indisponíveis, que são aqueles dos quais as pessoas não podem abrir mão, como, por exemplo, o direito à vida, à saúde, à dignidade e à liberdade. Ele é constituído pelos Ministérios Públicos Estaduais e pelo Ministério Público da União. O **Ministério Público do Trabalho (MPT)**, junto com o Ministério Público Federal, Ministério Público Militar e Ministério Público do Distrito Federal e Territórios, faz parte do Ministério Público da União. É atribuição do MPT atuar na defesa dos direitos coletivos e individuais na área trabalhista, possuindo, para tanto, atribuições judiciais e extrajudiciais. A atuação judicial refere-se à atuação nos processos judiciais. Já a atuação extrajudicial refere-se à sua atuação na esfera administrativa. Uma das áreas prioritárias de atuação do MPT é a de combate à exclusão social e discriminação no trabalho, com destaque para a inclusão da pessoa com deficiência nos ambientes de trabalho. Como o processo de inclusão vai além da simples contratação das pessoas com deficiência, exigindo que também sejam oferecidas condições adequadas de acessibilidade, uma forma frequente de ação do MPT é a celebração de **Termo de Compromisso de Ajustamento de Conduta (TAC)**, conforme o Art. 5º, § 6º, da Lei 7.347/85. O TAC é uma forma extrajudicial e negociada para a resolução de conflitos que envolvam interesses difusos ou coletivos de trabalhadores, em que a empresa reconhece que se encontra em situação irregular perante a lei e se compromete a desenvolver ações visando a regularizar sua situação, sob pena de multa e outras penalidades.

### **TECNOLOGIA ASSISTIVA**

Segundo a Lei Brasileira de Inclusão, tecnologia assistiva, também referida como ajuda técnica, inclui produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social. Refere-se a recursos e serviços que proporcionam ou ampliam as capacidades funcionais das pessoas com deficiência.

# 30 VOZES — ENTREVISTAS

A seguir, o registro dos encontros de Tuca Munhoz e seus 30 convidados. Originalmente captadas em vídeo, as entrevistas foram editadas e organizadas em ordem alfabética. Os textos de abertura foram escritos pelo entrevistador e são um vislumbre do que você encontrará em cada conversa.



**ANDREA TUCCI**  
**AUTODESCRIÇÃO**

Mulher branca, 1,50m de altura, cabelos ondulados, castanhos, abaixo dos ombros e olhos castanhos.

1

# Andrea Tucci

Andrea, no momento, é ativista pelo acesso à leitura, e pretende, por meio de campanhas para arrecadação de livros, colocar em prática o sonho de tornar a leitura acessível para todos.

## **Dignidade e cidadania.**

Andrea fala, de maneira indignada e forte, sobre a humilhação por que passam as pessoas com deficiência em suas tentativas de fazer com que as cidades também sejam suas. Para ela, a luta pela mobilidade das pessoas com deficiência é a luta pelo direito à cidade. Com sua indignação e revolta Andrea nos coloca no patamar da dignidade e da cidadania. Vamos à luta, Andrea!

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3wESpdW> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: A nossa entrevistada de hoje é a Andrea Tucci. Andrea, é um prazer recebê-la! Você é de Santo André, região do ABC Paulista<sup>Nota 1</sup>. Eu trabalhei durante vários anos aí, sou de São Caetano do Sul e tenho intimidade com a região do ABC. Como é que vai a cidade de Santo André?**

**Andrea Tucci:** Olha, as coisas por aqui estão indo, né? Podiam estar melhores, mas a gente chega lá, Tuca.

Nota 1: o ABC Paulista faz parte da região metropolitana da capital São Paulo e engloba os municípios de Santo André (A), São Bernardo do Campo (B) e São Caetano do Sul (C), constituindo-se num conjunto de municípios de grande importância econômica.

**Tuca: Quando eu trabalhei em Santo André – acho que faz uns 20 anos, nós tentamos desenvolver uma política pública para pessoas com deficiência. Na época, quando foi eleito o falecido prefeito Celso Daniel<sup>Nota 2</sup>, foi criada uma Secretaria de Cidadania, e nessa Secretaria existiam várias coordenadorias, dentre as quais a Coordenadoria da Pessoa com Deficiência. Você sabia disso?**

**Andrea:** Eu cheguei a aprender o braille por este programa da Prefeitura. Eu fiquei cega na adolescência, foi o início do funcionamento desses programas na cidade, na gestão do Celso. Hoje, eu não tenho certeza, mas me parece que não tem mais nada. Os serviços para pessoas com deficiência da cidade estão bem defasados.

Nota 2: Celso Augusto Daniel, professor e engenheiro, foi deputado federal e prefeito de Santo André/SP por dois mandatos (1989-1994 e 1997-2002). Sua gestão frente ao município caracterizou-se por várias iniciativas voltadas para as pessoas em situação de maior vulnerabilidade social. Foi assassinado em 18 de janeiro de 2002, aos 50 anos de idade.

**Tuca: Existia aí a Coordenadoria da Pessoa com Deficiência e um Centro de Referência das Pessoas com Deficiência, que era onde aconteciam os cursos e várias atividades, onde o Conselho das Pessoas com Deficiência se reunia e, enfim, me parece que esse Centro de**

**Referência não existe mais. Já faz tempo, mas eu sei que a estrutura dos órgãos de governo passou por várias mudanças ao longo dos diferentes governos. Mas eu sei que ainda hoje, Andrea, existe a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência de Santo André. A Secretaria fica aí no prédio da Prefeitura, é coordenada por uma amiga com quem trabalhei aqui na prefeitura de São Paulo, a Sílvia Prin Grecco. Andrea, você é uma ativista pelos direitos das pessoas com deficiência, como isso tem acontecido aí na região?**

**Andrea:** Bom, Tuca, eu estou começando agora, né? E percebo que eu ainda tenho muitas informações, muito que conhecer, mas eu sinto muita vontade de trabalhar pelas questões das pessoas com deficiência, porque eu tenho vivido essas questões e a ausência de programas, de serviços sociais. Sempre que preciso, eu busco serviços na capital. E eu acho que Santo André, uma cidade grande, tem potencial, então eu quero, cada vez mais, que a gente possa realizar grandes feitos em Santo André, assim como acontece na nossa capital, né? Ainda estou no começo, mas com muita vontade, bem engajada para me inteirar de toda a situação e fazer as coisas acontecerem.

**Tuca: Olha, não se iluda! Aqui em São Paulo nós realmente estamos mais avançados em alguns aspectos, mas ainda temos muito a fazer, viu? Temos muito a conquistar, muitas políticas que precisam ser desenvolvidas e, mesmo as que já foram colocadas em prática, precisam se consolidar. Enfim, há muito a fazer também. Já avançamos em algumas coisas, mas aqui não é o paraíso, não. Falando em Santo André, nos dê alguns exemplos do que você considera importante fazer na região?**

**Andrea:** Olha, uma coisa que eu gostaria é de uma cidade mais inclusiva para todos na questão da mobilidade porque, no meu ponto de vista, não adianta ter o serviço, ter os recursos, mas o percurso ser um verdadeiro suplício, né?

O que eu percebo da cidade é que ela não é acessível. Então eu gostaria, principalmente, que tivesse acessibilidade para chegarmos com mais autonomia até os serviços disponíveis. Precisamos de um calçamento mais plano, sem tantos obstáculos.

**Tuca: Em que região você mora, Andrea?**

**Andrea:** Eu moro no Jardim Milena, na região da Santa Luzita. Mas eu percebo que até mesmo na região central é um transtorno... Um pedido que eu queria fazer aos comerciantes, donos de bares e lanchonetes, é para não fazer das calçadas uma extensão do seu comércio. Para quem está ali, curtindo o lazer, é muito bom, mas para uma pessoa cega com sua bengala e para um cadeirante, desviar das mesinhas é um problema. É muito importante que o ser humano tenha empatia, se coloque no lugar do outro, né? Eu acho muito interessante que a gente tenha serviços de reabilitação em todas as cidades, mas é muito importante que a gente também possa ir de forma mais autônoma, mais segura até esses lugares.

**Tuca: Mas aí também tem duas coisas: uma delas é o comércio na calçada, essa irregularidade, que uma ação da Prefeitura deveria coibir. Às vezes, o comerciante tem permissão para colocar mesinhas na calçada, mas normalmente exagera, e vai além do permitido. Alguns lojistas expõem mercadorias além do perímetro permitido. É claro que alguns comerciantes podem ser mais simpáticos à causa e serem mais educados, digamos assim, mas depende muito de uma ação efetiva, de fiscalização do Poder Público. A outra questão é que as pessoas com deficiência não vão só para a reabilitação ou para serviços específicos, elas vão para todos os lugares! Vão para eventos culturais, encontrar amigos, passear, trabalhar, estudar, um monte de coisa, não é? Então, toda a cidade tem que estar preparada para isso. Como é que você tem agido para tentar melhorar essa situação?**

**Andrea:** Bom, nesse momento eu estou cumprindo o distanciamento social, então eu não tenho conversado com ninguém presencialmente. Mas pelas redes sociais, pelo WhatsApp eu tenho tentado mobilizar pessoas com deficiência para que a gente possa se engajar nessa questão de tornar a cidade mais acessível. Sobre os ônibus, por exemplo, eu acredito que as frotas já tinham que sair adaptadas para as ruas. Do meu ponto de vista, acho uma humilhação para a pessoa que precisa esperar um determinado carro habilitado, com um elevador, por exemplo. Nós, pessoas com deficiência, somos cidadãos, e como você bem disse, a gente não sai de casa só pra reabilitação, né? A gente tem uma vida social, a gente também paga os nossos impostos e a gente precisa que esses impostos retornem por meio dessas ações.

**Tuca: A frota de ônibus aí em Santo André ainda não está plenamente adaptada, ainda não é acessível?**

**Andrea:** Não, não são todos os ônibus. Eu uso muito ônibus, e de cada três carros, um é adaptado. Muitas vezes o ônibus adaptado já está lotado, não tem como o cadeirante entrar. Então ele tem que esperar mais 2, 3 ônibus para conseguir embarcar.

**Tuca: Esse é um caso bastante grave! A gente discutiu isso em muitas entrevistas, o quanto uma pessoa com deficiência – seja ela cega, cadeirante etc – tem seu nível de estresse aumentado já no percurso para o trabalho, um estresse bem maior do que o enfrentado pelas pessoas sem deficiência no mesmo trajeto. É, todo mundo sofre seus “perrengues” para ir trabalhar, para pegar a condução, porque condução lotada é ruim para todo mundo! A qualidade do transporte também é insuficiente em vários aspectos. Mas, para uma pessoa com deficiência, isso se agrava provocando um estresse intenso em termos do tempo que a pessoa gasta para chegar ao trabalho. Você teria que sair mais cedo de casa para**

**chegar no mesmo horário que uma pessoa sem deficiência partindo do mesmo ponto, não é verdade?**

**Andrea:** Exatamente!

**Tuca:** Graças à falta de condições de acessibilidade nas calçadas, dos transportes. Isso é interessante porque eu acredito – e eu gostaria de saber sua opinião! –, isso tem que ser considerado quando se pensa nas políticas públicas de inclusão social das pessoas com deficiência, não é?

**Andrea:** Sim, com certeza é, Tuca.

**Tuca:** Coisas assim a gente tem que colocar na conta de todos os problemas que as pessoas com deficiência enfrentam. São vários, não é?

**Andrea:** Como ativista e como militante, quero levar esses assuntos para a minha pauta na Câmara Municipal, levar para os movimentos. Esclarecendo ainda a respeito dos ônibus, Tuca: são poucos os que têm elevadores para as pessoas cadeirantes, e entre eles, muitos estão com problemas. Eu já vi várias vezes: o cadeirante e o motorista tentam fazer ali o mecanismo funcionar, o elevador funcionar – e perdem um tempão! –, sem sucesso. Não é nem pelo tempo, porque eu me coloco no lugar do outro, mas a pessoa tem que continuar no ponto, e novamente esperar um outro ônibus. Enfim, a frota adaptada é pequena e os poucos ônibus adaptados estão muito mal conservados.

**Tuca:** São as plataformas elevatórias, não são? Os problemas com esses mecanismos são comuns. Aqui em São Paulo também há muita reclamação em relação à manutenção do equipamento, o que nos faz pensar que não há manutenção. Infelizmente, nas poucas vezes que usei, notei a sujeira acumulada, parece que nunca é aberto na garagem para ser limpo. Você fala daí, mas aqui temos o mesmo problema e em outras cidades também. Aqui no Centro de São Paulo, nos corredores de ônibus, não

**se usa mais esse dispositivo. Agora é por rampa, os ônibus têm um tipo de rampa dobrável, um sistema mais simples. Mas no seu caso, você usa algum aplicativo de transporte que ajude na sua mobilidade?**

**Andrea:** Não, eu não uso. Quando me locomovo sozinha, eu uso mesmo é a ajuda das pessoas. Sabe aquela velha história? No ponto de ônibus, de forma bem educada, eu peço ajuda: “Olha, você pode parar o tal ônibus pra mim, por favor?” Eu uso essa velha prática.

**Tuca: Aqui em São Paulo, e imagino que em outras cidades, existem aplicativos que interagem com o sistema de transporte, e a pessoa cega já pode usá-los e saber se ali naquele ponto passa o ônibus que ela precisa, seu horário aproximado isso é importante. As pessoas têm usado e gostam muito.**

**Andrea:** Tuca, aqui tem esse aplicativo, e eu cheguei a instalar no meu celular, mas eu não uso mais o celular quando estou na rua pelo perigo de assalto. Em 2016, eu estava às 7 horas da manhã no ponto de ônibus aqui próximo de casa, havia por volta de umas 10 pessoas ali comigo – todas as pessoas conhecidas, porque são pessoas que pegam todo dia o ônibus no mesmo horário! –, eu estava com o celular na mão, passou um cara, me deu um tapão, puxou o celular da minha mão, e disse: se gritar morre. Ele falou isso duas vezes e levou. Graças a Deus que ele levou o celular. As pessoas ficaram muito assustadas, ninguém reagiu porque a gente não tinha como saber se ele estava mesmo armado. Daquele momento em diante, eu deixei de usar esses aplicativos, deixei de usar o celular na rua, porque a questão da segurança pública também é uma coisa que nossos governos estão deixando em segundo plano. Existem os recursos, o aplicativo que eu tinha era muito bom – foi desenvolvido por um deficiente visual que mora em São Caetano, uma pessoa de quem eu gosto bastante –, mas eu não uso por isso.

**Tuca: Andrea, é uma pena, porque ajuda muito. Mas você não devia desistir, não, porque se todo mundo que teve o celular roubado desistisse de usar, ninguém usaria, não é mesmo?**

**Andrea:** Isso é verdade, mas é que eu fiquei com trauma, sabe? Essa questão de assalto traumatiza muito. Eu acho que o Poder Público tinha que olhar um pouco para isso. Traumatiza demais. Passei noites tendo pesadelo com a voz daquele rapaz, “se gritar, morre”... é muito frustrante.

**Tuca: Escuta, eu vou querer saber quem é seu amigo de São Caetano, manda um abraço pra ele e a gente manda o link do programa para ele depois.**

**Andrea:** Posso mandar um abraço? Luiz Eduardo e Priscila, um abraço para os dois!

**Tuca: Eles trabalharam na Micropower, não é? A Micropower desenvolveu o Virtual Vision<sup>Nota 3</sup>, não é?**

**Andrea:** Isso. Gosto muito do Virtual, ele me ajudou demais.

Nota 3: o Virtual Vision é um software para leitura de tela que permite às pessoas com deficiência visual utilizarem com autonomia o Windows, o Office, o Internet Explorer e outros aplicativos, fazendo a leitura dos menus e telas desses programas por um sintetizador de voz.

**Tuca: O Michel é o proprietário da Micropower, e há muitos anos o programa é gratuito. O desenvolvimento desse programa teve a participação de pessoas cegas. Mas, você estava nos contando que ficou com deficiência visual na adolescência...**

**Andrea:** Sim, foi o que aconteceu. Eu tenho retinose pigmentar, que é uma degeneração na retina. *Retinose* vem de retina, e *pigmentar* porque a retina vai perdendo a pigmentação, vai perdendo a vida. Eu ouvi dizer que existem estudos avançados em outros países. Eu tenho muita esperança, mas financeiramente não dá para mim. Eu acabei perdendo a visão ainda adolescente, por volta dos 17 anos

eu já não enxergava mais. Tem vários tipos, a gente nota que tem pessoas que passam a vida toda com retinose e conseguem manter o grau de visão, outras pessoas que acabam perdendo a visão depois dos 40 ou 50. No meu caso, foi bem precoce.

**Tuca: Mas antes disso você enxergava normalmente?**

**Andrea:** Enxergava. Lembro das cores, lembro da imagem das pessoas que eu conheci naquela época.

**Tuca: Eu sempre pergunto para as pessoas, Andrea, e quero te contar o quanto eu tenho aprendido. Embora eu já soubesse disso, eu tenho tomado consciência, de uma maneira mais marcante, do quanto as deficiências são diferentes. Então, por exemplo, tem pessoas que são cegas desde nascença, tem outros que ficaram na infância, na adolescência. Na área da deficiência física, a mesma coisa, existem vários motivos que levam à deficiência física. São várias deficiências físicas, das lesões medulares à paralisia cerebral, a poliomielite, várias amputações, enfim são muito, muito diversas. Cada pessoa tem um jeito de viver essa deficiência, e quando a deficiência acontece num determinado estágio da vida, por exemplo, na adolescência, a pessoa vive de um jeito e passa a viver de outro. E eu pergunto para as pessoas se elas passaram por um período de luto, até se acostumar a uma outra vida. Você passou por um período assim, Andrea? Como foi isso para você?**

**Andrea:** Esse período durou mais ou menos uns 2 anos. Eu fiquei reclusa em casa, a minha distração era só ouvir rádio AM, os famosos comunicadores AM. É lógico que eu escutei todos, escutei todos os programas, aquelas cartas cheias de emoção, de drama. Toda a minha vida era aquilo, era o radinho...

**Tuca: Você lembra do nome de algum deles?**

**Andrea:** Eu escutei o Eli, o Paulo Barbosa, o Paulo Lopes, o Ênio Barbosa – que é falecido, eu cheguei a escutar o Roberto Ribeiro, o Roberto Losan, o Paulinho Boa Pessoa. Alguns eu cheguei a conhecer pessoalmente e eles foram muito simpáticos! O Zé Betio... Dá a impressão de que eu sou antiga! Mas não sou não! É que eu perdi a visão muito novinha, e ficava reclusa, no meu canto, eu não tinha disposição para nada... se eu queria um copo d'água, a minha irmã já estava lá para me servir. Era por tristeza, porque eu também não tinha contato com outros deficientes, e na minha dor, na minha inocência, eu achava que era a única. Durante uns 2 anos a minha vida foi essa.

**Tuca: Então dos 17 aos 19 anos, mais ou menos, você passou por esse isolamento, por esse luto, é isso? E como você “tocou a vida”? Aconteceu alguma coisa específica? Foi aos poucos?**

**Andrea:** Olha, foi bem radical. Os meus pais viram um anúncio de um curso de informática e telemarketing no jornal. Eu não tive opção, eles simplesmente fizeram a minha inscrição. O curso era próximo ao serviço do meu pai, que me levava pela manhã, me pegava ao meio-dia e me levava para casa. Com o curso eu tive acesso, passei a conhecer mais pessoas cegas, deficientes, e fui tendo vontade de viver, eu comecei a perceber o meu engano: eu achando que eu era “premiada”, que só eu passava por aquilo na vida, mas olha só, eles vivem normalmente...

**Tuca: Então, você foi pra esse curso e começou a conhecer outras pessoas com deficiências. Isso foi importante para você?**

**Andrea:** O curso foi muito importante. Tecnicamente, o conteúdo foi muito bem feito pela ONG, pelo Carlinhos, e emocionalmente foi de suma importância para minha vida, dali em diante eu fiz orientação de mobilidade para aprender a andar com a bengala. Tenho amigos do curso

até hoje: o Ailton, a Kelly. Eu voltei a estudar, fiz supletivo, comecei a trabalhar. Ter socializado e ter interagido com outras pessoas também deficientes visuais foi primordial para mim.

**Tuca: Andrea, quando você diz da importância de estar junto com pessoas que passam por situações parecidas... fale um pouco mais sobre isso, como isso contribuiu para o seu fortalecimento? Para mim também foi muito importante, sabe? Quando eu descobri que os problemas que eu tinha não eram só meus, eram de um grupo de pessoas que passaram por situações semelhantes. Como foi isso para você?**

**Andrea:** A descoberta principal foi que eu podia viver, apesar de não ter mais a visão. Porque até então eu tinha: eu corria na rua, eu brincava, me divertia. Mas na adolescência já não tinha mais. Eu não poderia paquerar como os adolescentes – usando a piscadinha, sabe? –, mas eu fui descobrindo que a nossa vida é tão plural, é tão grandiosa, é muito mais do que aquela piscadinha. O fato de eu ter convivido com outros deficientes me fortaleceu muito, me abriu muitos horizontes. Eu percebi que a vida da gente não se limita a um sentido. A gente não pode se agarrar à perda de um sentido, ou até mesmo à perda de movimentos. A vida da gente é bem mais. E conviver com outras pessoas me mostrou isso.

**Tuca: Que interessante, essa é uma conversa que daria muito pano pra manga. Mas eu quero adiantar um pouquinho: você falou que nesse período você começou a trabalhar, o curso a ajudou a adquirir alguns saberes para entrar no mercado de trabalho...**

**Andrea:** Sim, eu fiz esse, e depois “engatei” outros cursos de informática para ir complementando, e logo eu consegui entrar no mercado de trabalho. Pena que eu fiquei pouco tempo, viu Tuca?

**Tuca: Onde você trabalhou?**

**Andrea:** Eu trabalhei em 3 empresas: no grupo Silvio Santos, na Della Via Pneus, revendedora da marca Pirelli, e por último, na Presto Brasil, empresa alemã de engenharia de automação.

**Tuca: E qual foi a importância do trabalho?**

**Andrea:** O trabalho foi muito importante porque trouxe a consciência, a responsabilidade, maturidade. Foi muito importante para mim como pessoa e como cidadã, me fez entender qual é o meu lugar na sociedade.

**Tuca: Você toca numa questão importante, e eu te pergunto: como você vê a Lei de Cotas?**

**Andrea:** Foi a Lei de Cotas que abriu as portas para mim, então eu tenho muita gratidão por ela. Acho que é uma lei extremamente importante, porém eu acho que ela podia ser um pouquinho mais bem trabalhada, talvez especificada, porque, pelo que eu converso com outros cegos, a nossa dificuldade para conseguir emprego é muito grande, porque a Lei de Cotas – eu não sei se estou equivocada, se estiver peço desculpas antecipadamente e peço que você me corrija –, mas a Lei de Cotas exige que sejam contratadas pessoas com deficiência. Sendo assim, pelo menos na época não havia software de computador gratuito para quem não enxerga, e os recursos financeiros necessários para empregar um cego (adaptar um computador, ter a licença de software leitor) eram muito altos. Então, os empresários preferiam contratar outros tipos de deficientes que não saíssem “tão caro”, e isso acabava prejudicando um pouco a pessoa cega.

**Tuca: Mas isso, complementando sua colocação, não é só em relação às pessoas cegas porque, por exemplo, para contratarem um surdo, é preciso ter recursos para que ele se comunique, tem que ter intérprete de Libras ou softwares que permitam isso. Ao se contratar**

um cadeirante, por exemplo, são necessárias adaptações, como rampas e elevadores, banheiros que usuários de cadeira de rodas possam utilizar. Então, são necessárias ações no ambiente de trabalho para acolher quase todas as pessoas com deficiência. Mas algumas empresas lidam de uma maneira positiva com isso e promovem essas adaptações sem fazer drama. Já outras, no entanto, acham que isso é o fim do mundo e colocam mil empecilhos. A gente ouve, em tom de brincadeira, “que as empresas querem contratar surdos que ouçam, cadeirantes que andem e cegos que enxerguem”. Na entrevista com o Djalma Scartezini, Andrea, falamos sobre a necessidade de uma mudança de cultura no caso das empresas, para que entendam isso como investimento e não como uma despesa.

**Andrea:** E por mais que todas as deficiências necessitem de um certo grau de investimento em adaptação, o que eu vejo também é que, infelizmente, as pessoas surdas, por exemplo, têm seu potencial subutilizado. Muitas vezes são contratadas como estoquista – não estou desmerecendo claro o cargo de estoquista –, mas quero dizer que a pessoa pode ter um potencial que vai além, só que o mercado de trabalho, justamente para não ter que investir, encarando como um gasto, acaba subutilizando profissionais com deficiência.

**Tuca:** Andrea, quando eu entrevistei o Carlos Ferrari falamos sobre uma questão bem antiga... na época em que ele deu aula pra você já tinha feito faculdade de Administração, e não conseguia emprego de acordo com a qualificação que possuía. Essa mentalidade ainda existe nas empresas – está mudando! –, mas as empresas querem simplesmente contratar as pessoas com deficiência para cumprir a cota e não para usufruir dos conhecimentos, da sua capacidade. E, seguindo o mesmo raciocínio, eu quero te perguntar: por que você acha que a Lei de Cotas está sendo ameaçada?

**Andrea:** Bom, a sua pergunta já tem um pouquinho da resposta. Acredito que são vários fatores, Tuca. Entre eles, existe o fato de que muitas associações ainda sobrevivem da “benfeitoria para pessoa com deficiência”, é o assistencialismo, é querer “fazer o bem a todo custo”. Um outro ponto que pesa é a maneira como os empresários encaram como gasto e não como investimento dar emprego para pessoas com deficiência. Eu acredito que muitos empresários adorariam que essa lei acabasse, inclusive porque se não empregam a parcela exigida pela lei, em caso de fiscalização suas empresas são multadas, e a gente sabe que ninguém gosta quando mexem em seu bolso.

**Tuca: Eu quero te fazer essa pergunta em nível individual e em nível da comunidade de pessoas com deficiências: você acha que isso tem a ver com o preconceito? Você sente que já foi vítima de preconceito?**

**Andrea:** Eu acho sim, que tem preconceito. Quando o empresário nos vê como uma despesa e não como investimento, ele está agindo de forma preconceituosa, ele está criando um conceito, de maneira antecipada, sem conhecer o potencial que determinada pessoa tem. E eu sinto, sim, que existe preconceito, existe discriminação. Eu passei isso aos 11 anos, quando a professora pediu que minha mãe me tirasse da escola. Foi um ato de preconceito dela, porque eu estava numa sala de aula comum e tinha baixa visão, não conseguia mais ler na lousa. A professora falou que não sabia ensinar pessoas cegas, que não queria aprender porque tinha que cuidar da sala de aula. Minha mãe acabou me tirando da escola, e eu tive uma professora particular. O preconceito e discriminação existem, sim.

**Tuca: Isso tem sido muito discutido ultimamente – o que eu acho muito positivo! –, e já conseguimos nomear esse preconceito como capacitismo. Eu acho isso muito importante, mas olha o nosso tempo está se esgotando,**

**e ainda tenho coisas para te perguntar. Você usa bastante as tecnologias do celular?**

**Andrea:** Eu gosto muito de ler. Eu não posso ler da maneira tradicional, digamos assim, e as obras em braille estão bem defasadas, então eu ouço os livros no celular.

**Tuca: Qual aplicativo você usa?**

**Andrea:** Eu uso um aplicativo chamado **Voice Dream Reader**<sup>Nota 4</sup>. É um aplicativo pago, fica no seu aparelho, e se você trocar de aparelho pode migrar a licença. Ele é muito completo, tanto para pessoas cegas, porque ele tem recurso de voz, quanto para quem enxerga, porque tem ajuste de tamanho das letras.

Nota 4: o Voice Dream Reader é uma ferramenta de leitura para computadores pessoais, tablets e aparelhos celulares (smart phones). Funciona com os sistemas iOS e Android e é capaz de converter em fala diferentes tipos de arquivos de texto.

**Tuca: Que legal! Eu aprendi, graças ao Carlos Ferrari, a utilizar um leitor que eu tenho usado, mas é um leitor do próprio iPhone. Tenho usado bastante: e é muito agradável porque quem enxerga pode ler, mas eu posso, por exemplo, enquanto lavo louça ou enquanto faço exercício, ouvir o livro, isso é muito prático. E é uma tecnologia para todos, não é só para cegos. O que você tem lido?**

**Andrea:** Olha, eu gosto muito de ler histórias reais, biografias. Eu gosto muito de ler histórias das mulheres do Oriente Médio, como vivem lá, gosto do tema da Segunda Guerra...

**Tuca: E aliás, você leu aqui recentemente um texto sobre mulheres com deficiência, do coletivo Hellen Keller! É interessante como as mulheres com deficiência estão se posicionando muito ultimamente, e isso é muito bom.**

**Andrea:** Que alegria, eu estou distribuindo para todo mundo que queira, viu? É o “Guia feminista para mulheres com deficiência – garantia de direitos para o exercício da

cidadania”<sup>Nota 5</sup>, ele é didático, fantástico, com tudo muito bem explicadinho. As mulheres precisam se unir, eu acho um barato a união de todas elas.

Nota 5: o “Guia Feminista para Mulheres com deficiência: Garantia de direitos para o exercício da cidadania” foi produzido pelo Coletivo Feminista Helen Keller, em parceria com várias entidades e com o apoio da União Europeia. Reúne textos informativos para mulheres com deficiência, constituindo-se em uma importante referência de como melhor exercer seus direitos e deveres. Pode ser baixado no sítio: <https://bit.ly/2RYrmvr>

**Tuca: Quem sabe você não pode fazer um núcleo aí no ABC?**

**Andrea:** Eu gostei da proposta!

**Tuca: Então a gente deixa marcado para conversar novamente sobre isso. Mas agora nosso tempo se esgotou, e eu vou pedir para você falar sobre o seu projeto de vida, de intervir mais fortemente na vida pública de Santo André. Este projeto está indo bem?**

**Andrea:** Obrigada pelo espaço! Está indo bem, sim. Eu sou pré-candidata a co-vereadora por um mandato coletivo, chama-se “Somos Massa”. Massa é um movimento de ativistas sociais aqui de Santo André. Nossa candidatura é composta por quatro pessoas, cada uma tem sua pauta, porém todas as pautas se interligam. Temos o Sandro Nicodemo, para a questão do meio ambiente, o Neri Silvestre, com a questão da cultura, eu, com a pauta de mobilidade urbana e acessibilidade e a leitura, e temos a Isabel Rodrigues, que é educadora e nossa porta-voz no mandato coletivo. São pautas que conversam entre si, e contamos com o apoio de todos que queiram vir colaborar. É uma forma nova de fazer política, são muitas cabeças pensando ao invés de uma, né?

**Tuca: Muito bem, eu desejo muito sucesso, Andrea. Agradeço sua participação, nossa conversa foi também uma oportunidade de eu saber como estão as coisas no ABC.**

**Andrea:** Obrigada, Tuca!

**Frase de destaque da Andrea Tucci**

“Quando o empresário nos vê como uma despesa e não como investimento, ele está agindo de forma preconceituosa, ele está criando um conceito, de maneira antecipada, sem conhecer o potencial que determinada pessoa tem.”



**ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.**  
Você pode seguir para a próxima página;

**OU ACESSAR O LINK PARA  
VOLTAR AO SUMÁRIO.**



ANE FRANCO  
AUTODESCRIÇÃO  
Mulher de cabelos  
negros, olhos pretos e  
ascendência indígena.

2

# Ane Franco

Ane é paulistana, formada como maquiadora e visagista, e designer instrucional. Palestrante, atua como agente da diversidade e inclusão, debatendo temas como *body positive*, capacitismo, viés inconsciente e ressignificação da vida.

## **Luto.**

Para quase todos os entrevistados perguntei sobre perda, sobre luto. Uma pergunta que me incomodava, como se a cada vez eu também tivesse que respondê-la. Todas as respostas que recebi também foram minhas respostas. Cresci, me fortaleci e enriqueci a cada nova resposta. Com a resposta da Ane, me tornei um homem mais doce.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3ftxKDY> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz:** Bom dia! Ane, eu quero começar o nosso bate papo contando que, entre todos os convidados desta série com 30 entrevistas, você é a pessoa que tem a deficiência mais recente, são dois anos e sete meses, é isso?

**Ane Franco:** Exato, é isso mesmo.

**Tuca:** Eu entrevistei pessoas que têm deficiência há 5 anos, há 15 anos... eu, por exemplo, sou o veterano — embora não seja entrevistado. Eu tenho 62 anos e tenho deficiência há 61 anos. Eu tenho perguntado duas coisas para as pessoas: o que mudou na vida, e se houve um período de luto. Conta um pouco para a gente sobre isso, Ane, como foi com você?

**Ane:** Bom, como você falou, eu tenho deficiência há dois anos e sete meses, foi em janeiro de 2018. Eu enfrentei um período de luto. Eu já posso falar sobre a minha deficiência?

**Tuca:** Claro.

**Ane:** Eu tive uma Síndrome da Cauda Equina causada por uma hérnia de disco, uma compressão na medula. A hérnia estava extrusa, o líquido extravasou e queimou a medula, e com isso eu perdi os meus movimentos, de uma hora para outra, como se fosse um espirro. Eu não sentia nada antes, não sentia dor, só aquelas dores musculares que eu atribuí ao trabalho — eu trabalhava demais. Foi de uma hora para outra, minha vida mudou completamente, como em um acidente de carro. Eu acho que é um pouquinho diferente quando a gente tem uma doença e vem trabalhando a possibilidade de perder os movimentos, vamos aceitando o que não pode evitar de acontecer. Os médicos não sabiam o que eu tinha, porque essa é uma doença rara, e quanto mais rápido a descompressão é feita, menores são as sequelas. Eu fiquei quase um mês para essa descoberta, quando deveria ser operada em até 48 horas para não ter sequelas. Eu fiquei esse período no hospital sem andar e eu fui perdendo a sensibilidade aos poucos, depois da cirurgia voltei a andar,

mas com um déficit de força e de sensibilidade. Eu tenho, hoje, um déficit de força e mobilidade maior na perna esquerda do que na direita, então eu consigo andar usando a muleta canadense, e quando vou fazer algo que me exige mais, eu uso a cadeira rodas. E foi engraçado, Tuca, que no período de luto — que existiu, sim! —, eu me “blindei” com a maquiagem. Eu sou maquiadora de formação, comecei a me maquiar no hospital para “não mostrar” que aquilo não estava acontecendo. Então veio a fase da negação do luto: eu estava negando que tudo isso estava acontecendo comigo. Depois eu fui passando pelos outros estágios de luto, e é muito estranho, é como se eu tivesse nascido de novo.

**Tuca: Eu lembro do caso do músico carioca que sofreu um assalto, o Marcelo Yuca<sup>Nota 1</sup>. Ele levou alguns tiros, e durante o período que a gente chama de luto — um ou dois anos, varia de pessoa para pessoa —, ele procurou incansavelmente a cura, voltar a andar. Infelizmente, nessas horas aparecem pessoas ignorantes ou má intencionadas que dizem que tem a cura... ele fazia as atividades mais despropositadas para tentar voltar a andar. Você passou por uma situação assim, achando que haveria uma cura? Você acredita que vai andar novamente, voltara à chamada “normalidade”, ou é isso é coisa que não passa pela sua cabeça?**

**Ane:** Eu acreditei. No princípio, eu acreditava muito no que o meu médico falava, que existia um período de ouro ali, de seis meses, que eu poderia ter um melhor ganho, só que ele também nunca me deixou com esperanças impossíveis. Eu seguia aquele ditado: cada dia é o bastante, vive um dia de cada vez. E eu ficava pensando: “Está bom, hoje eu estou assim, amanhã eu não sei como vou estar, hoje eu estou dessa forma”. Porque é diferente de uma lesão medular em função de um acidente ou de um tiro, Tuca, em que se tem a sensação de “estou vivo!” No meu caso, sendo numa doença, eu ficava pensando: “Nossa, por que

isso aconteceu comigo? Por que teve que ser assim?” Eu ficava muito triste com o que as pessoas me falavam, Tuca, coisas como “Pelo menos você está bem, olha só, veja bem”. Eu ficava muito triste porque eu sabia que não estava bem. É claro que até hoje eu faço reabilitação, mas é mais para minha qualidade de vida. Então, durante seis meses eu acreditei muito que eu poderia estar 100%. Depois de seis meses, minhas esperanças sobre a melhora caíram gradativamente. Eu inclusive acho que foi uma aceitação muito demorada.

Nota 1: Marcelo Yuka, músico da Banda O Rappa, sofreu um assalto, levou tiros, se tornou tetraplégico e, infelizmente, acabou falecendo.

### **Tuca: Você ainda está em processo...**

**Ane:** Hoje eu já estou mais inserida, eu acho que as pessoas ao meu redor, principalmente da minha família, não aceitam muito ainda... elas ainda acreditam que eu posso melhorar, e aí eu já falo: “Não, não é bem assim”. Não significa que sou descrente de uma cura — eu não sei o dia de amanhã —, mas eu já preparo as pessoas: “Gente, se eu melhorar, beleza. Mas se eu não melhorar, também estará tudo bem.” As tecnologias assistivas que eu utilizo são mais duras para as pessoas que estão perto de mim do que para mim mesma. Por exemplo, a utilização de muleta: para o meu esposo é difícil, a cadeira de rodas também é difícil para ele. Às vezes ele quer deixar guardada, não quer ficar olhando o tempo inteiro, porque isso o faz lembrar de todo esse processo de dor que eu sofri, a minha família inteira sofreu, todo mundo cuidou um pouco de mim.

**Tuca: É interessante isso que você fala, Ane, da dificuldade que as pessoas sem deficiência têm com os equipamentos que a gente usa. Você citou a cadeira de rodas e a muleta, eu lembro de um caso de uma amiga: ela estava numa sala de espera de uma clínica qualquer e não tinha onde se sentar, ela não tem deficiência, todas as cadeiras estavam ocupadas e ela estava em pé, e ela viu**

uma cadeira de rodas da própria clínica, e se sentou nela. As pessoas falaram: “Nossa, você vai sentar aí na cadeira?”, e olharam com espanto, como se aquilo só pudesse ser usado por alguém que estivesse numa situação “horrível”, como se aquele equipamento representasse uma situação muito ruim. Eu me lembro agora que, conversando esses dias com alguém durante uma *live*, lembramos das histórias dos milagres, sobretudo lá em Aparecida do Norte, em que as pessoas deixam seus equipamentos, deixam suas muletas, deixam suas cadeiras de rodas. E não sei se você já esteve nesse local, é um local bastante tétrico, tenho uma imagem muito negativa daquele local onde são deixados aqueles equipamentos, como se as pessoas donas daqueles objetos, por milagre e, graças a Deus, literalmente, não precisando mais daquelas coisas horríveis, se “livrassem” deles lá. Aparentemente, esse caráter de “coisa horrível” está reforçado, realçado lá. Há um preconceito muito grande em relação a esses equipamentos — eu acho que tem mudado um pouquinho —, mas é interessante que, para nós, são tão úteis, e eu, pessoalmente, e muitos com quem eu tenho conversando também, nós gostamos dos nossos equipamentos, eu adoro os meus equipamentos. E até estranham, porque eu tenho mais de uma cadeira de rodas, e as pessoas falam: “Nossa, por que é que você tem tantas?”, eu falo: “Olha, são úteis para mim, eu gosto delas, eu preciso delas”. Você nota que as pessoas, diferentemente de nós, que gostamos dos nossos equipamentos, têm essa dificuldade em lidar com isso?

**Ane:** Sim, é verdade. No começo da lesão, quando eu voltei a andar, eu estava melhor do que estou hoje, a minha força na perna era maior, por incrível que pareça. Então eu só utilizava a bengala, e foi um processo de aceitação, inclusive para mim. Então eu passei para a muleta canadense, depois para a cadeira de rodas, e foi quando eu pensei em como eu me enxergava: “Eu não sou uma cadeirante. Eu

não sou uma cadeirante, eu estou simplesmente utilizando isso”. E eu achei engraçado que as pessoas me dessem e me dão mais credibilidade quando eu estou numa cadeira de rodas, elas me dão licença. Existe um status, vamos dizer assim, de um cadeirante, a gente percebe realmente como o cadeirante tem mais credibilidade do que as pessoas com outras deficiências – como um muletante, uma pessoa com mobilidade reduzida. As pessoas nos dão mais espaço.

**Tuca: Até o próprio símbolo internacional de acessibilidade — que simboliza a acessibilidade em todos os aspectos — é uma cadeira de rodas, não é? Na verdade, a maioria das pessoas com deficiência não é cadeirante, mas o cadeirante adquiriu esse *status*. E quando se usa cadeira motorizada, como eu, esse *status* aumenta. Conversando com algumas pessoas cegas descobri que elas passam por algo semelhante: a pessoa cega que usa o cão guia tem um *status* “mais elevado”, é considerada mais autônoma, mais independente, diferentemente de uma pessoa que usa bengala. É interessante como isso influencia o olhar do outro, positiva ou negativamente.**

**Ane:** Eu percebo, inclusive, que existe até uma infantilização progressiva, conforme a tecnologia assistiva. Quando eu usava a bengala, as pessoas falavam assim: “Está tudo bem?”, me cediam o lugar e coisas do tipo. Quando uso a muleta canadense, as pessoas me dão mais atenção, perguntam se está tudo bem e oferecem ajuda. E quando uso a cadeira de rodas me perguntam se eu estou acompanhada, se eu estou com alguém adulto! É muito engraçado, como se eu fosse uma criança. “Gente, eu estou só numa cadeira de rodas, eu consigo, inclusive, me movimentar muito facilmente com a cadeira de rodas.” Eu acho muito engraçado, mas de uma forma ruim, sabe?

**Tuca: Vamos aproveitar e passar uma mensagem para as pessoas! Quantas vezes nós já passamos por essa**

**infantilização? Quando uma pessoa em cadeira de rodas, por exemplo, quando uma pessoa cega está acompanhada de alguém sem deficiência — numa loja, num restaurante —, as pessoas se dirigem à pessoa sem deficiência. Você, por exemplo, estando com o seu marido, já aconteceu de as pessoas perguntarem para o seu marido: “O que ela quer?”**

**Ane:** Olha, de perguntarem para o meu esposo não, porque nesses lugares eu já me coloco na frente, com medo de ser tratada dessa forma. Mas já aconteceu uma situação um pouco diferente: Eu fui a um bar que tem banheiro para deficiente. Minha cunhada conhecia o lugar, achava que eu não teria problema nenhum, já que tinha um banheiro acessível. Eu fui, os espaços eram minúsculos para passar de cadeira, era tudo muito estreito. Eu estava de muletas, mas disse para o gerente do estabelecimento: “Olha, como é que vocês têm um ambiente que se diz acessível e na realidade, não é?” Ele não respondeu para mim, e sim para o meu marido. Na hora de pagar, eles olharam para o meu marido, como se eu não tivesse a possibilidade de pagar alguma coisa. Foi muito estranho, sabe? Quando isso acontece é chato pra gente, parece que é por conta da nossa deficiência.

**Tuca: Você considera que essa situação de infantilização é agravada pelo fato de você ser mulher? A infantilização está associada ao gênero ou à deficiência?**

**Ane:** Olha, eu não sei dizer porque eu não tenho outro gênero, eu sou do gênero feminino. Eu acredito que pode ser porque a gente vive numa sociedade machista, patriarcal, mas eu não acredito é só por conta disso, não... Eu já ouvi situações de alguns amigos, lá no Centro de Reabilitação Lucy Montoro a gente escuta alguns relatos parecidos.

**Tuca: Eu também não acredito que seja isso, embora existam situações em que a questão de gênero é bastante forte e importante no campo da deficiência também.**

**Eu já passei por situações semelhantes com minha ex-esposa. Mais de uma vez as pessoas se dirigiam a ela, que não tem deficiência, e não a mim, então eu não acredito que seja uma questão de gênero, mas sim relacionada à deficiência. E por falar nisso, Ane, numa das suas fotos você está em um debate sobre capacitismo. Fale um pouco sobre isso.**

**Ane:** Em primeiro lugar, acho que a gente tem que falar o que é capacitismo. O capacitismo é toda forma de discriminar uma pessoa com deficiência, seja em uma tentativa de “aumentar” a sua autoestima — com frases do tipo “você é um exemplo de vida, um exemplo de superação”, “Você é deficiente, mas você é bonita” —, ou seja, por meio da inferiorização, colocando a deficiência a frente do que a pessoa é, desconsiderando suas competências e potencial — usando expressões como “Essa pessoa é coitadinha, ela não pode fazer porque é deficiente”. Eu acredito que essa é uma pauta muito recorrente nos dias de hoje.

**Tuca:** O termo **capacitismo** passou a ser utilizado há pouquíssimo tempo, como se as ações que o representam não existissem antes dele. Eu acho muito saudável o fato de estar em uso, “estar na boca” de todas as pessoas com deficiência. Quando uma palavra é usada, é porque o que ela traz se revelou. Finalmente o preconceito em relação às pessoas com deficiência foi revelado, como ele existe e como ele se dá, justamente da maneira muito interessante como você coloca. Antigamente a gente usava o termo “nem herói, nem coitadinho: as pessoas ou acham que a gente é coitadinho — “Coitadinho, não pode fazer nada” —, ou acha que somos um exemplo de superação, um super-herói que venceu tudo e deixou a deficiência lá atrás.

**Ane:** Exato. Eu até brinco dizendo: “Eu não sou um exemplo de superação, eu sou um exemplo de inspiração”. Eu posso inspirar pessoas, mas não por conta da minha deficiência,

porque eu acho que todo mundo supera alguma coisa: um pai de família que levanta todos os dias cinco horas da manhã para trabalhar, isso é um exemplo de superação. Uma mãe solteira, que cuida dos filhos, criar os filhos sozinha isso é um exemplo de superação. Eu falo que eu sou um exemplo de inspiração porque passei por algumas situações difíceis e estou tentando viver de uma forma positiva, não é? Como qualquer outra pessoa poderia fazer.

**Tuca: Ane, você acha que campanhas podem ajudar no combate ao capacitismo? Quero aproveitar para incluir um tema na discussão... Você contou que trabalhava com maquiagem, você continua trabalhando com isso? Que paralelo você faz entre beleza e deficiência?**

**Ane:** Eu acho que beleza e deficiência podem estar ligadas, porque hoje a beleza que eu vejo é a beleza interior das pessoas. A maior lição que eu consegui tirar da minha deficiência é sobre isso, Tuca: não é o que você passa no rosto, não é o que você veste — isso pode ajudar na autoestima —, mas a beleza não está ligada à forma como você se veste, à forma como você se maquia. Tem uma frase que eu gosto muito de usar: “Não existe gente feia, existem belezas que não foram compreendidas”, porque ninguém é feio.

**Tuca: Adorei isso, “não existem pessoas feias, existem belezas não compreendidas”, é isso?**

**Ane:** Exato. Olhando para os movimentos artísticos, por exemplo, Picasso e Leonardo da Vinci fizeram obras de arte diferentes e a gente consegue encontrar beleza em ambas. Por que não encontrar beleza em corpos diversos? A gente tem essa estranheza em falar de ser humano, mas a gente acha lindo na obra de arte. Por que a gente não tem esse olhar mais complacente para as pessoas?

**Tuca: Na arte os corpos humanos são expressos das mais variadas maneiras, desde o padrão de beleza**

**aceito comumente até os corpos mais estranhos, e não deixa de ser arte, não deixa de expressar beleza.**

**Ane:** Exato.

**Tuca:** Mas voltando à pergunta sobre campanhas anti-capacitistas, quando você aborda o tema da deficiência dessa maneira, é um “tapa na cara” dos capacitistas, não é mesmo?

**Ane:** Sim.

**Tuca:** Porque estamos afirmando que não há como dizer que o corpo com deficiência é um corpo menor, nos vários aspectos, inclusive em relação ao que é belo. Aliás, o belo é uma construção cultural, a arte nos ajuda a compreender que o belo é uma construção cultural. Sendo assim, essa construção pode ser desconstruída, não é?

**Ane:** Sim.

**Tuca:** E isso, a presença das pessoas com deficiências querendo ocupar esse lugar, essa discussão do que é belo e do que não é belo, já que somos acusados de não belos. Essa presença é uma das possibilidades para campanhas anti-capacitista. Aproveitando o momento, **Ane**, eu gosto muito do seu trabalho...

**Ane:** Obrigada.

**Tuca:** Seu trabalho também é uma ocupação política de um espaço, é uma campanha, é um jeito de se manifestar contra os preconceitos, é uma das várias possibilidades de trabalho para pessoas com deficiência, também no campo da moda e da beleza, olha só que legal.

**Ane:** Sim, é importante, é importante.

**Tuca:** Nos fale um pouco sobre esse evento de que você participou.

**Ane:** Eu fui convidada pela Luiza Tamashiro para falar lá

na Faculdade de Belas Artes, no Núcleo de Moda e Design, sobre como eu me visto, como é a experiência de um deficiente físico ao se vestir. Eu falei um pouco como é me vestir com as muletas canadenses, como é estar me vestindo, com as minhas roupas, sentada numa cadeira de rodas. É interessante porque as roupas não são feitas para os deficientes físicos. É claro que existem várias deficiências, e pensar em trabalhar em cada deficiência, especificamente, a gente vai ter uma diversidade enorme. Mas, por que não trabalhar para algumas pessoas que se sentam em cadeiras de rodas? Eu acredito que não é muito difícil juntar as tecnologias assistivas e a moda.

**Tuca: Interessante isso, viu? Nunca tinha pensando sobre o assunto.**

**Ane:** Se formos pensar, Tuca, a gente inverteu a moda: a gente hoje vive para a moda, enquanto o correto seria que a moda fosse feita para nos atender. As pessoas invertem os papéis das coisas, a moda não pode ser maior do que o ser humano, e as roupas precisam ser feitas para pessoas.

**Tuca: E a moda não é para prender, não é para colocar o ser humano num quadradinho, ao contrário, é para manifestar conforto, beleza, possibilitar encontros, encontros em todos os aspectos, e não para separar as pessoas umas das outras.**

**Ane:** Tuca, a forma como a gente se veste é a inspiração de quem a gente é do lado de fora, não é? E se a gente não conseguir expressar aquilo que a gente deseja expressar com o que a gente tem disponível, como é que eu vou ter uma linguagem visual para as outras pessoas, não é? Porque a roupa comunica, o nosso corpo comunica algo, é uma linguagem não verbal, e limitar essa possibilidade para as pessoas que têm deficiência é injusto. Estamos, novamente, impossibilitando a fala dessas pessoas com deficiência.

**Tuca:** Isso vale até mesmo para além da roupa! Hoje é comum você ver pessoas cegas com bengalas *fashions*, ou cadeiras de rodas mais incrementadas, e voltando a falar um pouquinho dos equipamentos, as pessoas deixam de ser aquele equipamento, aquela coisa ortopédica — entendam que eu uso “ortopédica” no sentido de coisa feia, que só serve para sua função original.

**Ane:** Que lembra doença, não é?

**Tuca:** Exatamente! Que lembra doença, lembra tratamento, não lembra prazer, felicidade.

**Ane:** De vez em quando eu gosto de postar alguns looks, não é todo dia, mas as vezes, sim. Eu hoje enxergo a possibilidade de mostrar para outras meninas, para outras pessoas com deficiência, que a gente não é feio. É o movimento *body positive*<sup>Nota 2</sup>: o nosso corpo é bonito, é diferente, mas é bonito. A gente pode todas as possibilidades: a gente pode usar calça *pantacourt*, a gente pode usar *cropped*, não tem problema, é só uma questão de saber harmonizar, e isso é interessante para pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência. Eu participei de um desfile, o Osasco Fashion Week, lá em Osasco. Eu desfilei para duas marcas, a Angels Grace e Resignifique. Para mostrar que eu sou capaz, eu tenho um corpo bonito, eu posso estar em qualquer lugar, mostrar que a passarela também é lugar para as pessoas com deficiência.

Nota 2: o movimento *Body Positive* teve início no final da década de 90, nos EUA, defendendo a quebra de padrões de beleza e a afirmação positiva da diversidade corporal.

**Tuca:** Ane, ultimamente rodou nas redes sociais uma historinha com fotos de um bonequinho cadeirante da Playmobil, aquele brinquedo de montar, mas o bonequinho não passava pela porta porque a casa da Playmobil não era acessível. Você viu isso?

**Ane:** Não, não vi.

**Tuca: É interessante. A gente também sabe que a casa da Barbie cadeirante não é acessível. Lembra da casa da Barbie?**

**Ane:** Sim, a casa da Barbie não é acessível.

**Tuca: Tem escadas, tem degraus para entrar, não tem rampa, enfim, é interessante que a empresa lança uma Barbie com deficiência, cadeirante, mas a casas, os ambiente continuam sem acessibilidade.**

**Ane:** É curioso. Eu assisti a um documentário, falando sobre a história da Barbie, como ela foi desenvolvida, por que a Barbie é tão magra e como isso poderia ser mudado. Eles justificam que qualquer mudança na boneca – um pouquinho mais “plus”, cadeirante –, implicaria em muitos anos para remodelar todos os acessórios. Eu fiquei pensando: “Tem tanto designer competente, por que não diminuir esse tempo? Se esforçam tanto para fazer tantas coisas, por que não fazer isso?”

**Tuca: É, mas talvez a preocupação maior seja com o mercado, porque a Barbie representa, ideologicamente, um padrão de beleza.**

**Ane:** Sim.

**Tuca: Um padrão de beleza que quer ser majoritário, não é? Ainda que a maioria das mulheres estejam longe de serem como a Barbie, felizmente.**

**Ane:** Sim, e é duro você olhar para esse mercado da beleza como ele ainda é hoje. Ele está mudando aos poucos, porque é realmente difícil “quebrar” uma cultura, mas não é impossível. Eu acho que a gente sempre tem que dar o primeiro passo, e movimentos como o *body positive* são muito importantes por conta disso. É essencial que as crianças, principalmente, que estão em formação intelectual, encontrem uma referência do que são e saibam que não precisam negar sua aparência, sabe? “Eu **não** posso ser gordo. Eu **não**

posso ser magro. Eu **não** posso ser ruivo. Eu **não** posso ser cadeirante. Eu **não** posso ter deficiência”. Esse “não, não, não, não” tem que ser excluído da sociedade, e a gente tem que ter em mente o “Eu posso. Eu sou lindo. O meu corpo é lindo”. O meu corpo é aceito por mim mesma, inclusive.

**Tuca: O grande salto político do movimento de afirmação dos direitos nos Estados Unidos teve a sua bandeira na frase *Black is Beautiful*, não é? Até pouco tempo, as mulheres negras alisavam seus cabelos porque diziam que o cabelo crespo era “ruim”. Lembra disso?**

**Ane:** Sim.

**Tuca: Felizmente, a juventude negra tem o cabelo crespo, natural e expõe isso de uma maneira muito positiva, muito rica.**

**Ane:** Nos anos 70, com o movimento *Black Power*, já se falava sobre a aceitação do cabelo crespo. Eu espero que esse movimento do *body positivity*, da questão de raça, não seja uma moda, eu peço para Deus que não seja, porque eu acho lindo.

**Tuca: Eu acho que não é modismo não, viu? Eu acho que é uma coisa já foi incorporada.**

**Ane:** Eu espero que seja, de verdade, porque isso é você aceitar quem você é, do jeito que você é, e encontrar a beleza que você tem. Mas eu estava pensando, Tuca, que as pessoas com deficiência precisam saber que são bonitas. Mas elas têm tanto medo... Faz pouco tempo que eu sou deficiente, mas já sofri tanto preconceito — de pessoas com deficiência, inclusive! “Você não pode se vestir assim porque você é deficiente, porque as pessoas não vão acreditar que você tem deficiência”, “Você não pode se maquiar muito”.

**Tuca: Na verdade, o preconceito em relação às pessoas com deficiência está muito nas próprias pessoas com deficiência. Você não acha?**

**Ane:** Exato.

**Tuca:** **Você citou sua convivência com outras pessoas com deficiência nos centros de reabilitação, não é? Fora os centros de reabilitação, você também tem convivido com outras pessoas com deficiência. Como é isso? Estar junto de outras pessoas com deficiência, poder compartilhar algumas coisas, é importante para você?**

**Ane:** Muito, Tuca, demais. No centro de reabilitação eu sou conhecida como “a menina maquiada”, “a maquiadora”, todo mundo me conhece. Eu incentivo muito os meus colegas: “Gente, vamos sair, vamos ao cinema todo mundo junto”, aí todo mundo fala assim: “Mas no cinema só tem três ou quatro lugares para cadeirantes. Como é que a gente vai fazer?”

**Tuca:** **Quando tem...**

**Ane:** Se a gente não for, os espaços para cadeirantes e para deficientes físicos vão continuar sendo somente três ou quatro. Se a gente se mostrar para os empresários dos cinemas, verão que as pessoas com deficiência podem ir com seus amigos deficientes, por que não? A gente tem que mostrar que a gente está ali, é um espaço nosso, a gente precisa ser protagonistas da nossa história, a gente não pode continuar se escondendo. Eu acho muito importante, isso me ajuda e eu acho que ajudar meus amigos de uma forma positiva.

**Tuca:** **Você conhece a Mila e a Sandra? Eu as entrevistei aqui. Um dia nós estávamos na Brigadeiro Luiz Antônio, uma avenida aqui de São Paulo, e precisávamos ir para outro lugar, de ônibus. Cada um de nós teve que pegar um ônibus diferente, porque só cabe um cadeirante por ônibus.**

**Ane:** Isso é um absurdo! Um amigo cadeirante foi comigo no centro de reabilitação, e falou assim: “Nunca vi um lugar com tanta gente com deficiência”. Ele ficou espantado,

mas não de uma forma ruim: “Não sabia que existia tanto deficiente assim”. “É porque parece que a gente está escondido nas tocas”, eu respondi. É porque estamos escondidos. A gente existe, só que a gente não está em todos os lugares porque não tem acessibilidade.

**Tuca: Parece que todos os deficientes estão no centro de reabilitação e não na cidade, na sociedade.**

**Ane:** Isso é um absurdo. Eu penso: “Onde a gente está? Cadê vocês? Cadê?” Eu sempre convivi com pessoas com deficiência na minha família, então nunca foi estranho para mim. O meu familiar tem deficiência física e intelectual, e não trabalha, não sai, e eu pensava que aquele espaço não era para aquela pessoa. Mas isso mudou de uma forma muito boa... na verdade, não é a pessoa com deficiência que não pode estar naquele lugar, mas sim, os lugares que são deficientes, são deficientes de espaço, são deficientes de acessibilidade, os carros são deficientes. Vale a mesma história que usamos quando falamos sobre a roupa: a pessoa sendo feita para a roupa, e não a roupa sendo feita para a pessoa. Com os lugares é a mesma coisa: os lugares que a gente vai, as calçadas que a gente pisa, não são feitos para a gente. Então eu descobri que aquilo é deficiente, nós não somos a deficiência.

**Tuca: Exatamente. É interessante isso que você falou, mas eu queria aproveitar, resta pouco tempo aqui para a gente, passou num instante.**

**Ane:** Eu falo demais, não é? Tuca, eu falei: “Eu não vou falar nada, Tuca”.

**Tuca: Estamos aqui para te ouvir! Eu te conheci em um evento em que você era a maquiadora.**

**Ane:** Sim.

**Tuca: E você foi maquiatar outras mulheres com deficiência, não é? Era um projeto de gênero e deficiência, e você foi maquiatar outras mulheres com deficiência. Fale um pouco dessa oportunidade.**

**Ane:** Eu fui convidada por uma amiga de faculdade, maquiadora, a **Ju Meneguetti**, para colaborar nesse evento para mulheres com deficiência. E foi muito interessante porque eu fui para a equipe de apoio, não fui para ministrar aula. Foi uma experiência completamente diferente, eu não tinha tido a oportunidade de estar num coletivo de mulheres com deficiência ainda, e ver tantas mulheres com deficiência interessadas em maquiagem foi uma coisa maravilhosa para mim, eu me senti representada naquele momento. Ver pessoas com deficiência visual fazendo maquiagem foi maravilhoso. Não que eu pensasse que não era possível, mas foi maravilhoso ver tudo aquilo, eu fiquei encantada. E vou te falar: mulheres com deficiência visual se maquiando melhor do que pessoas que veem, achei incrível, incrível.

**Tuca: Que interessante.**

**Ane:** A consciência corporal que elas têm é maravilhosa, fiquei espantada.

**Tuca: Aquele foi um evento marcante, sabia? Eu fiquei meio de observador, porque era um evento muito voltado para o público feminino. E aí nós nos conhecemos, eu vi o seu trabalho, eu vi o trabalho das outras profissionais de maquiagem que estavam lá. Desde então, eu passei a ser um admirador e a compreender melhor a importância da maquiagem. Muito legal.**

**Ane:** Obrigada.

**Tuca: Ane, infelizmente nosso tempo estourou, eu gostaria de te agradecer muito. Se você quiser deixar algum contato, ou as suas redes sociais, para que as pessoas possam conhecer seu trabalho, a palavra é sua, por favor.**

**Ane:** Obrigada, Tuca, pela oportunidade que vocês me deram. Fiquei muito feliz com o convite, de verdade. Eu acredito que a beleza não está só do lado de fora, a beleza está do lado de dentro, e quando essa beleza interna é grande, ela transborda. E a maquiagem não pode ser somente no rosto, a gente tem que maquiar nossa alma, isso fortalece quem a gente é. Acho que as pessoas que estão lendo isso, com ou sem deficiência, devem saber que nós somos todos iguais, independentemente de como você é hoje, precisa entender que é uma pessoa maravilhosa. E eu acho que a minha missão no mundo hoje é essa, mostrar que a gente pode todas as coisas. E eu agradeço muito a deficiência porque me abriu os olhos para esse tipo de coisa, para esse tipo de missão no mundo, sabe, Tuca. Eu quero agradecer novamente e deixar um grande beijo, um grande abraço para todos vocês, que vocês estejam seguros. E quem quiser me contactar no Instagram, meu ID é anejfranco, como está escrito aí, tudo junto, @anejfranco, quem quiser conversar, buscar um pouquinho mais, saber sobre maquiagem, auto maquiagem, pode me mandar uma mensagem.

**Tuca: Ane, eu esqueci de te perguntar uma coisa: o que é visagismo?**

**Ane:** Visagismo é uma arte que vai além da beleza, é a arte da linguagem visual. Com ela você harmoniza as formas e os traços. Você pode fazer aplicação de visagismo em tudo que puder imaginar: no cabelo, na maquiagem, nas roupas, você pode aplicar visagismo em todas essas áreas. É a harmonização das formas e dos traços, da profundidade, do volume, é muito interessante. Eu sou maquiadora visagista por formação, e ensino sua aplicação na maquiagem.

**Tuca: Então, quem quiser saber mais sobre visagismo, pode te procurar! Muito obrigado, Ane. Foi um grande prazer te entrevistar.**

**Ane:** Obrigada, Tuca.

**Frase de destaque da Ane Franco**

“Eu não sou um exemplo de superação, eu sou um exemplo de inspiração”. Eu posso inspirar pessoas, mas não por conta da minha deficiência, porque eu acho que todo mundo supera alguma coisa: um pai de família que levanta todos os dias cinco horas da manhã para trabalhar, isso é um exemplo de superação.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA  
**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



**ANITA GONÇALVES**  
**AUTODESCRIÇÃO**  
Mulher de cabelos  
loiros, olhos azuis,  
óculos e pele clara.

3

# Anita Gonçalves

Anita é formada em Psicologia e pós graduada em Gestão Estratégica de Pessoas, atua desde 2006 na área de diversidade e inclusão, com foco na inclusão de profissionais com deficiência e jovens aprendizes no mercado de trabalho.

## **Lição de autonomia.**

Anita, com sua lucidez e doçura, me ajudou a compreender melhor a polêmica entre as pessoas surdas sobre o implante coclear. Para mim, o mais significativo dessa polêmica é o fato de que ela é feita, exclusivamente, pelas pessoas surdas, que decidem se querem a surdez ou o implante. Enquanto isso, em assuntos que envolvem as outras deficiências, as discussões, as polêmicas e até mesmo as decisões são, na maioria das vezes, conduzidas e tomadas por pessoas não deficientes. Entre as pessoas surdas isso é inaceitável. Entre as outras deficiências, passa. Esta é uma lição de autonomia que temos que aprender.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3i2OeEU> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Hoje vamos conversar com a Anita Gonçalves. É um prazer receber você!**

**Anita Gonçalves:** Oi, Tuca! Estou super contente de estar aqui nessa oportunidade de falar um pouquinho sobre minha experiência.

**Tuca: Anita, como é a sua experiência com a deficiência auditiva? Você tem deficiência auditiva desde criança?**

**Anita:** Eu nasci sem nenhuma deficiência aparente, nasci “normal”. Aos 16 anos, tive uma gripe forte e, a partir dessa fase, a gripe fez com que meu ouvido ficasse infectado, e eu comecei a ter dificuldades para ouvir e entender. Porque você pode ouvir e não compreender o que foi falado. Então, era isso que acontecia. Às vezes uma palavra em inglês, o refrão de uma música. Eu fui ao médico e ele falou: “você teve uma infecção muito forte e, por pouco, não precisou tomar cortisona. Ou seja, aparentemente eu não nasci com a deficiência auditiva. O diagnóstico era de doença progressiva, com uma perda muito forte nos sons agudos, os graves eram mais ou menos preservados, o que fazia com que eu conseguisse me comunicar muito bem. Em algumas situações, por exemplo, de costas e de lado, eu não entendia o que as pessoas diziam... as vezes me chamavam e eu não ouvia. Mas, de frente, eu conseguia conversar bem. Só que a doença não estava estabilizada – isso é importante falar. Não foi uma perda abrupta, ela foi acontecendo aos poucos. Não sei se isso foi melhor ou pior, mas foi devagarzinho. A surdez tem a característica de ser interna, invisível. Então, se você não trabalhar isso, pode, sem querer, esconder algo que está acontecendo, já que é um órgão dos sentidos. Então, devagarzinho eu fui perdendo a audição, até colocar um aparelho auditivo. Ela continuou progressivamente, inclusive na idade adulta, ao ponto de o aparelho auditivo não dar mais nenhum retorno. Foi aí que parti para o implante coclear, feito no ano passado.

**Tuca: Você tem implante coclear e faz leitura labial. Em algum momento você pensou em usar libras?**

**Anita:** Sua pergunta é excelente. Eu meditei muito sobre as possibilidades de falar, com muita responsabilidade, de participar desta entrevista. Porque eu acredito muito nisso que você acabou de falar: há uma diversidade muito grande dentro da diversidade. Uma pessoa com deficiência não é igual a outra pessoa com deficiência. Pode ter o mesmo nível de perda, uma história... não adianta: são pessoas, e as pessoas são diferentes. Isso é um ponto importantíssimo, porque há uma tendência à generalização. Agora, respondendo a sua pergunta: eu uso todos os recursos possíveis e imagináveis. Acho que essa é uma qualidade minha. Tudo que pode ajudar minha comunicação, o meu relacionamento, meu trabalho, sempre procurei aplicar. Eu trabalhei muitos anos em recursos humanos, na área de recrutamento e seleção de profissionais com deficiência. Quando eu estava no ápice da minha perda, eu já estava entrevistando pessoas surdas, deficientes auditivos, deficientes intelectuais, pessoas com todo tipo de deficiência. Só que eu me ative à questão de que, para entrevistar uma pessoa surda, era importante conhecer e estudar libras. Mais ainda, para mim. Como minha perda é contínua, eu pensei: se porventura eu ficar totalmente surda, como vou me comunicar? Libras, com certeza. Foi uma alternativa. Eu estudei durante quatro anos. Fiz o DERDIC<sup>Nota 1</sup>, uma escola da qual gosto muito. É um local que frequentei e onde me aprimorei no idioma. Fui conhecer, fui entender como funciona a cultura surda, e foi muito importante estar naquele espaço, porque eu também tinha muitos “pré-conceitos” e muita falta de informação. Olha que loucura: você tem uma deficiência, mas não conhece tudo. A gente tem que fazer essa imersão, estudar, correr atrás.

Nota 1: **DERDIC** é uma unidade mantida pela Fundação São Paulo e vinculada academicamente à PUC-SP. Sem fins lucrativos, atua na educação de surdos e no atendimento clínico a pessoas com alterações de audição, voz e linguagem.

**Tuca:** Você falou da sua própria experiência com outras deficiências. E antes, falou da diversidade nas deficiências. A gente sabe que cada pessoa com deficiência tem sua experiência de vida e lida com a deficiência de maneiras diferentes. Por outro lado, as pessoas com deficiência passam por situações muito parecidas, mesmo quando têm deficiências diferentes. Por exemplo: um cadeirante tem várias dificuldades, sobretudo em relação à acessibilidade; um cego também tem várias dificuldades em relação à mobilidade, comunicação e acesso às informações. Já dei o *spoiler*... mas tem uma coisa em comum entre as diferentes deficiências, que é a dificuldade de acessar alguns direitos. O direito ao trabalho, à locomoção, à educação. Mesmo com diferentes deficiências, mesmo que sejam vivências diferentes, as pessoas com deficiência passam por situações de discriminação bem parecidas. É interessante isso: somos pessoas diferentes, com deficiências diferentes, mas sofremos a mesma discriminação. Como é a sua experiência nesse aspecto, no que se refere à discriminação? Você passou ou ainda passa por situações de discriminação?

**Anita:** A deficiência auditiva é invisível. Então, eu fui percebendo o quanto a minha postura – uma palavra da moda: o meu empoderamento e a minha atitude fazem a diferença. Eu preciso me colocar. Eu preciso, muitas vezes, falar, me antecipar. Isso é uma exposição que eu precisei aprender, porque eu sempre fui um pouco mais quieta, reservada, introvertida. Então, tem coisas que preciso falar. Numa entrevista no trabalho, por exemplo, eu preciso transmitir exatamente quais são minhas habilidades, quais são minhas dificuldades, meus limites, e meus alcances também. Mas eu preciso falar isso antes do problema acontecer: “olha, eu preciso que você fale de frente, pausadamente, e evite falar de costas, porque não vou entender”. Eu tive que ter essa atitude com tudo na minha vida. Por exemplo: agora a gente está passando por um momento super delicado para quem

não ouve bem e precisa fazer a leitura labial. As pessoas estão usando máscaras por uma questão de segurança. Ou seja, toda aquela pista que eu tenho, que muitas vezes eu nem precisava pedir para a pessoa repetir... só de uma vez, ao comprar um medicamento, a pessoa pergunta: “quer a Nota Fiscal Paulista?”, eu entendia rapidamente. “Tem uma promoção X, quer comprar também?”. Agora, eu fico ali... as vezes eu me antecipo, falo: “só quero a Nota Fiscal Paulista, porque não escuto muito bem”. Ou seja, os atendentes dos locais que vou já me conhecem, sabe? Na minha percepção, tudo melhorou muito para nós, que temos uma deficiência em relação a toda tecnologia, até essa conversa que estamos tendo hoje, tudo melhorou, a gente só precisa saber usar os recursos.

**Tuca: Quando você falou da sua relação com um balconista de uma farmácia, no comércio, e essa situação da máscara que as pessoas têm usado, me ocorreu uma coisa que é muito difícil: algumas condições da deficiência são usadas ainda como xingamentos, ou como ofensas mesmo. Quando se diz “esse cara é surdo”, é um xingamento; “o cara é cego”, é uma maneira de ofender alguém. Tem uma dessas frases que é muito famosa, mas as pessoas não percebem que “o cara dá mancada” é uma ofensa que faz referência a uma deficiência. Você já passou por situações em que as pessoas tiveram má vontade, ou não compreenderam sua deficiência? Estou te perguntando isso – não é só com você – porque eu quero levantar os problemas. Não quero dizer que tudo é um mar de rosas. Existem problemas, e eu quero discuti-los.**

**Anita:** É verdade. Mas sabe que à medida que fui amadurecendo, me aceitando, entendendo e me autoconhecendo, eu fui passando a ter respostas cada vez mais elaboradas, mais equilibradas diante de pessoas que me tratam mal, com desprezo ou com desdém. Porque aconteceram várias situações. Muitas no trabalho, no comércio, coisas que

te fazem pensar “não é possível que esteja acontecendo isso”. E eu tive respostas variadas: desde evitar o estabelecimento, ou responder na mesma moeda, até explicar e falar: “eu não escuto bem, você pode repetir novamente? Eu sou cliente aqui há tantos anos”. Ou seja, fazer a pessoa entender que eu também sou uma consumidora. Meu dinheiro não é diferente. Ele não é menos valioso. Eu sou várias coisas, não sou só uma pessoa que tem uma deficiência. E, quando deixei de olhar para o meu problema e entender que é uma realidade de muitas pessoas que também têm uma dificuldade, eu comecei a sair, digamos, da minha própria realidade para entender que minha postura tinha que ser realmente de educar, ensinar e responder à altura. Eu quero só contar rapidamente: eu fui semana passada a uma agência bancária na qual tenho conta, e eu precisei falar com a gerência. Precisa tratar de um problema que já tinha sido resolvido, mas que voltou. A gerente, muito habilidosa, lembrou de mim e tirou a máscara preta que usava. O que a gente sabe que é um perigo para ela, apesar de eu precisar daquela acessibilidade no momento. Ela me atendeu, resolveu meu problema, mas no final eu falei: “existem as máscaras transparentes. Se você puder enviar essa informação, elas não são mais caras e são importantes porque certamente você vai atender outras pessoas que não vão compreender sua explicação”, eu disse para ela: “veja se vocês podem encaminhar essa sugestão. Eu mesma vou mandar uma mensagem para uma pessoa que é importante nesse banco, como sugestão, para ajudar outras pessoas”. Essa atitude vai sendo cada vez mais responsável. Não se trata apenas de mim.

**Tuca: Por falar nisso, você se relaciona com outras pessoas surdas que passam por situações semelhantes?**

**Anita:** Esse senso de pertencimento a uma tribo, um grupo que passa por situações similares, dá muita força, muita atitude para a gente, muita vontade de transformar as coisas.

Saber que você pode fazer a diferença também. E eu me sinto meio a meio, sabe? Me sinto um pouco parte da comunidade surda e um pouco parte da comunidade ouvinte. Mas me sinto, principalmente, uma cidadã que merece respeito. Antes de ter alguma deficiência, eu sou um ser humano. Quero ser bem tratada e com respeito. Acho que é necessário transformar isso. E não sei se é uma visão capacitista, antiquada a de não ter paciência, a de não ter tolerância. No passado, eu voltava para casa triste, chorando, magoada depois de incidentes. Eu ficava muito triste, deprimida, achando que aquilo era só comigo. Mas, hoje, não mais. Hoje, vamos mudar isso. De que forma? Com a minha atitude de não assimilar isso como pessoal, mas como uma realidade que acontece com muita gente. E muita gente, às vezes – o que é mais interessante – não tem voz para falar. Tem gente que não consegue, de verdade. Não são só pessoas que têm problemas na questão vocal. A pessoa não chega, não tem recursos para falar por ela mesma. Então, não é que estou falando em nome de alguém, mas se eu posso, ali naquela situação, me colocar, me indignar, não aceitar aquele mal trato, aquela forma inadequada, eu faço isso, mas de uma forma equilibrada, sem ser raivosa, sem ficar nervosa, sem ser agressiva, para não perder o foco.

**Tuca:** Essa sua fala é muito importante e muito forte também. Enquanto você falava, ao mesmo tempo em que admirava sua fala, me lembrei de outra questão também que acho que nós ouvimos muito. Sempre se fala de organizações... não é a pessoa com deficiência que fala, mas sim uma pessoa sem deficiência é quem diz: “nós vamos incluir os deficientes”. Já ouviu isso, não é? Essa sua fala é muito diferente. Porque diz que essa inclusão depende da gente, de nós, individualmente, e da nossa tribo, como você falou. É importante que outras pessoas atuem e trabalhem, e se engajem

**na nossa causa. Mas quem faz e quem tem que fazer somos nós. Só por nosso intermédio — ao fazermos, ao trabalharmos essa mudança — é que ela se consolida e se torna uma nova realidade. Se o outro faz, ela não perdura, ela é fraca.**

**Anita:** Eu concordo. É isso mesmo. É uma atitude diferente, chamar para você aquela mudança que você quer ver no mundo. Seja a mudança que você quer ver no mundo.

**Tuca: Você trabalhou com recursos humanos. Você trabalhou com a questão da inclusão de pessoas com deficiência no trabalho?**

**Anita:** Sim. eu comecei a trabalhar com inclusão em 2006.

**Tuca: Seu trabalho com inclusão provavelmente teve a ver com a Lei de Cotas, porque as empresas abriram-se para a inclusão das pessoas com deficiência nos seus ambientes de trabalho em razão da Lei de Cotas. Qual é sua opinião sobre a importância da Lei de Cotas?**

**Anita:** Na minha opinião, foi a melhor coisa que poderia ter acontecido naquele contexto de 1991, depois de toda a luta. Foi um marco, porque de fato era necessário ter uma lei que impulsionasse as empresas a contratarem pessoas com deficiência. Nós sabemos que, infelizmente, os números são muito pequenos. Eu não tenho os dados 100% atualizados, mas até onde vi, nós não temos ainda nem 500 mil profissionais com deficiência com carteira registrada. Segundo o censo de 2010, é um universo de 45 milhões de brasileiros, muito pequeno ainda. A lei precisa ser lembrada e comemorada, e a gente não pode ter nenhum retrocesso. Temos que ter melhorias, aprimoramento.

**Tuca: Você trabalhou em mais de uma empresa, não é? De acordo com sua experiência, acontecia uma inclusão de qualidade ou uma inclusão de má qualidade?**

**Anita:** Vou falar sobre duas situações: uma bem-sucedida

e outra não tão bem-sucedida. Uma inclusão com qualidade e responsabilidade – não falando de lei. O cumprimento da Lei era uma consequência. Eu tive essa experiência – minha primeira experiência em oito anos – na contratação de profissionais para vagas que realmente eram importantes para o negócio. Claro, tinha uma análise da acessibilidade, quais eram as necessidades, qual era a realidade, tudo estava adequado. Mas, olhando para o profissional, sua formação, vivência, competência, e sem olhar só para questões da deficiência. Para mim, foi o meu melhor trabalho, foi onde eu mais cresci como pessoa e como profissional. Até hoje, muitos desses profissionais ainda estão nessa empresa, crescendo e se desenvolvendo. É um lugar onde você não é visto como um número. Lá você é um profissional que faz parte de um programa, e é respeitado por sua competência, não por ter outras questões, um lugar em que a pessoa é realmente valorizada por ser uma boa profissional. Já em outras experiências – foram mais de uma –, percebi a realidade de algumas empresas olhando só a cota a todo momento, não cumprindo, tendo várias questões jurídicas comprometidas; um trabalho sem trabalhar a qualidade, a inclusão, de fato, o acompanhamento e tudo que a gente sabe que infelizmente acontece. As pessoas se sentindo desrespeitadas, desvalorizadas, ocupando vagas muito genéricas, que não aproveitam suas competências profissionais, sua formação, sua vocação. E tudo isso com muita dificuldade, com muita resistência.

**Tuca: Isso de empresas que apenas querem cumprir a cota e colocam as pessoas com deficiência nos cargos mais baixos, só para cumprir a cota, foi repetido aqui pela maioria dos entrevistados. Isso é muito presente e muito forte. Me diga uma coisa: como foi a sua experiência pessoal como trabalhadora com deficiência?**

**Anita:** Esse primeiro local que mencionei, em que comecei minha carreira, foi o lugar mais iluminado em que atuei. Era

uma vaga de analista de recursos humanos, e eles queriam uma pessoa que tivesse uma deficiência, porque essa pessoa ia coordenar a implantação do programa de inclusão. Isso foi muito importante para mim, esse acolhimento. A deficiência não era o principal fator, era um pré-requisito para que já se começasse a cumprir, a ter um programa realmente consistente, com representatividade, com alguém que pudesse entender melhor o outro, para que pudesse conversar com o gestor de uma outra forma, para que esse gestor pudesse perceber outras possibilidades. Então, minha experiência lá foi muito bacana. Não foram só flores, tive muitos desafios, erros e acertos, frustrações, capacitismo. Mas, o resultado foi muito bom.

### **Tuca: Foi nessa empresa que nos conhecemos?**

**Anita:** Sim. Foi um lugar muito bom, muito positivo. Eu tive outras experiências que foram importantes também, me ensinaram muito. As outras coincidiram com o avanço da minha perda auditiva, um momento difícil para mim. Um dia eu não me senti tão incluída, tão respeitada, porque não precisa de muita coisa pra isso acontecer. A primeira questão, a mais importante, é a atenção e a acessibilidade atitudinal. As outras, que são muito importantes também, a gente vai administrar, entender o que pode ser feito, o que é uma adaptação urgente, razoável; e o que é imprescindível. Ninguém vai ser radical de querer tudo: “eu quero tudo para trabalhar”. Se for assim, não vai trabalhar nunca. Como eu trabalhava com a minha inclusão simultânea à inclusão de outras pessoas, eu vi muita coisa. Eu vi muito *feedback* negativo, muitas críticas, uma visão muito limitada. Aquelas respostas, aquelas desculpas para não contratar. Aquelas questões que a gente sabe que, às vezes, são realmente falta de conhecimento, de oportunidade de experimentar. Sempre falei: “vamos conhecer o candidato, vamos olhar o currículo”. Olhar a deficiência é impossível. Olhar o CID<sup>Nota 2</sup>, o laudo sem conhecer a pessoa... o meu

CID é de sair correndo! Não é assim. Vamos conhecer, vamos entender. Essa abertura, essa inteligência, sabe? Essa sensibilidade. Em alguns lugares a gente percebe que é cota, cota, cota... não importa quem vai ser contratado. E aí, dá problema. Porque você percebe que não tem todo o envolvimento e entendimento de que a inclusão é um processo, na minha opinião, com começo e meio, mas que não tem fim. Ela é contínua.

Nota 2: CID é a sigla para Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde.

**Tuca: Uma vez, nos encontramos na Avenida Paulista, você lembra?**

**Anita:** Lembro.

**Tuca: Você me falou sobre experiência profissional, mas você me pareceu – desculpe se eu estiver enganado – um pouco machucada com algumas experiências.**

**Anita:** É verdade.

**Tuca: Foram experiências duras, não?**

**Anita:** Nós nos encontramos em um momento que eu estava realmente elaborando... essa experiência não foi tão bacana. Foi uma experiência em um lugar muito grande, que tem muitas possibilidades de desenvolver um trabalho de qualidade, mas não desenvolve; não tem na liderança pessoas que tenham essa visão, realmente, de diversidade, da importância, do respeito, do valor e da riqueza que é trabalhar não só com pessoas com deficiência, mas com toda a diversidade e todos os grupos que sabemos que de alguma forma foram afetados por algum tipo de discriminação. Mas você tem muita percepção para ter notado isso, você é uma pessoa que observa muito! De lá para cá, o que mudou é que eu procurei me fortalecer e ressignificar tudo o que aconteceu. E repensar o que eu posso melhorar, porque todo trabalho é uma via de mão dupla. Aquilo que eu

falei de chamar um pouco mais a responsabilidade das minhas coisas para mim, é o que está prevalecendo agora. Eu não vou conseguir mudar a realidade da empresa sozinha. Mas, eu posso avaliar a empresa na qual estou entrando, a cultura, o que ela espera, de uma forma mais profissional e mais realista também, para não me decepcionar. Mas, talvez seja possível saber antecipadamente a realidade da empresa, antes de entrar, para evitar essas experiências.

**Tuca: A Lei de Cotas, como sabemos, é muito importante, é fundamental. Mas nós temos, ainda no caso específico da questão do trabalho, que vencer uma série de barreiras adicionais. E acho que a barreira do preconceito é uma delas. Um aspecto dessa barreira é esse que você relata, das dificuldades que teve, das discriminações pelas quais passou e pelas quais passou a nossa outra entrevistada também. Essas dificuldades, você considera que têm origem no preconceito em relação às pessoas com deficiência?**

**Anita:** O preconceito é uma praga, não é? E existem vários tipos de preconceitos, não só em relação à pessoa com deficiência. A gente sabe muito bem disso. Preconceito é um pré-conceito, antes de conhecer o conceito. Eu respeito muito o que você falou dessa moça que está machucada e que não quer voltar para o mercado de trabalho, eu a entendo muito bem — mas eu sempre fui um pouco teimosa ao tentar todas as possibilidades, não desistir. Eu sou aquela pessoa que vai devagarzinho, mas que vai continuamente. Todo mundo parou, e eu estou indo no passo. Esse é o meu estilo. Na minha percepção, eu não vou mudar esse capacitismo. Mas esse trabalho que estamos fazendo, esse trabalho que a Câmara Paulista faz, todas essas ações e todas essas pessoas com deficiência que estão cada vez mais se expressando, sejam as mais famosas ou as anônimas, pessoas que estão conseguindo superar esses obstáculos, essas dificuldades, elas já

estão mostrando e colocando muita coisa em xeque. Então, alguns preconceitos vão persistir... mas a gente não vai parar. Eu percebi uma mudança muito grande dessa nova geração de pessoas com deficiência, essa nova galeirinha. E você deve perceber isso nas suas entrevistas. Essa turma está diferente, está com muita autoestima, com muita vontade. A tecnologia está ajudando muito. Então é assim: é duro? É claro que é duro ser julgado só por uma característica, ser julgado por tudo o que você representa, só por não ouvir bem, por não enxergar? Quantas outras habilidades e competências são desenvolvidas? Eu tenho uma admiração muito grande e um respeito muito grande por essas pessoas, e tem tantos exemplos das pessoas que você entrevistou, pessoas absolutamente fora da curva, bem-sucedidas. Independentemente de terem ou não uma deficiência, são excelentes profissionais em suas áreas de atuação. O preconceito é muito antiquado, e essa visão preconceituosa está ultrapassada.

**Tuca: Anita, você usou o termo “capacitismo”. É um termo que eu, pessoalmente, conheço há pouco tempo, talvez sete ou oito anos. Mas ele começou a ser usado e a ser assumido pelas pessoas com deficiência há pouco tempo. Eu acho muito importante que essa palavra esteja sendo usada, porque a palavra expressa a realidade. E quando essa palavra, capacitismo, passa a ser utilizada sobretudo pelas próprias pessoas com deficiência – eu percebo isso, as próprias pessoas com deficiência têm utilizado esse termo – é porque estamos conscientes de que o preconceito existe e temos que combatê-lo. Quando a gente acusa “isso é capacitismo”, nós estamos combatendo. Você lembra quando descobriu essa palavra, quando começou a utilizá-la, e o que ela significa para você?**

**Anita:** Foi você que me falou a primeira vez.

**Tuca: Isso eu não sabia...**

**Anita:** Nós desenvolvemos um projeto, eu, você, a Tânia... e você me falou. Você falou rápido, e eu disse: “o que?”, e você repetiu: “capacitismo. É o preconceito em relação às pessoas com deficiência, assim como o machismo em relação ao preconceito contra a mulher, o racismo em relação às pessoas negras”. Eu não conhecia. Ou seja, é coisa de dois anos para cá. É um conceito que engloba muitas questões que acontecem no dia a dia. As piadas, as brincadeiras, as vagas de emprego que pedem: “precisamos de PCD”; aquela frase: “eu o admiro muito, você é um exemplo para todos nós”, ou seja, colocar a pessoa com deficiência ora como herói, ora como vítima, ora com superpoderes: “nossa, você fez esse trabalho sozinho? Nossa...”, aquela surpresa de você desenvolver um bom trabalho. Eu gostei muito do termo e trabalhei com ele. Como você sabe, tive a oportunidade de participar de um projeto junto a uma entidade, e foi uma experiência muito interessante, porque a maioria das pessoas não conhecia o termo. Falar sobre capacitismo, entender todo o preconceito que está por trás das questões com as quais estamos acostumados e não questionamos, e falamos, sem maldade. Essas questões ocultam e motivam um olhar de preconceito, que não é natural.

**Tuca: Você citou a tecnologia, e nós temos percebido que as pessoas com deficiência e a tecnologia estão cada vez mais juntas. Eu mesmo, você já deve saber, uso uma cadeira de rodas motorizada. Você vê como é legal e como isso me ajuda. E eu entrevistei aqui pessoas cegas que usam o cão-guia, por exemplo, que é uma coisa nova no Brasil. Fora uma série de outras tecnologias que já existem e outras que ainda virão. Qual é a sua relação com a tecnologia?**

**Anita:** O implante coclear, que é a maior tecnologia inventada no século passado, da engenharia para a medicina.

É um dispositivo com uma parte externa e outra interna. Você faz uma cirurgia com anestesia geral e eletrodos são colocados dentro da sua cóclea. Na minha perda auditiva, minha cóclea não funcionava mais.

**Tuca: O que é cóclea?**

**Anita:** A Cóclea está dentro do ouvido, é a responsável pela transmissão das informações para o nervo auditivo, também responsável pela audição e pelo equilíbrio. Ne-la são implantados esses eletrodos que vão fazer o papel das células. Dentro da cóclea existem várias células que “transmitem” o som que chega: uma vibração interna passa para o nervo auditivo. As minhas células morreram. Então, esses eletrodos vão fazer o papel das células ciliadas que são células que, quando morrem, não se regeneram. Quando você vai para um show de rock, fica próximo da saída de som e chega na sua casa com aquele zumbido, é um pouco delicado porque suas células podem estar morrendo. Por isso que a gente fala para evitar ficar muito tempo em exposição. É um órgão muito delicado. E a gente só sabe se está tendo essa perda interna através de acompanhamento médico. Então, a principal tecnologia que uso hoje é o implante coclear. A título de curiosidade, o implante é feito pelo SUS.

**Tuca: Eu ia te perguntar isso. A cirurgia e o dispositivo, tudo gratuito, você não teve que pagar nada?**

**Anita:** Tudo feito pelo SUS. É um implante caro, é uma tecnologia bem cara. Só para ter uma ideia, aproximadamente 40 mil reais mais a cirurgia e toda a equipe. E eu fiz pelo SUS.

**Tuca: Viva o SUS!**

**Anita:** Viva o SUS! Tudo que estamos lendo e acompanhando nessa fase que estamos vivendo, a gente sabe que só não entramos em um colapso na nossa saúde por conta do SUS. Parabéns ao SUS.

**Tuca:** Para quem não sabia, agora já sabe! As cadeiras motorizadas semelhantes à que eu uso também são fornecidas gratuitamente pelo SUS. Lembra que antigamente tinha aquela coisa de juntar tampinha para conseguir uma cadeira de rodas? Hoje o SUS fornece, é um direito da pessoa. E ter esse equipamento é um direito, não é um favor feito por alguém.

**Anita:** E são caríssimas, não é? Ainda são recursos caros, mas que ajudam muito a gente. Só um adendo: eu fiz pelo Hospital das Clínicas, com um grupo específico de implante coclear, uma equipe altamente especializada em implantes. Foi um ano de acompanhamento. Tem todo um protocolo, um trabalho muito minucioso de aproximadamente um ano e meio.

**Tuca:** Desde que você começou esse acompanhamento até agora, quanto tempo se passou?

**Anita:** Fiz em setembro de 2019. Dia 18 fez dez meses de cirurgia. Eu tenho nove meses de ativação, porque quando você coloca o implante, tem o período de um mês de cicatrização. Só depois de um mês a 40 dias é que o equipamento é ativado. Então, o cérebro está aprendendo a ressignificar e entender o som. A sua voz para mim ainda é um pouco robotizada. Tem um som um pouco robotizado. Quando ativei, as vozes pareciam do Pato Donald, e parecia que todo mundo era carioca. Quando assisto televisão, parece que todo mundo veio do Rio. Eu gosto muito do sotaque deles, acho muito bonitinho. Mas era forte.

**Tuca:** E quanto tempo leva até você estar completamente acostuada, adaptada e utilizando todo o potencial do equipamento?

**Anita:** Agora eu preciso intensificar um trabalho que se chama Reabilitação Auditiva, que é um treinamento auditivo com uma fonoaudióloga. Nesse momento eu não estou fazendo esse trabalho. Então, para ficar 100%, eles

falam em um ano... é muito relativo, a partir de um ano. Depende de cada pessoa. Mas, percebo que já estou ouvindo melhor o rádio, você eu estou ouvindo, cachorro latindo... então, estou comemorando cada novo som. Som da água da torneira, da torradeira, da chaleira, que eu não sabia que tinha um apito. Ela apita, eu não sabia. Então, estou contente. Por enquanto eu vou trabalhar com a fonoaudiologia. Na hora que ficar jóia, lá para frente, depois de uns anos, eu quero fazer o segundo implante. Então, de um lado eu uso implante e do outro eu uso aparelho auditivo, e o cérebro tem que adaptar tudo isso. São formas diferentes de audição: o aparelho auditivo é um “amplificador” do som. E o implante faz outro trabalho muito mais sofisticado. Mas eu vou deixar a sua pergunta em aberto: volto em uma próxima oportunidade para te falar!

**Tuca: Já deu uma hora, passou rápido. Foi uma grande alegria conversar com você. Espero que logo a gente possa tomar um cafezinho juntos, novamente. Muito obrigado. Um grande beijo para você.**

**Anita:** Obrigada pela oportunidade. Tudo de bom para você.

**Frase de destaque da Anita Gonçalves**

**“Falar sobre capacitismo, entender todo o preconceito que está por trás das questões com as quais estamos acostumados e não questionamos, e falamos, sem maldade. Essas questões ocultam e motivam.”**



**ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;**

**OU ACESSAR O LINK PARA  
VOLTAR AO SUMÁRIO.**



**CARLOS FERRARI  
AUTODESCRIÇÃO**

Homem moreno,  
de cabelo curto e  
castanho escuro,  
com uns poucos  
fios grisalhos.

4

# Carlos Ferrari

Carlos Eduardo Ferrari é mestre em Administração, pós-graduado em Marketing e Comunicação Persuasiva e graduado em Administração de Empresas. É professor, conteudista e consultor para assuntos relacionados à gestão, à implementação e ao controle social no âmbito da Política Pública de Assistência Social (SUAS) e Inclusão da Pessoa com Deficiência.

## **O alquimista.**

O Carlos foi a primeira pessoa que conheci que se apropriou da tecnologia, usando-a com um senso crítico, reinventando seu uso e sua relação com o corpo com deficiência. Ele vê a tecnologia no contexto histórico e social das pessoas com deficiência. Como um alquimista, ele pega a condição opressora, assimila e reinterpreta, fazendo dela realidade e libertação. A alquimia, no caso dele, é uma releitura de mundo, um mundo de corpos reinventados para abandonar o que é imposto como deficiência.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3yPop11> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Eu tenho o prazer e a honra de iniciar esta entrevista com meu amigo Carlos Ferrari. Tudo bem?**

**Carlos Ferrari:** Bom dia, Tuca! Obrigado por me chamar para esse papo, é muito importante em tempos de grandes transformações para o mundo do trabalho poder pensar juntos e refletir sobre como as coisas vão caminhar, coisas que já eram muito difíceis, bastante desafiadoras. É muito importante pensar como é que vai ser daqui em diante.

**Tuca: Sem dúvida, estamos vivendo um período de grandes desafios, Carlos, e eu fico contente que uma das coisas boas desse período é reencontrar pessoas com as quais eu convivi, que fazem parte da minha história de militante, de ativista no movimento de pessoas com deficiência, e você é uma delas, Carlos. Acho que a gente já se conhece há algumas décadas, será que eu exagero?**

**Carlos:** É, tá fazendo jubileu, viu? São 25 anos e, pouca gente sabe, mas eu comecei oficialmente no movimento de luta por meio de um convite do Tuca Munhoz, na cidade de Santo André. A gente fazia o movimento de raiz no fundo da igreja, numa época muito legal de militância. Depois, obviamente, as coisas foram tomando outros contornos. Parece que foi ontem, mas já são 25 anos de caminhada. Eu tenho uma história muito forte no movimento dos cegos, mas poucas vezes falei sobre isso em público...

**Tuca: Nós nos reencontramos recentemente, eu assisti uma das suas *lives*, que tinha o amor como tema, muito bacana! Eu achei muito bonito e muito rico. O tema já vale por si, mas você e os seus convidados conseguiram abordar o amor de uma maneira absolutamente criativa, gostei muito, parabéns, Carlos. Fale sobre essa *live*.**

**Carlos:** Obrigado, fica o convite para o pessoal conhecer nosso trabalho lá no canal Social Soluções<sup>Nota 1</sup> Tv. A gente procura sempre conectar temas importantes, muito concretos e que façam pontes entre nosso jeito de viver e os

grandes desafios da vida cotidiana. E o amor é um desses grandes ingredientes, que temperam, que dão forma. Para os excessivamente pragmáticos, parece que o assunto cai na vala de segunda prioridade, mas não é assim. Paulo Freire nos ensinou que é com amorosidade que a gente transforma o mundo, então o amor precisa ser compreendido nessa perspectiva transformadora, revolucionária, de fato.

Nota 1: Canal Social Soluções, <https://www.socialsolucoes.com>

**Tuca: Por falar em transformação, eu quero agradecer a sua dica, porque no seu programa você sugeriu o livro Anna Karenina...**

**Carlos:** A Anna Karenina é um presente da literatura mundial, da história, porque nos conecta a um monte de ingredientes importantes para compreender o momento em que vivemos e como chegamos até aqui.

**Tuca: O rapaz que estava com você citou um leitor de tela, eu fiquei muito curioso e, seguindo algumas das dicas que vocês deram, eu estou usando o leitor para ler Anna Karenina.**

**Carlos:** Muito bom! Eu ouvi o livro inteiro fazendo esteira.

**Tuca: É uma dica de acessibilidade! Enquanto eu faço qualquer outra coisa que não poderia fazer segurando e lendo um livro, eu vou ouvindo. A qualquer momento eu posso, através do meu tablet, continuar a leitura visual na página em que parei no leitor. Eu estou usando a versão grátis do Iphone, mas existem versões pagas.**

**Carlos:** Para quem tem quem tem Alexia — aquele alto-falante da Amazon, é só pedir e ele faz a leitura.

**Tuca: A tecnologia nos ajuda muito!**

**Carlos:** Ah, demais! Para nós cegos, em especial, eu costumo dizer que foi um ingrediente decisivo para que nós pudessemos saltar décadas na perspectiva de ter acessos.

Eu não vou falar de inclusão, um conceito muito mais complexo, mas para que nós pudéssemos ter acesso a direitos historicamente negligenciados — um deles é a leitura, eu poderia citar uma série de outros —, mas a tecnologia foi e tem sido decisiva. O problema da tecnologia é que ela cria uma sensação de acessibilidade muito líquida, porque as barreiras são efêmeras, uma atualização no aplicativo, por exemplo, pode nos colocar diante de total exclusão, de total alijamento de todo o processo, e uma etiquetagem de um botão pode nos colocar de volta no jogo. Então, a tecnologia inclui muito, mas há que se ter cuidado, porque no ambiente virtual tudo é muito efêmero.

**Tuca: Carlos, entrando no tema do trabalho, não sei se você vai se lembrar disso, mas há muitos anos você comentou que, mesmo tendo um curso superior, você estava com muita dificuldade em conseguir uma colocação no mercado de trabalho, porque o que aparecia eram posições em um nível que não correspondia à sua formação. Como você vê essa questão?**

**Carlos:** Isso ainda acontece! Tem aqueles que vão dizer: “Ah, não é bem assim, eu estou muito bem profissionalmente!” Mas é a exceção que confirma a regra. No Brasil temos uma cultura de empregabilidade e de contratação, porque o problema está em todo o caminho para a contratação da pessoa com deficiência, infelizmente feita para cumprir o protocolo — a gente pode desenvolver isso um pouco mais adiante. O cumprimento da Lei de Cotas é um avanço substantivo, ainda que num percentual ínfimo diante do que nós precisaríamos. Mas, o que precisamos para avançar? Precisamos avançar na consciência, na transformação da consciência coletiva de contratação, focada nas potencialidades. A pandemia está mostrando isso para a gente, estamos por inteiro no ambiente virtual. Independente de enxergar, andar, falar, os nossos corpos estão sendo reinventados nesse contato com o mundo virtual. E isso vale para todos, para

peças com e sem deficiência, que agora estão se valendo dos seus corpos numa outra perspectiva, não só funcional, mas também ética.

**Tuca: Como é que você se coloca e analisa a presença das pessoas com deficiência hoje, na sociedade e, especificamente, no mercado de trabalho?**

**Carlos:** Individualmente, eu me coloco exatamente assim: como um sujeito de direito, como cidadão e com consciência de que a deficiência é um elemento central para minha existência, para o meu lugar no mundo. Para mim, compreender a deficiência como condição humana é libertador, é transformador porque, quando conseguimos ter clareza sobre isso, nos reposicionamos politicamente, nos reposicionamos eticamente diante do mundo. Então, a deficiência, enquanto elemento central, é algo transformador de consciência.

**Tuca: Quando você fala da deficiência como elemento central, a meu ver, parece “bater de frente” com o conceito de superação, me parece que são coisas opostas...**

**Carlos:** Eu fico muito à vontade para falar sobre isso porque, no início da minha carreira, eu fiz muitas palestras tratando de superação. Eu ainda não tinha clareza sobre isso, mas a deficiência não é algo que você vai desenvolvendo, então não há o que ser superado! Eu acordo e vou dormir com deficiência, e o que eu venço no cotidiano, o que eu supero é como com qualquer outro cidadão: são limitações que a gente vai enfrentando e muitas delas colocadas pelo meio. A sociedade coloca barreiras para nós, pessoas com deficiência, para negros e para o grupo Lgbtqi+, para os índios e para as mulheres porque, infelizmente, sempre busca criar uma conformação com base na normalização do sujeito, numa figura que dê conta de cumprir um conjunto de valores, uma tabelinha que bote todo mundo no grau de normalidade.

**Tuca: Como você aproxima a reflexão da questão da deficiência com outros grupos minoritários?**

**Carlos:** Eu acho que o denominador comum é que todos se apresentam com condições humanas, então ser pessoa com deficiência é uma condição humana, ser negro, ser gay, ser idoso, ser mulher são condições humanas, e compreender isso como distintas possibilidades da nossa condição humana é o que nos faz viver ou não viver em sociedade. Quando alguém diz: “Ah, isso aí é uma maldição, é um pecado”, isso nos diminui, ou seja, quando existem leituras que desconectam essas condições como algo verdadeiramente humano aí surgem os preconceitos, você tem os medos, tem um montão de coisas que dificultam a inserção no mundo do trabalho, entre tantas outras situações.

**Tuca: Você sofreu preconceitos no mundo do trabalho?**

**Carlos:** Em primeiro lugar, acho que é bom a gente diferenciar preconceito de discriminação. O preconceito está por toda a parte, é fruto da desinformação e de um *gap* histórico imenso por essa pauta não ter sido trabalhada socialmente como deveria e como deve ser. A discriminação, por sua vez, é algo que viola nossos direitos e temos que enfrentar na justiça, tomando medidas legais para combater. Sim, eu enfrento os dois. Acho que hoje eu consegui alcançar um patamar profissional que me coloca naquele quadradinho de exceções que comprovam a regra, sabe? Mas é sempre uma jornada muito desafiadora, porque você tem que provar o tempo inteiro o que boa parte da sociedade não precisa provar.

**Tuca: E é por falar nesse “quadradinho” em que você se encontra, conte um pouco para gente dessa sua trajetória profissional. Qual a sua formação, Carlos?**

**Carlos:** A minha formação acadêmica foi na área de gestão. Lá nos anos 90 eu fiz faculdade de administração. Eu já tinha “mergulhado” no movimento de luta, e fui fazer um

Latu Senso na Cásper Líbero — uma referência em São Paulo na área de comunicação —, na área de marketing e comunicação, buscando entender por que nos comunicamos tão mal nessas lutas. Afinal de contas, muitos dos problemas que mencionei são decorrentes de uma comunicação bastante precária de parte a parte. Depois eu fui fazer um mestrado na área de gestão, aqui na universidade municipal de São Caetano — USCS, com foco no estudo de macro e microrregiões, o que me rendeu uma noção de política pública muito grande. Esta é a parte acadêmica. Paralelamente, profissionalmente eu me dediquei à militância e passei a ser convidado para fazer formações e assessorias na área de desenvolvimento de políticas públicas, de exercício de controle social, de inclusão. Então, entre 2006 e 2007 estive na universidade dando aula e cursos de negócios, e de lá para cá, surgiram esses convites. No meio do caminho participei de uma experiência muito rica no Conselho Nacional de Assistência Social, fui presidente do conselho por 2 anos, e conselheiro por 4, o que gerou muitos convites para formações e assessorias na área de desenvolvimento de políticas sociais, principalmente no campo da assistência social.

**Tuca: Carlos, fala para a gente sobre a sua experiência no Conselho Nacional de Assistência Social, nos conte como você vê os conselhos de políticas públicas de defesa de direitos.**

**Carlos:** A minha presença no Conselho Nacional de Assistência Social foi muito rica. Eu vivi um momento bastante potente no que se refere à formulação de instrumentos normativos para assistência social do Brasil pelo SUAS<sup>Nota 2</sup>, aprendi muito e acho que contribuí muito também. Na minha opinião, esses espaços são pilares fundamentais para fortalecer a democracia, porque são espaços não só de deliberação ou de acompanhamento de política pública, mas são também espaços de formação. Você se transforma nesses espaços, aprende demais. Eu posso dizer, sem

medo de errar, que o conselho de assistência social transformou o Carlos Ferrari. Acho que eu contribuí muito para o SUAS no Brasil, mas é uma troca muito potente, e a maior parte das pessoas que passam por esses espaços não sai igual. Esses espaços precisam ser cuidados, porque muita coisa muda, a democracia é “viva” e precisa ser cuidada, alimentada. A gente precisa olhar para a democracia e entender esses espaços com os desafios do tempo presente, com as possibilidades da tecnologia – e não só da tecnologia! –, com os desafios dos novos movimentos sociais. A gente precisa entender, por exemplo, o papel do *cyber* ativismo nesse processo, entender a relação com o mercado, entender as diferenças entre políticas setoriais e políticas transversais. Eu acredito que é necessário investir muito nisso, Tuca, o estado brasileiro precisa investir muito nisso.

Nota 2: SUAS é o Sistema Único de Assistência Social

**Tuca: Como você vê a política de desenvolvimento social nos municípios? O que você nos diria sobre a implementação dos centros de referência e outros serviços?**

**Carlos:** Eu acho que ainda existe uma condição muito tímida da assistência social no Brasil. Ela nasceu na Constituição como política de seguridade social, ou seja, é estratégica para assegurar os mínimos sociais, estratégica para atender às necessidades básicas da população, enquanto a saúde, — não vou considerar se é um governo mais à direita ou mais à esquerda —, tem uma perspectiva de gestão ousada, arrojada. Na minha visão — eu não estou generalizando, é uma percepção —, qualquer que seja o governo, a luta por mais recursos ainda anda “com o freio de mão puxado”. Em um momento de pandemia como esse, a assistência social é política de garantia de direito. Um motorista de Uber, por exemplo, que depende do auxílio emergencial: a segurança afiançada de acesso à renda tem que ser mediada pela assistência social, não por um banco. E a assistência social tem que acompanhar esse cidadão para

que ele entenda que não está recebendo um *voucher*; ele está acessando um direito, e direito tem que ser acessado por meio de um serviço e de uma política pública. Então, me parece que a assistência social perdeu uma oportunidade gigante quando se apequena, se encolhe diante dos desafios que se colocam para ela. Óbvio que o financiamento é ridículo, é pequeno, mas, na minha percepção, isso tem a ver com uma perspectiva de gestão.

**Tuca: De uns tempos para cá, a assistência e o desenvolvimento social perderam o *status* em termos governamentais: era um ministério e deixou de ser. Isso não contribui para essa situação que a gente está vivendo?**

**Carlos:** Eu penso que sim, eu acho que contribuí um pouco, porque ela “caiu no organograma”: estava ligada diretamente ao ministro, e hoje ou está ligada a uma a Secretaria de Desenvolvimento Social. Mas não é só isso: nós temos uma federação, existe autonomia para os entes federados e muito pode ser feito em âmbito estadual e municipal. O problema é que o gestor, o prefeito e o governador, muitas vezes não compreendem o papel estratégico do SUAS dentro do ordenamento da política pública.

**Tuca: É uma questão cultural, não é, Carlos? Infelizmente, a política social ainda está fortemente associada à “coisa de primeira-dama”. Não há um nível de profissionalismo no qual nós devíamos ter chegado há muito tempo.**

**Carlos:** Em quase 100 por cento das minhas apresentações eu uso um *slide* em que mostro o que a assistência social era no passado e o que é hoje. Até o reconhecimento como política pública, em 1988, era qualquer coisa para determinado público: podia ser cadeira de roda, dentadura, caixão, cesta básica... qualquer coisa, desde que “viesse com amor” para determinado público. Depois de 1988, a chave foi mudada, e a assistência social passou a ser um

conjunto de ofertas organizadas para quem delas necessitar. A lógica mudou! O problema é que tem muito gestor público pensando que é qualquer coisa para determinado público, esquecendo que esse determinado público pode ter acesso a todas as políticas públicas. Esse gestor esquece que hoje, independente do recorte de renda, qualquer pessoa pode vir a necessitar do conjunto de ofertas da assistência social. É uma mudança de consciência, uma mudança de paradigma de gestão.

**Tuca:** **Eu uso cadeira de rodas motorizada. Frequentemente, quando estou na rua, alguém me diz: eu tenho um vizinho, um irmão que precisa de uma cadeira assim, a gente vai fazer aquela “campanha da tampinha”. Essas pessoas desconhecem que a cadeira de rodas — tanto a motorizada como a manual — é fornecida por uma política pública, no caso do SUS. E eu percebo, Carlos, que as pessoas se espantam muito em saber que um equipamento como esse é fornecido gratuitamente para quem necessita, e eu sempre insisto, conversando com as pessoas, dizendo que o acesso a um equipamento desses não é mais caridade, é um direito. As pessoas não entendem, e eu percebo que, como há uma cultura fortíssima de doação de cadeira de rodas — e eu estendo isso para todo âmbito da assistência —, persiste uma cultura muito forte de assistencialismo. A cultura da assistência como direito ainda é incipiente.**

**Carlos:** É, nós não temos uma cultura como cidadão de direitos. Veja o código de defesa do consumidor — que não tem nada a ver com o que estamos falando, porque trata da relação com o mercado —, um documento que assegura direitos: ele tem sido incorporado pela sociedade nos últimos anos. Muitos cidadãos com mais de 50, 60 anos ainda falam: “Ah, deixa para lá... eu comprei, veio com defeito, mas eu não vou lá **incomodar**”. No Brasil, a consciência do cidadão de direitos ainda é muito frágil. O que está

na cabeça das pessoas é que é preciso “merecer”: merecer porque alguém acha que devo merecer, merecer porque vou ter que trabalhar para caramba, vou ter que sentir dor para merecer, ou vou merecer por alguma intervenção divina. Mas o direito enquanto algo naturalizado, que está presente na sociedade, ainda é algo muito incipiente e, muitas vezes, é tratado com chacota, sob uma perspectiva de abordagem política do partido A ou do partido B. Direito é direito. Independentemente se você é liberal ou conservador, direito é direito.

**Tuca: As políticas sociais e outras não são políticas de governo, são políticas de Estado, e o que a gente percebe é que o Estado Brasileiro ainda é muito frágil, não é? A política de saúde está um pouco mais adiantada, as políticas de educação estão um pouco mais adiantadas, mas ainda estão longe, muito longe do ideal. A de assistência social, infelizmente, acredito que seja aquela em que há mais por fazer.**

**Carlos:** É, a gente tem um longo caminho. A grande urgência atual é cuidar da autoestima do SUAS, cuidar da saúde dessa política pública. Dia 06 de julho nós comemoramos 15 anos de sistema único de assistência social, e a gente precisa cuidar demais para que ele possa sobreviver a tanto descaso.

**Tuca: Interessante você falar sobre a autoestima do SUAS, me faz pensar na própria autoestima do povo Brasileiro: às vezes, me parece que vivemos uma época de baixa autoestima. As pessoas não acreditam no Brasil e, portanto, não veem razão para investir no fortalecimento do estado brasileiro. Essa sensação é muito forte: as pessoas até usam expressões como “paisinho de merda”, sempre acham que em outro país é melhor – “nos Estados Unidos não é assim!” Parece que a gente precisa trabalhar fortemente a autoestima do brasileiro.**

**Carlos:** Este é o grande desafio, e no dia em que a gente conseguir isso, ninguém vai nos segurar. Primeiro falta condição de comparação, infelizmente, por conta dos baixos níveis de educação: a gente só consegue ver, avaliar se é grande ou se é um país merda se tivermos base para comparar, mesmo que seja por meio dos livros, por meio de conteúdos produzidos em vídeo e áudio, senão a gente parte do que acha, ou do que o guru de plantão contou. Então, há que se investir em educação, essa autoestima enquanto povo para valorizar o estado, a nação — que vem, inclusive, antes da autoestimal — precisa ser trabalhada pela educação, pela assistência social, pelo esporte. Todo mundo tem contato com o público, inclusive o mercado — às vezes me chamam de capitalista ao extremo! — mas eu insisto nisso: nós não podemos falar de política pública sem considerar o mercado. Se o Magazine Luiza, por exemplo, não entender que pode ter uma presença global para dizer assim: “Dona Amazon, você pode chegar no Brasil, mas somos Magalu, porque nós somos brasileiros!” Se a gente não tiver essa consciência de marca também, vamos morrer “todo mundo abraçado”! Seja gestor público, seja empresa privada, há que se ter uma consciência de que essa autoestima de povo passa por fortalecimento de marca, passa por uma estratégia comunicacional muito mais complexa.

**Tuca: Isso que você fala é interessante! E falando de mercado, eu gostaria que você nos contasse um pouco sobre sua empresa, que serviços vocês oferecem...**

**Carlos:** Eu me organizo com um conjunto de outras empresas e de profissionais: a gente tem um site que funciona como um *hub* de conteúdo<sup>Nota 3</sup>, o *marketplace*<sup>Nota 4</sup> do social — se é que posso chamar assim! — que é o **social-solucoes.com**. A partir daí a gente atende organizações da sociedade civil, prefeituras e empresas, desenvolvendo trabalhos na área de responsabilidade social. O nosso principal público ainda são organizações da sociedade e prefeituras. Recentemente começamos a conversar com

empresas que percebem que, para fazer responsabilidade social, não basta boa vontade do gestor ou empolgação do time, é preciso ter método, inclusive para poder monitorar. É preciso desenvolver indicadores eficientes, que de fato sejam replicáveis, isso é o que fazemos. E, como todo mundo, a gente tem enfrentado muita dificuldade para se redesenhar nesses tempos de pandemia, a economia sofreu um baque sem precedente, mas estamos aí, caminhando.

Nota 3: *Hub* de conteúdo, também conhecido como **content hub**, é um ambiente específico em que é possível encontrar blog posts, conteúdos visuais, conteúdos interativos, páginas de produtos e de serviços etc.

Nota 4: *Marketplace* é um modelo de negócio que conecta oferta e demanda em uma plataforma online, gerando benefícios tanto aos empreendedores quanto aos clientes.

**Tuca: Voltando um pouco para o SUAS, você disse que ele está escanteado, infelizmente, quando deveria ocupar um papel de protagonismo na questão das pessoas com deficiência e a pandemia. Qual seria o papel do SUAS neste momento para a proteção desse segmento vulnerável da população?**

**Carlos:** Entre os compromissos da assistência social, existem dois que nos dizem muito respeito: um é a habilitação e a reabilitação para a vida comunitária, e o outro, a preparação para integração ao mercado de trabalho — está assim na lei porque foi feito nos anos 90, então não fala de “mundo do trabalho”. Este seria o momento da assistência social, como política pública, prover condições para que a preparação para o novo mundo do trabalho estivesse sendo feita. Veja que nós temos milhares de pessoas com deficiência que, por exemplo, atuavam como ambulantes nas ruas e perderam cem por cento da sua renda, ou atuavam como profissionais, como massagistas, músicos e perderam muito da sua renda. Se nós não criarmos condições para que essas pessoas possam se posicionar com estratégias de oferta de produtos no ambiente *online*,

não criarmos condições com transferência de renda específica que considere as especificidades, considere a condição humana que é ser pessoa com deficiência, nós não estamos fazendo política pública que dê conta de responder a esses objetivos que eu mencionei. Tem algo da assistência social que é muito caro para quem trabalha no âmbito de SUAS que é cuidar da convivência, e chega a ser paradoxal dizer que nós, que sempre lutamos e enfrentamos o isolamento, hoje temos no isolamento social o principal argumento para nos fazer seguir vivos. Como é que a gente transforma aquilo que a gente enfrentava em nosso principal aliado? O que a gente faz para que o afastamento social não signifique isolamento e não signifique descontinuidade de convivência? Nós temos tecnologia, temos *software*, mas temos que preparar nosso povo para utilizá-lo, precisamos de acompanhamento familiar com qualidade para viabilizar essa situação, seja por meio do uso das ferramentas ou até mesmo provendo tecnologia para que essas pessoas possam seguir convivendo.

**Tuca: Sua fala me remete a uma questão que é bastante cara para mim, a Política Nacional de Cuidados. Você acompanhou o tema? Parece que foi de um projeto de lei arquivado...**

**Carlos:** Sim, é urgente retomar esse debate. Existem projetos de lei no congresso, e está provado: se a gente tivesse feito a lição de casa há 4 ou 5 anos, hoje estaríamos em outro nível de proteção social para as pessoas que estão nessa situação de afastamento. Hoje não temos qualquer tipo de normativa, de portaria, ninguém no governo saiu para falar, por exemplo, como é que a gente cuida do cuidador. São centenas, milhares, que não podem deixar de trabalhar, mas que não têm nenhum tipo de olhar por parte do estado brasileiro, principalmente os informais, porque o formal, na verdade, é o residual. Não existe política pública, não existe investimento para que se viabilize essa rede e não existe

trabalho de formação para que se crie uma rede de cuidadores preparados. A política de cuidado é algo essencial para um país que alcança um patamar de civilidade, a ponto de dizer: “Nós precisamos cuidar das pessoas, não são só pessoas com deficiência, a gente tem que pensar nos idosos — a população do mundo envelhece a passos largos, graças a Deus!” Nós temos que falar sobre isso. Eu tenho muita esperança, assim como a renda básica aparece com muita força, que a política de cuidados volte para a pauta com bastante força.

**Tuca: Eu concordo com você, acho que uma política de cuidados é um sintoma de modernização de uma sociedade, de humanização. Voltando ao tema desse encontro... temos Lei de Cotas para outros segmentos sociais além das pessoas com deficiência e, de modo geral, a Lei de Cotas para as pessoas com deficiência não é questionada, ainda que sempre haja alguma casca de banana no caminho. Já as cotas para outros grupos sociais, para negros sobretudo, são sempre bastante questionadas, encontram bastante oposição, e as pessoas, infelizmente, não se envergonham de se colocarem contrárias à Lei de Cotas para negros e indígenas. Por que você acha que existe essa diferença? Por que que algumas pessoas não se colocam claramente contrárias à Lei de Cotas para as pessoas com deficiência e se colocam mais explicitamente contrárias quando se fala de negros e indígenas? Será que isso é um tipo de “preconceito enviesado”?**

**Carlos:** Claro! É assim: você está numa situação tão inferior a mim que não vou te questionar. É terrível, nesse aspecto. No entanto, a Lei de Cotas é agredida de uma série de outras formas quando a gente entra no “papo de adultos”, ou seja, quando a gente está lá em Brasília discutindo Lei de Cotas. Nestes casos, sim, os caras questionam, argumentam: “Ah, o meu segmento não consegue cumprir porque aqui não dá para **eles** trabalharem.” Falam **eles** quando conversam comigo, contigo, pessoas com deficiência! **Eles** quem, cara pálida?

**Tuca: E quando a gente diz “mas eu sou deficiente também!”, o cara fala: “Ah, você é uma inspiração.” Nós temos um histórico bastante interessante nesses 29 anos de existência da Lei de Cotas, em relação ao quanto se avançou em termos de inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho. O que falta para que a Lei de Cotas seja ainda mais efetiva, quantitativa e qualitativamente?**

**Carlos:** Em primeiro lugar, a gente precisa fazer pactos mais amplos, pactos abertos envolvendo, por exemplo, o segmento dos bancos, o automotivo, o varejo. Esses pactos precisam ser publicizados com metas que nos atendam, ou seja, com metas que possam seguir para além de números. Nós precisamos, obviamente, pensar, ainda que seja no médio prazo, em pessoas com deficiência se ocupando das diversas possibilidades do mundo do trabalho. Então, para além do cumprimento de cotas, é preciso sentar com esses grandes *players* para poder firmar publicamente, — não estou falando de TAC-<sup>Nota 5</sup>, estou falando de pactos públicos amplos, visibilizados para a sociedade brasileira, dizendo, por exemplo: “O segmento bancário pretende ampliar sua capacidade de “contratabilidade”, de contratação, ampliar em x por cento em determinado período, nas diversas instâncias de operação e não só na base da pirâmide. Eu acho que isso colocaria todo mundo para “amassar o barro”, de maneira mais efetiva.

Nota 5: TAC é a sigla para Termo de Ajustamento de Conduta

**Tuca: Quando você fala em “contratabilidade”...**

**Carlos:** Eu uso muito essa palavra, um neologismo que criei! Você já deve ter escutado “nós precisamos melhorar o nível de empregabilidade da pessoa com deficiência, eles não estão prontos”, e fazemos TAC para um dia ficar pronto. Mas tem o outro lado: as empresas também precisam melhorar o nível de “contratabilidade”, precisam se preparar para contratar, preparar o seu time interno, e não só o time de gestão de pessoas. Isso precisa ser um paradigma de gestão,

porque por mais que o departamento de gestão de pessoas esteja disposto, se não houver, uma diretriz consistente de gestão, só vamos cumprir cotas, e ouvir todo aquele papo que nós conhecemos: “Esse não serve para mim, eu quero aquele, se for cego não serve, se faltar mais um dedo não serve, surdo nem pensar”. É como um “*delivery* de pessoa com deficiência”. Então, é um paradigma de gestão muito mais amplo do que simplesmente os TACs que são firmados atualmente.

**Tuca: Você vê essa iniciativa como uma ação de governo, como uma ação do terceiro setor ou como uma ação conjunta? De quem seria essa iniciativa?**

**Carlos:** Eu vejo que isso pode ser patrocinado por várias frentes, eu sempre sou favorável que o Estado puxe isso, mas olhando para a nossa realidade, eu vejo, por exemplo, entidades de classe puxando isso e a sociedade civil pode puxar isso de maneira muito forte. Se uma ANFAVEA<sup>Nota 6</sup> puxa isso, se uma FEBRABAN<sup>Nota 7</sup> puxa isso, se um conselho de classe puxa isso, ou se todo mundo se senta em torno de uma mesa e fala: “Vamos criar cinco grandes metas, cinco grandes pactos de empregabilidade para os próximos 10 anos”, a gente consegue vencer, consegue avançar, porque nós temos uma ambiência muito boa para isso, e isso também é importante ser dito. Talvez o Brasil, diferentemente de outros países do mundo, tenha criado uma ambiência sem precedentes para poder fazer uma inclusão com qualidade.

Nota 6: ANFAVEA é a sigla para Associação Nacional de Fabricantes de Veículos Automotores

Nota 7: FEBRABAN é a sigla para Federação Brasileira de Bancos

**Tuca: Quais as características dessa ambiência? Qual a fertilidade desse terreno?**

**Carlos:** Eu vejo casos concretos, você lembra que falei do quadradinho das exceções que comprovam a regra? Hoje esse quadradinho está bastante rico, temos casos importantes para mostrar para o mercado, não são abstrações,

são elementos concretos. Essas exceções que comprovam a regra não estão só no campo do indivíduo, estão também no campo das empresas e isso é muito importante, porque temos empresas com autoridade para vir a público e apresentar seus casos de sucesso, o que também contribui para esse solo fértil. Nós temos uma disposição, no âmbito da academia, para o desenvolvimento de tecnologia assistiva que, com um “empurrãozinho”, vai muito forte, e no campo da gestão pública — isso é muito legal! —, a pauta da deficiência consegue abranger um espectro político bastante interessante. Nós estivemos juntos numa *live*, eu e você, em que havia gente com diferentes matizes ideológicos, com vários olhares diferentes e que, inclusive, já foram gestores públicos. Essas pessoas conseguem se sentar em torno de uma mesa e olhar para essa pauta sobre a qual conversamos aqui, e isso contribui muito. São ingredientes concretos que abrem portas para a gente caminhar.

**Tuca: Que bom ver esse otimismo em você!**

**Carlos:** Espero não estar errado!

**Tuca: Acho que não. Pela sua jornada, pelo que você já fez até hoje, você tem todos os elementos para uma análise realista e otimista. Eu fico muito feliz em te ouvir. Nós já estamos caminhando para o fim do nosso bate-papo, eu queria voltar ao começo e compartilhar algumas coisas com você de experiências muito pessoais, o que a nossa deficiência nos proporciona. Interessante, desde o começo eu me identifico muito com a sua fala quando você coloca a questão da deficiência como uma parte absolutamente normal, absolutamente tranquila de se conviver, de se ter, de se estar e de se posicionar no mundo e na vida. Uma questão importantíssima para mim e eu queria compartilhar com você, foi a questão da paternidade. Você tem uma filha, a Catarina. Como você vê a questão da deficiência e da paternidade? Como a Catarina vê isso?**

**Carlos:** Ah, rapaz, eu nem sei como falar disso, é muito mágico, um conjunto de sentimentos que eu acho que são... Eu traduziria com uma palavrinha que é “descoberta”. Uma descoberta permanente de parte a parte, minha e dela. A paternidade, numa perspectiva da deficiência, é belíssima. Primeiro porque você percebe que todo esse nosso papo, aos olhos da criança, é totalmente inócuo. A deficiência, para criança, é mais uma condição humana, e o que a gente demora fazendo um livro para explicar, fazendo palestras, workshops, seminários, a criança compreende muito de boa. É muito bacana testemunhar isso, porque dá uma esperança na humanidade e, ao mesmo tempo, uma responsabilidade muito grande de seguir alimentando isso para que não se perca ao longo do caminho. É cotidiano cuidar, alimentar e proteger esse olhar de criança para que ele se torne um olhar adulto socialmente, cidadão.

**Tuca:** **Eu sempre achei isso muito legal, Carlos! Eu sempre procuro esse lado da deficiência, dessa experiência riquíssima de conviver, por meio da paternidade e da maternidade, com uma pessoa sem nenhuma mácula de preconceito, que vê com absoluta naturalidade a sua condição. Eu adoro quando minhas filhas brincam com a minha cadeira de rodas! Mas quando eu postei no Facebook a minha filha mais nova andando de cadeira de rodas, as pessoas não viram isso com naturalidade, foi quase como se dissessem: “Pelo amor de Deus, espero que isso não aconteça com ela!” Tem aquela velha história, de quando a gente vai ter o bebê e as pessoas dizem: “Eu espero que nasça normal.” É claro que a gente se preocupa com essas questões, não vamos dizer que não nos preocupamos com isso, mas eu acho muito interessante esse olhar do pai e da mãe com deficiência para os filhos e dos filhos para os pais e mães com deficiência! É de uma riqueza extraordinária, acho que valeria a pena conversar horas sobre isso.**

**Carlos:** Eu lembro de uma situação com a minha televisão: eu tenho um recurso para poder ler os menus do Netflix, do Youtube, uso um dispositivo da Apple que lê o que está rolando, e para minha filha isso é muito comum. Enquanto ela passeia pelos menus, o leitor de tela fica falando, está ativado o tempo todo. Ela era pequenininha, foi acessar o Netflix na casa dos meus pais e a TV não falava, e ela reclamou: “Vovô, a TV tá quebrada!” (risos) O leitor de tela é tão presente para ela que, quando não tem, parece um problema, e essa “naturalização” das coisas é muito, muito bacana.

**Tuca:** **Uma vez, eu precisava carregar um uma folha de papel — era um documento qualquer —, e eu estava com uma cadeira manual, por isso coloquei o papel no cantinho da boca para ir tocando a cadeira. Quando olhei para trás, minha filha também estava segurando o papel com a boca, embora estivesse com as duas mãos livres, como se aquela fosse mais uma maneira de carregar alguma coisa! Muito legal!**

**Carlos:** (risos)

**Tuca:** **Carlos, foi um prazer estar com você, foi um prazer te entrevistar. Você tem uma enorme e rica bagagem para compartilhar com todos nós! Deixo para você as últimas palavras pra gente ir se despedindo...**

**Carlos:** Obrigado! Gostei demais desse papo! Como você falou, é uma oportunidade de reencontrar as pessoas, os amigos. Além da chance de informar as pessoas, foi um momento muito agradável de troca de ideias. Quem quiser continuar conversando comigo é fácil de achar aí no [www.socialsolucoes.com](http://www.socialsolucoes.com), soluções sem cedilha e sem til, ou nas redes sociais. É só procurar pelo professor Ferrari. Muito obrigado, um abraço!

**Frase de destaque do Carlos Ferrari**

“A deficiência é um elemento central para minha existência, para o meu lugar no mundo. Para mim, compreender a deficiência como condição humana é libertador, é transformador porque, quando conseguimos ter clareza sobre isso, nos reposicionamos politicamente, nos reposicionamos eticamente diante do mundo.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA  
**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



CHICO PIRATA  
AUTODESCRIÇÃO  
Homem branco,  
com barba, cabelo  
e bigode grisalhos.

5

# Chico Pirata

## *IN MEMORIAN*

Francisco Nuncio Cerignoni era conhecido como Chico Pirata. Nasceu em Piracicaba, no estado de São Paulo, era pessoa com deficiência – com sequela de poliomielite – desde os 9 meses de idade. Era engenheiro agrônomo, com pós-graduação em Energia Nuclear na Agricultura, tendo lecionado em centros de referência na área.

## **A casa e o rio.**

Estive várias vezes na casa do Chico em Piracicaba. Lá foi redigido, a muitas mãos, o texto básico da Campanha da Fraternidade 2006 – Fraternidade e Pessoas com Deficiência. Uma casa de acolhida, de muitas risadas, das cachaças que tomamos juntos e das reuniões com tantas pessoas envolvidas e que tanto esperaram e desejaram essa Campanha da Fraternidade. Foi um grande sucesso! Uma Campanha grandiosa. Um legado do fazer junto que o Chico nos deixou, um legado de sua luta e de sua fé.

“O rio de Piracicaba vai jogar água pra fora Quando chegar a água dos olhos de alguém que chora” (Tião Carreiro e Pardinho)

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/2RXc9eb> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Hoje nós temos o prazer de entrevistar Francisco Núncio, conhecido por todos como Chico Pirata. Chico, você é o mais velho entre os nossos entrevistados, com 70 anos. Você teve pólio, não é?**

**Chico Pirata:** Isso, Tuca, a minha deficiência é sequela de poliomielite. Eu tive aos nove meses, e foi descoberta muito rapidamente. Um médico aqui de Piracicaba estudando o assunto na época, e meu pai me levou ele. O médico imediatamente detectou que podia ser paralisia infantil, como se falava naquela época, e nos encaminhou para o Pavilhão Fernandinho, na Santa Casa de São Paulo. Ali eu passei por aplicações de eletroterapia, o que ajudou a amenizar as sequelas. Eu tive sequelas no braço esquerdo e na perna direita, fiquei sem andar até mais ou menos os seis anos. Eu usei tutor externo até os oitos anos, daí para frente usei bota ortopédica por um bom tempo e depois passei a usar sapato comum.

**Tuca: Você é engenheiro agrônomo e tem uma longa carreira no movimento social de pessoas com deficiência. Além disso, atuou na política, trabalhou durante vários anos como assessor parlamentar e já teve um cargo na gestão pública na cidade de Piracicaba, de onde você nos fala nesse momento. O que você gostaria de destacar nessa sua longa carreira profissional e de ativista, Chico?**

**Chico:** Na minha concepção, eu tive três momentos na minha atividade profissional que foram mais ou menos simultâneos. O primeiro momento foi quando assumi a Delegacia Estadual do IBDF<sup>Nota 1</sup>, onde fui o responsável pela política ambiental de flora e fauna do estado de São Paulo, o atual IBAMA<sup>Nota 2</sup>.

Nota 1: Instituto Brasileiro de Desenvolvimento Florestal

Nota 2: Instituto Brasileiro do Meio Ambiente e dos Recursos Naturais Renováveis

**Tuca: Em que ano foi isso, Chico?**

**Chico:** Foi entre 1985 e 1988. Nesse momento também coincidiu de eu fazer parte do Conselho Estadual da primeira e segunda gestão do Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa com Deficiência. Isso foi de 1984 até 1988, foram dois mandatos. E foi muito interessante porque não existiam conselhos, foi o primeiro conselho, aliás. Depois é que se criaram os primeiros conselhos da mulher, do negro e outros. Ninguém sabia direito como funcionava, então foi todo um aprendizado. No primeiro mandato o que fizemos foi difundir informações: nós fizemos várias cartilhas. Foram cartilhas para difundir informações a respeito das pessoas com deficiência, da luta que elas estavam fazendo. Foi aquele burburinho de atividade das pessoas com deficiência, se organizando para as primeiras conquistas, que ocorreram na constituição de 1988, finalmente. Foram as primeiras conquistas pelo menos em nível legislativo. E era aquele momento de efervescência nas discussões, nós estávamos num processo de redemocratização do país. Apesar de eu estar como delegado do IBDF, neste mesmo momento eu era assessor parlamentar, por uma indicação do Deputado Federal João Herrmann, nós trabalhávamos juntos. Então, Tuca, tinha coincidência de três atividades: a atividade profissional como engenheiro agrônomo, a atividade política como assessor parlamentar e a atividade de militância, no conselho estadual.

**Tuca: Chico, deixa eu fazer uma interrupção, mas eu quero ressaltar. Com o Franco Montoro, governador de São Paulo, tivemos na minha opinião um dos períodos mais ricos em termos de pujança política, de criatividade na política aqui no estado de São Paulo. E você citou o João Herrmann, que também foi outro ícone na luta contra a ditadura, se eu não me engano ele era do anti-go MDB, não era?**

**Chico:** Sim, MDB.

**Tuca: Eram chamados Autênticos<sup>Nota 3</sup>, era isso?**

**Chico:** Isso, exato. Ele, o Dante de Oliveira...

Nota 3: Movimento Democrático Brasileiro, Grupo Autêntico

**Tuca: Vários parlamentares à época que eram absolutamente comprometidos com a democracia. O João Herrmann foi prefeito aí em Piracicaba, não foi, Chico?**

**Chico:** Exato. Então, nesse período a gente pode destacar como marco a força que o governador deu para a autonomia e a independência dos municípios, com a proposta de descentralização das atividades do estado. Essa foi a época em que os municípios foram mais fortes no estado de São Paulo, que recebiam, além de recursos, o apoio político para desenvolver as suas atividades, é disso que você fala quando diz que foi um momento de muita criatividade na política no estado, porque permitiu que todos os municípios se revelassem.

**Tuca: Exatamente.**

**Chico:** Um município se revelou na área de meio ambiente, o outro na área de saúde, o outro na área de educação, cada um se revelou de uma forma. Foi realmente um momento muito rico. Houve uma tentativa de levar parte disso para a constituição, não foi possível levar todos os avanços que existiam nos municípios, mas foi possível avançar. Por exemplo, essa questão de conselho, a paridade, a autonomia, a importância do controle e da participação social foi fruto destes prefeitos mais progressistas, destes deputados federais mais progressistas e com grande apoio do Franco Montoro, que naquele momento era o ícone da administração pública, considerado o melhor governador da época. Foi realmente um momento que me marcou muito, e acho que marcou muita gente.

**Tuca: Que interessante. Você me permite contar uma pequena historinha pessoal, Chico? Nesta época eu morava em São Caetano do Sul e meu pai era motorista de táxi, tinha o famoso táxi mirim<sup>Nota 4</sup>, que era um Fusca.**

**Nós morávamos em São Caetano, mas meu pai trabalhava como taxista nas cidades de São Paulo, e um dia ele chegou muito emocionado em casa, Chico, porque ele teve como passageiro naquele dia o próprio Franco Montoro. E, olha só: o Franco Montoro era governador! Meu pai ficou muito emocionado. Mas você vê que diferença, naquela época um governador pegava táxi. Grandes ícones aí da política que contribuíram para um salto de qualidade do Brasil, saindo da Ditadura Militar e entrando num período, como você disse, de grande criatividade, de grande riqueza, e nossa Constituição é um exemplo disso. Mas conte um pouco mais sobre o seu papel naquela época, junto ao Conselho Estadual dos Assuntos da Pessoa com Deficiência.**

**Chico:** Então, além da divulgação de informações, nos contávamos já com o CEDIPOD<sup>Nota 5</sup>. Nós montamos um programa para fomentar a criação de conselhos municipais, e a parte que me coube foi rodar pelo estado em vários municípios. Naquele momento, a maioria dos municípios criou o conselho. E muitos conselhos foram criados fora do aparato governamental, não eram conselhos ligados aos governos, como hoje, em que participam paritariamente governo e sociedade civil.

Nota 4: Táxis-mirim eram Fuscas, dos quais tirava-se o banco dianteiro para facilitar o acesso dos passageiros. Para fechar a porta havia uma cordinha de nylon presa de um lado à alavanca de freio de mão, e do outro, ao puxador da porta do carro. Quando o passageiro saía, o motorista puxava a cordinha para fechar a porta. O taxímetro era da marca “capelinha”, movido à corda e fixado próximo ao porta-luvas.

Nota 5: CEDIPOD – Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência

**Tuca: Eram mais próximos a um movimento social do que como é hoje, não?**

**Chico:** Isso, era mais um movimento social. Depois foi institucionalizado, a partir de 1988, mas muitos conselhos naquela época tinham a participação de entidades e de

pessoas com deficiência que se articulavam para estudar a situação do seu município, as políticas públicas que poderiam ser desenvolvidas.

**Tuca: Na sua imensa trajetória profissional, você nunca foi beneficiário da Lei de Cotas, não é? Qual é o seu olhar, qual é a sua reflexão sobre a existência dessa legislação no Brasil?**

**Chico:** Eu não fui beneficiário da Lei de Cotas, e analiso da seguinte forma: desde os primórdios da humanidade, transformar a natureza com as próprias mãos fez do homem um ser humano mais digno. O trabalho traz dignidade para a pessoa, não só porque ele consegue transformar a natureza, mas porque ele consegue manter a sua família. Acessar o trabalho dignifica o homem, e a Lei de Cotas permite que as oportunidades sejam equiparadas e que se traga uma equidade, já que as pessoas com deficiência têm mais dificuldade para se preparar, do ponto de vista psicológico, profissional, de educação. Então eu acho correto que se facilite um pouco a entrada dessas pessoas no mercado de trabalho, e é isso que a Lei de Cotas faz, é uma discriminação positiva.

**Tuca: Chico, por falar em proteção dos direitos das pessoas com deficiência, eu queria te perguntar sobre a Maria de Lourdes Guarda, talvez a figura mais icônica do movimento de pessoas com deficiência no Brasil. Você sempre foi uma pessoa próxima à Maria de Lourdes?**

**Chico:** Sim, eu conheci a Maria de Lourdes Guarda no Encontro da Fraternidade Cristã – FCD<sup>Nota 6</sup>, em São Paulo, no ano de 1982. Nós nos aproximamos e eu frequentava o quarto onde ela morava, no Hospital Matarazzo, pelo menos uma vez por mês, quando ia a São Paulo em função do meu trabalho como assessor parlamentar.

Nota 6: FCD é a sigla para Fraternidade Cristã de Pessoas com Deficiência, inicialmente chamada de Fraternidade Cristã de Pessoas Doentes e Deficientes. A Fraternidade foi fundada no Brasil em 1972, em São Leopoldo, no Rio Grande do Sul.

**Tuca: Aliás, Chico, quem frequentemente também estava lá era a Célia Leão<sup>Nota 7</sup>...**

**Chico:** Nós fazíamos parte da coordenação da FCD, a Lourdes era a coordenadora nacional, a Célia era da equipe latino-americana e eu apoiava a Lourdes para operacionalizar algumas coisas. A Lourdes era uma mulher jovem, com 20 anos, professora. De repente ela teve um problema físico, foi obrigada a amputar uma perna, a tirar os ossos da bacia, a colocar um fio de aço na coluna e a permanecer deitada o resto da vida. Mesmo deitada numa maca – a gente a levava para todos os lugares nessa maca! –, com um telefone ela movimentava o Brasil e as pessoas com deficiência, ajudando com aquilo que as pessoas precisavam para sobreviver, como aparelho ortopédico, aparelho de surdez, mas principalmente na organização dessas pessoas para lutarem por seus direitos. A Lourdes foi uma grande lutadora, deitada ela fazia uma luta que muitos de nós não conseguiríamos fazer! Era muito carinhosa, mas muito firme. Ela era muito enérgica, mas era suave, entende? Ela tinha aqueles predicados que ajudavam a aproximar as pessoas. Ela percorreu o Brasil todo em uma Kombi, difundindo a Fraternidade durante os dez anos como coordenadora nacional.

Nota 7: Célia Leão é a atual Secretária de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência, no estado de São Paulo.

**Tuca: As pessoas que estiveram próximas a ela, como você, contam das viagens. Em várias oportunidades ela conseguiu um patrocínio e fez viagens de avião também.**

**Chico:** Quando ela viajava, ocupava nove assentos. Eram três fileiras de três assentos, na verdade ela ocupava seis assentos, as três fileiras duplas, e sobravam três, que ninguém poderia ocupar. Ela sempre contava com alguém para ajudá-la... eu fui algumas vezes, a Célia Leão foi algumas vezes. Muita gente colaborou.

**Tuca: A Lourdes tinha uma garra muito grande e, de fato, viajou o Brasil inteiro organizando o movimento social de pessoas com deficiência, e acredito, Chico, que sua maior contribuição foi para o avanço e a organização da própria Fraternidade Cristã de Pessoas com Deficiência. Você ainda faz parte da Fraternidade, Chico?**

**Chico:** Faço, faço parte sim!

**Tuca: Eu considero a Fraternidade como o maior movimento de pessoas com deficiências no Brasil. Ela está espalhada por todo o país, e aqui no estado de São Paulo são vários núcleos em diferentes cidades.**

**Chico:** São 23 núcleos.

**Tuca: 23 núcleos, não é? Conta para a gente um pouco da história da FCD a partir desse grande avanço proporcionado pela liderança da Maria de Lourdes Guarda. tinha outro nome, não é, Chico?**

**Chico:** Sim, inicialmente era Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes. O nome atual é Fraternidade Cristã de Pessoas com Deficiência. Então, a Fraternidade foi fundada no Brasil em 1972, em São Leopoldo, no Rio Grande do Sul, por iniciativa de um seminarista que veio da Espanha, onde conheceu Fraternidade. Esse seminarista jesuíta veio fazer um curso aqui no Brasil, no seminário de São Leopoldo, e começou a difundir e a organizar alguns grupos, a partir dos quais surgiu a Fraternidade, que se espalhou inicialmente pelo Rio Grande do Sul. O Vicente Masip foi ordenado sacerdote e foi trabalhar em Pernambuco, levando a ideia para lá e implantando alguns núcleos. E a partir disso, foi crescendo para outros estados... vieram São Paulo, Santa Catarina, Paraná, Rio de Janeiro, Bahia.

**Tuca: Eu revi a Zenira Rebouças, que é da FCD da Bahia.**

**Chico:** Sim, ela é da Bahia. O movimento começou a crescer no Brasil, era praticamente o único movimento que tinha de

peças com deficiência, então era bem maior do que é hoje. Com a criação de outros movimentos, a Fraternidade hoje é um pouco menor, mas está presente em 11 estados da federação, com aproximadamente 180 grupos em funcionamento.

**Tuca: A Fraternidade está em 45 países da Ásia, da África, da América e da Europa, e teve origem na França, não é?**

**Chico:** Na França, em 1945, logo após a Segunda Guerra Mundial. A Fraternidade do Brasil contribuiu muito para a Fraternidade Intercontinental, quando em 1988 divulgamos um documento base. Esse documento ajudou a difundir a Fraternidade fora do Brasil, era bastante ilustrativo das lutas das pessoas com deficiência e da reflexão teológica que isso trazia para as pessoas. O movimento da Fraternidade Cristã surgiu dentro da Igreja Católica...

**Tuca: Chico, o movimento tem um forte vínculo com a igreja católica, não?**

**Chico:** Sim. Mas a partir do Comitê Intercontinental de 89, em Portugal, a Fraternidade passou a ser ecumênica, oficialmente ecumênica, constando do estatuto e com aprovação do Vaticano como uma entidade ecumênica.

**Tuca: Inclusive, Chico, várias lideranças da FCD professam outras religiões, não?**

**Chico:** Sim, sim, muitas lideranças. Por exemplo, o coordenador da Guiné era um muçulmano, parte do grupo que trabalhava na Fraternidade em Taiwan era taoísta. Então, os membros não são só cristãos, mas também pertencem a outras religiões, já que a deficiência não tem esse tipo de preconceito, deficiência tem em todas as religiões, em todas as classes sociais.

**Tuca: Você fala de uma reflexão teológica realizada pela FCD no seu processo de aprofundamento da sua compreensão acerca da pessoa com deficiência no mundo. Fala um pouco para a gente o que seria essa reflexão teológica.**

**Chico:** Então, Tuca, a base da fraternidade é a fraternidade de cristã, não é? Portanto, reporta muito à fraternidade evangélica, aos evangelhos, e essa é a nossa fonte principal de orientação teológica: são os quatro evangelhos e todo o novo testamento. Nesse sentido, nós começamos a verificar qual é a posição dos evangelhos com relação às pessoas com deficiência, já que nos evangelhos constam muitos milagres, muitas ações de Jesus Cristo para com as pessoas com deficiência, e as ações de Cristo sempre foram no sentido de valorizar a pessoa com deficiência. E nós pegamos essa vertente teológica de valorizar a pessoa com deficiência, de se comprometer com a vida das pessoas com deficiência, e fazer com que essa vida seja a mais abundante possível.

**Tuca:** **Lembro que quando se iniciaram as discussões para realização da Campanha da Fraternidade, que foi em 2004, o lema da campanha era “Levanta-te e Anda”.**

**Chico:** Isso.

**Tuca:** **Que é, se eu não me engano, Marcos 33. Na época eu fiquei incomodado com isso, sabe? Na minha ignorância, admito, eu pensei: “Poxa, vão querer que as pessoas com deficiência deixem de ser deficientes?” Hoje eu percebo claramente, foi um entendimento bastante raso. Citava a história do homem com a mão atrofiada, não é?**

**Chico:** Isso.

**Tuca:** **Me ajuda a refletir sobre isso, Chico... A mensagem bíblica dessa passagem era da inclusão, porque esse homem com a mão atrofiada estava completamente isolado pelos preconceitos que existiam na época e que perduram até os dias de hoje. Em razão da deficiência, esse homem estava completamente isolado, e Jesus disse: “Vem para o meio”, ele chamou aquele homem para vir para o meio, esse foi o milagre, o milagre**

**da cura daquela comunidade, o milagre da cura em relação ao preconceito, não se refere necessariamente ao milagre da mão deixar de ser atrofiada, mas se refere ao milagre da inclusão social, não é isso, Chico?**

**Chico:** De participação na vida da comunidade!

**Tuca: Eu acho essa mensagem muito linda.**

**Chico:** Sim, essa é a principal mensagem, porque “Levanta-te e anda” é, nesse sentido, levante e venha para o meio, venha participar da vida. Não é porque você tem uma deficiência que a vida acabou.

**Tuca: Olha só como isso se aproxima, fortalece a Lei de Cotas, não é verdade?**

**Chico:** Sim, sem dúvida.

**Tuca: Chegamos aqui a uma sintonia entre o lema da Campanha da Fraternidade 2006 e a Lei de Cotas. Uma mensagem de Jesus e uma legislação com o mesmo objetivo: a inclusão da pessoa com deficiência.**

**Chico:** Exatamente. Acho que foi bonito, meu, gostei.

**Tuca: Eu participei bastante, você sabe, da Pastoral das Pessoas com Deficiência. E foi para mim um enorme aprendizado**

**Chico:** Uma parcela grande da minha vida foi dedicada para a questão da fraternidade. Eu fui, juntamente com o Celso, o Frei Nelson lá de Porto Alegre, nós fomos coordenadores intercontinentais da Fraternidade, percorremos uma parcela do mundo. A gente viu o dinamismo não só aqui no Brasil, mas fora do Brasil, e principalmente na África.

**Tuca: Quem me contou tudo isso aí foi a sua esposa Cristina<sup>Nota 8</sup>, viu? Ela me contava das suas viagens e de toda essa peregrinação internacional que você, o Celso e o Frei Nelson fizeram.**

**Chico:** Fizemos. Foi muito bom também nessa época, foi cansativo, mas foi bom, foi muito bom.

Nota 8: Cristina, esposa do Chico.

**Tuca: Imagino que, para você, sua participação no movimento tornou-se um patrimônio pessoal, uma riqueza pessoal por ter participado tanto e conhecido tantas pessoas mundo afora, lideranças do movimento de pessoas com deficiência. Mas, Chico, com toda sua bagagem e cultura nessa área, como você vê a atual situação do movimento social de pessoas com deficiência, dos direitos conquistados, dos que faltam, dos que estão para conquistar?**

**Chico:** Olha, Tuca, eu vejo com bastante preocupação, porque eu nunca vi ser necessário utilizar tanta energia para manter aquilo que já foi conquistado, nunca vi ter que ficar atento a todos os momentos, porque sempre tem alguma peninha em alguma proposta legislativa para tirar direitos desse grupo de pessoas. Veja, a última ação do ex-ministro da educação foi fazer um projeto de “desinclusão”! Eu nunca vi a gente precisar lutar tanto para manter aquilo que já foi conquistado durante 60 anos de luta, que não começou conosco e vai continuar com outros. E agora a gente vê que, se não tomarmos cuidado, a qualquer momento pode degradingolar. E olha que são leis, olha que é constituição, não é, assim, um “decretinho”, ou uma “portariuzinha”, é uma lei que faz parte da Constituição brasileira como, por exemplo, a convenção. A cada momento tentam rasgar essa convenção, rasgar a Lei Brasileira de Inclusão, rasgar o Decreto de Acessibilidade, rasgar a Lei de Cotas.

**Tuca: Quando você fala isso, Chico, eu fico com um incômodo muito grande, gostaria de refletir com você. Usando um tema de uma escritora, a Claudia Werneck<sup>Nota 9</sup>, que tem um livro que diz: “Na sociedade inclusiva ninguém vai ser bonzinho”... Eu quero acreditar que ela usou esse termo porque todo mundo quer ser bonzinho,**

**diz ser bonzinho para as pessoas com deficiência, você já deve ter sentido isso na pele...**

**Chico:** Sim.

Nota 9: Claudia Werneck é jornalista e autora, entre outros títulos, de **Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva**, publicado pela WVA editora.

**Tuca:** Essa situação é interessante porque ninguém quer o mal da pessoa com deficiência, ninguém xinga uma pessoa com deficiência, mas coisas como essa que você acaba de descrever acontecem! Existem setores da sociedade tentam solapar os direitos conquistados. Não é estranho isso, Chico? Todo mundo se diz a favor, mas na calada da noite coisas como essa que você citou, do ex e não saudoso ministro da educação, acontecem. **Que coisa curiosa, não é?**

**Chico:** Sabe, Tuca, eu analiso da seguinte forma: eu tenho a impressão de que uma parte da sociedade entende que as conquistas de direitos são **privilégios**, e por isso ficam tentando eliminar. Um transporte especial, por exemplo, como existe em São Paulo. Aqui em Piracicaba, é entendido como um privilégio. Adaptar um ônibus para que os cadeirantes utilizem seria um privilégio, como se só os cadeirantes precisassem de acessibilidade no ônibus, não é? Então, a impressão que eu tenho é que, no imaginário das pessoas, essas conquistas são privilégios. Ter uma reserva de vagas no mercado de trabalho é um privilégio. Talvez a gente precise mudar um pouco o nosso discurso e mostrar toda a história de vida das pessoas com deficiência. Temos que mostrar todo o descuido que sofremos ao longo da história, falar da nossa não participação. É preciso mostrar que as concessões de agora existem para permitir que a gente participe em igualdade de condições.

**Tuca:** Seus exemplos mostram que o preconceito atravessa toda a sociedade, não está só em ações do alto escalão,

**com os políticos que querem solapar a Lei de Cotas por interesses de grandes empresas ou sabe-se lá o que, mas esse preconceito atravessa toda a sociedade, não é?**

**Chico:** Exato.

**Tuca: É interessante, porque da mesma maneira, como se tenta solapar a Lei de Cotas, também um cidadão comum ocupa a vaga de estacionamento para pessoa com deficiência, não é? E burla a lei.**

**Chico:** Burla a lei. Lembra do vídeo daquele empresário de Santa Catarina, achando que ter vaga para as pessoas com deficiência era um absurdo? Ele dizia “Que ele não manda no que é dele”. Ele se referia às vagas reservadas na loja dele. Como você falou, o preconceito permeia toda a sociedade, e talvez a gente tenha que modificar um pouco o nosso discurso também.

**Tuca: Eu sempre pergunto sobre o preconceito, e o que a gente chamava de barreira atitudinal e hoje chamamos de capacitismo. Como você vê essa barreira do preconceito?**

**Chico:** Como a pior delas, é a mais significativa das barreiras. É quando uma pessoa olha para a pessoa com deficiência e fala: “Aquele lá não sabe. Aquele não pode. Aquele não consegue. Como é que ele vai fazer isso? Como é que ele faz aquilo?” Quem diz isso nunca pensa que Beethoven compôs a nona sinfonia, surdo. Ou que Hawking, o físico inglês, com todo o comprometimento físico, contribuiu imensamente para o avanço ciência. O preconceito é realmente a pior das barreiras para a inclusão da pessoa com deficiência, porque para vencê-la a gente tem que provar o tempo todo que “pode”.

**Tuca: Chico, nós já estamos chegando ao fim da entrevista, e eu quero te pedir para encerrar com uma mensagem. Você é um patrimônio do movimento de pessoas com deficiência no Brasil, tem muito chão pela frente e muito a nos ensinar. Deixe uma mensagem aqui gente, Chico.**

**Chico:** Olha, Tuca, a minha mensagem é no sentido de, num primeiro momento, resistir, porque hoje nós precisamos muito dessa resistência para que não percamos os nossos direitos. Mas, ao mesmo tempo, avançar. Resistir e avançar são as nossas palavras nesse momento! Avançar para a regulamentação da LBI, avançar para a avaliação da deficiência biopsicossocial, avançar nas conquistas de acessibilidade. A gente tem que resistir para não perdermos o que nós conquistamos e avançar para novas conquistas.

**Tuca: Muito bem, Chico, é isso aí. Muito obrigado. Estou muito feliz por te entrevistar, muito feliz de estarmos, de alguma maneira, juntos novamente. Estaremos juntos novamente muitas vezes. Um grande abraço para você, um grande abraço para a Cristina.**

**Chico:** Obrigado a todos.

**Frase de destaque do Chico Pirata**

“A minha mensagem é no sentido de, num primeiro momento, resistir, porque hoje nós precisamos muito dessa resistência para que não percamos os nossos direitos. Mas, ao mesmo tempo, avançar. Resistir e avançar são as nossas palavras nesse momento!”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA

**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



**CLEIA GALDINO  
AUTODESCRIÇÃO**

Mulher negra  
retinta, com  
cabelo comprido  
e um pouco abaixo  
dos ombros.

6

# Cleia Galdino

Dinacleia Galdino – mulher, negra e cega – é graduada em Fonoaudiologia. Analista de projetos na Serasa Experian, lidera o grupo de afinidades de pessoas com deficiência, e é palestrante em eventos de diversidade e inclusão. Deficiente visual há 16 anos, tem nos últimos 6 anos a parceria única de seu cão-guia. Gosta de correr nas horas vagas e foi a primeira mulher deficiente visual a completar o Desafio da Disney, correndo 78 km em 4 dias.

## **Força e enfrentamento.**

A entrevista da Cleia foi permeada pela questão racial, encarada com muita força e resiliência. Com muita inteligência. As dificuldades?

Ela as reconhece, mas em nenhum momento elas afetam sua capacidade de enfrentamento. Ela é dona de uma força que me faz pensar em uma muda de árvore que se enraizou em um terreno árido, criou corpo, tronco forte e virou árvore frondosa.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3c2dgjz> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Cleia, é uma grande alegria conversar com você. Nós temos uma origem comum, a Universidade Metodista de São Paulo. Você estudou no campus de São Bernardo, do Rudge Ramos?**

**Cleia Guadino:** Estudei um ano lá, os outros três, no Planalto.

**Tuca: O meu curso todo foi lá no campus Rudge Ramos. Nós estávamos “trocando figurinhas” sobre algumas dificuldades que enfrentamos lá, e sobre como essas dificuldades impedem e dificultam que pessoas com deficiência ingressem no mercado de trabalho. Eu estudei num prédio da Universidade Metodista no bairro do Rudge Ramos, em São Bernardo do Campo. A Faculdade de Teologia e de Filosofia ficam, ainda hoje, num prédio muito bonito, todo térreo, e eu, como cadeirante, não tinha muita dificuldade em estudar lá. Isso mudou quando tive aulas eletivas, em outros edifícios da Universidade que não tinham nenhuma acessibilidade. Eu me dirigi formalmente à direção da universidade e me responderam, também formalmente, que se eu não estava contente com as condições que me eram oferecidas, eu poderia me retirar. Essa foi a resposta que eu recebi na época. E agora, com surpresa, eu soube que você também passou por uma situação semelhante lá. Conta para a gente, Cleia, como foi sua vivência lá.**

**Cleia:** Eu comecei a perder a visão em 2003 — de 2002 para 2003 — e não conhecia nada relacionado aos direitos das pessoas com deficiência, acessibilidade, o que também era novidade para a Universidade. Quando eu soube que tinha um leitor de telas que poderia ser instalado em um computador no laboratório, fui pedir autorização para a coordenadora do curso. Para a minha surpresa, ela falou: “Eu não tenho um computador exclusivo para mim, por que é que eu vou liberar um para você?” Aquilo foi um “soco no estômago”, porque eu esperava um outro tipo de retorno, assim como você, não é, Tuca? Mas, como para mim

ainda era novidade, eu não sabia até onde eu podia brigar por esses direitos, então eu acabei não insistindo no assunto e deixei morrer.

**Tuca:** Pois é, para a Universidade Metodista não ficar “mal na foto”, nós devemos dizer que, hoje, a Metodista é uma Universidade que prima pelas questões de acessibilidade e de inclusão dos alunos com deficiência. Um bom tempo depois, inclusive, participei do Fórum de Inclusão de Alunos com Deficiência da Universidade Metodista. Sabemos que foi também a primeira universidade brasileira a contratar intérprete de libras. E você falou que eles têm os computadores acessíveis, não é?

**Cleia:** Não só os computadores, mas eles disponibilizam qualquer impressão em braile e leitores para os alunos com deficiência visual. A Metodista progrediu muito e está trabalhando fortemente com a inclusão da pessoa com deficiência, o que é muito bom para quem está chegando.

**Tuca:** Que bom. Eu fiquei bastante contente por termos isso em comum. E conto também, com muita alegria, que fui convidado a contribuir com todo o processo de adequação para acessibilidade e de inclusão dos alunos com deficiência. É uma grande alegria ter participado disso e saber que a universidade prima pelas questões de inclusão e de acessibilidade. Cleia, o que é que você estudou na Metodista?

**Cleia:** Fonoaudiologia.

**Tuca:** Você trabalha com isso?

**Cleia:** Não, hoje eu atuo na área de projetos, na parte de gestão de projetos, totalmente diferente do que eu me formei, mas eu ainda atuei um ano depois que eu perdi a visão.

**Tuca:** Onde você trabalha?

**Cleia:** Eu trabalho na Serasa, já estou lá há quase dez anos.

**Tuca: A Serasa também é uma empresa que, à semelhança da Metodista, tem se mostrado uma empresa que se preocupa muito com as questões de acessibilidade. Você conheceu o João Ribas<sup>Nota 1</sup>?**

**Cleia:** Conheci, conheci sim. E ele ainda é uma referência lá dentro.

Nota 1: João Ribas foi responsável pelo tema de Diversidade e Inclusão na Serasa Experian de 2001 a 2014. Ao longo de seus 13 anos na empresa, Ribas ajudou na concretização de um modelo de inclusão, que se apoia na educação e formação profissional de deficientes, e na valorização da diversidade como fator de desenvolvimento das empresas. Ribas que faleceu aos 59 anos em 2014, devido a problemas de saúde, foi pioneiro em nosso país a trazer o tema de inclusão para a agenda corporativa e um dos idealizadores da Rede Empresarial de Inclusão Social (REIS).  
(Fonte: [www.redeempresarialdeinclusao.com](http://www.redeempresarialdeinclusao.com))

**Tuca: Pois é, não só lá, Cleia.**

**Cleia:** É, em outras empresas também.

**Tuca: O João Ribas, já falecido, foi um ativista muito importante para as questões da inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho. Foi funcionário da Serasa durante vários anos, e lá trabalhou muito pela inclusão, fazendo com que a Serasa se tornasse uma referência.**

**Cleia:** Um legado que ele deixou e que eu acho bastante importante, é que ele não contratava pessoas com deficiência só por causa da deficiência, ele tinha um processo seletivo tão rigoroso quanto para os demais colaboradores. Havia uma flexibilidade por conta de vários históricos, mas o que ele priorizava mesmo era o perfil profissional. E há dez anos, quando eu entrei, não era o perfil profissional que se buscava da pessoa com deficiência, porque a deficiência valia mais do que o currículo. E o Ribas brigava pelo oposto: primeiro vem o profissional, depois a gente olha a deficiência. Este é o legado que ele deixou.

**Tuca: Nós temos conversado com várias pessoas com diferentes deficiências e isso foi dito: muitas empresas**

**simplesmente querem preencher a vaga e não se importam com o perfil da pessoa com deficiência. Tem uma coisa que beira o cômico, de vermos anúncios dizendo: “Precisa-se de engenheiro, precisa-se de advogado, precisa-se de faxineira e precisa-se de pessoa com deficiência”. No caso da pessoa com deficiência, não importa o que ela faz, basta que ela seja uma pessoa com deficiência e que sirva aos interesses da empresa para que ela não seja multada e para que se adeque à legislação. Mas eu acho que isso tem mudado, e como você bem falou, o João Ribas — a quem nós prestamos uma grande homenagem! — deixou esse legado na Serasa, mas também em outras empresas. O que você poderia dizer, Cleia, sobre esse legado do João Ribas, também não só para a Serasa, mas para outras empresas?**

**Cleia:** Bom, o Ribas foi responsável pelo pontapé inicial do Programa REIS, uma Rede Empresarial de Inclusão Social<sup>Nota 2</sup>, que funciona até hoje e briga muito pela inclusão. Ele abriu portas para que várias empresas, que até então tinham medo de contratar pessoas com deficiência, pudessem se espelhar na Serasa e isso foi se multiplicando. Então, mesmo após o falecimento dele, algumas empresas procuram o modelo que ele instituiu na Serasa e também instituiu nesta rede de inclusão social. E eu vejo que várias empresas estão se adequando, dando chances a profissionais com deficiência e vendo o quanto esses profissionais agregam. O trabalho de quase 15 anos tem se perpetuado em empresas que nem sequer tinham como trazer o profissional para uma entrevista, porque não tinham acesso arquitetônico. E hoje, antes mesmo de fazer a entrevista, elas já providenciam intérprete, rampa, um leitor de telas para que esses profissionais possam participar do processo seletivo. Isso é muito bom de ver.

Nota 2: REIS — Rede Empresarial de Inclusão Social, reúne e mobiliza empresas no Brasil para promover a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, através do compartilhamento de conhecimentos e identificação de boas práticas, da articulação de contatos, parcerias e projetos para o desenvolvimento de produtos e serviços conjuntos.

**Tuca: Cleia, há um tempo atrás, na Câmara Paulista pela Inclusão da Pessoa com Deficiência no Mercado de Trabalho, a Andreia Regina, da Serasa, fez uma apresentação de todos os recursos de acessibilidade do novo prédio, um projeto pensado com muito cuidado quando mudaram de Moema para a nova sede, onde as questões de acessibilidade foram levadas muito a sério. E você nos disse que trabalha lá com desenvolvimento de projetos...**

**Cleia:** Sim, eu trabalho um pouco na parte de suporte em gestão de projetos de TI, então eu trabalho muito em relação ao capacity, quando um recurso está disponível ou não, o que é bastante interessante, porque algumas pessoas com deficiência são contratadas para atividades muito básicas. Eu entrei com o cargo mais básico e fui galgando novos espaços até conseguir promoções, com mais atividades que dependem de decisão. É um ganho muito bom, porque a empresa olha realmente o desenvolvimento, tem o trabalho voltado para isso. Paralelo a isso, estou à frente — junto com mais duas colegas — do grupo de afinidade de profissionais com deficiência. Nós fazemos encontros mensais para levantarmos alguns problemas e dentro do possível mapearmos soluções junto com o RH para que outros profissionais com deficiência possam se desenvolver e consigam sair da base da pirâmide.

**Tuca: Quer dizer que a esses funcionários com deficiência são oferecidas condições de diálogo, de apresentação de demandas, de potencialidades, onde as pessoas têm, como foi o seu caso, condições de subir na escala hierárquica e profissional da empresa?**

**Cleia:** Sim, tem sim. A pessoa com deficiência auditiva, por exemplo, tem um intérprete à sua disposição, seja para reuniões de equipe, seja para treinamentos grandes. Eles deram para as pessoas cegas uns óculos OrCam<sup>Nota 3</sup> para que nós pudéssemos ler os Power Points e documentos sem depender

de alguém da equipe. Já as pessoas com deficiência físicas não precisam de grandes ajustes tecnológicos, já que havendo acesso arquitetônico elas se desenvolvem. E para quem tem uma mobilidade muito restrita, que precisa carregar o notebook para outra área, por exemplo, eles têm uma mesa fixa, porque como lá nós temos mesas rotativas, então pessoas com deficiência têm a sua mesa fixa para que não precisem se deslocar. Uma vez retiradas as barreiras, esses profissionais podem não mostrar seu potencial, como também serem cobrados do que se espera deles”.

Nota 3: o OrCam MyEye é um dispositivo ativado por voz que se anexa a praticamente qualquer óculos. Ele pode ler instantaneamente o texto de um livro, da tela de um smartphone ou de qualquer outra superfície, reconhecer rostos, ajudar o usuário a fazer compras sozinho, a trabalhar de maneira mais eficiente e viver uma vida mais independente.

(Fonte: [www.orcam.com/pt/myeye2/](http://www.orcam.com/pt/myeye2/))

**Tuca: Cleia, você citou uma tecnologia, os óculos OrCam. Conte o que é exatamente essa tecnologia.**

**Cleia:** O OrCam é um óculos com uma câmera na ponta. Quando eu aponto para uma determinada parte da tela ou do texto, ele faz a captura desse texto e o lê. Ele também reconhece pessoas, cédulas de dinheiro...

**Tuca: Ele faz reconhecimento facial?**

**Cleia:** Faz, sim. Mas ele tem um *gap*, porque como é uma tecnologia israelense, não foi pensando para pessoas negras. Quando eu coloco o meu pai, por exemplo, que é mais retinto, na minha frente, o equipamento não o reconhece, mas quando eu coloco pessoas brancas, ele reconhece facilmente. Eu até contei isso para o fabricante, e ele falou: “Não, não tem nada a ver”. Eu chamei um outro amigo, que é retinto como meu pai, e o óculos não o reconheceu, mas a minha mãe, que é parda, ele reconhece. Eu falei: “Então, realmente a tecnologia não pensou nas pessoas negras”, mas ele reconhece bastante o texto, ele reconhece hora, eu o utilizo bastante para trabalhar.

**Tuca: Que interessante isso que você nos fala, que é uma tecnologia maravilhosa, por outro lado ela carrega um pouquinho de preconceito. É uma coisa estranha, não é?**

**Cleia: É.**

**Tuca: Enfim, eu não conhecia. Mas eu vi você se mexendo aí na cadeira, você tem um cão-guia, não é?**

**Cleia:** Eu tenho, e ela está... deixa eu ver se eu consigo mostrar, porque ela está exatamente destruindo, como todo Labrador, ela está cavando a porta do banheiro e eu estou tentando brigar com ela, porque o Labrador é terrível. Ela está tentando comer o... acho que é o batente do banheiro, e está subindo o cheiro de terra. Acho que dá para escutar, não é? Ela está realmente cavando.

**Tuca: Cuidado aí para você não cair no buraco depois!**

**Cleia:** Exatamente. E Labrador é Labrador, não tem jeito.

**Tuca: Você estava me dizendo que esse é o seu segundo cão-guia...**

**Cleia:** É, a minha primeira veio dos Estados Unidos, e é engraçado que eu achava que ter um cão-guia era a coisa mais simples, era só pegar o cão treinado e sair andando. Quando eu fiquei cega eu tive que reaprender tudo, reaprender a andar, reaprender a cozinhar, eu não sabia o que me esperava, eu não podia andar com a mesma velocidade com a bengala, eu tinha que ter muita atenção, e aí eu fui me adaptando durante dez anos. Assim que eu perdi a visão eu me inscrevi para ganhar o cão-guia, e quando me ligaram na primeira vez eu divulguei para os quatro cantos que eu já ia ter um cão, e para minha surpresa não era assim. Eles fizeram o teste e falaram: “Esse cão não tem o seu perfil”, e eu fiquei com essa pergunta, mas deixei passar. Após seis anos me ligaram pela segunda vez: “Nós temos um cão-guia para você”. Eu não avisei para todo mundo, eu avisei só para os colegas da empresa e fui

encontrar com esse cão e, de novo, falaram: “Esse cão não é para você”. E, por fim, fui para os Estados Unidos e aí sim, vi o que é ter um cão-guia, porque...

**Tuca: Mas por que isso, Cleia?**

**Cleia:** Porque o cão precisa ter a mesma velocidade de caminhada, precisa estar adaptado ao seu estilo de vida. Eu saía muito cedo, voltava muito tarde, tinha treino de corrida, precisava de um cão que estivesse acostumado a esse gasto de energia, a essa atividade o dia inteiro, eu não podia pegar um cão que se cansasse rápido. Eu peguei esse cão lá fora, e quando vim para o Brasil o cão não estava habituado com árvores na calçada! Quando chegava numa calçada que tinha um poste, uma árvore ou uma moto, ele não queria ir, e parava no meio da rua. Porque nos Estados Unidos isso não existe. Eu queria que o cachorro obedecesse e demorava o dobro do tempo do que levava com a bengala, e eu falei: “Olha, eu acho que cão-guia não é para mim”, e os instrutores falaram: “Não, dê um tempo, vocês precisam se conhecer, ela precisa entender o seu sotaque, está em outro clima, outro país, outra realidade, outro trânsito”.

**Tuca: Cleia, qual a idade desse cão-guia quando ele chegou a você?**

**Cleia:** Um ano e meio.

**Tuca: Ele já tinha passado por todo treinamento lá?**

**Cleia:** Já. E lá, quando eu ia atravessar a rua, os carros paravam. Aqui não! Aqui eu tinha que parar, esperar um silêncio para poder atravessar. Quando esse cão se aposentou, veio essa arteira, e de novo, eu trocava os nomes, eu trocava os comandos, porque o comando com a primeira era em inglês, e com essa é em português. Ela já estava acostumada com os obstáculos que temos aqui no Brasil, mas ela era muito mais dispersa, como você viu agora. E eu achava

que era só trocar de cão é tudo seria a mesma coisa, seria só “tocar o barco”, mas não! Eu tive que reaprender a andar, tive que reaprender em que momento ela ia me obedecer ou não. Eu falo que em cada troca — da bengala para o primeiro cão, e do primeiro para o segundo cão — eu fiquei cega de novo. Porque não é só apertar um botão e sair andando, não é um GPS que você programa, eu tive que reaprender também e tive que baixar a minha guarda para poder ter esse fluxo na caminhada.

**Tuca: Cleia, a partir do momento que você e o cão-guia estão sintonizados, o que ele representa para você?**

**Cleia:** Hoje, representa tudo, Tuca. Eu vou em lugares que com a bengala eu jamais iria. Com a pandemia, por exemplo, eu não posso correr, não posso combinar com o meu guia e sair correndo num parque, então eu pego a Elis, que é o meu cão-guia, vou para uma área que dá uns sete quilômetros de caminhada e fazemos essa caminhada. É claro, não fazemos mais três vezes na semana, como antes, mas pelo menos duas vezes, com todos os cuidados, eu vou. E eu posso ir com segurança porque o cão-guia me “desvia” das pessoas, das coisas, eu não esbarro em orelhão, em árvore. Se vem uma outra pessoa correndo, ela para, eu a espero passar e nós seguimos a caminhada, e com a bengala eu jamais poderia fazer o mesmo.

**Tuca: Eu não sei se é uma lenda, mas me disseram que o cão-guia facilita a socialização, as pessoas se aproximam mais. Isso é verdade?**

**Cleia:** Eu acho que de cada dez pessoas, sete têm cachorro em casa. Então, geralmente as pessoas se aproximam para falar: “Eu também tenho cachorro. Como que ele chama?”, tem a curiosidade. Eu brinco que com a bengala o cego é visto mais como um coitado, com o cão ele é visto mais como um cidadão, é a mesma pessoa, e eu vivenciei isso. Quando eu saía com a bengala, às vezes as pessoas

vinham com uma voz mais infantilizada, “Coitadinho do cego, vai atravessar”. Hoje eu sou a mesma pessoa, só mudei a minha assistência, a minha tecnologia assistiva mudou da bengala para um cão, e as pessoas já se aproximam, uma cutuca a outra e já avisa: “Tira a moto da calçada, ela vai passar aqui, ela vai atravessar nesse ponto”. É o mesmo caminho que eu fazia com a bengala.

**Tuca: Que interessante, essa é a primeira vez que eu ouço um relato como o seu. Sabe que eu sinto um pouco isso, vale a pena refletir... Eu uso uma cadeira motorizada moderna, cheia de tecnologias e também sinto algo semelhante, sabe? Quando as pessoas percebem que a minha cadeira é assim, ou pelo simples fato de ser motorizada, a relação é outra. Será que ao perceber que a pessoa com deficiência domina uma tecnologia, as pessoas a consideram de outra maneira?**

**Cleia:** Eu acredito que sim, e eu vi isso em diferentes contextos. Quando eu fui, por exemplo, fazer uma apresentação e levei meu notebook pessoal, com um sistema operacional diferente do que eu uso para trabalhar, eu ouvi de uma pessoa: “Ué, como a empresa te deu esse notebook?”, aí eu falei: “Não, não é da empresa, esse é o meu notebook pessoal”. A pessoa se espantou, como se eu não pudesse usar um outro tipo de sistema operacional, um diferente da empresa, o olhar dela mudou, e eu disse: “Gente, mas eu só mudei o computador, é a mesma pessoa usando, é só um tipo diferente de acesso”. Eu acho que as pessoas têm um pouco esse conceito, a pessoa com deficiência não pode ter uma tecnologia um pouco mais cara. Como se a pessoa com deficiência, coitadinha, nunca pudesse sair de um tal patamar, então não se espera que tenha acesso a uma tecnologia mais cara.

**Tuca: Sabe, Cleia, eu fico super feliz em ouvir isso, mas tem um “outro lado da moeda”, vamos chamar assim.**

**Eu trabalho no centro de São Paulo, na região do Viaduto do Chá, e praticamente todos os dias eu passo pelo Viaduto e vejo dois homens cegos pedintes. Isso me entristece muito... eu não quero julgá-los, não é um julgamento pessoal, mas isso alimenta os preconceitos. Porque é mais frequente que as pessoas achem “normal” um cego pedinte do que uma pessoa com deficiência trabalhando.**

**Cleia:** É. Eu lembrei de duas situações que eu passei, e eu ainda estava com a bengala. Eu estava no ponto apenas esperando o ônibus chegar, e uma senhorinha se aproximou de mim e me deu esmola, eu me senti humilhada, eu me senti envergonhada, e aí falei: “Não, senhora, eu não quero”. Ela insistiu: “Não, pegue para você”, e eu falei: “Não, eu não quero, eu só estava esperando o ônibus”. Em outra ocasião, eu estava no mesmo ponto de ônibus, de costas para uma pessoa em situação de rua pedindo esmola. Quando eu me virei na direção dela para falar que eu não tinha um trocado, escutei: “Me desculpa. Deus te abençoe”, e a pessoa foi embora. Então é, de novo, o preconceito que as pessoas têm ao achar que toda pessoa com deficiência é alguém pedinte e ao mesmo tempo, pessoas com deficiência que reforçam este conceito que a gente briga tanto para derrubar.

**Tuca:** Pois é. Sabe, não para te consolar, mas para dividirmos a nossa dor, eu devo te dizer que em muitos momentos eu já passei por isso, muitos momentos as pessoas vieram me oferecer dinheiro, vieram com essa postura muito equivocada, mas achando que eu, simplesmente por estar numa cadeira de rodas, seria um pedinte. Isso é muito triste, é muito triste passar por essas situações e saber que essa cultura ainda existe. Mas eu quero te fazer uma pergunta, aproveitando que você falou que estava no ponto de ônibus. Você usa algum aplicativo de mobilidade?

**Cleia:** Eu uso todo tipo de tecnologia acessível. É claro que, como eu pego o mesmo ônibus todo dia no mesmo ponto, e eu o pego no ponto final, eu já sei qual é o meu ônibus. Mas se eu estou em um lugar diferente, eu uso aplicativos que me falam quando o ônibus está chegando. Então uso o Moovit, muitos cegos conhecem. Eu coloco onde estou e o ônibus que vou pegar, e ele fala quando o ônibus está se aproximando, com diferença de um ou dois minutos. Mas, por causa do cão-guia, por ele chamar muito a atenção, as pessoas já se oferecem para falar qual é o ônibus. É muito raro eu estar sozinha no ponto, mas quando estou, uso esse aplicativo. Eu não fico com o celular à mostra porque é pedir para ficar sem ele, mas fico com o fone, e quando o aplicativo fala que o ônibus está chegando, eu paro o ônibus e pergunto se é aquele ou não. Geralmente o motorista fala: “Ele está atrás” ou então “Não, não é”, e aí eu já fico atenta e já vou parando, mas normalmente tem outras pessoas que ajudam. Quando é para atravessar a rua, eu também uso um aplicativo e peço para a pessoa que está do outro lado do aplicativo ver se eu posso atravessar, se tem o farol vermelho ou não, aí ela me avisa. No dia a dia eu uso esse mesmo aplicativo para identificar objetos. Uma vez eu estava com duas caixinhas tetra pak nas mãos e não sabia se eram leite, se eram chá ou se eram suco, porque as caixinhas eram idênticas, daí usei o aplicativo. Uso aplicativo para ver se tem luz acesa ou não, inclusive aqui no ambiente: eu aponto a câmera e quanto mais forte a vibração do celular mais clara é a luz.

**Tuca:** **É interessante isso, não é? Faz uns dois meses que venho usando o leitor do celular, tenho ouvido livros pelo celular, é um recurso do próprio iPhone. Eu ouço um pouco no iPhone, depois eu leio no Kindle e eu posso ler no tablet, e é interessante como algumas tecnologias não são só para deficientes, elas são para qualquer um. Quero saber se você já teve experiência — aqui no Brasil é uma coisa muito rara — com o semáforo sonoro?**

**Cleia:** Sim! No Brasil eu ainda não me sinto confortável para usar porque ele se confunde com o som de ré de alguns caminhões ou caminhonetes. Aqui em São Bernardo, por exemplo, tem um, mas não dá para eu confiar 100% porque ele fica num cruzamento onde passam motos, tem som alto de carro, o que abafa o semáforo sonoro. Em contrapartida, ali próximo do metrô Santa Cruz, na Fundação Dorina, onde tem muitas instituições para cegos, o semáforo funciona muito bem. Já nos Estados Unidos, além de ele ser sonoro, com apito, ele também tem a voz falando quanto tempo eu tenho para atravessar, quando eu já posso atravessar, e tem um sinal para os motoristas avisando que um cego acionou aquele botão.

**Tuca: Interessante.**

**Cleia:** Lá eu senti segurança para atravessar, aqui eu não sinto o mesmo.

**Tuca: Há anos pensam na instalação de semáforo sonoro aqui em São Paulo, mas eu não entendo porque a ideia não vai para frente. Eu acho que é mais uma tecnologia que viria contribuir, sobretudo se tivesse outros recursos como os que você acaba de citar. Eu quero te perguntar sobre o preconceito. E eu tomo a liberdade de perguntar considerando que você é uma mulher, com deficiência e negra. Como é que você sente essa questão?**

**Cleia:** É interessante, Tuca, porque eu venho de um lar praticamente feminino, o único homem é o meu pai, então, por eu não ter irmãos homens — tenho mais duas irmãs — eu não senti dificuldade na questão de gênero durante toda a minha infância, já a questão da raça sempre se fez presente. Eu convivi com *bullying* na infância, na adolescência e na vida adulta. Quando eu ingressei na faculdade, acho que além de mim só havia mais duas negras na sala de aula, então...

**Tuca: Aliás, a Metodista depois mudou em razão também de cotas, mas era uma universidade muito elitizada, não era?**

**Cleia:** Isso, exatamente, e por ser elitizada, claro, quanto mais alta a pirâmide, menor o acesso para os negros, isso é um fato. E não tinha nenhuma pessoa com deficiência, eu fui a primeira. Eu já estava no terceiro ano de faculdade quando fiquei cega, então eu não senti tanto esse preconceito em relação à deficiência. Quando eu fiquei cega, a questão de gênero ficou secundária, porque o que mais aparecia era a deficiência. Toda a questão de raça com a qual eu tive que lutar na infância eu consegui sobrepor — eu já era uma mulher formada, já tinha viajado, conhecia outras línguas — e então veio a deficiência, e eu “voltei” alguns degraus da pirâmide, porque as pessoas pensam: “Mas se é cega e negra, então o que a gente pode esperar dela?”. Ser mulher sempre ficou para trás, eu não tive dificuldades nesse sentido, mas até hoje eu me lembro de um caso: eu estava em um elevador com alguns gringos e o elevador chegou no andar. Eles queriam me avisar que já era o meu andar, mas não sabiam como falar, qual idioma usar, e eu percebi o desconforto. E eu me pergunto: será que esse desconforto surgiu pela deficiência ou também pelo preconceito de que uma pessoa negra não vai saber uma segunda língua? Então eu senti, sim, inclusive com colegas de trabalho, que às vezes vinham com algum documento em inglês e já pressupunham “Você não vai conseguir ler, Cleia, porque está em PDF e, além do mais, está em inglês”, aí eu: “Não, gente, eu uso recursos tecnológicos que me dão a permissão de ler em PDF, e a questão do idioma, eu posso ler em inglês”. As pessoas não se dão a chance de conhecer, elas não perguntam: “Cleia, você consegue ler um documento em inglês?” Não, elas já decidem: “Está em inglês, você não vai conseguir ler”. É um preconceito que eu tenho enfrentado, mas eu acho que toda pessoa com deficiência vai esbarrar nisso ao longo da

sua história, a gente não vai conseguir mudar o mundo como um todo, a gente vai ter que enfrentar isso individualmente, e assim ganhar força para trabalhar o coletivo.

**Tuca: Eu acho que a gente tem conseguido, de pouquinho em pouquinho, a gente está conseguindo.**

**Cleia:** É, pouco a pouco.

**Tuca: Eu acho que... voltando um pouquinho ao que nós conversamos anteriormente, acho que a nossa presença nos vários espaços de trabalho, de estudo, na própria cidade, nos meios de locomoção, a nossa presença com dignidade é fundamental para essa mudança.**

**Cleia:** É, sim.

**Tuca: E não a nossa presença como um pedinte, com todo respeito às pessoas, mas isso não muda e, infelizmente, reforça os preconceitos. Com nossa presença, de igual para igual ou pelo menos na tentativa constante para que isso ocorra, é que temos mudado essa situação em que vivemos. Quando você fala desse rol de tecnologias que você usa no celular, por exemplo, uma coisa que a maioria das pessoas têm à mão, me dá uma alegria imensa de perceber o quanto a gente tem avançado na afirmação da nossa cidadania. Me dá uma felicidade muito grande. Mas, olha, eu tenho certeza que todos estão bastante curiosos porque você falou sobre corrida, treinamento, e eu não posso deixar de te perguntar sobre isso. Além de uma mulher ativa você também é uma atleta. Fale um pouco sobre isso.**

**Cleia:** Eu gosto da corrida de rua e, particularmente, em longa distância. Quando eu perdi a visão eu fiquei muito sedentária, na verdade eu fiquei mais sedentária.

**Tuca: Então você não treinava, você passou a treinar depois que ficou cega, é isso?**

**Cleia:** É, porque aí eu comecei a engordar horrores por conta do tratamento, do sedentarismo, da ansiedade, e por toda história de uma deficiência adquirida. Um dia me deu um estalo, e falei: “Eu vou procurar corrida para pessoa cega”. Não conhecia ninguém com cegueira que corresse, ninguém que fosse guia. Eu literalmente joguei no Orkut, encontrei uma pessoa em Santos que se dispôs a me treinar, e nós treinávamos bem esporadicamente. Às vezes eu descia, o treino era basicamente em esteira. Eu nunca tinha subido numa esteira, não sabia mexer, acho que fiz 200 metros em quase dez minutos, tamanho o medo. E fui pegando o gosto pela coisa, ele foi me indicando uns guias que moravam mais próximo, eu fui treinando, treinando e acabei me envolvendo na corrida. Conheci uma amiga que me auxiliou muito durante alguns anos, nós corremos uma meia maratona e eu falei: “Eu queria fazer a maratona”.

**Tuca: Há quanto tempo você começou a treinar?**

**Cleia:** Já faz uns 14 anos, eu tinha perdido a visão há pouco tempo. Eu queria cada vez distâncias maiores, desafios maiores, chamei um amigo para fazer corrida em montanha, e até então eu tenho mantido. Depois eu me lesionei — o esporte tem muito disso! —, aí eu interrompi, e quando eu estava retomando os treinos veio a pandemia. Para não perder o condicionamento, eu saio para caminhar com minha cão-guia. Não é a mesma coisa, mas eu consigo manter um pouco do condicionamento e da resistência até que tudo se normalize, porque eu não moro em apartamento em que dê para treinar na escada, não tenho esteira em casa e não aguento ficar parada de jeito nenhum. Assim vou treinando com ela, fazendo caminhadas, ela anda muito rápido, então me obriga também a ter um pouco mais de condicionamento. Mas, mesmo assim, preciso de adaptação.

**Tuca: Quais são as adaptações?**

**Cleia:** Com a bengala eu tinha que me adaptar aos sons que a bengala trazia, então eu sabia se era uma árvore, um poste, um carro ou uma moto pelo som de retorno. Quando eu vinha com o guia, que eu saía correndo, é óbvio que eu não ia bater em nada, mas eu precisava confiar muito no guia, “Será que ele vai me desviar de uma tartaruga, de uma lombada? Na hora da curva, o que é que eu vou fazer? É curva para direita ou para esquerda? E se for uma subida, será que ele vai me avisar para eu segurar um pouco a velocidade? Quanto tem essa subida?”. Então são dicas...

**Tuca: Você está falando do guia de corrida, é isso?**

**Cleia:** É, não é só pegar a cordinha.

**Tuca: O guia tem todo um treinamento também, não é? Fale um pouco para a gente como é, o que o guia tem que saber, o que ele tem que fazer... vocês devem criar um vínculo de confiança muito forte, não é?**

**Cleia:** É, temos. Eu me lembro que, no começo, eu tinha um guia só na hora da largada da competição, não funcionava... Você precisa ter confiança no guia, ele vai entender o seu cansaço, não pode ser um guia mais lento do que você, por exemplo.

**Tuca: Claro. Ele tem que ser um atleta também?**

**Cleia:** Sim, tem que ser um atleta, a menos que seja um guia que corra só alguns quilômetros assim como o atleta. Depois de achar esse ponto de equilíbrio, tem que ter uma rotina de treino. É óbvio, toda relação se desgasta com o tempo, é preciso entender que o guia também se cansa, também fica doente. Eu achava que o guia estaria 100% bem todas as vezes, mas não. É uma relação que vai se construindo, e se essa relação permanecer, você colhe muitos, muitos frutos, e foi isso que me proporcionou a fazer uma maratona, porque treino de maratona é desgastante, leva muito tempo,

você precisa de vitaminas para manter o seu ritmo e, também, ainda assim tem o olhar da sociedade. Eu lembro que perguntavam para a minha amiga “Quanto que ela te paga para você correr com ela?”, e aí ela falava: “Não, eu vou pela amizade”, “Não é possível, ninguém vai correr uma maratona só pela amizade”. E aí tinha o incômodo que ela sentia, “As pessoas vem perguntar quanto que eu cobro. Por que elas acham que eu estou cobrando?” Às vezes a gente estava treinando e alguém queria passar no meio da cordinha, entre nós duas, e ela questionava: “Você não está vendo a cordinha?”, e a pessoa falava: “Eu vi, sim, mas depois vocês ajustam”. A gente enfrentava o preconceito mesmo na corrida. Achavam que estávamos namorando: “Olha, demonstração de amor não é pela cordinha não, viu?” Existe preconceito também dentro da corrida, a gente vai encontrar isso em todas as áreas.

**Tuca: Interessante. Eu já participei de corrida com cadeira manual, Cleia, fazendo esforço mesmo e, mesmo durante o treinamento aqui no meu bairro, alguém começava a me empurrar.**

**Cleia:** Deixa ajudar, coitado, está se matando...

**Tuca: É, coitado! As pessoas viam que eu estava participando de uma corrida, e ainda assim empurravam minha cadeira...**

**Cleia:** E isso poderia te desclassificar, inclusive.

**Tuca: É, e afeta a concentração, atrapalha demais. Eu imagino as coisas pelas quais você passa. Você já participou de várias competições? Como tem sido a sua carreira de atleta?**

**Cleia:** Eu já participei, já ganhei troféus, são várias histórias... Como alguém que não tem deficiência e que está numa competição, a gente já sabe quais são os nossos adversários principais, então a gente corre focado nele, e

ai o guia geralmente cochicha para a gente: “Olha, o atleta X está ali, ele está correndo de tal forma. O guia está cansado ou o atleta está mais cansado”. Sabemos em qual ponto esse atleta vai ter mais dificuldade, então poupamos energia para, quando chegar lá, poder ultrapassar. Toda a história que acontece com profissionais sem deficiência no atletismo a gente também passa. Eu também já tive os meus erros, por exemplo, em um determinado ponto da prova eu troquei de guia e fui desclassificada por não conhecer a regra. Aconteceu também de o guia querer cortar um caminho...

**Tuca: Existem regras específicas para os corredores com deficiência visual, para os corredores que usam guia?**

**Cleia:** Tem sim.

**Tuca: Uma delas é que não pode haver troca de guia durante o percurso?**

**Cleia:** É preferível que não haja. No caso de uma maratona, eles autorizam trocar na metade da prova, porque a maratona é mais extensa, então a organização até concorda, contanto que você termine com esse mesmo atleta. Nas duas maratonas que fiz comecei e terminei com o mesmo atleta, por isso a gente treina muito. No caso daquelas em que eu trocaria, eu acabei lesionando antes, eu não fui para uma competição de primeiro ou terceiro lugar, fui para completar a prova, então eu me permiti trocar de guia. Quando estou buscando um troféu, uma colocação, tenho que terminar com o mesmo guia, porque os avaliadores podem entender que o segundo guia me “puxou”, me favoreceu na prova.

**Tuca: Por ele não estar cansado...**

**Cleia:** Isso, e assim poderia me puxar e me favorecer.

**Tuca: Onde aconteceram essas provas de que participou?**

**Cleia:** A primeira foi na Disney, foi uma experiência muito enriquecedora porque eu nunca tinha corrido fora do país, e nunca tinha feito uma maratona, e ser uma pessoa cega, uma mulher negra cega fazendo uma maratona foi um marco. A segunda foi aqui em São Paulo, foi a Asics, com uma super estrutura, e para a minha alegria, o meu troféu veio em braile, e eu jamais esperei por isso. Eu recebi o troféu e quando desci um pouco a mão na base vi que estava em braile. Para mim foi o melhor ganho!

**Tuca: Que bom, não é?**

**Cleia:** Foi o melhor ganho. Fiz também a meia maratona no Rio de Janeiro, ganhei o troféu em braile, mas eu já sabia que aquele troféu viria em braile.

**Tuca: Essas provas não são exclusivas para pessoas com deficiência visual?**

**Cleia:** Não, são provas inclusivas. A única diferença é que eu largo cinco minutos antes, porque quando vem a largada geral vem aquela “boiada”, vem a elite, vem os quenianos, e eles saem acotovelando. Nós ganhamos esse espaço de cinco minutos para termos um quilômetro de distância e ter mais segurança. Os batedores vêm buzinando e falando “Vai mais para a direita, vai mais para a direita”, assim a gente corre em segurança, mas não é exclusivo.

**Tuca: Como é a relação de uma atleta com deficiência visual com os outros atletas?**

**Cleia:** É muito bacana, Tuca, eles passam, eles batem palma, eles oferecem água, eles elogiam o guia, o que eu acho muito legal, porque eu não estou correndo sozinha, então as palmas não são só para mim, são para o meu guia também. Tem gente que já ofereceu para acompanhar, tem gente que faz aquela cerca, assim, sabe, protege com o corpo para que outros atletas não esbarrem na gente. Já

aconteceu de eu estar correndo a noite e chovendo muito e um batedor ficar só para iluminar o caminho por causa das poças d'água, a relação tem sido muito bacana. E quando eu conluo a prova, as pessoas que estão assistindo começam a aplaudir, independente da colocação que eu chegue elas estão ali vibrando, é muito gostoso, é muito bom. Eu recomendo, que quem não se deu a chance, que experimente com uma caminhada. Depois vai ser mordido pelo mosquitinho da corrida e vai querer a longa distância, assim como eu.

**Tuca: Nosso tempo está acabando, Cleia, mas eu gostaria de te perguntar quais são seus planos como atleta? O que você planeja para o seu futuro?**

**Cleia:** Talvez eu não faça mais maratonas, porque a idade chega e cobra seu preço. Eu ainda me vejo fazendo uma meia maratona, não pretendo mais competir para colocações, mas pretendo correr por muitos e muitos anos, o que me dá muita alegria, é minha válvula de escape. Eu espero ainda ver muitas pessoas com todo o tipo de deficiência correndo. Eu lembro que, quando eu comecei, dava para contar nos dedos de uma mão em quantos atletas com deficiência éramos. Hoje vem um batalhão, às vezes 15, 20 atletas com seus guias, seus pais, é muito gratificante poder acompanhar essa inclusão e ver como cresce. Meu plano é correr por muitos e muitos anos, chegar sem bengala, e realmente chegar correndo. Eu encontro atletas de 80 anos correndo, é neles que eu me espelho, eu quero chegar aos 80 anos correndo.

**Tuca: Que bom.**

**Cleia:** Nem que seja um passinho de tartaruga, mas correndo, Tuca!

**Tuca: Claro! Cleia, se alguém quiser saber mais sobre você, como poderá encontrá-la?**

**Cleia:** Estou em todas as redes: o meu Instagram é @CleiaGaudino; o Facebook Cleia.gaudino e no LinkedIn, **Cleia Gaudino**. Vocês vão me encontrar, vão achar a minha foto com a minha pretinha, a Elis.

**Tuca: Legal. Muito obrigado, Cleia.**

**Cleia:** Foi um prazer. Eu que agradeço, nossa manhã foi maravilhosa.

**Tuca: Eu também fiquei muito feliz com a nossa conversa, aprendi muito, você é uma grande mulher. Parabéns.**

**Frase de destaque da Cleia Galdino**

**“Eu espero ainda ver muitas pessoas com todo o tipo de deficiência correndo. Eu lembro que, quando eu comecei, dava para contar nos dedos de uma mão em quantos atletas com deficiência éramos.”**



**ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;**

**OU ACESSAR O LINK PARA  
VOLTAR AO SUMÁRIO.**



**DENISE MESQUITA  
AUTODESCRIÇÃO**

Mulher de estatura média,  
cabelos castanhos  
um pouco clareados  
por luzes nas pontas  
e olhos castanhos.

7

# Denise Mesquita

Denise é formada em Gestão em Marketing. Consultora para audiodescrição e produtora de conteúdos sobre inclusão, acessibilidade, empregabilidade e diversidade das pessoas com deficiência, é militante e defensora dos direitos e espaços das pessoas com deficiência.

## **A menina da bengala verde.**

Denise é prova real de que nem tudo é cor-de-rosa na inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Coalhado de preconceitos, esse mundo não quer pessoas fora do padrão “normal”. Denise não se deixou convencer. Denise resiste, resiste, resiste. Sua dignidade fala mais alto. Grita! Ela é a menina da bengala verde.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/34wKyTE> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Temos falado dos 29 anos da Lei de Cotas, são quase 30 anos da criação de uma lei que visa garantir um direito fundamental de todas as pessoas com deficiência: o direito ao trabalho. Apesar dos seus 30 anos de existência, até hoje temos que lutar cotidianamente para manter, fortalecer e impedir que esse direito seja retirado das pessoas com deficiência. Gostaria de começar o nosso bate-papo, Denise, perguntando: o que você acha disso?**

**Denise Mesquita:** Eu acho que a Lei de Cotas é muito importante, e fico triste por ainda termos que brigar por isso. A lei é boa, bem escrita, mas as pessoas a interpretam como querem, de modo mais fácil para as empresas. Eu estou no mercado de trabalho há quase 20 anos e ainda esbarro com coisas que seriam o básico segundo a Lei.

**Tuca: Você está no grupo de pessoas beneficiadas por essa legislação porque você tem uma deficiência visual, não é? Qual é a sua deficiência?**

**Denise:** Sim, eu tenho baixa visão em ambos os olhos por toxoplasmose congênita<sup>Nota 1</sup>. Eu nasci com essa cicatriz, com essa sequela da toxoplasmose. Tenho diferenças bem grandes entre os dois olhos: no olho esquerdo eu tenho por volta de uns 5% [de visão], do olho direito, uns 20%. A minha deficiência se enquadra na Lei de Cotas porque o que eu tenho não tem correção, mesmo usando óculos.

Nota 1: **Toxoplasmose Congênita** - Segundo a Wikipedia, a toxoplasmose é uma doença parasitária causada pelo protozoário *Toxoplasma gondii*. Quando ocorre durante a gravidez, a doença pode ser transmitida de mãe para filho pela placenta, uma condição denominada toxoplasmose congênita, e pode causar, entre outras coisas, uma inflamação da retina e da coróide, conhecida como Corioretinite.

**Tuca: Você usa tecnologias assistivas para melhorar a sua qualidade de vida e suas tarefas cotidianas? E mesmo no trabalho, você usava alguma tecnologia para melhorar o seu desempenho?**

**Denise:** Além da cicatriz, eu tenho miopia, astigmatismo, tenho um monte de coisas... Uso os óculos porque melhora um pouquinho minha visão. Para ler um letreiro de ônibus, por exemplo, quando está longe. Para algumas coisas o óculos ajuda, sim, mas para outras, não. Em relação ao trabalho, eu aprendi sozinha a lidar com as ferramentas para o meu cotidiano, para as minhas adaptações, sou um pouquinho diferente dessa nova geração. Agora estou começando a usar leitor de tela e conseguindo me adaptar a outras coisas, porque antigamente eu só aumentava a configuração da tela, usava uma letra maior, e precisava de um monitor maior. Mesmo assim, eu ainda preciso ficar bem perto do monitor para ler e fazer minhas atividades.

**Tuca: Você diz que a Lei de Cotas ainda tem que ser aperfeiçoada. O que precisaria melhorar, segundo a sua experiência pessoal? Como foi sua carreira profissional até agora?**

**Denise:** Eu trabalhei em algumas empresas. O que acontece é que as pessoas interpretam a lei da forma mais conveniente para a empresa, que precisa cumprir a Lei de Cotas. Eles [empresários] veem a obrigação de ter o quadro de funcionários, mas sem se importar com o que o funcionário pode ser, o que quer ser, sem considerar a formação ou a experiência do funcionário com deficiência. No meu caso aconteceu o seguinte: a Lei de Cotas foi criada, e as empresas precisavam contratar, mas contrataram apenas para cargos de assistente, atendente, operadoras, somente cargos em níveis bem baixos.

**Tuca: Eu li numa pesquisa que 46% das pessoas com deficiência empregadas estão nos cargos de assistente ou auxiliar. O Carlos Ferrari, que é cego, nos disse em sua entrevista justamente isso: ele passou por essas dificuldades, pois mesmo tendo uma formação universitária, nunca chegou a conseguir um emprego de acordo com sua formação. Essa é uma situação bastante frequente. Você passou por isso também?**

**Denise:** Sim, e isso acontece principalmente com a deficiência visual. Existe essa diferenciação entre as deficiências. Eu sei de empresas terceiras que acabam ajudando na recolocação, na empregabilidade, que recebem ligações dos RHs das empresas dizendo o seguinte: “Eu preciso cumprir a cota, eu preciso de deficiente, mas não pode ser visual, não pode ser auditivo, vê aí uma deficiência mais leve...”. Isso é real.

**Tuca: A gente sempre escuta esses comentários, dizendo que a empresa quer uma pessoa com deficiência, mas uma deficiência leve... um cadeirante que suba escadas!**

**Denise:** Ou um deficiente visual que enxergue...

**Tuca: Exato. Você sentiu esse tipo de situação na própria pele?**

**Denise:** Muito, muito. Eu fiquei no meu primeiro emprego por quatro anos. Logo que eu cheguei, fiquei dois meses sem fazer nada, sem ter atividade nenhuma. Era tudo liberado, como internet etc. E eu falava: “Mas, e aí? O que é que eu faço?”.

**Tuca: Dois meses? Você ficou dois meses sem fazer nada?**

**Denise:** Eu fiquei dois meses sem fazer nada. E isso só mudou quando, perto do final do ano, alguém me pediu ajuda. Havia voluntariado na empresa, e uma das voluntárias me disse: “Denise, você não quer ajudar com a campanha de Natal? Não quer separar os brindes, as coisas que vão para os eventos?”. Se não fosse ela, se dependesse das pessoas **bem importantes**, eu continuaria sem fazer nada, porque as empresas contratam, mas não sabem o que fazer, não sabem como lidar com a deficiência.

**Tuca: Esse tipo de situação, Denise, contribuiu muito para o preconceito, não é?**

**Denise:** Sim, muito negativa.

**Tuca: Aliás, você já deve ter ouvido um depoimento como esse de outras pessoas, é uma situação recorrente, infelizmente. Há quanto tempo foi isso, Denise? Foi seu primeiro trabalho?**

**Denise:** Foi meu segundo emprego. O meu primeiro emprego foi na EMTU<sup>Nota 2</sup>, eu fazia atendimento para liberação do bilhete único — que depois virou o BOM. A mudança aconteceu na época em que eu estava lá. Fiquei lá por dois anos, e foi a primeira vez que tive maior contato com pessoas com deficiência — e diversas! —, o que foi muito bacana.

Nota 2: EMTU - Empresa Metropolitana de Transportes Urbanos de São Paulo.

**Tuca: Por que nessa empresa havia várias pessoas com deficiência na época? Era um programa especial?**

**Denise:** Havia uma empresa terceirizada trabalhando em conjunto. Eu trabalhei pela AME<sup>Nota 3</sup>, que fazia o recrutamento dessas pessoas para trabalharem na EMTU, por isso havia diversas pessoas com deficiência na empresa.

Nota 3: AME é uma organização social, com sede em São Paulo, que trabalha com capacitação e colocação de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. [www.ame-sp.org.br](http://www.ame-sp.org.br)

**Tuca: A AME é a Associação Amigos Metroviários dos Excepcionais, certo?**

**Denise:** Associação Amigos Metroviários.

**Tuca: É uma organização bastante forte, tem um grande histórico em colocação de pessoas com deficiência no mercado de trabalho.**

**Denise:** Acho que foi uma das primeiras que conheci...

**Tuca: Exatamente! Acho que foi uma das primeiras, se não a primeira que começou a fazer esse trabalho. Então foi no seu primeiro emprego que você teve a oportunidade de conviver com pessoas com deficiência, é isso?**

**Denise:** Isso, ao longo da minha vida eu não convivi com outras pessoas assim, eu era a única com deficiência.

**Tuca: E o que isso significou para você, Denise? Como foi conviver com outras pessoas com deficiência?**

**Denise:** Tuca, foi muito positiva. Eu vi uma outra realidade, saí daquele meu mundinho, olhei o todo. Isso me fortaleceu, sabe? Eu cresci, vi que não era a única com dificuldades, que não fui a única a passar por determinadas coisas... Eu acabei ajudando aqueles que estavam precisando de ajuda.

**Tuca: É interessante isso, porque para mim também, Denise, foi muito importante — para o meu desenvolvimento e para minha vida! — ter contato com outras pessoas com deficiência. Eu também tive um período na vida em que a minha única experiência de estar com outras pessoas com deficiência era em um hospital, em uma clínica de reabilitação, o que não era legal. Mas quando eu convivi com outras pessoas com deficiência em outras situações, em movimentos políticos ou de reivindicação, foi muitíssimo importante, foi uma coisa que, de fato, mudou a minha vida para melhor, foi muito bom.**

**Denise:** Sim! A minha vida mudou muito. Ver que uma pessoa que tem uma deficiência é “normal” — não gosto dessa palavra usada para definir pessoas não deficientes! —, uma pessoa como as outras, que vive, gosta de passear e de ir ao cinema...

**Tuca: É interessante como isso é óbvio para nós, mas para quem não é deficiente parece uma coisa do outro mundo, não é?**

**Denise:** Do outro mundo, sim.

**Tuca: Isso é interessante, como as pessoas nos veem. Como foi isso na sua experiência de trabalho? Você estava dizendo que no seu primeiro trabalho havia várias**

**peças com deficiência, um ambiente diferenciado porque era uma organização voltada para a colocação profissional de pessoas com deficiência. Já no segundo emprego você enfrentou dificuldades, como ficar sem fazer nada, não exigiam de você como exigiam dos demais funcionários. Afinal, a empresa contrata para que a pessoa trabalhe, mas no seu caso isso não aconteceu, não é?**

**Denise:** Não aconteceu. E é como você falou, as pessoas olhavam e falavam: “Nossa, por que ela está aqui?”. Além do olhar dos outros, tinha o meu próprio, e eu dizia pra mim mesma: “Nossa, eu consegui o emprego, mas o que eu sou aqui?”, e eu acabava me sentindo muito mal. Felizmente eles começaram a me dar algumas coisas para fazer para a campanha de Natal e eu amei conhecer e fazer parte do voluntariado.

**Tuca: Que interessante! Você sabe que a Sandra Ramalho – nós a entrevistamos ontem! – em vários momentos também falou sobre o trabalho voluntário, e essa é uma informação pouco conhecida, talvez a gente devesse conhecer mais sobre as pessoas com deficiência que fazem trabalho voluntário, porque, normalmente, nós somos os beneficiários do trabalho voluntário e não seus executores. Eu fico muito feliz, aliás, de ouvir esses relatos. Esse foi seu segundo emprego, e como foi daí em diante?**

**Denise:** Eu acabei saindo de lá, porque na empresa eu só seria assistente, não teria perspectiva de carreira, crescimento profissional, o que foi me deixando bem angustiada. Então eu fui para essa outra empresa. Vou contar um pouquinho sobre a entrevista, acho interessante para entender como funcionou. A vaga era numa grande instituição financeira, e na entrevista havia cinco gerentes de áreas diferentes, além da pessoa do RH. As áreas eram BackOffice, Marketing e Crédito e Cobrança – eu não me lembro quais eram as outras duas. Nessa entrevista eu

contei que faria faculdade de gestão em marketing no início do ano seguinte. Eu fui aprovada nas últimas duas fases de conversas com os gerentes, cheguei a falar com os gerentes de BackOffice e Marketing, e ambos me perguntaram: “Como você faz? Quais são as suas adaptações?”. Eu expliquei que podia fazer tudo, mas poderia levar um pouquinho mais de tempo com a leitura, pois preciso ler de perto porque minha visão é curta. Eu “passei” pelos dois, e depois de alguns dias me ligaram do RH:

— *Você foi escolhida, e vai começar amanhã.*

— *Eu começo amanhã, mas onde? Porque eu passei por duas seleções!*

— *Ué, você não sabe?*

— *Não, passei por duas seleções, eu não sei...*

A área não era Marketing ou BackOffice. Na verdade, eu fui contratada para a área de Crédito e Cobrança, convertida depois para Cobrança de Empresas PJ. Quando cheguei lá, recebi um material com uma letra minúscula, e a instrução para “sentar ali com o coleguinha que ele iria me ensinar as coisas”. Me sentei ao lado do coleguinha que usava um monitor de 15 polegadas, e o dividia comigo e outra pessoa. E eu pensei: “Meu Deus, eu não enxergo”.

**Tuca: Não houve nenhum tipo de preparação em termos de acessibilidade?**

**Denise:** Não, nenhum treinamento.

**Tuca: Mesmo sabendo que você precisava disso...**

**Denise:** Não houve. Eu entrei, fui aprendendo o que é produto bancário, fui conhecendo ao longo do tempo, mas não houve nenhum treinamento.

**Tuca: Você se lembra se nessa época havia na empresa outras pessoas com deficiência?**

**Denise:** Tinha pessoas com outras deficiências, a maioria física e leve.

**Tuca:** Talvez pessoas que tenham enfrentado menos dificuldade do que você, talvez não precisassem de adaptações ou outros elementos de acessibilidade, é isso?

**Denise:** É isso.

**Tuca:** E aí você teve que ir aprendendo e trabalhando sem ter nenhum recurso?

**Denise:** Sem ter nenhum recurso e fazendo do meu jeito, como eu achava melhor para me adaptar. O tempo foi passando e eu sentia que cometia muitos erros. Um dia minha gerente e meu coordenador me chamaram na sala, e eu só lembro de ter visto um monte de folhas de sulfite na mesa, e pensei que me mandariam embora. A gerente me disse: “Denise, a gente queria entender porque você tem muitos erros...” Eu só conseguia respirar.

**NOTA DO AUTOR:** nesse dia acabou a força no meu bairro, e não consegui continuar a entrevista. A Giulia, nosso apoio técnico, e o Luan, nosso intérprete de libras, concluíram a conversa com a Denise.

**Giullia:** Bom dia, Denise! Você pode continuar contando sua história...

**Denise:** A gerente me pediu para explicar meus motivos para tantos erros, e eu falei: “Eu sou uma pessoa com deficiência visual, com baixa visão, como eu mencionei na entrevista, você estava lá!” Ela era uma das cinco gestoras. “Você lembra que eu disse que tenho mais dificuldade para ler, para escrever?” A gente tinha uma meta a cumprir. “Esse tipo de meta, que é igual a de todo mundo, me faz correr, e assim podem acontecer muitos erros. O coordenador argumentou, dizendo que havia outras pessoas com deficiência visual na empresa. Eu tive que explicar para eles que as pessoas não são iguais, as deficiências não são iguais e a forma como a gente se adapta, o que tem para nos adaptar é diferente”.

**Giullia:** Depois disso eles finalmente ofereceram recursos para sua adaptação?

**Denise:** Não. A reunião acabou, e eu a “quebrei”, porque ela queria me mandar embora. Eu continuei sem qualquer adaptação, mas comecei a brigar: “Eu quero uma meta diferenciada, eu não posso ter a mesma meta que os outros. Como eu vou ter meritocracia, como vou crescer profissionalmente? Eu também quero os bônus.” Eles não fizeram nada, e eu soube, muito tempo depois, que criaram um comitê para definir se poderiam estabelecer uma meta diferenciada para mim, mas isso aconteceu sem a minha participação e sem ninguém com deficiência nesse comitê. Como se fosse um julgamento sem o réu presente para se defender.

**Giullia:** **Você não era a única pessoa com deficiência na empresa, e mesmo assim eles insistiram em não mudar a meta. A deficiência não é uma limitação, mas as pessoas precisam se adaptar aos poucos...**

**Denise:** Como eu disse na entrevista, eu não deixo de fazer nada, só que faço de forma diferente.

**Giullia:** **Desde o processo seletivo, eles não ofereceram nenhum suporte para você ou algo que você identificou que pudesse ser um auxílio para as pessoas com deficiência?**

**Denise:** Para não ser injusta, me deram um monitor maior, mas isso gerou “ciuminho.” Os comentários eram “Por que a Denise tem um monitor maior?”, e não algo do tipo: “Que bacana que vocês fizeram isso pela Denise!”

**Giullia:** **Ninguém compreendeu isso, não é?**

**Denise:** É sempre nesse nível, e isso vai magoando, vai machucando, vai diminuindo a gente como pessoa e como profissional.

**Giullia:** **O Tuca falava sobre esses quase 30 anos do surgimento da Lei de Cotas. Como é para você essa busca constante, porque não deveria ser uma busca, deveria ser um direito, não é?**

**Denise:** Olha, antigamente a gente falava de igualdade, não é? Hoje eu não quero igualdade, eu quero equidade. Igualdade nós temos, o meu direito de trabalhar é uma igualdade, mas equidade eu não consigo. Eu não posso competir com pessoas sem deficiência da forma que eu estava competindo, eu sempre seria prejudicada, eu sempre estaria abaixo. A maior luta é buscar o entendimento das pessoas, é fazê-las entender o porquê da criação da Lei de Cotas. A Lei foi criada para inserir a pessoa com deficiência no mercado, mas não qualquer pessoa, e sim aquela pessoa que realmente passa por situações constrangedoras, quando a sociedade não entende como é o seu dia a dia, como são suas dificuldades, seus anseios. É diferente, por exemplo, se uma pessoa tem uma deficiência, mas não tem uma dificuldade de aceitação. Enquanto as empresas não entenderam que a questão não é só a obrigatoriedade de cumprir a Lei de Cotas, mas sim, de um ajudar o outro, porque ao me dar emprego ela me ajuda, é uma troca.

**Giullia: E você a está ajudando.**

**Denise:** Isso! E quando entenderem que é uma troca e não uma competição, vão entender que é uma troca legal, em que podem conhecer a Denise, o João... e lidar com essa diversidade de pessoas vai ajudá-los a enxergar que não existem só as características que estão acostumados a ver.

**Giullia: Não são só as características da deficiência... A pessoa não é a deficiência, ela é muito mais.**

**Denise:** Ela é muito mais! A pessoa com deficiência é quem quer ser, é o que almeja. Só que o que acontece — e eu sou um exemplo disso! — é que ao longo do tempo nós fomos o que eles quiseram que fossemos. Eu fui, ao longo desses anos, o que eles quiseram que eu fosse. Eu nunca pude ser eu, Denise, formada em gestão e marketing, e atuar naquilo que eu gosto.

**Giullia: Você nos disse que, nos últimos empregos que teve, nunca conseguiu exercer, de fato, aquilo que você é: uma gestora de marketing. Em algum momento você viu surgir uma brecha, mostrou interesse e não foi atendida?**

**Denise:** Sim. As pessoas sugeriam que eu fosse procurar oportunidade em empresas multinacionais. Eu só trabalhei em multinacional, e todas eram iguais, na última delas, por exemplo, não havia nem o básico das normas da ABNT. A única parte de acessibilidade que tinha era no térreo, o piso tátil, e só. Nessa empresa eu consegui trabalhar na área de comunicação interna, responsabilidade do RH. Ainda assim, ao invés de eu fazer a parte de comunicação, de escrita, por exemplo, eu fazia um calendário de aniversariantes, em que eu colocava as fotos. Eles inverteram os papéis: eu fazia o trabalho da estagiária e ela fazia o meu. E isso porque eu era a deficiente.

**Giullia: É muito complicado... é óbvio que uma pessoa formada deve exercer as atividades principais e o estagiário, que está em fase de aprendizagem, faça as tarefas mais simples...**

**Denise:** Mas não foi o que aconteceu. Veja: o deficiente tem que se adaptar ao mundo, muito mais do que o mundo se adapta ao deficiente. Eu tenho dificuldade para pegar um ônibus, um transporte público. Ao andar na rua, eu ando muito mais olhando para o chão do que olhando para frente, mas ninguém se importa com isso, entendeu? Como eu faço para ir até o trabalho, quais são os meus “perrengues” para chegar lá, se eu dou sinal para todos os ônibus até saber qual é o meu – ou se eu “tento enxergar” o ônibus que eu preciso pegar! Eu, por exemplo, pego ônibus por conta da cor, do formato. Eu moro na Zona Leste, e sei que os ônibus que eu tenho que pegar são os laranjas, e isso ajuda muito.

**Giullia: Você vai precisar me ensinar, porque até hoje eu não conheço os ônibus pela cor, só sei que passam alguns azuis, outros verdes...**

**Denise:** Pois é! Para quem não tem uma deficiência, esses detalhes não são importantes como são para nós.

**Giullia: Voltando ao tema do trabalho, conte para a gente como anda a sua situação profissional.**

**Denise:** Por tudo que passei, Giullia, tive uma forte crise de depressão. As coisas foram acontecendo, e eu lutei o quanto pude, mas fui me machucando. Eu querendo trabalhar, me sentir útil, querendo viver como todo mundo tem direito de viver. Mas fui esbarrando em muitas coisas, e cheguei a uma crise de depressão profunda — eu ainda estou em tratamento, acompanhada por dois terapeutas, tomo medicamentos. Nesse último emprego, em que me davam o que era para o estagiário, eu era analista, o que é muito raro para uma pessoa com deficiência. Se a gente for ver a porcentagem de pessoas com deficiência que conquistam um cargo melhorzinho vamos ver que é muito pequena. Eu estava a ponto de pedir demissão, mas não tinha coragem, e então eles me mandaram embora, eu acabei fazendo com que me mandassem embora porque eu não tinha coragem de sair. Eu decidi ficar com quem gosta de mim, com quem está do meu lado, com minha família. Eu tenho uma filhinha de quatro anos, ela me dá forças — quem tem filho sabe! Quando ela me vê chorando, me diz: “Mamãe, não chora”. Ela precisa de mim, e eu preciso dela.

**Luan: Denise, eu gostaria de te fazer uma pergunta: nesse 29º aniversário da Lei de Cotas, o que você teria para dizer para as pessoas, para os profissionais com deficiência, para as empresas que vão fazer contratação e para aquelas que já têm em seus times funcionários com deficiência?**

**Denise:** O que eu quero dizer para as empresas é o seguinte: gente, eu sei que vocês precisam contratar para cumprir a cota. Mas não pensem dessa forma, como uma obrigação.

Pensem no que eu disse! Gente, é uma troca. Da mesma forma que vocês estão precisando dessas pessoas com deficiência para cumprir uma cota, nós, as pessoas com deficiência, também estamos precisando de um emprego, também estamos precisando de uma oportunidade de nos sentirmos úteis, de nos sentirmos cidadãos comuns, de fazer aquilo que sonhamos fazer da vida. Como eu falei lá no começo, ter trabalhado na EMTU foi muito legal para mim, porque é muito bom ver a diversidade, sabe? Essa é a realidade da vida, e não aquele quadradinho em que se vive e não se tem nada... Existem milhões de pessoas com deficiências, inúmeras deficiências, e essa é a realidade, não adianta fingir, não adianta tapar os olhos. Então, parem de só cumprir uma meta e comecem a pensar nas pessoas, no ser humano. Todo mundo tem dificuldades, mesmo quem não tem uma deficiência. Existem pessoas, por exemplo, que são boas em matemática, e outras não. Tem pessoas que gostam mais de escrever, e outras nem tanto. São características, e ninguém faz tudo da mesma forma. Como o fato de eu ter que enxergar mais de perto pode atrapalhar as outras pessoas? Parem de se incomodar com isso, com essas diferenças. Temos que nos unir, essa é a sociedade que temos. Quando a gente conseguir essa equidade de que eu falo, aí sim, a gente vai ficar no nível certo. Acho que é isso.

**Luan: E o que você diria para os profissionais com deficiência – para aqueles que estão procurando e os que já estão trabalhando?**

**Denise:** Não desistam. Existe uma diferença entre o que acontece agora e o que acontecia na minha época. Hoje existem muitas tecnologias para ajudar, provavelmente quem está chegando agora conseguiu estudar de uma forma diferente. Hoje é lei ter uma pessoa dentro da sala de aula para ajudar, na minha época não era. Ter um intérprete de libras na escola agora é lei, e as pessoas já sabem que precisam entregar um material amplificado.

Atualmente, as pessoas já têm um pouquinho mais de consciência, então as adaptações já estão um pouco melhores do que antigamente. Então aproveitem isso e não desistam. Não desistam porque é muito bom trabalhar, é muito gostosa a rotina de acordar às cinco e meia da manhã e pegar o metrô lotado. Faz parte, não é? E vocês podem ser o que vocês quiserem ser! Não deixem ninguém dizer o contrário ou que vocês não são capazes.

**Giullia: Denise, nossa entrevista está terminando. Foi muito bom escutar sua história e aprender com você.**

**Agradecemos muito, Denise, por tudo que nos ensinou.**

**Denise:** Eu agradeço a oportunidade!

**Frase de destaque da Denise Mesquita**

**“Eu quero uma meta diferenciada, eu não posso ter a mesma meta que os outros. Como eu vou ter meritocracia, como vou crescer profissionalmente? Eu também quero os bônus.”**



**ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;**

**OU ACESSAR O LINK PARA  
VOLTAR AO SUMÁRIO.**



**DENISE SIQUEIRA**  
**AUTODESCRIÇÃO**  
Mulher de cabelos  
loiros, compridos,  
com franja e óculos.

8

# Denise Siqueira

Denise é graduada em Relações Internacionais, pós-graduada em Administração, Gestão Pública e Políticas Sociais e mestre em História, Urbanismo e Arquitetura das Cidades. Funcionária da Universidade Federal de Santa Catarina, é pesquisadora, membro do Comitê de Acessibilidade Espacial UFSC e atleta CBSURF da Equipe Brasileira de ParaSurfing.

## **Força.**

Ela é muito forte fisicamente. Carrega a própria mala. Compra uma planta imensa. E leva. Além da mala. Ela é muito politizada, entende a importância do ensino público. Tem uma fala muito forte sobre o papel da academia nessa condição da deficiência. E aí ela dá um mergulho... e está surfando, representando o Brasil em campeonatos.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3fVB5KR> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Olá, Denise! Você está em Santa Catarina e está muito frio, não é?**

**Denise:** Oi Tuca, sim. Bastante frio.

**Tuca: Denise, assim como eu, você é de São Caetano do Sul e nós nos conhecemos há bastante tempo. E quando nós nos conhecemos, você tinha se tornado uma pessoa com deficiência há pouco tempo. Você teve uma lesão?**

**Denise:** Sim, eu não nasci em São Caetano, mas morava lá naquele momento em que tinha sofrido o acidente. Era muito recente. Você foi a primeira pessoa com quem eu saí na rua depois de sair do hospital.

**Tuca: Nossa, que demais! Eu não sabia disso, que interessante, a primeira vez que você saiu de casa depois do acidente foi porque eu te convidei para passear?**

**Denise:** Sim. A primeira vez que eu saí na rua. E foi uma sensação estranha, eu não estava acostumada com a cadeira de rodas. Foi o meu primeiro momento “cadeirante” no mundo. Uma noite marcante e inesquecível de aventura, em um frequentado bar punk rock da cidade, que você me proporcionou!

**Tuca: Aliás, Denise, como foi a sua lesão? O que aconteceu com você?**

**Denise:** Foi uma lesão raquimedular<sup>Nota 1</sup> torácica. E eu até tenho uma certa autonomia...

Nota 1: o traumatismo raquimedular (TRM) é uma lesão de qualquer causa externa na coluna vertebral, incluindo ou não a medula ou as raízes nervosas, em qualquer dos seus segmentos (cervical, dorsal, lombossacro). Frequentemente está associado a trauma cranioencefálico ou politrauma.

**Tuca: Você tem uma grande autonomia. Eu lembro que a gente se encontrou, depois de vários anos, na AACD. Eu fiquei muito admirado – e até comentei com você! – porque você falou que tinha vindo andando na cadeira sozinha, é isso? Da Santa Cruz até a AACD, o que é um longo caminho.**

**Denise:** Sim, da estação do metrô Santa Cruz até a AACD é uma boa distância.

**Tuca: É uma boa distância! Eu fiquei admirado. E nas últimas vezes que nós nos encontramos, eu observei, você é bem forte. Você tem os braços e as mãos bem fortes, você consegue tocar a cadeira durante bons trechos com autonomia.**

**Denise:** Sim. E tenho a vantagem de ser magrinha, então eu rodo muito. Às vezes eu venho da universidade para a minha casa a pé. Porque embora seja plano aqui na ilha<sup>Nota 2</sup>, esse trecho, entre onde eu moro e a universidade onde eu estudo e trabalho é de aproximadamente uns 10 quilômetros.

Nota 2: Denise refere-se à Florianópolis, a ilha de Santa Catarina, onde vive.

**Tuca: Nossa, é bastante. E você tem também capacidade de carregar peso, porque já ficou hospedada aqui em casa algumas vezes, quando vinha para as reuniões da ABNT<sup>Nota 3</sup>, você vinha de mala e cuia. Me conta um pouco sobre o seu trabalho... você trabalha na Universidade Federal de Santa Catarina?**

**Denise:** Isso! Eu trabalho e estudo na Universidade Federal de Santa Catarina. Eu fiz um concurso quando era estudante e morava na CEU – Casa do Estudante da UFSC.

Nota 3: ela participa das reuniões da ABNT - Associação Brasileira de Normas Técnicas representando o Comitê de Acessibilidade da UFSC e participou no Comitê de revisão da Norma Técnica 9050, norma técnica que rege as questões da acessibilidade em edificações e espaços públicos.

**Tuca: Como é um órgão federal, você não entrou pela Lei de Cotas? Nas universidades federais houve alguma diferenciação entre candidatos com ou sem deficiência?**

**Denise:** Olha, na época que eu entrei não. Hoje a gente tem políticas voltadas às pessoas com deficiência e em 2019 nós tivemos pela primeira vez aqui, um vestibular com a Lei de Cotas para pessoa com deficiência.

**Tuca: No vestibular?**

**Denise:** Isso, pela primeira vez. Já tínhamos algumas política para pessoas com deficiência, mas não na forma como existem as cotas para negros, indígenas e para pessoas de baixa renda em vulnerabilidade sócio-econômica.

**Tuca: Indígenas?**

**Denise:** Sim, a universidade criou as cotas para indígenas. Mas assim como as nossas, não de forma igual a racial ou social. Para as pessoas com deficiência, existia política só para surdos. Nenhuma outra deficiência.

**Tuca: E no caso de concurso para a entrada de novos funcionários, existe alguma diferenciação?**

**Denise:** Quando eu entrei, o processo seletivo foi feito com porcentagem para cotas. As pessoas pensam que quando se trata de preencher a vaga por cota, basta a pessoa ter deficiência. Porque o senso comum em relação às cotas é baseado em preconceito. Na realidade, quando eu participei do processo seletivo, eram quase 2 mil pessoas inscritas pelas cotas para pessoa com deficiência. Bastante gente, mesmo. Ao todo eram uns 30 mil candidatos em um concurso federal concorrendo por uma vaga para trabalhar em uma universidade federal, eram pessoas do Brasil inteiro. E neste processo existia uma nota de corte. Você participa do processo pela Lei de Cotas, mas o concurso exige que você tenha um grau de conhecimento, e você faz a prova como todas as outras pessoas. A partir do momento que você passa na nota de corte, você entra para o *score* que vai classificar as pessoas. E eu passei em oitavo lugar. Aí demorou porque, como eu passei em oitavo, foram dois anos para me chamarem, porque a contagem chama uma quantidade de pessoas e chama uma pessoa da nossa lista, depois vai ingressando outra quantidade de pessoas para ingressar uma pessoa da nossa lista. E nesse concurso foram 14 aprovados, e eu passei em oitavo.

**Tuca: Você já morava em Florianópolis?**

**Denise:** Sim. Eu estudava já na universidade federal, tinha passado no vestibular. Naquela época, não tinha cotas para pessoa com deficiência. Quando eu passei no vestibular, me inscrevi na Casa do Estudante, era o começo das vagas para pessoa com deficiência pela política de permanência e tinha uma vaga disponível. Também foi uma polêmica porque eles previram vaga para receber pessoa com deficiência, mas eles não previram para ingresso de mulher. Então, as duas vagas criadas eram para homens.

**Tuca: A Casa do Estudante é o local de moradia?**

**Denise:** É uma moradia na universidade, tu mora no campus, e tem as vagas femininas e masculinas. Só que só tinha vaga para pessoa com deficiência na casa masculina, e eu fui morar com os meninos. Isso criou uma polêmica na universidade. Eu era a única mulher que morava com os meninos, daí já virou debate. É sempre assim. E foi legal porque a gente fez um tremendo de um debate. Eu entrei para o Conselho de Moradia, depois a gente ampliou o critério dessas vagas, depois teve a construção do novo prédio e a gente fez uma intervenção. A reitoria também. Nós reivindicamos os critérios de desenho universal no novo prédio. O Ministério Público foi muito parceiro nessa nossa reivindicação. E, por fim, a gente conseguiu fazer um diálogo bem legal com a reitoria. E Hoje, a Universidade Federal de Santa Catarina tem a moradia estudantil dentro dos critérios de desenho universal, com o padrão mais avançado do Brasil.

**Tuca: E agora para meninos e meninas?**

**Denise:** Sim, meninos e meninas. E não um apartamento acessível, mas o prédio todo. Se eu não me engano, até não tem mais essa coisa tão separada, porque na época que eu entrei era um andar só de meninos, um andar só de meninas. Hoje isso já é diferente. São novos conceitos, bem mais dentro da nossa realidade atual.

**Tuca: Que curso você faz?**

**Denise:** Eu sou doutoranda. Na época eu fazia graduação. Quando eu fiz o concurso, eu era graduanda e eu fazia dois cursos simultâneos: Relações Internacionais e Economia. Eu concluí primeiro o curso de Relações Internacionais e depois a Economia. Quando eu passei no concurso, claro, eu tive que sair da Casa do Estudante porque você vai morar lá por uma questão socioeconômica. Eu saí da Casa do Estudante e passei a ser funcionária e estudante, mas não mais moradora. Depois eu fiz uma pós-graduação fora da universidade federal, foi na Dom Bosco, em Administração, Gestão Pública e Políticas Sociais. Em seguida eu fiz o mestrado na federal.

**Tuca: Sim. Interessante.**

**Denise:** Na época tinha sido criado o programa de intercâmbio do Sem Fronteiras. Eu me inscrevi para ir para a Austrália e fazer um estudo sanduíche, metade na federal, metade na Austrália. Só que nesse meio tempo a gente teve todo o problema político do golpe no Brasil. Quando tiraram a nossa presidenta eleita, imediatamente cancelaram o programa Sem Fronteiras, que era um programa de intercâmbio voltado para as pessoas que tinham questões socioeconômicas. Era um programa feito para dar condição de igualdade para todos os estudantes. Considerando que a gente tem capacidade de aprendizado e que também consegue desenvolver a pesquisa, o programa dava um aporte financeiro, que era tanto do Brasil, quanto do país receptor, para a gente poder desenvolver os nossos estudos. Só que quando eles tiraram a presidenta do Brasil Dilma Rousseff, imediatamente a primeira ação foi cortar o programa Sem Fronteiras, acabar com as bolsas, não dar mais apoio para esses estudantes e mandaram regressar pro Brasil todos os estudantes que já estavam fora estudando. O Programa acabou, foi fechado no país inteiro.

**Tuca: Um dos temas a que você tem se dedicado é a acessibilidade, não é? Inclusive, quando você vinha para São Paulo para reuniões da ABNT, eram os estudos da norma 9050, é isso?**

**Denise:** Na verdade, começou assim. Depois, sempre que as normas da ABNT tratam de algum assunto relacionado à acessibilidade, eles me chamam e a universidade federal me envia. São várias normas, a dos transportes, transporte de ônibus intermunicipal, a dos ônibus escolares, da 9050. Então, sempre que entra essa pauta da acessibilidade, eles convocam o Comitê de Acessibilidade e eu participo das reuniões da ABNT.

**Tuca: Você bem que podia vir agora, porque eu fui convidado para fazer parte de uma comissão, a 026, que é sobre padrões de segurança em cadeira de rodas. Você seria bem-vinda nesses estudos.**

**Denise:** Basta um convite, uma convocação para a participação oficial. A universidade sempre respalda, porque esse Comitê do qual faço parte é um comitê institucional. Existe uma portaria com registro no Governo Federal e tudo mais. Então, sempre que vem uma convocação, um convite para participar, a universidade me envia e eu participo. É importante e bem legal.

**Tuca: Você falou sobre as moradias que estão agora no padrão do desenho universal. Denise, o que mais esse comitê tem feito em termos de acessibilidade no campus universitário?**

**Denise:** O nosso comitê foi bem atuante, mas agora está um pouco parado porque as nossas professoras se aposentaram. Foram apresentadas as professoras substitutas para coordenar o grupo, só que a nova portaria ainda não saiu com o nome das novas coordenadoras. E com a pandemia tá tudo parado. Mas a gente fez vários trabalhos dentro do nosso campus e nos novos campi que

abriram. Aqui em Santa Catarina a gente tem uma particularidade: só existia uma Casa de Estudante no estado inteiro. Então, quando tinha um encontro nacional de Casas de Estudante, enquanto os outros estados tinham que fazer toda uma articulação com as universidades, com os moradores, fazer eleição, tirar os nomes para ir para o encontro nacional, para as trocas de experiência, a gente tinha que fazer uma reunião em casa, porque éramos a única moradia estudantil. O nosso comitê acabou ampliando esse debate e foi muito importante para a criação das novas Casas de Estudante do estado. E com os governos do Lula e da Dilma surgiram novos campi universitários. Antigamente quase não tinha, o nosso campus era o único do estado de Santa Catarina. Hoje tem campus no estado inteiro, com uma infraestrutura como a que temos aqui. E têm as Casas de Estudante dos outros campi. Hoje é uma outra realidade, completamente outra. Mas a nossa participação foi fundamental nesse processo. As nossas intervenções, as nossas reuniões, as cartas que a gente fez, as intervenções com o Ministério Público. A gente foi muito atuante, mas é interessante até a tua pergunta, porque agora eu vou tendo noção de quanto que a gente mudou essa realidade no nosso estado. Hoje a pessoa tem deficiência e pode estudar na Universidade Fronteira Sul, pode estudar no Meio-Oeste, pode estudar em qualquer lado, e vai ter condições de permanência.

**Tuca: As discussões que vocês fizeram sobre acessibilidade abrangiam todas as deficiências? Tem disponibilidade de intérprete de libras, áudio descrição, material para todas as deficiências?**

**Denise:** Sim. A Libras sempre saiu na frente aqui, porque a UFSC centraliza toda essa discussão da formação em Libras, mesmo as que são dadas nas outras instituições.

**Tuca: Aliás, a UFSC é pioneira no ensino para surdos. É uma universidade pioneira nessa questão, não é?**

**Denise:** Pioneira. Existia uma atenção para os surdos, mas não existia nenhuma política para as outras deficiências. E quando a gente chegou, foi aquela coisa: “E agora?” Mas existiu um interesse da gestão em querer entender e lidar com tudo isso. Não é uma maravilha, mas existe um certo comprometimento institucional, sabe? E isso é importante. E é uma coisa bastante positiva.

**Tuca: Eu me lembro que quando começaram as discussões sobre a inclusão escolar no Brasil – há duas décadas ou um pouco mais – muitos documentos relacionados à educação de pessoas surdas vinham da Universidade Federal de Santa Catarina, uma referência no assunto.**

**Denise:** E continua, viu? A Universidade continua sendo uma referência no assunto. A UFSC funciona como uma central. Todos os cursos de libras do Brasil, como o que existe na UnB, por exemplo, é comandado pela central da UFSC.

**Tuca: Interessante. E para as pessoas cegas, tem tecnologia disponível para os alunos?**

**Denise:** Tem um laboratório bem legal, no qual são desenvolvidos até materiais em relevo. E também foram pioneiros nas tecnologias de interação com vídeo e audiodescrição.

**Tuca: Você disse que quando você entrou o total era de 14 funcionários com deficiência. É isso?**

**Denise:** Éramos 14 pessoas aprovadas no concurso. Das 2 mil pessoas que se inscreveram para fazer a prova, 14 pessoas passaram. Na verdade, já havia pessoas com deficiência que trabalhavam na universidade.

**Tuca: Existe algum diálogo entre as pessoas com deficiência, algum tipo de grupo, de comissão, entre as pessoas com deficiência? E essa comissão que você citou é composta por outras pessoas com deficiência, além de você?**

**Denise:** Sim. A universidade tem alguns grupos, mas tem dois que são mais relevantes. Existe a SAAD, um setor de ações afirmativas, e dentro da SAAD tem um setor voltado para a comunidade negra, para indígenas, para pessoas com deficiência. Cada um deles vai trabalhar com as pautas específicas para a permanência, a inclusão com autonomia ou dentro das condições que essas precisam. Hoje a universidade tem consciência de que, por mais que faça, existem pessoas que não vão conseguir ser autônomas e elas também têm o direito de estudar, de participar nos processos, nos espaços. Esse setor, SAAD, trabalha com isso. E tem o NED – Núcleo de Estudo sobre Deficiência –, do qual faço parte, que é da psicologia. Ali também se desenvolve muita coisa, e as próprias pessoas com deficiência no NED desenvolvem muitos estudos. Muito livro, muito estudo, muita militância. É um grupo bem ativo.

**Tuca: Você falou dos estudantes que eventualmente não têm autonomia. Existe algum tipo de apoio específico para estudantes?**

**Denise:** Existe. Hoje em dia, devido aos cortes que esse “governo” está fazendo nas universidades públicas e essa luta que fazem para privatizar, ficou um pouco complicado, mas nós temos. Nós temos pessoas que tem deficiências. Tem uma menina que precisa de acompanhamento para tudo: para banheiro, para se locomover, para comer. Mas ela estuda na universidade, é da antropologia. Estou dando o exemplo de uma pessoa com quem eu convivo, mas eu sei que existem vários outros. Eles têm – eu não sei se o nome é estagiário –, pessoas que lhes acompanham. São estudantes de cursos como a enfermagem, por exemplo. Quando você é um bolsista na universidade, você

devolve uma contrapartida em atividade que faz na universidade. Então essas pessoas fazem um trabalho de acompanhamento junto a essas pessoas. Com tudo: localização do ponto de ônibus, circulação de ônibus, banheiro, comer no restaurante universitário, tudo mesmo.

**Tuca: Isso é muito importante porque garante a participação dessas pessoas.**

**Denise:** Exatamente. Agora está um pouquinho complicado porque o governo não fez repasse. E também está parado pela Covid. Mas é uma luta intensa porque, aqui mesmo, hoje a gente está enfrentando críticas enormes pelo fato de a universidade insistir em não retomar as aulas presenciais. Falam de inércia, de tudo o que você puder imaginar de negativo, a imprensa está em cima. Porque eles têm uma crítica, o fato de a universidade ser pública, das pessoas com deficiência estarem dentro da universidade, eles são muito favoráveis à privatização. E também a separação das pessoas com deficiência. Então eles mostram, eles informam a sociedade como se a universidade estivesse parada, o que não é verdade. A universidade está desenvolvendo pesquisa, as salas de aula estão paradas, em função da pandemia, as atividades seguem online. Essa é uma atitude responsável da reitoria. Imagine 40 mil estudantes andando em transporte público? Porque é assim que funciona, e as aulas são todas no mesmo horário, o transporte público fica lotado. A reitoria está tendo uma atitude que, sinceramente, de minha parte, eu tiro o chapéu. Está preservando vidas. E são cérebros pensantes. E a gente está estudando. Eu mesma estou aqui comprometida com a produção de um capítulo de um livro que vai ser publicado em parceria entre a universidade federal e a UDESC, que vai ser sobre capacitismo. É um livro anticapacitista. E tenho prazo, dia 15 de julho tenho que entregar um capítulo. E assim como eu estou produzindo, muita gente está produzindo.

Todos estamos. O livro vai abordar bastante a questão do capacitismo por uma abordagem ampla. Eu sou cadeirante e estou trabalhando com o Tarso, que é cego, e com a Sabrina, que tem baixa visão profunda. Eles são da geografia, e eu sou de relações internacionais com foco na arquitetura – meu mestrado foi na arquitetura. Tem pessoas do direito, da psicologia que também estão desenvolvendo capítulos. E toda a produção é com pessoas com deficiência da pós-graduação universitária.

**Tuca: Eu quero falar de uma outra faceta sua, Denise. Você é atleta também, não é?**

**Denise:** Sim, eu sou atleta.

**Tuca: Qual é a modalidade a que você tem se dedicado?**

**Denise:** Eu sou surfista. Quem mora na ilha vira surfista. E pelo meu *score* nas competições entre 2018 e 2019 eu entrei para a Equipe Brasileira de ParaSurfing.

**Tuca: Conta para a gente como é que começou isso.**

**Denise:** Então, quando eu morava em São Paulo, eu era skatista. Depois eu me acidentei e quando eu vim morar na ilha, não foi difícil focar no surf que é o esporte mais praticado aqui. Mas aqui a gente ainda está no processo de adequação das praias para a acessibilidade, sabe? Quando eu desenvolvi a minha pesquisa de mestrado, eu usei uma metodologia que chama autoetnografia, que funciona com um método que a gente atua enquanto pesquisador insider. Eu vou em um lugar, eu conheço o lugar, eu entrevisto as pessoas, mas eu nunca trabalho com a opinião das pessoas. Eu tenho que tirar as minhas próprias conclusões, eu tenho que experimentar e tudo mais. Antes disso, acho que lá por 2010, eu já tinha escrito um projeto para a criação de uma associação de pessoa com deficiência, mas que não vingou. Eu botei embaixo do braço, fui a muitos lugares – Assembleia Legislativa, gabinetes, prefeitura, CDL, associações de surf.

A gente acha que nunca dá, que não vinga... Mas, com o passar dos anos, a gente vê que se você acredita em alguma coisa, você tem que escrever, botar debaixo do braço e sair por aí. Então, acabei juntando aquele projetinho que eu tinha escrito lá atrás com o meu estudo de mestrado, que trabalhava com acessibilidade. Eu trabalhava pesquisando acessibilidade de praias e acesso a cursos d'água. Os três esportes aquáticos que eu pesquisava eram surf, vela e mergulho adaptado. E sendo pesquisadora *insider* eu tinha que experimentar, eu não poderia trabalhar com a impressão, com o que eu acho, com o que os outros me dizem. Eu teria que experimentar, e eu fui mergulhar: fiz o curso, tirei carteira de mergulhadora. Eu fui surfar. Primeiro eu surfei com o pessoal do ADAPTSURF, no Rio de Janeiro, e fui conhecendo o esporte mais profundamente. E paralelamente ao que eu fazia, teve um grupo de pessoas da psicologia também e de surfistas adaptados, uma galerinha que já surfava, pessoas que têm deficiências que não lhes impedia a circulação na areia. A junção disso tudo culminou com a fundação da Associação Surf Sem Fronteiras, bem conhecida hoje no Brasil. Ela foi fundada onde era a minha pesquisa de mestrado, na Barra da Lagoa. Existia uma estrutura que estava sendo construída. Era particular, mas o dono, além de construir, cedeu o espaço gratuitamente para a gente. Hoje a gente ocupa uma área de frente para o mar, em um espaço próprio para atender a comunidade. Com o passar do tempo, a gente fez festivais para divulgar, conseguimos espaço na televisão, de repente foi um boom. A gente ganhou o prêmio Guga Kuerten e foi ganhando visibilidade. Uma de nossas surfistas com deficiência a Sylvia Helena Braga recebeu o troféu Guga Kuerten como a atleta do ano em 2019. Conseguimos uma intervenção junto à FECASURF – Federação Catarinense de Surf, e incluímos a modalidade do surf adaptado nos campeonatos. Com essa participação, a gente foi classificando e eu tive o melhor score feminino aqui no estado. Quando eu entrei

para a equipe brasileira, foi uma surpresa para mim. Hoje eu estou nadando para qualificar minhas técnicas na água e tal, faço parte da equipe brasileira de surf adaptado e participei do mundial na Califórnia em março.

**Tuca: Você participou do campeonato mundial?**

**Denise:** Participei do campeonato e trouxemos o bronze por equipe para o Brasil.

**Tuca: Como é que foi?**

**Denise:** Uma experiência incrível, foi muito legal. Só que quando a gente estava na Califórnia foi quando estourou esse negócio da Covid e acabou que o campeonato encurtou um pouco. Foi tudo bem, foi uma experiência incrível, maravilhosa, para conhecer pessoas do mundo inteiro, surfistas adaptados do mundo inteiro. O pessoal do Havaí, pessoal da Espanha, do próprio Estados Unidos, Japão. Do mundo inteiro. E meu Deus, o pessoal desenvolve coisas muito loucas para botar a galera com deficiência na água. É muita tecnologia. Porque tem que ter segurança. Risco com segurança! A pessoa tem que ter segurança e ela tem que ter um jeito de surfar na água e não morrer afogada. É muito legal, gente. O pessoal pode achar que não, mas tem gente lá que não fica em pé.

**Tuca: Mas você usa algum equipamento diferente?**

**Denise:** Sim. A minha prancha possui alças, por exemplo. Conforme as categorias, a pessoa pode ter um apoio na água. Conforme a categoria, já não. Na equipe brasileira eu estou como pronado, que é surfar de barriga para baixo na prancha. Mas eu comprei uma prancha de waveski para mim, para surfar sentada, com um remo para pegar onda. É um desafio novo, mas eu encarei e pretendo desenvolver!

**Tuca: Denise, se alguém quiser falar com você, como pode te encontrar?**

**Denise:** Pode ser pelo Instagram, eu uso bastante. @denisesiqueirasurf.

**Tuca: Denise, fiquei muito feliz em conversar com você. Meus parabéns. Eu fico muito contente em saber que você tem conquistado um espaço importante nessa modalidade.**

**Denise:** Obrigada. Foi uma honra participar. Eu adorei, foi muito bom. Gratificante.

**Frase de destaque da Denise Siqueira**

**“As pessoas pensam que quando se trata de preencher a vaga por cota, basta a pessoa ter deficiência. Porque o senso comum em relação às cotas é baseado em preconceito.”**



**ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;**

**OU ACESSAR O LINK PARA  
VOLTAR AO SUMÁRIO.**



**DJALMA SCARTEZINI**

**AUTODESCRIÇÃO**

Homem branco,  
com pele clara, barba  
e olhos escuros.

9

# Djalma Scartezini

Djalma é psicólogo de formação e possui MBA em Recursos Humanos. Atua como comunicador e palestrante.

## **A aurora de um novo tempo.**

O Djalma inspira um tempo em que as crianças nos perguntarão, sem serem censuradas pelos pais, sobre nossos corpos, sobre nossas muletas e cadeiras de rodas.

Um tempo em que a curiosidade das crianças será por nós saciada com alegria, com sorrisos e com afeto. O tempo em que todos falaremos e viveremos entre iguais, mesmo sendo adultos, crianças, idosos, homens, mulheres, todes!

O tempo do olhar da criança.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3urKiju> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz:** Hoje eu tenho o prazer de entrevistar o Djalma Scartezini! Estávamos conversando antes de entrar no ar, e aprendi mais uma coisa! Para quem não sabe, eu sou cadeirante, tenho seqüela de poliomielite. E quando eu perguntei ao Djalma qual era a deficiência dele, ele me disse que tem seqüela de paralisia cerebral. Eu convivo com a questão da deficiência há décadas, e nunca tinha ouvido a expressão “seqüela de paralisia cerebral”. É uma consequência da paralisia. É isso, Djalma?

**Djalma Scartezine:** Exato. A paralisia cerebral deixa um efeito, um resultante da paralisia cerebral. É o efeito que temos no nosso corpo, no nosso dia a dia.

**Tuca:** Assim como outras deficiências, Djalma, a paralisia cerebral e suas seqüelas têm uma larga graduação. Um tema que eu costumo abordar é a diversidade da deficiência. O seu caso é um, o meu caso é outro. Você, que trabalha com a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, já tinha observado como é diversa essa questão?

**Djalma:** Sem dúvida, Tuca. Eu costumo dizer que não existe unidade de grupo. Isso é um desafio que nós temos como movimento social e político de pessoas com deficiência, porque ao contrário dos demais temas de urgência social que nós precisamos tratar, não existe uma unidade. A perspectiva de cada pessoa com deficiência tem um espectro enorme. Então, a perspectiva de mundo acaba sendo muito diversa para as pessoas com deficiência. E o que acontece é que eu acho que não existe essa unidade porque os outros temas – vou trazer aqui uma coisa polêmica para discutirmos – mas nos outros temas existe unidade pelos direitos, existe um lugar de orgulho. Orgulho LGBT, orgulho do Movimento Negro por fazer parte da raça negra, da Diáspora negra ou orgulho do Direito e Equidade de Gênero das mulheres. E aí eu faço uma pergunta: Quem tem orgulho de ter algum tipo de deficiência? É o que forma. Formou-me também mas, na minha percepção, ela não tem uma unidade de grupo.

**Tuca:** Isso que você acaba de falar, Djalma, é cirúrgico. Mas, apesar dessa diversidade toda da deficiência, nós temos uma coisa em comum, que é o preconceito em relação às pessoas com deficiência, não é? É o preconceito que chamamos de “capacitismo”, referente à capacidade. Tanto a pessoa com deficiência física, quanto aquela com deficiência visual e auditiva sofrem o preconceito de serem pessoas menores, incapazes, anormais. Este é um debate bastante interessante e que talvez proporcione as condições de remeter a essa unidade que você cita. Essa unidade de luta, digamos assim. Porque nós estamos combatendo o “mesmo inimigo”...

**Djalma:** Eu concordo. Eu acho que a unidade, Tuca, vai acontecer quando nós olharmos para a competência do indivíduo. Apesar da experiência de cada um ser diferenciada pela perspectiva de cada tipo de deficiência, o que vai nos dar unidade, além da luta pelos direitos e contra o capacitismo, são as capacidades e competências técnicas e comportamentais de cada uma dessas pessoas. Porque eu acho que nós temos uma série de potenciais e a pessoa com deficiência também tem os seus. Ela pode entregar um trabalho com alta performance mesmo com deficiência.

**Tuca:** Djalma, as pessoas com deficiência são pessoas comuns, independentemente da deficiência. Ocorre que na deficiência nós temos, sim, limitações. Você acha que a pessoa com deficiência teria que se adaptar ao mercado de trabalho?

**Djalma:** Eu acho que não, Tuca. Eu acho o contrário: o mercado de trabalho precisa de habilidades diversas, de pessoas diversas para entregar e sustentar os seus negócios. Se eu preciso dessa habilidade, é aquela velha coisa que nós já discutimos sobre acessibilidade: a acessibilidade é um problema, uma questão minha e sua ou da sociedade como um todo? Eu preciso contratar aquela pessoa

para uma atividade, ela é competente, mas naquele prédio não passa uma cadeira de rodas. Quem tornou o espaço inacessível? O empregador. Eu acho que quem tem que se adaptar à pessoa com deficiência, e mesmo à pessoa sem deficiência, é o empregador. Nós não temos que nos adaptar, nós temos que nos capacitar, estudar, buscar ter alta performance e competência para sermos interessantes no mercado de trabalho. Eu acho, como psicólogo, que as pessoas têm diversos potenciais, habilidades e são capazes de desenvolver e colaborar para a sociedade, como um todo, se tornarem cidadãos, movimentar a economia, uma série de coisas. Isso é um pouco da minha perspectiva.

**Tuca: Essa questão, Djalma, vale um seminário! Quando você faz esse paralelo entre o orgulho gay, a luta pela igualdade racial por exemplo. Você coloca o que seria uma dificuldade ou talvez uma impossibilidade do orgulho da deficiência, e aí me ocorre o seguinte: a deficiência sempre foi e ainda é execrada, talvez uma das piores coisas. Você já deve ter sentido em algumas situações um olhar esquisito...**

**Djalma:** Diariamente, Tuca.

**Tuca: Exato. Eu idem. A deficiência é muito mal vista e é muito complexo discutir isso, Djalma, porque nós somos pais. Você é pai de uma menina, não é?**

**Djalma:** Uma menina, sim. Aurora.

**Tuca: Aurora, que lindo. A minha filha mais velha é Cecília e a mais nova, Leona. Nós vivemos muito bem com as nossas deficiências, somos homens realizados, somos pais. Mas nós não queremos que nossas filhas sejam deficientes, não é?**

**Djalma:** Não.

**Tuca:** Isso é curioso e provocante. Porque nós sabemos, por outro lado, que uma criança com deficiência pode ser muito feliz e plena, pode se realizar na vida. A deficiência tem esse paradoxo. Nós sabemos que uma pessoa com deficiência é uma pessoa plena, tem suas limitações, mas é uma pessoa plena, pode ser feliz, pode fazer os outros felizes, mas ao mesmo tempo nós não a queremos. Quando nós convivemos com uma criança com deficiência nós gostamos, mas temos dificuldade para lidar com isso. Imagina quem não tem essa experiência. Quando um casal negro tem um bebê, eles querem com a maior naturalidade que aquela criança seja negra. E vão aceitá-la e amá-la. Nós não queremos que nossos filhos sejam deficientes. Percebe como é complexa a questão da deficiência? E, portanto, o quanto é complexo construir um orgulho deficiente.

**Djalma:** Eu gostei do que você falou: isso dá outro seminário. Mas eu vou tentar responder em partes. Acho que a primeira parte é: quando eu digo que não é possível ter orgulho, não é no sentido de orgulho pessoal. Com quase 40 anos, tenho orgulho de ter a deficiência porque foi isso que me formou e me deu esses anos todos, a minha lente da vida foi a partir dela. Acontece que eu comecei a ter outras formas de perceber como me relacionar, como fazer as coisas acontecerem. E eu brinco que, enquanto os meninos estavam se matando de jogar bola, eu estava pensando na vida e aprendendo a me relacionar com as pessoas. Então eu tenho uma habilidade de relacionamento além da média das pessoas, porque eu não estava jogando bola. Eu acho que aprendi algumas coisas com isso: como me relacionar, criar vínculo, fazer as coisas acontecerem. E na nossa vida adulta, relacionamento é a base de tudo. Eu sou grato à deficiência, tenho orgulho da deficiência porque ela me trouxe habilidades, por exemplo. Esse é o orgulho pessoal. Quando eu falei do orgulho como grupo, como movimento, é difícil mesmo. Você trouxe pontos bem importantes que eu queria ressaltar

aqui, como esse estigma social fortíssimo no mundo todo. Quando você fala: “Puxa, nós não queremos ter filhos com deficiência”, isso passou pela minha cabeça e, com certeza, pela sua quando a sua esposa estava grávida, “Será que eu vou ter um filho com deficiência?” Eu tive um irmão com deficiência, então nós tínhamos uma dúvida: “Será que isso é genético?” E não era. Mas isso passou pela minha cabeça. O desejo de não ter uma criança com deficiência, no meu caso, tinha a ver com saber tudo que aquela criança poderia vir a passar e sofrer até chegar na idade adulta, ter segurança emocional, psicológica e ser um homem ou uma mulher segura. Essa nossa jornada é muito dura, difícil. Até nos realizarmos como pais e estar tudo certo, passamos uns maus bocados. Tivemos alguns obstáculos adicionais.

**Tuca: Sem dúvida. Gostaria de voltar um pouquinho atrás e falar sobre a paternidade. Eu faço questão de sempre colocar esse tema da paternidade por dois motivos: um, que a coisa da paternidade de modo geral, independente da deficiência ou não, é muito pouco falada. Sempre se fala da maternidade, dos cuidados maternos, mas pouco se fala da paternidade. E hoje, felizmente, cada vez mais os homens têm assumido a paternidade, e isso é muito bacana. Homens têm discutido a questão da masculinidade e esse é um passo importante. No nosso caso, homens com deficiência, eu acho interessante discutir como é a nossa paternidade. Existe um diferencial em termos da nossa paternidade? Como é para você, Djalma, sendo um pai com deficiência? E como é para a Aurora, tendo um pai com deficiência?**

**Djalma:** Aurora vai fazer quatro anos agora em agosto. Eu acho que ela é muito esperta. Ela vê e percebe algumas coisas, e muito sensivelmente tenta criar os espaços dela de acolhimento. Eu acho que uma relação de paternidade e maternidade está muito pautada no cuidado e no afeto. Para mim afeto é alimento, é cuidar, dar banho, estar próximo, fazer vínculo.

E com esse modelo de vida que eu tento dar para ela, ela também me dá sinais de que ela está me vendo. Tem coisas que eu vou fazer e ela fala assim: “Pai, você consegue.” E eu acho que é o jeitinho dela de dizer. As vezes ela acorda mais cedo do que eu, e fala: “Pai, sai da cama. Você consegue.” “Está bom. Estou saindo.” É o jeitinho dela de dizer: “Eu estou te vendo aqui. Estou te percebendo.” Eu penso que se o mundo tivesse mais crianças e nós pensássemos como criança teríamos um mundo melhor. Porque a criança pergunta e externaliza o que ela está percebendo. O adulto também percebe o que nós temos, mas ele não fala. Ele faz caretas e tenta não se relacionar, tenta se esquivar. Quando uma criança da idade da Aurora, ou até mais velha, me pergunta: “O que você tem?” Eu imediatamente vou falar com ela, ficar na altura dela se possível, se eu conseguir, para falar com ela. Naquela idade, o que ela pode entender? Ela vai entender que eu tenho uma questão no meu joelho, que eu ando diferente. Às vezes basta uma resposta simples. O que você tem? Eu ando diferente. Tem criança que pergunta: “Machucou o joelho?” “Machuquei.” “Mas dói?” “Não.” “Ah, então está bom.” Se nós tivéssemos essa discussão com adultos... Quando temos o não dito, a não explicação, as pessoas preenchem esse espaço vazio com tudo que elas têm na cabeça. Com todas as suas fantasias, todos os seus grilos. E eu já ouvi coisas do tipo: “Mas isso aí é contagioso?” Eu falo: “Contagioso o quê? A beleza, a inteligência?” Como assim? Não faz sentido.

**Tuca: Já aconteceu com você das crianças imitarem o seu jeito de andar?**

**Djalma:** Já imitaram sim.

**Tuca: É divertido, não é?**

**Djalma:** É divertido. Os pais da criança geralmente fazem: “Xiu. Não fala, não fala.” E para mim é o contrário. Eu falo para falarmos sobre isso. Quanto mais falarmos, mais normal fica.

**Tuca:** Eu uso cadeira de rodas motorizada e as crianças ficam doidas. Querem subir, mexer e tal. Já os pais, infelizmente... vi cenas dos pais puxarem as crianças. Eu fico triste com isso porque eu quero mais é brincar com as crianças. Se deixar, elas sobem na cadeira, eu não me importo. Mas os pais ficam constrangidos, ficam envergonhados, porque eles acham que eu não gosto de tocar no assunto da cadeira de rodas, de falar sobre a deficiência. Eles têm certeza de que é um assunto que machuca.

**Djalma:** É um tabu. Mas eu acho que tem outra coisa por trás disso, tem outra coisa que eu costumo dizer: a minha deficiência ou a minha diferença em relação a você que não tem deficiência e a forma que você reage em relação a isso vai dizer muito sobre você. Porque se você não consegue lidar com a minha deficiência, a questão é a sua inabilidade de lidar com isso, não a minha. É você que tem medo, não sou eu que tenho medo. É você que acha que isso é um tabu, que é contagioso, que machuca ou que não pode perguntar. Quer dizer... E tem uma coisa interessante que você falou da cadeira, eu vou usar a cadeira como exemplo, se você permitir, ou mesmo uma pessoa surda que usa um aparelho auditivo... temos algumas coisas que, quando estão na função específica em relação à deficiência, causa pavor e afasta, mas na função estética e de lazer, não. Por exemplo: as pessoas adoram ostentar os seus fones de dois mil reais bonitinhos, no ouvido. Agora, o meu aparelho auditivo, se eu tivesse, ele teria que ser intra-auditivo, não poderia aparecer, senão ele mostraria que eu tenho uma inabilidade. Eu adoraria ter o meu super carrinho, andar de carrinho de golfe ou no meu quadriciclo 4x4 que é super legal, mas eu não posso andar de cadeira de rodas porque é mal visto. O que acontece? Penso bastante sobre isso. O que aconteceu nessa passagem de uma função para outra? Como um objeto de desejo, em seu uso social, se tornou detestável e execrável quando associado à deficiência?

**Tuca:** É interessante, daria mais um seminário! Estamos falando sobre a condição da deficiência, nossa autoimagem, como as pessoas nos veem, as questões ligadas ao “capacitismo” e tudo isso. Essas questões todas ecoam quando o assunto é a inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Se achamos que não temos condição de dizer “orgulho deficiente”, por outro lado existe o que seria a “vergonha deficiente”. Porque as pessoas acham que o mundo está certo e nós estamos errados, nós somos o problema. Talvez eu, você, e muitas outras pessoas com deficiência, tenhamos chegado ao nível de entendimento de que o problema está no mundo e não nos nossos corpos. Mas acho que muitas pessoas com deficiência ainda acham que o problema está nos corpos delas, que o erro está nelas. Uma pessoa com deficiência que chegar derrotada de antemão terá maior dificuldade para alcançar um bom desempenho no trabalho. Profissionalmente é um problema bastante complexo.

**Djalma:** Exato, Tuca. Do ponto de vista do trabalho, esse “efeito social” que fazemos a partir do estigma da deficiência vai ter efeitos devastadores nas pessoas e com relação à autoestima, como você disse. Mas o meu esforço também é o de criar um modelo de espelhamento positivo. Cada pessoa com deficiência que eu contratei nas empresas em que eu passei, nos vários segmentos de mercado, desde cargos de entrada até de diretoria, é também um modelo para que pessoas com deficiências vejam como um modelo possível e atingível. Eu construí modelos positivos no varejo, no setor de serviços e na indústria, e hoje, na área de consultoria, para que as pessoas possam se enxergar naqueles modelos. A representatividade importa, e há espaço para todas as pessoas.

**Tuca: Esse termo é bastante interessante – espelhamento positivo. Quando uma pessoa com deficiência vê outra pessoa com deficiência em uma situação de prestígio é muito importante, e pode contribuir para que essa pessoa adote uma nova postura.**

**Djalma:** Sem dúvida! Eu acho que tem uma coisa importante para pensarmos – eu acredito muito nisso, pode parecer um pouco romântico! Nós somos do tamanho dos nossos sonhos. Então, se eu achar que eu sou competente para chegar até lá e tiver ferramenta para isso, vou buscar. Ninguém, além de nós mesmos, pode dizer que não vamos conseguir. Eu não consigo acreditar, apesar da sociedade me dizer de maneira tão forte e por tantos anos “não, não é para você, você não consegue, você não pertence a este ambiente”. Quando você fala dos olhares tóxicos das pessoas para nós... o que é um olhar tóxico, senão uma fala não dita, do tipo: “O que você está fazendo aqui? Esse ambiente não é para você. Você é diferente da gente.” E aí, de novo, o que é diferente? O que é sucesso, realização para cada um? Para mim sucesso é ser independente, ser autônomo e poder abrir portas para outras pessoas. Esse é o meu propósito pessoal, por exemplo. Para outra pessoa, pode ser outra coisa. Sucesso para mim foi virar pai. Não tem a ver com dinheiro, o dinheiro acaba sendo consequência. Eu me acho mais potente, mais competente do que gente que não tem deficiência e pensa só no próprio umbigo, que acha que os outros deveriam ser excluídos. Eu participei de uma live ontem e eu falei uma coisa interessante que é assim: Não existe fora. Como eu vou te excluir? Se você vem para a minha casa e eu te excluir para fora, estou te pondo para fora da minha casa. Mas da sociedade e do mundo não tem fora. Então como eu vou excluir o Tuca para fora? “Ah, vou jogar aquela embalagem fora.” Não tem fora. Como vou jogar fora uma pessoa...? Ela tem que estar dentro. Quando você exclui alguém você está se excluindo. É você que limita o seu ciclo de relacionamento. E aí, quando eu excluo o diferente, eu excluo a possibilidade de aprender com o outro a maneira de ver a vida de outra forma.

**Tuca: A exclusão é burrice. Mas, Djalma, fale um pouco sobre o seu histórico profissional. Como você começou?**

**Djalma:** Bom, a história com a diversidade tem a ver com a minha própria história pessoal, de nascer com essa deficiência e viver isso na pele no dia a dia. Mas antes de cair para o mundo de Recursos Humanos, eu trabalhei com comunicação por bastante tempo. Isso começou como um “chamado”, porque uma pessoa que trabalhava com o tema de inclusão, por volta de 2003, me disse: “Vou fazer uma palestra e queria que você assistisse.” Era uma pega-dinha! No dia da palestra, ele avisou: “Bom, agora eu vou trazer um convidado para contar um pouco da história dele.” Quando ele falou “convidado” eu fiquei procurando, e ele me disse: “Você é o convidado.” Essa pessoa é o querido Danilo Al Makul, que há muitos anos trabalha com inclusão em várias organizações. Ele pediu que eu contasse a minha história, eu falei que **não queria** falar sobre isso... Ele falou que eu **ia** falar sobre isso... Nós tivemos uma discussão de cinco minutos enquanto eu subia no palco para falar sobre mim, o que mudou a minha perspectiva sobre o assunto, já que, na visão dele, eu tinha muito a dizer e a ensinar para as pessoas, contando sobre como eu tinha conseguido chegar até ali. Isso ampliou a minha consciência de que eu tinha que fazer algo maior. Nessa época, por indicação dele eu fui trabalhar no *Walmart*, e em dois anos nós construímos o que, até hoje, é o maior exemplo de inclusão de pessoas com deficiência no país. Contratamos mais de 2 mil PCDs. Já eram quase 2 mil na operação, então passamos de 4 mil pessoas. Chegamos a atingir quase 8% de pessoas com deficiência na organização. Minha carreira foi “capotando para cima”, como eu falo brincando. Eu fui crescendo, de lá eu fui para a Sodexo trabalhar com outros temas, inclusive com refugiados. Depois fui para a Vivo estruturar a Diversidade na Vivo, do zero, tenho muito orgulho de construir este capítulo. Hoje eu estou na Ernst & Young, uma consultoria. Não existia no Brasil uma

grande empresa de consultoria na área da diversidade, só havia as pequenas *boutiques*. Eu vim para EY para montar isso como negócio. Mas foram muitas chamadas, Tuca, até eu entender que poderia “devolver algo” a partir do meu aprendizado pessoal. É muito satisfatório ter esse histórico de contratar muitas pessoas.

**Tuca: Eu não sei se é o seu caso, mas eu sempre discuto com os nossos entrevistados as questões que envolvem o trabalho e as tecnologias para pessoas com deficiência. A grande maioria usa alguma tecnologia – uma cadeira de rodas, um cão guia, um aparelho auditivo, uma bengala, os leitores de tela para smartphone e computador. Você utiliza alguma tecnologia específica?**

**Djalma:** Não utilizo, Tuca.

**Tuca: Você é um caso à parte. Caramba... (risos)**

**Djalma:** Eu só uso um carro automático...

**Tuca: Hoje a maioria das pessoas prefere um carro automático...**

**Djalma:** Hoje sim, mas antigamente era um trabalhão ter um carro. Era muito difícil, mais caro e com adaptações.

**Tuca: Mas quando você fala do seu atual trabalho, você de alguma maneira se envolve com tecnologia. Como as empresas lidam com isso?**

**Djalma:** Eu trabalhei em grandes empresas multinacionais, e hoje em dia muitas já conhecem, mas quando o assunto é tratado pela primeira vez, por exemplo, é assim: “Nossa, mas por que precisa?” Primeiro tem um aprendizado, um letramento de que isso é importante. E em um segundo momento, imediatamente é assim: “Está bom, como fazemos isso acontecer?” Tem uma perspectiva de uma acomodação, eu gosto dessa palavra. Eu falo para as pessoas: “Nós vamos fazer uma acomodação diferenciada

para buscar essa equidade, e depois vamos trabalhar normalmente e buscar as entregas.” Em relação à pandemia, por exemplo, temos comitês para cuidar das pessoas com deficiência e do que elas precisam em casa. Preciso mandar alguma tecnologia específica para a casa do colaborador? A pessoa que precisa de um monitor maior por ter um alto contraste, o monitor é da empresa mas posso mandar para a casa do colaborador. Tudo tem sido pensado para garantir a entrega das pessoas. O objetivo é levar para as empresas a percepção de que a tecnologia assistiva, e a cadeira de rodas, a órtese e a prótese, são ferramentas para “performar”. Isso vale para todo mundo. A minha cadeira de casa não é tão confortável quanto a cadeira do meu escritório, por exemplo. Porque antes eu ficava aqui um dia por semana. Todo mundo vem “sofrendo” com a adaptação ao novo modelo, ao novo normal, e as empresas, em geral, estão cuidando de todos os colaboradores, seja mandando cadeiras para suas casas, seja ofertando um valor para ser gasto com acomodação. O que eu estou achando interessante é que eu tenho discutido com essas áreas de saúde e segurança, por exemplo, pois essa inclusão agora está sendo de todas as pessoas. Estamos cuidando da saúde física das pessoas com deficiência e sem deficiência. Aí eu falo: “Está vendo como não é tão difícil assim?” É preciso uma pandemia para você cuidar de uma pessoa com deficiência de outra forma. A EY, por exemplo, como já tem interesse nisso há bastante tempo, tem um time de *onboard* – “embarcamento” ou integração – de entrada na empresa super forte. Um abraço para o time de entrada na EY que faz o trabalho de mapear o que a pessoa precisa antes de entrar. Assim, no “dia um” do colaborador todo o necessário estará disponível. Isso inclui pensar no trajeto, nos escaninhos, por exemplo, para que sejam perto da mesa porque pode ser alcançado da cadeira”. Tudo isso é pensado para a acomodação e para o colaborador se sentir acolhido.

**Tuca:** Sobre o escaninho, por exemplo, é bem interessante porque o senso comum acha que a acessibilidade e é só para o cadeirante, com uma rampa, uma barra em um banheiro e basta. Se falamos que precisamos de alguma outra coisa, como um escaninho com uma altura adequada, ou um adaptador para quem tem dificuldade para pegar uma chave pequena, muitas vezes somos vistos com estranheza. Porque as pessoas falam: “Ah, eu segui a norma.” Mas nem tudo está na norma. Felizmente, porque não dá para ter norma para tudo, cada caso é um caso.

**Djalma:** Exato. Eu acho que não dá para ter norma e cada vez mais temos percebido que tem “temas” novos ou que estão mais quentes nas empresas. Hoje falamos na jornada – *a employee experience*, a jornada do colaborador –, dessa proposta de valor que vamos dar ao empregado, e cada vez mais as empresas têm feito uma customização. Não existe mais um emprego sólido no sentido de que você vai entrar hoje como estagiário e vai sair daqui a 20 anos. As carreiras são cada vez mais líquidas, por projetos, por entregáveis e, ao mesmo, elas acabam sendo customizadas. Ou seja, se nós fôssemos colegas trabalhando no mesmo lugar, a sua empresa, a sua vivência seria uma, e a minha, outra. Porque tem a ver com a sua gestão, time, pares, e se não cuidarmos dessa experiência de cada um, nós não teremos o que tanto queremos. Falamos tanto de performance, de criatividade e inovação... Como eu vou gerar inovação e criatividade se o Tuca já chegou lá desconfortável? Ou totalmente exausto porque o esforço de chegar lá foi insuportável, por exemplo. Ao chegar, você se organizou, tem seu material mas não alcança seu escaninho e a sua cadeira não entra embaixo da mesa porque não tem ajuste de altura. Ou seja, você vai começar a trabalhar duas horas depois, já p\* da vida, com o emocional abalado.

**Tuca:** Exato. E com o estresse que seu colega ao lado não teve. Nós sabemos que a Lei de Cotas foi absolutamente eficaz. Se não fosse a Lei de Cotas, nós certamente não

**teríamos 10% – sendo otimista! –, de pessoas com deficiência no mercado de trabalho hoje. Mas nós sabemos também que, infelizmente, muitas empresas querem contratar pessoas com deficiências leves, que não criem uma situação de mudança. Se muitas empresas querem pessoas com deficiências leves, como acontece a inclusão no mercado de trabalho de pessoas com deficiências severas? Você tem experiência com emprego apoiado?**

**Djalma:** Tenho sim, Tuca. Nós fizemos um trabalho muito forte no varejo e nas telecomunicações para colocar pessoas com deficiência intelectual dentro da organização. O *Walmart* chegou a ter quase uma pessoa por loja, e nós tínhamos, na ocasião, mais de 600 lojas no Brasil. Tínhamos um trabalho de emprego apoiado e de acompanhamento com assistente social, que inclusive fazia o trajeto da casa até o trabalho com os colaboradores, além de algumas atividades no dia a dia, como bater ponto, até que cada pessoa entendesse sua rotina. Eu costumo dizer que quando ensinamos a pessoa e ela entende o que está fazendo, há um ganho para ela e para o coletivo. No caso do varejo, por exemplo, o *check out* – aquela saidinha, antes do caixa, que tem aquelas prateleiras com bala, revista – responde por um valor alto. Enquanto você espera, vai comprando e gastando mais, e um *check out* bem arrumado pode render bastante. Colocamos uma série de pessoas com deficiências para cuidar dos *check outs*, entre outras atividades. Eram pessoas com Síndrome de Down ou outras deficiências, de moderadas para mais severas, e essas pessoas ficavam extremamente gratas porque tinham um espaço, uma relação com as pessoas, se sentiam cidadãos pela primeira vez, com carteira assinada e acesso a um trabalho. Tinham uma gratidão enorme. Quem trabalhou no varejo sabe que predomina um clima de família: cada loja se cuida, as pessoas se conhecem no detalhe. Era um clima muito forte para as pessoas e as lojas começaram a vender mais, a “performar” melhor, e isso gerou uma “briga” entre os diretores de

lojas, que diziam: “Pô, Djalma, por que você colocou aquela pessoa na loja do fulano e não na minha? Eu quero esse cara aqui também, porque ele está vendendo. A loja dele vende mais do que a minha.” Criou-se a percepção de que uma pessoa com deficiência severa e intelectual é interessante para o negócio e para a loja, quebrando paradigmas.

**Tuca: Eu queria te perguntar o seguinte: por que nós temos que cuidar tanto da Lei de Cotas? Nós tivemos, no ano passado, um projeto de lei que tentou fortemente solapar a Lei de Cotas. E ficamos sabendo de mais um projeto de lei que tenta solapar a Lei de Cotas. Por que essa luta contra a Lei de Cotas? De onde vem isso?**

**Djalma:** Olha, Tuca, eu acho que existe um movimento principalmente deste governo atual, nefasto e extremamente negativo, promovendo uma exclusão social, praticamente um genocídio de pessoas com deficiência, negros, pobres, e de todas as populações que estão afetadas com algum tipo de vulnerabilidade social e econômica. Mas eu acho que tem outra coisa por trás disso, que alimenta também esse lugar de muito ódio e intolerância, que é: “Eu preciso manter meu privilégio”. E é de uma ignorância tamanha, porque não percebe a fragilidade deles próprios. Isso não faz sentido nenhum. É de uma inabilidade social, de uma falta de percepção de coletivo, de que de fato só crescemos com o coletivo.

**Tuca: É mesquinhez, não é, Djalma?**

**Djalma:** É uma mediocridade de alma, uma falta de humanidade. Eu não cresço como ser humano se não depender do outro! Mesmo essas pessoas desprezíveis foram criadas por alguém. O ser humano, por sua constituição, depende de alguém para se tornar independente. Ele tem alguns anos de independência, depois precisará de alguém de novo porque vai ficar velho e necessitará de cuidados. As pessoas não entendem que precisam umas das outras para chegarem em algum lugar. Existe um lugar muito agressivo aí, de muito ódio

por trás. Nós temos uma oportunidade a partir da diversidade, da deficiência como um todo e, como falei, das lentes de mundo diferentes que as pessoas têm. Nós podemos crescer e ganhar mais. Então, cada vez que eu encontro uma pessoa diferente, seja ela quem for, com uma deficiência ou com outra perspectiva de mundo, pode ser uma pessoa que viveu coisas que eu não vivi, uma pessoa refugiada ou alguém com uma realidade econômica e social diferente da minha, se eu de fato estiver atento para aquilo, para aquele aprendizado, eu vou embora com duas ideias, a minha e a daquela pessoa. Se não me interessa pelo outro verdadeiramente, não tenho como crescer como pessoa. E é aí que mora a transformação cultural! Se nós conseguirmos integrar, de fato, e nos importarmos com a realidade de cada um, podemos melhorar a qualidade de vida para todos.

**Tuca: A nossa própria presença contribui para essa reflexão de todas as pessoas, de toda a sociedade. A reflexão de que não existe o normal e, portanto, não existe o anormal. Somos todos iguais. Há uma igualdade intrínseca no ser humano. E não importa como são os nossos corpos. Nossos corpos, sejam como forem, são importantes. São corpos dignos. Acho que aí talvez venha a nossa contribuição e talvez o nosso orgulho. Dessa contribuição que temos a dar para a sociedade e para a humanidade.**

**Djalma:** Eu acho que sim, Tuca. Só de estarmos naquele ambiente vamos questionar o *status quo*. E isso vai trazer outras perspectivas.

**Tuca: Sim. Acho que seria muito importante e interessante aprendermos isso coletivamente. Coletivamente, como pessoas com deficiência, e nos fortalecendo com essa contribuição que temos a dar.**

**Djalma:** Sim. Que o nosso corpo também é político. Nosso corpo tem que entrar no espaço de discussão. Tem essa percepção e outro lugar que tem mobilizado, que eu acho

importante as pessoas também aprenderem, é que por mais que a nossa jornada como pessoa com deficiência seja difícil, nós não devemos transportar essas dificuldades, esses sofrimentos e descarregar nas outras pessoas. Porque assim não criamos vínculos, criamos mais barreiras. Eu tenho que me ligar para isso deixar de acontecer, mas não descarregar nas outras pessoas.

**Tuca: Descarregar nunca, mas é importante compartilhar a dor. Não no sentido de descarregar, despejar. Mas de falar: “Olha, eu tenho um problema, eu tenho uma dor. Eu quero resolvê-la.” Nesse sentido.**

**Djalma:** Eu concordo.

**Tuca: Porque é uma dor que vem de fora, que nos é imposta, não é uma dor que vem de dentro. Portanto, ela tem que ser discutida para ser resolvida coletivamente, socialmente. Você insiste muito na mudança cultural, e temos que expor o problema para que a mudança aconteça. Não simplesmente descarregar de uma maneira egoísta, mas no sentido de construir uma nova cultura. O nosso tempo já se esgotou, foi um grande prazer conversar com você!**

**Djalma:** Queria agradecer mais uma vez à Câmara Paulista de Inclusão, ao seu convite, ao Instituto Modo Parités, e dizer que eu sou um entusiasta da Lei de Cotas. Acredito que ela é necessária, importante e fundamental para a sociedade neste momento. E eu acredito que só vamos buscar um lugar de igualdade e respeito através de mecanismos como esse, de identidade afirmativa. Eu sonho com o dia em que nós não necessitaremos mais de uma Lei de Cotas, que teremos acesso, representatividade e esse espelhamento da sociedade dentro das empresas ou dentro dos lugares de circulação de forma igual. Até lá, esses mecanismos são necessários e eu vou ser um grande paladino para defender esse tipo de legislação.

**Tuca: Esse dia chegará, Djalma. Muito obrigado!**

**Frase de destaque do Djalma Scartezini**

“Eu sonho com o dia em que nós não necessitaremos mais de uma Lei de Cotas, que teremos acesso, representatividade e esse espelhamento da sociedade dentro das empresas ou dentro dos lugares de circulação de forma igual.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA

**VOLTAR AO SUMÁRIO.**

DUDA SCHIAVO

AUTODESCRIBÇÃO

Mulher branca, com cabelos pretos e ondulados, branca e de rosto redondinho.



10

Eduarda Schiavo é formada em Publicidade e Propaganda. Nasceu com deficiência física no braço e conta sua história e reflexões sobre ser uma pessoa com deficiência no Instagram @dubracinho. Trabalhou por 2 anos no Instituto Modo Parités e hoje trabalha com marketing em perfumaria, na Natura.

# Duda Schiavo

## **A malabarista.**

A Duda se apropria da internet para passar uma mensagem de bom humor, com uma pitada forte de crítica em relação aos olhares que recebe dos outros.

A deficiência é ela, ela é a deficiência, e se apropria disso como se fosse uma malabarista: o discurso da deficiência é um jogo de malabares, divertido, crítico, alegre, colorido... e provocante. O malabares fica perto do perigo o tempo todo e a Duda faz um pouco disso, aumentando a intensidade dos seus pinos no ar, driblando a mesmice ao redor dos temas difíceis.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3fyTEKK> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Duda, antes de uma entrevista, eu sempre procuro saber mais sobre o meu entrevistado, e no seu caso, li um texto muito lindo que você postou no Instagram, falando do seu namoro. No texto tem uma frase que me tocou, você diz assim: “Além da deficiência e com a deficiência”. O que você quis dizer com essa frase?**

**Duda Schiavo:** Escrevi isso porque eu acho que a gente não quer ser vista só além da deficiência, a gente diz muito “As pessoas só enxergam a minha deficiência, a minha limitação e não enxergam quem eu sou”. E eu acho que é mais do que isso: é enxergar a pessoa que eu sou e a deficiência faz parte de quem eu sou, não tem como separar a Duda e o bracinho, ele faz parte do meu corpo, ele faz parte da minha história, ele faz parte da minha trajetória como profissional, ele faz parte da minha trajetória como ser humano. Escrevi justamente sobre isso, eu não quero ser vista só além da deficiência, mas também que a minha deficiência ande comigo lado a lado, porque ela faz parte do meu corpo e, enfim, de tudo, eu sou ela, não é? Então, não tem como separar.

**Tuca: É interessante isso, eu não sei se eu faço uma relação correta... Mas quando eu ouço uma fala como a sua, que é, aliás, muito bacana, eu me identifico muito! Às vezes me parece que esse tipo de fala – me corrija se eu estiver errado! – se contrapõe à fala da superação. Eu estou interpretando corretamente?**

**Duda:** Sim, com certeza, porque por muito tempo eu ouvi frases do tipo: “Você é um exemplo de superação, você conseguiu lidar com isso de uma forma muito boa!” Mas eu acho que foi uma trajetória, um caminho de autoconhecimento e, na verdade, eu percebi que não “superei”, essa sou eu, sabe? Eu nasci com a minha deficiência, ela faz parte de mim, a gente viveu tudo isso juntas. Então, de fato, é o oposto do exemplo de superação, eu não superei a minha deficiência, eu a abracei e vivo junto com ela porque ela faz parte

de mim. E é isso! Eu acho que é um caminho de identidade que encontrei, eu quis me encontrar na deficiência.

**Tuca: Duda, eu vou te ouvindo e refletindo... me parece que quando a gente fala dessas duas concepções – da superação e do abraçar a deficiência –, o que me ocorre é que falar em superação é um discurso confortável para os não deficientes, e falar em assumir a deficiência é um discurso que incomoda os não deficientes, porque eles querem que a gente supere, esqueça, como se não assumíssemos a deficiência. A sua fala é sobre assumir a deficiência, e você até usou o termo abraçar, que é mais interessante ainda.**

**Duda:** Eu vejo esse discurso de superação, Tuca, como uma forma de justificar porque aquilo é diferente, sabe? A pessoa tem uma deficiência, mas ela superou, então eu posso superar o fato de ela ter uma deficiência também. Eu acho que é uma forma de colocar a deficiência de lado e silenciá-la, enxergando como algo tão triste, tão miserável que precisamos superar, então não precisamos falar sobre isso, não precisamos encarar, a gente é um assunto morto. E não é assim! A gente tem que falar sobre a deficiência, a gente precisa colocar ela para fora. Eu acho que a gente vive hoje em dia um contexto, principalmente a minha geração, de tanta personalidade, a gente está vendo tanta identidade aí na internet, o Instagram faz muito isso, a gente vê o movimento racial, o movimento feminista crescendo muito na internet, e eu vejo um movimento de procura, de a gente tentar se colocar dentro de identidades que façam sentido para a gente. Eu acho que a deficiência ficou muito tempo silenciada pela ideia da superação, e hoje em dia o que eu tento fazer é mudar esse olhar. A deficiência faz parte de mim, eu sou ela e, além dela, assim como meu cabelo é preto e eu sou ele também, eu tenho outras coisas em mim.

**Tuca:** Você citou outros grupos sociais, falou do movimento feminista, da questão de racial... Esses grupos sociais também têm construído, de uns tempos para cá, políticas afirmativas, políticas de cotas. Me ocorre agora, por exemplo, que os partidos políticos têm a cota de 30% para mulheres, nas universidades há cotas para negros, cotas para mulheres, cotas para pessoas com deficiência também. A Lei de cotas das pessoas com deficiência para o mercado de trabalho é uma legislação mais antiga, e eu acho curioso que as cotas para outros grupos sociais – bem recentes – criaram tanta polêmica. O ex-ministro da educação, por exemplo, ao sair do ministério assinou uma portaria acabando com as cotas na pós-graduação universitária. Enfim, a questão das cotas tem sido muito polêmica, sobretudo as relacionadas à raça e ao gênero. Já as cotas das pessoas com deficiência não geram tanta polêmica, apesar de correremos um eterno risco de a Lei de Cotas ser desvirtuada ou, quem sabe, extinta. Como é que você vê a questão das cotas e especificamente a questão da Lei de Cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho? **Você a entende como uma política afirmativa?**

**Duda:** A gente tem um histórico de exclusão gigantesco e muito silenciado. Quando você falou dos movimentos, eu me lembrei de um post na internet falando sobre essa movimentação e que não falava sobre as pessoas com deficiência. E vejo isso acontecer com muita frequência: as movimentações de outras pautas acabam explodindo e a pessoa com deficiência continua nessa linha de silenciamento que a gente vê acontecer historicamente. Eu vejo a Lei de Cotas como extremamente necessária, porque não dá para falar de inclusão e acessibilidade se as pessoas com deficiência não estiverem dentro dos espaços. A Lei de Cotas é um caminho para a gente se colocar dentro dos espaços e, aí sim, abrir um grande diálogo sobre a pessoa com deficiência, sobre a inclusão. Mas com a gente dentro do debate.

**Tuca: Você trabalha, Duda?**

**Duda:** Sim, eu estou na Natura na área de marketing de produto em perfumaria.

**Tuca: Você está na cota da Natura?**

**Duda:** Sim, estou.

**Tuca: Eu gostaria de saber a sua opinião: quando a gente discute cotas de gênero, de mulheres, as protagonistas dessa discussão são as mulheres; quando a gente discute cotas de raças, as protagonistas nas discussões são as pessoas negras; com os indígenas acontece o mesmo. Mas eu participo de muitas reuniões que discutem a questão das cotas para pessoas com deficiência, e na maioria das vezes as protagonistas nesses encontros são pessoas sem deficiência. Você já deve ter ido a reuniões, por exemplo, da Câmara Paulista ou de outras organizações, onde a presença das pessoas com deficiência é minoritária. Como você vê isso?**

**Duda:** Eu concordo 100% com você, eu acho que a gente ainda segue nesse silenciamento, Tuca. Eu percebo muito isso na internet e com a preocupação geral com o lugar de fala das pessoas. Mas quando o assunto é a deficiência, a gente ainda está muito atrás em relação a isso, prevalece a imagem de que quem tem que falar pela pessoa com deficiência é o pai, é a mãe, o médico ou o chefe, nunca ela, eu já vi muito isso. Eu disse e repito: acho que a Lei de Cotas é um agente para mudar isso estruturalmente e trazer a gente para o debate. Claro que existem outras formas para fazer isso, mas eu vejo a Lei de Cotas como um grande incentivador para mudar essa estrutura.

**Tuca: Você sentiu o preconceito no trabalho?**

**Duda:** Eu estava pensando nisso hoje de manhã. Eu sou extremamente privilegiada nesse sentido, porque eu tive a oportunidade de escolher. Agora eu trabalho na Natura,

antes eu trabalhava no Instituto Modo Parités, com a Ivone, e são dois lugares incríveis. Eu tive a oportunidade de escolher e ser escolhida, e são lugares de muita recepção, ambos com um canal aberto para falar o que eu penso. Eu fui muito privilegiada por estar em lugares em que a deficiência é um assunto sobre o qual eu posso falar. Mas, na vida, obviamente eu sofri preconceito.

**Tuca: Nos seus textos você fala bastante sobre capacitismo, por isso eu te perguntei sobre os preconceitos. Quando você fala em capacitismo, imagino que você olhe ao seu redor, veja as relações sociais, as outras pessoas com deficiência e sua experiência pessoal, não é? O que você pensa sobre o capacitismo?**

**Duda:** Sempre que vou falar sobre capacitismo para alguém, explicar a minha percepção, eu falo que o capacitismo não é falar diretamente para a pessoa “você é um aleijado, você é um bracinho”. Não é isso, não é uma violência direta. Eu acho que a nossa sociedade é capacitista estruturalmente, e a gente percebe isso quando olha para o nosso meio social e não tem uma pessoa com deficiência; quando a gente pensa na nossa casa e percebe que não pode receber uma pessoa com deficiência, quando a gente olha para o nosso ambiente de trabalho e vê que não tem como contratar uma pessoa com deficiência, ou ainda, quando a gente olha para uma pessoa com deficiência e não consegue sentir afeto por aquela pessoa para ser amigo, para se relacionar. Quando você falou que o histórico da pessoa com deficiência é um fato, eu concordo, mas eu não acho que isso seja explícito. Eu olho para todas essas movimentações, principalmente na internet, que é o meio em que estou muito presente, em que se fala muito de várias situações históricas relacionadas a pessoas com deficiência, mas pouca gente sabe que o capacitismo se deu de uma forma estrutural, que pessoas foram assassinadas por terem deficiência, e as pessoas não têm consciência de que isso aconteceu. Quando eu falo

de capacitismo é justamente sobre isso, sobre a gente não conhecer a pessoa com deficiência, não conhecer a história da pessoa com deficiência, não conviver com ela, e sobre ela não estar no debate. Enfim, quando a gente olha para o feminismo, para o racismo, para o movimento LGBT... onde está a pessoa com deficiência no meio de tudo isso? Quando eu falo de capacitismo falo justamente sobre essa exclusão da gente como seres sociais, como seres não só no trabalho, mas também na vida amorosa, nas redes sociais.

**Tuca: Duda, você falou do capacitismo estrutural, deu alguns exemplos e citou a coisa do afeto, das dificuldades que esse capacitismo estrutural dificultaria as próprias relações de afeto. Fale mais sobre isso.**

**Duda:** Tuca, eu estava assistindo um vídeo de uma menina, a Amanda – conhecida na internet – e ela falava sobre como o amor é construído e validado a partir do corpo padrão. A gente se relaciona a partir do beijo, da relação sexual, da mão dada, do andar junto. Segundo o padrão, você levanta o pé quando beija. Eu achei demais, porque é exatamente assim.

**Tuca: É bem o padrão do cinema americano, isso da atriz levantar o pé quando beija.**

**Duda:** Exato. E a gente validou o amor a partir disso! Então, a gente olha para a pessoa com deficiência, e o que ela tem para oferecer? Se ela não tem esse amor padrão baseado nesses quesitos? Eu vejo uma dificuldade em criar afeto por um corpo que não segue esse padrão, que é diferente. Ele não é sexual, e historicamente a pessoa com deficiência não é vista a partir da sexualidade, não é uma pessoa que se relaciona. E é assim que eu vejo a questão do afeto cruzando com o capacitismo.

**Tuca: Você sabe que eu tive que lidar com isso por muito tempo. Eu, agora, uso cadeira de rodas, mas durante toda a minha juventude usei muletas, e a muleta impede de andar de mãos dadas. E é sobre isso que você fala. Para mim**

**foi uma situação muito complicada. E é interessante, porque é um modo de estar no mundo, mas o padrão diz que você tem que andar de mãos dadas com a sua namorada...**

**Duda:** Exato! Só existe um jeito certo de se relacionar, não existem outros.

**Tuca:** Sim. E se você não se relaciona de determinada maneira, não faz conforme manda o figurino, não levanta o pezinho na hora de beijar, você acha que você é o errado, que o problema está naquilo que você não faz conforme o modelo, e até você reunir forças e senso crítico para dizer “não, o problema não é esse”, é complicado. E se não conseguir reunir forças para lidar com isso, vai carregar eternamente o *status* de pessoa errada ou de pessoa com deficiência.

**Duda:** É, por muito tempo eu percebia que era colocada como amiga dentro das minhas relações, eu era sempre a amiga, a melhor amiga. Eu falava: “Gente, alguma coisa está errada, todo mundo quer ser meu melhor amigo, ninguém quer me beijar. O que é isso?”. Eu sempre falo que a gente nasce com a deficiência ou a adquire, mas a gente precisa **aprender a ter** a deficiência, a olhar para ela e falar: “É meu, faz parte de mim”. Eu passei por todo esse processo, muitas vezes eu achava que “Meu Deus do céu, alguma coisa está errada comigo”, eu não entendia que isso fazia parte de toda uma estrutura, que não era comigo, era com a deficiência. Hoje eu olho para isso de uma forma muito mais crítica, mas foi um processo.

**Tuca:** Eu acho muito interessante quando você fala “a deficiência minha”, porque você diz “ela é minha” de um jeito positivo, fazendo disso uma coisa boa. Isso me lembra muito a frase famosa do movimento negro americano, “*black is beautiful*”. O que sempre se ouvia era “negro é feio”, “cabelo ruim”, e todos os padrões de beleza que a gente conhece. Até que um dia essa coisa de reunir forças e refletir gerou o “*No, black is beautiful!*”.

**Duda:** Sim.

**Tuca:** Então, quando você diz “Não, a deficiência é minha, não tenho nada para superar, ela faz parte de mim” é muito positivo. A sua fala contribuiu muito, espero que muita gente te ouça, porque é muito importante, e é muito mais importante sair de você com os seus 23 anos do que saindo, por exemplo, de mim ou de qualquer outra pessoa que já fez a sua parte na estrada. Esses dias, o secretário Cid Torquato reuniu lideranças do movimento das pessoas com deficiência, e eu fiquei muito contente de participar, mas falei para ele sobre a importância de ter gente jovem participando também. Nós éramos umas 40 pessoas do Brasil inteiro, com uma faixa etária acima dos 50 anos, sabe? Só uma menina era mais jovem, mas a grande maioria era formada por pessoas que já militavam nos anos 80 e 90 – e é ótimo que continuem militando! –, mas nós temos que ter lideranças jovens. E acho que essa sua fala, Duda, enriquece muito o movimento. Nós lutamos muito para deixarmos de ser objeto das clínicas, dos médicos, da medicina, porque a deficiência sempre ficou no campo da medicina – tanto é que se fala do modelo médico e do modelo social da deficiência. Acho que nós conseguimos nos libertar um pouco desse modelo médico, mas ele está aí também como a “casca de banana” na Lei de Cotas, ele está ali o tempo todo querendo nos dominar.

**Duda:** Sim, com certeza.

**Tuca:** E eu acho que vindo de você, tem uma importância muito grande, muito grande mesmo.

**Duda:** É, mas eu tenho uma grande crítica a nossa juventude, porque a gente acha que começou ontem, acha que está abalando, que somos os donos desse movimento, que somos nós que estamos conquistando... e não é isso, não! Tem muita gente que lutou para a gente poder falar. Eu só estou aqui falando porque alguém abriu o caminho, senão

estaríamos todos juntos, “guardadinhos”. Então, a minha fala se dá porque vocês permitiram, e eu acho que a nossa geração precisa olhar para tudo isso e ver a importância de seguir com força, e também zelar por essa história que foi conquistada, que não foi dada “de mão beijada”, não. Se eu estou falando aqui, é graças a vocês.

**Tuca: Duda, sua fala me tocou muito, e não foi a primeira vez! Não sei se você lembra, mas estivemos juntos numa reunião e você falou sobre a cultura de paz. Lembra disso? Eu estava indignado, falando sobre alguma coisa, e você tomou a palavra para falar de como a gente deveria incorporar a cultura de paz ao movimento das pessoas com deficiência.**

**Duda:** É, eu falei sobre garantir uma fala educativa, levar todo esse conhecimento para frente de uma forma não violenta quando, na verdade, a gente sofre preconceito diariamente. Às vezes a gente só quer explodir todo mundo, botar fogo, falar “eu cansei, vocês que se virem, que eu cansei”. Mas eu entendo que somos humanos, a gente tem dias e dias, mas como um movimento e como seres políticos, a gente precisa pensar em como levar isso para as pessoas sem deficiência, porque a gente precisa começar a falar. Era essa a minha dor na hora: como cessar a raiva que sinto quando sofro preconceito e reagir melhor, falar: “Olha, não é assim, você não deveria estar dizendo isso”.

**Tuca: Às vezes eu penso que quando a gente assume e está na luta pelos direitos das pessoas com deficiência, é importante também ficar muito atento ao que está acontecendo ao redor, no sentido de contribuir com outros grupos, com outras lutas, incorporar às nossas lutas conceitos como a cultura de paz. Mas para mim foi difícil chegar a este ponto e enxergar que a nossa luta tem muita força, que ela contribui muito para mudanças sociais que existem no mundo, que tem potencial**

**para reunir uma série de outras questões de outros grupos, de outras situações em que as transformações sociais estão latentes. A nossa luta tem potencial de transformação para um novo conceito de viver. Eu estava ouvindo uma entrevista de um antropólogo dizendo que, quando se fala de humanidade, a gente logo pensa no grupo dominante, do homem branco que dominou o mundo, e a humanidade não é isso! A humanidade é muito mais do que isso, tem a contribuição de outras culturas, de outros grupos humanos que são dominados – e que são parte da humanidade também –, mas tendemos a considerar que a humanidade é essa construída pelo homem branco, pelo macho alfa. Pensando assim, eu considero que a própria discussão da deficiência provoca e ajuda a corroer as estruturas de dominação.**

**Duda:** Sim.

**Tuca: E eu te pergunto: você tem toda uma atividade na internet, falando de acessibilidade e fazendo uma série de outras discussões. Como você considera que suas discussões podem contribuir para uma nova ordem – ou uma desordem social?**

**Duda:** Mas... é muita responsabilidade para mim! Será que eu consigo, Tuca? É um sonho, e eu espero que a gente o alcance em algum momento e de alguma forma. Eu me coloco muito como uma pessoa para provocar, sabe? Eu quero colocar a “pulga atrás da orelha”, porque eu acho que as pessoas sem deficiência não param para pensar nas pessoas com deficiência, não olham para um espaço e pensam: “Putz, uma pessoa com deficiência não conseguiria entrar aqui”. Então eu me coloco nesse papel de provocar, de questionar, para as pessoas passarem a pensar sobre isso, porque eu acredito que cada um é um pouquinho agente de mudança. Eu tenho seguidores, e embora eu não seja uma blogueira com milhões de seguidores, eu tenho um grupo que me segue. Tem gente de RH, engenheiro, gente de startup, enfim, de todas as

áreas possíveis. E eu me coloco no papel de levar esse assunto para essas pessoas, para que elas levem para os seus espaços, questionem seu trabalho, e se perguntem: “Por que as pessoas com deficiência não estão ali? Por que aquele espaço não é acessível?” Essa é a minha missão.

**Tuca: Duda, você conhece a Linn da Quebrada<sup>Nota 1</sup>? Eu a vi numa entrevista, e ela dizia que é muito difícil, para uma travesti, sair de casa. É muito difícil também para uma pessoa com deficiência sair de casa.**

**Duda:** Com certeza.

Nota 1: Lina Pereira, mais conhecida como **Linn da Quebrada**, nasceu em São Paulo em 18 de julho de 1990. É atriz, cantora e compositora, e também é ativista social pelos direitos civis da comunidade LGBT e da população negra.

**Tuca: Mas o que tem uma coisa a ver com a outra? Eu senti um impacto quando ela falou isso, porque para as pessoas com deficiência também é difícil sair de casa. A travesti é marginalizada, é morta – não sei quantas são assassinadas por dia no Brasil!<sup>Nota 2</sup> –, enquanto nós, pessoas com deficiência, somos quase “santinhos”. Ainda assim, sair de casa é difícil para ambos. Onde se encontram – ou se desencontram! – essas dificuldades? Por que elas existem?**

**Duda:** São opressões completamente diferentes, não é? A travesti sai de casa – normalmente ela é expulsa de casa! –, e torce para não ser morta na próxima esquina. E a gente não, a gente torce para um dia conseguir sair de casa...

Nota 2: segundo o dossiê elaborado por Bruna G. Benevides e Sayonara Naidier Bonfim Nogueira, publicado pela Associação Nacional de Travestis e Transexuais (ANTRA), em 2020, o Brasil assegurou para si o 1º lugar no ranking dos assassinatos de pessoas trans no mundo, tendo ocorrido pelo menos 175 assassinatos de pessoas trans, sendo todas travestis e mulheres transexuais. (Fonte: [www.antrabrasil.org](http://www.antrabrasil.org))

**Tuca: Para chegar à próxima esquina.**

**Duda:** É, exato, para chegar até a próxima esquina, e não só fisicamente, em relação à acessibilidade, mas também em relação à família e a toda essa cultura de que a pessoa com deficiência não é independente, é o anjinho, é criança, é infantilizada. Eu acho que são opressões diferentes, mas que se cruzam a partir do mesmo ponto, dessa classe dominante. Por que esses dois grupos estão sofrendo? Porque a gente acredita neste “homem padrão”, e que só ele deve existir. Enquanto você falava sobre isso, eu pensava na intersecção entre os dois movimentos. Quando a gente fala de movimento LGBT, a travesti está preocupada em não ser assassinada, mas uma pessoa travesti com deficiência lida com duas opressões simultaneamente. Além disso, a gente precisa dessa visão para todos os grupos, e por isso eu falo sobre a necessidade da presença da pessoa com deficiência no debate, para a gente entender que partimos de pontos completamente diferentes... como vamos falar da sexualidade da pessoa com deficiência, se a pessoa com deficiência nem é um ser sexual para a sociedade?

**Tuca: Você tem colocado esse tipo de reflexão nas redes sociais?**

**Duda:** Sim.

**Tuca: Você tem uma parceria com o Gustavo Torniero, vocês têm um programa sobre acessibilidade no Instagram...**

**Duda:** A gente fez uma *live* juntos, foi super divertido!

**Tuca: Falando sobre acessibilidade?**

**Duda:** É, a gente falou sobre tudo, na verdade. Passamos por todos os assuntos, foi um clima gostoso. Eu fiquei energizada porque eu senti, de fato, que algumas coisas se romperam. Eu e o Gu temos idades próximas, eu acho que ele tem 27, eu tenho 23, falamos sobre assuntos muito atuais, sobre série, sobre entretenimento, sobre a internet. E a gente falou também sobre sexualidade, quase criamos

um Tinder, para paquerar ali, na hora, eu acho que foi uma forma super divertida de quebrar vários paradigmas.

### **Tuca: E qual é sua presença na internet?**

**Duda:** Eu venho atuando a passos pequenos, mas porque tudo é muito pessoal, não é, Tuca? Quando você tem uma deficiência, é uma luta política, social, mas também é sobre as nossas vidas, e como eu disse, somos humanos, temos dias e dias... Às vezes a gente se ama, às vezes, não. Às vezes a gente quer falar sobre, às vezes a gente quer viver uma vida fútil, sentar no sofá, tomar uma cerveja, comer um chocolate e pensar em qualquer coisa, e eu tenho respeitado esse meu tempo. Como eu disse, eu tenho tentado colocar essa “pulga atrás da orelha”, prezando por essa cultura da informação, da educação... e faço isso dizendo para as pessoas “Não é o que vocês estão pensando”, quebrando o imaginário sobre a pessoa com deficiência e trazendo visibilidade. A gente se espanta com muita coisa, mas quando se trata da pessoa com deficiência, ninguém fala nada, a gente não vê a grande mídia falando sobre isso, a gente não vê corrente no Instagram, no Facebook. Ano passado a Lei de Cotas passou por um apuro gigantesco e ninguém falou sobre isso. A gente vê uma pessoa falando na internet, e eu acho isso completamente válido, a internet explode, todo mundo para, mas quando a gente tem uma ameaça a uma ação afirmativa, a uma ação legislativa para proteger os nossos direitos, ninguém fala sobre isso. Então eu me coloco justamente nesse papel de ligar o alarme e falar: “Olha, gente, isso está acontecendo”, e mesmo que seja para uma comunidade pequena, é preciso causar um “incômodo” nessas pessoas, para que enxerguem nossos direitos – que também podem ser cassados! –, para que acompanhem nossa luta para garanti-los. É necessário que essas pessoas saibam que existe uma estrutura trabalhando para continuar a nos manter excluídos, e temos que combater isso diariamente.

**Tuca:** Duda, você falou do grande apuro que a Lei de Cotas passou, e eu queria saber por que você acha que existe uma tentativa sempre presente de boicote à Lei de Cotas? Ninguém fala claramente que gostaria de prejudicar os direitos das pessoas com deficiência, pelo contrário, as pessoas dizem “As pessoas com deficiência deveriam ter todos os seus direitos assegurados!”, e todo mundo quer ser bonzinho com as pessoas com deficiência, não é? Sendo assim, por que você considera que a Lei de Cotas está a todo momento correndo perigo de ser solapada, se ninguém assume isso?

**Duda:** Exato, ninguém assume isso, Tuca, e ninguém fala sobre isso. O “não espanto” me assusta mais do que qualquer coisa. Eu acho que, além de um interesse econômico por parte das empresas – porque quando se toca no bolso, o negócio pega fogo! –, vivemos em uma estrutura que trabalha o tempo inteiro para manter uma classe dominante, para manter esses grupos minoritários excluídos. Eu não tenho conhecimento suficiente para dizer que estrutura é esta e qual é o seu interesse. Mas eu entendo que, assim como em relação à população negra, indígena, LGBT, feminina, existe uma estrutura que trabalha diariamente para manter a exclusão, porque a exclusão mantém determinado grupo dominante e seu lucro garantido a partir disso.

**Tuca:** Você acha que além das questões econômicas, no caso da Lei de Cotas, existem elementos daquilo que você falava no começo, do capacitismo estrutural, de não querer ter no ambiente de trabalho pessoas que fujam ao padrão de comportamento, padrão de beleza, padrão de funcionalidade, você acha que isso acontece?

**Duda:** Com certeza. Eu entendo que a classe dominante quer se manter assim, e querem aniquilar tudo o que é diferente. Eu não sei se essa é uma fala muito violenta, estamos vivendo momentos de caos e temos que tomar cuidado com o que a gente fala, porque estamos vivendo

um cenário político muito sensível. Mas eu entendo que isso é, de fato, uma estratégia de sobrevivência dessa classe, de modo que tudo que é diferente deve ser mantido excluído.

**Tuca: Quando a gente estava falando das travestis, você falou da dupla opressão em caso de uma travesti ter uma deficiência. Como é que você vê, sendo mulher, a questão de gênero e deficiência?**

**Duda:** Eu sempre falo, Tuca, que antes de ser mulher, eu sou uma pessoa com deficiência, embora eu não ache que uma coisa exclui a outra, ou que uma venha antes da outra. Mas quando eu chego a algum lugar, a primeira coisa notada é a minha deficiência, não é o meu gênero. Muitas vezes eu me vi em situações que aconteceram graças à minha deficiência, e não diretamente relacionadas ao meu gênero, mas, com certeza, essas duas coisas se cruzam, então a gente percebe como o machismo e o capacitismo atuam em conjunto em várias situações. Até mesmo nos relacionamentos, muitas vezes eu senti um misto das duas coisas: estar sendo oprimida por ser mulher e estar sendo oprimida por causa da minha deficiência, tudo ao mesmo tempo. E a gente não pode esquecer da autoestima... eu acho que a autoestima cerca muito a mulher, e com a deficiência junto é uma mistura, uma bomba. Há terapia para lidar com isso tudo, para se conhecer e se amar! Então, respondendo a sua pergunta, eu sinto que sim, a questão do gênero afeta muito a questão da deficiência. Eu percebi muito isso na adolescência – um momento em que a gente percebe muito essas coisas –, e fico revisitando na minha mente.

**Tuca: Você falou da autoestima... como foi a percepção da sua família, dos seus pais em relação a sua deficiência, e como isso se deu em termos de fortalecimento de autoestima ou não? Vocês construíram juntos essa situação?**

**Duda:** Aqui na minha casa, por muito tempo, esse assunto foi silenciado, a gente não falava sobre isso porque eu também não me enxergava. Eu acho que teve muito disso, de eu não enxergar que tinha uma deficiência, não perceber que aquilo fazia parte de mim e que implicava em algumas coisas da minha vida. Mas eu também ouvi muito, e daí é que veio o pulo do gato: “Não, você não tem deficiência, você é uma criança completa. Você é perfeita, para com isso, você é perfeita”. E foi a partir disso que a chave da minha vida foi trocada, sabe? Foi quando eu disse: “Não, eu tenho deficiência, ela é minha e ela pertence a mim”, e acho que por isso tenho esse discurso. E eu vejo que isso causou uma movimentação na minha família, a ponto de todo mundo reaprender a lidar com isso e entender que eu tenho uma deficiência e no que isso implica. Então, não só eu descobri a minha deficiência, como a minha família também descobriu o que era isso e como poderia afetar minha vida. Enfim, acho que foi uma grande movimentação na família. Eu sofri uma situação de violência, não física, mas uma violência, um ataque na internet, e eu acho que foi aí que a gente se deu conta e se movimentou como família, para mudar hábitos, falar sobre, cuidar da minha saúde mental para eu estar preparada para o mundo, porque a gente não tem deficiência um dia, a gente tem deficiência o resto da vida.

**Tuca:** **É interessante isso, de que a partir do momento que você assumiu sua deficiência, a família toda assumiu também. E é forte te ouvir contar que as pessoas diziam que você era perfeita, que você era completa. Me ocorreu uma coisa que para mim é muito incômoda, eu não sei explicar bem, mas quando a gente vê uma mulher grávida, as pessoas falam: “Espero que nasça perfeito”.**

**Duda:** Sim.

**Tuca:** Eu falo: “Caramba, mas o que é isso de esperar nascer perfeito?” Então sempre me ocorre que, quando acontece de pais não terem um filho considerado perfeito, como isso é impactante e que sofrimento deve causar, porque o tempo todo ouviram “tem que ser perfeito”.

**Duda:** Com saúde.

**Tuca:** E se não é perfeito? E aí, não é, como é que fica? Eu já fui coordenador da Pastoral da Pessoa com Deficiência e tem uma coisa muito forte no Cristianismo, de que a “imperfeição” teria origem em um pecado. Nossa, é tudo muito negativo! No caso de mães que consideram que fizeram alguma coisa errada e por isso o filho nasceu “não perfeito”, isso é muito forte, cria um impacto muito grande e difícil de lidar, e algumas famílias não têm estrutura para isso.

**Duda:** E a Igreja atua muito forte nisso, não é, Tuca?

**Tuca:** Sim, a gente ouve falar de homens que vão embora, que abandonam a família quando nasce uma criança com deficiência, porque é um impacto muito forte. Sua família deve ter passado por situações assim, é um impacto grande, não é?

**Duda:** Minha mãe – eu não quero falar por ela! – conta que as pessoas questionam o que ela teria feito para isso acontecer. E não é assim! Tudo pode acontecer, não existe um culpado e nem deve existir culpa. A gente projeta essa expectativa do “que venha com saúde, que venha completo, que venha perfeito”, mas, e se vier com uma deficiência? O mundo acabou, alguém fez alguma coisa errada para isso acontecer? Não é assim, existem corpos e corpos, pessoas e pessoas... e quem sofre com isso tudo é sempre a mulher, é a mãe. Então, de fato, eu entendo que seja um assunto sensível, não julgo como foi tratado, e pelo contrário, acho que minha mãe me deu muita independência, viu? Por isso eu sou espoleta por aí!

**Tuca:** Essa “esperança da perfeição” é uma coisa interessante, porque quando nasce uma criança perfeita, ela é da família, ela é do mundo; quando acontece de não ser perfeita, ela não é mais do mundo e nem das famílias, às vezes ela é só da mãe.

**Duda:** Sim, é verdade.

**Tuca:** Quando ocorre de ser uma criança com deficiência mais severa, ela é a vida inteira “da mãe”. Eu conheço casos em que a mãe, o filho ou a filha com deficiência ficam juntos a vida inteira, até que a mãe venha a falecer, normalmente bem velhinha e já sem condições de cuidar do filho ou da filha. E é uma exclusão – veja como aí se juntam novamente as questões de gênero e deficiência – porque aquela deficiência passa a ser a opressão de dois seres: do deficiente e da mãe.

**Duda:** A gente precisa muito falar, não só sobre a pessoa com deficiência, mas também sobre quem convive com ela, normalmente, a mãe. Eu falo isso até mesmo dentro do meu relacionamento, porque para você viver comigo é preciso viver com a deficiência, com o capacitismo, e enfim, com tudo que cerca esse universo, porque quando eu for atingida, você vai ser atingido também. Eu falo para o Murilo, “quando eu sou olhada, você é olhado também”. E alguém vai falar: “Poxa, essa menina está namorando”, vão dizer: “Nossa, esse menino está namorando com ela? Salvador da pátria.” É um assunto de interesse de todos, não é? De todos que convivem e dos que não convivem também.

**Tuca:** Duda, você trabalha numa empresa do ramo da beleza. Que aproximação você faz entre beleza – que também é uma construção social – e deficiência? Como você vê essa coisa do embelezamento e da deficiência, que parecem, no senso comum, serem coisas opostas?

**Duda:** Eu vou usar uma frase da Isa Meireles, que disse o seguinte: “A acessibilidade é você poder escolher o bolo de chocolate”, e eu acho que é exatamente isso quando a gente fala sobre beleza e deficiência: é você olhar para a mulher com deficiência e dar a ela a possibilidade de se cuidar, se enfeitar, passar maquiagem. A beleza tem tudo a ver com autoconhecimento, se conectar consigo, e com autoestima. Muitas vezes, a pessoa com deficiência foi colocada de escanteio, com o mínimo para sobreviver até que um dia se vá. E é isso. Eu acho que estamos mudando essa lógica, dando um novo sentido para a pessoa com deficiência: ela é um ser social, ela trabalha, ela se relaciona, ela quer ser bonita, ela passa maquiagem. Eu vejo o papel da maquiagem, do perfume, como grandes apoiadores desse processo de autoconhecimento. A gente sabe que a autoestima é um processo diário, e é também uma forma de inclusão, porque quando você olha para a população com deficiência como consumidora, você a inclui socialmente.

**Tuca: Bem legal isso! Nós só temos mais um minuto de conversa. Voltando a falar sobre a Lei de Cotas, em uma perspectiva de mais dez anos, como você acha que vai estar o nosso movimento, e como vão estar as pessoas com deficiência na perspectiva de trabalho?**

**Duda:** Tuca, eu estou dividida, acho que estamos desesperançados com esse momento político muito complicado, mas eu mantenho a fé, a Lei de Cotas ajuda nosso movimento, e eu sou muito otimista em relação a ela – acho que a gente vai colher muitos frutos mais para frente! –, porque cada vez mais vemos pessoas com deficiência habitando esse espaço, conseguindo conquistar os seus direitos em relação a poder consumir, ter filhos, colocar seus filhos na faculdade, estudar, se formar. A gente vê mais pessoas se formando e isso também vai ser garantido pela Lei de Cotas, e vamos ver essas pessoas no mercado.

**Tuca: Que bom, muito legal, parabéns! Obrigado, Duda.**

**Duda:** Obrigada a vocês, Tuca. Espero que a gente se reveja em breve!



**Frase de destaque da Duda Schiavo**

“Eu disse e repito: acho que a Lei de Cotas é um agente para mudar isso estruturalmente e trazer a gente para o debate. Claro que existem outras formas para fazer isso, mas eu vejo a Lei de Cotas como um grande incentivador para mudar essa estrutura.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA

**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



**FERNANDO  
SAMPAIO**  
**AUTODESCRIÇÃO**  
Homem com  
cabelos grisalhos,  
óculos e sem barba.

**11**

Fernando André Sampaio Cabral tem 55 anos e é natural de Recife. É graduado em Direito e pós-graduado em Direito do Trabalho e Direito Processual do Trabalho; e Igualdade no Trabalho. É auditor fiscal do trabalho desde 1995, e coordenador do Projeto de Fiscalização de Inclusão de Pessoas com Deficiência e Reabilitadas em Pernambuco desde 2008.

# Fernando Sampaio

## **O mais forte dos homens frágeis.**

Fragilidade para ele é vida, a vida a ser vivida. O Fernando se fez maior e mais forte a partir dessa enorme fragilidade, a partir da indignação e da luta pela dignidade e direito ao trabalho. Ele se entrega, como profissional e pessoa, e faz disso a sua maior arma.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3fuYnbt> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Hoje tenho a alegria de entrevistar Fernando Sampaio, um auditor fiscal de Pernambuco. Fernando, eu gostaria de começar fazendo uma pergunta que talvez soe estranha: o que significa fragilidade, para você?**

**Fernando Sampaio:** Fragilidade faz parte da minha vida, é uma palavra que representa bem a minha vida desde pequeno, porque eu tenho osteogênese imperfeita <sup>Nota 1</sup>, a doença dos ossos de vidro. E sempre fui muito frágil, desde pequeno. Quando comecei a estudar – eu estudei em colégio público em Recife, na década de 70 –, o colégio se preparou um pouco para mim e, graças a Deus, tive uma boa acolhida. Eu tinha um coleguinha que era meu guardião, qualquer coisa que acontecesse comigo ele tinha que dizer imediatamente à professora. Então fragilidade faz parte da minha vida, da minha história.

Nota 1: Osteogênese imperfeita, ou doença de Ekman-Lobstein, é um grupo de doenças genéticas raras caracterizadas por ossos e dentes frágeis.

**Tuca: Eu conheço várias pessoas com essa deficiência e sempre tive muita curiosidade em saber mais sobre ela, sobretudo sobre o aspecto da fragilidade, porque é uma coisa muito delicada. É preciso ter um cuidado enorme no dia a dia?**

**Fernando:** A fase inicial da doença, na pré-puberdade, é bem complicada, com muita fragilidade. Depois tem uma fase de menos fragilidade, e o que se tem de informação é que também na maturidade há o retorno de uma fase de fragilidade. Mas hoje em dia tem muitos medicamentos, graças a Deus. Na minha época, não, era mais complicado. Agora, ao mesmo tempo que a doença te deixa frágil, ela dá força para enfrentar a vida.

**Tuca: Como assim?**

**Fernando:** Em termos de atitude para a vida.

**Tuca: Força no sentido de estar de prontidão para qualquer situação adversa, não é?**

**Fernando:** Isso. Por exemplo, quando eu fraturei a coluna e o médico falou claramente que eu tinha que ficar em certa posição, senão havia o risco de ficar paraplégico. Eu entendi perfeitamente a situação, e disse: “Eu vou fazer tudo que ele diz”. Já a minha família não entendeu. A minha família só entendeu o risco de ficar paraplégico, e tudo o que ele disse depois disso, ela não entendeu. Eu já estava forte, já estava preparado para qualquer situação, mas no começo o pessoal ficou muito chocado com a fala do médico. Eu acho que tem a prontidão, o fato de você saber que pode ter uma situação à qual você vai ter que se adaptar.

**Tuca: Sim, é interessante, isso. Eu não vou entrar em detalhes, mas eu também passei e passo por situações assim. Eu tenho seqüela de poliomielite considerada grave dentro dos critérios do INSS, e é uma situação em que a gente vive quase como numa corda bamba. Em qualquer situação a gente pode ter uma mudança drástica de vida. Claro que todo mundo passa por isso, mas acho que em algumas situações de deficiência isso é mais marcante, mais flagrante. Como a sua, por exemplo.**

**Fernando:** Porque também no meu caso é uma síndrome, ela não atinge só os ossos, ela atinge vários órgãos, audição, coração, existem várias possibilidades.

**Tuca: Quando a gente fala das questões da diversidade humana, na própria deficiência a diversidade é tão grande... Como você vê isso?**

**Fernando:** A diversidade é enriquecedora sob vários aspectos: sociais, culturais, biológicos, genéticos. Então, eu, que trabalho com igualdade, inclusão, assédio moral, combate à discriminação, combate ao assédio moral e sexual e pela inclusão de pessoas com deficiência, eu não só afirmo como acredito que a diversidade é enriquecedora,

em qualquer espectro de vida. É por isso que eu sempre sou favorável à inclusão por meio da convivência. Inclusão é convivência, e falo sempre que isso não é bom só para quem faz parte deste segmento, é bom para a sociedade, como um todo. Se você coloca crianças com deficiência estudando junto com crianças sem deficiência, não só as crianças com deficiência estão sendo beneficiadas. As crianças sem deficiência também serão, porque vão ser cidadãos melhores. A inclusão é boa para todo mundo.

**Tuca: As pessoas falam bastante que a questão dos preconceitos e da exclusão da pessoa com deficiência teria sua solução na convivência, como você acaba de citar, e em certa medida eu concordo com você, essa convivência faz falta. Será que apenas a convivência com pessoas com deficiência vai acabar com todo o preconceito, uma vez que sabemos que não funciona assim com relação ao machismo e ao racismo? Não é a mesma situação?**

**Fernando:** Não, eu acho que esse é só um dos aspectos. Na realidade, a quebra de preconceitos – e, conseqüentemente, o fim da discriminação – é algo que tem que ser trabalhado no dia a dia em vários aspectos. A convivência dá oportunidade de ter um olhar mais próximo do outro, das especificidades do outro, mas isso é trabalhado no dia a dia, então é nessas situações que você vai quebrar, por exemplo, a ideia de que uma pessoa com deficiência não pode fazer algo, que ela vai fazer e vai mostrar para você. Então, essa questão da discriminação por gênero, por raça, que muitas vezes a pessoa faz até mesmo inconscientemente, porque trabalhou assim, ela é feita no dia a dia. Alguém vai chegar para você e vai dizer: “Olha, não fale isso, não.”; “Olha, não diga isso desse jeito, não. Por exemplo, não fale opção sexual, fale orientação sexual”. Então é no dia a dia, nessa convivência, que vão surgindo as oportunidades de você quebrar os preconceitos. Agora, é difícil se você sempre teve uma cultura, foi criado de certo jeito. Essa quebra se torna muito mais difícil, mas ela é

possível. Quando eu trabalho com inclusão, digo que sempre vai ter efeito colateral. Se você for trabalhar com a inclusão querendo um resultado 100% perfeito, você não vai sair do lugar, você vai ficar sempre programando, planejando as coisas e não fazendo. Então é um processo que é acumulativo, ele vai melhorando, melhorando e muitas vezes com atitudes mais, vamos dizer assim, não digo radical, mas mais fortes. Então você vê, por exemplo, nos Estados Unidos, quando em 1955 a ativista americana pelos direitos civis dos negros, Rosa Parks, que decidiu ficar no ônibus na parte das pessoas brancas. Aquilo é uma atitude radical, mas que muitas vezes é necessária. Então é essa dialética que faz com que haja quebra de preconceitos. E a gente sempre diz que quem é ligado à questão da inclusão, à questão de direitos humanos, sempre está, nos mínimos momentos, falando para alguém: “Olha, não fale isso, reflita sobre isso”, porque aí as pessoas começam a progredir.

**Tuca: Quando a gente fala da inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho, a gente vê claramente que essas pessoas, na esmagadora maioria das vezes, estão inseridas ali nos cargos mais baixos. Como você tem trabalhado a questão da inclusão profissional de pessoas com deficiência?**

**Fernando:** Quando eu comecei a trabalhar com a fiscalização de inclusão de pessoas com deficiência, percebi que eu não poderia ser um fiscal tradicional, eu precisava interferir na questão da cabeça das pessoas. Então nós, aqui em Pernambuco, toda vez que iniciamos uma fiscalização, eu chamo o gestor da área de recursos humanos para participar de uma capacitação, e a capacitação é interdisciplinar, de três a quatro horas, dependendo de quanto o pessoal fale, para colocar para ele todos os aspectos e quebrar essas ideias. Então nós falamos: “Olha, tem que ser não só para cargos de auxiliar de serviços gerais e tudo mais”. Só que a norma não dá espaço para que haja uma cobrança mais efetiva, porque

ela é aberta, então a empresa tem que cumprir a cota, ter “xis” pessoas nos cargos, não importa onde. Mas nós tentamos fazer com que haja uma diversidade de deficiências nessa capacitação, e de cargos também, isso no próprio evento em que eu chamo geralmente 70, 60 empresas de uma vez. No próprio nível de pergunta dos gestores no evento eu já sei quais são as empresas que vão ter uma atitude mais inclusiva ou não, na própria forma de falar, de retrucar, até mesmo corporal... Você já sabe quais são as problemáticas, é impressionante.

**Tuca: Isso tem a ver com os preconceitos da sociedade de modo geral ou tem a ver com uma postura da empresa mesmo, como uma cultura empresarial?**

**Fernando:** No começo eu achava que tudo era discriminação da pessoa ou da empresa, e depois eu percebi que existem pessoas que não são inclusivas por preconceito e por discriminação – porque discriminação é o preconceito em forma de ação –, e tem outras que o são por desconhecimento. É impressionante, no decorrer da fiscalização, como você vê empresas que mudam de totalmente excludente para inclusiva, não é? Então tem os dois aspectos. Às vezes é discriminação, mas tem empresas que têm cultura inclusiva e tem empresas que têm cultura excludente, ou seja, há uma discriminação estrutural, uma exclusão estrutural.

**Tuca: Eu acho que majoritariamente há um movimento contrário à Lei de Cotas, mesmo havendo empresas inclusivas, mas majoritariamente é uma postura contrária.**

**Fernando:** Sim. Eu digo que há empresários e empresárias, há empresas e empresas, quer dizer, há nos dois lados, mas há sempre um movimento no sentido de monetizar – ou seja, “não, eu não cumpro a cota, mas dou uma contribuição para isso” –, ou então mesmo acabar. Nós temos situações de empresas que pensam: “Isso é um empecilho muito grande, devia acabar com isso”. Eu trabalho muito com

as expressões, então as pessoas não têm noção do que é igualdade de oportunidades, elas acham que isso é vitimismo, que todo mundo tem que buscar o seu, mas todo mundo buscar o seu não é igualdade de oportunidade.

**Tuca: E muitas pessoas com deficiência acabam aderindo ao discurso, não é?**

**Fernando:** Ao discurso do capacitismo, ao discurso do vitimismo, da meritocracia.

**Tuca: Tem um termo bastante usado: superação.**

**Fernando:** Sim. Eu, pessoalmente, detesto essa palavra. Sempre que tenho palestras sobre pessoas com deficiência em que se coloca a superação, reservadamente, depois, eu falo com a pessoa: “Não, você não tem que se superar”. É você ir contra o próprio conceito contemporâneo da deficiência. A deficiência é biopsicossocial, ela não é mais biopsicológica. O aspecto social da deficiência coloca a diretriz de o mundo se adaptar, a pessoa com deficiência não pode se adaptar, ela tem uma característica...

**Tuca: As transformações sociais são fundamentais e a inclusão não acontece sem transformação social.**

**Fernando:** Transformações sociais, principalmente atitudinais, arquitetônicas e tudo mais. Outra expressão que eu detesto é “empregabilidade”.

**Tuca: E é tão usada.**

**Fernando:** É. Por quê? Porque a empregabilidade, como ela é colocada, foi criada por uma empresa famosa dos Estados Unidos, no sentido de que você é que tem que buscar. Se você não é empregado, é porque você não tem empregabilidade, não é? E o aspecto da empresa que não dá empregabilidade? Então é muito cruel essa expressão, porque coloca em você a culpa por não estar empregado. Imagine isso para uma pessoa com deficiência: é muito mais forte, não é?

**Tuca:** E não só da empresa, a questão de oferecer essa empregabilidade, mas de todo o contexto social em que a pessoa mora. Você fala, por exemplo, dos seus medicamentos, então tem que ter acesso a medicamentos. Eu, por exemplo, preciso de acessibilidade, sem acessibilidade não tem como eu sair de casa, a pessoa com deficiência auditiva, e tudo, por aí vai. Mas você trabalhou muito nas questões ligadas ao aperfeiçoamento, à construção da LBI, não é? Aliás, eu acho que a coisa mais importante da LBI, que a convenção da ONU nos trouxe, é justamente esse novo conceito, esse entendimento da deficiência, que é essa questão relacional, pela qual a pessoa com deficiência está num contexto social e, enfim, vários fenômenos sociais, individuais, se desenvolvem e afloram. Fala um pouco mais sobre isso, o que é esse novo conceito de deficiência da LBI.

**Fernando:** Anteriormente, antes da Convenção Internacional de 2009, a deficiência era biopsicológica, ou seja, era uma avaliação individualizada sua dos impedimentos que você tem. O que antigamente era deficiência hoje é chamado impedimento, algum impedimento que você tem sensorial, físico, intelectual. Então era só você com você mesmo, não era relacionada com o ambiente, a deficiência era biopsicológica. Quando chegou a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, a LBI incorporou o conceito. Passaram a ser os impedimentos que você tem relacionados com as barreiras sociais, sejam elas atitudinais, arquitetônicas, comunicacionais. Então a deficiência passou a ser biopsicossocial. E é importante frisar que a deficiência biopsicológica também não é só médica, não, ela é biopsicológica, ela incorpora todos os olhares, não só o olhar médico. Por exemplo, é importante o olhar de profissionais da fisioterapia, da fonoaudiologia, da terapia ocupacional, da psicologia. Então a deficiência, que antigamente era um conceito médico, passou a ser biopsicológica mais social. E quando você incorpora o

impedimento, que era a antiga deficiência, aliado às barreiras, você dá uma diretriz. Primeiro você quebra aquela ideia de que a deficiência é sua, de que é você que tem que tratar dela, tem que se superar, vamos dizer assim, nesse sentido que querem colocar, e ela coloca uma diretriz de superação da sociedade. Então a sociedade, não só o governo e o Estado, mas a sociedade civil e todos, e a família, têm uma diretriz de quebra de barreiras, e isso é revolucionário em relação à deficiência. Tem um conteúdo jurídico muito forte. E aí, por exemplo, nós batalhamos no sentido de que está tendo ainda o perigo do retorno do conceito médico-social da deficiência.

**Tuca: Esse resultado que nós temos na LBI, na convenção da ONU, veio da tensão entre o modelo médico e o modelo social, certo?**

**Fernando:** Sim.

**Tuca: Essa tensão, trouxe resultados positivos, mas ainda existe e está muito forte, não é?**

**Fernando:** Muito forte.

**Tuca: As pessoas tendem a julgar que acabou, que superamos isso e o modelo social venceu, mas isso não aconteceu. Assim como a Lei de Cotas, o modelo social e essa concepção de deficiência hoje correm risco também, nós estamos em risco.**

**Fernando:** Correm risco, porque, apesar de o índice de funcionalidade no Brasil ter ganhado essa batalha recente em relação ao PROBAD<sup>Nota 2</sup>, que era um modelo médico e social que excluía os outros, agora mesmo saiu uma portaria colocando de novo esse aspecto para ser reavaliado. Então há esse perigo e isso seria um retrocesso enorme para a questão da pessoa com deficiência. E eu digo isso até mesmo pelo aspecto pessoal, porque a deficiência agora é funcional, não é mais só um aspecto de características de um

eventual impedimento que você tem, é como você funciona na sociedade. Então eu digo que quem sabe mais, por exemplo, em relação aos meus impedimentos, quem mais trabalhou comigo foram fisioterapeutas, eles sabem muito sobre a minha funcionalidade.

Nota 2: Protocolo Brasileiro de Avaliação da Deficiência.

**Tuca: Mas há um movimento forte, por exemplo, de médicos peritos.**

**Fernando:** Muito forte, nesse sentido. E nós, da Auditoria Fiscal do Trabalho, eu posso dizer porque é um consenso, nós somos absolutamente favoráveis ao conceito biopsicossocial e não ao conceito médico-social. Inclui-se porque lá em Pernambuco eu sou meio assim, eu faço as coisas. Eu sei que pode ter um erro, alguma coisa, mas nós começamos a fazer a capacitação em deficiência, um curso de quatro horas de duração que começou lá em Pernambuco. Nós capacitamos mais ou menos 1.200 profissionais de saúde de todas as áreas, médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e psicólogos, e depois aí foi estendido. No Maranhão já fui fazer, na Bahia, no Rio de Janeiro já fui fazer essa capacitação. Então é muito importante a adesão desses outros profissionais de saúde, eles terem noção do que é esse conceito contemporâneo de deficiência, aliado a isso.

**Tuca: Você tem acompanhado também o andamento das questões ligadas à avaliação da deficiência?**

**Fernando:** Nós temos uma colega que é médica, Laila, que fazia parte do grupo ligado a isso, ela é de Minas Gerais, auditora fiscal, trabalha no projeto, e ela é que está acompanhando mais essa situação. O Kal, que é de São Paulo, também é médico, então nós temos alguns médicos, mas todos favoráveis ao conceito biopsicossocial. Então há uma, vamos dizer, uma força no sentido de que se tenha o conceito médico. Ele é médico e social assim no

viés, porque no conceito anterior, médico, ele avaliava e, se fosse o caso, o assistente social fazia uma avaliação também se achasse necessário. E acho que o conceito, a avaliação da deficiência, ela tem que ser interdisciplinar, então tem que necessariamente ter uma avaliação social, não apenas condicionada a uma necessidade ou não. Toda deficiência tem que ter avaliação social, também.

**Tuca: Tanto as pessoas com deficiência como as pessoas sem deficiência e as corporações, no caso a empresa, não querem mexer com essa questão, não querem porque isso vai mudar radicalmente a relação entre as pessoas na sociedade e vai mudar completamente o conceito de por que é que a pessoa precisa de gratuidade, qual é o sentido da gratuidade.**

**Fernando:** O pessoal às vezes não sabe para onde correr, aí vai lá para o antigo Ministério do Trabalho – agora nós fazemos parte do Ministério da Economia –, vai para a Superintendência do Trabalho e pergunta: “Olha, eu perdi minha carteirinha, e agora?” E a pessoa é nitidamente alguém com deficiência, não só pelos seus impedimentos, mas por toda sua condição, e ela perdeu a carteira porque acharam que ela não é mais pessoa com deficiência. Acontece muito com pessoas com deficiência mental, muito. Desconhecimento de profissionais de saúde do que seja deficiência mental, e falam, inclusive: “Não, não tem no decreto deficiência...”, e acham que teria que ter uma regulamentação sobre isso. Na realidade, falta um conhecimento sobre a caracterização da deficiência, e muitas vezes vimos casos de pessoas nitidamente com deficiência mental e não conseguirem a carteira. E também pessoas que, antigamente, eram pessoas com deficiência, e que chegam lá e que você verifica, assim, naquela avaliação do olhar, que são nitidamente pessoas com deficiência.

**Tuca:** E por outro lado uma pessoa, por exemplo, cadeirante, automaticamente já ganha a gratuidade, sendo que ele pode eventualmente pagar o transporte. Não é o fato de estar numa cadeira de rodas que automaticamente, quase que naturalmente, já daria o direito à gratuidade, quando uma pessoa eventualmente tem mais condições financeiras que uma pessoa sem deficiência, não é?

**Fernando:** Exato. Também parece que há uma atitude de “vamos facilitar o máximo essa avaliação”, e aí, às vezes, você tem uma situação, eu acho, de verdadeiro desrespeito à igualdade de oportunidade – e para o contrário também. Muitas vezes você vê situações em que é estipulada uma cota, mas ela é colocada de um jeito bastante simplista. Eu vou dar um exemplo nas universidades. Eu entendo que deve existir um viés para cota de acesso às universidades ligado a um viés da deficiência propriamente dita, mas existem certas deficiências, pela gravidade que têm, que mesmo uma pessoa com alto poder aquisitivo tem tal dificuldade que deveria haver uma parte das cotas que fossem específicas para pessoas com deficiência.

**Tuca:** Eu queria voltar um pouquinho a questão do trabalho, Fernando. E eu conheço situações em que as pessoas trabalham numa empresa e pagam do próprio bolso o cuidador, e o cuidador está presente ali dentro da empresa, ainda que não tenha vínculo com a empresa. São situações complicadas. Você já estudou, conhece casos semelhantes? Porque, pela LBI, a empresa teria que prover esse atendente pessoal, não é?

**Fernando:** Eu já tive consultas sobre essa situação, mas não tive ainda nenhum caso efetivo, mesmo. Foi só questão de consulta, eu não tive ainda um caso concreto sobre isso.

**Tuca:** Se você me permite, eu gostaria de conversar mais sobre isso com você. Eu conheço, por exemplo, um rapaz que tem uma renda, um salário, lá, na faixa de 6

**mil reais, e ele acaba gastando quase metade disso para ter um cuidador, para ter uma pessoa ali que o ajude na alimentação e tal. E ele precisa de um que fique no período do trabalho e outro que fique na casa dele à noite, enfim. Então ele tem uma despesa que é praticamente para trabalhar... É uma coisa que outras pessoas, que não precisam de um cuidador, não têm. Nem passa pela cabeça delas que existem outras pessoas que, enfim, têm que gastar tanto dinheiro assim.**

**Fernando:** É uma situação, mas, ao mesmo tempo, se você passar a exigir isso da empresa, ela pode demitir aquela pessoa, se ela estiver com a cota, ou contratar um substituto. É uma situação que tem que ter muito cuidado de trato.

**Tuca: De fato, porque a empresa resolve demitindo aquele e contratando outro com uma deficiência mais leve, e pronto. Mas tem que se pensar, eu acho que tem que se pensar. Mas, por falar nisso, você falou que muitas empresas arranjam os mais falaciosos argumentos para não contratar.**

**Fernando:** Eu queria até falar um pouco sobre isso. Nós tentamos elencar quais são – até mesmo para o auto de infração ficar mais robusto – quais são os principais argumentos que as empresas usam para não contratar, para tentar, judicialmente, fazer com que o auto de infração seja anulado. A primeira coisa que nós colocamos é a questão de que a lei tem quase 30 anos, e em 29 anos qualquer cota poderia ser cumprida. Então o próprio fato do tempo da lei já é mais do que suficiente para comprovar. Outra coisa é que elas vêm com as tentativas de contratar, é ofício, pedido para vários órgãos protocolado... Essas, para nós, são as piores empresas, são as excludentes, porque a empresa, quando ela é inclusiva, ela não vem com pedidos, não é? Ela vem com atitudes. Outra situação é a de que não tem pessoas com deficiência no mercado. Para ter uma ideia, no período de 2010 a 2018, no Brasil, foram 1 milhão e 59 mil pessoas contratadas com deficiência e reabilitadas.

**Tuca: Um milhão?**

**Fernando:** Um milhão e 59 mil. Outra questão que elas colocam é que o tipo de trabalho exige aptidão plena. A LBI é bastante clara, lá, que é vedada a exigência de aptidão plena, e nós temos, no Ministério do Trabalho, os cargos, cada cargo nós sabemos quantas pessoas com deficiência tem. Então pegamos todos aqueles cargos em que a empresa tem uma pessoa contratada e temos quantos PCDs, pessoas com deficiência, estão empregadas naquele cargo no Brasil. E aí você vê milhares de pedreiros, milhares de mestres de obras, eletricitas, todo tipo de cargo tem muitas pessoas com deficiência. Outra coisa que a empresa coloca é que as pessoas com deficiência não estão qualificadas para o mercado de trabalho, e aí ofereceremos para ela aprendizagem profissional. Então nós podemos fazer um termo de compromisso, “vamos fazer aprendizagem profissional”. E mesmo assim você vê, pelo censo do IBGE, que existem, somente com nível superior, no censo de 2010, 2 milhões e 800 mil com nível superior com deficiência. Isso é quase quatro vezes o total de cotas no Brasil. Então não existe. Outra situação é a que coloca os argumentos falaciosos de que a pessoa com deficiência tem medo de perder o BPC<sup>Nota 3</sup>, só que a maioria das pessoas não tem acesso ao BPC, porque o BPC tem um nível de renda salarial muito baixo.

Nota 3: Benefício de Prestação Continuada

**Tuca: É só para as pessoas bem pobres, mesmo.**

**Fernando:** É. Só para você ter uma ideia, em Pernambuco, considerando apenas deficiências severas, não recebem o BPC 340 mil pessoas, o que é equivalente a 17 vezes o total das vagas de cota. Então esse é um argumento que demonstra apenas que a empresa está oferecendo os cargos de menor escolaridade, que é onde tem pessoas com menor renda.

**Tuca: Exatamente.**

**Fernando:** Então isso mostra...

**Tuca: É o que falávamos no começo.**

**Fernando:** É. Nós também temos um argumento de que o setor econômico da empresa dificulta a contratação. Então nós temos uma estatística de cada setor, no Brasil ou em Pernambuco, de cada grupo de CNAE<sup>Nota 4</sup>, de atividade econômica, o nível de contratação percentual e a empresa no Brasil que tem o maior número de PCDs. Então ela, às vezes, tem uma cota de 20, e naquele CNAE dela, naquele código de atividade dela, tem uma empresa com 300 PCDs no Brasil. A empresa vai ter que demitir empregado para contratar pessoas com deficiência? Não, não tem. Na realidade, o próprio *turnover* dela, com a própria entrada e saída de pessoas, em três a quatro meses ela cumpriria a cota se ela decidisse que todas as admissões doravante fossem feitas com pessoas com deficiência. Ela coloca também a ausência de acessibilidade arquitetônica. Aí é uma questão que ela tem adaptação razoável, a empresa tem que se adaptar em relação à questão e ver quais são as possibilidades. Nós, lá em Pernambuco, estamos tentando trabalhar, junto ao Ministério Público, a ideia de um dano moral coletivo equivalente ao total de salários não pagos durante cinco anos, que é o tempo de prescrição da lei trabalhista. Ou seja, uma empresa que tem uma cota de 110 e só tem dez, nesse mês teve um prejuízo coletivo para a sociedade de 100 salários mínimos. Multiplique isso por 60. Então, na realidade, ela deixou de conceder remuneração para pessoas com deficiência, a sociedade teve um prejuízo com isso, imagine... E essas empresas têm responsabilidade social, a LBI fala disso.

Nota 4: Classificação Nacional de Atividades Econômicas

**Tuca: Por falar em responsabilidade social: como ficam as empresas públicas e o serviço público na questão da cota dos servidores?**

**Fernando:** Começou lá em Pernambuco a fiscalização que deu origem àquela contratação maciça de uma instituição

financeira, que contratou aproximadamente 2 mil. Eu digo para você que na área pública a situação é muito pior, a barreira atitudinal é muito pior, e se utilizam do edital de concurso público, do instrumento do concurso público em todas as suas etapas para quebrar a oportunidade, tirar a oportunidade da pessoa com deficiência. Desde esse momento, nós lá em Pernambuco fazemos uma análise do edital todo, a retrospectiva, os últimos cinco anos, e a gente constatou que 100% das empresas públicas que nós fiscalizamos, sejam do município de Recife, sejam do estado de Pernambuco ou do Brasil, como essa instituição financeira que foi condenada a contratar mais de 2 mil pessoas...O edital era absolutamente excludente em várias etapas, na etapa de caracterização, na etapa de exigência de laudos com pouco tempo... A pessoa tem que ter a noção de que a pessoa com deficiência, em sua maioria, é pobre, e ela não tem acesso ao sistema público de saúde para a cada concurso ela chegar e conseguir um laudo. Laudo é emitido só por médicos, dificuldade de adaptação de prova, a questão do não aumento da cota... Então é muito pior, no setor público pode ter certeza de que a exclusão é muito pior.

**Tuca: Infelizmente, o nosso tempo acabou, Fernando! Você tem muito a nos oferecer. Eu quero te agradecer, foi um prazer te conhecer e tê-lo aqui conosco.**

**Fernando:** Eu que agradeço.

**Frase de destaque do Fernando Sampaio**

— **“A deficiência é biopsicossocial, ela não é mais biopsicológica. O aspecto social da deficiência coloca a diretriz de o mundo se adaptar, a pessoa com deficiência não pode se adaptar, ela tem uma característica.”**



**ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;**

**OU ACESSAR O LINK PARA  
VOLTAR AO SUMÁRIO.**



GUSTAVO TORNIERO

AUTODESCRIÇÃO

Homem de cabelos castanhos escuros e penteados para o lado, olhos azuis, barba e bigode curtos.

12

# Gustavo Torniero

Gustavo é jornalista e ativista pelos direitos das pessoas com deficiência. Faz produção de conteúdo para empresas e agências, além de reportagens para portais de conteúdo, revistas e jornais. Publicou reportagens em veículos de comunicação como BBC e HuffPost. Também dá consultorias de acessibilidade e já protagonizou comerciais de abrangência nacional.

## **Orquestra Voadora.**

Conheci o Gustavo num bloco de carnaval. Naquele dia ele me pareceu muito sério para um desfile de carnaval. Não sei se foi a primeira vez dele. Foi a minha. Um cego e um aleijado pulando carnaval. Parece uma piada. Pulamos carnaval adoidado. Não o vi mais naquele dia. Ele também não me viu.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3fXxWKu> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Hoje eu tenho o prazer de entrevistar o querido Gustavo Torniero!**

**Gustavo Torniero:** Olá, Tuca. Primeiramente, obrigado pelo convite.

**Tuca: Muito bom ter você aqui, Gustavo. Qual a sua idade mesmo?**

**Gustavo:** Eu tenho 24 anos.

**Tuca: Gustavo, imagine uma situação em que a gente tivesse uma quantidade de cientistas, os mais bambas do mundo, com todo o orçamento necessário, com todas as condições necessárias para desenvolver uma coisa super legal para a humanidade. Podem ser três cientistas, dez cientistas, não importa o número, um grupo de cientistas. Com a característica de que esses cientistas seriam cegos, o que você acha que eles desenvolveriam?**

**Gustavo:** Caramba, já começamos com uma pergunta filosófica, complexa! Eu gosto muito de tecnologia, muito de inteligência artificial, então, eu acho que deveria ou poderia ser alguma coisa focada em inteligência artificial e em educação para pessoas com deficiência, ou seja, em algum projeto realmente acessível, alguma plataforma mundial. Você falou para eu pensar, para eu ir longe, então... Um esforço mundial!

**Tuca: A ideia é essa!**

**Gustavo:** Imagina se a gente tivesse um grupo de cientistas para fazer, articular um projeto mundial de conteúdos acessíveis, de uma plataforma acessível de educação para pessoas com deficiência e com base em inteligência artificial, que entregasse um conteúdo bacana. Por exemplo: hoje já existem aplicativos que descrevem de forma rudimentar, por isso não substituem a descrição humana. Eles descrevem imagens, descrevem cenas, falam se há uma pessoa na foto, se tem natureza etc. Isso pode ser aplicado em gráficos, infográficos, conteúdos interativos que hoje a

acessibilidade é muito baixa, principalmente porque quem faz esse tipo de conteúdo às vezes não pensa na pessoa com deficiência. Então, eu penso nessas vertentes.

**Tuca: Gustavo, você acha que se eu fizer essa mesma pergunta para uma pessoa na rua, de modo aleatório, que não tenha deficiência visual, você acha que a pessoa poderia me responder que esses cientistas procurariam a cura da cegueira?**

**Gustavo:** Boa pergunta! Acho que haveria um grande número de pessoas que pensaria nisso, porque a gente ainda coexiste com vários modelos da deficiência. O modelo médico está muito acentuado, então as pessoas acham que tem que curar a cegueira, que não tem outra forma, não tem outro caminho de resolver ou de melhorar a vida de uma pessoa com deficiência visual, senão fazer com que ela volte a enxergar. Por outro lado, eu acho que a gente está avançando, trazendo cada vez mais pessoas para o nosso movimento de pessoas com deficiência visual, pessoas com deficiência também. Mas ainda eu acho que é um movimento restrito que não atinge totalmente a maioria da população. Então, as pessoas questionadas pela pergunta realmente vão falar: “Pô, vão desenvolver a cura para a cegueira!”, o que não tem nenhum tipo de problema, não é? Mas existem outras visões, outras formas de pensar em melhorar a vida, a autonomia e a independência de uma pessoa cega.

**Tuca: Eu tenho feito essa reflexão, no sentido de entender o que é ser uma pessoa com deficiência, diferentemente do que pensa esse transeunte, que é o senso comum, ou seja, que a deficiência é sinônimo de sofrimento. Mas ela não é, necessariamente, esse sinônimo. Ela é um aspecto e é uma questão de sofrimento quando não se tem, justamente, a acessibilidade. A falta de acessibilidade causa a exclusão das pessoas com deficiência, não é?**

**Gustavo:** É questão da barreira social, ou seja, a deficiência não está só no nosso corpo, não é só uma questão física, ou sensorial, ou intelectual, é uma coisa que está presente na sociedade. Quando você não tem acessibilidade, quando você não tem a sociedade te proporcionando uma boa qualidade de vida, é isso que vai fazer com que você tenha mais ou menos chances. E é por isso que as políticas públicas e até as políticas afirmativas, como a Lei de Cotas, são importantes, pois nós não partimos do mesmo ponto.

**Tuca: Você já foi ou é beneficiário dessa legislação?**

**Gustavo:** Eu sou beneficiário da Lei de Cotas. Hoje eu sou coordenador de conteúdo da rádio, da Organização Nacional dos Cegos do Brasil, por meio da Lei de Cotas. Em 2017.

**Tuca: Gustavo, conta um pouco para a gente sobre sua vida acadêmica!**

**Gustavo:** Eu fiz jornalismo na ESPM, que é uma faculdade aqui em São Paulo, a Escola Superior de Propaganda e Marketing. Eu me formei em jornalismo, um curso que é relativamente recente na escola, acho que tem dez anos. Mas, comparado com outras escolas de jornalismo, é um tempo muito curto para já ter alcançado muita notoriedade no mercado.

**Tuca: É uma escola muito bem-conceituada, não é?**

**Gustavo:** Sim, na área de comunicação, na área de publicidade, porque é uma referência, e eu tive o privilégio de estudar na ESPM. E quando eu digo privilégio é realmente privilégio, porque é uma escola que é, normalmente, para pessoas de classe média e classe média alta, afinal, a mensalidade não é totalmente acessível para todo mundo. Além disso, a faculdade tem uma estrutura muito boa!

**Tuca: Como é que foi em termos de acessibilidade para você estudar, Gustavo?**

**Gustavo:** Então, foi diferente de muitas faculdades. Eu acho que a ESPM teve os recursos para me propiciar acessibilidade, desde o vestibular. Quando eu fiz vestibular, teve um batalhão de funcionários. Teve um leitor da Fundação Dorina para ler a prova de matemática, um leitor para ler a prova de idiomas etc.

**Tuca: Então, a escola estruturou esses quesitos de acessibilidade para você?**

**Gustavo:** Sim.

**Tuca: Bem diferente de outras.**

**Gustavo:** É, é diferente... Foi até um choque, porque eu falei: “Nossa, tem tanta gente”. Então, eu tive esse suporte e ainda tive o acesso à prova no computador, acho que era em Word com leitor de tela que eu tinha pedido para a faculdade. Então, desde o vestibular eu tive uma acessibilidade bem grande. Depois que eu entrei, eu fui o primeiro aluno cego da ESPM em 70 anos de escola, na época. Os diretores me disseram isso, não é eu que estou inventando da minha cabeça.

**Tuca: Isso é significativo, Gustavo! 70 anos de escola você ter sido o primeiro... É significativo, não é? Em termos de exclusão, de exclusão não da escola, mas de um contexto geral.**

**Gustavo:** Sim, no contexto geral educacional. A faculdade já tinha tido pessoas com deficiência física pelo que eu pude perceber, mas passou a receber mais alunos com deficiência. Quando eu entrei, a faculdade colocou, por exemplo, piso tátil de sinalização, aqueles que têm umas bolinhas para você saber que tem uma escada, uma rampa. Eles colocaram braille em todas as portas das salas. Se você pensar, é uma coisa simples, mas como eu ia saber qual é o número da sala, não é? Quando eles colocaram, eu me movia de forma autônoma na faculdade. Além disso, eu recebi todo o

material didático, todo o material complementar e obrigatório em formato acessível digital, que a biblioteca providenciou. A minha experiência na ESPM foi bem bacana.

**Tuca: Gustavo, você falou que o ambiente da escola era todo acessível. Mas e para você chegar à escola? Você já morava na Lapa?**

**Gustavo:** Foi uma transformação para mim, Tuca. Porque quando eu entrei na faculdade, eu não tinha completa autonomia e independência, inclusive de orientação e mobilidade. Então, eu contava com a ajuda dos meus familiares. No começo, o meu pai me levava para a faculdade, e depois eu falei: “Pô, eu já tenho 18 anos!”. Eu já tinha tido aula de locomoção, mas não tinha prosseguido. Com isso, eu comecei a fazer novamente aula de locomoção e mobilidade e consegui começar a ir para a ESPM sozinho, por meio do transporte público. Então, eu pegava metrô todos os dias. Como o lugar em que eu moro não tem acesso fácil ao metrô, eu pegava um Uber para complementar esse trajeto. Então, eu ia de Uber até o metrô, e do metrô eu ia para a faculdade. A faculdade tinha uma van própria que pegava as pessoas no metrô, então era bem tranquilo.

**Tuca: Que bom! Antes você estava falando do material acessível que a faculdade te proporcionou. Você saberia dizer se o braille ainda tem uma importância significativa na vida das pessoas cegas?**

**Gustavo:** Apesar de não utilizar com frequência o braille, uso mais os recursos digitais, computador e celular, eu sou um árduo defensor dele, principalmente para a alfabetização de crianças cegas, porque é a forma para ter acesso à língua portuguesa, às letras, ao ato de escrever e de ler, tendo contato direto com as letras. Eu já conversei com vários profissionais e entendi que, se você introduzir de cara a tecnologia para uma criança, ela vai ter muitos problemas de alfabetização, para aprender a escrever as palavras corretamente.

Uma criança de seis, sete anos, que está aprendendo a língua, se ela estiver ouvindo a palavra, se ela estiver ouvindo o texto, é difícil você falar: “Olha, você tem que soletrar toda palavra que você não conhece”. Então, eu sou um árduo defensor do braile, acho que ele ainda é importante e super relevante para as pessoas cegas, embora tenha muitas pessoas com deficiência visual que não saibam braile por diversos motivos, até por dificuldade de acesso, pois muitas pessoas moram no interior, por exemplo. Quando a criança e o adolescente já tiverem uma maturidade, ou seja, já tiverem passado por um processo de aprendizagem, é que você começa a introduzir o computador e tudo mais. Eu só fui “largar” o braile na faculdade, porque até no ensino médio, quando eu introduzi o computador para exatas, química, física etc, eu utilizava o braile, porque eu achava mais fácil de entender as coisas, sabe?

**Tuca: Aliás, Gustavo, você é cego desde pequeno? Qual foi a razão de você ter ficado cego?**

**Gustavo:** Então, eu tive catarata e glaucoma congênitos e foi de nascença, eu nasci com deficiência visual. Na época, quando eu tinha meses de idade, ainda enxergava com o olho esquerdo, mas acabei perdendo a visão em uma das cirurgias. Hoje eu enxergo vultos, cores e luz só com um dos olhos. Então, é bem pouco.

**Tuca: É interessante, quando a gente estava falando das tecnologias... Eu, de maneira muito equivocada, considerava que o braile seria uma coisa que cairia em desuso, mas depois eu aprendi...**

**Gustavo:** Tuca, me incomoda um pouco quando eu vejo alguns setores que dizem: “O braile agora já era, agora é só tecnologia”. Eu não gosto muito de extremismo e radicalismo, e eu acho que o braile e a tecnologia se complementam. Para você ver: hoje, uma coisa que eu gostaria de ter, por exemplo, é um acessório, um display, uma linha braile

que a gente chama, para conectar ao computador/celular, e poder utilizar uma linha que convertesse o que está na tela para braile, em casos de idiomas, por exemplo, que hoje eu tenho um pouco mais de dificuldade para aprender no computador. Pelo computador, é possível aprender, mas eu acho que braile seria mais bacana, mais interessante. Hoje a gente tem um problema: as linhas braile são caríssimas. A tecnologia assistiva tem essa característica em vários lugares, mas aqui no Brasil também, porque muito dessa tecnologia é importada. Então, é um valor um pouco mais alto.

**Tuca: Voltando um pouco à questão da pergunta dos cientistas cegos, é interessante como hoje, quando você tem um telefone celular, você tem tecnologias que são universais. Você não precisa comprar um telefone celular e instalar algumas coisas de acessibilidade, muita coisa já vem no celular e pode ser utilizada tanto por uma pessoa cega, quanto por uma não cega, como os leitores, que qualquer um pode usar.**

**Gustavo:** É o desenho universal, Tuca. Antes tinham os celulares, como Nokia e outros, que a gente tinha que adquirir uma licença, até tinha uma parceria de instituições para você conseguir de forma gratuita, mas você tinha que instalar devidamente um programa no seu celular para que ele se tornasse acessível. Hoje, os principais fabricantes já possuem isso de forma nativa, que é o famoso desenho universal. Então, tem no Android e tem no iOS, nos principais smartphones a tecnologia já vem, você só precisa habilitá-la.

**Tuca: O desenho universal ajuda a quebrar um pouco os preconceitos que existem em relação às pessoas com deficiência, você não acha?**

**Gustavo:** Eu acho que ajuda sim. No caso do braile, eu acho que é um pouco diferente, porque é um sistema próprio de escrita e leitura de pessoas com deficiência visual, é a forma como a gente se alfabetiza. Tem essa questão das bibliotecas

que você disse, que eu entendo, mas, quando eu falei em desenho universal, eu até pensei no seguinte: hoje existem produtos e serviços voltados diretamente às pessoas com deficiência, o que é legal, porque existem recursos que ajudam e que não tem como você implementar, não é, por exemplo, um acessório para cadeira de rodas. Às vezes, uma coisa muito específica não tem como se tornar um desenho universal, então, esses recursos são importantes. Eu fiz uma matéria em 2019, na BBC, sobre inteligência artificial e aplicativos, recursos que auxiliam pessoas com deficiência. Eu entrevistei uma especialista em tecnologia assistiva, era uma pesquisadora, e ela me falou: “Olha, um dos problemas que a gente tem hoje é que os produtos são realmente caros por vários motivos, inclusive por causa dessa tecnologia importada, e também porque existem alguns produtos que, quando feitos diretamente para as pessoas com deficiência, têm menos possibilidade...”, eu não lembro a palavra exata, “...tem menos possibilidade de fabricação, é uma coisa mais de nicho, uma coisa mais específica, então isso o encarece. Então, quando a gente puder pensar, por exemplo, num leitor de tela, dá para a gente transformar numa tecnologia, num recurso de tecnologia assistiva que seja integrado ao sistema. Esse avanço em relação aos celulares eu acho muito importante.

**Tuca: Gustavo, como você percebe o preconceito, tanto em nível individual, eventualmente o preconceito que você tenha sofrido ou sofre, e o preconceito social, de modo geral, em relação à deficiência?**

**Gustavo:** Eu acho que existe um certo capacitismo. Este termo é super aplicado nos tempos atuais, que é a discriminação, o preconceito contra pessoas com deficiência, às vezes até de forma velada, não também de forma explícita, pois às vezes as pessoas não verbalizam isso, mas traduzem em ações. Eu acho que o principal problema disso são as barreiras atitudinais, ou seja, é a forma como a sociedade se reporta e pensa,

reflete e interage com as pessoas com deficiência. Então, eu vejo muito isso pelo meu lado, que eu sou jornalista; ou seja, vejo isso muito pela mídia, pela forma como as pessoas com deficiência são retratadas. E isso me incomoda, porque a gente cai em estereótipos, mesmo tentando desmistificá-los, mas acaba caindo neles quando as pessoas são representadas. Então, ou é super herói, ou é o cara fantástico que está conquistando tudo, apesar da deficiência, está superando todos os obstáculos. Ou o coitadismo: “Meu Deus, coitada dessa pessoa, tem que voltar a enxergar... Meu Deus, deve estar sofrendo muito”. Como você falou, é a ótica do sofrimento, que reflete bastante na mídia hoje e eu percebo isso mais em nível global, nível amplo de sociedade. Antes, eu dizia que havia falta de informação, mas eu fiquei refletindo um tempo sobre isso e eu acho que não é falta de informação, é falta do acesso à informação. Isto por algum motivo, seja porque estamos em nossa bolha falando para e com as mesmas pessoas, seja pelo fato da sociedade realmente não se engajar nesses assuntos... Mas a informação está aí. Se você colocar na internet, tem muitos produtores de conteúdo hoje com deficiência, tem muitos ativistas, tem muita gente falando sobre esse assunto. Então, eu acho que há conteúdo sobre esse assunto, cada vez mais.

**Tuca: Gustavo, nós estamos passando agora uma situação interessante e que se presta à reflexão, que é a questão das peças promocionais da Natura, em razão do dia dos pais, e que tem como protagonista o Thammy. Você está acompanhando?**

**Gustavo:** Eu não acompanhei muito...

**Tuca: Então, acho que é Thammy Miranda o nome do rapaz, ele é trans masculino. Ele foi o pai escolhido pela Natura para uma campanha publicitária para o dia dos pais. Pelo fato dele ser trans, tem sofrido uma série de ataques do pessoal mais machista: “Como é que escolhe um homem que não é homem para representar o dia dos pais?”**

**Você acha que haveria algum tipo de polêmica, certamente de outra natureza, ou algum tipo de incômodo diferente desse, se fosse escolhido um homem com deficiência para representar uma marca no dia dos pais?**

**Gustavo:** Caramba, essa pergunta é muito interessante, porque eu não acho que exista uma hierarquia de deficiência, mas acho que existem graus diferentes de deficiência e isso não tem a ver só com a condição física, sensorial, intelectual da pessoa, tem a ver com as barreiras da sociedade. Quando você representa uma pessoa na mídia, numa propaganda, você está expondo uma imagem, representando uma imagem. Então, imagina se fosse uma pessoa tetraplégica ou uma pessoa que não tem os membros superiores e inferiores representando um pai com todas as suas capacidades, independência e autonomia... Eu acho que haveria o mesmo choque, só que diferente, porque é outro tipo de preconceito, outro tipo de... como que se diz...

**Tuca: Se manifesta de outra maneira, não é? Porque o preconceito em relação às pessoas gays, por exemplo, aos homens gays, é muito agressivo. Inclusive, matam as pessoas, matam travestis no Brasil. Mas, no caso das pessoas com deficiência, não matam as pessoas com deficiência, mas as escondem, as negam, não é?**

**Gustavo:** É... São diferentes tipos de discriminação. Eu tenho um pouco de cuidado e até penso que é difícil comparar, não dá para pensar o que é pior: se é uma pessoa trans ou se é uma pessoa com deficiência. Eu não acho que este seja o debate, eu acho que o debate é: você precisa respeitar as pessoas, as diferenças.

**Tuca: O preconceituoso que manifesta o preconceito contra a pessoa com deficiência e contra as pessoas trans, é o mesmo?**

**Gustavo:** Eu acho que pode ser, mas não necessariamente. Eu acho que os debates de gênero e orientação sexual estão muito, na minha visão pessoal, afetados por movimentos negacionistas e reacionários que a gente tem visto não só no Brasil, como em outros lugares do mundo. Então, acho que é um movimento forte, até de extrema direita, que fala nessa tal “ideologia de gênero”, que não respeita que as pessoas possam ter uma identidade diferente do sexo biológico. Acho que é um debate diferente e que uma pessoa que tem esse tipo de preconceito pode ser machista, pode ser capacitista, pode ter diversos preconceitos. Eu acho que nós mesmos temos nossos preconceitos.

**Tuca:** Gustavo, desculpa te interromper, mas a discussão está ficando quente. Quando eu perguntei, eu falei uma inverdade, peço desculpas. Quando eu disse que se matam pessoas trans, que se matam gays, que se matam mulheres etc, e eu disse que não se matam pessoas com deficiência... Fisicamente pelo menos não se matam, talvez se matem simbolicamente. Mas se nós nos lembrarmos do período do Nazismo na Alemanha, os primeiros mortos, e foram quase 400 mil pessoas...

**Gustavo:** Eram pessoas com deficiência.

**Tuca:** Foram as pessoas com deficiência. Antes mesmo de iniciar a Segunda Guerra Mundial, os primeiros campos de extermínio da Alemanha Nazista foram testados com sucesso, lamento dizer, em pessoas com deficiência, quase 400 mil pessoas com deficiência foram assassinadas nos campos de concentração nazistas. E nestes mesmos campos de concentração onde foram assassinadas as pessoas com deficiência, todas as outras minorias e grupos sociais minoritários ou ideológicos, desde ciganos a comunistas, passando por gays, judeus, pessoas com nanismo etc, foram para o mesmo lugar. Todas eram inimigas comuns do outro lado, que

**era o lado preconceituoso. Então, era um preconceituoso contra todos, contra todas as chamadas minorias.**

**Gustavo:** O que faz um tempo, se você for pensar, mas não faz tanto tempo assim.

**Tuca: Pois é... Você tocou nessa questão que esses grupos de ódio estão aí encontrando um terreno fértil para se fortalecerem, não é?**

**Gustavo:** Exatamente. Eu acho que sempre existiu, sempre houve esse tipo de grupo e tudo mais, e a gente sempre fala da democratização da internet, que ela é muito boa para democratizar os conteúdos, as informações, os conhecimentos, e que de fato é. Mas também ela dá voz a esses grupos de ódio, não só pessoas que querem promover a igualdade, que pensam em diversidade, ela dá voz para todo mundo, seja para o bem ou para o mal. Então, esses grupos entraram em uma rota, uma visibilidade grande, e tem todo esse debate do papel das redes sociais. É uma empresa que oferece o serviço? Não, elas estão sendo plataforma para grupos de ódio e precisam combater esse tipo de discurso também. Então, se for pensar num nível mais macro, do próprio capitalismo, recentemente no Facebook um grupo de empresas falou: “Facebook, eu não vou mais anunciar na sua plataforma por enquanto, até vocês tomarem uma posição em relação às notícias falsas, à desinformação, ao combate aos grupos de ódio”. Então, para você como o mundo está mudando, só que o problema é que nem todas as pessoas estão percebendo.

**Tuca: Às vezes dá impressão que muda para pior, não é?**

**Gustavo:** Essa é uma visão.

**Tuca: Porque até pouco tempo a gente achava que as coisas iam bem, que estavam progredindo. De repente parece que a gente entra por um caminho equivocado, um caminho de atraso, um caminho de voltar atrás**

**em algumas coisas. Quando a gente achava que alguns grupos sociais estavam com seus direitos garantidos, consolidados, a gente percebe que se perde direitos. Então, eu acho que a gente, às vezes, dá dois passos para frente e um para trás. Mas, felizmente, damos dois para frente. Agora, nós estamos no momento de dar um para trás, talvez.**

**Gustavo:** Exato, talvez agora a gente esteja no momento de dar um para trás, lamentavelmente. Mas quando a gente olha num contexto mais amplo, eu acho que... Eu não sou tão pessimista nesse sentido de que está piorando, acho que a gente tem que ser vigilante enquanto ativistas, enquanto pessoas que defendem os nossos direitos. Mas eu acredito que desde o Nazismo, a gente obteve muitas conquistas, inclusive nesse século, porque a gente teve a ratificação da nossa convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU, que foi finalizada em 2006 e acho que foi ratificada pelo Brasil em 2008, 2009, e também tem a Lei Brasileira de Inclusão, a LBI, em 2015.

**Tuca: Não quero que você perca a esperança. Na verdade, eu fico muito otimista. De fato, estou brincando em relação ao meu pessimismo, pois eu fico muito otimista quando converso com pessoas como você, jovens. Eu vejo isso muito em você, um otimismo com razão, fundamentado, não é um otimismo à toa.**

**Gustavo:** Pois é... Eu sou otimista sim, mas eu sou crítico também. Eu sou rabugento, eu tenho a mania, até nos meus grupos de trabalho, de ser ranzinza.

**Tuca: Somos dois.**

**Gustavo:** Então, eu acho que o capacitismo está forte, que é um problema social gravíssimo, eu acho que a gente tem que ser vigilante, monitorar os nossos direitos, fiscalizar, pressionar e, enfim, trabalhar para isso, porque se a gente não faz isso, realmente, se você ficar parado, o mundo passa

por cima de você. Então, eu acho que a gente tem esse papel mesmo, mas isso não me impede que eu olhe para trás e fale: “Poxa, houve alguns avanços, houve bastantes avanços que a gente tem que manter”. O problema é isso que você disse, que a gente dá um passo para trás e temos que tomar cuidado para não ocasionar, em algum sentido, uma perda de direitos, apesar da LBI, apesar da convenção.

**Tuca: Mas, antes de entrar num outro assunto, eu só quero lembrar que nós nos conhecemos, salvo engano, no carnaval retrasado. Você lembra disso?**

**Gustavo:** Sim, foi em 2019.

**Tuca: Gustavo, nós nos conhecemos em 2019, no carnaval. Então, olha só: nós nos conhecemos num bloco de carnaval, pulando carnaval! Você vê, que coisa, dois deficientes desviados.**

**Gustavo:** Que incrível, não é?

**Tuca: Ele cego e eu cadeirante pulando carnaval, vê que maravilha. Inclusive, aproveito para mandar um beijo para a Raissa Couto<sup>Nota 1</sup> que é a pessoa do bloco de carnaval que nós desfilamos, que é o Orquestra Voadora, que nos convidou para participar deste bloco de carnaval. Depois dessa interrupção carnavalesca, eu quero perguntar sobre os seus trabalhos. Você trabalha, é uma pessoa com deficiência e trabalha na área da deficiência, também trabalha com organizações ligadas ao tema ou à organização de pessoas com deficiência, não é?**

**Gustavo:** Eu tenho muitos trabalhos, eu até canso de falar. Mas trabalhos fixos mesmo, regulares, eu tenho em duas organizações: uma que é a rádio da Organização Nacional dos Cegos do Brasil, a ONCB, como coordenador de conteúdo.

Nota 1: Raissa Couto, Coordenadora de Acessibilidade do Bloco Orquestra Voadora.

**Tuca: É na rádio, especificamente?**

**Gustavo:** Sim. Na ONCB, eu tenho dois trabalhos, um que é voluntário, como secretário de juventude. Lá na Organização, a gente tem várias secretarias e diferentes temas, além da diretoria... Eu acho que você já entrevistou, por exemplo, o Carlos Ferrari, que é um dos nossos diretores. Como trabalho remunerado, eu sou coordenador de conteúdo da rádio, da nossa emissora virtual, a Rádio ONCB. E também eu atuo na área de comunicação e redes sociais.

**Tuca: Como é que nossos internautas podem acessar a Rádio ONCB, Gustavo? Para ouvir e conhecer um pouco do seu trabalho.**

**Gustavo:** Então, a Rádio ONCB tem mais de 600 arquivos sobre diversidade, inclusão, acessibilidade. Temos um *podcast* que, por enquanto, está no nosso aplicativo, mas queremos expandir para todas as plataformas, é um projeto que está em andamento. Se você quiser ouvir a rádio, também está 24 horas no ar tocando música de qualidade, com os nossos colunistas, notícias de acessibilidade e inclusão, notícias também sobre o Brasil e o mundo. Para isso, é só baixar o aplicativo Rádio ONCB, que está disponível para Android e para IOS. Você vai na PlayStore ou na Apple Store e coloca “Rádio ONCB”, ou você pode acessar também ONCB, a Organização Nacional dos Cegos do Brasil, [oncb.org.br](http://oncb.org.br), e encontrar o link da nossa rádio para ouvir pelo navegador. Fora isso, eu também eu trabalho na área de comunicação e redes sociais da Mais Diferenças, que é uma ONG aqui em São Paulo, que trabalha com cultura e educação inclusiva, lá eu divulgo as ações da AMD.

**Tuca: Você trabalha com qualquer conteúdo ou tem uma especificidade? É mais voltado à tecnologia, acessibilidade ou o que aparecer você faz?**

**Gustavo:** Olha, depende do que aparecer. Eu sou uma pessoa que gosta muito de pesquisar, então, eu tenho uma facilidade para estudar o assunto e escrever sobre ele. Eu gosto

muito de tecnologia, saúde mental também é um tema que eu gosto bastante, e eu também, pelo fato de ser um ativista, de ser um jornalista, eu me interesso muito por temas sociais. Então, temas sociais, política, política pública, também gosto bastante. Hoje eu estou bastante focado em conteúdo acessível, em acessibilidade, mas não significa que é a última coisa que eu faça. Eu fiquei dois anos, 2018 e 2019, fazendo texto para uma agência de marketing, que os temas eram os mais variados possíveis, como bem-estar, saúde, educação.

**Tuca: Gustavo... Você tocou na questão de saúde mental, você poderia nos falar alguma coisa sobre as pessoas com deficiência, o isolamento e a saúde mental?**

**Gustavo:** Olha, Tuca, apesar de eu gostar bastante, é um contexto mais individual mesmo e de pesquisa pessoal. Eu faço terapia e tudo mais, mas o que eu percebo, até conversando com algumas pessoas de diferentes organizações, é que o isolamento traz uma condição um pouco mais acentuada e de intensidade para algumas pessoas com deficiência. Às vezes, as pessoas com deficiência já vivem em isolamento. Então, a pandemia só reforça a importância da gente pensar em saúde mental, pensar na independência, na autonomia das pessoas com deficiência, no acesso à informação.

**Tuca: Você acha, Gustavo, que a pandemia, apesar de ser horrível, propiciou mais discussões sobre a questão das pessoas com deficiência?**

**Gustavo:** Claro, eu tenho essa percepção. Inclusive, sobre as pessoas com deficiência e sobre acessibilidade web, eu acho que essa discussão é muito, muito presente, principalmente agora na pandemia, porque existem muitos conteúdos, as pessoas estão produzindo muitos conteúdos e a gente tem que pensar em acessibilidade, ou seja, em produção de conteúdo acessível. Então, sim, eu acho que a pandemia trouxe à luz novamente, não que não estivesse em pauta, mas trouxe em pauta de forma mais acentuada, mais presente.

**Tuca: É interessante isso que você fala, porque agora a gente vive uma enxurrada de *lives*, tem *live* para todo lado. Você mesmo faz milhares todos os dias.**

**Gustavo:** Algumas.

**Tuca: Pois é... E, de fato, essa questão acaba criando também situações de não acessibilidade e de exclusão, não é? Que não é diferente da vida real. Digamos assim, da vida. Apesar de nós termos tecnologias que poderiam propiciar plena acessibilidade, ela não é utilizada, infelizmente.**

**Gustavo:** É que a tecnologia é monitorada, ela é desenvolvida por pessoas. Se você for pensar, são pessoas que primeiro tem que ter consciência, conscientização. A tecnologia por si só não resolve, a gente precisa da intervenção humana para isso.

**Tuca: Gustavo, você acha que as tecnologias assistivas e acessibilidade são um campo profissional interessante?**

**Gustavo:** É um campo profissional em ascensão, se alguém se interessa por desenvolvimento de sites, por questões relacionadas à acessibilidade digital, existe um campo muito vasto de atuação e existe conteúdo também. Tuca, eu quero finalizar dando uma sugestão para as pessoas visitarem o perfil do movimento Web para Todos, que é um movimento que promove acessibilidade digital e que possui vários conteúdos educativos sobre o assunto. Nas redes sociais, eu sou embaixador desse movimento, que é totalmente voluntário, que divulga esses conteúdos e essas informações.

**Tuca: Ótima recomendação! Visitem o Web para Todos, tem muita coisa sobre acessibilidade digital, é um movimento importantíssimo. Gustavo, muito obrigado. Foi uma alegria conversar com você e até o próximo carnaval!**

**Gustavo:** Obrigado, Tuca! Obrigado pelo convite, foi um prazer conversar com você, espero ter colaborado.

**Frase de destaque do Gustavo Torniero**

“Quando você não tem acessibilidade, quando você não tem a sociedade te proporcionando uma boa qualidade de vida, é isso que vai fazer com que você tenha mais ou menos chances.

E é por isso que as políticas públicas e até as políticas afirmativas, como a Lei de Cotas, são importantes, pois nós não partimos do mesmo ponto.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA  
**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



**IZABEL MAIOR**  
**AUTODESCRIÇÃO**  
Mulher de 66 anos de idade, morena, cabelo castanho curto começando a ficar grisalho.

13

# Izabel Maior

*CONVIDADA ESPECIAL*

**Izabel de Loureiro Maior é médica fisiatra e professora assistente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, aposentada; mestre em Medicina Física e Reabilitação; e especialista em Bioética. É conselheira do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência no Rio de Janeiro – COMDEF-Rio e integrante do Fórum UFRJ Acessível e Inclusiva. Atua como conferencista, consultora e articulista.**

## **Lealdade à causa.**

Guardei durante 20 anos uma pergunta para Izabel Maior, sem nunca imaginar que um dia a entrevistaria. A pergunta foi sobre seu não ressentimento por eu ter apoiado outra pessoa para ocupar seu lugar quando o presidente Lula assumiu seu primeiro mandato, e ela já vinha do Governo FHC. Na prática, eu tentei “puxar o seu tapete”. Não consegui. Passado algum tempo nos encontramos e ela foi gentil, agradável. Trabalhamos juntos, desde então, em vários projetos, sempre com respeito, simpatia e lealdade. Aliás, não conheço ninguém com maior lealdade à causa das pessoas com deficiência do que Izabel Maior. Que tem o nome que lhe cabe.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3oZUXRg> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Hoje estou com uma grande figura do movimento de pessoas com deficiência, a Izabel Maior.**

**Izabel:** Olá, Tuca Munhoz, muito obrigada por esse convite, seu e de todos que organizam essa série de entrevistas celebrativas da nossa Lei de Cotas.

**Tuca: Izabel, é uma grande honra entrevistar você, fico muito feliz em tê-la como a nossa entrevistada. Eu vou procurar explorar a sua experiência nessa área e a sua vivência pessoal também. Eu quero até comentar com você uma coisa: você se lembra quando o Lula ganhou as eleições, você já estava no governo anterior e foi convidada a continuar a frente da, à época, coordenadoria da pessoa com deficiência. E você sabe, eu fiz campanha para outra pessoa, você continuou no governo e bola para frente. Um dia, passado algum tempo, nós nos encontramos e tivemos a oportunidade de falar, e eu fiquei muito positivamente surpreso com a maneira como você me tratou, muito gentil, amigável. Eu fiquei muito feliz com isso, Izabel, e felizmente isso até hoje mantém a nossa ótima relação. Então quero aqui, em público, agradecer. Você é uma grande mulher. E novamente agradeço sua presença.**

**Izabel:** Obrigada, Tuca. Eu acho que, como todos os outros chefes que tivemos na Secretaria de Direitos Humanos durante aquele período em que eu estive, tanto no governo Fernando Henrique Cardoso como no governo do presidente Lula, todos tiveram sempre o cuidado de dizer que nós que lutamos pelos direitos de minorias, lutamos pelos direitos humanos em geral, temos que ter uma visão suprapartidária, e não são questões de partido que devem fazer com que as pessoas que de fato se preocupam com os direitos, se preocupam com a igualdade de oportunidades se digladiem e transformem tudo em uma briga. Eu, como nunca fui filiada a nenhum partido político em nenhum momento da minha vida, e se você quiser saber,

na verdade eu comecei em cargo público não foi no governo Fernando Henrique Cardoso, foi no governo militar, que quando eu fiz o meu primeiro concurso público federal ainda era o general Figueiredo o presidente desse país. Então eu passei por diversos governos e tive a oportunidade de coordenar unidades de saúde, coordenar áreas da Secretaria Estadual aqui no Rio a convite, porque eu era médica federal, e também na universidade como professora da faculdade de medicina, chefe de serviço do Hospital Universitário, por diversos, foram diversos. Mas você pode ver, o primeiro concurso federal em que eu entrei foi em 1982, então de 82 até eu me aposentar, em 2011 e depois na universidade em 2014, nós passamos por muitos. E tivemos a oportunidade de colaborar com alguns de uma maneira, de outra maneira com outros.

**Tuca: Eu queria te perguntar, Izabel, como foi sua transição de uma pessoa sem deficiência para uma pessoa com deficiência?**

**Izabel:** A deficiência e eu nos encontramos quando eu tinha 22 anos de idade e portanto já estava no quarto ano da faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro e não tinha uma convivência grande com pessoas com deficiência nessa época. No curso de Medicina na minha turma havia dois colegas com sequelas físicas pequenas que seriam classificadas hoje como deficiências leves ou moderadas, e de repente eu me vi com uma suspeita de um tumor medular, cervical, e nessa cirurgia, que não foi em nada bem sucedida, nós poderíamos até classificar como um erro médico, eu acabei ficando tetraplégica e como era uma suspeita de tumor passei por um tratamento também com radioterapia que agravou mais ainda a sequela; a terapia feita sobre a medula, sem os cuidados que não se conheciam, estou falando sobre o ano de 1976, portanto é antes do próprio ano internacional da pessoa deficiente, é lá naquele período onde o Brasil não tinha nenhuma

legislação a respeito de pessoas com deficiência, salvo algumas regras da educação especial e também na legislação brasileira de assistência, que não era a política pública de assistência social, mas algo paralelo, então foi uma vivência diferente. Mas eu tive a oportunidade – e eu diria que foi um momento muito feliz dentro de toda a tristeza – que foi de repente me ver em uma situação de desconhecimento do meu futuro. Eu sempre digo que os sonhos devem permanecer, e eu acho que foram os sonhos que me levaram adiante. Mas, sem dúvida alguma, durante um período eu passei por um choque muito grande, tanto meu pai como minha mãe estavam doentes e internados em hospitais diferentes, e de repente eu era a terceira pessoa da família internada também, e sem o pai e sem a mãe nesse momento de um grande sofrimento, de uma perda muito grande, de uma dificuldade muito grande de entender o que aconteceria comigo dali por diante.

**Tuca: Foi uma situação de luto, não?**

**Izabel:** Muito grande, muito grande mesmo. Eu diria até de um luto maior ainda porque minha mãe estava com câncer, e faleceu ainda no período em que eu poucos meses depois, e você não ter a sua mãe ao seu lado em um momento como esse, e a minha ligação era muito forte com a minha mãe, com o meu pai também, mas maior ainda com a minha mãe, foi uma coisa muito difícil, e eu só tenho um irmão que é quatro anos mais jovem do que eu. Hoje não tão jovem mais, mas naquela ocasião era um garoto de 18 anos de idade e que, esse sim, acabou ficando sozinho em casa porque não tinha ninguém. Mas por sorte o restante da família pode dar o apoio, os meus colegas deram o apoio, e diferente da história triste de muitas pessoas, o meu namorado – que era um colega de turma da faculdade de Medicina – me deu total apoio, e a família dele também, e os amigos próximos a ele. Então com isso nós pudemos enfrentar uma situação que parecia sem

futuro para todos nós. Eu, como era lesão incompleta, depois de alguns meses internada no centro de reabilitação, pude novamente caminhar, com dificuldade inicial muito grande, com muito medo, com muito receio porque não era previsível, pelo contrário, passei por uma situação em que não era previsível a sobrevivência, depois não previsível a minha recuperação, nem parcial muito menos ser capaz de voltar a caminhar. E foi isso que aconteceu, durante 21 anos eu utilizei uma bengala de mão, daquela típica da pessoa idosa, e depois usei também, dependendo do ambiente em que eu estava, eu usava a bengala canadense que dava um pouco mais de firmeza, até que infelizmente eu tive uma queda em 1997 e nessa queda, foi mais uma complicação do tratamento e não da própria situação da deficiência, eu passei a usar a cadeira de rodas. Eu uso uma cadeira de rodas do modelo mais simples, eu não sou muito tecnológica, não.

**Tuca: Nessa grande diversidade das diferentes deficiências, o que nos une? Aonde está a força dessa união? O que nos faz nos identificarmos como uma minoria?**

**Izabel:** Eu acho que esse é um problema que temos. Na verdade, o que nos une é um fator negativo. A nossa identidade é feita porque nós somos discriminados, nós somos associados a pessoas doentes e à doença. E como não há a cura, então até mesmo dentro da área da saúde nós somos considerados aqueles que não conseguiram o melhor resultado possível.

**Tuca: Somos o insucesso.**

**Izabel:** Insucesso, exatamente. Então o que nos une primeiro é não sermos discriminados, eu acho que é exatamente isso.

**Tuca: Há uma grande polêmica no próprio movimento de pessoas com deficiência em relação aos últimos**

**acontecimentos patrocinados pelo governo federal, porque nós entendemos como um grande retrocesso, uma grande perda de conquistas, não, Izabel?**

**Izabel:** É exatamente isso que me leva a dizer que nós não temos uma identidade tão marcante quanto deveríamos ter. Somos uma minoria, somos todos discriminados, e no entanto não estamos sendo capazes de perceber que há situações que podem aparentemente favorecer a uns, mas em desfavorecimento de outros, e não está havendo esse diálogo necessário para que nós consigamos promover todas as pessoas com deficiência de acordo com aquilo que é o nosso grande pacto, que é a convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência da ONU.

**Tuca:** Essa falta de diálogo que você cita, Izabel, eu entendo, quero crer que você também, é histórica. Eu quero crer que em pouquíssimos momentos houve um diálogo intenso ou mais produtivo entre os diferentes movimentos de pessoas com deficiência. Por outro lado, também, nós estamos vivendo uma cultura de institucionalização. Você bem sabe, as diferentes deficiências eram tratadas em diferentes instituições, e criou-se uma cultura, uma mentalidade institucional – o deficiente físico é de uma instituição, o surdo é ligado à outra instituição – porque nunca dialogaram entre si também.

**Izabel:** Eu não vi assim não, essa não era a minha percepção. Muito pelo contrário. Aqui no Rio de Janeiro, no período em que eu estava em tratamento e em processo de reabilitação, a minha convivência era principalmente com pessoas com deficiência física no centro de reabilitação da ABBR, física e múltipla também, com diversas idades, com muitas pessoas jovens, onde eu conheci grandes lideranças: Rosângela Berman Bieler, Zé Carlos Moraes – um professor de Medicina – que trouxe entre outras coisas o tênis em cadeira de rodas para o Brasil, um grande atleta, a própria Lília Pinto Martins, psicóloga, cadeirante também, com sequela

de pólio, foi quem, de certa maneira, me colocou no movimento das pessoas com deficiência. Nós convivíamos e ao mesmo tempo convivíamos com o movimento das pessoas surdas, das pessoas cegas e daqueles que representavam as pessoas com deficiência intelectual. Então, todos nós, no intuito de fazer com que o Brasil tivesse leis e garantias para as pessoas com deficiência, trabalhávamos juntos, e o meu trabalho como gestora na área da saúde ou na área de direitos humanos foi sempre pensando que deveria tratar igualmente. A nossa preocupação como ativistas, era em relação ao grupo como um todo. Então para mim hoje verificar essa discordância e essa verdadeira agressividade entre sub grupos de pessoas com deficiência é de uma tristeza muito grande, e eu não sei se quem está patrocinando isso é somente o governo ou se também são grupos de pessoas com deficiência que são incapazes de pensar no outro, tentar entender as dificuldades do outro. Mas eu me sinto muito à vontade para dizer que da minha parte sempre houve apoio à educação bilíngue, sempre houve apoio à Língua Brasileira de Sinais, sei que da sua também, então não foi conosco que começou isso. Agora, talvez seja preciso que as pessoas percebam que lutando entre si e achando que vai ganhar alguma coisa fazendo com que o outro perca alguma coisa, na verdade, isso não é um ganho, isso é uma grande derrota para todos.

**Tuca:** Assim como você eu tenho acompanhado as discussões, com um pouco mais de distanciamento, eu fiquei um pouco receoso em entrar mais nessas discussões em face ao acirramento que elas chegaram. Eu não sei como é que você tem visto, mas eu não me animei a entrar nisso em razão de um pessimismo, achando que é melhor que passe esse momento, e talvez eu não saiba como estimular o diálogo.

**Izabel:** Eu acho que o diálogo é algo que não se pode perder em momento nenhum. O diálogo é o que nos move, no bom

sentido. Eu acho que essa é a proposta, então eu ainda não desisti totalmente, mas te digo que estou muito incomodada. Eu acho que as lideranças nesse momento têm que surgir, têm que aparecer e dizer que nós não podemos continuar com essa briga no movimento, porque alguém vai tirar proveito disso e não serão as pessoas com deficiência. Eu não gostaria de depois de ter lutado mais de 40 anos pelo movimento todo, e lógico que lutei por mim também, óbvio. Mas é preciso pensar nas crianças – porque vão continuar nascendo crianças com deficiência, com doenças raras que acabam tendo impedimentos de longo prazo – e as barreiras estão aí, nem tudo foi resolvido, muito pelo contrário, nós estamos vendo as nossas políticas andando para trás, então isso tudo tem que ser conduzido com muito cuidado. O momento político não é favorável a uma desunião. Aliás, a desunião nunca deve ser estimulada. E eu diria, Tuca, com muita tranquilidade, assim como você comentou que eu fui tranquila com você independente de ter tido apoio ou não ter tido apoio, eu fico muito tranquila para dizer à pessoa que está hoje ocupando o cargo que já foi ocupado por mim, que tive a oportunidade de ser a primeira pessoa a ser a secretária nacional, dizer à Priscila Gaspar que ela, sendo uma pessoa surda, está na hora de ela dizer que as pessoas surdas não devem ficar brigando com os outros grupos, e os outros grupos, por sua vez, as suas lideranças também devem dizer as mesmas coisas. Mas quem está no cargo tem uma responsabilidade maior e não pode fugir dessa responsabilidade. Eu não estou preocupada sobre quem é o governante nem quem é o partido que está no governo, insisto nisso; a nossa situação de grupos que lutam por direitos humanos é suprapartidária, e é assim que tem que ser encarada, e o que nós temos que evitar a todo custo é o esfacelamento do conjunto das políticas públicas para todas as pessoas com deficiência.

**Tuca: Eu até quero esclarecer aos leitores: nós estamos nos referindo a um grande grupo de pessoas com deficiência**

reunidos pelo WhatsApp, uma iniciativa muito positiva do secretário aqui da cidade de São Paulo, Cid Torquato. Esse grupo se chama Articulação Nacional, e tem como objetivo principal a união, a troca, o fortalecimento do movimento de pessoas com deficiência, o fomento a novas lideranças. Passamos por momentos bastante interessantes de troca, mas neste momento estamos em uma situação delicada, não é, Izabel? Para dizer o mínimo, uma situação delicada, em que muito em razão do decreto do governo federal para essa nova proposta de educação inclusiva, que acabou criando uma polêmica enorme e infelizmente criando um cisma no grupo. Nós temos a legislação, temos a convenção da ONU, e como a gente vai andar para trás, perder direitos? É uma coisa bastante grave, infelizmente é uma situação que a gente tem vivido não só no movimento de pessoas com deficiência, mas em termos de preservação dos direitos da população em geral.

**Izabel:** Exatamente. De vez em quando surge um decreto, surge uma lei, surge um projeto de lei que ameaça conquistas históricas. E essas conquistas, como benefício de prestação continuada, como a própria legislação de reserva de vagas no mercado de trabalho, são questões que não podem mais ser questionadas, porque elas são de uma necessidade tão perceptível para qualquer um e para todos os segmentos, e não é assim que nós vamos conseguir avançar.

**Tuca:** É, exatamente. E temos visto a questão da lei de cotas constantemente ameaçada. Vira e mexe há uma tentativa de desmantelamento dessa legislação, e agora nós passamos também por uma ameaça ao próprio BPC<sup>Nota 1</sup>. Essa é uma questão importante, porque quando a gente coloca a questão da deficiência, e deve ser colocada no campo dos direitos humanos, nós estamos nos colocando muito afirmativamente no mesmo campo de toda a população brasileira que passa por situações também de discriminação, de não acesso a direitos. Não são direitos específicos.

**Izabel:** Sem dúvida, nós não somos uma ilha. O que afeta a população brasileira afeta as pessoas com deficiência. É lógico que uma pandemia afeta as pessoas com deficiência, o desemprego afeta as pessoas com deficiência, a falta de oportunidades para galgar à educação e chegar a outros postos ou chegar aos postos de trabalho que podem ser exercidos pelas pessoas com deficiência foi uma conquista de todos, todos juntos. É claro que alguns podem ter tido um determinado protagonismo em um momento maior do que o outro, mas não é subjugando a vontade de um subconjunto das pessoas com deficiência que o outro vai conseguir alguma coisa. Eu acho que ainda tem muita coisa a debater dentro do próprio movimento, me permitam até todos aqueles que sabem que eu já estive em cargos de governo, mas eu sempre fui servidora federal, então eu sempre tive independência dentro do possível, obviamente, porque você não vai também contradizer tudo, se você não concorda com nada sai de um cargo, obviamente. Mas muitas vezes você tem que lutar dentro do governo em que você está para não haver perdas grandes, e é isso que a gente tem que levar em consideração. Não é estar lá para dizer amém a tudo, onde o orçamento prepondera, onde um subgrupo de repente quer ser melhor do que o outro e o outro fica prejudicado. Não é assim que se faz política pública.

Nota 1: o BPC é a garantia constitucional de benefício no valor de um salário mínimo à pessoas com deficiência ou idosos com mais de 65 que comprovem não possuir meios de prover sua manutenção.

**Tuca:** **Eu ia citar inclusive a própria questão do BPC. Às vezes me parece que o próprio movimento de pessoas com deficiência não compreende a dimensão dessa política pública. Eu já vi pessoas com deficiência do próprio movimento que tem uma visão completamente equivocada da questão do BPC e não reconhece essa realidade de como andam juntas a deficiência e a pobreza, e que iniciativas de combate à pobreza são iniciativas de inclusão social das pessoas com deficiência, necessariamente.**

**Izabel:** Nós precisamos dar mais oportunidade no mercado de trabalho através da própria lei de cotas e também do auxílio inclusão, que é um artigo da lei brasileira da inclusão, no sentido de facilitar que as pessoas possam galgar novos caminhos, entrar no mercado de trabalho e conseguir ficar com a sua independência econômica para seguir a vida como você e eu tivemos a oportunidade de seguir.

**Tuca: Mas políticas afirmativas são imprescindíveis em determinado momento. Tem que existir.**

**Izabel:** Claro. Enquanto não existirem as oportunidades, enquanto houver atitudes discriminatórias – chamadas de capacitismo, que é a discriminação das pessoas com deficiência –, enquanto isso for tão forte dentro da nossa sociedade, assim como infelizmente é estrutural também o racismo – não venham me dizer que não é! Porque todos nós sabemos que é. Brancos, morenos, negros, todos sabemos que no Brasil existe racismo, existe preconceito quanto a questão até regional no país, existe contra as pessoas mais pobres e também contra nós, as pessoas com deficiência. E contra nós, é preciso que se diga, que pessoas com deficiência mesmo tendo dinheiro, estado bem vestidas, estando colocadas em suas cadeiras de rodas das mais elegantes e modernas possíveis, sofrem um olhar preconceituoso. É uma questão estrutural.

**Tuca: Exatamente. Já deve ter acontecido com você situações de preconceito como aconteceu comigo muitas vezes, independentemente de estar bem vestido ou não. Eu já passei por situações de me oferecerem dinheiro, por exemplo.**

**Izabel:** Ah, eu também já ganhei a minha esmola. Não foi só você, eu já ganhei também.

**Tuca: Porque as pessoas simplesmente te veem em uma cadeira de rodas e pronto, já acham que você é um pedinte,**

**que você é uma pessoa incapaz para o trabalho. Por outro lado, quando nós temos um termo como capacitismo cada vez mais usado pelo movimento de pessoas com deficiência, isso é um dado muito positivo. Nós mesmo passamos a nos reconhecermos como pessoas vítimas de preconceito. Eu considero que isso é um progresso.**

**Izabel:** Sim, mas quando você vê justamente por ocasião agora desse decreto chegado em má hora, escrito de uma maneira inadequada, que é o decreto 10.502 do dia 30 de setembro de 2020, ele mostra que grande parte da sociedade ainda não considera que parte das pessoas com deficiência tenha a capacidade de estar na escola. Isso é uma maneira de você dizer: “Olha, o seu lugar não é aqui. O lugar que você pensou que havia conquistado não é aqui”. O processo de educação inclusiva previsto na convenção e, portanto, de caráter constitucional desde 2009 no nosso país, 2008 quando foi ratificado pelo Congresso Nacional e 2009 quando foi promulgado o decreto para fins internos, é o decreto 6949, que diz que a educação inclusiva tem que acontecer progressivamente, mas para isso acontecer nós precisamos que muitas questões estejam muito bem equacionadas. Uma delas é que as universidades preparem professores de licenciatura que saibam lidar com todas as pessoas com deficiência, inclusive conhecer a Língua Brasileira de Sinais. Isso é uma reclamação que eu considero justa da comunidade surda, o usuário de Libras, mas ao mesmo tempo, nós temos uma grande parcela de pessoas com deficiência auditiva que não é usuária de Libras e é usuária de aparelhos de amplificação sonora ou até do implante coclear, que é algo que tem que ser respeitado da mesma maneira. Nós temos que ter todos esses recursos na escola, assim como os recursos necessários para a pessoa com baixa visão, para a pessoa cega, o aprendizado do braille, que é um sistema de escrita e leitura, precisamos de mais material, mais tecnologia assistiva de qualidade nas escolas, precisamos que a internet

não falhe nas escolas, mas por sorte está melhorando. Mas olha o que nós vimos: na maioria das nossas transmissões não foi possível legenda em tempo real, prejudicando. As plataformas, por exemplo, conseguem botar a legenda depois, mas não na hora. Nós não temos ainda na televisão brasileira – a ANATEL não está fiscalizando tanto quanto deveria a programação! – legenda e a presença do intérprete da Língua Brasileira de Sinais, com áudio descrição. A decisão existe desde 2004, o prazo já passou. São muitos erros que nós vemos, mas esses erros não invalidam a proposta de educação inclusiva. Eu acho que isso é o que o movimento precisa debater.

**Tuca:** Essa lentidão na construção das políticas públicas, para que as leis saiam do papel, eu acredito que tem tudo a ver com esse preconceito embutido na sociedade brasileira, ao não nos reconhecer como sujeitos de direitos, em não nos reconhecer como seres humanos plenos.

**Izabel:** Exatamente. A nossa Lei Brasileira da Inclusão trouxe uma série de orientações para atender as crianças na escola, por exemplo. Eu fiz pequenos comentários sobre a deficiência visual e a deficiência auditiva e não comentei sobre o autismo, por exemplo, e sobre a deficiência intelectual e também sobre a deficiência mental que foi acrescentada ao conjunto das pessoas com deficiência. Todos têm direitos, todos têm especificidades no processo educacional e as famílias reclamam porque essas questões não foram colocadas. Aqui na rede do município do Rio de Janeiro, com mais de 1.200 escolas, nós temos ainda dez escolas especiais. Não foram estimuladas novas matrículas em escolas especiais, pelo contrário; famílias puderam perceber que podiam migrar.

**Tuca:** Essas escolas especiais são escolas públicas?

**Izabel:** Ainda são escolas públicas da rede municipal, mas são dez, muito menos de 1% no total. Mas isso por que

houve um respeito às famílias para que elas pudessem passar para a escola inclusiva entendendo que era o melhor para os seus filhos e porque ali já estavam garantidos os recursos. O que que nós queremos é ter esses recursos garantidos: recursos econômicos, recursos de formação de pessoal e não são só dos professores.

**Tuca: E é um processo lento e naturalmente lento, não vai acontecer em um passe de mágica. É toda uma mudança enorme de estruturas, de mentalidade, de metodologias, não é? Nós estamos ainda em uma cultura de exclusão, e se constrói uma cultura de inclusão lentamente, e tem que ser solidamente também. São essas as situações de retrocesso.**

**Izabel:** Agora seja lá o destino que isso vá ter, porque a situação não está bem como está no momento, não está bom para ninguém, de qualquer maneira a educação inclusiva não vai poder ser apagada, isso não acontecerá, e nós que temos certeza de que esse é o processo adequado, a educação inclusiva com qualidade, com todos esses recursos assegurados – tecnológicos, humanos e recursos de convivência mesmo, mas de conteúdo também, aprendizagem, e nada que venha a dizer depois que um determinado índice de avaliação de educação de uma determinada escola abaixou porque uma criança com deficiência tirou uma nota menor. Espera aí, isso não é argumento.

**Tuca: Isso é acintoso.**

**Izabel:** Querem justamente excluir. Eu não vou culpabilizar, Tuca, não tenho nada contra as redes que no passado eram as únicas opções, as escolas que foram feitas por familiares.

**Tuca: Elas tiveram um papel importante.**

**Izabel:** Claro que tiveram. Mas o papel hoje deve ser o de colocar as crianças e os adolescentes na escola inclusiva.

**Tuca: E essas instituições, Izabel, inclusive podem e devem ter um papel nesse processo.**

**Izabel:** E as escolas também têm que olhar para as famílias. As famílias precisam ser chamadas às escolas e serem ouvidas, para poder reclamar. E outra coisa: esse decreto absolutamente não garante orçamento nenhum, nem para uma coisa nem para outra, não está garantido para a escola bilíngue, não está garantido para a classe bilíngue, não garante recurso para escola para autista, para escola clínica, para nada, não tem nenhuma garantia de que não passe de mais uma proposta que vai dizer: “A anterior não deu certo”. Não deu certo porque parou no meio. Há quanto tempo não se vê um envolvimento na construção de uma escola ou mesmo na questão de acessibilidade?

**Tuca: A gente sabe, infelizmente, isso é muito triste dizer, que a educação pública no Brasil tem um investimento muito aquém do que necessita. A qualidade da educação para todas as crianças poderia ser muito melhor, sabemos disso. Veja só a questão da remuneração dos profissionais de educação: é um dado cruel. Quando pensamos a educação inclusiva temos que, necessariamente, pensar na qualidade da educação como um todo, para todas as crianças e avançarmos nesse sentido, e todos ganharão com isso.**

**Izabel:** E apesar de todas as dificuldades, nós tivemos um ganho em escolaridade. Pessoas estão na universidade hoje, já passaram do ensino médio, estão na universidade, estão na pós-graduação, os concursos públicos têm as suas vagas que já começam a ser todas elas preenchidas por pessoas com deficiência que terminaram o ensino superior. Nós temos também sucesso, não é dizer que só temos insucesso. O que nós gostaríamos é de ter mais sucessos ainda para mostrar maior quantidade, como gostaríamos de ter boas calçadas, não é? Pensando agora na minha cadeira de rodas aqui, gostaríamos de ter melhores calçadas.

**Tuca:** A gente consegue avançar em alguns pequenos espaços públicos, em alguns pequenos territórios nas cidades, mas qualquer um de nós – eu tenho uma cadeira motorizada e moro em uma região privilegiada da cidade de São Paulo –, eu talvez não consiga andar três quilômetros para cada lado porque não tem acessibilidade. Imagina uma pessoa que está lá onde a acessibilidade arquitetônica chegou, se é que chegou, de maneira precária.

**Izabel:** A desigualdade social no Brasil é um entrave à inclusão, esse é um dos pontos. É por isso que as pessoas com deficiência precisam também se juntar às demais lutas por oportunidades para grupos sociais como um todo.

**Tuca:** E é muito importante que os outros grupos saibam das nossas demandas. Muitos grupos que estão lutando por questões de raça, de gênero, não conhecem as nossas demandas porque também nós não vamos até eles, nós não nos colocamos solidários também a essas lutas. Quando você cita que as pessoas com deficiência já estão, por exemplo, nas universidades, também outros grupos sociais ascenderam a isso. Recentemente, inclusive, graças à legislação, a políticas afirmativas, outros grupos sociais também chegaram onde nunca tinham chegado. Isso é uma conquista do povo brasileiro como um todo, e nós estamos nessa onda, temos que reconhecer isso e fortalecer isso também. Concordo muito com você! A gente tem que participar, mostrar nossa luta e reconhecer a luta do outro.

**Izabel:** São as questões chamadas interseccionais. Nenhum de nós é somente parte de um subconjunto. Todos somos humanos, cada um tem várias características. A minha luta é a luta dos profissionais de saúde, dos médicos, é a luta das mulheres, é a luta dos cariocas, é a luta daqui dos fluminenses que é o meu estado do Rio de Janeiro.

**Tuca: Izabel, você teve toda essa experiência de governo federal, no topo das possibilidades de atuação em políticas públicas no Brasil, e agora você está em um conselho municipal da pessoa com deficiência. Como tem sido essa sua experiência participando de um conselho municipal?**

**Izabel:** Eu era assessora da área de saúde do conselho municipal quando estava aqui no Rio de Janeiro, logo no início da minha jornada médica. O fato de eu ter me tornado médica logo depois da deficiência é uma das características que marca muito a minha vida e a possibilidade de ter auxiliado de alguma maneira. Mas acompanhava o movimento dos conselhos. O conselho municipal do Rio de Janeiro é de 1986, ele é anterior à Constituição, e ele era formado somente por pessoas com deficiência, não era um conselho. Nesse momento nós estamos em uma outra formação, em uma formação tripartite.

**Tuca: Aqui é a mesma coisa, um conselho formado apenas por pessoas com deficiência, e agora a legislação mudou e se torna também um conselho tripartite.**

**Izabel:** Isso, e eu tive a oportunidade de participar da criação do conselho estadual – o CEPED – em 1996, portanto uma década depois do conselho da cidade do Rio de Janeiro. Do conselho estadual eu fui vice-presidente, presidente. Quando eu voltei de Brasília, depois de me aposentar, eu voltei tanto ao conselho estadual como pela primeira vez, aí sim como conselheira mesmo, sou suplente, faço questão de ser suplente. Suplente é bom porque suplente trabalha, obviamente, participa, tem direito a voz, vota quando o titular não está, mas não precisa ocupar cargo nenhum, então isso é uma garantia de tranquilidade. E estou no conselho municipal do Rio de Janeiro, que é um conselho muito atuante, é um conselho que consegue fazer laços tanto com a área das pessoas que estão nas políticas públicas como com aqueles que

representam a sociedade civil. Eu represento a sociedade civil, essa é uma grande diferença. Mas é chegada a minha hora de aposentadoria também no conselho, viu?

**Tuca: Izabel, nosso tempo está terminando mas eu não queria deixar de falar sobre o IFBR. Gostaria que você nos falasse um pouquinho sobre a importância desse novo instrumento.**

**Izabel:** Isso vem exatamente dentro daquele mesmo espírito, do quanto devemos separar doença de deficiência. Enquanto nós estivermos utilizando a classificação internacional de doenças e o CID para definir pessoas que têm direitos a determinadas políticas públicas ou não têm direitos, nós nunca afastaremos isso. E a própria convenção e a Lei Brasileira da Inclusão são muito claras quando definem deficiência como uma experiência, uma interface entre a pessoa e as barreiras, e essas barreiras é que são as causadoras da restrição de participação social das pessoas com deficiência. Então a lei brasileira da inclusão disse que é preciso entender o seguinte: quando nós temos políticas públicas que têm como foco um determinado grupo, nós temos que entender quem é o grupo, porque que ele precisa daquela política pública que é, no caso, da Lei de Cotas, por exemplo. Então nós precisamos saber quem são as pessoas que continuam sendo preteridas pelo mercado de trabalho e precisam, portanto, de algum tipo de proteção da legislação para que elas tenham as suas vagas garantidas. É isso. Gostaríamos que não precisasse, mas ainda precisamos da legislação, da 8.203 desde 91, que na verdade só entrou em vigor quando passou a ser fiscalizada, depois de 99. Bem, então a avaliação da pessoa não deixa de ser um rótulo, é uma avaliação, mas de caráter biopsicossocial, como determina a lei, e essa determinação biopsicossocial não é baseada na classificação internacional de doenças, e sim na classificação internacional de funcionalidade – a CIF. Foi também a CIF que deu base

à própria estruturação do conceito de pessoa com deficiência que está na convenção da ONU. A CIF é um documento de 2001, não é tão recente assim. O preciso fazer o que determina a própria lei: o governo federal brasileiro, autor da lei 13.146, teve o prazo de dois anos a partir da entrada em vigor, desde janeiro de 2016 – e portanto até janeiro de 2018, para preparar os instrumentos da avaliação biopsicossocial para que seja feita por uma equipe multiprofissional e interdisciplinar. Esses instrumentos já tinham sido encomendados por nós desde que um grupo de trabalho interministerial começou a pensar em uma avaliação pra que as pessoas com deficiência não tivessem que peregrinar de unidade de saúde ou de consultório em consultório buscando laudos médicos, em que ora ela é uma pessoa com deficiência leve, ora é grave, ora é moderada, ora ela não tem deficiência e uma série de problemas e gastos. Alguns países já tinham juntas periciais próprias ou juntas que estão relacionadas aos ministérios respectivos, cada país tem uma organização estrutural diferente, mas, de qualquer maneira, essas equipes avaliam as pessoas com deficiência levando em consideração o conceito biopsicossocial da deficiência. A Universidade Federal do Rio de Janeiro e o IETS – Instituto de Estudos sobre o Trabalho e Sociedade, também aqui do Rio de Janeiro, têm um convênio com a secretaria nacional dos direitos da pessoa com deficiência, feito em 2010, e durante todo o ano de 2011 e parte de 2012 foi estudado um índice chamado IFBR – Índice de Funcionalidade Brasileiro. Esse Índice de Funcionalidade Brasileiro vem totalmente da CIF, portanto não tem nada de inventado, e entrou para quantificar o grau da deficiência utilizando uma medida que é a medida de independência funcional, que também é internacional, é conhecida. Adaptou essa medida de independência funcional para quatro graus: 100 pontos a pessoa realiza atividade sem nenhuma dificuldade, 75 pontos quando a pessoa precisa de alguma adaptação,

ou seja, por mais tempo ou alguma tecnologia, ou precisa de algum apoio, uma barra, alguma coisa para fazer alguma atividade – as atividades são tiradas da própria CIF também. Inicialmente surgiram 41 atividades de participações. 50 pontos quando ela depende de alguém para auxiliá-la em parte da atividade que ela executa, ou 25 pontos quando ela não consegue realizar e é a outra pessoa que faz por ela. Com isso nós temos a graduação. Além disso, como nós sabemos que deficiência é um conceito e é uma situação multidimensional complexa de se entender, e que cada um vive de uma maneira e vive de acordo com o contexto no qual está inserido, essas questões contextuais também têm que ser levadas em consideração. São os impedimentos, quer dizer, tem que haver um impedimento, alguma alteração na estrutura ou na função do corpo, mas não é isso que vai determinar o quanto você tem ou não de deficiência, porque deficiência não é o aspecto meramente biológico, nem é tão pouco somente o aspecto ambiental, contextual, é o encontro dessas duas situações, e isso é visto exatamente pela funcionalidade da pessoa. O Índice de Funcionalidade Brasileiro passou por uma versão que é usada desde 2014, na verdade, para a aposentadoria do segurado previdenciário e também para o servidor com deficiência poder se aposentar com antecipação. Mas ao mesmo tempo não se avaliaram crianças, e precisávamos ter certeza de que esse índice também serve para crianças e também para o transtorno psicossocial, transtorno mental que foi incorporado junto com a convenção no conjunto das pessoas com deficiência. Durante o ano de 2018 e 2019, foi feita uma validação com caráter nacional, mais de 8.800 pessoas foram avaliadas sempre por dois profissionais, então foram mais de 17 mil avaliações, dois profissionais avaliando oito mil pessoas dá mais de 17 mil avaliações; encontrou-se uma régua que pode definir entre a deficiência leve, não ter deficiência, ter deficiência leve, ter deficiência moderada ou

ter deficiência grave, porque a lei, algumas das nossas legislações determinam que haja essa diferenciação de grau de deficiência. Então é isso, o índice é um instrumento de avaliação biopsicossocial que deve dar andamento às políticas que estão paradas, e o prejuízo que isso representa para as pessoas com deficiência que não são devidamente avaliadas e não recebem. Mas o que eu gostaria de lembrar é que uma avaliação da deficiência não pode ser um filtro no sentido de impedir que as pessoas que têm direito ao que é previsto na legislação alcancem esse direito, ao contrário, ela deve dar o foco, mas não é para impedir, não é para restringir direitos e sim para orientar os direitos e as necessidades que as pessoas com deficiência apresentam. Essa é a finalidade. Ainda não está pronto. Se é isso que você vai me perguntar, e não me pergunte se vai ficar pronto esse ano. Ou melhor, me pergunte e eu te respondo que ainda não é em 2020.

**Tuca: É uma pena porque eu considero que esse será um grande avanço, absolutamente necessário. E parabéns por ter participado e ter contribuído tanto para que esse instrumento exista, ainda não concretizado, não consolidado, longe disso ainda infelizmente, mas eu sei que você foi uma das pessoas responsáveis por isso. Quero te agradecer muito, Izabel, nosso tempo está estourado. Um grande prazer, uma grande alegria te entrevistar.**  
**Izabel:** Obrigada a você, Tuca.

**Frase de destaque da Izabel Maior**

“Eu não estou preocupada sobre quem é o governante nem quem é o partido que está no governo, insisto nisso; a nossa situação de grupos que lutam por direitos humanos é suprapartidária, e é assim que tem que ser encarada, e o que nós temos que evitar a todo custo é o esfacelamento do conjunto das políticas públicas para todas as pessoas com deficiência.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA

**VOLTAR AO SUMÁRIO.**

**JULIANA RIBEIRO**

**AUTODESCRIÇÃO**

Mulher, 26 anos  
e com óculos.



**14**

Juliana é formada em  
Comunicação Social, com  
habilitação em Radialismo.

Atualmente trabalha  
como assistente de  
produção audiovisual.

# Juliana Ribeiro

## **A Força que Nunca Seca.**

Juliana me fez lembrar de uma poesia do Chico César, que num trecho, diz assim:

“Que faz o equilíbrio cego, a lata não mostra,  
o corpo que entorta, prá lata ficar reta”

O corpo torto de Juliana construiu  
a sua retidão, o corpo pequeno e frágil  
de Juliana construiu sua grandeza,  
sua força, seu equilíbrio.

“já se pode ver ao longe...”

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3i2LYxa> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Olá, Juliana! É um prazer te entrevistar. Conta para a gente, qual é a sua deficiência?**

**Juliana Ribeiro:** Eu sou cadeirante, tenho uma doença que chama osteogênese imperfeita, que são ossos de vidro e, por causa dela, eu tive muitas fraturas quando era mais jovem. Optei pela cadeira de rodas para ter mais autonomia.

**Tuca: Eu não sabia que a sua deficiência era oriunda da osteogênese imperfeita... Um dia desses eu entrevistei o Fernando Sampaio, que é um homem bem mais velho que você, ele está com 54 anos, e eu já sabia que a deficiência dele era oriunda disso. Quando eu comecei a entrevista, eu perguntei para ele o que significa a fragilidade. Assim, faço essa mesma pergunta a você.**

**Juliana:** Calma, a fragilidade em relação aos ossos ou à vida? Acho que a fragilidade é a facilidade de algo se transformar.

**Tuca: Que linda a resposta! Neste aspecto, a fragilidade em relação a sua deficiência tem te ajudado nas suas transformações?**

**Juliana:** Eu acho que sim... Eu vejo que a minha deficiência serviu para muita coisa, e muita coisa positiva. Eu digo que ela me trouxe uma vivência muito boa e uma visão empática da vida. Sem a deficiência, eu não teria uma visão de mundo muito boa e bonita, e eu não teria vivenciado muita coisa que eu vivenciei durante toda a minha vida. Eu não teria ido para lugares que eu fui, não teria visto coisas que eu vi. Eu acho que eu não teria visto coisas que hoje eu vejo que são importantes.

**Tuca: Sua fala me emociona, sabia? É interessante como a sociedade nos vê como pessoas menores, como pessoas que têm menos. Mas nós mesmos percebemos que a deficiência nos engrandece. Como você analisa essa questão?**

**Juliana:** Eu acho que é mais uma questão de não saber lidar... Eu acho que as pessoas que não têm deficiência nos veem muito como algo desconhecido ou estranho. Eu acho que

muito disso vem do não conhecimento, então tudo depende de como a gente se apresenta. A partir do momento que você participa da sociedade e conhece essas pessoas, você mostra a sua capacidade, quem você é, as coisas que você faz. Assim, essa barreira quebra a partir do momento que rola essa troca e eu acho que acaba com esse preconceito, sabe?

**Tuca: Isso é uma batalha cotidiana! Uma coisa que eu tenho conversado com os nossos companheiros e companheiras com deficiência, é que a gente acaba tendo um estresse adicional em relação às outras pessoas. Enquanto as pessoas sem deficiência não precisam ficar o tempo todo justificando, explicando, nós, pessoas com deficiência, temos que cotidianamente provocar reflexões para desconstruir essa visão equivocada. Você acha que essa sua fala é compartilhada por outras pessoas com deficiência?**

**Juliana:** Eu acredito que sim, tanto que a gente vê muitas pessoas com deficiência fazendo canais no YouTube, produzindo conteúdos. Vemos essas pessoas ocupando espaços e crescendo muito mais do que a gente via antes.

**Tuca: É verdade! Até pouco tempo ouvíamos que as lideranças do movimento de pessoas com deficiência envelheceram, como eu que estou com mais de 60 anos e luto há 40 anos por alguns direitos que hoje são realidade. Mas eu tenho visto muita gente jovem fazendo coisas interessantes. Acho que mudaram as formas de protesto, hoje em dia o pessoal faz vídeos, fotos, canais no youtube. Assim, vão construindo e ocupando os espaços.**

**Juliana:** Com certeza, vão conhecendo, criando laços e construindo mais coisas.

**Tuca: O próprio termo “capacitismo” era desconhecido. Hoje, todo mundo está usando. Quando uma palavra surge e ocupa um espaço, está denunciando ou nomeando**

**uma realidade que aflorou. Quero conversar com você sobre os padrões de beleza e sexualidade. Até pouco tempo, discutir sexualidade das pessoas com deficiência era coisa de médico. Gostaria que você falasse um pouco sobre isso.**

**Juliana:** Eu acho que, como você falou, as mulheres estão falando muito sobre isso, até porque a gente embarcou muito na questão do feminismo. Com isso, começou também o embarque da deficiência na sexualidade, de corpos com padrões diferentes e tudo mais. Eu lembro que, no final da faculdade, eu queria muito fazer um trabalho voltado à deficiência e sempre vi trabalhos voltados à acessibilidade na deficiência, e eu não aguento mais. Eu sei que é importante, eu gosto da acessibilidade e a quero, mas não queria falar disso de novo. Lembro que eu fui numa palestra com a Paula Ferrari e eu conheci o tema, depois fui pesquisar, conhecer as pessoas e montei o projeto.

**Tuca: Antes de prosseguirmos, você estudou o quê?**

**Juliana:** Eu fiz Rádio e Tv na Unesp, em Bauru.

**Tuca: Como foi a sua vivência em acessibilidade? Você foi morar em uma república?**

**Juliana:** Eu fui morar sozinha em um apartamento. No começo, até achar o apartamento, não foi tranquilo, pois muitos prédios tinham poucos andares e não tinham elevador. Depois, achamos os apartamentos maiores que tinham elevador e foi tranquilo. A questão de acessibilidade, eu acho até que foi fácil. Tudo a gente dá um jeito, né? Foi tudo meio adaptado. Na cidade, eu achei muito fácil de me locomover, mas eu tinha carro. Então, eu não dependia de transporte público. A cidade também tinha muito lugar para estacionar e eu achava muito fácil andar nas ruas, muito mais fácil do que em São Paulo. Lá também tinha mais vagas preferenciais e os lugares eram mais acessíveis, como as lojas. Aqui em São Paulo, as clínicas médicas da Mooca, por exemplo, todas têm

escadas, e lá não tinha. A minha faculdade, a parte de estúdio de tv, tinha uns degraus bem onde a gente fazia a parte prática, mas eram poucos. Até pensaram em adaptar enquanto eu estava lá, mas ainda não tinham arrumado. Fora isso, a faculdade toda era térrea, então era mais tranquilo.

**Tuca:** **Eu fiz rádio durante muito tempo, chamava “O minuto da inclusão”, e eu ficava chateado, porque em todo estúdio de rádio tem aquelas portas corta-som e tinha degrau. Eu ficava muito bravo! Eu ia te perguntar... Lembrei que o padrão do banheiro adaptado para pessoas com deficiência é o vaso sanitário alto, que foge do padrão do normal, ou seja, da pessoa que não tem deficiência. Mas o desenho chamado universal traz também um padrão que não serve para as pessoas com deficiência.**

**Juliana:** Para mim é meio chatinho também, pois eu sou baixinha. E é meio alto mesmo, dependendo do banheiro, tem uns muito altos.

**Tuca:** **Bom, mas continuando com a sua carreira universitária... Você optou por um tema para fazer o seu trabalho de conclusão de curso, é isso?**

**Juliana:** Eu consegui escrever o projeto em um edital e recebi dinheiro para fazer. Consegui passá-lo na tv, então o vídeo ganhou uma visibilidade um pouquinho maior. Foi bem legal!

**Tuca:** **Por que que você deu o título “O corpo deseja”<sup>Nota 1?</sup>**

**Juliana:** Não sei... Eu e uma amiga estávamos conversando sobre possíveis títulos e esse surgiu, mas eu acho que ele é muito significativo, porque é um corpo, e o corpo sente desejo por corpos.

Nota 1: O CORPO DESEJA, Curta-documentário sobre deficiência e sexualidade. Disponível em: <https://glo.bo/35rK41J>

**Tuca: É interessante esse nome, porque remete à questão da sexualidade. Você estava dizendo que teve repercussão... Você acha que deixou sementinhas por aí?**

**Juliana:** Eu acho que foi ótimo, até para mim! Acho que ele me deixou mais sementes, mais vontade de criar mais coisas e crescer mais ainda com os projetos. Conheci pessoas incríveis, como a Marcia Gori, conversei bastante com a Paulinha também, depois a gente trabalhou junto. O Marco eu não conhecia, conheci por causa do projeto.

**Tuca: Você trabalhava neste tempo da faculdade?**

**Juliana:** Só fazia faculdade e depois comecei a trabalhar na secretaria da pessoa com deficiência. Foi lá que trabalhei com eventos e fiquei um ano. Depois, eu saí para ir para minha área de cinema e consegui dois projetos. Assim, me desvencilhei um pouco desse ambiente da pessoa com deficiência. Até então eu tinha tido pouco contato com coletivos de pessoa com deficiência, o que foi bem ruim, pois eu acho que eu teria evitado muitos preconceitos pessoais e teria aprendido muitas coisas antes.

**Tuca: Como é estar com outras pessoas com deficiência, conversar sobre a condição da deficiência?**

**Juliana:** Eu não tive muito contato com isso antes da secretaria e do meu trabalho de conclusão de curso, justamente porque eu nunca tinha conhecido muita gente com deficiência que tivesse uma vivência fora do ambiente hospitalar. Assim, todas as pessoas que eu conheci foi durante o tratamento.

**Tuca: E o ambiente hospitalar nos faz mais deficientes...**

**Juliana:** É, eram pessoas que não estavam dispostas a ter uma vida social... Foi durante o trabalho que eu comecei a conviver um pouco mais com pessoas com deficiência e comecei a conhecer pessoas como a gente. A gente se reconhece no outro, então é muito legal nesse sentido. Quando fui para o audiovisual, eu comecei a trabalhar como *freelancer*. Trabalhei em

dois projetos de audiovisual na Gullane<sup>Nota 2</sup>, uma produtora que está na Netflix com a série “Boca a boca”. Trabalhei na produção executiva, foi muito legal. Agora eu estou na Polishop, trabalhando na parte administrativa de produção. Eu comecei na empresa assim que começou a pandemia. Eles têm uma produtora audiovisual e eu faço a parte de renovação de imagem de modelos e ajudo na parte administrativa de pagamentos e contratos.

Nota 2: Gullane Entretenimento

**Tuca: Você está contratada formalmente, então você entrou pela Lei de Cotas. Qual é sua opinião sobre essa lei?**

**Juliana:** Eu acho ótimo, porque, realmente, para conseguirmos um emprego é muito mais complicado do que para a maioria das pessoas. Eu tenho uma boa estrutura profissional, um currículo muito bom, pois eu tive uma boa estrutura familiar. Eu tive uma mãe que pôde me ajudar o tempo inteiro, ela pôde ficar comigo 24 horas por dia. Mas não é todo mundo que tem essa estrutura dentro de casa. Além disso, temos uma defasagem na questão de preconceitos. Eu, pelo menos, nunca sofri isso, não cheguei na entrevista de emprego e ouvi um ‘não’ pelo fato de eu ter uma deficiência. Mas já ouvi isso de outras pessoas, então eu acredito que a Lei de Cotas seja fundamental.

**Tuca: Eu me lembro perfeitamente que, antes da fiscalização da Lei de Cotas, eram poucas pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Com o início da fiscalização, a coisa começou a funcionar. Hoje são quase 500 mil pessoas com deficiência que estão no mercado de trabalho formal. Eu também queria saber sua opinião sobre o seguinte: constantemente tentam enfraquecer a Lei de Cotas. Ano passado teve um projeto de lei muito forte, houve muita movimentação no sentido de adulterar a Lei. Agora, um novo Projeto de Lei do Governo Federal novamente ameaçou a Lei de Cotas. Por que você acha que a Lei é**

**tão ameaçada, você acha que as pessoas não gostam dela, que são contra a inclusão de pessoas com deficiência?**

**Juliana:** Eu acho que, na realidade, ainda tem um boicote a qualquer lei de inclusão para qualquer minoria. Qualquer lei que tenha que incluir pessoas que se definam diferentes do padrão, vão tentar burlar. Então, a Lei de Cotas vai entrar dentro disso, como qualquer outra. O audiovisual também está passando por vários perrengues, justamente por causa disso. Então, o meio cultural também não está em um bom momento.

**Tuca:** Bem lembrado! Isso é bem interessante de ressaltar, porque não é só a Lei de Cotas que está sendo perseguida. Na verdade, os direitos sociais da população de modo geral, as questões culturais correm riscos, o próprio Ministério da Cultura perdeu o status que tinha. Pessoas fracas, para dizer o mínimo, são indicadas para assumir. Enfim, de fato nós estamos vivendo no escuro e a situação vem se complicando.

**Juliana:** Para mim, existe um boicote total à cultura e também à diversidade social. Eu acredito que também estão querendo acabar com os direitos sociais.

**Tuca:** Você esperava que uma situação dessa fosse acontecer? A impressão que eu tenho é que as coisas tinham melhorado no Brasil e nunca iriam voltar atrás.

**Juliana:** O que eu esperava? Puxa, Tuca, acho que eu não esperava tanto...

**Tuca:** Voltando ao assunto do trabalho, tem surgido uma discussão bastante forte neste momento de crise sanitária, em especial das pessoas com deficiência, sobre ter e haver uma ênfase maior no teletrabalho. Ou seja, das pessoas com deficiência ficarem trabalhando em casa. Isso é muito polêmico, porque, se por um lado é interessante, pois as pessoas com deficiência têm muitas dificuldades em relação à mobilidade, por outro, ela deixa de ter a convivência, não é?

**Juliana:** Eu acho muito perigoso também, pois voltamos para aqueles tempos de esconder as pessoas, para elas ficarem dentro casa. Com isso, as pessoas não têm contato, não veem, então para quê tornar os lugares acessíveis? O home office pode acontecer e é útil, mas não acredito que ele seja necessário todo dia. Em 5 dias na semana, podem ser 2 dias de home office, por exemplo.

**Tuca:** Como você falou, se a gente não sai de casa, não precisa de acessibilidade. Eu lembro que quando a gente começou a trabalhar com as questões de acessibilidade, as pessoas da prefeitura falavam: “mas tem quantas pessoas com deficiência? Eu nunca vi nenhuma!”

**Juliana:** Eu estudei em um lugar para fazer dois cursos de cinema. A primeira vez que eu fui, não era acessível. Era uma casa bem antiga, num lugar bem bonito. Quando eu cheguei, fui ao banheiro e não tinha banheiro acessível. Eram só aqueles banheiros compartilhados, sabe? Eu consigo usar, mas é bem difícil. No primeiro curso que eu fiz, não cheguei a falar nada, pois sabia que a escola não estava preparada. Eles me avisaram que a escola não era acessível, mas que eu poderia fazer o curso. Eu fui fazer porque eram só duas semanas, foi rapidinho. Depois de um ano ou dois, fui fazer outro curso de 4 meses. Na hora que cheguei para pegar meu material, uma moça falou que tinham feito um banheiro acessível. Provavelmente, se eu não tivesse estudado lá, eles não teriam feito nada.

**Tuca:** Isso vale para uma escola particular, mas vale para a cidade também, pois ela tem restaurantes, por exemplo. Nós temos que ocupar os espaços, temos que estar presentes, tanto fisicamente, quanto nas nossas reivindicações, nas nossas discussões. Eu quero falar sobre uma coisa na qual você tocou antes.... Você falou que sua mãe se dedicou integralmente aos seus cuidados. É muito comum mães de pessoas com deficiência

terem a vida dedicada ao filho, e é uma questão de gênero também, porque sempre é a mãe, raramente é o pai. Deixo uma reflexão para ser feita do quanto isso é justo, pois, quando a mãe se dedica exclusivamente ao filho, como fica sua vida pessoal? É uma discussão que tem que ser feita, inclusive pelo movimento feminista, pois há injustiça nisso. Sem pensar na questão da deficiência, o trabalho doméstico já não é reconhecido, quando inclui cuidados com alguém com deficiência isso se agrava porque é muito comum que a dedicação se dê pela vida toda. Você já tinha pensado sobre isso?

**Juliana:** Já, e esse é um dos grandes motivos para eu ter ido para a faculdade sozinha. Eu sempre quis que minha mãe tivesse a vida dela, que ela se desvinculasse de mim, porque eu também precisava me desvincular dela.

**Tuca:** Sempre há um certo preconceito da pessoa com deficiência morar sozinha, não é? As pessoas falam: “Nossa, mas você consegue?” Você ouviu muito isso?

**Juliana:** O tempo todo, e até hoje, quando a minha mãe conta para qualquer pessoa que morei sozinha, a pessoa fala: “Nossa! Sozinha?!”

**Tuca:** Também imagino que para você tenha sido um pouco desafiador mesmo, porque tem a fragilidade do cair. Você devia ter todo um esquema montado, não é?

**Juliana:** Acho que foi um desafio para mim, porque eu precisava mostrar para mim mesma que, se eu não tivesse a minha mãe, eu ia conseguir me virar, eu poderia ficar sozinha. Além disso, mostrar que ela poderia ficar sozinha também, que ela precisava ter uma vida, e eu precisava estar sem ela.

**Tuca:** Ju, muito obrigado por sua contribuição! Eu espero que você tenha cada vez mais sucesso.

**Juliana:** Eu agradeço a oportunidade, Tuca!

**Frase de destaque da Juliana Ribeiro**

**“Para mim, existe um boicote total à cultura e também à diversidade social.**

**Então, acredito que também estão querendo acabar com os direitos sociais.”**



**ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;**

**OU ACESSAR O LINK PARA  
VOLTAR AO SUMÁRIO.**

# Manoel Negraes



**MANOEL NEGRAES**  
**AUTODESCRIÇÃO**  
Homem de 41 anos,  
branco, cabelo  
castanho grisalho  
e olhos castanhos.

# 15

Manoel é bacharel em Sociologia e Política e pós-graduado em Sociopsicologia. Pós-graduado em Antropologia Cultural e em Tradução Audiovisual Acessível – Audiodescrição. Tem experiência na área de direitos humanos das pessoas com deficiência no terceiro setor e no poder público. Atua como audiodescritor consultor em diversos projetos de acessibilidade cultural – cinema, televisão, exposições e publicações. É amante da música brasileira (e da sua história), dos livros, dos museus e do futebol. Pai do Ernesto Augusto, combustível de todos os dias.

## **Olá Brasil!**

Tivemos uma sintonia logo de cara. Nos tornamos amigos, e passamos imediatamente a sonhar projetos.

Iríamos fazer alguma coisa legal, certamente. Uma coisa forte, em comum, era o rádio. Fizemos, pois, um programa de rádio. Durante dez anos tocamos juntos o Minuto da Inclusão.

Eu era o locutor, ele o redator. Foi um tempo muito bom, com muito trabalho, nenhum dinheiro. Mas, nossa amizade cresceu, se solidificou.

O Minuto da Inclusão acabou, Manu casou e foi embora. Mas, é só rodar o dial que nossos corações voltam a se encontrar.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/34sU0aD> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Olá Brasil! Manoel Negraes é um prazer ter você aqui. Não sei se você reparou, mas eu comecei dizendo: “Olá, Brasil!”. O que isso te lembra, Manu?**

**Manoel Negraes:** Lembra um projeto bonito que a gente fez juntos – “Minuto da inclusão”. Um *spot* de rádio que ficou bastante tempo no ar.

**Tuca: O programa ficou dez anos no ar, com o apoio da Daniela Madeira, uma das sócias proprietárias da agência Radio Web<sup>Nota 1</sup>, que durante a existência do Minuto da Inclusão nos apoiou distribuindo o programa para centenas de rádios no Brasil e no exterior. A jornalista Lia Crespo também nos apoiou, participando conosco em uma parte do projeto. Manu, falando em programa de rádio, os *podcasts* estão em alta. Eu ouço muito *podcast*, mas na época que a gente fazia o Minuto da Inclusão eles ainda não eram muito comuns. Eu achava que áudio e rádio eram coisa do passado, e de repente o *podcast* volta com tudo. Você tem procurado informação ou entretenimento por meio de *podcast*, Manu?**

**Manoel:** Sim, é uma coisa recente para mim. Eu tenho procurado alguns *podcasts* sobretudo na área da cultura e da música. Encontrei alguns bem interessantes, que contam a história da música, a biografia de alguns artistas da música brasileira, tem muita coisa. É curioso, a gente vive um momento de muita informação, de muita oferta, e acho que a pandemia intensificou isso. É tanta coisa que a gente fica até meio perdido ao escolher. Estou descobrindo aos poucos o universo do *podcast*, tem muita coisa legal. É uma linguagem nova, de fácil acesso, você pode escutar no celular, no transporte coletivo, pode escutar no carro, enfim. É muito bacana!

Nota 1: [www.website.agenciaradioweb.com.br](http://www.website.agenciaradioweb.com.br)

**Tuca: Manu, você é um cara muito ligado nas questões de acessibilidade, sobretudo em acessibilidade para pessoas com deficiência visual, e junto a isso você também é**

**muito ligado à música. Você produz com seu amigo, Lucas, do Vitrolando, não é?**

**Manoel:** Conheço o Lucas faz mais de 20 anos, nos conhecemos na faculdade, e temos paixão pela música. A minha ligação com a música sempre foi muito forte, e justamente pela minha perda visual, no momento de aceitação, de luto, de busca do entendimento, quando eu deixei de ler, eu mergulhei mais na música. A música é – para quem não enxerga – totalmente acessível. Então, eu intensifiquei essa pesquisa, essa busca por música brasileira. Aí eu conheci o Lucas e faz tempo que a gente pensa em projetos. Nesse momento de quarentena, a gente montou um grupo no WhatsApp para divulgar o acervo que a gente tem, com milhares de músicas. Diariamente, mandamos algumas músicas para os participantes do grupo. Além das músicas, enviamos informações sobre a história da música, do disco, do artista e divulgamos a descrição de capas de discos feitas por roteiristas do Brasil inteiro – essa é outra das minhas atividades na área da audio-descrição. Sobre isso, são nove roteiristas do Brasil fazendo as descrições. Eu faço a consultoria e semanalmente a gente divulga uma capa, geralmente uma capa histórica, uma capa antiga, porque as pessoas com deficiência visual têm muita ligação com a música e a gente quer saber a arte gráfica de uma capa, de um disco, o conteúdo dos créditos.

**Tuca: Você me contou que, além da capa, vocês fazem a apresentação técnica da gravação, dos músicos, dos estúdios e de todos os detalhes que normalmente estão descritos na capa de LPs e CDs, e são inacessíveis para as pessoas com deficiência visual.**

**Manoel:** Exato. A gente quer saber quem são os músicos que estão tocando naquela determinada música. Eu e o Lucas pretendemos desenvolver no futuro um outro projeto com os textos de contra capa. Porque a gente tem textos de contra capa maravilhosos, escritos por grandes nomes da literatura e da própria música.

**Tuca:** Isso tudo é bem interessante, Manu! Mas eu quero fazer uma provocação... quando a gente fala de pessoas com deficiências parece que “naturalmente” a deficiência está relacionada a perdas. As perdas que as pessoas com deficiência visual têm em relação à cultura, ao ouvir um álbum musical, por exemplo, já perdem uma série de informações. O que você pensa sobre isso? E como seria – além das iniciativas maravilhosas como a sua e do Lucas, e de muitas outras – o combate a essas perdas, como seria possível reverter essas perdas? E eu gostaria que você falasse, também, sobre outro aspecto da sua vida profissional, da experiência que você já teve como gestor público. Como foi sua experiência e quais as ações que um gestor público pode realizar no sentido de reverter essas perdas e promover o acerto dessa dívida histórica que a sociedade brasileira tem com as pessoas com deficiências?

**Manoel:** Essa pergunta é interessante porque ela traz algo muito marcante para o movimento de pessoas com deficiência agora. Lógico, a deficiência está relacionada à perda. Algumas perdas estão relacionadas à própria condição de não enxergar, mas o que a gente está buscando mostrar para a sociedade é que boa parte das perdas é culpa da falta de acesso, das barreiras impostas por uma sociedade incapaz de incorporar as pessoas que têm diversidade corporal. A gente tenta mostrar isso em todas as áreas. Falamos muito sobre a aceitação, legitimar nossa condição, mostrar que podemos – mesmo com as perdas que são inerentes a nossa limitação –, ter uma vida comum, normal, nos aceitarmos e sermos felizes do jeito que somos. Só que a gente tem que tomar cuidado – isso é muito importante, eu percebi durante minha experiência no poder público –, porque boa parte dessa população não tem condição de se aceitar, tendo em vista que elas têm esse sentimento de perda. Como alguém vai se aceitar bem e ter uma vida tranquila do jeito que é em um contexto em que não tem acesso a nada, não tem acesso à informação, à educação, à cultura, ao trabalho?

**Tuca: Manu, existe uma culpabilização da deficiência; como se a pessoa fosse culpada da sua exclusão. Você falando, me inspirou a pensar que a baixa autoestima das pessoas com deficiência seria uma estratégia política.**

**Manoel:** Sim. Durante a gestão pública em Curitiba, buscamos alcançar as pessoas com deficiência que não são aquelas pessoas ligadas às instituições e que representam a grande maioria. Fizemos reuniões nas regionais para buscar essa população. Eu tinha essa vivência anterior, mas eu pude vivenciar ainda mais esse contexto de perda, de não ter acesso ao básico. Existe essa cobrança: “a pessoa tem que se aceitar da maneira que ela é”. Mas para ela se aceitar, para ter essa condição de autoestima, de se colocar no mundo de uma maneira diferente, é preciso garantir o básico, amenizar as perdas que não são responsabilidade da família e não são inerentes ao seu corpo. São barreiras impostas por essa sociedade incapaz de amenizar, de reverter, de derrubar essas barreiras todas. Só para complementar – eu sei que você tem esse ponto de vista –, temos que ter noção do quanto somos pessoas com deficiência privilegiadas, porque temos acesso à informação, à cultura, ao trabalho digno, pudemos construir família.

**Tuca: Você se refere às iniciativas tomadas pelo poder público na época em que você estava em uma secretaria da pessoa com deficiência?**

**Manoel:** Era uma secretaria<sup>Nota 2</sup> que foi criada em 2010. A atual gestão municipal eliminou essa secretaria, que buscava trabalhar de maneira transversal com todas as outras.

Nota 2: **Mirella Prosdócimo** foi a responsável pela Secretaria da Pessoa com Deficiência em Curitiba entre 2013 e 2016.

**Tuca: Manu, no Brasil todas as histórias das pessoas com deficiência ainda estão muito ligadas a uma instituição. Eu, que tenho deficiência física, durante a infância e a adolescência fui ligada fortemente à AACD – que hoje é**

**a “Associação de Assistência a Crianças com Deficiências”, mas na minha época era “Associação de Assistência a Crianças Defeituosas”. Existem essas instituições que resistem muito a mudar a sua relação com as pessoas com deficiência, insistindo em uma relação de subalternidade, e eu sei que você também tem se dedicado profissionalmente à história dessas instituições. Fale um pouco para gente sobre isso.**

**Manoel:** É como você falou: as instituições têm um peso muito importante na vida das pessoas com deficiências porque, independentemente dessa relação conflituosa que algumas pessoas têm e do olhar crítico que a gente tenha sobre o papel de algumas, elas proporcionam muita troca. Eu fiz a minha reabilitação em duas instituições e aprendi muito, não só com relação à orientação e à mobilidade, mas na troca que pude ter com outras pessoas com deficiência visual. Essa troca é muito importante na nossa vida, em determinada etapa do nosso processo de aceitação, de entendimento. Então, é importante mudar essa cultura institucional, mas a gente tem que valorizar a importância que as instituições têm em determinados momentos.

**Tuca: Vários dos nossos entrevistados falaram da importância de estar com quem é igual na condição da deficiência. Quando a gente percebe que faz parte de uma comunidade, é um motivo de fortalecimento coletivo, você não acha?**

**Manoel:** Quando a gente percebe que não é o único do mundo que está passando por aquilo. Eu comecei a perder a visão na adolescência, uma fase complicada para todo mundo. Eu costumo dizer que aprendi tanto ou até mais com as pessoas com quem convivi do que com a própria instituição. Eu aprendi mais sobre orientação e mobilidade com os meus colegas do que com um profissional de orientação e mobilidade, porque você aprende os macetes, aprende a solucionar um problema do dia a dia, aprende um macete da tecnologia. Eu percebi

que aqueles que enxergavam menos do que eu faziam muito, e aí pensei: “Se essas pessoas podem, eu também posso”. A convivência proporciona uma série de benefícios. Quando eu saí do poder público, tinha dois objetivos: voltar a estudar, pesquisar de novo a área da deficiência, me atualizar e me aproximar da audiodescrição. Foi quando me aproximei do Instituto Paranaense de Cegos, uma instituição com 80 anos aqui de Curitiba, bem tradicional. Aproximei-me deles para fazer a minha pesquisa de antropologia, meu trabalho de campo. Convivendo ali, internamente com a equipe, com o diretor, eu descobri que o instituto iria comemorar 80 anos em 2019 e tive a ideia de fazer um livro contando sua história. A instituição gostou da ideia e a gente conseguiu fazer esse projeto pela Lei Rouanet. No momento estou escrevendo o livro – a comemoração dos oitenta já passou, mas por inúmeros motivos a gente ainda está na escrita. O objetivo do livro é trazer a história na voz das pessoas com deficiência visual, proporcionando o protagonismo para essas pessoas. Na maior parte do tempo, o instituto foi dirigido por pessoas que enxergavam, mas desde o início há pessoas cegas na equipe, sejam professores, diretores, técnicos. Estamos resgatando a história dessas pessoas cegas – para a sociedade local e para quem tiver interesse fora daqui –, com o objetivo de conhecer a história institucional e para entender como a deficiência visual foi vista ao longo do tempo, o que contribui também para nossa reflexão atual, porque conhecer o passado é importante para a gente continuar em frente.

**Tuca: Manoel, faça para a gente um pequeno histórico de como eram vistas e como são vistas agora as pessoas com deficiência visual, e principalmente, a autoimagem dessas pessoas.**

**Manoel:** Os documentos que me ajudaram a escrever, sobretudo as quatro ou cinco primeiras décadas do instituto, são basicamente atas. Porque, infelizmente, o instituto cuidou muito mal do seu acervo, como acontece em boa parte

das instituições. Eu me baseei em atas de reuniões e em jornais. Felizmente, hoje em dia os jornais estão todos digitalizados na biblioteca nacional. Eu tenho mais de 300 matérias de jornal sobre o instituto e sobre a estratégia em Curitiba, Paraná. Uma visão muito assistencialista – o que, de certo modo, não é surpresa para ninguém! –, uma visão de tragédia pessoal da cegueira, e isso é muito nítido nas matérias de jornais, como se fossem pessoas que viviam nas trevas, pessoas que não teriam condição de trabalho, de sustentar uma família. O Instituto trazia a ideia de caridade, do assistencialismo, mas isso foi mudando ao longo do tempo. O próprio Instituto, desde o início, trabalhou muito fortemente para inserir uma atividade profissional para essas pessoas, alfabetizá-las no uso do braile. Uma contradição, uma vez que não se tratava só de assistencialismo e caridade, existia um caminho para a profissionalização. O instituto chegou a ter 220 moradores, era um abrigo. Isso mudou bastante, inclusive em relação à política interna da instituição. Havia uma fábrica de vassouras que foi um sucesso, com um grande alcance local. Hoje em dia são poucos moradores, mas a escola especial ainda existe. É um momento de transição.

**Tuca: Manu, você falou que o Instituto durante muitos anos teve uma fábrica de vassouras. Interessante, eu tenho uma lembrança da minha infância em São Caetano do Sul... Homens cegos vendendo vassouras e espanadores de porta em porta. Era uma profissão característica de pessoas cegas. Por algum motivo, achavam que o cego poderia fazer vassoura. Cegos eram massagistas, trabalhavam em câmaras escuras ou faziam vassouras, eram as três profissões para pessoas cegas. É um carimbo!**

**Manoel:** É uma ideia que veio do instituto de Paris. O Benjamin Constant, criado na época do império, já trouxe essa ideia da vassoura, do espanador. Isso se espalhou para todas as outras instituições. Seguiram o mesmo modelo institucional com base em três coisas: O ofício, que era

a fábrica de vassouras; a alfabetização em braile e a música, com muitas instituições oferecendo a música como uma alternativa profissional para a pessoa cega. E você falou uma coisa que aqui em Curitiba também acontecia: só os homens trabalhavam na fábrica de vassoura, as mulheres trabalhavam com trabalhos manuais.

**Tuca: Mesmo no abrigo? O abrigo era para homens e mulheres ou só para homens?**

**Manoel:** Para homens e mulheres. Mas as mulheres trabalhavam com artesanato.

**Tuca: Algumas instituições que tinham abrigos só abrigavam homens até certo período da história. Não sei se você viu isso nos seus estudos...**

**Manoel:** Sim. Mas só para pegar o seu gancho... Eu não respondi sobre a autoimagem. Eu acho que com a falta de acesso ao trabalho e às condições básicas é difícil a gente trabalhar com uma autoimagem positiva.

**Tuca: Sim. E você nos conta a história da inserção no mercado de trabalho das pessoas com deficiência visual, absolutamente restritiva e até mesmo excludente. As pessoas que faziam e vendiam as vassouras e os espanadores, por exemplo, trabalhavam de maneira segregada, em oficinas abrigadas. Isso foi mudando, e algumas das condições que propiciam e fortalecem essa mudança são o desenvolvimento e o acesso às tecnologias. A gente falou um pouco da tecnologia assistiva da audiodescrição, mas existem outras tecnologias para as pessoas com deficiência visual, que têm contribuído muito para autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão no mercado de trabalho. Você faz uso dessas tecnologias, que análise faz desse cenário?**

**Manoel:** As tecnologias são fundamentais para amenizar as perdas, derrubar as barreiras e garantir acesso ao trabalho.

Eu, por exemplo, aprendi a mexer no computador já não enxergando bem. A primeira vez que eu liguei um computador já foi usando um leitor de tela, eu não sei o que é usar o computador antes da tecnologia assistiva. Mas, hoje em dia, tanto o computador quanto o celular são os responsáveis por nos colocar em contato com o mundo – com informação, noticiário, entretenimento. Qualquer celular já vem com tecnologia, não é preciso adquirir a parte. E com a lupa eletrônica, por exemplo – que filma o texto e transmite para a TV –, que eu leio livros em papel, foi uma ferramenta fundamental para eu continuar os meus estudos. Eu acredito que para ter autonomia no trabalho, no estudo e no dia a dia, uma pessoa com deficiência visual precisa ter, basicamente, um leitor de telas e uma lupa eletrônica.

**Tuca: Durante décadas, tudo que era voltado para as pessoas com deficiências era completamente diferente do que era utilizado pelas pessoas não deficientes. Hoje em dia, não. O celular, por exemplo, é o mesmo e todos têm recursos de tecnologia assistiva.**

**Manoel:** As televisões têm, cada vez mais, tecnologias embutidas, como leitor de tela para a gente ter autonomia de mexer no aparelho também.

**Tuca: Exatamente. Você colocou uma questão que é interessante ressaltar, acerca da deficiência visual. As pessoas tendem a considerar que, quando falamos em deficiência visual, estamos falando de cegos, mas na verdade não é isso. A maioria das pessoas com deficiência visual não são cegas, e sim, têm baixa visão.**

**Manoel:** A grande maioria.

**Tuca: Quando se fala em mobilidade urbana e deficiência visual, logo se fala do piso tátil – que tem sua importância! –, mas, como a maioria das pessoas com deficiência visual não são cegas e tem resquícios de**

**visão, é bastante importante que outros modos de informação e de comunicação sejam desenvolvidos e implementados no meio urbano.**

**Manoel:** Sim. Eu acho que o piso tátil é necessário em determinados locais, não vejo necessidade de ter piso tátil em todas as calçadas, como algumas pessoas acreditam, ou dentro de qualquer ambiente. Por exemplo: no metrô eu acho muito bom, é funcional, já dentro de uma agência bancária nem sempre é funcional. Eu acho que temos que avaliar caso a caso. Agora, para pessoas com baixa visão, é bem importante que o piso tátil tenha uma cor diferenciada do resto, assim a gente pode enxergar no contraste. As pessoas com baixa visão enxergam muito no contraste: precisam do branco no fundo preto ou do preto no fundo branco.

**Tuca: Manu, um dos objetivos desta série de entrevistas é divulgar e fortalecer a Lei de Cotas, que corre riscos o tempo todo. No ano passado, por exemplo, houve um Projeto de Lei no Congresso Nacional tentando adulterar completamente seus objetivos<sup>Nota 3</sup>. Como você vê a Lei de Cotas? E a que você atribui o perigo constantemente que sofre?**

**Manoel:** Eu acho que em uma sociedade desigual como a nossa, é fundamental fazer algumas ações afirmativas. Dentro de um sistema que não busca uma igualdade de oportunidades, de fato, a gente tem que ter mecanismos como a Lei de Cotas, de uma importância muito grande, porque favorece a pessoa com deficiência no acesso ao trabalho, a um salário digno. Quando bem aplicada, a Lei viabiliza que a pessoa com deficiência sustente sua família, acesse produtos e serviços. Também contribui para a boa convivência em uma empresa com pessoas com deficiência. Por essa convivência ser uma convivência cotidiana, contínua, ela contribui também para a mudança cultural que a gente precisa, para que a pessoa com deficiência seja vista como uma pessoa capaz, produtiva, alguém com condições de exercer o seu trabalho – quando

tem as ferramentas necessárias. Então, acho que a Lei de Cotas contribui nesses dois aspectos. Quando a gente convive pouco ou nada, a gente imagina a pessoa só pela falta, só pela ausência: “Ele não enxerga”. Mas quando a gente convive diariamente dentro da empresa, a gente começa: “ele não enxerga, mas ele tem uma série de qualidades essenciais”. Eu acho que a Lei de Cotas tem as suas contribuições. Antes de falar da sua desestruturação, acho que o que contribuiria muito na defesa da Lei de Cotas, além da fiscalização eficiente do poder público, seria incorporar isso dentro dos sindicatos, das questões trabalhistas. O que acontece muito pouco. Acho que a classe trabalhadora incorporou muito pouco a luta do trabalhador com deficiência nas suas lutas. Eu acho que é uma lacuna histórica, que precisa ser intensificada na pauta dos trabalhadores, nas negociações, em uma luta pelo trabalho digno de milhões de pessoas.

Nota 3: o Projeto de Lei 6159-2019 entrou no Congresso no dia 26 de novembro para ser votado em regime de urgência constitucional (5 sessões contando a partir da realizada dia 28 de novembro), e foi elaborado pelo Ministério da Economia. Movimentos de pessoas com deficiência criaram abaixo-assinados para exigir que as medidas propostas sejam discutidas na sociedade, especialmente pelas pessoas diretamente envolvidas. Os principais impactos do projeto são em relação à empregabilidade das pessoas com deficiência, que conquistaram o direito ao trabalho depois da Lei 8.213 de 1991. (Fonte: [www.camarainclusao.com.br](http://www.camarainclusao.com.br))

**Tuca: Eu acompanhei essa questão sindical durante bastante tempo. Fiz parte da primeira formação do núcleo dos trabalhadores com deficiência da CUT dos sindicatos metalúrgicos do ABC, do glorioso sindicato dos metalúrgicos do ABC, e eu percebi – ainda que hoje seja um sindicato progressista e combativo – que teve grande dificuldade de incorporar essa pauta, e de fato nunca incorporou plenamente.**

**Manoel:** Ainda tem isso. Agora, em relação à desestruturação, é lógico que a gente tem que lutar pela manutenção e pela aplicação da Lei de Cotas. Eu acho que a gente tem que buscar que o Estado cumpra o seu papel de fiscalização, que

as empresas e o sindicato cumpram seus papéis. Mas vivemos um momento em que o sistema capitalista não é mais um sistema capitalista clássico, o capital e o trabalho, como era a 30, 40, 50 anos. Predomina o capitalismo financeiro que exige também que o movimento fique atento para que seja garantido um trabalho digno para pessoas com deficiência de outras maneiras, e não somente nessa relação formal. Eu digo que a relação está mudando. O próprio sistema capitalista não propõe mais que seja o trabalho clássico dentro de uma empresa, de uma indústria. Eu acho que a gente tem que ficar atento para isso, porque essa precarização, na verdade – em que a Lei de Cotas está inserida e também por isso querem precarizar – é para todo mundo. Quais são as novas formas de trabalho? Quais são as novas formas de garantias de direitos básicos que estão aparecendo como pauta e que influenciam na nossa luta? A gente tem que incorporar a questão da deficiência nessas novas pautas, nas novas lutas.

**Tuca: É interessante isso que você coloca, valeria a pena uma longa conversa apenas focada nisso. Mas, eu lembro agora, sobretudo no momento que estamos vivendo, em que a questão do teletrabalho está em alta – não só para as pessoas com deficiência, mas para muita gente. Eu mesmo estou no teletrabalho. Mas no ensino, as pessoas aproveitam para defender o teletrabalho para pessoas com deficiência, o que pode ter algumas vantagens, mas que carrega perigos. Você coloca muito bem isso, lembrando a importância de as pessoas com deficiência estarem no ambiente de trabalho, incluídas com as outras pessoas. Por outro lado, o teletrabalho pode facilitar muito quando faltam condições de mobilidade, sobretudo das pessoas com deficiências mais severas. Isso tem que ser medido e pesado com muito cuidado, se não a gente acaba criando situações de exclusão e não de inclusão.**

**Manoel:** Sempre a falta de acesso, a falta de acessibilidade...

**Tuca:** **Exatamente. Se o deficiente vai e não tem acesso, o deficiente não vai. Então, cria-se um círculo vicioso. Voltando às tecnologias, você também é pioneiro na defesa de uma tecnologia assistiva para pessoas com baixa visão. Qual é essa tecnologia da qual você é um ferrenho defensor?**

**Manoel:** A bengala verde! Muita gente não dá importância, inclusive dentro do movimento, acha a bengala verde uma besteira, até mesmo uma forma de dividir o grupo. Essa tecnologia surgiu na Argentina há mais de 20 anos, onde hoje existem mais de dez mil usuários. No Uruguai, são três mil usuários da bengala verde<sup>Nota 4</sup>. Como a gente dizia, a maioria das pessoas com deficiência visual tem baixa visão, e essas pessoas ou estão sendo “empurradas” para a medicalização – em busca de uma cura, da esperança de voltar a enxergar –, ou estão ligadas a uma instituição, onde são “classificadas” como cegas, uma vez que o discurso e as práticas das instituições especializadas são focados nas pessoas cegas.

Nota 4: Criada em 1996 pela professora argentina Perla Mayo, a Bengala Verde nasceu com o objetivo de identificar as pessoas com Baixa Visão.

**Tuca:** **Manu, desculpe por interromper... a gente pode dizer que as instituições preferem trabalhar com a cegueira ao invés da baixa visão porque a cegueira causa comoção?**

**Manoel:** Exatamente. E aí, o que acontece dentro das instituições? Eu observei aqui no instituto, observei na Fundação Dorina Nowil e na Laramara: as grandes instituições preferem trabalhar com a cegueira, devido ao “impacto sentimental” que causa. Sendo assim, a baixa visão perde em importância, como se pessoas com baixa visão fossem “apenas pessoas que enxergam pouco”. A bengala verde tem dois objetivos: o primeiro é identificar a pessoa com baixa visão. Eu não sei se você vai lembrar Tuca, mas

em 2005 eu organizei uma palestra perto da faculdade onde eu estudava – você estava lá. Foi com a Eliana Cunha, da Fundação Dorina Nowill. Organizei a palestra porque fui agredido verbalmente na rua ao usar o meu resíduo visual por acharem que eu estava fingindo ser cego.

**Tuca: Eu me lembro disso.**

**Manoel:** Fui agredido verbalmente, ameaçaram me bater, quebrar uma garrafa de cerveja na minha cabeça, e tudo aquilo gerou a mobilização para a palestra. Então, o primeiro objetivo da bengala verde é identificar a pessoa com baixa visão, o que demanda uma campanha e tempo para que a sociedade conheça a bengala verde e identifique as pessoas com baixa visão, entenda que nessa condição a pessoa tem um resíduo visual. O segundo objetivo é, na minha opinião, o mais interessante. A bengala verde colabora para que a pessoa com baixa visão aceite fazer uso de bengala. Eu presenciei isso no instituto. É incrível! Quando a bengala verde surgiu, muitas pessoas procuraram o Instituto Paranaense de Cegos: “Agora eu decidi que quero usar a bengala, porque a bengala verde tem a ver comigo, tem a ver com a minha condição”. E isso mudou a vida das pessoas que estavam trancadas em casa e agora estão na rua, frequentando o comércio, estudando, procurando emprego. A bengala tem, de fato, contribuído para a auto estima, e seus usuários têm prazer em dizer que tem baixa visão, no sentido de mostrar para o mundo que não tem mais vergonha da sua condição.

**Tuca: Uma altivez.**

**Manoel:** Eu acho isso fantástico. A bengala verde tem um potencial que, cada vez mais, precisa ser conhecido, aceito e valorizado pelas pessoas.

**Tuca: Muitos dos nossos entrevistados falaram da dificuldade em assumir a deficiência. Pessoas cegas, por exemplo, com muita dificuldade de ter um cão-guia,**

**porque ter um cão-guia significa assumir a deficiência para todos e para si, sobretudo. Pessoas que, assim como eu, tiveram dificuldade em assumir a cadeira de rodas, porque estariam dizendo: “Eu não ando mesmo”. Eu acho isso muito interessante, considero o “pulo do gato” das pessoas com deficiência, assumir para si sua condição ao fazer uso da tecnologia.**

**Manoel:** Mas a gente tem que lembrar que quando a gente assume nossa condição, aparece outra forma de preconceito, porque “é um crime” a gente se gostar do jeito que a gente é. Quando eu falo, por exemplo, que hoje em dia não tenho nenhuma pretensão de voltar a enxergar, ou de fazer qualquer tratamento que me devolva a visão, isso parece crime, parece absurdo. E eu acho legítimo. Porque atualmente a minha vida me garante que eu seja feliz, eu faço as coisas que quero mesmo não enxergando bem. Este é um tema delicado, porque as pessoas ainda interpretam muito mal essa auto aceitação. Temos que lutar para mostrar que não é nenhum crime a gente se gostar do jeito que a gente é.

**Tuca: Eu faço uma “provocação”, perguntando para uma pessoa que não é cega e não tem nenhuma deficiência: “O que você acha que desenvolveriam três cientistas cegos munidos com todos os recursos necessários para o desenvolvimento da ciência?”. A pessoa que não tem deficiência responde: “A cura da cegueira”. Quando faço a mesma pergunta para uma pessoa cega, ela responde: “A vacina contra o COVID ou um monte de coisas”, mas não fala da cura da cegueira. Isso é interessante.**

**Manoel:** Tuca, a vida de todo mundo é feita de perdas e ganhos e a deficiência na nossa vida, em algum momento, é uma perda. Mas a tendência, quando a gente tem acesso a outras questões da vida, é que a gente aceite e lide da maneira mais normal e natural possível.

**Tuca: Seria contraditório dizer que uma pessoa com deficiência é uma pessoa plena?**

**Manoel:** Eu não acho! Acho, na verdade, que todo mundo está buscando essa plenitude. Lógico, a deficiência é um agravante para uma sociedade desigual. Agora, para nós, que somos privilegiados... acho que a baixa visão me trouxe mais ganhos do que perdas. Eu vejo nos meus últimos cinco anos, quantas coisas eu conquistei e fiz de legal por causa da baixa visão.

**Tuca: Sua deficiência proporcionou a você ganhos na vida. E acho que é o meu caso, também. Talvez eu não estivesse na situação em que eu estou em vários aspectos: econômica, social, por exemplo, se não fosse a deficiência. A deficiência me proporcionou uma série de caminhos que por habilidade, sorte e conjuntura de vida eu pude trilhar. E quem não tem deficiência tem uma enorme dificuldade em perceber, compreender e, sobretudo, aceitar isso.**

**Manoel:** Sabe o que é o pior de aceitar? Quando a gente fala disso, justamente para desconstruir, as pessoas passam a nos considerar como exemplos de “superação”.

**Tuca: A gente sai do fogo e cai na frigideira.**

**Manoel:** É lógico que tenho limitações inerentes a minha baixa visão. Eu não posso mais assistir a uma partida de futebol no estádio como gostava, não posso dirigir um carro, não posso jogar bola. Mas e o número de coisas que eu ganhei com isso? A gente tem que valorizar e focar no que a gente ganhou e tentar trabalhar as perdas, porque frustração todo mundo tem.

**Tuca: Os exemplos que você deu – como jogar bola, assistir a uma partida de futebol, dirigir um carro – são irrelevantes, mas as pessoas pensam “Coitado, não pode assistir a uma partida de futebol”. E daí? Grande coisa...**

**Manoel:** Mas dei exemplos de coisas que eu gostaria de fazer, sabe? São coisas bobas do cotidiano, mas eu gostaria de jogar bola. Mas jogar futebol de cego eu não posso, porque tem que usar venda e é perigoso...

**Tuca: Você teria uma contusão logo de cara!**

**Manoel:** Corro o risco de ter descolamento da retina.

**Tuca: Não entra nessa, não! Você vai levar canelada logo de cara. Ainda temos cinco minutos de bate papo e eu queria conversar com você sobre um tema que eu tenho destacado com todos os homens que eu entrevisto aqui. Eu gosto muito do tema paternidade e pessoas com deficiência. Como é a sua experiência como pai sendo um homem com deficiência visual? E como é a experiência do Ernesto como filho de um homem com deficiência visual?**

**Manoel:** Mesmo antes de perder a visão, no começo da adolescência, eu já tinha vontade de ser pai. O Ernesto está com dois anos e sete meses, é uma experiência incrível. A Géssica não tem deficiência, o que também espanta muitas pessoas, e enfrentamos alguns preconceitos nessa caminhada do casamento, da paternidade. A experiência tem sido maravilhosa. Educar não é fácil, estamos em um momento complicado, é um desafio saber lidar e fazer as coisas do dia a dia. Eu, por causa da pandemia, tenho ficado muito com o Ernesto e para ele tem sido uma descoberta. A gente vai conversando, vai explicando a questão de eu não enxergar bem. Ele adora brincar com a minha bengala, é um dos seus brinquedos preferidos, mas ele ainda está entendendo, ainda está um conflito. Se eu chuto um brinquedo dele, por exemplo, ele fica bravo, não entende por que eu chutei o brinquedo. Às vezes ele pega alguma coisa, e eu fico com medo que ele possa colocar na boca. Quero pegar, e quando ele percebe minha intenção sai correndo. São coisas do cotidiano com as quais a gente está aprendendo a lidar. Às vezes ele pega um livro e quer que leia para ele – eu não consigo ler o livro. Eu peço para ele me descrever

o livro, e ele vai me contando sobre as figuras do livro. A gente vai se adaptando, mas diferentemente do que muita gente imagina, procuramos fazer as atividades do dia a dia, como dar banho e brincar. Brincamos muito só nós dois, e eu acredito que é nessa convivência, sobretudo, que ele vai naturalmente entender as minhas limitações e lidar com isso.

**Tuca: O que acho que soa muito estranho para as pessoas sem deficiência e aparece muito aqui na sua fala é que as crianças – as minhas filhas, o seu filho – podem ganhar com essa convivência, como enxergar outros jeitos de estar no mundo e extrair das relações coisas boas. Interessante isso, de que a gente pode oferecer riqueza e experimentação diferenciada para os nossos filhos e filhas.**

**Manoel:** E é uma troca constante, e é no dia a dia que a gente vai percebendo esses detalhes, essas novas possibilidades, esses novos caminhos. Eu percebo que o Ernesto é muito atento, muito ligado e está o tempo inteiro observando.

**Tuca: A gente se surpreende. A gente acha que criança é boboca, mas elas estão ligadas o tempo todo. Quando você falou dele descrevendo o livro para você, é como se os papéis se invertessem...**

**Manoel:** Sim. Ele tem uma biblioteca grande e é louco por livros. Então, quando estou sozinho com ele, ele pega o livro e pede: “Lê para mim papai, lê para mim”. Eu me sento com ele no colo e falo: “Não, Ernesto. Lembra? O papai não consegue ler, mas vai me contando. O que tem aqui nessas páginas?”. E ele vai descrevendo tudo com detalhes. Eu vou perguntando, estimulando que ele detalhe, e a gente vai nessa...

**Tuca: Isso é muito legal, Manu! Nosso tempo esgotou-se, teríamos muito que conversar ainda... Eu o parabeno por todas as suas iniciativas, admiro muito seu trabalho com a acessibilidade. A gente nem falou do seu trabalho com audiodescrição...**

**Manoel:** Eu saí da prefeitura com o objetivo de buscar formação nessa área e tive sorte de fazer uma pós-graduação em audiodescrição.

**Tuca:** **A gente vê quão ricas são as ramificações da acessibilidade, das tecnologias que a gente cada vez mais, felizmente, tem ao nosso dispor. Infelizmente nem todas as pessoas com deficiência têm acesso, porque as injustiças sociais existem. O nosso papel é contribuir para que o acesso à acessibilidade seja um direito também.**

**Manoel:** Esta é uma responsabilidade de todo mundo, de toda a sociedade. A questão da deficiência é uma questão de política pública, de direitos humanos, pela qual todo mundo é responsável. E nós, pessoas com deficiência, que temos oportunidade e o privilégio de ter estudado, de ter trabalho, a gente tem essa responsabilidade de atuar profissionalmente e, mais do que isso, a gente tem uma responsabilidade de segmento.

**Tuca:** **Manoel, foi um grande prazer entrevistá-lo, revê-lo, “conhecer” o Ernesto e a Géssica. Espero que a gente se reencontre!**

**Manoel:** Agradeço e parabenizo seu trabalho. Tenho acompanhado as entrevistas, só tem gente boa, contribuindo para a sociedade e para o segmento! Muito bacana.

**Frase de destaque do Manoel Negraes**

“Quais são as novas formas de trabalho? Quais são as novas formas de garantias de direitos básicos que estão aparecendo como pauta e que influenciam na nossa luta? A gente tem que incorporar a questão da deficiência nessas novas pautas, nas novas lutas.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA

**VOLTAR AO SUMÁRIO.**

# Marcelo Panico



**MARCELO PANICO**  
**AUTODESCRIÇÃO**  
Homem calvo, 51  
anos e pele clara.

# 16

Marcelo é graduado em Políticas Públicas, Administração de Empresas e Direito, com pós-graduação em Direito Tributário. Profissional com mais de 18 anos de experiência na área jurídica, atua na Advocacy na Fundação Dorina Nowill para Cegos. É Vice Presidente do CONSEAS – SP (Conselho Estadual de Assistência Social).

## **Pais e filhas.**

O Marcelo foi um dos entrevistados que eu não conhecia. Já tinha ouvido falar dele, e nos cruzamos rapidamente num congresso do Conselho Estadual do Idoso num hotel de uma cidade qualquer. Na noite anterior à entrevista conversamos por telefone. Logo me encantou sua assertividade ao falar, seu sorriso solto e gostoso e, sobretudo, seu otimismo e amor à vida. Não pude deixar de perguntar sobre a experiência da paternidade de um homem com deficiência. Sua fala me encheu o coração de alegria, esperança e uma forte sensação de fraternidade.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3fwCFEj> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Hoje tenho a alegria de conversar com meu amigo Marcelo Panico. Para começarmos, eu te pergunto: como você vê a Lei de Cotas, enquanto cidadão com deficiência e enquanto profissional do Direito?**

**Marcelo Panico:** Tuca, muito obrigado pela oportunidade. Sou uma pessoa com deficiência visual, com total independência. Utilizo cão-guia e já estou no meu segundo, que é um fator de inclusão fantástico, inclusive para o mercado e trabalho. Já respondendo a sua pergunta, a Lei de Cotas, no meu caso em particular, e eu também estendo a todas as pessoas com deficiência e até para a sociedade, é uma ferramenta fundamental para a inclusão social. Sem ela, nós não estaríamos incluídos, ou seja, a sociedade e os empresários não compreenderiam a importância de tratar as pessoas com deficiência com igualdade.

**Tuca: Você colocou uma coisa que eu achei muito interessante: que a Lei de Cotas tem uma importância para as pessoas com deficiência e para a sociedade, pois algumas pessoas podem considerar que essa Lei é importante só para as pessoas com deficiência, e isso é um grande equívoco. Fale mais um pouco sobre isso.**

**Marcelo:** Sem dúvidas, Tuca. No sentido de que não é um prêmio para a pessoa com deficiência utilizar a Lei de Cotas. No meu entendimento, ela é um resgate de direitos das pessoas com deficiência, que possibilita uma porta de entrada para ingresso não só em uma empresa, como na sociedade. Acho que o intuito da lei é esse, e é o que eu procuro trazer como reflexão. Todos ganham com a Lei de Cotas.

**Tuca: Na sua vida profissional, você já foi um beneficiário da Lei de Cotas?**

**Marcelo:** Sim, Tuca. Atualmente, eu não utilizo a Lei de Cotas, porque estou trabalhando na Fundação Dorina Nowill para Cegos. Porém, já a utilizei e devo a ela o meu reingresso ao mercado de trabalho após perder a visão. Eu a perdi

com 33 anos, fiquei dois anos em um luto completo, depois passei mais dois anos por uma reabilitação e só retornei ao mercado de trabalho graças à Lei de Cotas.

**Tuca: Marcelo, você poderia nos falar um pouco sobre isso, por favor?**

**Marcelo:** Sim, claro. Realmente, eu considerei e considero como luto, porque foi uma perda muito grande. Como você bem disse, a deficiência tem várias classificações, cada um tem uma maneira e um modo de aceitar isso. Dentro da deficiência visual, que se engloba a cegueira e a baixa visão, o meu caso é a baixa visão. Mas a minha é muito baixa, pois no olho esquerdo eu não enxergo nada e no olho direito eu só enxergo 2%, ou seja, tudo embaçado, não enxergo cores, nem profundidade ou distância. Então, depois que eu, infelizmente, adquiri essa doença, ou que a genética me trouxe, porque foi uma doença na retina, eu tive uma mudança de vida muito grande. Eu passei por um processo de luto que durou cerca de dois anos, e muitas pessoas que ficam com alguma deficiência, às vezes não conseguem sair desse luto. Eu enxergava, eu nunca usei óculos e minha maior frustração na vida é nunca ter usado óculos! Eu achei que ia chegar no oftalmologista e ele iria me receitar um óculos, para eu sair dirigindo, pois eu tinha motocicleta e trabalhava com aqueles processos judiciais, que eram muito visuais. O mundo é muito visual, foi um choque enorme. Até hoje eu sinto muita falta da visão, sonho que estou dirigindo e enxergando. É um processo, meu amigo, é um processo de aprendizado, aceitação e luto. Chega uma hora que você tem que superar isso, e eu devo muito a minha esposa, minha família e o nascimento da minha filha para sair desse luto e buscar ajuda.

**Tuca: Você falou da sua filha, certo? Eu vou aproveitar e conversar com você sobre a questão da paternidade dos homens com deficiência de modo geral. Quando você teve sua filha, você tinha deficiência visual?**

**Marcelo:** Sim. Foi uma coisa que você disse, que a gente tem muitos ganhos. Na vida, a gente tem ganhos e perdas, e temos que fazer um balanço sobre isso. Foi também em um momento muito complicado na minha vida, porque assim que eu perdi a visão, minha esposa veio com a notícia que estava grávida. Em um primeiro momento, eu fiquei super assustado. O homem não vive a gravidez, então aqueles nove meses, confesso que foram assustadores, porque eu me questionava diariamente: “como é que eu vou fazer, agora sem enxergar?”. Eu não vislumbrava futuro, não conhecia a Lei de Cotas, embora já fosse formado em advocacia e administração de empresas. Quando minha esposa me deu essa notícia, eu achei que eu não ia suportar. Mas nada é por acaso... Quando a Maria Luísa, que hoje tem 16 anos, nasceu, foi um grande ganho, um grande resgate para que eu levantasse desse luto que mencionei, dessa perda, e procurasse ajuda, alternativas. Quando minha esposa chegou com aquele bebezinho em casa, e eu tive que ajudá-la a dar banho, trocar, mesmo sem enxergar e sem saber, eu assumi essa responsabilidade e falei: “bom, agora não sou só eu, agora tenho que dar bons exemplos para minha filha, para minha mulher, mesmo sendo cego, e tenho que aprender a conviver com isso”. E foi muito legal, porque nós conseguimos buscar ajuda. Coisa que antes dela ter nascido, eu não vislumbrava. Eu não conhecia pessoas cegas, nunca tinha convivido com elas e eu achava que um cego não fazia nada, ficava dentro de casa, aposentado. E a aposentadoria, infelizmente, na minha época, tinha um valor muito baixo, pois eu era muito novo.

**Tuca:** **Marcelo, muita gente ainda pensa que cego não faz nada e que pessoas com deficiência, em geral, não podem ter filhos. Mas queria te perguntar uma outra coisa com relação à paternidade, como sua filha cresceu convivendo com você?**

**Marcelo:** Muito legal sua pergunta, também compartilho contigo, acho que 99% só foram experiências agradáveis e maravilhosas. Eu lembro, quando pequena, mesmo sem ela entender que eu não enxergava, ela tirava os objetos da frente, do local. Quando vinham coleguinhas em casa, isso com dois, três anos e idade, ela falava: “o meu pai não enxerga direito”. Ela nem me falava isso, mas tirava os brinquedinhos do caminho, sendo que da frente de casa e dentro de casa, a gente não utiliza bengalas e nem cão-guia, pois estamos acostumados. Hoje, ela me vê com muito orgulho, apesar de toda essa dificuldade que a gente sabe que tem... Dificuldade de locomoção na cidade de São Paulo: as ruas, o trânsito perigoso, a questão das barreiras de atitudes, que a gente vai abordar com relação ao próprio trabalho. Ela sabe que, apesar de tudo, o seu pai traz para ela um crescimento pessoal, isso é engrandecedor. Então, todas as entrevistas que faz (ela é bailarina, então faz *lives* e dá entrevistas), ela sempre menciona: “meu pai me dá muito orgulho, porque está na vida batalhando por um sucesso pessoal e profissional”. É muito legal, muito gratificante.

**Tuca:** **Eu fico muito, de fato, emocionado de te ouvir falar isso, porque eu passei e passo ainda hoje por essas situações de como uma criança e uma adolescente (a minha filha menor tem 8 anos, a maior tem 18), nos vemos enquanto pais com deficiência, e também começam a perceber o quanto a sociedade é carregada de preconceitos. Você falou das barreiras atitudinais... Como você tem visto isso? E aproveitando também, o fato de você ser o responsável pela advocacia na Dorina, com as outras pessoas discutem essa questão dos preconceitos?**

**Marcelo:** Na Fundação Dorina, nós temos colaboradores cegos e também grupos de pessoas, que nós chamamos de clientes, que fazem reabilitação para quem ficou cego com idade, como no meu caso, ou pessoas idosas que perdem a visão, com doenças como diabetes, glaucoma etc, e também

peçoas que nasceram cegas. Discutimos essas questões das barreiras, não só as barreiras estruturais como mencionamos, que sim, são fatores impeditivos, mas nada como a tecnologia e a arquitetura para resolver isso. A principal barreira que todos compartilham e todos convergem são as barreiras de atitude. Isso é o principal impeditivo das pessoas com deficiência terem maior sucesso, estarem mais na sociedade. Você tocou em um ponto importante: é puro desconhecimento, ignorância da sociedade, ideias preconcebidas. Então, quando a gente começa a conviver e aí sim, tem que vir da base, tem que vir quando as crianças estão começando a viver, isso é muito mais simples. Eu lembro quando eu fui fazer uma palestra na escola da minha filha, com o cão-guia... A partir daquele momento que as crianças de 7 ou 8 anos entenderam e passam a ajudar as pessoas com deficiência, e ajudar de uma maneira positiva, de uma maneira mais honesta, simples, e não com aquelas ideias preconceituosas.

**Tuca: De igual para igual. E não aquela ajuda de cima para baixo, não é?**

**Marcelo:** De igual para igual. E é esse o grande trabalho na Fundação Dorina, porque a Fundação tem três pilares importantes: a educação, a reabilitação e a empregabilidade. A gente acredita que a inclusão social da pessoa com deficiência visual é feita dessa maneira: tentando quebrar diariamente barreiras de atitude. Particularmente, eu gosto de fazer isso de uma forma agradável, bem-humorada, compartilhando experiências positivas e mesmo as negativas. Tem pessoas que são mais resistentes a isso, e procuramos explicar que as pessoas às vezes colocam essa barreira de atitude porque não conhecem. Então, cabe a nós darmos a mão e estender essa oportunidade de explicar.

**Tuca: Marcelo, eu também quero conversar com você sobre as barreiras físicas, as urbanas, barreiras que a cidade, infelizmente, coloca todos os dias de maneira estrutural**

**na nossa frente. Na região da Vila Mariana, nas proximidades da Fundação Dorina Nowill, nós temos uma experiência de intervenção urbana muito interessante, que você contribuiu bastante. Nos fale um pouco disso.**

**Marcelo:** Realmente, é um assunto muito interessante que eu pude atuar como Fundação Dorina, na área de advocacy, junto à subprefeitura regional da Vila Mariana, que, a princípio, tomou uma atitude muito radical, inclusive antes do meu ingresso na Fundação Dorina. Foi uma atitude muito intempestiva e não democrática de fazer uma reforma nas calçadas do entorno do metrô Santa Cruz e das principais entidades que trabalham com reabilitação para pessoas com deficiência da região, em uma região que tem muita necessidade de acessibilidade arquitetônica e estrutural. A reforma era realmente importante, a calçada ficou ótima, mas não atendeu a todos. E por que isso aconteceu? Porque as pessoas cegas não tinham orientação com relação ao piso direcional tátil. Nós sabemos que é impossível e utópico, colocar piso direcional tátil em toda a cidade de São Paulo, pois a cidade é muito grande. Mas em rotas estratégicas, como é o caso de uma saída de um metrô tão movimentado, como o Santa Cruz para a Fundação Dorina Nowill, e outras como a ADEVA<sup>Nota 1</sup>, seria fundamental. As pessoas que usam cadeira de rodas adoraram a calçada, e eu como uso muito cão-guia, não utilizava bengala, naquele momento que testei achei sensacional, o cachorro pegou uma linha reta e não desviava de nada. Só que eu tive uma reclamação muito grande das pessoas cegas que utilizavam bengala, pois estavam aprendendo a orientação em mobilidade e precisavam daquela rota de apoio. Quando você aprende e começa a andar sozinho com uma bengala, é um negócio um pouco assustador, você tem que ir com calma, porque é uma sensação estranha. Andar por um caminho que já existe é essencial. Foi muito interessante, porque eu estive, enquanto Fundação Dorina, interagindo com a subprefeitura. O subprefeito Fabrício Cobra

Arbex esteve na subprefeitura até o mês de junho recente, e foi muito solícito. Ele entendeu e escutou muito e disse que ia interceder junto ao Cid Torquato, que é o nosso Secretário Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência, e ao prefeito Bruno Covas para que o projeto de calçadas contempladas pela prefeitura pudessem contar com o piso direcional tátil. Assim, foi feito, na rota do metrô Santa Cruz para a Fundação Dorina. As ruas adjacentes à Fundação e também à subprefeitura, do próprio Instituto Jô Clemente, não estavam contempladas com esse projeto arquitetônico das calçadas, e foram contempladas com um projeto novo, com base em um teste. Na calçada da subprefeitura, o teste foi feito em poucos metros com uma tinta em alto relevo, que foi aprovada por todas as outras deficiências. O que foi muito legal, porque além de envolver as outras entidades do Fórum Paulista, todo mundo aprovou, e agora ele está tentando colocar nas adjacências. Então, quem não conhece, vale a pena testar na calçada da Pedro de Toledo, no muro mesmo da subprefeitura da regional Vila Mariana.

Nota 1: ADEVA- Associação de Deficientes Visuais e Amigos

**Tuca: Essa tinta é usada em toda a calçada, ou ela é usada como a linha tátil, como piso tátil, só uma faixa?**

**Marcelo:** Não, é só uma faixa. Ela é aplicada em qualquer calçada. Então, naquela calçada que foi no início feita pela subprefeitura que não atendia às pessoas com deficiência visual, a tinta pode ser aplicada. Ela é desenvolvida com alto poder de aderência e também longa duração, porque ali só passa a bengala. Então, não tem muito atrito e também não escorrega, é um material super novo, utilizado, inclusive, segundo o subprefeito, no Japão. Para as rotas acessíveis, eu acho que é fundamental colocar isso, porque as pessoas vão utilizar sem estragar, sem gastar dinheiro público, sem destruir o que já foi feito, somente acrescentando e trazendo benefícios àquelas pessoas que não enxergam. Então, vale a pena conhecer, eu achei o material excelente.

**Tuca: Marcelo, em várias oportunidades você citou o Fórum Paulista... O que é o Fórum Paulista? Você é o atual coordenador do Fórum Paulista?**

**Marcelo:** Na verdade, a coordenação é feita entre três entidades: a Fundação Dorina, que eu represento, a Maria de Fátima da ADID, que trabalha com Síndrome de Down, e o Jairo da APABB, a Associação de Pais e Amigos do Banco do Brasil. A Ana Beatriz é uma grande parceira que teve que se retirar por motivos profissionais da coordenação do Fórum Paulista no ano passado, e eu, junto com o Jairo e a Fátima, fazemos a coordenação. O Fórum é um movimento apartidário de entidades de Pessoas com Deficiência, fundado em 2013. Eu contribuo desde 2019, e a gente tenta convergir todas as ideias e questões relacionadas às entidades de Pessoas com Deficiência para que tenhamos mais força, voz, e, de forma articulada, possamos cobrar dos diversos atores, municipal, estadual e federal. O Fórum é muito respeitado, hoje conta com 71 entidades membros participantes. Nós fizemos um multiálogo no ano passado, trouxemos vários assuntos em que as entidades fazem voz e querem urgência. Estávamos trabalhando este ano para executar essas demandas, mas, quando veio a pandemia, tivemos que mudar um pouco a agenda. Mas temos um ganho, porque, graças às reuniões virtuais do fórum, muitas pessoas têm se engajado, então tem aumentado muito mais a participação das entidades. Isso é fantástico, você pode ter certeza que o Fórum tem uma voz muito importante em todos os segmentos. O que para mim tem sido um aprendizado muito grande, porque eu aprendo com as outras deficiências. Eu, como advogado e coordenador, tenho que dar parecer em um ofício ou em um manifesto, e acabo aprendendo nos detalhes a particularidade de cada deficiência. Tem sido muito rico como pessoa e como profissional. Eu estou na coordenação até julho, até dia 13, e vamos fazer uma nova eleição de coordenação. Eu vou me candidatar para mais dois anos junto com outras pessoas, a

Fátima acho que vai vir conosco. Agradeço muito a oportunidade de falar sobre o Fórum, porque ele é uma ferramenta fantástica de advocacy e preservação de direitos.

**Tuca: Marcelo, você também é membro do Conselho Estadual de Assistência Social. Nos fale um pouco sobre o papel desse conselho e o seu papel nele.**

**Marcelo:** Obrigado pela oportunidade de falar do CONSEAS! Desde que eu ingressei na Fundação Dorina, em 2018, eu tive que me reinventar na carreira, porque eu vinha da carreira jurídica, com um linguajar muito técnico. Quando eu comecei na área de advocacy, eu tive que falar de uma maneira mais clara, mais objetiva, direta para todos os públicos. Em 2018, a Fundação Dorina foi eleita para representar as entidades de assistência social no conselho. Ele conta com 24 conselheiros titulares, mais 24 suplentes, paritário, 12 da sociedade civil e 12 do poder público. É também um grande aprendizado e uma grande satisfação, porque além de aprender muito, eu posso contribuir tanto com a minha experiência jurídica, quanto como administrador de empresas. Tem muitos profissionais técnicos da área de assistência social e do poder público que trabalham na Secretaria de Justiça, Secretaria de Fazenda, Secretaria de Desenvolvimento Social. Então, é muito rico de pessoas que representam moradores em situação de rua, pessoas que participam do conselho do idoso etc. Com isso, a gente acaba não só praticando as políticas do SUAS, que é o Sistema Único de Assistência Social, é a Lei Orgânica da Assistência Social, que é uma lei muito bonita, legal e eficiente com cofinanciamento dos Governos Federal, Estadual e Municipal. Na minha contribuição, eu tento fazer com que todos os atores conversem, esse é meu maior papel dentro do conselho: fazer com que todo mundo, de uma forma democrática, pudesse convergir para que essas políticas fossem avante e pudessem chegar a quem mais precisa, que são os públicos vulneráveis. Não só pessoas com deficiência, mas pessoas com todo tipo de vulnerabilidade, crianças, mulheres.

**Tuca: Situações muito complicadas têm se revelado em relação ao isolamento, causado pela pandemia que estamos vivendo. O CONSEAS tem uma ação específica? Qual é a estratégia do CONSEAS para lidar com situações como essa?**

**Marcelo:** Realmente, a gente já enfrentava muitas dificuldades no nosso País, então já era um público muito grande que recorria à assistência social. Ainda bem que existem entidades da sociedade civil, e também órgãos do poder público, como próprio Sistema Único da Assistência Social, que faz essa interseção entre todos os outros órgãos. No Conselho, nós temos muito essa preocupação, porque quem procura a assistência social é quem realmente está precisando e a primeira coisa que procura é com relação à alimentação, às catástrofes, à moradia, e até questão de registro civil que se perde em enchentes e desmoronamentos, por exemplo. No Estado de São Paulo, a assistência social é muito estruturada através dos CRAS, das DRADS, Diretorias Regionais, em 6 macrorregiões do Estado. As políticas públicas existem, cabe a nós do Conselho colocarmos elas em prática. Eu confesso a você que me surpreendi muito na presidência do CONSEAS, porque eu tive um conselho muito engajado, principalmente depois que o governador decretou estado de emergência no Estado de São Paulo, a partir de março. Os assuntos relacionados à alimentação e também ao cofinanciamento para materiais e equipamentos de proteção individual para aqueles profissionais e para pessoas que vivem em abrigos e casas para idosos de longa permanência, foram passados rapidamente. Nós pudemos trazer e remanejar recursos financeiros do Governo Federal destinados especificamente aos assuntos emergenciais, e não estamos falando do auxílio emergencial, mas recursos para compra de cestas básicas, para alimentação. A família que recorrer à assistência social, e todos aqueles que recorrem à ela, têm um carinho e o suporte de grandes profissionais, que são os assistentes sociais. Através do Cadastro Único,

de uma orientação, de um caminho, de uma cesta básica, se for o caso, de documentos, enfim, eles são acolhidos mesmo em tempo de pandemia, pois está funcionando, ora presencial, ora virtual. Isso me deixou bastante engrandecido, porque, mesmo com toda dificuldade, nós conseguimos seguir com as políticas de assistência social. Vou falar uma coisa para você: não basta só vontade, precisa de muito dinheiro, muito recurso financeiro. Há muitos anos, nós estamos passando por um desmonte das políticas públicas de assistência social, então, a cada ano o repasse de verba e o orçamento é cada vez menor. No ano passado, a gente tinha previsto um corte de 30% do valor que já era muito pouco.

**Tuca: Com a pobreza aumentando e diversos serviços sendo desestruturados.**

**Marcelo:** O grande desafio vai ser o pós-pandemia, porque muitas pessoas que não procuravam a assistência social, por conta até do desemprego, vão procurar e nós temos um orçamento menor. Além disso, temos um desafio dentro do conselho: provocar o Governo Federal para que ele olhe para a assistência social como um instrumento importantíssimo para resgatar essas pessoas da vulnerabilidade. Então, é um desafio que eu conto com a ajuda de todos, pois a sociedade precisa se engajar nisso.

**Tuca: Você, como pessoa com deficiência visual, deve ter seus softwares específicos, tanto no computador, como no telefone. Nos fale um pouco sobre isso. Você usa a tecnologia do leitor?**

**Marcelo:** As tecnologias assistivas são realmente fantásticas para a pessoa com deficiência. Para a com deficiência visual é maravilhoso. Eu contei no início que, antigamente, eu era aquele advogado que ia no Fórum, pegava processo físico com muitas páginas e tinha que ler. Eu gosto muito de ler, sempre gostei muito de ler livros. Quando eu perdi a visão, não vislumbrava trabalho, não vislumbrava fazer

nada na minha vida. Foi na Fundação Dorina que eu comecei a ter acesso às tecnologias, primeiro as rudimentares, como a DOSVOX e as fitas cassetes para escutar os livros. A acessibilidade dos smartphones, que eu utilizo muito, é legal porque ele já vem de fábrica, ou seja, ele já vem com a acessibilidade e isso é fantástico, porque basta você querer acessar ou não, que o seu celular começa a falar, você começa a ler o livro ou, melhor, a escutar os livros através do áudio. No meu laptop também tem um software de voz que chama NVDA, que não tem custo. Para vocês verificarem a que ponto nós chegamos... Porque os empresários sempre falam: “não, essa pessoa com deficiência tem um custo maior”, tem que encarar como um benefício para dentro da empresa. Hoje, a gente senta no computador e baixa o NVDA de forma gratuita, e o software desempenha até ferramentas complexas para alguns, como da área jurídica e planilhas de Excel. Aquilo para mim é uma loucura!

**Tuca: Marcelo, você colocou a questão que já vem de fábrica e que algumas tecnologias não tem custo, o que é interessante, porque eu não tenho deficiência visual e uso uma tecnologia que, no princípio, foi pensada para a deficiência visual. Essas outras possibilidades que você coloca, por exemplo, uma planilha que qualquer pessoa, mesmo que não seja deficiente visual, pode utilizar como mais uma ferramenta para desenvolver com mais qualidade o trabalho. Isso é muito interessante, porque a tecnologia deixa de ser uma tecnologia para um grupo social e pode ser para todos.**

**Marcelo:** Sim, sem dúvida nenhuma. É fantástico quando os colegas passam a conhecer essa tecnologia e passam a levá-la para vida pessoal, o que facilita bastante, porque hoje todo mundo tem várias tarefas e o mundo é muito visual. Então, enquanto está fazendo sua tarefa, você pode escutar um bom livro, colocar no seu automóvel uma boa literatura. A questão da audiodescrição também é fantástica e é muito

simples fazer, mas tem que ter essa quebra de barreira de atitude. Eu, muitas vezes, fui tolhido de participar de reuniões que só tinha gráfico de pizza e de imagens, e o meu gestor, sem conhecer, falava: “Marcelo, não vou te chamar para essa reunião, porque para você vai ser muito chato, só tem gráfico de imagem lá.” Eu falei que quero participar, para ver se quem está palestrando vai explicar para um cego o que está escrito, porque, se ele conseguir fazer isso, todo mundo vai entender a palestra.

**Tuca: Se ele conseguir fazer isso, é porque ele entende o que está fazendo.**

**Marcelo:** Então, é muito simples. É lógico que tem as técnicas de audiodescrição profissional, que tem filmes na própria televisão, mas uma audiodescrição simples é fundamental para você quebrar barreiras de atitude e incluir a pessoa cega na sociedade. Eu contribuí muito nisso nas grandes empresas que eu trabalhei antes, era muito gratificante fazer isso, muito interessante.

**Tuca: Marcelo, agora eu quero colocar o seguinte: hoje, nós temos 12 anos de ratificação, pelo governo brasileiro, da Convenção Internacional pelos Direitos das Pessoas com Deficiência. É uma data importante, tão importante quanto o 24 de julho, que é o aniversário da criação da Lei de Cotas. O Brasil foi um dos países pioneiros, tanto na construção junto à ONU, como na ratificação. Essa convenção desdobrou-se aqui no Brasil na Lei Brasileira de Inclusão, chamada também Estatuto da Pessoa com Deficiência. Marcelo, qual é sua reflexão enquanto jurista, enquanto cidadão com deficiência, da importância da convenção da ONU?**

**Marcelo:** A convenção foi fundamental para a preservação dos direitos na legislação brasileira. A reflexão que eu trago é que ela é muito avançada, muito moderna. Acho que a Lei Brasileira de Inclusão é revolucionária,

pois trouxe essas modernidades, e a convenção também. No Brasil, não faltam arcabouços legais, o que falta muito é a gente regulamentar e praticar isso. É esta a reflexão que eu trago. Qualquer assunto, inclusive da empregabilidade, que é um grande trabalho da Câmara Paulista, está na convenção, está na LBI, está na Lei de Cotas, que existe desde 1991. E eu provoco quem está acompanhando esta entrevista, principalmente as pessoas com deficiência: sejam protagonistas da sua história, participem do Fórum Paulista de Entidades, participem da Câmara Paulista de Entidades, participem do CONSEAS, da Fundação Dorina, das outras instituições como atores da sua história. Eu sei quanto é importante para um cego jogar luz para essa legislação, que é a Convenção da ONU, e para todas as outras específicas do nosso arcabouço legal. É a reflexão que eu trago. Participem! Sem um movimento social organizado e articulado, não conseguimos colocar essa maravilhosa convenção, essa maravilhosa Lei Brasileira de Inclusão, esse maravilhoso artigo da Lei da Previdência Social, que é a Lei de Cotas, da Lei 8.203. O quanto foi importante para que as pessoas fossem incluídas na sociedade através do trabalho... Se não fosse ele, nós teríamos muito mais dificuldades. Fiquem atentos, porque a flexibilização de Lei de Cotas, como ia acontecer no ano passado, no dia 3 de dezembro, seria um retrocesso imenso. Eu estive em Brasília com outros grandes atores articulando junto à Comissão de Permanência dos Direitos da Pessoa com Deficiência, na Câmara dos Deputados, e eles retiraram da pauta da urgência aquela flexibilização, que ia possibilitar às empresas pagarem um valor para o Governo Federal ou fazerem arranjos para contratar pessoas com deficiência.

**Tuca: Interessante, Marcelo. A grande dificuldade é a transição entre a lei e a política pública, ou seja, transformar o que a lei recomenda em política pública. A legislação é carregada de uma intencionalidade muito positiva, mas**

**ela não chega na realização, como tem chegado a Lei de Cotas. Centenas de milhares de pessoas com deficiência no Brasil inteiro, trabalham hoje graças a essa legislação, e isso tem mudado a realidade. É bastante interessante essa sua reflexão, porque ela faz esse paralelo entre a lei e a realidade concreta da política pública, não é?**

**Marcelo:** Isso mesmo, esse é o grande desafio que nós temos pela frente e espero que, articulados, a gente tenha isso certo. Fazer as coisas acontecerem é uma batalha que eu tenho diariamente, enquanto advocacy da Fundação Dorina e participando desses fóruns, dessas conversas.

**Tuca: Marcelo, quero aproveitar para poder te perguntar mais uma coisa: qual é o nome do seu cão-guia e o que ele representa para você?**

**Marcelo:** Meu atual cão-guia se chama Rudy. É um cão-guia americano, um labrador clarinho, branquinho. Assim como meu primeiro cão-guia, o Harlem, que era um labrador preto, ele representa a minha independência, liberdade, locomoção, segurança, mas o que ele mais representa é a inclusão social. Dificilmente eu saio na rua ou vou aos lugares e as pessoas não vêm falar comigo por causa do cão-guia. Isso é fantástico, porque isso é um fator de quebra de barreira. A pessoa vai saber que um cego que usa um cão-guia sabe falar, trabalha, tem família etc, ou seja, é uma pessoa igual a ela. Quem trouxe isso para mim foi o meu primeiro cão-guia e meu segundo é um ser iluminado, eu só tenho agradecimentos. O meu primeiro, infelizmente, já faleceu em abril de 2004. Não fico triste porque ele foi embora, mas tenho muitas saudades, porque ele me trouxe, assim como meu querido cão-guia atual, muita oportunidade. Eu só tenho a agradecer.

**Tuca: Marcelo, nós que agradecemos, foi um grande prazer, uma alegria mesmo conversar com você.**

**Frase de destaque do Marcelo Panico**

“Assim como meu primeiro cão-guia, o Harlem, que era um labrador preto, ele representa a minha independência, liberdade, locomoção, segurança, mas o que ele mais representa é a inclusão social. Dificilmente eu saio na rua ou vou aos lugares e as pessoas não vêm falar comigo por causa do cão-guia. Isso é fantástico, porque isso é um fator de quebra de barreira.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA

**VOLTAR AO SUMÁRIO.**

**MARCO BALA**  
**AUTODESCRIÇÃO**  
Homem branco,  
com poucos  
cabelos, olhos  
castanhos, pele  
clara e óculos.



17

# Marco Bala

Marco Antonio dos Santos é doutor em psicologia, com cursos de pós-graduação em psicologia clínica hospitalar em reabilitação e em educação especial.

## **Tudo o que cala, fala mais alto ao coração.**

O Marco é um cara de poucas palavras, discreto, circunspecto. Generoso. Nos conhecemos em 2008, e desde então nos falamos com alguma frequência, eu já fui várias vezes para Jundiaí, sua cidade, para participar de encontros de pessoas com deficiência que ele promove, sempre muito bem articulados, organizados e producentes. Retidão, é como defino Marco Bala.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3uGTelj> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Hoje eu vou entrevistar o Marco Santos. Eu não vou te chamar de Marco Santos, você sabe disso!**

**Marco Santos:** Não, meu apelido no movimento das pessoas com deficiência é Marco Bala.

**Tuca: Aliás, de onde veio esse apelido?**

**Marco:** Nós temos também um Tuca aqui em Jundiá, que é o Edson Augusto Gobbi. A gente costumava sair e tinha um amigo em comum que tinha um Chevette 74. Nunca nós conseguimos chegar em algum lugar com aquele carro. O apelido do carro era Chevette Bala e, por conta de ter mais de um Marco dentro do movimento, ele começou a me chamar de Marco Bala e pegou.

**Tuca: Eu só fiquei sabendo do seu sobrenome não faz muito tempo. Inclusive, eu cheguei a pensar que era o seu nome mesmo. Você falou do Chevette 74... Nessa época, você já tinha deficiência ou veio depois?**

**Marco:** Não tinha. Eu adquiri a deficiência em 1985, em um acidente de moto.

**Tuca: Você tem lesão medular?**

**Marco:** Isso, uma lesão medular, fiquei paraplégico. Vivi mais tempo como pessoa com deficiência, do que como pessoa sem deficiência.

**Tuca: No seu caso, como foi a mudança na sua vida, de uma pessoa sem deficiência para ser uma pessoa com deficiência? Você teve um período de luto?**

**Marco:** Primeiro, a gente acredita que é uma situação transitória, que isso vai passar em algum tempo, e a vida vai caminhando. Eu continuei a buscar alguns caminhos, e acabei conhecendo, no ano de 1986, a Fraternidade Cristã de Pessoas com Deficiência, na época era Fraternidade Cristã de Pessoas Doentes e Deficientes, e hoje mudou em função da adequação. Eu comecei a conhecer

peças com deficiência, entrei nesse universo, e isso contribuiu bastante para que eu conseguisse entender e ver que a vida independente da deficiência. A vida é mais do que a deficiência, que é lógico, impõe algumas dificuldades, mas são dificuldades que podem ser ultrapassadas. Depende de permitirmos que a vida nos leve para caminhos e, às vezes, caminhos bons.

**Tuca: Você conta que quando você encontrou com outras pessoas com deficiência, isso te fortaleceu. Eu entendi corretamente?**

**Marco:** Exatamente, a gente começa a ver que não está sozinho e que existem possibilidades. Às vezes vemos pessoas com uma dificuldade muito maior e que eram muito mais independentes do que eu, que tinham uma vida mais ativa. Posso citar o caso do Serginho Lisboa, não sei você lembra.

**Tuca: Lembro, já citei o Serginho Lisboa como uma das mais expressivas lideranças do Movimento de Pessoas com Deficiência no Brasil.**

**Marco:** Ele era tão ativo, saía tanto de casa, em frente da casa dele tinha um ponto de ônibus. Ele estava tomando sol um dia e o ônibus parou e embarcou ele, mas ele não ia pegar o ônibus. O pessoal estava tão acostumado dele sair tanto, que ele acabou sendo embarcado sem querer. Até ele dizer que não queria, já estava dentro do ônibus.

**Tuca: É muito bacana isso que você fala, Marco, e também foi importante para mim encontrar e conviver com outras pessoas com deficiência. Quando a gente vê que a deficiência não é um problema só nosso, mas é uma questão de muitas pessoas e que, na verdade, é a sociedade que nos exclui. Esta é uma afirmação que a FCD tem quase como uma bandeira. Quando as pessoas se encontram e tem essa reflexão conjunta, contribui muito para uma libertação pessoal.**

**Marco:** Sim, a gente começa a perceber que as coisas estão erradas fora de nós, não é sobre o corpo da pessoa com deficiência. Você conta que quando você começou a trabalhar, morava em Santo André e tinha que pegar alguns ônibus para chegar ao seu trabalho. Nessa situação, acreditava que o problema era você e não o ônibus que não oferecia acessibilidade.

**Tuca: Esse foi um *insight*! Você é psicólogo, não é ?**

**Marco:** Sim, eu sou psicólogo de formação.

**Tuca: Falando da sua formação... Você me enviou há pouco tempo a sua tese de mestrado, é isso?**

**Marco:** Doutorado, Tuca. Eu acabei buscando bastante uma formação profissional, acho que isso é importante para que a gente possa ocupar um espaço no mundo de trabalho. Eu terminei a faculdade em 94. Em 95, eu prestei um concurso para o Hospital das Clínicas de São Paulo e fui morar na casa da Maria de Lourdes Guarda. Eu fiquei durante um ano e moravam outras pessoas com deficiência também, e a gente era quem fazia tudo: a comida, limpava a casa, lavava roupa. Era uma comunidade, cada um tinha o seu papel.

**Tuca: Qual foi o significado dessa casa, que hoje se chama Casa Maria de Lourdes Guarda?**

**Marco:** A Maria de Lourdes Guarda foi uma militante importante para a causa da pessoa com deficiência. Ela foi uma das pessoas que ajudou a divulgar e espalhar o movimento pelo Brasil, pela América Latina e era uma pessoa que também tinha uma deficiência grave. Ela ficou deitada durante 49 anos, com uma perna atrofiada e a outra amputada, mas isso não impediu que ela tivesse um protagonismo dentro do movimento das pessoas com deficiência. Naquela época, ela já tinha uma visão diferenciada do que era ser pessoa com deficiência, tinha o desejo de ter uma casa na cidade de São Paulo para acolher pessoas que fossem fazer tratamento de

saúde ou que fossem estudar e que não tivessem onde ficar. Eu morei nessa casa do ano de 95 até meados de 96, que foi o ano que a Maria de Lourdes faleceu. Ela estava doente nesse período e praticamente toda semana a gente estava fazendo uma visita. A gente ia ao Hospital Matarazzo<sup>Nota 1</sup> conversar com a Lourdes, então, eu tive um pouco mais de proximidade e acabei participando um pouco desse final da vida dela. Ela sempre estava muito confiante. Uma pessoa que, apesar de estar doente, e de estar vivendo um momento difícil, continuava com uma força muito grande.

Nota 1: o livro “Uma Quarto com Vista para o Mundo” conta a história de Maria de Lourdes Guarda.

### **Tuca: Foi nesse período que você fez parte do Conselho Estadual da Pessoa com Deficiência?**

**Marco:** Foi anterior, em 1988. Na verdade, eu estava começando a participar do movimento das pessoas com deficiência, participei de uma assembleia do conselho e acabei sendo eleito, representando a FCD. A gente observou que o conselho não atendia muito bem às necessidades específicas das pessoas com deficiência, até propusemos que a FCD saísse do conselho. Com isso, fizemos uma provocação e acabou sendo realizado o Encontro Paulista de Pessoas com Deficiência, que foi em Jundiaí, e acho que isso nos ajudou a repensar um pouco a questão. O conselho é um espaço importante, acho que foi um dos primeiros conselhos criados no Brasil. Entendo que foi um passo importante para que a gente conseguisse alguns avanços em termos de políticas públicas e legislação, mas naquele momento ainda não tínhamos um protagonismo e uma participação, que fizesse com que a voz da pessoa com deficiência pudesse ser levada aos poderes públicos, para provocar as mudanças e as transformações necessárias.

**Tuca: Você está falando do conselho, falou da FCD... Em que medida isso e a sua própria experiência criou toda a base para você elaborar a sua tese de doutorado?**

**Marco:** Eu tive uma trajetória profissional ligada também à questão da pessoa com deficiência, então eu fiz o curso de Psicologia de Reabilitação no Hospital das Clínicas, com a doutora Linamara Rizzo Batisttella. Quando eu voltei para Jundiaí, eu trabalhei no serviço de reabilitação que é ligado à prefeitura municipal, a APAE. Neste período, comecei a perceber que os instrumentos de avaliação psicológica não eram muito apropriados, pois eu trabalhava com isso. A maioria desses instrumentos tinha a tradução americana, mas não tinham estudos brasileiros de validade, de precisão, e isso começou a me incomodar. Na universidade que eu me formei, que é a Universidade São Francisco de Itatiba, eu tinha começado o curso de mestrado, então, eu fui fazer o curso nessa área de avaliação psicológica.

**Tuca: Deixa eu ressaltar uma coisa que você fala, que é um aspecto bem interessante da sua experiência pessoal. Você, como uma pessoa com deficiência, também é um profissional da área da deficiência. Isso é uma característica interessante que não se vê tanto.**

**Marco:** Acabaram surgindo algumas oportunidades, fui conhecendo algumas pessoas e a vida acabou me levando para esse caminho de formação. Eu terminei o mestrado em 2002 e tinha começado a fazer um doutorado na Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Foi o período em que o Lula ganhou a eleição e houve uma redução na quantidade de bolsas de pesquisa em São Paulo, na Região Sudeste, eu acabei não conseguindo uma bolsa e tive que trancar. Eu tinha interesse em estudar a questão da Pessoa com Deficiência. O tempo passou e, em 2015, eu consegui retornar com uma bolsa da CAPES<sup>Nota 2</sup>, que me permitiu concluir esse curso. A professora Solange Wechsler, que atua na área da psicologia há muito tempo, começou a estudar a abordagem da psicologia chamada psicologia positiva. Esta área busca ver os aspectos positivos, as fortalezas, porque a psicologia trabalhou durante muito tempo com base

no modelo médico de patologização, ou seja, de enxergar aquilo que faltava, as deficiências. Essa abordagem da psicologia positiva, que não é nova, organiza as ideias da psicologia humanista, através de Martin Seligman, que é um psicólogo americano. Isso acabou contribuindo para que a gente pudesse pensar em uma linha de pesquisa, optando pela linha do sucesso profissional. Estudamos o perfil psicológico de pessoas com deficiência física. Foi bem bacana! Trabalhamos com 20 pessoas, 10 que conseguiram sucesso profissional e 10 que não conseguiram. É interessante que foi uma amostra aleatória, eu convidei pessoas e acabamos formando 2 grupos. No grupo que não conseguiu sucesso profissional, a grande maioria teve poliomielite, fator que impactou grandemente a vida dessas pessoas. No período de formação, elas tinham que estar no hospital, fazendo cirurgias. Nesse período, a ideia da integração era muito forte, então a tentativa de normalizar o corpo dessas pessoas fazia com que passassem por 10, 15 e até 20 cirurgias.

nota 2: CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, Ministério da Educação.

**Tuca: Eu nunca te falei isso, mas eu passei por 11 cirurgias, todas exatamente baseadas nessa linha de pensamento da normalização, ou seja, de deixar nossos corpos o mais próximo possível do chamado “corpo normal”. Eu fiquei dos 11 aos 17 anos afastado do ambiente escolar.**

**Marco:** Temos histórias de pessoas que com 7 ou 8 anos já começavam a ser submetidas a cirurgias, exatamente no período escolar. Isso fez com que produzisse uma série de dificuldades... O período da adolescência, que é um período naturalmente difícil, para a pessoa com deficiência submetida a isso traz alguns agravantes, algumas dificuldades.

**Tuca: Marco, deixa eu te perguntar uma coisa: as pessoas que têm uma deficiência já na vida adulta, não**

**passaram por um histórico de exclusão, e as pessoas que tiveram a deficiência quando crianças, vivenciaram em toda sua vida uma situação de exclusão social. É um pouco isso que você analisa?**

**Marco:** Na verdade, o foco foi em cima do sucesso profissional, com pessoas que conseguiram superar algumas situações. Então, eu trabalhei com dois empresários, dois atletas paralímpicos, cinco pessoas com graduação ou pós-graduação e uma pessoa com atuação política no segundo escalão de Governo de Estado. Entendemos que estas pessoas conseguiram superar as barreiras e ingressar no mercado de trabalho. O outro grupo são pessoas que recebem benefícios sociais, como o Benefício de Prestação Continuada, aposentadoria por invalidez ou aposentadoria por morte dos pais. Do grupo com sucesso profissional, a maioria era vítima de acidente e do sexo masculino. No outro grupo, a maioria eram mulheres. E também falamos sobre a forma como a mulher é vista... Acho que hoje conseguimos superar algumas coisas, mas posso citar como exemplo o caso de uma dessas pessoas que nunca frequentou a escola: hoje é uma mulher de 46 anos, que a família entendia que não era necessário ir à escola.

**Tuca: Você fez um recorte de gênero e econômico?**

**Marco:** A vida da pessoa com deficiência é até cinco vezes mais cara do que a vida de uma pessoa sem deficiência. Vemos que a deficiência está intrinsecamente ligada à questão da pobreza... 70% talvez, das deficiências, ou mais, poderiam ser evitadas com ações de prevenção. Infelizmente, temos uma cultura muito pobre de prevenção, se fala muito pouco sobre essa questão. E isso tem um custo para as pessoas com deficiência, para as famílias e para a sociedade.

**Tuca: O que você poderia nos falar em termos desse microcosmo das relações familiares?**

**Marco:** Eu acho que essa necessidade maior de cuidado das pessoas com deficiência desde a infância cria uma relação familiar, principalmente com a mãe, de mais cuidado, proteção e isso, muitas vezes, contribui para que a pessoa com deficiência não se enxergue como capaz, como alguém que é agente da sua própria vida.

**Tuca: Nesse seu estudo, você observou também questões ligadas à autoestima da pessoa, como ela se colocava, como ela se via?**

**Marco:** Então, acho que é uma construção que vai acontecendo desde o começo da vida, e em algumas situações acaba sendo fragilizado. Eu entendo que as pessoas que conseguiram encontrar outras com deficiência, em movimentos de pessoas com deficiência, acabam se fortalecendo, tendo um entendimento diferente, conseguindo ultrapassar algumas dificuldades. Isso fez com que elas pudessem tocar a vida, namorar, trabalhar, seguir a vida em frente. Nesse grupo que eu estudei, percebemos que algumas pessoas, pelos impactos sofridos durante esse processo, não conseguiram superar isso totalmente.

**Tuca: Marco, você já apresentou para a gente uma boa parte da sua carreira profissional, mas você falou que passou no concurso no HC e trabalhou um período lá. No final das contas, você não ficou em São Paulo, não é?**

**Marco:** Na verdade, esse curso que eu fiz lá chamava-se aprimoramento, é uma espécie de pós-graduação, de residência e tem um período determinado, por isso é que eu não permaneci. Eu concluí o aprimoramento e voltei para a cidade de Jundiaí. Em 96, eu prestei concurso público para a Prefeitura de São Paulo, era o Pitta. Eu passei no concurso, fui bem colocado, e era para ser diretor de equipamento social, que é creche ou centro comunitário, e no exame médico eu fui reprovado.

**Tuca: Era comum isso, não é? O exame médico sempre barrava as pessoas com deficiência.**

**Marco:** Sim, e isso continua acontecendo... Na cidade de Jundiáí, tem uma deficiente visual total, que tem três faculdades, é formada em psicologia, direito e pedagogia. Ela passou em um concurso para professora na cidade de Itupeva e não conseguiu assumir a vaga, pois foi barrada pelo médico. Ela entrou na justiça e é possível que ganhe, mas olha o desgaste que isso traz.

**Tuca: Os médicos insistem em ter uma visão médica.**

**Marco:** Infelizmente, embora as coisas tenham mudado.

**Tuca: As coisas mudam, mas muitas pessoas ou muitas corporações não conseguem, ou não querem acompanhar.**

**Marco:** O poder público que deveria dar o exemplo, pois também tem cotas para pessoas com deficiência. As cotas no poder público podem variar de 5% a 20%. Infelizmente, a grande maioria das cotas é de 5% e, mesmo assim, a gente vê que a quantidade de pessoas com deficiência trabalhando, através de cotas, no poder público, é ainda menor do que na iniciativa privada.

**Tuca: Exatamente, até porque a fiscalização é muito mais eficaz na iniciativa privada do que no poder público.**

**Marco:** É, não existe a fiscalização do poder público. A Lei de Cotas da iniciativa privada prevê uma multa de 2.450 reais até 241 mil reais.

**Tuca: Exato, é uma multa bem pesada. As vagas abertas, por exemplo, em um determinado concurso público para um advogado, um psicólogo, um médico etc, como que você insere a questão de cotas quando você precisa de somente um profissional? Então, tem que reorganizar essa legislação para fortalecer a inclusão da pessoa com deficiência no serviço público.**

**Marco:** Porque, na verdade, 5% significa que você precisa oferecer 20 vagas para uma determinada função para que uma vaga seja reservada à pessoa com deficiência. Em Jundiá, conseguimos fazer uma alteração da lei: para a primeira vaga é contabilizado os 20%. Então, a cada cinco vagas oferecidas, uma é para pessoa com deficiência; e a segunda é 10%, não conseguimos manter os 20%.

**Tuca: Há quanto tempo isso está em vigência em Jundiá?**

**Marco:** Já existe há um bom tempo. No ano passado, conseguimos aumentar a cota de 5% para 10%. Mas essa primeira cota de 20% já deve ter uns 10 anos, foi um vereador que apresentou um projeto de lei. Existe o arredondamento quando são ofertadas as vagas, e dá o valor de 20%.

**Tuca: Marco, nesse período de 10 anos, já se nota uma diferença no quadro de funcionários?**

**Marco:** Atualmente, estou à frente da assessoria de políticas para pessoas com deficiência da Prefeitura de Jundiá. Na gestão atual, que começou em 2017, nós tivemos a contratação de profissionais com deficiência, dois autistas e duas pessoas cadeirantes, um tetraplégico e um paraplégico. Todos para a área administrativa.

**Tuca: Conta para a gente como tem sido a sua experiência como gestor público?**

**Marco:** Eu diria que é positiva. Estando dentro da administração pública, vemos as dificuldades em relação à proposição das políticas para pessoas com deficiência. Nós temos avançado bastante, mas eu penso que faltam recursos específicos para área. Por exemplo, a questão de acessibilidade, que às vezes falta dinheiro para que você consiga implementar. A cidade de Jundiá é uma cidade antiga, o centro principalmente não favorece muito do ponto de vista arquitetônico. Então, temos tido algumas dificuldades para promover essas mudanças, mas temos

avançado na questão da legislação. Essa Lei de Cotas no serviço público é um passo importante, porque o trabalho traz dignidade, faz com que a pessoa com deficiência mude o status dentro da família, se percebendo de outra forma. Então, o trabalho é um caminho importante para a inclusão social da pessoa com deficiência.

**Tuca: Na sua experiência em Jundiáí, no quesito da educação, como é que está a situação da inclusão escolar?**

**Marco:** Jundiáí tem um trabalho muito bem estruturado na área da educação inclusiva, temos o AEE<sup>Nota 3</sup>. Além disso, temos o serviço de apoio nas escolas para as crianças que precisam de um cuidador ou de alguém que possa acompanhar. É um trabalho bem feito, bem estruturado.

Nota 3: AEE - Atendimento Educacional Especializado

**Tuca: Em São Paulo, chamamos de Auxiliar de Inclusão.**

**Marco:** Então, tem tido uma demanda grande e o trabalho tem conseguido incluir as crianças de uma forma bastante interessante. Desde o período em que eu fui presidente do conselho da pessoa com deficiência, nós temos a Semana Municipal de Prevenção das Deficiências, que é de 21 a 28 de agosto. Nas escolas, nós temos promovido atividades voltadas à prevenção, como as atividades artísticas, culturais, desenhos, fotografias etc, e depois é feita uma seleção e uma premiação dos principais trabalhos das crianças. Tem saído coisas bem interessantes, Tuca.

**Tuca: Eu lembro que quando eu estive em Jundiáí, você me falou alguma coisa sobre o processo de adaptação do transporte, que já estava havendo um movimento para tornar o transporte acessível. Eu cheguei a ver ônibus que eram acessíveis.**

**Marco:** Basicamente, hoje temos a frota toda acessível. É lógico que eu também entendo que esse modelo de elevador já não atende mais a necessidade e precisamos pensar

em novas tecnologias. Nós temos também o serviço porta a porta, semelhante ao Atende.

**Tuca: Também é feito por vans, como o Atende?**

**Marco:** Isso, são 15 vans adaptadas que fazem o serviço porta a porta, levando para atendimento de saúde SUS e para as entidades reabilitadoras.

**Tuca: Qual é a população de Jundiá, Marco?**

**Marco:** A população é de 423 mil habitantes. Com o serviço de atendimento porta a porta, fazemos em torno de 3500 viagens por mês.

**Tuca: Agora, entrando um pouco na nossa discussão sobre a Lei de Cotas, nós sabemos que tentam solapar essa lei a todo momento. Gostaria que você falasse um pouco sobre isso.**

**Marco:** Existe um projeto de lei que é o 6159. Entendemos que ele coloca em risco a questão dessa Lei de Cotas, porque faz uma alteração. Ele propõe que a empresa, em vez de fazer a contratação, possa depositar um valor simbólico em um fundo que teria o objetivo de reabilitação profissional.

**Tuca: Seria quase uma volta às oficinas abrigadas.**

**Marco:** Na verdade, você desobriga a empresa a contratar. Ela vai destinar o valor para esse fundo, que não está muito claro ainda qual seria o seu papel. Fala da questão reabilitação profissional, de buscar um milhão de pessoas que recebem benefícios assistenciais e capacitá-los. Mas se você capacita e não tem a obrigatoriedade de contratar, vai na contramão. Hoje, vemos que em torno de 1% dos trabalhadores formais são pessoas com deficiência, temos em torno de 448 mil pessoas com deficiência ocupando uma vaga no mercado de trabalho.

**Tuca: Graças à Lei de Cotas.**

**Marco:** Graças à Lei de Cotas, a cidade de Jundiáí desenvolve um trabalho já há bastante tempo e, agora na gestão do Luiz Fernando Machado, temos fortalecido isso. Houve a informatização, então a pessoa pode fazer o cadastro online. No ano de 2019, nós encaminhamos às empresas parceiras 800 cadastros, desses, 64 foram contratados. Eu falo 800 cadastros, mas não são 800 pessoas, porque mandamos mais de um cadastro para várias empresas. Nós temos um parque industrial com 1.300 empresas, dessas 140 são multinacionais. O que a gente observa? Quando existe a fiscalização, as empresas se mexem e acabam fazendo a contratação. De acordo com o dado do Ministério da Economia, foram realizadas 92 fiscalizações em todo o Brasil, no ano de 2003. Isso quando existia o Ministério do Trabalho.

**Tuca: Fale um pouco sobre isso, Marco.**

**Marco:** A reforma administrativa que o governo fez, colocou uma secretaria dentro do Ministério da Economia, que é a Secretaria do Trabalho, e acabou com o Ministério do Trabalho. Então, a fiscalização foi enfraquecida. Nós já vínhamos com uma carência de fiscais, e isso foi ampliado. Essa também é uma questão importante para ser repensada, porque percebemos que tem uma relação direta entre a fiscalização e a contratação das pessoas com deficiência. Como eu disse para você, em 2003, 97 fiscalizações foram realizadas e nenhuma contratação. Em 2004, foram 511 fiscalizações e 2.221 contratações e isso vai aumentando progressivamente. No ano de 2018, nós tivemos 11.401 fiscalizações com 46.900 contratações de profissionais com deficiência. Então, veja que se isso não for fortalecido, correremos o risco de enfraquecer.

**Tuca: Marco, trago a seguinte situação: por um lado, a questão da deficiência é bem vista pela sociedade, ninguém é contra a inclusão das pessoas com deficiência,**

**mas, por outro lado, há esse solapamento da legislação. Como você vê isso?**

**Marco:** Então, eu penso que isso tem a ver com como as pessoas com deficiência ainda são vistas. Essa coisa de tutela, de cuidado, de proteção... A gente não quer isso, mas sim ser protagonista. Acho que isso começa a mudar com o “nada sobre nós, sem nós”<sup>Nota 4</sup>.

nota 4: Nada Sobre Nós Sem Nós, lema da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

**Tuca: Sim, mas quando existe esse movimento subterâneo de solapamento da Lei de Cotas e essa tentativa pelo PL 6159, a quem interessa? Isso seria fundamentado em algum preconceito?**

**Marco:** Vem de uma esfera maior, talvez. No momento, temos perdas de direitos sociais, e nós estamos dentro desse processo. Não é especificamente contra a pessoa com deficiência, mas acho que é contra a desarticulação e o desmonte de direitos sociais que foram conquistados com muita luta, desde a Constituição de 88. Eu entendo que os movimentos sociais organizados estão sofrendo e sendo vítimas de uma perda de conquistas que foram importantes e conquistadas com muito sacrifício.

**Tuca: Você tocou em um ponto bem interessante: quando você fala disso, da questão dos movimentos sociais, como você vê o das pessoas com deficiência? Nos parece que no passado recente, o movimento foi mais forte e presente. Hoje, como é que você analisa esse movimento?**

**Marco:** Eu acho que nós estamos sofrendo a falta de novas lideranças e que precisamos trabalhar. Nós temos tentado trabalhar isso em Jundiá e temos conseguido dar alguns passos bem importantes. Por exemplo: a presidente do Conselho da Pessoa com Deficiência era a coordenadora da Pastoral Diocesana da Pessoa com Deficiência, a Ivanilde Oliveira de Jesus. Ela é uma das novas lideranças

que tem surgido, ajudado e contribuído para que possamos avançar. Temos também outras pessoas, como a Eli-sângela Pelegrinelli, a Elenice, que agora está à frente da FCD. Estamos com um quadro de mulheres que estão nos surpreendendo positivamente.

**Tuca: Parece-me que no Movimento de Pessoas com Deficiência no Brasil, as mulheres estão significativamente à frente em várias cidades, em vários conselhos.**

**Marco:** Outra coisa que a gente pensa ser bem importante: tem o PL 552, que fala do fundo dos direitos da pessoa com deficiência, porque esse fundo é um dos que não permite a isenção tributária de pessoa física e pessoa jurídica. Então, está tramitando no congresso uma lei de 2019, do Senador Paulo Paim, Rio Grande do Sul, que permitiria que empresas possam fazer 1% de destinação e pessoas físicas 6%. Além disso, o valor de multa da Lei de Cotas – que pode variar de R\$2.519,31 até R\$ 251.929,36 – e de outras multas que estão na Lei Brasileira de Inclusão, poderia ser transferido para esses fundos.

**Tuca: São fundos que ficam no Fundo de Interesses Difusos do Ministério Público?**

**Marco:** Não, esses são fundos de direitos da pessoa com deficiência, que são ligados aos conselhos de direitos das pessoas com deficiência.

**Tuca: Sim, mas hoje essas multas, como ainda não existe o fundo, ficam no FID, no Fundo de Direitos Difusos.**

**Marco:** Sim, desculpa. Acho que a gente conseguiria dar um salto de qualidade na luta pelos direitos e na efetivação de ações mais estruturadas.

**Tuca: Se por um lado nós temos uma fragilidade do movimento social, que tem uma participação qualitativamente pobre nos conselhos, com o advento de um**

**fundo, não pode haver uma disputa muito grande e esse fundo acabar caindo não nas políticas públicas, mas na mão das entidades assistenciais?**

**Marco:** Então, eu acho que depende da forma como conseguimos conduzir isso. Eu fui vice presidente do Conselho da Criança e do Adolescente até o ano de 2019, e participei da comissão de seleção de projetos. Nós destinamos 1 milhão e 300 mil reais para 11 projetos de entidades assistenciais da área de proteção de direitos da criança e do adolescente. Esse conselho é antigo, bastante estruturado, profissional e isso é uma questão importante: profissionalizar o conselho. A gente corre o risco sim, como você colocou, mas existem exemplos de outros conselhos que deram certo e que podem ser seguidos.

**Tuca: Então, essa questão me assusta um pouco, acho que temos que discutir com muito cuidado, porque nós podemos alimentar mais ainda políticas assistencialistas na contramão do que gostaríamos de fazer. Não digo que todas as entidades assistenciais que atuam na área da pessoa com deficiência tenham uma atuação assistencialista, mas infelizmente isso é ainda muito forte na nossa cultura.**

**Marco:** Sim, bastante forte, e as entidades às vezes têm interesses próprios, embora na cidade de Jundiaí a gente tenha conseguido boas parcerias. A Rede de Proteção às Pessoas com Deficiência é bem articulada. Ela é financiada em parte pelo SUS, em parte pelo município. Temos entidades que atendem às pessoas com deficiência visual, como o Instituto Louis Braille, que tem mais de 100 anos, e que consegue fazer um trabalho articulado. A Ivanilde participa também do conselho do Braille.

**Tuca: É indispensável que essas instituições se articulem com as políticas públicas.**

**Marco:** Isso, com a participação das pessoas com deficiência.

**Tuca: Marco, eu gostaria que você deixasse para todos uma mensagem.**

**Marco:** É importante percebermos que o copo está meio cheio, meio vazio. Temos uma caminhada longa, conseguimos muitas coisas, mas ainda falta muita coisa. É importante que as pessoas com deficiência possam realmente se engajar, participarem e colocarem a sua voz e a sua vez. Isso é importante e isso faz toda a diferença. Quem quiser me contatar, o meu e-mail é santos-mrs@hotmail.com, pode também encontrar informações no Portal da Inclusão da Prefeitura de Jundiaí. Lá tem todos os contatos da nossa assessoria, tem uma série de questões sobre legislação, sobre a questão de empregabilidade, no site da prefeitura de Jundiaí, ou <https://inclusao.jundiai.sp.gov.br>.

**Tuca: Ótimo, muito obrigado, Marco. Foi um prazer falar com você.**

**Marco:** Forte abraço a todos. E vamos lutar, Tuca. Muito obrigado, um abraço a todos de Jundiaí.

**Frase de destaque do Marco Bala**

**“Vemos que a deficiência está intrinsecamente ligada à questão da pobreza... 70% talvez, das deficiências, ou mais, poderiam ser evitadas com ações de prevenção.”**



**ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;**

**OU ACESSAR O LINK PARA  
VOLTAR AO SUMÁRIO.**

# Mila Guedes



**MILA GUEDES**  
**AUTODESCRIÇÃO**  
Mulher, loira,  
olhos azuis e 52  
anos de idade.

# 18

Mila é publicitária, sócia-diretora da empresa Mila Guedes Consultoria, onde atua com diversidade e inclusão de pessoas com deficiência. Atualmente, coordena o projeto sobre Gênero, Deficiência e Violência da organização internacional Mobility International USA (MIUSA), e é mestranda em Humanidades.

## **Roda, Mila, roda!**

Quando conheci a Mila, ela me contava coisas sobre turismo acessível. Ainda que adore viajar, sempre achei as preocupações com turismo acessível um tanto sem graça. Mas, desde então, a Mila não para de crescer, e de rodar. Mergulhou de cabeça na causa das mulheres com deficiência. Se tornou uma liderança e uma referência nacional e internacional. Tem rodado o mundo, conquistando projetos inovadores, respeito e uma imensa lista de relacionamentos, amizades e parcerias. Roda mais, Mila, roda!

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3uzYyGV> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Bom dia! Hoje vou entrevistar a querida e famosa Mila Guedes.**

**Mila Guedes:** Eu gostei da “famosa”, viu? Gostei bastante.

**Tuca: Mila, eu gostaria de começar a nossa conversa perguntando sobre o edital recentemente lançado para a realização das provas do ENEM, em que todos os itens relativos à acessibilidade foram retirados. Está no edital, claramente, que não vai haver libras, não vai haver tela ampliada, não vai haver intérprete de libras, não há garantia de ambiente acessível, enfim, uma série de itens de acessibilidade foram retirados. Isso preocupa muito porque a gente vê que é muito fácil voltar atrás na legislação, nos direitos conquistados pelas pessoas com deficiência. Aliás, por isso a gente toma tanto cuidado com a Lei de Cotas e realiza atividades como esta. Como você viu, Mila, a publicação deste edital que retira direitos das pessoas com deficiência para a prova do ENEM?**

**Mila:** Primeiramente, eu quero muito agradecer o convite para estar aqui com vocês. Esse espaço da Câmara Paulista de Inclusão é um espaço muito importante para a gente ocupar, para participar. A Câmara tem o newsletter semanal, faz parte da minha rotina buscar informação. Eu acho que informação é muito importante, tanto para a defesa dos nossos direitos, quanto para a construção da autoestima, porque uma vez que você tem a informação, você pode ficar vigilante para impedir qualquer retrocesso e, também, lutar por novas conquistas dentro do movimento social, do grupo social do qual você participa. Quando eu recebi a notícia do edital do MEC, fiquei completamente sem palavras, atônita, fiquei muito assustada. Eu vejo isso como uma agressão: excluir a acessibilidade, o que possibilita que as pessoas com deficiência possam fazer a prova como todas as outras pessoas e continuar os seus estudos, continuar o seu desenvolvimento. Como assim, não tem acessibilidade alguma? Realmente, eu fiquei bem impactada com esse edital.

Fiquei e estou muito impactada, porque eu não sei quais serão os desdobramentos disso, mas eu já vi alguns movimentos para impedir que isso avance, mas precisamos estar presentes, dividir, discutir e ver o que a gente pode fazer para impedir que isso vá para a frente.

**Tuca: Você definiu bem, é uma coisa agressiva, e realmente não dá para entender qual seria a razão disso. Seria ridículo justificar como falta de recursos. É difícil compreender. Na verdade, é impossível compreender. Mila, para que as pessoas te conheçam, conte qual é a sua deficiência, conte um pouco da sua história.**

**Mila:** Eu sou uma pessoa com deficiência múltipla. Desde que nasci, não enxergo muito bem. Foram anos até eu ter o diagnóstico. Somente aos 21 anos eu tive um diagnóstico de uma das minhas doenças, que é a degeneração de Stargardt<sup>Nota 1</sup>. Até então, houve uma progressão muito grande, eu perdi 80% da visão, e hoje tenho baixa visão. A minha infância e o período escolar foram muito difíceis. Quando eu descobri a doença, eu já estava no último ano da faculdade e foi muito complicado. Eu morava numa cidadezinha do interior do Estado de São Paulo, em Tupi Paulista, que deve ter perto de 20 mil habitantes, é uma cidade linda. Eu lembro que meus pais me levaram a vários médicos, mas todos eles me davam óculos para astigmatismo, o que não resolvia e eu continuava não enxergando o quadro. Eu tinha muitos problemas, por exemplo, quando a professora pedia para ler um texto. Naquela época, a gente tinha que ler sempre, acho que isso existe até hoje: um aluno lia um trechinho, outro lia o outro. Quando chegava a minha vez, eu ficava completamente desesperada, porque eu gaguejava, eu não mandava bem, e aí virava a chacota da classe, todo mundo ria e aquilo me fazia muito mal. É um sentimento triste da minha infância. Por não ter diagnóstico, outra coisa me incomodava muito: na minha cidade tinha um cinema que funcionava só no fim de semana. Era a atração da cidade, todo mundo ia e eu ia muito feliz,

gostava muito de ir ao cinema, mas eu não entendia nada, porque eu não lia a legenda. Eu adorava os filmes do Mazaropi<sup>Nota 2</sup>, porque são filmes nacionais e não têm legenda. Enfim, eu saí da minha cidade, vim estudar em São Paulo. Isso era muito comum, porque naquela época, no interior paulista, nós não tínhamos nenhum curso superior para que eu pudesse dar continuidade aos meus estudos, havia a necessidade de sair. Como meus irmãos mais velhos já moravam aqui, eu vim morar com eles. Cheguei aqui e vi esse monte de salas de cinema, fiquei encantada, mas a minha doença, claro, veio comigo, porque eu não “porto” uma doença, eu “tenho” uma doença. Se eu portasse a doença, eu a teria deixado em Tupi Paulista e teria vindo para cá sem nada, mas essa não é a realidade, eu “tenho” uma doença. Em São Paulo, comecei a ir a alguns médicos e um deles me trouxe o diagnóstico, e eu soube que é uma doença incurável, progressiva, para a qual não existe nenhum tratamento, mas eu soube como trabalhar com ela. Como era um protocolo recente, não tinha como saber antes, principalmente lá no interior. Esse foi o meu primeiro contato com a degeneração de Stargardt. Eu já estava terminando a faculdade – eu fiz Publicidade e Propaganda –, e corria atrás para trabalhar. Eu consegui um emprego em uma grande agência de comunicação, e ao conseguir esse emprego eu fiquei desesperada, porque tinha muito medo de que descobrissem que eu não enxergava. Isso foi na década de 90, e naquela época, diferentemente de hoje, eu tinha todos esses medos. Se fosse hoje, seria a primeira coisa que comentaria, eu diria quais são os meus limites, do que eu preciso. Mas naquela época, não tinha isso – estou falando dos anos 90 –, a situação era muito complicada.

Nota 1: a doença de Stargardt é a forma mais comum de degeneração macular juvenil. Nela ocorre a perda progressiva das células fotorreceptoras da mácula, gerando a redução da visão central, com a preservação da visão periférica. Porém, a visão periférica também pode ser afetada em estágios mais avançados da doença e em casos mais raros. A doença aparece, normalmente, entre os 7 e 20 anos. A progressão da Stargardt varia de pessoa a pessoa, podendo se agravar após os 50 anos. (Fonte: [www.stargardt.com.br](http://www.stargardt.com.br))

Nota 2: segundo a Wikipedia, Amácio Mazzaropi nasceu em São Paulo em 9 de abril de 1912. Ele foi ator, humorista, cantor e cineasta brasileiro.

**Tuca: Mila, as pessoas do seu trabalho sabiam que você tinha baixa visão?**

**Mila:** Não, quando eu entrei ninguém sabia.

**Tuca: Mas você não comentou?**

**Mila:** Não, eu não falei. Eu entrei na minha área, o meu sonho era estar ali, eu estava super feliz, mas com muito medo que as pessoas descobrissem que eu não enxergava. Então eu ia para o banheiro, me trancava, lia tudo com os papéis coladinho no meu nariz – porque eu tinha que entender tudo o que estava acontecendo! –, voltava para o meu local de trabalho como se nada tivesse acontecido, olhava para o computador, ele olhava para mim, nós nos cumprimentávamos, mas eu não enxergava nada do que estava lá. Como se eu pudesse esconder isso por muito tempo... E quem foi a primeira pessoa a descobrir que eu não enxergava? A minha chefe – hoje superiora, mas naquela época era a minha chefe. E o que você acha que ela fez comigo?

**Tuca: Não sei.**

**Mila:** Ela me deu uma lupa. Gente, essa chefe, com essa lupa, me deu a vida, porque, a partir daí, eu não precisava mais ter medo, eu comecei a confiar em mim, eu comecei a não ter medo das outras pessoas, minha chefe sabia que eu não enxergava, então a história mudou. Aquela lupa foi tudo para mim e foi a minha primeira tecnologia assistiva, eu e ela viramos as melhores amigas. Com isso, o meu desenvolvimento profissional rolou de uma maneira muito mais fluida, foi um desenvolvimento que me trouxe só alegria.

**Tuca: Mila, você tem duas deficiências. Você tem a deficiência visual e tem a deficiência física também.**

**Mila:** O diagnóstico da segunda doença chegou em 1997, eu já estava na empresa. Eu recebi o diagnóstico de esclerose múltipla<sup>Nota 3</sup>. É por isso que hoje eu utilizo uma cadeira de rodas para me locomover. Quando eu recebi o diagnóstico da esclerose múltipla, eu já estava muito mais confiante de dividir isso com as pessoas. Logo no início, a doença progrediu de maneira muito devagar. Eu só passei a usar cadeira de rodas em 2012. Eu usei a bengala durante muitos anos, e usei andador até chegar na cadeira de rodas. Foi uma progressão lenta. A empresa, os meus líderes, os meus pares, a gente já tinha um trabalho em que a minha entrega era muito satisfatória, então houve muita confiança entre a gente. Isso ajudou muito para que eu me desenvolvesse. Por muitas vezes eu tinha que lembrar: “eu acho ótimo que vocês não lembrem o tempo inteiro que eu sou uma pessoa com deficiência”, mas o que era muito importante é que, às vezes, eu tinha que lembrar que eu era uma pessoa com deficiência, porque, por exemplo, eles falavam: “Mila, esse trabalho é para hoje à tarde”. Eu falava: “Eu não vou conseguir entregar hoje à tarde”. Eu deixava claro quais eram os meus limites: “Para eu fazer esse trabalho, vou precisar de mais tempo. Eu só posso entregar isso amanhã”. Isso me fortalecia, me deixava mais confiante e não somente eu, como todas as pessoas que estavam ao meu redor, então isso foi muito importante.

Nota 3: a Esclerose Múltipla (EM) é uma doença neurológica, crônica, autoimune, incurável e de causas desconhecidas. Acomete principalmente mulheres brancas, com o diagnóstico sendo firmado entre 20 e 40 anos de idade. Tem sido objeto de estudos em muitos países, o que tem possibilitado a melhoria na qualidade de vida das pessoas com EM. Ela se manifesta por diversos sintomas, dentre eles: fadiga intensa, depressão, fraqueza muscular, alteração do equilíbrio da coordenação motora, dores articulares, disfunção intestinal e da bexiga.

**Tuca:** Mila, deixa eu te perguntar uma coisa. Eu acho curioso o fato de você ter duas deficiências, uma desde criança e outra bem mais recente. Você acha que o fato de ter uma deficiência desde pequena a preparou para a doença descoberta na idade adulta?

**Mila:** Eu tenho certeza que sim, mas o que eu queria chamar a atenção é que a minha deficiência, a degeneração de Stargardt, eu só descobri aos 21 anos.

**Tuca: Você descobriu que tinha aos 21, mas já convivia com uma deficiência sem saber o que era.**

**Mila:** Sim. Eu acho que foi um período em que eu tinha uma deficiência, mas não sabia que tinha, então foi difícil entender isso, assumir essa deficiência. A degeneração de Stargardt é congênita, eu nasci com ela, eu tenho uma má formação da mácula. Enfim, o que eu quero trazer é que, a partir do momento em que eu tive o diagnóstico da degeneração de Stargardt, entendi o que era, isso me deixou muito mais fortalecida para enfrentar o diagnóstico da esclerose múltipla. O que eu tive que aprender – e o que aprendo até hoje! – são quais os desafios, tanto da degeneração de Stargardt, quanto da esclerose múltipla, tenho que enfrentar no dia a dia, porque são vários e a todo momento aparece um novo. Eu vou te falar uma coisa: conviver com a minha deficiência visual não é fácil, mas é “mais fácil” do que conviver com a esclerose múltipla. Porque hoje em dia existe uma série de tecnologias assistivas que permitem enxergar: leitores de tela; acessibilidade no telefone e no celular; óculos que tiram uma foto e reproduzem o que estão vendo. Eu uso, por exemplo, a lupa própria do Windows para aumentar as letras e posso ler no computador. Já ao usar uma cadeira de rodas, qualquer degrau é um obstáculo.

**Tuca: Independentemente disso, Mila, queria te perguntar uma coisa: mesmo que existam barreiras físicas que dificultam bastante a mobilidade, a locomoção em cadeira de rodas – você usa uma Scooter motorizada – proporciona uma boa qualidade de vida, não é? Você consegue, ainda que tenha dificuldades, ir para um monte de lugares, você tem uma vida muito ativa, e você também usa transporte coletivo muito frequentemente, é isso?**

**Mila:** Sem dúvida alguma.

**Tuca: Você usa a “Julinha”, não é?**

**Mila:** A “Julinha” é minha Scooter. Sem dúvida alguma, sem ela eu não sou ninguém. Ela me leva para tudo quanto é canto, inclusive para tudo quanto é canto do mundo. Eu não paro. Eu costumo dizer que, para estar na rua, a gente tem que ter muita força de vontade. Eu tenho essa força de vontade, eu estou na rua, eu acho importante.

**Tuca: Depois vou conversar com você sobre essa sua carreira internacional, mas eu queria te perguntar uma coisa antes disso: você falou da sua convivência com as suas deficiências, mas em que momento da vida você começou a conviver com outras deficiências e o que isso significou para você?**

**Mila:** Eu vou falar que, apesar de não ser uma mocinha, a minha convivência com as pessoas com deficiência se deu a partir do momento em que eu me vi uma pessoa com deficiência, em que eu fui procurar estar perto das pessoas com deficiência, porque no meu trabalho só eu tinha deficiência, então, nitidamente, não era ali o espaço que eu queria estar, apesar de adorar o meu trabalho, conviver com pessoas maravilhosas, que me impulsionaram para estar aqui hoje, não tenho dúvida alguma, mas não tinha essa convivência com pessoas com deficiência. Aí é onde começa a minha experiência internacional, porque eu virei para o meu presidente e falei: “olha, eu quero tirar um período sabático”. Eu já tinha 20 anos na empresa, eu entrei como assistente e saí como diretora na área de recursos humanos, eu trabalhava na área de desenvolvimento e comunicação interna, que era a minha área. Eu falei para ele: “eu preciso de um período sabático, eu vou para os Estados Unidos, eu quero aprender mais sobre as pessoas com deficiência”. Ir para os Estados Unidos foi uma opção mesmo. Eu fiz uma pesquisa enorme

em busca de centros de vida independente e cheguei até o Access Living, Chicago, um centro de vida independente que fica em Chicago. Eu consegui – depois de tentar muito! –, um estágio e fui para lá. Fui para entender como era o trabalho com as pessoas com deficiência. Eu, como falei, trabalhava na área de recursos humanos. Eu cheguei lá e me deram três tarefas, e uma delas era dentro da área de recursos humanos, para acompanhar a trajetória, como eles trabalhavam o recrutamento das pessoas com deficiência e como eles as contratavam. Enfim, foi muito interessante.

**Tuca: Qual é o tipo de atividade que essa organização desenvolve exatamente?**

**Mila:** É um centro de vida independente. Desenvolve o trabalho com pessoas com deficiência nas diversas áreas, desde a área de saúde, da área de política, de políticas públicas, da área do direito, dentro da área de habitação (de *housing*, como eles chamam), trabalham na área de acessibilidade. Tudo o que você precisa voltado para as pessoas com deficiência, na área de direitos para todas as pessoas com deficiência, da cidade de Chicago, eles chegam até esse centro e eles direcionam, organizam, orientam, treinam, eles têm atividade de trabalho para que essas pessoas possam ter uma vida independente. Foi uma descoberta para mim, porque eu não tinha nenhuma informação, eu fui para lá, conheci tudo isso, o que foi maravilhoso. Eu entrei em contato, vi como eles trabalhavam, eu aprendi. Foi muito importante. De Chicago eu ainda fui para Nova Iorque trabalhar em mais dois outros centros de vida independente, aí eu voltei para o Brasil com muita sede de informação, para consumir aqui o que o Brasil tinha de informação. Eu descobri que a gente tinha muita coisa. Foi aí que eu tive o contato com as pessoas com deficiência, foi exatamente aí.

**Tuca: Eu sei que você, a partir disso, se envolveu cada vez mais nas questões ligadas aos direitos das pessoas com deficiência, mas como essa vivência com outras pessoas com deficiência te fortaleceu? Essa convivência trouxe uma compreensão ainda melhor e maior da sua própria deficiência, da sua própria condição de vida?**

**Mila:** Sem dúvida alguma. Isso me fortaleceu de um jeito que virei para o meu presidente e falei: “olha, eu não vou continuar o meu trabalho aqui, eu vou trabalhar com e para as pessoas com deficiência”. Foi assim que nasceu a Mila Guedes Consultoria. Eu descobri a Lei de Cotas, uma lei super importante. Lá nos Estados Unidos não tem uma Lei de Cotas<sup>Nota 4</sup>. Quando eu descobri a Lei de Cotas, e trazendo a minha experiência de 20 anos dentro da área de recursos humanos, em que eu fiz recrutamento e seleção, conheci muitas pessoas e queria começar a trabalhar com pessoas com deficiência. A primeira iniciativa da consultoria foi o realocamento das pessoas com deficiência nas empresas, e isso continua até hoje.

Nota 4: nos Estados Unidos não existem cotas legalmente fixadas, mas, muitas vezes, medidas afirmativas dessa natureza decorrem de decisões judiciais. A Lei dos Americanos Portadores de Deficiência (ADA, na sigla em inglês), aprovada pelo Congresso em 1990, tem por objetivo evitar a discriminação contra pessoas com deficiência do mesmo modo que as leis anteriores de direitos civis proibiram a discriminação por raça, religião e gênero.

**Tuca: Eu ia te perguntar isso, Mila. Você, pessoalmente, não tem experiência com a Lei de Cotas. Você trabalhou nessa empresa de comunicação, você não queria revelar a sua deficiência, entrou como uma funcionária qualquer, sem usufruir da cota. Depois a sua carreira profissional seguiu. Você, pessoalmente, não foi uma beneficiada pela legislação. No entanto, no desenvolvimento da sua carreira profissional, você teve a Lei de Cotas como um elemento importante, que era o que você ia falar agora, de colocação de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. É isso?**

**Mila:** Exatamente. E esse trabalho é muito importante, é fundamental. A gente vê que, cada vez mais, a gente tem que ser protagonistas dessa ação, porque se não estamos presentes, as pessoas não olham para a gente. Eu acho que temos como desafio desmistificar que é difícil trabalhar com pessoas com deficiência. Não é difícil trabalhar conosco, pelo amor de Deus, é só termos condições para trabalhar.

**Tuca: Quando você fala isso, da questão de que há um senso comum de que seria difícil trabalhar com pessoas com deficiência, eu te pergunto: esse olhar que considera essa dificuldade, que vê as pessoas com deficiência como um problema, o que isso tem de preconceito? Você considera que isso é um preconceito? Por falar em preconceito, você, pessoalmente, percebe preconceito das pessoas no seu dia a dia?**

**Mila:** Nós temos uma sociedade capacitista. Existe muito preconceito, e eu sinto esse preconceito. Eu sinto mesmo, porque eu não vejo, eu não enxergo o olhar, mas eu sinto quando a pessoa está olhando para mim com preconceito, você pode ter certeza disso. Uma coisa que você falou e que eu acho muito importante é que muitas vezes eles olham as pessoas como um problema. Gente, isso é uma coisa que me incomoda muito, porque nós não temos um problema, nós temos uma condição. Eu sou uma mulher (é uma condição), branca (é outra condição), com deficiência (é outra condição). É isso que as pessoas têm que entender. Eu acho que a gente, cada vez mais, está conseguindo crescer e avançar nesse sentido, ao apresentar para o empregador: “se você me der condição para trabalhar...”. No meu caso, é uma lupa no computador, porque senão eu não enxergo; eu uso uma cadeira de rodas, eu preciso de acessibilidade. E a acessibilidade ainda como uma condição de acesso a direitos – porque é assim que eu vejo a acessibilidade. Voltando ao preconceito, nós temos, sim, uma sociedade capacitista e o preconceito é muito presente. Isso, para mim, é um dos

principais motivos pelos quais a gente não consegue crescer e avançar mais do que a gente já chegou. Já andamos um “tantão”, mas ainda temos muito o que avançar.

**Tuca: Eu imagino que existam empresas que enxergam a Lei de Cotas de diferentes maneiras: algumas com maior boa vontade, algumas com uma inclusão de pessoas com deficiência com mais qualidade, outras nem tanto. Como é isso? Eu gostaria que você fizesse uma análise dos dois lados, tanto de como a pessoa com deficiência se vê beneficiada por uma legislação, e como a empresa vê a existência da Lei de Cotas e essa obrigatoriedade de contratar pessoas.**

**Mila:** Na minha opinião, e eu concordo com você, há pessoas e há empresas. Muitas empresas, hoje, têm um trabalho muito brilhante, brilhante mesmo, com relação à contratação das pessoas com deficiência. Eu trago até uma experiência que eu tive recentemente, no fim de 2018 e durante o ano passado. Eu, juntamente com o Instituto Modo Parités<sup>Nota 5</sup>, a gente fez um levantamento do cenário brasileiro. A gente ainda não falou da minha atuação internacional, mas eu faço parte de uma organização internacional, que é o *Rehabilitation International*, uma organização que luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Eles têm vários grupos de trabalho, como de acessibilidade, de empregabilidade, de políticas públicas, de educação inclusiva. O responsável pelo grupo de trabalho de empregabilidade, que é alemão, fez um estudo junto ao governo alemão e pediu para todas as pessoas que participam dessa organização, como eu, para que levantem as melhores práticas de trabalho das pessoas com deficiência nas empresas. Quando eu voltei para o Brasil, comecei a levantar essas melhores práticas juntamente com o Instituto Modo Parités. Apresentamos uma série delas, e a organização que estava desenvolvendo o projeto na Alemanha demonstrou grande interesse no nosso estudo. Em agosto do ano passado, eles vieram conhecer nosso trabalho: tivemos um

dia de imersão, com a apresentação de várias empresas, assim como outras organizações e outras iniciativas, foi um dia maravilhoso. Tem empresas aqui no Brasil que desenvolvem coisas maravilhosas, muito produtivas, que valem a pena a gente aplaudir; enquanto outras não chegam, não se aproximam, não querem colocar a mão, não querem entrar nesse mundo. Como a gente comentou, eles ainda acham que é difícil trabalhar com pessoas com deficiência. No caso das pessoas com deficiência, há aquelas com um interesse maior de entrar em uma empresa, de se desenvolver; como também há aquelas pessoas que não querem se envolver mais, acham difícil, pensam que nunca vão conseguir, o que não é verdade. Nós temos pessoas desde cargos mais juniores, como em cargos de administrativos, como gerentes, diretores. Somos pessoas que estão aqui para trabalhar.

Nota 5: o Instituto Modo Parités é um negócio social 2.5 que faz uma ponte entre os interesses sociais e corporativos, com o objetivo de **incluir a diversidade**, especialmente pessoas com deficiência, no mercado de trabalho, conforme previsto na **Lei de Cotas**. (Fonte: [www.modoparites.com.br](http://www.modoparites.com.br))

**Tuca: Mila, você estava falando da *Rehabilitation International*. Como começou sua carreira internacional? Hoje você é a enviada da *Rehabilitation International* para a América Latina. Sei que você coordenou no ano passado um projeto que foi bastante comentado, elogiado, sobre gênero e deficiência, que envolveu mais de uma centena de mulheres. Conta para a gente um pouco de como você começou a estabelecer esses contatos internacionais.**

**Mila:** Isso começou em 2014, 2015, quando eu fui para os Estados Unidos e fiz esse programa de estágio na Access Living. A minha presidente me apresentou para a Secretária-Geral do *Rehabilitation International*, que fica em Nova Iorque. Eu fui conhecê-la e aí começou o meu envolvimento com essa organização, porque a partir do momento em que eu comecei a conhecer o que eles faziam, eu me encantei, foi um encantamento dia após dia,

eu fiquei muito impressionada com o tanto de informação que essa organização tinha, como eles conduziam isso no mundo. Isso me chamou muita atenção e fez com que o meu envolvimento ficasse cada dia maior. Eu participei de um congresso que teve em Edimburgo<sup>Nota 6</sup> em 2016. Em 2017, eu voltei para Nova Iorque, fiquei mais dois meses lá, fazendo um estágio, e foi aí que eu comecei a participar mesmo dessa organização. Em 2018 eles me nomearam como enviada especial para a América Latina, foi quando comecei a participar das reuniões do Comitê executivo – foram várias! – na Alemanha, na China, em Moscou. O meu envolvimento foi crescendo.

Nota 6: o 23º Congresso Mundial da Rehabilitation International foi realizado em outubro de 2016, em Edimburgo – Escócia, com a participação de mais de 1.000 delegados, de 68 países. O tema principal do Congresso foi promover 'Inclusão', tendo sido abordados temas relacionados a educação, treinamento, emprego, vida independente, envelhecimento com deficiência, gestão de desastres, acesso, tecnologia, lazer, cultura, artes e turismo. (Fonte: [www.riglobal.org](http://www.riglobal.org))

### **Tuca: Sua carreira internacional a levou para vários países. Como você vê a acessibilidade nesses países? É melhor ou pior que no Brasil?**

**Mila:** A gente encontra de tudo, Tuca. É claro que, para qualquer cidade que eu vá dos Estados Unidos, eu sou muito bem recebida com relação à acessibilidade. Isso é um olhar meu, porque eu tenho um projeto pessoal meu, que é o Milalá, Liberdade de Ir e Vir, que tem um site, tem um blog, e eu analiso esses lugares para ver a acessibilidade desses lugares e tento dividir isso, compartilhar. Não sou muito assídua, não coloco isso com muita frequência, mas eu procuro fazer, porque é uma coisa que eu gosto e acho muito importante entender. Então, para qualquer lugar que eu vá, assim que eu tenho algum tempinho, entre uma reunião e outra, uma atividade e outra, corro para a rua. Eu sou uma pessoa da rua, gosto de estar na rua, então eu pego ônibus, pego metrô, pego trem, pego as famosas balsas – porque tem vários lugares

em que você tem muitas balsas. Enfim, eu quero ver a calçada, eu quero sentir a calçada, eu quero ver como eles estão fazendo. E qualquer cidade dos Estados Unidos me recebe muito bem, enquanto, por exemplo, em Moscou – eu estive lá no final de 2019 –, isso não acontece. Eu fiquei muito impressionada, cheguei até a falar sobre isso com o representante das pessoas com deficiência de Moscou. Eu falei para ele: “a gente está numa região onde eu não consigo me movimentar, é uma coisa muito louca”. Por exemplo, eu não consegui chegar na Praça Vermelha de condução, porque era muito difícil, tinha que pegar dois ônibus, correndo o risco de não encontrar um ônibus acessível na linha. Na verdade, eu tinha que chegar primeiro de metrô. As estações mais novas são as mais acessíveis na cidade. Aquelas estações lindas, que eu sempre tive muita curiosidade de conhecer, não são acessíveis, então não consegui chegar.

#### **Tuca: São estações mais antigas.**

**Mila:** Muito! Não têm acessibilidade nenhuma, não tem elevador, mas as mais novas têm. Então, eu teria que pegar o metrô na mais nova para chegar perto de uma, depois pegar mais dois ônibus. Enfim, eu falei: “eu não tenho mobilidade aqui”. Tem calçada que te recebe, tem calçada que não te recebe, isso você encontra em vários lugares do mundo. Eu encontrei calçadas que me recebem e calçadas que não me recebem em Hong Kong, por exemplo. Às vezes a gente pensa: “nossa, é tudo acessível”. Não, não é. Em Hong Kong, por exemplo, teve uma coisa muito engraçada: eu uso uma Scooter, e os ônibus de Hong Kong são de dois andares, como em Londres, na Inglaterra. O motorista não me deixou entrar no ônibus. Eles são acessíveis, todos eles são, mas ele não me deixou entrar. Eu falei: “por que eu não posso entrar?”. Ele falou: “porque você tem um carro”. Eu falei: “eu não tenho um carro”. Ele falou: “isso é um carro e aqui você não entra”. Ele não me deixou entrar.

**Tuca: Só podia entrar cadeira de rodas, Scooters não?**

**Mila:** Scooter, não! Já em Londres, eu ando de ônibus com muita facilidade.

**Tuca: Eu lembro que você me mandou uma foto uma vez, eu até já usei como exemplo em algumas falas, de você no ônibus, em Nova Iorque, com outras pessoas com deficiência, tinha mais de um cadeirante no ônibus. Aqui em São Paulo é complicado, porque se tem um, você já não entra. Você também me mandou uma foto de um trecho em que não tinha guia rebaixada em Nova Iorque...**

**Mila:** Eu falei isso para o Secretário da Pessoa com Deficiência de lá, que é o Victor Calise. Eu falei: “na Quinta Avenida eu encontrei calçada que não tem guia rebaixada”. Ele ficou assustado, não acreditou. Eu tirei uma foto e mostrei. Em Nova Iorque e em todos os Estados Unidos têm essa facilidade, cabe mais de uma cadeira de rodas dentro do ônibus, o que é maravilhoso, porque a gente pode pegar o ônibus juntos, não é, Tuca? Por exemplo, se a gente tiver que ir para algum lugar, senão eu tenho que ir e você vai depois.

**Tuca: Nós tivemos, recentemente, uma experiência assim. Estávamos em três pessoas com cadeira de rodas num ponto de ônibus, cada um teve que pegar um ônibus.**

**Mila:** Exatamente, o que lá nos Estados Unidos não acontece. Se não tiver um cadeirante dentro do ônibus, você pode acomodar até quatro pessoas. Isso é maravilhoso. Agora, lá em Nova Iorque, eu não pego metrô, porque lá apenas 23% das estações são acessíveis, mas não te recebem. Mesmo a que é acessível, se você não tiver com uma outra pessoa, não dá para você, com uma cadeira de rodas, usar sozinho. Já em Londres, onde, a maioria das estações também não é acessível, aquelas indicadas como acessíveis, de fato têm acessibilidade. Eu andei sossegada, de metrô, em Londres. Já em Hong Kong é diferente, porque só pode ir um cadeirante por trem, não é por vagão. Eu também estava com uma amiga,

chinesa, que mora lá em Hong Kong, ela também usa uma cadeira de rodas, então acontecia a mesma coisa: ela pegava um trem e eu pegava outro. Ela falava: “desce na estação aqui que eu vou estar te esperando”. Então, você tem muitas situações diferentes no mundo inteiro. Você fica: “o que eu vou encontrar aqui?”. Muita informação você consegue antes, mas muita coisa está ali, mostrada na hora, assim como não ter a guia rebaixada na Quinta Avenida. Você também tem que saber como você pode sair daquela situação de uma maneira que te traga conforto, que não te faça sofrer. Se você tiver a informação antes, você não vai sofrer. Agora, muitas vezes você se depara com a informação ali na sua frente e você tem que resolver a história.

**Tuca: Eu queria que você falasse sobre esse projeto que você coordenou juntando duas questões muito interessantes, sobre dois grupos sociais que são oprimidos: as mulheres e as pessoas com deficiência. As mulheres com deficiência sofrem duplamente, uma opressão dupla. Por que você optou ou como você elaborou a importância, o desejo de trabalhar a questão das mulheres com deficiência?**

**Mila:** Esse desejo de trabalhar com mulheres com deficiência nasceu em uma dessas viagens aos Estados Unidos, em que eu pude conhecer uma organização americana maravilhosa, que trabalha com mulheres e com meninas com deficiência. A partir do momento em que eu conheci o trabalho que eles desenvolviam, eu fiquei encantada com isso. Eu quero estudar mais sobre as mulheres e meninas com deficiência. A minha paixão nasceu lá e ela continua, eu quero me aprofundar muito mais nisso.

**Tuca: Qual a organização?**

**Mila:** Essa organização se chama Mobility International USA (MIUSA), fica na cidade de Eugene/Oregon USA. E tem a Women Enabled International (WEI), em Washington D. C.,

que também trabalha na defesa dos direitos das mulheres e das meninas com deficiência, é fantástica. Eu conheci outras organizações, mas dessas eu me aproximei mais. Houve a oportunidade de a gente trabalhar esse projeto no ano de 2019, com o apoio da *Rehabilitation International*, que foi bastante importante para a gente tirar o projeto do papel e trazê-lo para a prática, para o mundo. Foi um trabalho que teve como objetivo o empoderamento das mulheres com deficiência e, também, das cuidadoras familiares das mulheres com deficiência, porque as mulheres com deficiência, assim como você comentou, são um grupo, digamos, invisível, e as cuidadoras também, isso se estende às cuidadoras. Então, o nosso objetivo era fortalecer essas mulheres para que elas se tornassem líderes nas suas comunidades. Isso aconteceu a partir desse programa, que foi intenso, em 2019, em que nós discutimos vários assuntos durante o ano inteiro, todos eles pertinentes e importantes para que acontecesse esse empoderamento. Realmente, nós tivemos um resultado bastante satisfatório e houve o envolvimento de mais de 100 mulheres. Eu fiquei bem realizada com isso.

**Tuca: Mila, esse trabalho com mulheres com deficiência foi desenvolvido de modo a fazer discussões amplas, coletivas, com as mulheres com deficiência, com o objetivo de fortalecer as mulheres individualmente. Eu sei que esse projeto tratou a questão da autoestima, por exemplo. Eu gostaria que você nos contasse alguns momentos especiais.**

**Mila:** Houve vários depoimentos que foram bem importantes no fim desse projeto, de mulheres que passaram pelos vários encontros. Na cidade de São Paulo houve sete encontros, cada um discutindo um determinado assunto – autoestima, violência, violência e assédio, saúde, direitos reprodutivos e sexuais. Ouvir as mulheres falando o quanto o projeto trouxe de informação, falando do cuidado de trabalhar com as pessoas, eu ainda fico emocionada quando

lembro. Um dos depoimentos foi de uma menina com 27 anos, que participou de vários encontros, mas em um deles, em que eu falei sobre saúde e direitos reprodutivos e sexuais, ela disse: “depois que eu participei do encontro com vocês, eu procurei, pela primeira vez na minha vida, um ginecologista”. Isso me tocou profundamente. Puxa vida, que importância tem o trabalho que a gente fez, que nós realizamos. Não é porque uma pessoa tem uma deficiência que não deve ir ao ginecologista, uma coisa não tem absolutamente nada a ver com a outra. Os médicos têm que ter o conhecimento e a informação para nos receber.

**Tuca: Uma das faces interessantes disso que você acabou de falar do projeto desenvolvido é a inexistência de espaços onde as pessoas possam manifestar, trocar com outras pessoas, com os seus iguais, as dificuldades pelas quais passam. Eu acho que isso é muito importante. Quando eu te perguntei, anteriormente, sobre a sua vivência com outras pessoas com deficiência e perguntei se isso te fortaleceu, eu já estava planejando te perguntar sobre a coisa do projeto de gênero e deficiência, porque o encontro de pessoas que passam por situações semelhantes, em que um olhar crítico para essas situações é incentivado, fortalece muito. Eu percebo que isso propicia um ambiente para as pessoas se manifestarem sobre coisas que elas achavam que era um sofrimento delas e que a sociedade não tinha nada a ver com isso. Nesse projeto, eu acho que vocês conseguiram avançar muito nessa reflexão e na possibilidade de mostrar para as mulheres com deficiência que os seus problemas são problemas comuns e que podem e devem ser resolvidos, enfrentados coletivamente.**

**Mila:** Exatamente. Esse foi o objetivo do nosso trabalho. Eu fico imensamente realizada em saber que a gente conseguiu ter muito sucesso com o projeto. Foi maravilhoso, foi muito importante.

**Tuca: O nosso tempo já acabou, mas eu queria te perguntar mais uma coisinha. Além da crise política, estamos vivendo uma crise sanitária também, com o COVID-19. Como você tem visto isso? E como você vê a situação das pessoas com deficiência nesta pandemia?**

**Mila:** Essa pandemia, com certeza, trouxe uma visibilidade para as pessoas menos favorecidas, para as minorias, digamos. Eu quero muito saber como a nossa sociedade, os nossos líderes, o nosso governo vai lidar com isso, porque está aí, agora está visível, a gente não tem como esconder isso. Mas, ao mesmo tempo, eu fico muito preocupada com as pessoas com deficiência, porque é o grupo ao qual eu pertencço, e, de alguma forma, as pessoas precisam ter alguém olhando por elas. A gente está diante de uma possível, quem sabe, política de cuidados nesse país, que precisa, não só para atender às pessoas com deficiência, mas às outras pessoas que precisam de cuidados, e eu acho muito importante que isso aconteça. Mas, hoje – eu acho que você tem conhecimento disso –, está tramitando um projeto de lei que fala de auxílio cuidador, que não é exatamente a política de cuidados que a gente precisa. A gente precisa olhar para essas pessoas. É uma crise sanitária enorme, isso não é no Brasil, é no mundo, e é sério, é muito sério. Eu acho que, no nosso país, a gente não está sabendo como lidar com isso e isso está se refletindo nessas minorias, nos grupos menos favorecidos. A gente precisa ter um sistema de saúde forte que possa atender, que possa dar conta, que possa resolver, e a gente não está encontrando isso. Eu fico muito preocupada, porque eu vejo que o nosso país está agindo de uma forma que é inadequada e a crise sanitária está muito grande. Eu não saio da minha casa desde o dia 14 de março. Eu estou aqui e, como eu falei, eu amo a rua. Eu fico muito preocupada, porque eu quero saber como será esse reencontro que eu vou ter com a cidade, quando será esse reencontro que eu vou ter com a cidade, porque eu só consigo pensar que esse reencontro vai demorar muito nesse momento. É bom que eu fique em casa mesmo, eu não

posso ir para a rua, porque nem a rua me recebe nesse momento. Não estou falando nem com relação à acessibilidade ou qualquer outra coisa nesse sentido, mas por causa, principalmente, dessa pandemia. Não é uma situação nova para mim, nem para mim nem para muitas pessoas com deficiência, você sabe muito bem disso, esse isolamento não é uma situação nova e é preocupante.

**Tuca: Exatamente. Nós poderíamos conversar mais, esse é um tema interessantíssimo, muitas pessoas com deficiência já vivem em isolamento há muitos anos, e muitas pessoas com deficiência – nós conhecemos, inclusive, algumas – simplesmente não saem de casa. Isso é muito grave, é um tema bastante oportuno a ser discutido. Mas nós estouramos o nosso tempo, eu tenho que encerrar essa conversa. Agradeço muito, Mila, foi um grande prazer fazer essa entrevista.**

**Mila:** Obrigada, obrigada a todos, obrigada mesmo.

**Frase de destaque da Mila Guedes**

“Nós temos, sim, uma sociedade capacitista e o preconceito é muito presente. Isso, para mim, é um dos principais motivos pelos quais a gente não consegue crescer e avançar mais do que a gente já chegou. Já andamos um “tantão”, mas ainda temos muito o que avançar.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA  
**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



#### NICOLAS LEVADA AUTODESCRIÇÃO

Homem branco, cabelo castanho escuro, sobrancelha e olhos castanhos, óculos marrom e dourado bem grandes e barba curta.

Nicolas é publicitário, especialista em Marketing Digital e acredita que a inclusão de pessoas com deficiência é uma estratégia, não um favor. Sempre acompanhado de seu par de muletas, ao longo de sua carreira trabalhou em diversas empresas de tecnologia. Apaixonado por comunicação e boas histórias, adora trocar ideias sobre acessibilidade e inclusão, além de ser aficionado por *podcasts, tech, games* e *cerveja*.

19

# Nicolas Levada

## **Pistas importantes.**

Quando o Nicolas faz a comparação do preconceito manifestado contra ele, e sua semelhança com os preconceitos manifestados contra pessoas negras ou trans, me ocorre lembrar da cantora Linn da Quebrada, quando ela diz: “para uma travesti é muito difícil sair de casa”. Para nós, pessoas com deficiência, também é muito difícil sair de casa, não raro impossível, por motivos completamente diversos. Diversos? O Nicolas me fez refletir e questionar isso. São mesmo diversas as razões que impedem, dificultam travestis e pessoas com deficiência de saírem de casa? Onde essas barreiras se cruzam, se entrecruzam, e sobretudo, de onde se originam? O Nicolas nos oferece pistas...

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3i8iKgF> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Hoje tenho o prazer de conversar com Nicolas Levada. Nicolas, qual é a sua deficiência?**

**Nicolas Levada:** O meu pai diz que a minha verdadeira deficiência é ser palmeirense, mas eu discordo dele. A minha deficiência é de nascença, eu tive paralisia cerebral. Nasci com 6 meses e meio e com falta de oxigenação no cérebro. Eu nasci de parto normal com 1,330kg e acabei passando mais de um mês na incubadora do hospital, o que acabou afetando um pouco a locomoção dos meus membros inferiores. Então, eu já usei andador, já fiz algumas operações e hoje ando de muletas.

**Tuca: Alguma tia sua, avós ou mesmo sua mãe já devem ter falado que você cabia numa caixinha de sapato!**

**Nicolas:** Literalmente isso. Tem fotos do meu pai comigo na mão... Se você imaginar uma mão de um adulto relativamente grande, a minha cabeça estava próxima ao dedão, o tronco na palma da mão e as pernas para fora. De fato, essa base de comparação é bem recorrente.

**Tuca: Eu quero começar o nosso bate-papo já falando sobre a Lei de Cotas, já te perguntando: você já trabalhou beneficiado pela Lei ou trabalha atualmente?**

**Nicolas:** Já trabalhei. A maior parte da minha carreira foi em empresas que se beneficiaram da Lei de Cotas. Hoje eu trabalho como PJ, como autônomo, em uma empresa startup. Como sou autônomo, não me benefico da Lei.

**Tuca: O que você faz nessa empresa?**

**Nicolas:** Trabalho com marketing digital e comunicação. Eu sou publicitário de formação e sempre trabalhei nessa área.

**Tuca: Na época que você trabalhava com a Lei de Cotas, como foi sua experiência?**

**Nicolas:** Eu sabia da existência da Lei de Cotas, mas, principalmente nos meus primeiros trabalhos, a pergunta

sobre se eu tinha algum tipo de deficiência já estava no formulário junto com [os questionamentos] sobre a minha formação acadêmica. Na primeira vez, eu não sabia que seria colocado na Lei de Cotas, pois eu respondi como uma característica minha, assim como qualquer outra. Depois, à medida que fui amadurecendo e ganhando mais experiência de trabalho, entendi um pouco mais sobre como a Lei de Cotas funcionava, não somente na parte que visa a colocação profissional de pessoas com deficiência, mas também dentro das empresas, estruturalmente falando.

### **Tuca: Como assim dentro das empresas?**

**Nicolas:** Porque em algumas experiências que eu tive com a Lei de Cotas, aconteceu o seguinte: quando você vai se candidatar, ao meu ver, o correto deveria ser perguntas com foco na formação acadêmica, idiomas que você fala e se tem alguma deficiência. Você se candidata a uma vaga específica e não necessariamente a uma vaga para pessoas com deficiência, porque isso, ao meu ver, é colocar a deficiência na frente da pessoa. A deficiência, na minha concepção, é uma característica comum, assim como a cor do meu cabelo ou dos meus olhos. Você não pode chegar para uma pessoa e falar: essa vaga aqui é só para quem tem olho azul, só para pessoas negras, que é algo que, se você mudar o sujeito da frase e falar algo desse tipo, choca muito as pessoas. Hoje, eu acho a Lei de Cotas incrível, ela tem que seguir em pé e firme para ajudar ainda mais gente. Só que eu tenho algumas ressalvas com o modo de implementação por algumas empresas, porque quando você diz que pessoas com deficiência só podem se candidatar a vagas específicas para PCDs, você está recrutando a deficiência e não as habilidades das pessoas. No final das contas, em vez de incluir, você segrega essas pessoas dentro da companhia. Por exemplo: na empresa, vi uma vaga aberta em outra área que tem a ver com as minhas habilidades, com minha formação e experiência, então, penso em me candidatar. Porém, o centro

de custo é só para vagas PCD e essa não é. Ou seja, você teria que mudar de centro de custo e esperar surgir uma vaga PCD. As empresas pagam menos imposto colocando vagas PCD, mas não podem deixar isso impedir o progresso da pessoa com deficiência dentro da empresa.

**Tuca: Nicolas, existe também as cotas para universidade. Diferentemente da área de trabalho, as cotas no ensino universitário também beneficiam negros e indígenas. A Lei de Cotas não é só para pessoas com deficiência. Porém, há uma semelhança no caso do mercado de trabalho, porque a população negra também está na base da pirâmide e, com muita dificuldade, ascendem na carreira. Você faria um paralelo entre a dificuldade de ascender desses 2 grupos sociais?**

**Nicolas:** Com certeza. A base de comparação que eu gosto de usar é basicamente a seguinte: o ser humano tem dificuldade de lidar com o diferente, pois existe uma construção histórica de padrão estético, intelectual etc, e tudo o que tiver fora dessa norma não serve. Nesse sentido, questões de gênero, de raça, de deficiência estão todas no mesmo saco, no mesmo grupo. Acho que a gente poderia se beneficiar disso e ganhar mais força nos movimentos, se apoiando. Afinal, se você parar para pensar, as pessoas têm preconceito com o diferente. Eu já escutei de pessoas da minha família o mesmo tipo de preconceito que eu escuto por ser deficiente. Por exemplo: a mesma frase que uma pessoa que não me conhece usaria para invalidar a minha deficiência, para manifestar algum tipo de preconceito, alguém da minha família usou em outro contexto. Não adianta nada ter uma postura com as pessoas com deficiência só porque me conhece, mas na hora que cruza com uma pessoa negra ou com uma pessoa trans, manifesta o mesmo tipo de preconceito, ou seja, o mesmo tipo de comentário só que com uma outra roupagem, com uma outra estética.

**Tuca:** Olhando do nosso ponto de vista enquanto pessoas com deficiência, nós temos um histórico de luta e de conquistas. As pessoas negras e as pessoas trans têm um histórico de luta muito maior, de ocupação de espaços políticos, inclusive de autoafirmação. Você acha que a autoafirmação é possível para as pessoas com deficiência, no sentido de fazer da deficiência a sua condição, enfim, dos seus atributos ou da falta deles, um motivo de orgulho?

**Nicolas:** Eu acho que sim. Mas antes de dizer para o outro que a deficiência é motivo de orgulho e que é bonita, você precisa acreditar nisso. Nesse caso, acho que sou muito sortudo, porque os meus pais me deram uma criação no sentido de encarar o mundo, mostrar que não tenho barreiras e no que eu precisasse, eles iriam me ajudar. Eu vejo muitas pessoas que sofrem essas barreiras já dentro de casa, da própria criação. Quando você já é criado dessa forma, a sua percepção sobre si mesmo muda, a sua autoconfiança já sai defasada. Então, se você não acredita que a deficiência é motivo de orgulho, como é que você vai dizer para o outro que existe um orgulho em ser deficiente? Eu acho que a percepção externa é extremamente importante, mas é necessário fortalecer a percepção interna, ou seja, a autopercepção das pessoas com deficiência, da beleza e do questionamento dos padrões estéticos.

**Tuca:** Tem um aspecto que cabe discutir também, que são as questões socioeconômicas. Você mesmo citou em uma conversa que tivemos anteriormente, que a deficiência é a relação do indivíduo com o meio. Então, se esse meio é inóspito, é um meio de pobreza, a deficiência se agrava, as limitações se agravam.

**Nicolas:** Com certeza. Eu vejo isso de uma forma muito semelhante a você e eu me coloco no papel de responsabilidade no seguinte sentido: eu estou em uma posição muito privilegiada, pois eu não passo e não passei por muitas das coisas que outras pessoas passam em outros contextos

socioeconômicos. Então, já que eu tenho todas essas ferramentas, me coloco à disposição e tenho esse “dever” de tentar pavimentar o caminho e abrir discussões para tentar reduzir as barreiras. Obviamente, isso não vai reduzir as deficiências ou a questão física das pessoas, mas se a gente conseguir trabalhar e plantar sementes em relações sociais e de comunicação, para, pelo menos, reduzir as barreiras atitudinais, eu acho que já é um grande passo. Muitas vezes, as barreiras físicas são estruturais e levam anos para ser transpostas, mas as atitudinais são mais profundas e podem ser desconstruídas por pessoas que estejam bem intencionadas.

**Tuca: Você falou de duas barreiras, das físicas e das atitudinais. No seu caso que usa muletas, tem dificuldades com as barreiras físicas?**

**Nicolas:** Bastante, principalmente nas calçadas, porque elas não têm um padrão, tanto estético, quanto em termos de inclinação. Então, toda e qualquer inclinação mínima, ou buraco, ou raiz de árvore, já é motivo de insegurança e desequilíbrio. Um exemplo que eu costumo dar: em casa, eu não uso muleta. Por exemplo: na garagem de casa, como é tudo plano, eu não uso muleta. Ela acaba sendo mais um apoio às incertezas do espaço, do que propriamente uma necessidade absurda. Tem até umas histórias engraçadas... Quando eu estava trabalhando, eu cheguei com o carro no escritório e vi que tinha deixado as muletas em casa. Eu decidi ir ao escritório assim mesmo, sem muleta, pois ele tinha carpete. Foi um pouco mais complicado, eu quase caí várias vezes, mas como a superfície era plana, facilitou um pouco mais. Então, a partir do momento que você remove as barreiras, os impactos da deficiência acabam sendo muito menores, muito mais transponíveis e singelos.

**Tuca: Você falou das barreiras atitudinais, do termo preconceitos e do termo capacitismo. Como é que você encara essas barreiras? Você já foi vítima de preconceitos?**

**Nicolas:** Sim, eu fui e sou vítima constante de preconceitos. O meu sonho é que a percepção etimológica e a percepção de peso da palavra “capacitismo”, seja igual a chamar alguém de racista, por exemplo. Na minha concepção, é tão grave quanto. Espero que as pessoas reflitam sobre isso e conversem, abram um diálogo, porque é uma acusação muito séria. Existe um preconceito, talvez tão grande quanto os outros, só que a diferença é que o preconceito das pessoas com deficiência está na base do “coitadismo”. Quantas vezes as pessoas chegam para conversar comigo e ficam falando devagar, outro exemplo é quando eu estou andando no shopping e uma criança chega para a mãe e fala: “mãe, por que ele está usando muleta?” Com isso, a mãe e o pai pegam a criança e andam mais rápido com ela pra tirar, literalmente, o problema da frente deles. Só que a criança perguntou e se você não explica para ela, é desse jeito que ela vai entender no mundo. Ela precisa entender que aquilo também é parte da nossa sociedade. É necessário conversar com as pessoas sobre o racismo, sobre homofobia, sobre o capacitismo.

**Tuca: Comigo acontece exatamente a mesma coisa, com uma característica mais divertida e triste. Quando eu estou indo em uma direção e vem uma família com crianças, ele me veem e logo desviam, para já evitar qualquer coisa assim.**

**Nicolas:** Comigo acontece exatamente a mesma coisa, a brincadeira que eu faço é que eu me sinto meio que um Moisés quando o mar abre no meio, sabe? Sempre que eu estou em um lugar cheio de gente, a galera abre passagem. Às vezes, eu estou com uns amigos em um show ou alguma coisa do tipo, e alguém fala de pegar uma cerveja. Quando vamos pegar, eles vão atrás de mim, pois o mar se abre de repente... Ninguém tem a obrigação de explicar essas questões, não é todo dia que você está com saco. Por eu ser formado em comunicação, gosto conversar e eu não me importo de explicar. Eu adoro criança e, se você não quer fazer

um “trabalho decente” como pai ou mãe ou se não consegue explicar, eu posso te ajudar. Aconteceu isso com o meu primo, ele perguntou: “por que você usa isso?” Eu falei que uso porque eu tenho deficiência. Se eu andar na rua, como ela é toda desnivelada, eu posso cair. Então, a muleta me ajuda a apoiar para não cair na rua. Ele concordou comigo e saiu para brincar, eu não perdi 30 segundos para explicar um negócio, sabe? E não precisa ter coisas mega filosóficas para explicar sobre o capacitismo.

**Tuca: Outra coisa que acontece comigo, tem relação com a minha cadeira motorizada. Às vezes, chega um adulto e não me fala bom dia, nem boa tarde, e já pergunta onde eu consegui a cadeira. Mas mostrar para a criança essas coisas é muito rico, eu acho que eu gano muito em fazer isso. Por falar em ganhar, queria te perguntar uma coisa também: você ganhou em ser uma pessoa com deficiência?**

**Nicolas:** Sendo bem sincero, ao longo dos meus 27 anos de vida, ganhei muito! Eu seria um ser humano muito pior se eu não tivesse deficiência. A percepção externa da minha deficiência, eu já tenho resolvida há muitos anos. A questão da percepção interna, da autocobrança e da auto-crítica é algo que ainda não está tão bem resolvido quanto eu gostaria. Eu estou tratando isso, conversando com pessoas e procurando desconstruir, pois me causa ansiedade e insegurança. Já tem algumas coisas que estão pré-estabelecidas pela própria sociedade para a minha deficiência e são coisas que eu não posso controlar, preconceitos que vão chegar. A questão é que eu acabei colocando muitas outras coisas e barreiras na minha cabeça, que mais me atrapalham do que ajudam. Por isso que, quando você me disse que temos que ter orgulho da pessoa com deficiência, eu acho [que isso acontece] a partir do momento que a gente muda nossa percepção interna. Nesse momento, as pessoas vão nos enxergar da forma que a gente quer ser

visto. Só que, se nem eu me vejo assim... Se nem eu acredito no produto que eu estou vendendo, como é que eu vou convencer você a comprar?

**Tuca: Nicolas, todas as pessoas com quem eu tenho conversado, de alguma maneira, expressaram isso que você acaba de dizer. É interessante, porque é o oposto de como a sociedade nos vê, pois nós nos vemos como quem tem mais, mas não no sentido de uma concorrência, e sim no sentido de que é isso que nos trouxe valor, e talvez por aí esteja a construção desse orgulho.**

**Nicolas:** Exato, Tuca. Eu acho que é justamente por conta disso tudo que a Lei de Cotas se faz tão necessária. Nas empresas, eu gostaria de ter a oportunidade, assim como em diversos lugares, de justamente mostrar para as outras pessoas que a deficiência mais me dá do que tira de mim. Então, se eu consigo passar esses ensinamentos, os aprendizados e as vivências que eu tive, talvez outras pessoas possam aprender o que eu aprendi sem ter que passar pelo que eu passei. Isso é válido também para pessoas negras, asiáticas, mulheres, trans, homoafetivos. Tudo isso [precisa estar] no ambiente de trabalho, na construção de uma equipe com um ambiente diverso. E essa experiência é uma coisa que só a gente pode falar, então, nos coloque na empresa que o seu produto, o seu serviço, vai sair mais rico. É essa construção de orgulho, que, ao meu ver, é construída por todo o mundo, pessoas com, sem deficiência, e pais e filhos de pessoas com deficiência. Afinal, a percepção de orgulho não precisa partir só das pessoas com deficiência, mas do meio, da construção social.

**Tuca: Ainda falando sobre empresas, eu conversei com outras pessoas sobre os smartphones, que já vêm com os recursos de acessibilidade. Então, são produtos, vamos chamar assim, universais. É muito comum empresas produzirem produtos e serviços direcionados a um**

**tipo de pessoa padrão, mesmo, eventualmente, a empresa adotando um procedimento de diversidade interna, ela acaba produzindo um produto que é para um mundo padrão. Então, a empresa também tem que produzir de maneira que atenda à diversidade, não é?**

**Nicolas:** Como pessoa com deficiência, eu acho que toda empresa foi feita para dar lucro, para dar dinheiro. Quando você fala sobre o mercado e sobre os produtos para as empresas, a linha argumentativa tem que ir mais pro lado de não estar fazendo um produto acessível a pessoas com deficiência e, por causa disso, estão perdendo mercado. O impacto econômico das pessoas com deficiência é tanto, então, se o seu produto tiver esse recurso, a perspectiva de vendas aumenta em x por cento. Ou seja, é necessário falar de bolso, falar de negócio, porque os produtos são feitos para serem vendidos e temos um número significativo: 25% mais ou menos da população brasileira têm algum tipo de deficiência. Então, eu acho que falar sobre acessibilidade e inclusão vai muito da ótica e do enquadramento que a gente escolhe apresentar para as empresas. Na hora que você mexe no bolso, a discussão muda de nível, muda de figura. Então, acho que usar esse tipo de dado, esse tipo de argumentação, pode ajudar a causa.

**Tuca: Nicolas, eu te perguntei sobre as suas experiências no mercado de trabalho como beneficiário da Lei de Cotas, mas você falou que hoje não é. Você trabalha como autônomo, é isso?**

**Nicolas:** Eu trabalho com marketing digital e performance. Então, trabalho com anúncios no Google, no Facebook, automação de e-mail, produção de conteúdo, social mídia etc, nesse ramo voltado à comunicação digital.

**Tuca: No seu trabalho, como que são pensadas as questões de acessibilidade para as pessoas com deficiência?**

**Nicolas:** A minha relação com a empresa aconteceu da

maneira que eu mais gosto: eles falaram o trabalho que eu precisava entregar e me perguntaram quais ferramentas e recursos eu precisava. O que eles fizeram, não é todo lugar que faz, por mais simples que isso possa soar. Eles pensaram: vamos pegar as barreiras que ele tem e tirá-las da frente para que ele consiga render o máximo, afinal, estamos pagando um salário para que ele renda o melhor que puder. Nesse sentido, ser autônomo é muito positivo, porque, como a única coisa que me segura no emprego é a qualidade do meu trabalho e a minha relação com as pessoas, me coloca em pé de igualdade com todas as outras pessoas do meu time. Então, eu sou só mais um e, no final das contas, eu acho que ser só mais um é um baita de um benefício. Muita gente quer ser especial e eu odeio essa palavra. Eu quero é ser mais um, sabe? Em absolutamente tudo.

**Tuca: Você estava me dizendo que gosta muito de tecnologia, me fala um pouco sobre quais tecnologias você tem se debruçado.**

**Nicolas:** Me encanta muito a questão da tecnologia, porque ela teve um papel fundamental na minha auto percepção da deficiência. Eu sempre gostei muito de esporte, adoro futebol até hoje, e usei os videogames e a tecnologia pra conseguir chegar a lugares que eu não conseguia fisicamente. Nesse sentido, eu sempre olhei as tecnologias como algo para me potencializar como ser humano.

**Tuca: Parece um paradoxo a tecnologia nos tornar mais humanos, não é?**

**Nicolas:** Pois é... A tecnologia pode distanciar, como pode aproximar as pessoas. O exemplo que eu sempre dou é o de uma faca, que pode cortar a garganta de alguém ou cortar uma cenoura, a questão é o que você vai fazer com ela. Nesse quesito, o *home office* e esse tempo de pandemia que a gente está vivendo é um saco, mas acaba nivelando a deficiência, pois a tecnologia possibilita a remoção de barreira

de uma forma não vista antes pela nossa sociedade. Nesse sentido, me encanta olhar para as tecnologias como plataformas de interação e comunicação entre as pessoas, de potencializar as habilidades dos seres humanos.

**Tuca:** **É interessante, porque a tecnologia, ao potencializar as habilidades de seres humanos com limitações, acaba criando uma isonomia com outras pessoas. Em muitas situações, eu acabo andando mais rapidamente do que as pessoas sem deficiência e não me canso. Eu ando muito e, às vezes, quando estou com um amigo, ele fala: “vamos parar um pouquinho para descansar?”, e eu falo: “eu não estou cansado!”**

**Nicolas:** Parece que o jogo virou, não é mesmo?

**Tuca:** **Exatamente! Tem até um termo que eu não estudei bem ainda, que se chama “super humanos”, que seríamos nós: as pessoas com deficiência que, em algum momento, são superiores aos não deficientes, como os atletas corredores, que correm com aquelas hastes mais rápido do que um atleta sem deficiência. Um dos meninos que eu entrevistei, o Thierry, é surdo e usa uma tecnologia bastante sofisticada de aparelho auditivo, pois é um aparelho auditivo digital super moderno que tem *bluetooth*. Então, ele não precisa usar fone de ouvido, pois o aparelho dele já é o fone de ouvido.**

**Nicolas:** Tem um livro bem famoso de ficção científica que é o “Guia do Mochileiro das Galáxias”. Nele, tem a história do peixe Babel que entra na orelha das pessoas e traduz qualquer idioma, qualquer conversa. Olha só as vantagens das tecnologias assistivas e como a grande questão aqui é o enquadramento que você dá para isso. Com esse tipo de tecnologia, quem é o deficiente, ou seja, quem tem um déficit? Ele que tem essa a tecnologia implementada ou as pessoas que não? Nesse sentido, eu acho muito poderoso trabalhar essa percepção.

**Tuca:** É interessante como as tecnologias, ao mesmo tempo que trazem esse ganho, também trazem a perda do olhar de uma coisa que era feia, pesada, como uma cadeira de rodas. Hoje, vemos cadeiras super leves e bonitas, com um design bacana. É bem legal também que muitas pessoas com deficiência já customizam, colocam adesivos e outras coisas na cadeira, nas muletas, e isso acaba sendo fashion, contribui no contexto de estar bem vestido, de ser elegante.

**Nicolas:** É, eu mesmo tenho várias muletas canadenses e uma delas foi pintada por um grafiteiro. Já que eu tenho que usar essa bagaça, então deixa eu fazer de um jeito divertido, de um jeito que eu consiga usar como uma força de expressão. Entra muito naquela questão que a gente estava falando de percepção de mercado, pois tudo, qualquer produto ou serviço, tem no design um poder muito grande de ferramenta de venda. A Apple vende muito graças ao seu design, a Ferrari é design, então isso é um fator de venda. A partir do momento que você olha produtos e tecnologias assistivas como uma necessidade de mercado, ter um bom design não é um favor, mas é uma estratégia de negócio. E aí é que eu falo da importância de olhar a inclusão e a acessibilidade como estratégia e como potencial do mercado, hoje já estamos melhorando bastante nisso. Há uns anos, quando você ia comprar qualquer aparelho ortopédico, muleta, cadeira etc, era tudo feio, porque a visão era focada na função e não na forma. Agora que já tem mercado, se eu consegui ter um produto, uma muleta com forma e função, os 2, ou seja, ver a função de usar a muleta, para andar, e a forma, que é a ergonomia, onde vai segurar, como que vai ser o cabo, se vai ser leve, pesada, se dobra etc, ela passa a ser um produto como qualquer outro.

**Tuca:** Hoje, vemos lojas que vendem produtos para pessoas com deficiência e tecnologias assistivas com grandes vitrines bonitas. Esses dias eu coloquei uma foto

**nas redes sociais de uma cadeira de rodas manual que fui trocar os rolamentos e várias pessoas elogiaram a cadeira, mesmo pessoas sem deficiências. E, de fato, é uma cadeira bonita, tem um design interessante.**

**Nicolas:** Na *handbike*, eu pinteí de verde e fui fazendo umas coisas, coloquei farol, lanterna etc. As pessoas me param na rua e elogiam, pois tem um apelo estético. Isso ajuda, porque já que eu não posso me desvencilhar da minha muleta, que isso seja uma força minha e não algo para ser usado contra ou algo pra me jogar para baixo.

**Tuca: Eu e o Nicolas temos uma coisa em comum, que são as nossas *handbikes*. Você sabe que eu comecei a usar a minha e já tive uma lesão no pulso? Tenho que dar uma treinada antes de retomar, mas sabe quem me inspirou? Não sei se você conhece... A Paula Ferrari. Ela tem um perfil no Instagram @cadeirantenocaminho.**

**Nicolas:** Eu conheço! Sabe como eu cruzei com ela? Eu estava andando de *bike*, ela passou de carro e parou para conversar comigo.

**Tuca: Para encerrarmos, quero dizer que foi um grande prazer, uma grande alegria, conversar com você. Muito obrigado! Gostaria de deixar uma palavra para você se despedir?**

**Nicolas:** O prazer é todo meu! É sempre uma honra conversar com você, todos os nossos papos são extremamente construtivos, pois conseguimos aprofundar e discutir coisas que muitas vezes não temos oportunidade. Muito obrigado pelo espaço. Quem quiser conversar comigo, meu Instagram é @nicolaslevada.

**Frase de destaque do Nicolas Levada**

“Quando você diz que pessoas com deficiência só podem se candidatar a vagas específicas para PCDs, você está recrutando a deficiência e não as habilidades das pessoas.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA

**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



PAULA FERRARI  
AUTODESCRIÇÃO  
Mulher, loira  
e com cabelo liso.

# Paula 20 Ferrari

Paula é fisioterapeuta especialista em Neurofuncional; pesquisadora da área da sexualidade humana, com ênfase na pessoa com deficiência. Funcionária pública, é uma entre as poucas mulheres com deficiência na prática da mountain bike na *handbike* no Brasil. Em agosto de 2019, realizou o Caminho da Fé, pedalando 318 km usando uma *handbike*.

## **Pedras.**

Mulher, cadeirante, gay... uma pedra no caminho? “Eu sou uma baita pedra no caminho para muita gente. Sou uma cadeirante no caminho tentando tirar pedras, mas para muitos, eu sou uma pedra”. Quando ela tira as pedras, é porque ela está construindo o caminho. Paula, pedra preciosa.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3wBtYOU> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Hoje temos a honra e a alegria de entrevistar Paula Ferrari.**

**Paula Ferrari:** Bom dia!

**Tuca: Paula, nós vamos conversar hoje sobre a questão do trabalho, da sua experiência pessoal enquanto uma pessoa com deficiência e da sua vida profissional. Eu gosto de iniciar o bate-papo com uma coisa mais pessoal, uma coisa para a gente descontrair, ficar mais à vontade. Eu queria te perguntar algumas coisas, bater um papo com você sobre algumas coisas. Você, Paula, é mulher, tem deficiência e é gay. Você é uma pedra no caminho dos preconceituosos ou você é uma cadeirante no caminho? O que você é?**

**Paula:** Sensacional. Eu acho que eu sou as duas coisas. Eu acho que eu sou, sim, uma cadeirante no caminho, em vários caminhos, em busca de conseguir o meu espaço, conseguir abrir alguns caminhos também para aqueles que não podem trilhar os seus próprios caminhos, mas eu certamente sou uma pedra no caminho de muita gente que acha que pessoa com deficiência não é produtiva, que a pessoa com deficiência não tem os seus direitos sexuais e reprodutivos. Eu sou uma baita pedra no caminho para muita gente que tem preconceito com relação à orientação sexual. Enfim, acho que eu sou uma cadeirante no caminho tentando tirar pedras, mas para alguns eu sou pedra.

**Tuca: Você, Paula, é uma pedra preciosa. Você falou desses caminhos que você trilhou. Aliás, essa palavra “caminho” é uma palavra bonita, significativa. Me fala um pouco desses seus caminhos, dessa sua história. Conta para a gente, por exemplo, sobre a sua deficiência. É uma lesão medular, não é, no seu caso? Há quanto tempo você está paraplégica?**

**Paula:** Em 2012, eu tive uma infecção na medula. A princípio, a gente imagina de onde ela pode ter surgido, mas não tem nada que afirme de fato de onde veio essa infecção. Em

2012 eu tive essa infecção, essa infecção demorou um tempo até ser descoberta e, com isso, eu tive uma sequela que, principalmente, me afeta hoje na questão do equilíbrio, da força e um pouco do movimento das pernas, dos membros inferiores. Hoje, a minha condição física me permite caminhar para curtas distâncias, mas para longas distâncias, para uma questão de maior agilidade, de mais segurança, o que eu utilizo no dia a dia é a cadeira de rodas.

**Tuca: Por isso que é a cadeirante no caminho.**

**Paula:** Por isso que é a cadeirante no caminho. Para a maioria das minhas atividades, o que eu utilizo é a cadeira de rodas, mesmo, para a prática de atividade física, para trabalhar, para sair, enfim, para a maioria das atividades, mesmo.

**Tuca: Paula, quando eu te conheci, faz, talvez, dez anos, não sei, a gente até conversou recentemente sobre isso, foi no evento numa subprefeitura de São Mateus, era?**

**Paula:** Acho que Vila Prudente ou São Lucas. Acho que foi Vila Prudente.

**Tuca: Exato. Eu estava ainda na Secretaria da Pessoa com Deficiência. Logo que te vi, te achei superelegante. Você sempre tem, pelo menos no que eu te conheço, atividades, iniciativas ligadas à performance física, seja dança, seja esporte, preparação física, você é muito ligada a isso. Inclusive, profissionalmente você tem uma ligação, você é fisioterapeuta. Fala um pouquinho para a gente dessa sua relação, se esse seu caminho é em razão da sua profissão de fisioterapeuta ou é uma coisa que você gosta, é uma paixão sua.**

**Paula:** Eu acho que é um pouco de tudo, porque a fisioterapia foi a profissão que eu escolhi, é a profissão que eu amo, que me move. Embora hoje eu não trabalhe mais com a fisioterapia, eu ainda sigo alguns projetos dentro da fisio. Quando eu tive a lesão, eu pensei que eu não conseguiria

mais continuar atendendo, por questões físicas, mesmo. Mas eu continuei atendendo, eu permaneci no Centro de Reabilitação, onde eu trabalhava, por mais, talvez, uns quatro anos, não me lembro ao certo a cronologia, mas permaneci ainda por mais alguns anos e depois saí.

**Tuca: Quando você estava atendendo, as pessoas não estranhavam? Porque parece contraditório uma pessoa cadeirante atender alguém que procura uma reabilitação física. Como era essa relação?**

**Paula:** Foi um ponto de interrogação na minha vida. Quando o médico do INSS falou que eu estava apta a retornar, eu não via essa capacidade em mim. Isso foi numa segunda, ele falou: “na quarta-feira você retorna ao seu trabalho”. Eu não via essa capacidade em mim, de atender. Eu sentia uma insegurança muito grande, de pensar que as mães não iriam querer que eu atendesse os seus filhos, eu imaginava que diriam: “se ela não conseguiu se reabilitar, ela vai habilitar o meu filho?”. Eu brincava – mas a questão era séria – que muitos pacientes estavam numa condição física melhor que eu. Eu falava: “hoje é você que vai me atender, porque você está melhor do que eu”. Na verdade, Tuca, a coisa aconteceu de uma forma muito diferente. Essa minha insegurança de retornar ao trabalho se transformou em, na verdade, uma força para as mães, porque, como eu trabalhava num centro de reabilitação infantil, aquelas mães todas tinham a vivência das crianças, então elas não tinham muito uma perspectiva de futuro, de “o que vai acontecer com o meu filho lá na frente?”. Quando elas se depararam com uma fisioterapeuta na cadeira de rodas trabalhando, dirigindo, tendo independência, aquilo não se transformou em insegurança, pelo contrário, aquilo se transformou numa luz no fim do túnel, de olhar e falar: “então quer dizer que o meu filho também pode ser capaz”. Quando você está num centro de reabilitação infantil, as mães tendem um pouco a infantilizar os pacientes.

Foi muito interessante, porque muitos dos meus pacientes queriam ver como eu dirigia, queriam ver como eu passava da cadeira para o tablado, queriam entender como isso funcionava. Antes não tinha isso, porque o que eles tinham como modelo eram pessoas que não tinham deficiência.

**Tuca:** Na minha história pessoal, os modelos que eu tive de pessoas com deficiência eram negativos. Infelizmente, pessoas pedintes, situações de exclusão, pouquíssimos exemplos positivos, até porque, como eu sou mais velho, esse processo de inclusão começou praticamente quando eu já era adulto. Eu queria até te contar duas coisas muito bacanas que aconteceram comigo nesse dia em que nós nos conhecemos. Uma foi conhecer você, e outra, eu não sei se você se lembra, tinha bastante gente naquele dia, eram atividades que nós fazíamos juntamente com o prefeito à época, o Fernando Haddad. Havia uma mãe com um menininho de uns três, quatro anos, com deficiência e de muletinhas. Me toca muito isso, porque eu, nessa idade, já estava de muletinhas também. Eu fui conversar com o menininho e a mãe disse que, naqueles dias, ele ia passar por algumas cirurgias. É claro que tem a sua importância, mas acredito que você vai entender o que eu quero dizer aqui, da não aceitação da deficiência, de tentar curar a deficiência de qualquer jeito, de passar por cirurgias, passar por tratamentos, levar a 1001 especialistas, sendo que, você melhor do que ninguém sabe, podemos ser felizes e viver plenamente com deficiência. Esse fato me marcou muito e vai ao encontro do que você fala agora, desse exemplo positivo que nós podemos dar. Por falar em exemplo positivo, eu queria que você nos falasse um pouco mais sobre a cadeirante no caminho. Você tem todo um processo de preparação física, não é assim? A handbike não é fácil, eu que o diga.

**Paula:** Você sabe bem, Tuca, que não é fácil. Depois que eu tive a lesão, eu fiz o meu período de reabilitação – eu já

estava reabilitada, mas eu queria continuar. Só que eu entendia que o meu lugar não era no centro de reabilitação. Eu fui procurar coisas e atividades que pudessem me manter ativa e que continuassem trabalhando o meu corpo. Eu conheci a dança em cadeira de rodas por acaso, através de uma amiga. Eu fui conhecer num sábado de manhã. Assim que eu entrei, a Cíntia, que é a responsável pela associação, chegou para mim e falou: “nossa, a gente estava esperando você, espera aí”. Puxou o Fernandinho, que é o marido dela, e falou assim: “Fernandinho, achei a sua parceira”. Eu fiz assim: “mas do que essa mulher está falando?”. “Eu nunca dancei, imagina na cadeira de rodas, querida. Isso não é para mim, dançar não é para mim.” Ela virou e falou assim: “Fernandinho, essa menina é a parceira ideal para você”. “Semana que vem, venha fazer uma aula, venha conhecer.” Eu não queria, e pensei: “Vou tapear esse povo, na semana que vem eu não venho”. No meio da semana já me botaram no grupo. Um dos professores, que é árbitro de dança esportiva, falou para mim assim: “venha fazer um teste, se eu não fizer você dançar, você pode sair, mas se você gostar, você fica”. Não saí mais. Eu percebi que a dança em cadeira de rodas é um instrumento poderosíssimo de reabilitação, de consciência corporal, de condicionamento físico, e fiquei na dança. Estava muito bem só fazendo a dança e não estava fazendo mais nenhuma atividade, até que em 2018 eu decidi que ia fazer o Caminho da Fé. O Caminho da Fé é um percurso de cerca de 320 quilômetros, de São Paulo até Aparecida, porque eu sou devota de Nossa Senhora Aparecida e via os romeiros andando pela Dutra. Falei: “Isso aí é asfalto, asfalto é com a gente mesmo, vamos lá que eu vou pedalando esse negócio”. Eu me esqueci do fato de que eu nunca tinha andado de bicicleta, de que eu não tinha uma *handbike*, de que eu só tinha uma única cadeira, que era a que eu usava para o meu dia, logo, se eu rodasse 320 quilômetros com ela, ela não ia prestar mais. Montei o projeto, fui atrás de empresas nacionais, porque a

minha ideia era mostrar que a empresa nacional também era uma boa empresa. E fui. Só que, quando eu fui estudar melhor o caminho, não existe caminho pela Dutra. A Dutra é uma via para carros, não é uma via para pedestre, para ciclista, para cadeirante, para quem for, é uma via para automóveis, para motocicletas, não é uma via para gente. Existia um caminho, que é o Caminho da Fé, que é um caminho lindo, só que extremamente difícil, de subidas extremamente íngremes, de quilômetros de subidas, de chão de barro, de pedra.

**Tuca: Esse caminho não tem nada a ver com a via Dutra? É outra história?**

**Paula:** Não, não tem nada a ver com a Dutra. Na verdade, esse caminho existe para tirar o pessoal da Dutra. É um caminho muito lindo, é um caminho em que você vai passando por várias cidades, a gente fazia cerca de duas ou três cidades num dia, a gente ia de uma cidade para outra. É um caminho muito lindo, um caminho de muito verde, você passa pelo meio de cachoeira, de rio, de tudo, é mágico, só que é de extrema dificuldade.

**Tuca: É todo de terra ou ele é asfaltado também?**

**Paula:** Todo de terra. São solos bastante irregulares, é um caminho de uma dificuldade muito grande. Eu conheci pessoas que se dispuseram – hoje são amigos, quase que família já – a me acompanhar, porque, óbvio, não dava para ir sozinha; se dispuseram a me acompanhar e nós fomos. Para que isso acontecesse, houve uma programação, uma preparação, tanto física quanto mental, emocional. Aí eu comecei a fazer algumas atividades, comecei no parque, correndo, depois a gente contratou um *personal*. A Selma, que é minha namorada, ficou empolgadíssima, porque ela já treinava. Nisso, esses treinos de domingo agregaram mais uma outra colega, que também estava querendo treinar; depois agregaram mais outro colega. Com esse projeto de

fazer o Caminho da Fé, eu comecei a postar coisas no Instagram. O meu Instagram é o @cadeirantenocaminho, porque estava eu, uma cadeirante, indo para um caminho que não tinha registro nenhum de que algum cadeirante tivesse feito. Eu resolvi postar essa jornada e percebi o quanto as pessoas estavam carentes de exemplos diferentes, exemplos positivos, e, também, de pessoas que incentivassem a atividade física. Hoje, eu posto tudo lá, porque eu acredito que a atividade física realmente transforma a vida da gente.

**Tuca: Duas outras coisas me despertaram bastante atenção no seu Instagram. Uma delas é a elegância. No dia, por exemplo, em que nós nos conhecemos, você estava com uma saia longa, bonita, eu admirei muito. Como você vê essa coisa da elegância?**

**Paula:** Primeiro agradeço, Tuca, porque eu não me acho elegante. Antes de eu ter a lesão, o fato de trabalhar dentro da reabilitação, a gente está sempre de tênis, de calça mais larguinha, porque você precisa estar confortável para conseguir atender bem. Eu sempre trabalhei dessa forma, mas depois eu comecei a perceber que as pessoas me olhavam muito mais na cadeira. Antes da lesão, eu estava naquele piloto automático, sabe quando você está fazendo tanta coisa que você nem percebe o que está fazendo? Eu estava mais ou menos assim. O período em que eu tive a lesão, por cerca de um ano e meio que eu fiquei em casa, foi um período de redescoberta: é um período de redescoberta do seu corpo, uma redescoberta de quem você é e de como você vai tocar a sua vida daqui para a frente, e aí eu tive tempo de me cuidar. Então, eu comecei a pensar: “eu não preciso estar sempre assim, eu posso estar diferente”. Aí eu comecei a perceber que as pessoas reparavam, e qual era o olhar que eu queria que elas tivessem de mim? Aquele olhar de “tadinha” ou aquele olhar de “nossa, que pessoa bonita”? Eu passei a cuidar um pouquinho mais dessa questão do meu físico, do meu visual.

Minha própria vida me levou para isso, porque depois que eu saí da fisioterapia, eu fui trabalhar na Secretaria da Pessoa com Deficiência. Já era um lugar em que muitas vezes a gente tinha reuniões e era bacana você estar com uma roupa legal. Hoje eu trabalho no Ministério Público, então eu procuro sempre manter um cuidado com a aparência.

**Tuca:** **Eu acho que você tem uma coisa que embasa todo esse seu amor à vida: a autoestima. Se a gente não tem, a gente não se posiciona bem em lugar nenhum, nem no trabalho, nem nas relações pessoais, nem nas relações afetivas. Continuando, como eu te falei das coisas que eu observei no Instagram, tem mais uma coisa que está um pouco menos explícita, mas que eu também admiro muito em você, que é a sua fé. Você tem uma tatuagem que eu acho lindíssima. Se você quiser descrevê-la para as pessoas entenderem um pouco do que eu estou falando...**

**Paula:** Eu sempre fui muito devota de Nossa Senhora e sempre gostei muito de tatuagem. Quando eu decidi fazer o Caminho da Fé, eu sabia, Tuca, da dificuldade que eu teria. Quando eu me propus a fazer o Caminho, eu tinha muito medo de não conseguir. Essa tatuagem foi o símbolo do meu comprometimento e da minha entrega para esse momento. Eu sempre disse que eu tinha muita fé, mas até que ponto eu realmente acreditava nisso? Então, fazer o Caminho foi a materialização da minha fé, da minha entrega”. A partir do momento em que eu me prontifiquei a ir, as portas se abriram. Eu decidi que eu faria o Caminho em outubro de 2018, e no próprio mês de outubro eu fiz a tatuagem. A tatuagem fica na parte de trás da minha perna, na região da panturrilha. É uma imagem de Nossa Senhora, o manto dela é todo pontilhado com um desenho de mandala e é uma tatuagem aquarelada, então tem um fundo meio azul, meio rosa, meio roxo, é mais ou menos assim. Ela tem o tamanho de um palmo, mais ou menos.

**Tuca:** O artista que fez, o tatuador, foi muito feliz, porque ela tem uma leveza, ela tem uma coisa, ao mesmo tempo, da tradição cristã, católica, e, ao mesmo tempo, uma contemporaneidade. Por falar em fé, em Caminho, uma vez nós conversamos, eu brinquei com uma coisa que já aconteceu comigo: acho que todo mundo, em algum momento da vida, vai para Aparecida. Por curiosidade, eu fui naquele local onde as pessoas deixam as suas muletas.

**Paula:** Sim, aquela sala dos milagres.

**Tuca:** Eu fui lá morrendo de medo. Pensei: “Vai que eu vou lá e saio curado, Deus me livre”. Eu te perguntei isso uma vez, se nessa sua aventura do Caminho da Fé, se as pessoas não te perguntavam se você queria voltar curada.

**Paula:** Quando eu fui, era óbvio que as pessoas achavam que eu estava fazendo tudo aquilo para voltar curada. Eu falava do meu intuito de fazer o Caminho, mas eu acho que, no fundo, as pessoas não acreditavam, achavam que eu estava ali para me curar. Eu acho que as pessoas precisam disso.

**Tuca:** Paula, por que será que as pessoas acham que isso é tão importante?

**Paula:** Porque as pessoas ainda olham para a pessoa com deficiência como um exemplo de superação; elas ainda olham para a deficiência como uma coisa sofrida. No final das contas, eu acho que o ser humano tende a olhar para o outro para ver assim: “Nossa, como eu estou melhor”. Eu olho para a pessoa com deficiência e falo: “Coitada, eu, aqui, ando, faço tanta coisa, reclamando da vida”. Eu acho que o ser humano precisa disso, o ser humano gosta de uma tragédia. Assiste uma um negócio sofrido, para depois se sentir bem, falar: “Nossa, como minha vida é privilegiada”.

**Tuca:** Essa coisa da superação não tem nada a ver com você, porque você é insuperável.

**Paula:** Quem me dera fosse.

**Tuca: Paula, vou falar uma besteira, agora: você é um exemplo de vida.**

**Paula:** Exemplo de vida, exemplo de superação.

**Tuca: Inspiração. A palavra “inspiração” é tão bonita e caiu na sarjeta, com essa coisa que as pessoas usam para se referirem a nós: “Você é uma inspiração”. Mas, Paula, chegando nos dias atuais: eu sei que você passou pela Cavenaghi, trabalhou numa clínica de reabilitação, trabalhou na Secretaria da Pessoa com Deficiência e atualmente está trabalhando no Ministério Público.**

**Paula:** Quando eu voltei para trabalhar, eu comecei a perceber que, embora a fisioterapia fosse a profissão que eu escolhi e a profissão que eu amo, fisicamente aquilo era muito pesado para mim. Passar seis horas sentada num tablado atendendo com uma lesão é muito pesado para o meu corpo. É pesado para quem não tem uma lesão, imagina só para quem tem? A partir daí eu comecei a perceber que eu teria que procurar outros caminhos, foi quando eu comecei a estudar para alguns concursos. Quando eu fui para a Secretaria, eu já tinha prestado o concurso e já tinha passado, estava só na expectativa de ser chamada ou não. Mas, graças a Deus, deu tudo certo. Já tem mais de dois anos que eu estou no Ministério Público, trabalho dentro do centro de recursos humanos, na parte de concursos. Eu acho que a carreira pública para mim foi uma enorme segurança, porque é uma grande oportunidade. Eu acho que a gente tem, enquanto pessoa com deficiência, que ter uma estabilidade, ter uma segurança e ter também a possibilidade de escolher a carreira que quiser. Eu sou bastante grata ao rumo que a minha vida tomou, porque hoje, graças ao concurso público, ao emprego público, eu tenho mais qualidade de vida na questão de fisicamente não me exigir tanto, de ter uma estabilidade e ter segurança. Eu acho que a gente tem mesmo que começar a adentrar esses espaços.

**Tuca: Como você encara essa questão de reserva de cotas no trabalho para pessoas com deficiência, tanto no serviço público como no privado?**

**Paula:** Eu acredito que a gente ainda necessite desse empurrãozinho. Toda ação afirmativa tem uma razão de ser, e não é à toa que a gente tem hoje a Lei de Cotas, porque a gente sabe que muitas empresas ainda têm dificuldade de contratar uma pessoa com deficiência, seja por uma barreira atitudinal, seja por uma barreira física, de acessibilidade. Quando não tinha vaga para concurso público, era muito mais difícil. As pessoas falam assim: “Por que ter vagas reservadas num concurso público, por exemplo, se a gente pegar uma pessoa que tenha uma deficiência, mas que consegue se locomover e que pode estudar com as mesmas condições do outro?”. Eu te pergunto: Você acha que uma pessoa que é cega teve a mesma facilidade do que uma pessoa que enxerga? É só você tentar fazer um cursinho. A pessoa vai lá, bate no cursinho e fala: “Oi, eu vim assistir, só que eu sou cego”. Trava tudo, o material didático não é adaptado. E se o cara é surdo? Como vai fazer? Não tem intérprete de libras, não tem legenda. Então, a pessoa com deficiência encara, sim, muito mais barreiras para se qualificar.

**Tuca: Enquanto não houver igualdade de oportunidades, as cotas são fundamentais.**

**Paula:** Exato, porque a gente precisa, também, mostrar que a gente é produtivo. Quando estava tudo fechado, muita gente com deficiência, com muito potencial, era desperdiçada no mercado de trabalho. Hoje, as portas estão começando a se abrir e as pessoas estão começando a olhar a pessoa com deficiência como alguém de fato produtivo. Sem essa abertura, a gente não conseguiria mudar essa visão.

**Tuca: Você citou o exemplo das barreiras das pessoas surdas e das pessoas cegas, que, aliás, talvez sejam menos**

**vistas do que as barreiras para nós, pessoas com deficiências físicas. Como você lida com as barreiras arquitetônicas? No seu local de trabalho o prédio tem acessibilidade?**

**Paula:** A gente sabe que construções antigas não tinham boas condições de acessibilidade. Eles adaptaram uma entrada com acessibilidade para que pessoas com deficiência ou mesmo com mobilidade reduzida, pessoas idosas, pudessem entrar com segurança. Não é o mundo ideal. O elevador é uma plataforma elevatória, então é mais lenta. Mas eu consigo fazer tudo no prédio, com independência, sem precisar da ajuda de ninguém. Eu consigo sair do meu carro, adentrar no prédio, circular por todo o prédio, inclusive em outros espaços, outros andares do prédio, inclusive nos anfiteatros que tem dentro do prédio, com total independência. Consigo acessar os banheiros, é bem tranquilo nesse sentido. Eu acho que, além dessa questão da acessibilidade nas questões arquitetônicas, eu nunca tive dificuldades atitudinais ali dentro. Lá dentro mesmo, o pessoal não tem problema nenhum comigo, a gente tem muita amizade, eles me ajudam muito no que eu preciso. Fora a acessibilidade, você encontrar esse ambiente amistoso e acolhedor, que não te olha de cima para baixo, é muito gostoso também.

**Tuca: Tem outras pessoas com deficiência no Ministério Público trabalhando com você também?**

**Paula:** Tem, tem bastante gente com deficiência. Nós temos pessoas com deficiência auditiva. Eu tenho uma colega, a Daniela, que é cega e que usa um cão-guia. Temos outras colegas que são monolares, amputados, enfim, tem bastante gente com deficiência, graças a Deus, ocupando o espaço.

**Tuca: E você vai trabalhar de carro, não é? Porque um dos problemas grandes para a gente é justamente a mobilidade. Mesmo de ônibus você tem uma certa facilidade de chegar lá. Parece que você mora perto de um ponto que tem acessibilidade, não é?**

**Paula:** Sim. Daqui, da minha casa, o mesmo tanto que eu gasto de ônibus eu gasto de carro, às vezes até um pouco mais de carro. A minha dificuldade de ir com o transporte público para lá é porque o ônibus me deixa na Praça da Sé e da Praça da Sé até o Ministério Público as rampas são muito ruins para a gente que usa a cadeira manual. Então, eu acabo preferindo usar o carro justamente pela dificuldade de acesso do entorno do centro, mesmo, de São Paulo. Mas quando eu trabalhava na SMPED, por exemplo, eu só ia de ônibus, deixava o carro em casa.

**Tuca: Você tocou numa questão que é fundamental para a gente, que é o equipamento que a gente usa. Eu, por exemplo, tenho várias cadeiras de rodas, tenho cinco ao todo, entre manuais e motorizadas. Um dia minha irmã perguntou: “para que tantas?” Eu falei: “me são absolutamente úteis, sem elas eu não saio do lugar, literalmente.” Quando você fala do entorno do Ministério Público, realmente, naquela região as calçadas são horríveis, as guias rebaixadas são de péssima qualidade. Alguma coisa tem melhorado agora, mas, enfim, falta muito, ainda. Como é a sua cadeira de rodas?**

**Paula:** Tuca, hoje eu tenho duas cadeiras de rodas. Tenho a cadeira que eu utilizo no meu dia a dia, que é uma cadeira monobloco, e tenho uma cadeira que é um pouco de tudo, é o meu *backup*, minha cadeira reserva. É também a cadeira que eu utilizo para a prática de atividade física, porque é uma cadeira mais reforçada, mais preparada para absorção de impacto e tudo. A única coisa que eu sempre faço questão de fazer é mais ou menos uma vez por ano, mandar essas cadeiras para uma boa revisão, para me certificar de que está tudo bem, que não vai precisar trocar nenhuma peça, para dar uma olhada na questão estrutural, essas coisas, porque para a gente que pega muito buraco, impacto, chão desnivelado, a cadeira às vezes fica meio troncha.

**Tuca: Explica o que é uma cadeira monobloco?**

**Paula:** Uma cadeira monobloco é uma cadeira manual, mais leve, que tem uma estrutura única, por isso que ela se chama monobloco. Em geral, desmonta as rodas, fica como se fosse um L, um bloquinho mesmo, que é o desenho da cadeira. A vantagem dessa cadeira é ser mais estável, em geral uma cadeira mais leve. É uma cadeira para quem tem mais agilidade, para quem precisa de um equipamento mais dinâmico.

**Tuca: Já te aconteceu de pegar um táxi e o motorista perguntar: “A cadeira vai também?”**

**Paula:** Já, já aconteceu. “A cadeira vai também?” já me perguntaram e também já chamei um táxi e o rapaz falou assim: “Só que a cadeira não pode ir”. “Como assim, a cadeira não pode ir? Eu posso ir e a cadeira não pode ir?” “Não, não pode, porque não cabe no meu porta-malas e o meu banco é de couro, o seu equipamento vai estragar meu carro.”

**Tuca: Eu acho engraçadíssima essa coisa de as pessoas perguntarem se a cadeira vai também, porque é um absoluto desconhecimento da nossa vida. Como eu vou e a cadeira fica?**

**Paula:** Quando eu chegar lá no lugar, vai ter uma cadeira parada no lugar para eu descer e sentar?

**Tuca: Bonitinha, confortável. É interessante isso.**

**Paula:** Com o meu nome, como quando você chega no aeroporto, que tem uma plaquinha com o seu nome, vai ter uma cadeira ali, parada, com o meu nome, esperando eu sentar.

**Tuca: Exatamente, “reservada para Paula Ferrari”.**

**Paula:** Exato.

**Tuca: A nossa entrevista está terminando, Paula, eu gostaria que você deixasse o seu endereço no Instagram e**

**deixasse uma mensagem para outras pessoas com deficiência.**

**Paula:** Primeiro eu quero agradecer a vocês pelo convite, é sempre muito bom poder conversar sobre essas coisas. Eu acho que cada vez mais a gente precisa disseminar isso, porque já passou do tempo de as pessoas não conhecerem, não irem atrás dos seus direitos. Meu Instagram, para quem quiser seguir, é o @Cadeirantenocaminho. Aproveitando esse período de quarentena, eu iniciei um projeto de Segunda Para Maiores, que são *lives* às dez horas da noite, toda segunda, em que a gente tem falado sobre assuntos referentes à sexualidade da pessoa com deficiência, que é um tema que eu já pesquiso e trabalho há muito tempo.

**Tuca: É isso aí, Paula. Muito obrigado, foi uma grande alegria conversar com você.**

**Paula:** Eu que agradeço, obrigada.

**Frase de destaque da Paula Ferrari**

“Eu sou uma baita pedra no caminho para muita gente que tem preconceito com relação à orientação sexual. Enfim, acho que eu sou uma cadeirante no caminho tentando tirar pedras, mas para alguns eu sou pedra.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA

**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



**PAULO BARRETO**

**AUTODESCRIÇÃO**

Homem branco, de  
olhos verdes, óculos  
e cabelo curto.

21

# Paulo Barreto

Paulo de Tarso Oliva Barreto nasceu em São Paulo, é arquiteto, professor, desenhista, gravador, curador. Doutor em Artes, é professor no Centro Universitário SENAC - São Paulo.

## **Uma rampa para o futuro.**

Quando conheci o Paulo, numa feira de tecnologia, ele “grudou” em mim e me contou sobre suas invenções e projetos para a melhoria da qualidade de vida dos cadeirantes.

Ficamos amigos. E sou, assim como muitos cadeirantes que usam o metrô aqui em São Paulo, usuário da rampa que ele desenvolveu. Um dispositivo simples, mas que precisou de um desenvolvedor com a força e a autoridade que só o Paulo tem. Paulo, o futuro é acessível!

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3uyE7di> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Hoje temos o prazer de entrevistar Paulo Barreto, um professor, uma pessoa com deficiência. Ele vai nos contar um pouco da história, dos seus objetivos e dos seus feitos!**

**Paulo Barreto:** Minha história é uma história como todas as outras. Eu acho que uma coisa superimportante é as pessoas entenderem que, assim como o seu irmão é diferente de você, o seu pai é diferente de você, o cara que vende jornal é diferente de você, os seres também são diferentes. E eu sou um desses [seres]. Eu sofri um acidente jogando rugby. Cheguei a ser da seleção juvenil, gostava muito de esporte e acabei me encontrando, me envolvi muito com o jogo. Eu fazia faculdade de Arquitetura e Urbanismo, na USP e treinava. Eu deixava de ir em festa para treinar! Eu entrei na FAU<sup>Nota 1</sup> em 1980, depois de ter feito o colégio Santa Cruz, e saí em 1989.

Nota 1: FAU - Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo.

**Tuca: Quero perguntar uma coisa sobre o rugby... esse é um esporte muito pouco divulgado no Brasil, pouquíssimas pessoas praticam por aqui. Existe rúgbi para cadeira de rodas motorizada, as cadeiras são como aqueles carrinhos de trombada de parque de diversão. O rugby me parece um esporte violento...**

**Paulo:** Um esporte de contato, não é? Usando um termo politicamente correto, **de contato**. É como eu te disse: eu já estou de cadeira de rodas, então eu não preciso brincar de ficar em cadeira de rodas de novo. Porque eu vi os caras jogando e... eu respeito, eu acho que é legal as pessoas fazerem o que elas gostam, o que elas podem, mas... Eu vejo os jogos internacionais em cadeira de rodas também, eu ainda me interesso pelo jogo, e ultimamente está sendo uma coisa simpática. Eu também não fui o único que teve esse incidente. Eles mudaram o jeito de jogar por causa disso, porque era muito bruto. Agora é mais “suave”.

**Tuca: Então mudaram o jeito de jogar para evitar lesões?**

**Paulo:** É isso. Era a lógica do jogo, e eu não quero criticar. O rugby tem uma coisa muito legal, que acho que foi uma das características que me fascinou, que é um jogo muito de camaradagem.

**Tuca: Você estava dizendo então que você fez FAU – Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da USP – é isso?**

**Paulo:** Isso, e foi uma grande coisa para mim. Para falar bem a verdade, eu tinha muito pouco interesse em construção. Eu gostava de objetos... eu fiz alguns projetos bacanas, fiz um tijolo com encaixe, fiz algumas outras coisas, e ficava enrolando em projeto. Eu ficava na marcenaria o tempo todo, fiz uma maquete da Catedral Saint Paul, de Londres, com um metro de altura. Quando eu voltei do acidente, fui muito bem recebido, as pessoas me acolheram com muito carinho. Eu estava muito paralisado, então devia impressionar, mas desde muito cedo eu fui fazendo as coisas com naturalidade.

**Tuca: Você me disse que não teve muitos problemas, em termos da inclusão ou do seu período de estudos na FAU, que você foi muito acolhido. Certamente você tinha todo um apoio para ir, para estar lá, para voltar, como é que você administrava essa questão, Paulo?**

**Paulo:** Foram meus pais. Muito rápido eles entenderam que eu precisava ter independência e não dependência. Eu fiquei mais ou menos um ano adaptando o corpo a essa nova situação, e aí meu pai me comprou um “Opalão 79” – que eu adorava! –, um daqueles com duas portas, bem grande, e eu tinha dois motoristas e duas enfermeira que se alternavam nos cuidados comigo.

**Tuca: Conta um pouco da sua formação profissional, como foi o período da faculdade...**

**Paulo:** Na FAU eu ia fazendo o que podia, e nas matérias

que eu não dava conta os professores faziam algum tipo de exercício. Aconteceu com o Mário Franco, por exemplo, que é o “pilar” da área de estrutura. Eu tinha que fazer uma prova, só que eu nunca chegava na hora, porque eu não conseguia chegar na hora. E ele, ao invés de me dar prova ou de dar bronca, me deu uma aula de estrutura. E era assim! E isso é inclusão, isso é inteligência, é enxergar o potencial. Outra coisa que eu já fazia bastante nessa época eram vídeos. Eu fiz o que eu quis, não fiquei lá sentindo pena de mim. Eu tinha amigos, eu fiz um projeto, tirei oito, fiquei bravo... eu achava que merecia uma nota melhor... Teve uma evolução! E aí em 1989 eu me formei, e procurei algumas pessoas do meio de arte, umas referências. Esse foi o ano em que a professora Aracy Amaral foi diretora do MAC<sup>Nota 2</sup>, e me indicou: “Procura o Evandro. Você tem uma escrita gráfica”. Eu dei um monte de pinturas para ela, mas ela gostou da parte do risco. Então eu fui trabalhar no MAC com o Evandro Carlos Jardim, para aprender a fazer gravura. Depois de uns dois anos, o Jardim me convidou para dar aula de computação gráfica o que era muito primitivo ainda – no Ateliê do MAC do Ibirapuera.

Nota 2: MAC é o Museu de Arte Contemporânea de São Paulo.

### **Tuca: E isso foi há quantos anos?**

**Paulo:** Uma eternidade, mais ou menos? Espera aí, deixa eu lembrar... por volta de 1991, 1992.

### **Tuca: Computação gráfica era novidade. Tinha pouca coisa, poucos profissionais nessa área, não?**

**Paulo:** Tinha pouca coisa... Eu tinha dois computadores primitivos, mas com capacidade gráfica e eu consegui explorar isso. Está lá no Youtube, PT Barreto 60. Foi muito bacana... E esse processo de começar a dar aula – era uma aula voluntária! – foi um grande aprendizado de arte, de entendimento humano, foi muito legal.

**Tuca: Até aí, não era um trabalho formal? Era um trabalho voluntário no MAC?**

**Paulo:** Eu nem via como trabalho voluntário. Era uma coisa que eu adorava fazer, sei lá. Depois do MAC, o Evandro me convidou para fazer mestrado na ECA<sup>Nota 3</sup>, e foi superlegal, porque tinha muita gente das artes que virou professor na ECA e em outras escolas. Tinha umas pessoas por quem eu tinha o “maior ódio”, em termos da arte, que eu conheci e passei a entender, foi excelente. Quando eu terminei o mestrado, recebi um convite para trabalhar para a Associação Rodrigo Mendes. Conhece, né? Dei aula um ano lá.

Nota 3: ECA é a Escola de Comunicação e Artes da Universidade de São Paulo.

**Tuca: A Associação Rodrigo Mendes, hoje o Instituto Rodrigo Mendes, desenvolvia projetos de arte com pessoas com deficiência também, e em capas de cadernos... Era isso mesmo?**

**Paulo:** Foi mais ou menos isso. Eles já tinham uma estrutura, tinham uma mentalidade com a qual eu não concordava muito, porque eu sempre acreditei na inclusão. E lá era restrito para as pessoas com deficiência. Naquele momento, eles também estavam tateando, estavam se esforçando... O Rodrigo é um cara muito querido, eu tenho muita admiração por ele.

**Tuca: Naquela época ainda existia esse conceito de oficina abrigada, onde as pessoas com deficiência ficavam fechadas, desenvolvendo atividades sem, de fato, uma inclusão. Mas isso foi mudando. Mas eu acho que foi uma época importante para a associação, que conseguiu destaque. Hoje o Instituto Rodrigo Mendes trabalha fortemente com questão da inclusão escolar, desenvolve um trabalho interessante.**

**Paulo:** É. Eu quebrei muito pau, e eu acho que com isso eu ajudei, de fato. Dizia “não pode ser assim”, eu questionava tudo. Tanto que fui demitido.

**Tuca: Por quanto tempo você ficou lá, Paulo?**

**Paulo:** Fiquei um ano.

**Tuca: E você dava aulas de pintura, de artes, para toda a moçada de lá?**

**Paulo:** Isso. Era muito legal, porque era muito variado. Tinha cadeirante, tinha pessoas com algum tipo de questão mental... eu tive um aluno com microcefalia. Ele era um homem de um metro e oitenta e dois, meio gordão, e fazia desenhos nas capas do xerox. Ele reconstruía o mundo a partir do que ele via na televisão. Era incrível, eu adorava... e eu o incentivei muito. Ele começou a desenhar no chão, e um dia eu o apresentei para outros alunos que estavam chegando: “esse aqui é o meu amigo Romeu”. Quando ele se apresentou, dizendo “oi, eu sou um artista!”, eu fiquei tão feliz! Porque ajudar alguém a descobrir sua identidade... ele tinha 40 anos e passou a vida inteira sem saber quem era. E ele era um artista de verdade.

**Tuca: Isso é muito importante!**

**Paulo:** Foi maravilhoso, eu fiquei numa felicidade, cara! Essa é uma das coisas que mais me deixam feliz. Mas foi muito legal. Foi uma experiência muito rica. Quando fui demitido, eu estava com o mestrado recém-concluído – meu mestrado envolvia o desenho e o computador – e fiz coisas bem bonitas no Centro Maria Antônia, da USP. E aí eu fui para o SESC e para o SENAC.

**Tuca: Fale sobre a sua carreira no SENAC. Você está lá há quantos anos?**

**Paulo:** Eu trabalho lá há 18 anos. Eu comecei no SENAC Scipião, que é na Lapa, e agora estou no Centro Universitário, na zona sul, depois do cemitério de Congonhas.

**Tuca: Eu nuca estive nessa unidade do SENAC. Mas eu já fui algumas vezes no SENAC Scipião. Como fica numa**

**rua em declive, era preciso entrar pela garagem, porque chegar lá pela calçada de cadeira de rodas era complicado, não era?**

**Paulo:** Era sim! Eu trabalhei por um tempo nesta unidade do SENAC antes das mudanças, não tinha elevador. Depois equiparam tudo.

**Tuca: Paulo, quais disciplinas você ministra no SENAC?**

**Paulo:** Basicamente, disciplinas de projeto. Agora vou dar um plano de inclusão, eu não sei ainda o formato que vai ter, mas o coordenador falou: “Você é fundamental nessa história”. Eu dou também uma matéria chamada “Plástica”, a minha “menina dos olhos”.

**Tuca: Nós nos conhecemos lá no SENAC, em uma mostra de tecnologia, quando Cid Torquato estava na secretaria estadual, coordenando um programa de apoio e desenvolvimento de tecnologias assistivas e tecnologias para pessoa com deficiência. Na época, você estava desenvolvendo um produto específico. Você se dedica ao desenvolvimento de produtos voltados para acessibilidade, não é, Paulo? Fale um pouco sobre isso.**

**Paulo:** A própria estrutura da faculdade engloba a pesquisa, e na prática isso acontece com a iniciação científica, então eu uso essa estrutura para fazer os meus projetos de acessibilidade. A roda que eu desenvolvia quando a gente se conheceu está sendo redesenhada para enfrentar os obstáculos nas calçadas. Eu, por exemplo, tenho uma cadeira nova muito rígida, e acredito que com essas rodas ela vai responder melhor, vai ser mais complacente.

**Tuca: Essa tecnologia para cadeira de rodas seria para qualquer modelo de cadeira, ou só para cadeiras motorizadas, para ficarem mais confortáveis?**

**Paulo:** Eu acho que um cadeirante paraplégico, que não usa cadeira de rodas motorizada, se vira bem com a cadeira

convencional, mas um pneu mole não seria legal para ele. Então, eu penso mais é na cadeira motorizada, que é pesada, e para ela o pneu tem que ser robusto.

**Tuca: Você desenvolveu um produto que passou por algumas modificações, acabou sendo adotado por uma grande empresa aqui de São Paulo e hoje é muito utilizado. Eu mesmo sou um usuário! Você pode falar um pouco sobre ele? Como surgiu a ideia?**

**Paulo:** Então, cara, vou te dar o meu motivo pífio... não é pífio, não. É importantíssimo! Eu queria ir de metrô no jogo do Corinthians, entendeu? O que era impossível para a cadeira de rodas com os degraus entre a plataforma e o trem. Daí, fizemos um grupo: o professor Paulo Magri, dois alunos – Julia Diniz e Vander Xavier de Macedo – e eu. Nós e os técnicos da oficina do Senac – principalmente o Félix! – fizemos a rampa.

**Tuca: Para quem é cadeirante e usa metrô, vai saber bem do que se trata: é a rampa que se coloca na porta do vagão para possibilitar o embarque e desembarque da pessoa em cadeira de rodas.**

**Paulo:** Eu fui convocando para fazer o teste no metrô. Aliás, a equipe do metrô é de alto nível, todo mundo foi muito atencioso. Fomos até Itaquera, só que de madrugada, não tinha jogo ainda. A rampa tem um probleminha: ela dá um “certo pulo”, mas é legal porque ela é bem compacta, e funcionou! E o sistema que nós bolamos, toda a logística funcionou e foi adotado pelo metrô, o único ajuste foi na própria rampa.

**Tuca: Hoje está um pouco diferente, foi aperfeiçoada. Ela tem umas rodinhas para ser transportada, não é? Como uma mala de viagem, que você vai carregando com a ajuda das rodinhas.**

**Paulo:** É isso mesmo. Quando eu apresentei a ideia, eu tinha clareza que era um trabalho de uma startup. Eu e os alunos estudamos as possibilidades. E deu muito certo

nesse sentido. Eu não tinha nenhum interesse em ganhar dinheiro, em ter patente, nada disso.

**Tuca: O metrô tem 50 anos, cinco décadas de existência, e uma coisa tão simples como a rampa que vocês desenvolveram só foi adotada há três ou quatro anos...**

**Paulo:** Eu acho que já faz uns cinco anos, mas é pouco tempo. Tem uma coisa interessante, foi uma coincidência: quando apresentamos a rampa estava se esgotando o prazo de 10 anos para que o metrô tivesse acessibilidade total. Foi legal, porque “pusemos uma pilha” na história. Eu tenho orgulho, depois da linha amarela e a violeta, o metrô virou um sistema mais completo, que leva a gente de um lugar para o outro, eu acho muito legal. Mas quero te contar como cheguei no SENAC... O Jardim deu uma palestra lá, e eu conheci Alécio Rossi, da equipe de desenvolvimento de cursos do SENAC. Foi uma relação de empatia, e um dia ele falou: “você não quer trazer o seu trabalho de arte para a gente dar uma olhada?”. Eu levei e ele gostou. Depois de uns meses, me ligaram, convidando para dar aulas no SENAC. Eu nunca tive sonho de dar aula, nunca me achei habilitado a dar aula. Mas eu fui! Eles me deram uma aula por semana, para uma classe com uns trinta alunos por quatro horas, no SENAC Scipião, no curso de Multimídia. Era uma aula de teoria da imagem, mas eu encarei como uma aula de projeto. No outro semestre, me deram quatro aulas, duas de manhã e duas de noite. Eu não participei do concurso para o ingresso como docente. Eu fui convidado. Eram outros tempos...

**Tuca: Paulo, é necessário prestar concurso para dar aula no Senac?**

**Paulo:** Sim, todo semestre tem edital. Comecei e me identifiquei com a carreira de professor. Também consegui uma autonomia de dinheiro, eles pagam bem para professor. Se eu quisesse dinheiro eu entrava no mercado financeiro. Mas eu não quero, eu só quero sobreviver. Eu quero

fazer o bem para as pessoas, com a minha modesta conduta de professor. A rampa para o metrô, por exemplo, é uma coisa de que eu tenho muito orgulho.

**Tuca: No começo do programa, o rapaz que está com você me mostrou uma cadeirinha de rodas. O que esse projeto traz de novidades? É esse modelo que cria uma possibilidade de diminuição do impacto, de mais conforto? As pernas serão independentes?**

**Paulo:** Serão. Eu conversei com os professores da eletrônica lá do SENAC... eles acham que é possível fazer isso com o equipamento. Eu quero que tenha tecnologia também no assento da cadeira, com uma almofada que responda tecnologicamente. Eu acho a almofada Roho bem legal, mas eu acho primitiva – é um colchão de ar. Acho que quanto mais recursos a gente tiver, melhor. O SENAC é uma experiência muito legal de ensino, de possibilidade de desenvolver conhecimento. São uns 20 cursos, os mais variados. Então, eu tenho contato com todo tipo de pessoas.

**Tuca: A possibilidade de contatos, de trocas, de intercâmbio é muito grande!**

**Paulo:** Sim! Eu esqueci de falar: eu dei curso sobre equipamentos urbanos – como banco, lixeira, luminária, coisas da cidade, por vários semestres. Inclusive eu sou parceiro dos professores de paisagismo.

**Tuca: Na prefeitura chamamos de mobiliário urbano. Esses equipamentos são muito interessantes e têm um papel muito importante nas questões de acessibilidade, porque podem tanto facilitar, como podem prejudicar, se forem mal elaborados. As pessoas podem trombar neles, se machucar. Existem bancos que não são confortáveis, lixeiras que não são acessíveis.**

**Paulo:** Com relação aos equipamentos, o SENAC é muito bem resolvido, considerando a acessibilidade.

**Tuca: Nosso tempo está acabando, eu queria saber como você está lidando com a pandemia, como está sua vida nesse período de isolamento?**

**Paulo:** Como você sabe, eu estou com um problema de pele cada vez mais dolorido. Então é bom ter a oportunidade de ficar deitado, de assistir Netflix. Quando eu posso, eu desenho... Todo dia eu tento desenhar, porque quando eu desenho, eu fico feliz.

**Tuca: Eu recomendo que procurem as redes sociais do Paulo, para conhecerem suas gravuras e outras obras. Ele publicou, pela Editora SENAC, sua tese de doutorado, defendida na ECA/USP, “Os sertões e outras linhas”. Ele também está no Instagram – Paulo ptbarreto.**

**Paulo:** Inclusive existe a possibilidade, por um peço razoável, de fazer uma ampliação das imagens com alta qualidade, para dar um presente superbacana para alguém, ou então para você mesmo.

**Tuca: Muito obrigado! Foi um prazer te entrevistar, conhecer mais do seu interesse no desenvolvimento em tecnologias para pessoas com deficiência. Espero que isso progrida bastante, e que sua contribuição e seu conhecimento possam ser cada vez mais aproveitados pelas pessoas com deficiência e por toda a sociedade.**

**Paulo:** Eu é que agradeço! Eu acho que a gente está aqui para enfrentar as coisas, para ter orgulho do que consegue, e ter admiração pelo que não consegue.

**Tuca: É isso aí. A vida é boa.**

**Paulo:** A vida é boa.

**Frase de destaque do Paulo Barreto**

“Eu tinha que fazer uma prova, só que eu nunca chegava na hora, porque eu não conseguia chegar na hora. E ele, ao invés de me dar prova ou de dar bronca, me deu uma aula de estrutura. E era assim! E isso é inclusão, isso é inteligência, é enxergar o potencial.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA  
**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



PEDRO LANG  
AUTODESCRIÇÃO  
Homem, branco,  
cabelo loiro comprido  
e cadeirante.

# Pedro Lang

# 22

Pedro é arquiteto e urbanista, estagiou na Secretaria de Infraestrutura Urbana e Obras do Município de São Paulo (SIURB). Hoje é professor assistente em curso de pós-graduação lato sensu, e convidado do escritório de arquitetura Estúdio+1 em pesquisa sobre microacessibilidade.

## **Aventuras.**

Nas muitas conversas que já tive com o Pedrinho, tenho a sensação de sermos exploradores de mares profundos ou de altas montanhas. Trocamos experiências, e dicas sobre as dificuldades, sobre as trilhas e caminhos que deram certo e dos que não deram. Dos grandes perigos que corremos, as feras que enfrentamos e, principalmente, quando aportamos em ilhas ou cidades longínquas, dos olhares curiosos, não raro hostis, dos povos que visitamos e com quem convivemos. Mas, não saímos da cidade de São Paulo, nossas aventuras, idênticas a esses imaginários exploradores, se dão em ruas, calçadas, ônibus, trens e metrô. Munidos apenas de nossas queridas B400.



Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3c2kPXE> ou no QRcode à direita.

**Tuca Munhoz: Hoje eu tenho a alegria de entrevistar meu amigo Pedro Lang.**

**Pedro Lang:** Muito obrigado pelo convite, é sempre bom poder conversar.

**Tuca: Pedro, eu começo perguntando como você está vivendo esse período de isolamento, já que eu sei que você é um rapaz bem ativo, está sempre na rua, trabalhando, estudando?**

**Pedro:** Olha, eu estou agora trabalhando como monitor de um curso de pós-graduação na Escola da Cidade, que fica no centro de São Paulo, e nesse momento estou tendo que fazer as coisas a distância. Mas eu tive o privilégio de poder ter a manutenção *das minhas atividades*, dessa minha aproximação com a arquitetura, o curso em que eu me formei, e poder trabalhar a distância. Isso já é uma coisa muito importante. E por acaso, nesse momento surgiu a possibilidade de um projeto por fora, então isso está sendo bom para mim.

**Tuca: Quer dizer que você é professor assistente na Escola da Cidade, é isso?**

**Pedro:** Sou professor assistente. Isso.

**Tuca: Onde fica a Escola da Cidade, Pedro?**

**Pedro:** A faculdade fica na rua General Jardim, próximo à Praça da República.

**Tuca: Uma questão que eu vou te perguntar agora é sobre as dificuldades pelas quais sempre passamos, e uma especificamente, da questão dos elevadores quebrados do metrô. Nós conversamos bastante sobre isso, e vamos conversar ainda bastante sobre esse tema. Mas fala um pouco para a gente como é. Você utiliza cadeira de rodas motorizada, não é?**

**Pedro:** Exato. A minha deficiência física cria a necessidade de eu precisar de uma cadeira motorizada para me locomover por conta própria, com autonomia. Mas nem sempre a cidade proporciona os meios para que isso seja feito sem riscos ou contratemplos. Porque essa questão dos elevadores não só a gente conversou sobre, como a gente vivenciou simultaneamente algumas vezes.

**Tuca: Sim. Eu fiz um videozinho sobre isso e postei em algum lugar, você viu e a gente conversou sobre essa questão. Como é que você encara situações como essa, Pedro? Explica para os nossos internautas o que é exatamente essa situação.**

**Pedro:** Eu, que moro em Interlagos, preciso pegar diferentes modos de transporte. Eu posso pegar ônibus e metrô, ou posso pegar ônibus e trem, CPTM, e metrô para chegar nesse trabalho. A quantidade de obstáculos que se encontram nesse caminho são gigantes, e sempre vão variando, porque vão surgindo conforme o tempo passa. Então pode ser um elevador quebrado que pode ficar – eu já vi acontecer – dois meses quebrado.

**Tuca: Sim.**

**Pedro:** Como nessa estação da República, em um período pós-carnaval, em que eles ficaram completamente estragados; como pode ser no caso da CPTM, na situação de ter que desembarcar de um vagão e não ter ali a presença de um funcionário, que acaba sendo necessário na ajuda para desembarcar. Então são situações que, quando você começa a fazer essas viagens, você vai sendo surpreendido por elas, porque a cada momento surge alguma coisa que te coloca em uma situação de risco ou você tem que fazer um caminho muito maior do que precisava.

**Tuca: Sim, ou que chega até, em algumas situações, a inviabilizar o trajeto.**

**Pedro:** Exato, exato.

**Tuca:** No meu trabalho na SPTrans, eu tenho defendido muito enfaticamente a questão do que eu chamo de cadeia de mobilidade, elos de mobilidade formando uma cadeia de mobilidade. Cada elo é um trecho do caminho que você precisa fazer, que nós pessoas com deficiência precisamos fazer, e eu uso a imagem de que, se um desses elos estiver rompido, toda a cadeia está comprometida. Porque é como o Pedro acaba de falar, as várias dificuldades que nos fazem, por exemplo, voltar atrás, mudar de caminho, correr riscos, ter que dispor de um tempo para fazer a viagem significativamente maior do que uma pessoa sem deficiência, não é, Pedro?

**Pedro:** Exato, exato.

**Tuca:** Vou chutar que uma pessoa sem deficiência faria esse trajeto em uma hora, e quero crer que você levaria no mínimo 50% a mais desse tempo, não é isso?

**Pedro:** Com certeza. Inclusive, eu costumo chegar no meu trabalho com uma hora de antecedência, e daí para menos. Para evitar me atrasar.

**Tuca:** Você pode falar sobre essa situação? Como é que você mistura – ou não mistura – esses dois pontos de vista, como pessoa com deficiência e como profissional? Porque eu imagino que as dificuldades que você enfrenta, sendo arquiteto, já teria algumas soluções, não é?

**Pedro:** Sim. Com certeza. Isso é uma coisa que a gente visualiza muitas vezes, nós mesmos conversamos em mais de uma oportunidade sobre como poderia ser solucionada a manutenção ou a garantia de manutenção do elevador, ali na estação da República, sem impedir o acesso das pessoas com deficiência. E isso é algo que surge na nossa percepção do espaço. Só que vai muito além do que a gente consegue realmente fazer. A gente pode se mobilizar e

colocar nossa opinião e mostrar a um grupo de pessoas que pensam a mesma coisa, mas para isso realmente acontecer é um pouco difícil, embora possível. Acho que eu estou conseguindo me aproximar do que eu desejo, que é entrar onde eu possa produzir mudanças. Eu participei do concurso para ingressar como arquiteto na prefeitura de São Paulo. Como isso vai acontecer e onde eu vou estar eu não sei, mas eu estou concursado, estou esperando vaga, e espero, essa é a minha vontade, que estando ali dentro eu consiga ser uma peça que se preocupa com isso.

**Tuca: Estando na prefeitura e em uma área em que você possa ter um poder maior para interferir nessas situações, você está falando como um profissional, como arquiteto. Enquanto um cidadão com deficiência, qual seria o seu papel nessa realidade?**

**Pedro:** Acho que o papel do cidadão com deficiência é se conhecer, mas se conhecer como grupo. Porque isso é uma das coisas que a gente acaba vivenciando, e que eu vivenciei até muito tarde, que é não conhecer outras vidas e outras histórias de pessoas com deficiência, não se conversar, não entender as necessidades. Eu acho que o diálogo, a compreensão das necessidades, é a coisa mais importante, e isso é outra questão que nos dificulta, porque agora talvez, nessa condição de coronavírus, isso esteja diferente, mas até quatro meses atrás as distâncias geográficas eram “maiores”, para a gente se encontrar sempre é mais difícil. Então, acho que esse é o caminho, se conhecer para conseguir encontrar soluções.

**Tuca: Você cita a questão de se aproximar ou conhecer mais as questões relativas às barreiras que a comunidade surda, por exemplo, tenha, e as pessoas cegas, as pessoas com deficiência intelectual... Tem as diferentes deficiências em cada uma delas, as diferentes situações em cada uma das deficiências. E quero te perguntar:**

**quando a gente descreve as barreiras que impedem o acesso das pessoas com deficiência à cidade, aos bens, ao trabalho, estudo etc., se fala da barreira atitudinal, e hoje tem-se falado mais do preconceito e do capacitismo. Como você sente essa barreira do preconceito?**

**Pedro:** Eu sentia com muito mais intensidade quando eu ainda vivia junto dos meus pais, quando eu não tinha uma cadeira motorizada. Para eu me locomover era necessário que alguém me empurrasse, e a minha relação com a cidade era sempre da conversa ser feita com quem estava me empurrando. Quando se queria saber alguma coisa sobre mim, não era para mim que se perguntava, era para quem estivesse me conduzindo. Hoje em dia isso mudou bastante para mim, pessoalmente, mas eu percebo isso com outros detalhes, agora. Embora eu seja a pessoa a fazer a conversa, normalmente as pessoas se afastam, não no sentido de não querer estar próximas, mas se afastam porque abrem espaço para mim. Eu sempre achei isso muito estranho, porque é uma coisa quase que instantânea, a gente nunca se sente não presente no espaço, a gente sempre chama muita atenção, sempre se vê presente no espaço. Isso é uma coisa que sempre me chamou a atenção.

**Tuca: É interessante, porque às vezes a gente quer chamar atenção e às vezes a gente quer ficar absolutamente discreto, não é? Mas é impossível. Mais objetivamente, em que você acha que ela prejudica as pessoas com deficiência no acesso ao mercado de trabalho?**

**Pedro:** Exato, eu vejo isso claramente como um dificultador de acesso, é você já imaginar que a pessoa não vai poder exercer alguns papéis ou produzir de maneira satisfatória. E isso, bom, isso é a coisa mais complicada, porque a gente vê as diferentes necessidades que cada pessoa tem, que cada grupo tem, e isso dá uma pluralidade de possibilidades de subjugar alguém pela pessoa ser diferente, dá um acúmulo de pessoas que perdem muitas

possibilidades de demonstrar o que elas podem fazer para a comunidade, para a sociedade em geral. E para a “sociedade em geral” não é só para o grupo das pessoas com deficiência, é para todo mundo. E as questões para as pessoas com deficiência não são só para as pessoas com deficiência, são para a sociedade como um todo, um ganho para a sociedade como um todo.

**Tuca: Sim. É interessante essa sua fala, pequena no tempo, mas grande no significado. Como ela resume, de certa maneira, a importância da Lei de Cotas, porque é uma legislação de cunho afirmativo, que justamente vem enfrentar situações como essa. Você coloca que chega uma hora mais cedo para ter uma gordura caso tenha algum incidente de acessibilidade no seu trajeto, mas isso nem sempre é viável. No seu caso, você tem administrado seu tempo e viabilizou isso, mas certamente para muitas pessoas com deficiência isso não dá para fazer, depende das condições de vida, mesmo dos modais, do que é que a pessoa precisa. Por exemplo, você chega a pegar esses meios de transporte lotados no seu horário?**

**Pedro:** Pego, sim, principalmente no horário próximo ao meio-dia, que é quando eu começo a me locomover para ir para lá – meu horário de trabalho é à noite.

**Tuca: Certo.**

**Pedro:** É, realmente tem uma situação bem complicada, mas eu estava pensando no que você estava falando agora, e, fazendo a conexão com os elos de transporte e o trajeto, esses elos podem ser colocados para a condição de políticas, também, porque são políticas que juntas vão talvez possibilitar que essa pessoa chegue ao trabalho, porque a pessoa primeiro tem que poder ter estudado da melhor maneira possível. E ela tem que ter a proteção em casa, porque ela precisa de auxílio, muitas vezes. Eu sou alguém que precisa de ajuda para sair da cama. Eu preciso de ajuda

para fazer o almoço em casa. Então tem que ter uma base em casa, isso tudo tem que estar junto para possibilitar que uma pessoa tenha sonhos do que ela quer fazer, e para que depois ela realmente consiga exercer aquilo que ela sonhou fazer, ou que a vida levou ela a querer fazer.

**Tuca: E uma coisa importantíssima, que só agora tem sido discutida, ainda com muita timidez, é o que eu chamo de cuidados, a necessidade de termos uma política nacional de cuidados para as pessoas que requerem cuidados. Precisamos de cuidados para termos a autonomia e a independência necessárias, como no seu caso e no caso de um monte de outras pessoas que felizmente têm acesso a isso e, portanto, conseguem ter uma vida ativa. Você vê como é frágil essa corrente, porque, se uma pessoa com deficiência que precisa disso não tiver, a vida dela se torna, nem tenho palavras para dizer, mas uma vida sem sentido, talvez se torne uma pessoa que vai ficar acamada, que vai ficar em casa, que não vai ter possibilidades de desenvolver o seu potencial, não é?**

**Pedro:** Ou então, se em uma situação como essa um componente da família se coloca à disposição para fazer essa função, é uma pessoa a menos, em uma situação que provavelmente é de vulnerabilidade social, uma pessoa a menos vai poder prover para a família, e isso acaba se tornando um ciclo vicioso de diminuição da possibilidade, justamente, de se chegar à educação, de se chegar ao trabalho.

**Tuca: E isso é importantíssimo sob vários aspectos, e um deles, que nós discutimos, por exemplo, é um projeto sobre gênero e deficiência, que foi coordenado pela Mila Guedes. Quando se fala em gênero e deficiência, nós falamos sobre mulheres com deficiência, mas nós falamos também das mulheres cuidadoras, normalmente são as mães que desempenham esse papel. Inclusive**

agora está em trâmite uma legislação que chama “auxílio cuidador”, que eu considero muito polêmica. Esse projeto de lei visa prover um auxílio de um salário mínimo à pessoa que cuida. Vamos dizer que a mãe de uma pessoa com deficiência cuida, então ela passaria a receber esse salário mínimo. Eu, pessoalmente, acho muito problemático isso, porque a pessoa está trabalhando 24 horas por dia, ela está presa àquele trabalho, a pessoa que depende dela depende 24 horas por dia e sete dias por semana, 30 dias por mês, 365 dias por ano. Então você resolve o problema de uma maneira, talvez, maquiada – você dá um auxílio financeiro para aquela pessoa, mas não resolve o problema. Talvez até seja pior no sentido de que você acha que resolveu, o poder público pensa “já resolvi o problema”, quando na verdade não resolveu. Outra questão é que um salário mínimo, no caso de uma pessoa que paga o seu cuidador, não paga no total, porque a pessoa às vezes tem um cuidador durante o dia, outro cuidador durante a noite, revezamentos etc. Enfim, do nosso ponto de vista, consideramos que deveria ter uma política de cuidado em que os cuidadores fossem providos pelo Estado, segundo a necessidade de cada pessoa.

**Pedro:** Isso é uma coisa que eu estou perguntando, porque eu não conheço essa possibilidade: esse auxílio seria adicionado a, por exemplo, uma situação de Benefício de Prestação Continuada – BPC, por exemplo?

**Tuca:** Não, ele é independente do BPC. É outra legislação.

**Pedro:** Mas, se a família ou o indivíduo já tem esse auxílio, ele ainda poderia ter?

**Tuca:** Entendi. Não sei te responder – até porque o BPC vai até um certo limite de renda da pessoa – se esse auxílio entraria independentemente desse limite financeiro. Boa pergunta. Como o acesso à educação, a

**possibilidade de cuidados ou de um atendente pessoal, enfim, um termo que está em amadurecimento, e outro que eu citaria também, que no nosso caso é indispensável, é a tecnologia assistiva, no caso, as cadeiras motorizadas.**

**Pedro:** Sim.

**Tuca: Por exemplo, nem eu nem você sairíamos à rua sozinhos, não fosse essa tecnologia.**

**Pedro:** De maneira alguma.

**Tuca: Que esse é outro elo que, já de uns anos para cá, o Estado tem provido, de maneira ainda tímida, digamos assim, mas o SUS hoje fornece cadeiras motorizadas. Então é um outro elo que está, o terceiro elo, vamos chamar assim, se estruturando.**

**Pedro:** É uma coisa que eu estudei um pouquinho. Não que eu tenha muito conhecimento, mas achei interessante essa questão de o SUS prover tanto o material, a cadeira ou a prótese, como também a manutenção, se não me engano, desses equipamentos. Mas uma questão que me chama muita atenção é o acesso a esse dado, a essa possibilidade. Na minha vivência, andando pela cidade, eu já encontrei mais de três pessoas que me perguntaram onde se compraria uma cadeira como essa que eu estava usando. Então eu chego para elas e falo: “Olha, dependendo da situação, você pode chegar até um hospital, ou no SUS mesmo, para conseguir essa cadeira”. Nesses três casos eu peguei a documentação, expliquei para a pessoa como fazer, porque uma vez foi uma moça que atendia no supermercado, outra vez foi um senhor que trabalhava no próprio metrô, então a informação não chega. Muitas vezes a pessoa nem sabe que isso é uma possibilidade, então isso talvez fosse outra coisa a se mostrar para a comunidade toda.

**Tuca: E, já que a gente está nesses elos, Pedro, numa maneira improvisada, estamos já em três elos encadeados. Qual você acha que seria o quarto elo?**

**Pedro:** Vixe, pergunta difícil. Eu não sei se seria um quarto elo, mas eu acho que é uma coisa muito importante e que às vezes se perde nas necessidades básicas. Quando as necessidades são muito básicas, às vezes a gente se esquece de umas coisas que também são necessárias, mas que a gente não vê como tão básicas, como o lazer – embora seja extremamente importante e faça toda a diferença para uma vida saudável e para que a mente da pessoa ajude a segurar as outras coisas. Por exemplo, o Atende, que é uma conquista gigante no município de São Paulo – eu não sei se é na Grande São Paulo ou se é só no município, acho que é só no município.

**Tuca: Municipal.**

**Pedro:** É uma conquista muito importante, que leva pessoas em uma viagem de ida e volta – duas viagens, então, uma ida e uma volta. Para um desses compromissos: educação, trabalho e questões médicas.

**Tuca: Sim. Atendimentos médicos.**

**Pedro:** É muito importante, mas onde essa pessoa vai ter o tempo e o espaço para conviver com o lazer, de conviver com exposições, de conviver com teatro, de conviver com o cinema, de conviver com apresentações musicais, ou de encontrar amigos em algum outro lugar que não seja a sua própria casa, se não consegue sair de lá? Entende? Então eu acho que, embora não seja um elo de fazer as coisas funcionarem na lógica que a gente vive hoje, talvez seja um elo adjunto, vamos dizer assim, um elo lateral, que faz toda a diferença, que dá uma beleza para as coisas, dá uma leveza para tudo também.

**Tuca: Nisso a gente entra na própria questão da mobilidade das pessoas com deficiência. Quando a gente começou a conversar, você colocou todas essas dificuldades que se tem para chegar ao trabalho, e eu acho que**

**não é nada difícil que uma pessoa com deficiência desista de ir a determinado lugar em razão dessas dificuldades. No trabalho, a pessoa se organiza de tal maneira e, dada a necessidade de a pessoa trabalhar, ela vai mesmo e enfrenta cotidianamente essa situação toda, que, aliás, é bastante estressante. Mas, por exemplo, se você se organiza um dia para ir a um show, e você tem que fazer todo esse trajeto e ainda vai voltar 11 horas, meia-noite, talvez você pense quatro ou cinco vezes antes de sair.**

**Pedro:** Com certeza.

**Tuca: E não é impossível que você desista de sair, ou faça isso de raro em raro, muito menos do que outras pessoas sem deficiência, em princípio, fariam. Não é isso?**

**Pedro:** Com certeza. Um exemplo disso que você está dando: para muitas pessoas, a solução é chamar um Uber.

**Tuca: Exato, exato.**

**Pedro:** Qual que é a solução para as pessoas que não conseguem entrar em um carro desses?

**Tuca: Não tem solução.**

**Pedro:** Se você for chamar um táxi, você precisa combinar com o táxi dias antes. Para não correr risco de ficar isolado em um espaço à noite, em um lugar inóspito da cidade. Com a quase certeza de que você vai pagar mais por conta do horário que você está pedindo o serviço. Então tudo, tudo acaba levando para o lado de a pessoa ficar isolada.

**Tuca: Mesmo ligando dias antes e agendando direitinho, ainda fica aquele receio: se furar o pneu do carro, o que é que acontece? Ou você vai se atrasar muito ou, se o cara, por qualquer motivo, não for, você está na roça, como se diz. Uma vez eu assisti a um pequeno documentário de uma dessas organizações não governamentais, que trata do tema mobilidade, e contava**

uma historinha de um cara que sai de um determinado ponto da cidade e vai até outro ponto distante, sendo que essa pessoa não conhecia o caminho, não tinha ido nunca, e vai de transporte público. Não era uma pessoa com deficiência, e ela passa por várias dificuldades.

**Pedro:** Sim.

**Tuca:** Acho que ele teve que pegar lá umas três conduções, fazer alguns trajetos a pé. Não era uma pessoa com deficiência, e teve extrema dificuldade de chegar de um lugar ao outro. E nesse trajeto, ele em vários momentos perguntou para as outras pessoas, para um passante, para o motorista de ônibus, ou para quem quer que seja, o que ele deveria fazer para chegar naquele ponto. Você pergunta para o cobrador, onde eu devo descer e tal. E me ocorreu pensar: e se fosse uma pessoa surda? Como que ela ia se comunicar com as pessoas?

**Pedro:** Sim.

**Tuca:** A gente pensa que essas barreiras são só para o cadeirante, ou um pouco para o cego, mas para uma pessoa surda, cada um de nós três aqui, eu, você e o Luan já perguntamos para o cobrador, ou para o motorista, ou para alguém, onde que a gente desce. Quando eu assisti a esse documentário, eu perguntei lá para os realizadores: e que tal se a gente colocasse uma pessoa com deficiência auditiva? A gente ia identificar uma série de barreiras. Colocando um deficiente visual, outra e distinta série de barreiras; uma pessoa com deficiência física, outra distinta série de barreiras. E a gente juntando todos ia dar dezenas de barreiras diferentes. É interessante como a cidade é elaborada de maneira absolutamente excludente para alguns grupos sociais, não é?

**Pedro:** Extremamente.

**Tuca:** Quería que você me falasse um pouco mais sobre esse tema, Pedro, do estresse. Como é que você trabalha essa questão do estresse da mobilidade? As dificuldades geram estresse. Todo dia, você sai de casa sabendo que vai enfrentá-las, sabendo que frequentemente terá novas e diferentes dificuldades, ou o elevador quebrado, ou o atendente da CPTM que não aparece. Ou um buraco novo que tem no caminho, não é?

**Pedro:** É. Eu não sei se eu consegui achar o melhor jeito de escapar desse estresse, mas eu tento aproveitar ou me munir dos tempos em que eu estou seguro, e saber exatamente o modo de ficar seguro. A sensação de segurança no transporte, para mim, é o que me deixa tranquilo, fico bem. Se eu perco tempo, um tempo que não tem muito motivo, você fica pensando: por que eu estou perdendo esse tempo esperando um elevador? Óbvio que isso estressa, mas para mim é muito pior o estresse da sensação de falta de segurança, então eu aprendi com o tempo onde ficar e como ficar dentro do transporte.

**Tuca:** Quando você fala dessa falta de segurança, a que exatamente você se refere?

**Pedro:** Ao risco de acidentes. Por exemplo, o elevador quebrado vai me obrigar a acessar os diferentes níveis das estações por escada rolante, e eu não tenho a menor capacidade física de fazer isso com segurança por conta própria, tem que ter alguém para fazer isso. Então eu meio que mantenho na minha cabeça uma sequência de coisas, que eu falo para a pessoa que vai me ajudar, o que fazer para que eu esteja no controle.

**Tuca:** É o manualzinho.

**Pedro:** É o manualzinho que eu repito como se fosse um mantra para a pessoa que vai me ajudar.

**Tuca:** Eu também tenho isso, esse manual.

**Pedro:** Então eu digo, por exemplo: “Deixa que eu acertar a cadeira”, porque os degraus da escada rolante vão subindo, eles vão se movimentando. E eu falo: “Espera eu acertar a roda da frente, quando a cadeira começar a rodar você faz força”. Porque a pessoa quer te ajudar, e ela empurra a cadeira antes do necessário e você perde o controle da cadeira, fica uma roda fora do espaço certo, e tem a chance de escorregar. É uma cadeira pesada, como a que eu estou agora. Esse é o tipo de situação que me tira do sério, quando eu não consigo ter controle da minha própria segurança física. Até porque uma queda é muito séria para mim. O risco de uma fatura é quase certo se eu cair da minha cadeira, então é o que mais me deixa preocupado.

**Tuca:** Em diferentes níveis, nós somos mais frágeis também do que outras pessoas. Se o Luan cair um tombo, ele não vai se machucar como talvez nós nos machucássemos. A cidade teria que ter essa compreensão, se eu posso usar esse termo, mas a cidade precisa estar preparada para essas fragilidades, que são fragilidades humanas, como os idosos, também.

**Pedro:** Sim. Mas ela também leva a uma outra questão, porque uma maneira, por exemplo, de garantir essa segurança são os lugares, os nichos, onde as pessoas, os cadeirantes ficam em um metrô. Mas muitas vezes, principalmente eu sinto isso no ônibus, você fica quase que afastado das outras pessoas, se o espaço não está cheio você está afastado, provavelmente não vai estar junto de quem você está acompanhando. É muito provável que isso vá acontecer. Acho que a questão é: como garantir a segurança sem privar a convivência? Como não criar uma segregação de espaço para garantir a segurança?

**Tuca:** Por falar em segurança, Pedro, você se sente seguro no ônibus, por exemplo? O sistema, lá, que te prende, aquilo é seguro? Você entende que aquilo te provê a segurança necessária?

**Pedro:** Não. São três coisas. Primeiro, o sistema que me prende, que segura a cadeira no lugar, já várias vezes aconteceu de – graças a Deus, não em uma freada ou em uma curva – o cinto simplesmente soltar. Outra coisa é eu não saber como o motorista vai lidar com as curvas, principalmente com as freadas, porque já aconteceu também muitas vezes de eu entrar num ônibus que está sendo conduzido de uma forma que não é respeitosa com quem não tem força de se segurar em uma curva. E a terceira é a distância, que em alguns ônibus a pessoa, o cadeirante, fica do cobrador, que acabou ficando com essa função de socorrer em questões de necessidade. Como que eu vou entrar em contato ou fazer com que o cobrador chegue até mim para me ajudar, me socorrer, no momento que eu não estou me sentindo seguro? Já aconteceu, também, e eu faço papel de louco gritando lá de trás do ônibus.

**Tuca: Quando você fala que não está se sentindo seguro é porque a cadeira mexe ali, ela não fica adequada?**

**Pedro:** Em alguns ônibus, prender uma das rodas fica muito difícil, porque ela fica em um canto de difícil acesso para a pessoa que está ajudando a prender, então basicamente eu fico com uma das rodas fixa e, dependendo da curva que é feita, a cadeira desliza totalmente para o lado. Já aconteceu de eu ficar de frente para a porta de saída lateral do ônibus, sendo empurrado naquele sentido da porta, porque a cadeira não era mantida no lugar pelo sistema de segurança que eles têm, do cinto de segurança.

**Tuca: É a isso que eu me refiro como estresse, sabe? Essas situações que a gente passa, que nos deixam nervosos, tensos. Por exemplo, uma coisa que acontece comigo, eu não sei como você lida com isso, é que quando a gente vai descer do ônibus, a gente nunca sabe como que vai ser essa descida, se a rampa vai ficar muito ou pouco inclinada, como que vai ser todo esse procedimento... Já que nós temos**

**um manual na cabeça de como ajudar um cadeirante a subir na escada rolante, por exemplo, nós poderíamos fazer uma lista de todas essas dificuldades, desde o sair de casa. Poderia ser uma lista individual e uma lista social, não é?**

**Pedro:** Sim. Isso é uma coisa que me fez lembrar agora a questão de observar, pelo Street View, cada lugar que eu vou passar que eu não conheço. Se eu vou fazer um trajeto que eu não conheço, eu olho qual é o tipo de ponto de ônibus que eu vou descer, se é um ônibus de corredor. Porque é garantido que a plataforma vai estar um pouquinho mais alta, então a rampa não fica tão inclinada na hora de descer, eu me sinto mais seguro. Se o ponto mais próximo não é seguro, eu desço no ponto mais distante que seja mais seguro e faço o trajeto a pé, e pesquiso um jeito de fazer o trajeto a pé, de cadeira, para poder chegar. Eu prefiro, e acho que a maioria das pessoas prefere a segurança à distância.

**Tuca: Sim.**

**Pedro:** Falando disso, a perda de tempo não me estressa tanto quanto a sensação de falta de segurança, então eu deixo para me estressar com o tempo em vez de correr risco, isso eu faço bastante.

**Tuca: No caso, você não se importa com isso e eu também, a gente se acostuma a enfrentar a situação dessa maneira, mas de qualquer forma, é uma condição, é uma situação que nos coloca em desvantagem, porque uma outra pessoa pode estar já fazendo alguma outra coisa, pode estar já desenvolvendo uma outra atividade, pode estar descansando, enquanto que nós ainda estamos no caminho. E essa é uma questão nunca levantada: uma pessoa com deficiência que trabalha o dia inteiro e estuda à noite, e para isso ela despende, vamos lá, 12 horas por dia, se juntar esse tempo a mais que você está citando, vai acabar em 16 horas por dia, vai sobrar pouco tempo para o descanso, para a família, para o lazer etc.**

**Pedro:** Nesse sentido, no meu trabalho de graduação, eu coloquei que essas questões de tempo, essas questões socioeconômicas, elas vão se somando conforme a pessoa está em uma situação mais periférica social e economicamente. Porque a pessoa que mora na periferia leva mais tempo, e com a deficiência isso dobra mais uma vez, e na situação da casa ela vai levar mais tempo para fazer as coisas, porque ela não vai ter o auxílio que provavelmente ela poderia ter, ou que deveria ter, então isso eu acho que é uma coisa bem importante de se ter em mente.

**Tuca: Sim.**

**Pedro:** Que a deficiência não é uma questão simplesmente física, ela se torna ainda mais difícil com a falta de acesso, de condições.

**Tuca: Ou seja, a questão da deficiência também é bastante afetada pelas diferenças de classe e pelas condições de acesso aos bens que a sociedade pode ou poderia oferecer a todas as pessoas, não é? Mas, olha, por falar em tempo, o nosso tempo se esgotou, Pedro. Tantas coisas interessantes aqui que a gente teria para conversar, mas te agradeço, Pedro, e a palavra é sua.**

**Pedro:** Eu queria agradecer a você, por poder expressar um pouquinho dessas questões todas que a gente precisa conversar. Espero que a gente saia logo dessa situação, para que a gente possa se reencontrar!

**Frase de destaque do Pedro Lang**

“Quando as necessidades são muito básicas, às vezes a gente se esquece de umas coisas que também são necessárias, mas que a gente não vê como tão básicas, como o lazer – embora seja extremamente importante e faça toda a diferença para uma vida saudável e para que a mente da pessoa ajude a segurar as outras coisas.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA  
**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



**RAFAEL FERRAZ**  
**AUTODESCRIÇÃO**  
Homem, branco, 36  
anos, com bigode,  
barba e óculos.

# Rafael Ferraz 23

Rafael Ferraz Carpi de Andrade Lima é formado em Comunicação Social com ênfase em Jornalismo. Tetraplégico desde 2011, passou a produzir conteúdo e escrever para blogs e sites de parceiros. Criou a página Jornalista Inclusivo no Facebook, em 2017, e hoje assina como jornalista responsável pelas publicações do portal [jornalistainclusivo.com](http://jornalistainclusivo.com).

## **Lugar no Mundo.**

É tão bom quando a gente encontra parcerias, afinidades. Me passa a impressão que fincamos mais fortemente raízes em nosso lugar, ou nossos lugares, no mundo. Nos sentimos próximos, irmanados, membros dessa admirável tribo humana. Foi essa a sensação, quase palpável, que tive ao conversar com Rafael Ferraz.

Meu lugar no mundo é ao lado de homens como ele. De homens que reconhecem no patriarcado a opressão das mulheres, e dos próprios homens.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3i2Nwre> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: É um prazer te conhecer, Rafael. A gente já teve a oportunidade de trocar umas figurinhas, conversamos um pouco, e eu já te admiro, pela sua simpatia, mesmo. Você me parece uma pessoa sempre bem-humorada e alegre.**

**Rafael Ferraz:** Obrigado.

**Tuca: Eu gosto muito de me relacionar com pessoas bem-humoradas, pessoas que riem, que brincam.**

**Rafael:** Tem que ser.

**Tuca: Sobre a questão da deficiência, faz nove anos que você se tornou paraplégico. É isso?**

**Rafael:** Isso. Tetraplégico.

**Tuca: Como foi passar de uma vida entendida como normal, de uma pessoa “normal”, para uma vida tão diferente, que é ser tetraplégico? Como foi a sua experiência, como você viveu o seu luto?**

**Rafael:** Bom, a gente sempre ouve dizer que a pessoa que já nasce com a deficiência congênita, eu diria que é mais fácil. A gente ouve aí: “Não, porque já conheceu o mundo dessa forma, não experimentou o outro lado”. Eu estava no meu auge da idade, com 27 anos. Eu sempre trabalhei na minha área, como jornalista, mas também de fim de semana eu fotografava em eventos, em casamentos, e tocava. Eu sou músico, cantava, tocava violão. Então eu era muito ativo, na minha infância eu joguei bola, depois fiz academia... Eu já tinha me divorciado, quando eu sofri uma queda do 3º andar, e eu fiquei cinco meses de cama. Então o entendimento do que me aconteceu, de ter ficado tetraplégico, foi uma dose diária. Porque você imagina, eu acordei de um coma depois de 20 dias, e fiquei quatro meses ainda no hospital, todo dia acordando, dormindo, tomando muita medicação, porque foi uma queda muito traumática, em questões físicas, então era medicamento forte. E

quando você está no hospital, você dorme, acorda, independente de ser dia ou noite. Então foram doses diárias de: “Rafael, você está tetraplégico, sua vida vai ser diferente”. E eu me lembro, apesar desses quase dez anos, que todo dia no hospital eu falava: “Bom, se eu sair daqui tendo que usar uma muleta, uma bengala, só arrastar o pé, está ótimo”. Mal sabia eu o que ia enfrentar pela frente. Hoje sozinho eu não consigo viver, a realidade é essa.

**Tuca: Os médicos, no caso, eles te informaram isso? Como é que foi a sua tomada de consciência da nova condição?**

**Rafael:** Foi aos poucos. O médico não chegou assim: “Rafael, você está tetraplégico, não vai mais andar”. Eles não chegaram a ser tão claros. Eles falaram como todo médico fala quando acontece qualquer coisa grave. Eles não chegam assim: “Morreu”. Eles falam: “Olha, você sofreu uma lesão na quinta vértebra cervical, teve e tem, por enquanto, um comprometimento dos membros inferiores e superiores”. Tanto que, nesses cinco meses de cama, o meu braço direito eu não movimentava. Eu só mexia o braço esquerdo, mas durante a fisioterapia eu fui soltando, foi melhorando. Hoje eu movimento os dois braços, mas, por exemplo, eu não consigo empurrar nada, eu consigo puxar. Então eu não consigo me levantar. Tem até gente que olha: “Mas você não é tetraplégico, você consegue tocar a cadeira”. Eu consigo fazer isso no plano, se eu for para a rua, eu não consigo. Me transferir, eu não consigo. Então, como eu estava dizendo, hoje sozinho eu não consigo viver. Eu dependo de alguém para me tirar da cama, para me ajudar a me vestir, para tomar banho... Não foi uma transição tão simples. Eu costumo dizer que eu vou me redescobrir até o resto da minha vida. Porque cada dia você acaba descobrindo que é capaz de fazer uma coisa, ou tendo certeza de que não é capaz de fazer como fazia antes, mas você descobre novas formas de viver como vivia. Você se redescobre, o seu corpo fala com você de outra maneira.

Por exemplo, às vezes, se eu estou com uma dor de barriga, eu começo meio que transpirar, sentir o corpo quente. Então são avisos, são sensações diferentes, e que com o tempo você vai aceitando. Porque a pessoa com deficiência não tem escolha, senão viver. A gente tem que viver. Você pode passar o resto da sua vida sentado na cama, lamentando, ou você pode dar um jeito de viver. E, poxa, tem gente que nasce sem braço, sem perna, e vive. Por que é que eu não vou viver também, não é? Você tem que sempre ser positivo. Por mais que doa, por mais que você tenha saudade, a vida continua e bola pra frente.

**Tuca: Não é a deficiência necessariamente que nos faz de bem ou de mal com a vida. É mais uma coisa nossa, mesmo, pessoal...**

**Rafael:** Com certeza.

**Tuca: Você falou que tinha uma vida ativa, e tal. E também, no âmbito da sexualidade, as coisas mudam da água para o vinho. Como é que foi a sua vivência nesse aspecto, Rafael?**

**Rafael:** Bacana. Quando eu sofri a queda, eu estava namorando. Mas eu estava namorando fazia três meses. E foi na casa dessa pessoa que eu caí, estava com ela. A gente continuou namorando mais três anos. Então ela praticamente me conheceu tetraplégico. E depois dela, a Bruna – hoje uma grande amiga –, eu ainda tive mais três namoradas. Então, assim, como em qualquer outra área de minha vida, profissional, social, do dia a dia, foi uma redescoberta. E é uma redescoberta, porque você vai conhecendo outras formas e vai envelhecendo. Então muita coisa vai mudando, acho que independente da deficiência. E é complicado falar em questões práticas, mas não tive problema. Eu acho que quando você ama, quando você está feliz, eu acho que tudo é possível, as coisas acontecem como têm que acontecer, independente de você ter uma lesão, ter uma deficiência.

**Tuca: Existe toda uma cobrança do homem, que tem que fazer isso, fazer aquilo. E não só dos homens com deficiência, mas de todos os homens, como um padrão para a masculinidade.**

**Rafael:** Tem, tem. Eu, atualmente, sou completamente contra qualquer questão dos patriarcas. Por exemplo, a população majoritária, pelo menos 52% é formada por mulheres. O homem, mesmo sendo a minoria, ainda quer se sobrepor. Então, vamos falar das questões que envolvem o emprego. O homem está sempre em cargos de chefia e a mulher, não. Questões sexuais: o homem é o maioral, o homem domina mesmo sendo minoria. Quem gera a vida? É a mulher. O homem só é homem porque existe a mulher. Não existiria um homem se não fosse a mulher. Não sei se os homens se sentem, ao longo da evolução, inferiores e, por ter mais força física, querem ser dominantes. Porque é completamente sem sentido. O jornalismo é machista, a sociedade é machista, algumas mulheres inclusive são machistas.

**Tuca: As suas colocações são ótimas. A questão do patriarcado é uma relação de poder do homem em relação à mulher. Pessoalmente, profissionalmente... É o machismo estrutural, como se tem discutido muito a questão do racismo estrutural.**

**Rafael:** Exato.

**Tuca: E quando você coloca essa coisa de poder, é muito interessante, porque nós, homens com deficiência, somos vistos como homens com menos poder. Porque o poder, como você bem falou, estaria originalmente na força física. E nós, homens com deficiência, somos vistos como homens sem poder, porque nosso físico, nosso corpo é lesado, é comprometido, digamos assim. Nós somos frágeis, vulneráveis.**

**Rafael:** Somos incapazes.

**Tuca:** Exato. Inválidos, e por aí vai. Ao nos mostrarmos, ao fazermos essa discussão da nossa masculinidade enquanto homens com deficiência, a gente também questiona essa coisa da dominação, do poder. Porque somos homens frágeis, mas isso não quer dizer que somos menores. A fragilidade não nos torna menores ou inferiores. Ao contrário, acho que ela nos fortalece no sentido da capacidade de fazer essa crítica que você acaba de fazer.

**Rafael:** Eu me sinto hoje muito mais homem do que eu era antes.

**Tuca:** Olha, e se você falar isso para um homem sem deficiência, ele vai dizer: “O cara está falando isso para fugir da conversa”. Não é?

**Rafael:** É. “Ele quer superar”, não é? E é engraçado que as pessoas não entendem por que a gente acha ruim essa questão do exemplo de superação. Gente, eu não estou aqui para servir de livro de autoajuda para quem anda, não. Não é verdade? Eu não sou exemplo de superação.

**Tuca:** É horrível. “Se o Rafael consegue, você consegue também.” Não é? “Até o Rafael consegue.” Cada pessoa é uma pessoa, cada pessoa vai traçar sua vida de diferentes maneiras, são diferentes dificuldades.

**Rafael:** São capacidades.

**Tuca:** Exato. Eu já vi muitos paralelos assim. Eu estou passando pela rua e tem uma pessoa de rua pedindo esmola, pedindo dinheiro. Aí alguém fala: “Olha, ele ali que não tem as pernas está trabalhando, e você está aí pedindo dinheiro”. Cara, você não sabe a vida dele. Cria-se um paralelo, com todo o respeito às pessoas moradoras de rua, como se a gente fosse ainda inferior a um morador de rua. Porque eles falam: “Até ele está trabalhando”.

**Rafael:** Sim.

**Tuca: Então tem essa escala de valores.**

**Rafael:** Então, Tuca, se você parar para pensar, dos grupos minoritários, as pessoas com deficiência são as mais excluídas. Por exemplo, no movimento LGBT, você não vê um cadeirante tendo a mesma representatividade de um LGBT; ou na luta pelos direitos. O mesmo com as pessoas negras. Desde o Apartheid que eles estão conquistando e tudo mais, o que é óbvio que é legítimo. As pessoas com deficiência não tiveram o seu Apartheid, se você pensar por esse lado.

**Tuca: Mas, veja bem, a gente não deixa de viver num tipo de Apartheid. A gente sabe que o racismo existe aqui também. E hoje nós vivemos isso. Porque nós não podemos entrar em vários lugares.**

**Rafael:** Exatamente.

**Tuca: Você não pode sair de casa e andar pela sua rua. Tenho certeza disso. Não é?**

**Rafael:** Sim.

**Tuca: Assim como eu também não posso aqui, Rafael. A própria sociedade não reconhece isso como uma opressão. Nem nós reconhecemos isso como uma opressão, não é mesmo?**

**Rafael:** É aquela realidade: para nós, pessoas com deficiência, a gente entende que, se um lugar não é acessível, se não tem acessibilidade para todas as pessoas, o lugar é deficiente, e não eu, que sou um cadeirante. A deficiência é vista da perspectiva da pessoa, pessoa deficiente. Mas não. Com todo o conhecimento que a gente tem hoje, com todas as possibilidades arquitetônicas, é incrível você chegar num lugar onde não tem pelo menos uma rampa, e alguém ter que te carregar. Eu já entrei em lugares em que me olharam de cara feia: “Puxa vida, agora vai ficar reclamando porque não tem rampa”.

**Tuca: E o pior – “pior” entre aspas: você já deve ter ido também a lugares em que a entrada principal fica aqui e a rampa, lá no fundo.**

**Rafael:** Sim. E alguém para abrir a porta, pegar a chave que está guardada.

**Tuca: É. Isso lembra muito a questão da velha entrada de serviço, por onde as pessoas negras, os empregados tinham que entrar. Não podiam entrar pela entrada principal, como os demais.**

**Rafael:** É. Pela porta dos fundos, não é?

**Tuca: Exatamente. E para nós continua assim. A gente mal se conhece, eu te falei isso sabendo com certeza que você já tinha passado por isso.**

**Rafael:** É. Eu sei que tem aqueles que falam: “Poxa, mas aqui no meu restaurante eu nunca vi um cadeirante”. É claro, não tem como ele entrar, como que você vai ver? Teve um aqui da minha cidade, a gente estava numa discussão de cardápios em braile. E o rapaz, dono do restaurante – que inclusive é vereador –, falou: “Ué, mas eu nunca vi um cego aqui no meu restaurante. Por que eu vou ter que mudar todo o cardápio para pôr em braile?”. Não é uma cabecinha que precisa evoluir?

**Tuca: É. Todos nós. A nossa postura e a nossa saída, de ir ao restaurante, de ir para a rua, ela tem um caráter educativo, também, e transformador.**

**Rafael:** Sem dúvida.

**Tuca: O próprio fato de a gente estar na rua é um ato político, digamos assim.**

**Rafael:** Sim. E as pessoas precisam perceber isso, trazer isso para a vida delas. E eu acho que essa nova política nacional de educação talvez atrapalhe um pouco. Porque imagina se desde cedo, na educação de base, na primeira série, na

segunda série, você tem um amiguinho que é surdo. Ou você tem ali um amiguinho que é cego; outro que é cadeirante. Você desde cedo começa a fomentar a inclusão, a importância de conhecer outras realidades. Agora, se você vai segregar, vai colocar as pessoas com deficiência todas juntas numa escola, onde é que vai existir a inclusão?

**Tuca: Como era antigamente. Quando eu ainda era jovem – ainda sou, mas 30 anos atrás, por aí –, também existiam as oficinas abrigadas. As pessoas com deficiência não trabalhavam no mesmo lugar em que trabalhavam as pessoas sem deficiência.**

**Rafael:** É um absurdo.

**Tuca: Era o fim da picada. Eu estava vendo, inclusive, no seu próprio site, o Jornalista Inclusivo, um levantamento sobre Covid em instituições. Tem ainda pessoas com deficiência que ficam em abrigos. Isso é visto como normal. Então são várias questões aí que a gente tem que avançar. Mas eu queria, antes disso, te perguntar uma coisa, avançando na nossa conversa, sobre a questão das tecnologias. Você deve conhecer as tecnologias assistivas, algumas coisas... Bom, a própria cadeira de rodas já é. Você usa cadeira motorizada ou manual?**

**Rafael:** É manual. Eu cheguei a usar cadeira motorizada no começo e... Na verdade, eu mesclava, eu usava um pouco cada uma. E agora eu até dei entrada em outra cadeira, através do Lucy Montoro, em São Paulo, que estou esperando ser chamado, mas para usar fora de casa. Dentro de casa, a minha cadeira manual é suficiente, porque eu consigo tocar sozinho. Agora, se eu vou para a rua...

**Tuca: É exatamente o que eu faço.**

**Rafael:** É, porque, além de na rua ter subida e descida, é muito buraco, a cadeira motorizada é mais pesada, então você se sente até mais seguro. E tecnologia assistiva para trabalhar é

tudo *touch*. Então aqui eu tenho o meu *notebook*, eu uso muito a tela, para tocar, para escrever; do lado aqui eu tenho um monitor, que também é *touch*. *Aí é celular, tablet...* Então, graças à tecnologia eu consigo digitar um texto. Eu trabalho muito com Photoshop, então é tudo graças à tecnologia.

**Tuca: A verdade é que a conquista de direitos e as tecnologias nos ajudaram muito.**

**Rafael:** E é legal até a gente frisar que existe lei, uma lei federal, que toda pessoa com deficiência que não é capaz de tocar a cadeira manual, ela tem direito a uma cadeira motorizada. E muitos cadeirantes viram e falaram: “Tá, a gente sabe disso, mas nunca consegue”. Realmente, é muito difícil conseguir uma cadeira através do governo, mas é possível. E a cada dois anos, ainda, você tem o direito de trocar esse dispositivo, tanto a cadeira motorizada quanto a cadeira manual ou a cadeira de banho. Geralmente em cidade pequena, como a minha, através do SUS é muito difícil. Agora, se você conseguir entrar em contato com instituições como AACD, como o próprio Lucy Montoro, conversando com a assistente social dessas instituições, você consegue dar entrada numa cadeira motorizada.

**Tuca: Até hoje acontece de as pessoas quererem cadeiras de rodas fazendo campanhas de caridade, juntando tampinhas, juntando não sei o quê. Essa política que você falou é a Política Nacional de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência, não é?**

**Rafael:** Isso.

**Tuca: É uma política muito importante, faz parte das diretrizes do SUS, o Sistema Único de Saúde. Só que infelizmente está cada vez mais precarizado, com menos dinheiro, e, portanto, cada vez demora mais para se conseguir uma cadeira. Mas hoje a cadeira é um direito, não é mais um favor, uma caridade. É um direito do cidadão, da**

**cidadã com deficiência. É muito importante que se fortaleça essa política, que se tenha consciência dessa política, para que tenha em todo lugar, e não nessa situação, que é tão complicada, de você ter que recorrer a grandes instituições, que também recebem a cadeira pelo SUS.**

**Rafael:** Exatamente. Inclusive, no meu site, quem procurar ali na parte de direitos, a gente tem uma seção chamada “Advogada Responde”. A doutora Viviane Guimarães é responsável pela coluna. Ela é uma advogada de Pernambuco, e tem uma matéria onde a gente fala sobre como dar entrada, como conseguir a cadeira motorizada, como tem nos diversos sites aí, para pessoas com deficiência. É realmente importante não só saber, mas se movimentar no sentido de ir atrás. Eu posso ser o primeiro aqui de Itu que consiga a cadeira. Então eu acho que faz parte, até como comunicador, mostrar que isso é possível e como pode ser feito. Então, quem tiver interesse e quiser entrar em contato, fique à vontade.

**Tuca: Quero falar agora sobre a coisa do seu trabalho como comunicador, Rafael. Não sei se você tem essa informação, mas aqui na cidade de São Paulo, que é uma cidade enorme, 12 milhões de habitantes, desde que começou essa política de concessão de cadeiras de rodas motorizadas, quase 5 mil cadeiras motorizadas já foram distribuídas só na cidade de São Paulo. Isso é muito interessante, porque as pessoas com deficiência começam a aparecer mais. É muito importante.**

**Rafael:** Com certeza.

**Tuca: De repente, a gente aposta uma corrida de cadeira motorizada. Mas, Rafael, sobre esse seu trabalho de comunicador, você citou a doutora Viviane. Ela também escreveu um artigo sobre mulheres com deficiência, saúde e o câncer de mama. Bem interessante. Recomendo muito a leitura desse artigo e de outros. Esse outro que você tem lá, sobre pessoas com deficiência**

**e Covid, é muito bacana, também. Enfim, fala um pouco mais como você começou, de onde veio essa sua vontade de trabalhar com a comunicação.**

**Rafael:** Eu sempre digo que juntei a fome com a vontade de comer, que foi unir a minha condição física com a minha formação acadêmica. Nos dois ou três primeiros anos como tetraplégico, eu estava ainda meio: “Puxa, como vai ser? O que eu vou fazer? E agora? Repórter de rua não dá mais para ser”. E tem as dificuldades que a gente encontra para conseguir emprego numa redação, ou em qualquer empresa, mesmo com a Lei de Cotas. Como jornalista de uma cidade de interior, ia ficar mais difícil ainda. Então eu criei... quer dizer, antes de criar a página, eu comecei a escrever para sites e blogs, de início. E nisso eu criei uma página no Facebook como jornalista inclusivo, e divulgava as informações que eu entendia como mais verídicas, de órgãos de imprensa mais renomados, do *Estadão*, da *Folha*, mas sempre ligado à pessoa com deficiência. Nisso eu fiquei uns três anos, foi em 2017. Quando chegou 2020, no início da pandemia, eu percebi que estava na hora de eu dar um salto um pouco maior e lançar esse projeto de uma forma que alcançasse mais pessoas. Ali no Facebook eu tinha 2 mil, 3 mil visualizações. Com o site, eu consigo chegar a 20 mil. Eu consigo alcançar mais pessoas, levar informações não só aqui para o estado de São Paulo, mas para o Brasil inteiro. Tanto que eu tenho alguns parceiros nos artigos do site que são de outras partes do Brasil. Graças à tecnologia, à internet, a gente consegue ter um trabalho um pouco mais completo e com profissionais da área. Hoje o meu trabalho é esse. Da hora que eu acordo até a hora que eu vou dormir eu estou aqui lendo, pesquisando, tentando fazer matérias e entrevistas que não só incluam a pessoa com deficiência, mas para mostrar que todas as áreas, tudo na vida, no social e no profissional, é ligado à pessoa com deficiência, porque a pessoa com deficiência é como uma pessoa qualquer. Tudo que um andante vive, um cadeirante

vive também, e cada um do seu jeito. Mas tudo está relacionado à pessoa com deficiência. A pessoa com deficiência tem que participar da vida, em todas as esferas, como qualquer outra pessoa. Agora, por exemplo, nas eleições, o andante vota, o cadeirante também vota. O intelectual vota, e a pessoa com deficiência intelectual também pode votar.

**Tuca:** Interessante, porque fala muito da questão de as pessoas com deficiência serem sujeitos de responsabilidade. O deficiente sempre tem aquela coisa do café com leite: “Não, é deficiente, não precisa...”. Você já deve ter entrado em prédios onde todo mundo tem que mostrar o documento e você entra ali, o cara fala: “Não, pode entrar por aqui”. Já passou por isso, não é?

**Rafael:** Sim, sim.

**Tuca:** É como se a gente fosse uma pessoa sem responsabilidades. Até mesmo votar. Se você não quiser ir votar, você é anistiado lá, não precisa votar. Então essa colocação sua é muito importante, no sentido de que nós temos que assumir responsabilidades.

**Rafael:** É, porque a gente continua pagando imposto e pagando as contas. A gente continua consumindo. A gente compra, a gente gasta. A gente tem os mesmos deveres que as outras pessoas. E ainda assim tem gente que diz: “Mas deficiente tem um monte de privilégio. Tem cotas para trabalhar...”. Eu acho que com o passar do tempo as pessoas vão ter mais consciência. Por isso que eu sempre faço questão de dizer que essa política nacional de educação não é legal, não é interessante. Porque a inclusão tem que vir da educação de base. Se desde pequenininho você tem um coleguinha ali, com uma deficiência, você já aprende muita coisa. O Brasil é o país da diversidade. É o país onde a maioria é negro, a maioria é mulher, e ainda assim eles são tratados como minoria. Então imagina a minoria, que somos nós, deficientes, incapazes. A gente tem que fazer piada. É uma luta.

**Tuca: Como é que você vê a questão da Lei de Cotas, essa política afirmativa, no meu entendimento. Você colocou que, mesmo com a Lei de Cotas, não é fácil as pessoas com deficiência acessarem o mercado de trabalho. Mas você considera que a Lei de Cotas é um avanço? Contribui? Como é que você entende isso?**

**Rafael:** Sem dúvida. Eu sou da seguinte opinião. A pessoa com deficiência, que está apta a trabalhar, porque precisa trabalhar – todo mundo precisa trabalhar –, sem a Lei de Cotas, ela conta somente com o seu diploma. Você aí se formou numa universidade, fez doutorado, fez mestrado, então as chances de você conseguir um bom emprego, mesmo cadeirante, se equiparam a uma pessoa sem deficiência. Mas isso é uma minoria da minoria. Se você pega uma pessoa sem formação acadêmica, e que precisa trabalhar, apesar de usar uma cadeira de rodas, ela consegue através da Lei de Cotas. Sem a Lei de Cotas, essa maioria não consegue emprego, porque as empresas olham e falam: “Não. Vou ter que fazer rampa, vou ter que fornecer equipamento de tecnologia assistiva. Não vou contratar cadeirante, não vou contratar cego”. Com a Lei de Cotas, não. O patrão tem um desconto, e para ele é interessante. Porque a maioria das empresas é isso. Elas não estão preocupadas em incluir o profissional com deficiência. Elas estão, na maioria, preocupadas em cumprir a cota, pelo menos para as pessoas com deficiência. Para as pessoas com deficiência, isso é positivo. Eu ainda defendo que 5%, 1%, 2% é muito pouco. Músico é sempre utópico, mas eu acho que na sociedade tudo tinha que ser 50-50. Tem que ter 50% de homem, 50% de mulher; 50% de pessoa que anda, 50% de pessoa que não anda. Essa é a realidade desejada.

**Tuca: A gente está passando agora por um forte momento de retrocesso em relação à educação. Em vários momentos já aconteceram situações em que se tentou**

**solapar a Lei de Cotas, também. Voltando ao seu trabalho: você contribui para que a peteca não caia, para que as pessoas fiquem o tempo todo alertas?**

**Rafael:** Apesar de as pessoas com deficiência estarem lutando pelos mesmos motivos, eu entendo que é um grupo muito desunido. Não é ainda a união de um movimento forte, como o movimento negro, o movimento feminista. Acho que as pessoas com deficiência precisam se unir um pouco mais, e, enquanto jornalista, eu entendo que toda pessoa tem que fazer da sua profissão um diferencial, com resultados pessoais, mas para a sociedade. Por exemplo, o jornalista, o jornalista negro, ele precisa trabalhar a questão racial como um profissional de comunicação. E isso vale para o cadeirante. A gente tem um excelente exemplo do nosso amigo Alexandre, do jornal *O Estado de S. Paulo*, que é colunista do Vencer Limites. Ele sempre fala isso. Você consegue fazer matérias sobre todos os assuntos trazendo para a realidade da pessoa com deficiência. A informação tem que ser sempre com profissionais, porque a gente está tratando de direitos da pessoa com deficiência, de questões de saúde da pessoa com deficiência. Meu projeto veio nessa vertente. Você encontra informação de tudo quanto é tipo, relacionada à pessoa com deficiência, mas que partiu de José, partiu de Maria, partiu do WhatsApp. Então, como jornalista, eu vou buscar a informação verdadeira, a informação verossímil, a informação de um profissional da área. Não estou falando o que eu acho, o que eu penso, ou o que ouvi de sicrano e beltrano. A importância da informação começa por aí: a gente saber apurar.

**Tuca: Rafael, esse projeto, que é de inclusão, é um projeto com o qual você pretende ganhar dinheiro?**

**Rafael:** Quando surgiu, era só um projeto que eu fazia por vontade própria, para me manter atualizado, para atualizar as pessoas. Acontece que a gente precisa pagar as contas. No site *Jornalista Inclusivo*, todo o pessoal que

trabalha comigo, a gente faz por amor à causa. Mas para manter o site tem um custo. Se eu tivesse, por exemplo, um assistente, eu conseguiria me dedicar a outras questões dentro do site. A gente tem ali alguns anúncios, que são bem poucos. Agora a busca é, sim, por levantar alguma verba para manter o site no ar, para ter assistente, para ter alguém trabalhando junto comigo, mas não para ficar rico com aquilo. Pessoas que tiverem interesse em expor os seus produtos, a gente está sempre aberto a esse público, também.

**Tuca: E você também já está fazendo *podcasts*, não é?**

**Rafael:** A gente oferece conteúdo de várias formas. Tem os textos, tem uma videocoluna, que é com o Paulo, que é um cadeirante, também, e teve paralisia cerebral; e tem o canal de *podcast*, que é com o Doddy, que é um músico tetraplégico; e tem também a Gabi, Gabriela, que é casada com um tetraplégico. Então tem ali notícias, entrevistas, artigos, videocoluna, *podcast*...

**Tuca: Esse pessoal está em várias regiões do Brasil? Como é que a equipe está distribuída?**

**Rafael:** A gente tem uma fisioterapeuta, que é daqui de Itu; tem um estudante de jornalismo, que é paratleta, o Murilo, que é daqui de Itu, também. Então somos três pessoas de Itu. Aí de São Paulo a gente tem mais três pessoas; e mais duas que estão lá em Pernambuco, a advogada Viviane Guimarães e a Rafaela Costa, que é psicóloga e doula acessível em libras. Então a gente tem um time dividido nos estados de São Paulo e Pernambuco, e em busca de mais.

**Tuca: Você diria que tem uma linha editorial, ao defender a questão da pessoa com deficiência?**

**Rafael:** Eu parto do pressuposto de que a pessoa com deficiência, seja física ou sensorial – em alguns casos, até intelectual –, se ela tem condições, faculdades mentais, como falavam

antigamente, se ela tem condições de gerir a própria vida social, independente do físico, ela tem condições de estar ali como um igual para qualquer outra pessoa. Por exemplo, a questão de superação. Eu acho que todas as pessoas superam alguma coisa na vida. Andando, enxergando ou não. Por exemplo, eu superei o meu lado emocional. Eu não controlava o meu lado emocional como eu controlo hoje. Então, se quiserem me usar como exemplo de superação emocional, está ótimo. Agora, eu simplesmente vivo. Eu escolhi viver, então estou aqui vivendo. Por que esse discurso de: “Nossa, ele é um exemplo de superação”? Todo mundo tem dificuldade na vida.

**Tuca: Essa coisa de necessidade especial é uma estratégia de exclusão: “Olha, você tem necessidades comuns e você tem necessidades especiais”. Que raio é isso? É uma maneira de excluir as pessoas.**

**Rafael:** Sem contar que é uma tentativa de romantizar um suposto sofrimento. “Nossa, eu tenho uma criança especial.” Não tem que romantizar.

**Tuca: Você colocou uma questão muito interessante, Rafael, que é essa associação que sempre se faz entre a deficiência e o sofrimento. Sempre se faz essa associação, é impressionante.**

**Rafael:** É verdade. A gente no máximo sofre algumas privações por falta de acessibilidade.

**Tuca: Isso é uma questão social, não uma questão nossa.**

**Rafael:** Justo. Quando a gente tem acesso a tudo o que a gente quer viver, que problema que a gente vai ter? Vai ter os mesmos problemas que todo mundo tem: é o problema de pagar, é a conta de luz que está alta... Mas a gente consegue se divertir, consegue comprar, consegue namorar, trabalhar... A gente quer acessibilidade. É inclusão através da acessibilidade. Ponto.

**Tuca: Exatamente. Rafael, está acabando o nosso tempo, então diga: como é que as pessoas podem conhecer o seu trabalho?**

**Rafael:** Bom, nas redes sociais todo mundo pode encontrar: @jornalistasinclusivo. O site é [jornalistasinclusivo.com](http://jornalistasinclusivo.com), e quem quiser me achar, também, eu estou como Rafael Ferraz Carpe. A gente está em todas as redes sociais, ao alcance de todas as pessoas, com e sem deficiência.

**Tuca: Eu quero muito te agradecer, Rafael, grande prazer.**

**Rafael:** Eu que agradeço.

**Frase de destaque do Rafael Ferraz**

“Para nós, pessoas com deficiência, a gente entende que, se um lugar não é acessível, se não tem acessibilidade para todas as pessoas, o lugar é deficiente, e não eu, que sou um cadeirante.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA

**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



**RAFAEL GIGUER**

**AUTODESCRIÇÃO**

Homem com barba  
preta, cabelo liso  
e preto, olhos  
castanhos escuros  
e óculos escuros.

# Rafael Giguer 24

Rafael Faria Giger é engenheiro de materiais, especialista em acessibilidade e direitos humanos e em gestão da saúde e segurança do trabalhador. Atualmente é auditor fiscal do trabalho, atuando na fiscalização do cumprimento de reserva legal para pessoas com deficiência e reabilitadas no trabalho.

## **Fé cega e faca amolada.**

Rafael carrega a mais profunda convicção e compreensão política da injustiça e do preconceito contra as pessoas com deficiência. E não fica quieto, nem um pouco. Tem a fé cega e a faca amolada para ferir de morte todos os argumentos falaciosos que tentam justificar a não inclusão das pessoas com deficiência. Ele é a própria faca, afiada e fatal!

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3p1rg2g> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Bom dia! Hoje entrevistaremos o Rafael Gíguer, um profissional da área, auditor fiscal do trabalho. É isso Rafael?**

**Rafael Gíguer:** Isso, perfeito.

**Tuca: Rafael, estamos nos conhecendo agora, e eu procurei saber de você antes desse encontro. Vou começar com uma pergunta mencionando algo que soube ao seu respeito e me impressionou muito: “Fazes se não por nós, por ti. Fazes por ti e salva-nos”. Diz para a gente: o que significa essa oração?**

**Rafael:** Nossa! Mas tu encontrou isso aí! Isso é do *Avinu Malkeinu*, a última oração feita no dia do perdão no judaísmo. O dia mais importante da religião judaica é o *Yom Kipur* – o dia do perdão – e essa é a oração principal desse dia de jejum, de expiação, é uma oração longa. *Avinu Malkeinu* significa nosso pai, nosso rei e fala sobre pedir o perdão e pedidos: pedir para que não tenha peste, que não tenha fome, que não tenha guerra e, ao final dessa oração, ele diz exatamente isso: “Se não por nós, faça por ti mesmo e nos salva”. Eu acho muito emocionante, porque envolve uma série de questões. Fala do egoísmo e da coletividade, do pensar no outro e não pensar em si e como às vezes o pensar no outro é pensar em si mesmo. A gente pode falar em várias áreas, por exemplo, no cuidado do meio ambiente. Eu sempre digo que o meio ambiente não está nem aí para nós, a gente não tem que proteger o meio ambiente pelo meio ambiente, a gente tem que proteger o meio ambiente para nós, porque se a gente fizer tudo errado o meio ambiente vai se transformar e talvez não seja mais compatível com a nossa vida. O aquecimento global não faz mal para as geleiras, faz mal para nós; as geleiras acabam, mas a natureza se reorganiza. Então, quando a gente fala de salvar o meio ambiente a gente não fala de salvar o meio ambiente, a gente está tentando nos salvar mantendo o meio ambiente de uma forma que seja saudável para nós, e o

mesmo vale para as relações sociais. A gente pode falar sobre a inclusão quando a gente “faz pelo outro” e na verdade a gente está fazendo por nós, uma sociedade onde todos são egoístas, todos só fazem por si, não pensando no anarquismo utópico onde todo mundo é bom e todo mundo se ajuda, se a gente pensar só na gente egoisticamente as pessoas vão todas morrer de fome. A gente vive em uma sociedade onde um depende do outro, então fazer o bem para o outro é fazer o bem para a nossa sobrevivência mesmo.

**Tuca: A sua fala me emocionou, porque é profundamente permeada de humanismo, no meu entendimento, e de fé. Você diz que não tem religião, mas me parece que toda a sua fala é permeada de fé, de crença. Por falar em crença e por falar em humanismo, você acredita na luta de classes?**

**Rafael:** Se eu acredito na luta de classes? Bom, o meu trabalho como auditor fiscal do trabalho tem a ver com a luta de classes, a existência do meu trabalho decorre disso. Eu acho que falo isso justamente nesse texto que tu cita, uma vez eu fui dar uma aula para as crianças de uma escola particular sobre a agenda 2030 das Nações Unidas e tinha que falar sobre a relação trabalhista – um desafio enorme, ainda mais com crianças de escola privada –, eu comecei perguntando para eles qual era o objetivo da empresa, da fábrica e uma criança muito inteligente lá atrás disse: “É produzir, é ter lucro”. Eu falei: “É isso mesmo”. E continuei: “Como é que tu tem mais lucro, gastando mais ou gastando menos dinheiro? Gastando menos dinheiro, então quanto menos eu gastar na minha fábrica mais lucro eu vou ter. Quanto menos eu pagar para os meus trabalhadores, maior vai ser o meu lucro”. A própria lógica da produção, do capitalismo já nasce com essa questão da disputa entre as classes, falando de uma forma genérica, é o patrão tentando ter o maior lucro para competir com as

outras empresas, para seguir crescendo, mas só que tem trabalhadores ali. Você pode tentar aumentar a eficiência de uma máquina, diminuir o custo dela, mas ali as pessoas não são máquinas e tu tem uma legião de trabalhadores para ti que, pela lógica estrita do lucro, tu tem que pagar o mínimo possível, tem que dar o mínimo de direitos possíveis e isso é não humano. Então já vem daí, a luta de classes no capitalismo é algo natural, a corda sendo puxada dos dois lados. De um lado tem o trabalhador querendo ter uma vida digna e do outro lado tem uma empresa querendo concorrer com as outras empresas e querendo ter o menor gasto possível.

**Tuca: Quando um trabalhador individualmente perde os direitos ou, ainda, quando ele deixa de acessar os direitos, toda a humanidade perde, você explora esse conceito. Como é isso?**

**Rafael:** Nesse texto específico eu falo da pandemia e sobre o trabalhador não ter direitos, o que o leva a sair para trabalhar informalmente para ter renda, fazendo com que mais pessoas circulem e o vírus circule junto. Nesse caso específico, eu falava justamente da pandemia, como a falta de uma seguridade social, a falta de um direito do trabalho para alguns indivíduos, deixá-los ao deus dará significa deixar todo mundo ao deus dará. E quando tu faz essa pergunta, eu lembro de outro conceito judaico – eu sou de ascendência judaica e gosto muito de estudar o judaísmo – que também é interessante e que não é tão comum nas outras religiões, que diz o seguinte: “O pecado de um homem é o pecado de todo o seu povo”. Pensando no Velho Testamento inclusive, quando alguém falha “todo o povo” merece ser punido, está corrompido ou está fazendo errado junto. Me deu vontade de falar sobre outra questão: eu estou em quarentena, trabalhando de casa, passo o tempo todo em casa e percebo como é importante ter um descanso semanal. Eu estou praticamente falando de religião! Nunca falo,

mas o judaísmo fala sobre o dia sagrado, o dia santo, o *shabat* que os católicos têm no domingo, o dia do descanso, e a legislação trabalhista também garante o descanso semanal remunerado. E eu me impus esse dia de descanso, eu poderia trabalhar todos os dias um pouquinho, mas eu tiro pelo menos o fim de semana para o lazer. Isso é muito importante para diferenciar os dias, porque se você está sempre em casa, a rotina é sempre a mesma e é até uma forma de manter a saúde mental fazer a diferenciação dos dias. Tu fica na expectativa do fim de semana, que são os dias que tu só fica ouvindo música, que é o meu caso, ou só lendo coisas divertidas. Isso vem de uma religião antiga, saindo dos aspectos espirituais, é um do desenvolvimento da sociedade. Já pensou se essas religiões antigas não tivessem inventado, por razões religiosas, o dia do descanso? A gente não se desenvolveria tanto, olha os problemas que nós teríamos de saúde se as pessoas não aprendessem que a cada seis dias têm que parar...

**Tuca: Isso não deixou de ser uma conquista, uma conquista do movimento dos trabalhadores também. Tem essa questão religiosa, mas também foi uma conquista.**

**Rafael:** Exato. E voltamos ao ponto que a gente estava falando: é uma conquista dos trabalhadores, mas não deveria ser. Deveria ser uma conquista para os empregadores também...

**Tuca: Uma conquista humana?**

**Rafael:** Humana. E até para a produtividade das empresas, porque na minha quarentena, se todos os dias são exatamente iguais, eu perco a noção da passagem do tempo, eu não relaxo, eu não tenho a expectativa do dia do descanso. Até para a saúde dos trabalhadores, pensando nessa lógica do capital, a engrenagem das máquinas humanas precisa dessa lubrificação, precisa desse descanso. Então é uma questão humana, é uma questão de produtividade, é uma questão de conquista dos direitos dos trabalhadores, mas

não deveria ser, deveria ser algo natural. É o tal do ganha-ganha: o empregador que acha que ao não dar descanso para o seu empregado está ganhando alguma coisa – usando a lógica da eficiência, de extrair o máximo da produtividade possível –, nessa lógica ele se perde, porque não funciona assim. Para trabalhar melhor, as pessoas precisam descansar. Não são raras as experiências em que, ao reduzir para 30 horas semanais de trabalho ou até menos, a gente vê o aumento na produtividade da empresa porque as pessoas felizes produzem mais.

**Tuca: O que aconteceu de uns anos para cá nessa questão de perdas de direitos? Rafael, nos fale um pouco sobre isso e como você analisa essa questão enquanto auditor fiscal do trabalho.**

**Rafael:** Eu respondo essas perguntas com a minha vivência de auditor fiscal do trabalho, mas sempre respondendo como “Rafael pessoa”, porque a posição da Secretaria de Inspeção do Trabalho varia conforme o governo. Mas, como Rafael, não só como auditor, mas como pessoa que acompanha o que vem acontecendo, essa questão de acabar com a CLT ou negociado sobre o legislado vem de sempre. Quando o Brasil estava bem, falando do ponto de vista econômico, já se falava disso. E quando entra a crise, usa-se isso como um argumento, os problemas são os direitos trabalhistas, porque a corda sempre arrebenta no lado mais fraco e o lado mais fraco, infelizmente, são os trabalhadores. Essa lógica de que a crise é causada pelos direitos trabalhistas é uma grande falácia, é um grande equívoco, porque se fosse verdade a gente não teria tido um momento que a gente era a sexta maior economia do mundo com plenos direitos trabalhistas, a lógica não fecha. As crises no capitalismo são cíclicas, sempre acontecem. O problema é que quando vem a crise usa-se uma desculpa para tentar emplacar as crenças, ideologias. Existem teóricos econômicos que acreditam, de fato, nisso, que o

trabalhador sem direitos vai aumentar o bolo. Hoje em dia nem se fala mais, isso é engraçado, eu não vivi no milagre econômico na época da ditadura quando se falava que primeiro o bolo iria crescer e depois seria dividido. Hoje em dia, nem se fala sobre dividir o bolo, só se ouve falar sobre fazer o bolo crescer, o importante é tirar os direitos trabalhistas para melhorar a economia e presume-se que, automaticamente, a divisão do bolo ou as migalhas do bolo virão para os trabalhadores. O que é um grande equívoco, mas nós temos forças políticas, forças econômicas que acreditam que isso pode ser melhor e eu acredito que sim, isso pode ser melhor a curtíssimo prazo, mas não é algo sustentável e a gente volta para o que foi falado do meio ambiente: tu fazer uma extração dos recursos naturais intensa no começo vai ter dar uma grande riqueza, mas logo ali na frente tu vai sentir. Uma população que não tem poder de compra é uma população empobrecida. A pobreza é a mãe da violência e ninguém quer um país violento. Quanto maior a desigualdade, maior é a violência e a população que não tem poder econômico não vai conseguir adquirir os produtos produzidos. O próprio Henry Ford, há muito tempo, quando aumentou o salário dos trabalhadores disse: “Eu preciso que eles ganhem para comprar o meu carro. Senão para quem eu estou vendendo?” Até mesmo sob o ponto de vista da sustentabilidade econômica, remover os direitos trabalhistas não segue uma lógica de visão de longo alcance.

**Tuca: Você coloca a questão dos trabalhadores como o lado fraco. Mas não é paradoxal isso no sentido de que os trabalhadores são a imensa maioria? Por que o lado que tem menos força, teoricamente, na verdade tem muito mais força. Como você analisa isso?**

**Rafael:** A resposta pode parecer óbvia, falar sobre a opressão do capital, mas ela não é tão simples assim. O problema é que a lógica matemática não pode ser aplicada em outras questões. Eu estou lendo muito sobre nazismo, holocausto:

a gente tinha milhares de judeus no campo de concentração para uma centena de soldados nazistas, e ainda assim os judeus não se revoltavam. O Primo Levi fala um negócio muito interessante que diz: “tu não pode usar uma lógica fora de um campo de concentração para dentro de um campo”. Porque lá as coisas funcionam diferente, quer dizer, lá tu já tirou toda a humanidade daquelas pessoas, toda a esperança, as pessoas estão desnutridas, estão sem nenhuma expectativa, elas foram destruídas. Não à toa, o primeiro livro dele é “É isto um homem?” Tu desacredita as pessoas, a matemática não se aplica aqui nesse cabo de guerra que a gente está falando, entre os milhares de trabalhadores e os poucos grandes empregadores, porque o pequeno empregador também está prejudicado, a corda também está rompendo no lado dele, ele também não consegue sustentar o seu empreendimento.

**Tuca: Nós estamos discutindo aqui, de uma maneira que até me surpreende, como resgatar e como fortalecer a humanidade do humano, não é?**

**Rafael:** Sim. Eu sou um pouco utópico, eu acredito em uma renda universal, eu acho que a gente precisa humanizar o ser humano. Uma frase muito interessante sobre a pandemia diz assim: “o maior risco da pandemia é a baixa humanidade de algumas pessoas”. Não é a baixa imunidade, é a baixa humanidade.

**Tuca: Rafael, eu gostaria que você falasse da sua experiência pessoal como pessoa com deficiência.**

**Rafael:** Eu tenho uma doença degenerativa da retina, eu nasci enxergando bem e fui perdendo a visão aos poucos. Não dá para dizer se isso é melhor, se isso é pior, isso varia absolutamente de indivíduo para indivíduo, da sua situação socioeconômica, da sua situação familiar, dos apoios, mas para mim, especificamente, eu tive uma grande vantagem, não só vindo de uma classe média branca, mas

porque os meus pais acertaram numa coisa: eles nunca colocaram a minha perda gradativa da visão como uma tragédia que tinha acontecido comigo, era algo natural. Tu é assim, tu precisa de adaptações. Minha mãe sempre fala da vez que ela se acalmou mesmo, ela foi a um oftalmologista que disse: “olha, o seu filho vai fazer de tudo. Mas ele vai fazer de uma forma diferente, vai precisar de adaptações”. Então eu fui me constituindo como uma pessoa que não se via como alguém que tinha sofrido uma tragédia pessoal e sim que fazia parte da diversidade humana e era assim que era. E isso facilitou muitas coisas, eu acreditava que poderia e realmente enfrentava. Mas o mundo é diferente das nossas crenças. A minha escolarização foi muito tranquila, adaptavam os materiais. Mas quando eu entrei na faculdade tive dificuldades. Eu fiz engenharia, e tive professores que me falaram com todas as letras: “Olha Rafael, a gente não pode te expulsar da faculdade, mas a gente recomenda fortemente que tu desista do curso”. Ainda assim, eu me formei e passei em um concurso na própria universidade. Fui trabalhar no desenvolvimento de um núcleo de acessibilidade, cujo objetivo era tornar a faculdade acessível, capacitar os professores para receber alunos com deficiência, coisa que não tinha acontecido comigo. Então, foi a primeira vantagem que eu tive em relação ao enfrentamento disso e depois, quando eu me formei em engenharia, eu vi que não era aquela crença que eu tinha que era só uma diversidade minha, porque a opressão do mundo se impõe. Ao procurar emprego como engenheiro, eu nunca encontrei na iniciativa privada. Quando eu chegava para a entrevista, viam a minha deficiência visual e não viam mais nada, tudo o que viam era um deficiente visual, não era um engenheiro, não era alguém que sabia idioma estrangeiro, não era alguém que tinha uma boa capacidade comunicacional, não, era um deficiente visual e ia para o fim da fila. Então eu me dei conta que não tinha como conseguir emprego: eu tentava,

me esforçava e comecei a prestar concurso público, porque se houvesse acessibilidade na prova, eu estaria enfrentando uma prova e não um olhar discriminatório de um entrevistador. Foi nessa lógica que eu descobri a auditoria fiscal do trabalho e me apaixonei de um jeito, uma paixão assustadora. Quando eu li sobre as atribuições do cargo que não conhecia eu pensei: “é isso que eu quero da minha vida”. E deu medo, porque eu pensei: “eu vou fazer até passar”. E deu aquele medo: “Meu Deus, e se eu não passar?” Eu dediquei a minha vida fora do horário de trabalho a estudar muito para esse concurso, passei e hoje, oito dos meus dez anos como auditor foram justamente fiscalizando as empresas a contratarem trabalhadores com deficiência, para tentar minimizar os danos que sofri quando não consegui emprego na área de engenharia porque eu tinha deficiência.

**Tuca: No seu papel de auditor, como você tem visto e como você tem atuado na inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho?**

**Rafael:** A deficiência é muito associada à pobreza também – estudos internacionais demonstram isso. Então, realmente têm muito mais pessoas com deficiência em situações mais vulneráveis, de mais pobreza. Nessa área específica, nós da auditoria fiscal do trabalho, isso a gente faz no Brasil todo, a gente cobra o cumprimento da legislação com rigor. As multas podem ser bastante altas, porque não é uma benesse que a empresa está fazendo para as pessoas com deficiência, é uma obrigação, faz parte da nossa constituição federal transformar a sociedade para que seja mais igualitária. A gente precisa dessas ações afirmativas por hora, mas não basta só contratar pessoas com deficiência, as empresas precisam compreender o que são as pessoas com deficiência. Porque é justamente isso: ele sai antes de casa e chega depois em casa, como tu colocou. O empregador que vai contratar um

trabalhador com deficiência precisa compreender que a lógica da exclusão que a pessoa com deficiência sofreu a vida toda, às vezes até na escola, dando o meu exemplo da universidade, quando for entrevistar um trabalhador aqueles pré-requisitos que normalmente exigem vão precisar ser flexibilizados, porque sim, é um grupo vulnerável. Na lógica do Pleno Emprego a gente viu muito isso: as empresas elevavam os seus níveis de exigência, precisava de ensino médio completo para determinada função quando na verdade naquela função a pessoa não precisava nem de alfabetização para exercer; em uma lógica de Pleno Emprego eles elevam, porque está todo mundo empregado. Quando isso muda ou quando vão trabalhar com um grupo vulnerável, é preciso refletir: precisa dessa exigência de escolarização? Será que uma pessoa com deficiência intelectual, não alfabetizada, não conseguiria exercer? Provavelmente conseguiria. Então, a primeira questão é entender de onde vem essas pessoas, e a segunda, é entender exatamente que as pessoas com deficiência, pela própria definição de pessoa com deficiência, são pessoas que têm limitações. Uma empresa que busca, de fato, contratar pessoas com deficiência – na auditoria a gente esclarece e cobra isso! – precisam fazer um programa de inclusão, porque não basta só o gestor saber, todo mundo tem que saber, inclusive fazer sensibilizações dentro da organização, sensibilizar os diretores e gestores que é algo muito importante. Todos precisam saber que as pessoas com deficiência, por definição, têm limitações e não conseguem fazer tudo. Eu mesmo, como auditor fiscal do trabalho, não consigo fazer 100% das atividades, mas consigo fazer com extrema eficiência 80% delas. Eu não mereço ser auditor fiscal do trabalho? Claro que eu mereço. Mas a pessoa com deficiência, por definição, tem limitações e talvez não consiga fazer tudo, e a organização empresarial tem que entender isso quando contrata uma pessoa com deficiência, além de entender que essa pessoa precisa de adaptações. Às vezes o custo é um pouco mais alto...

**Tuca:** Rafael, a Lei de Cotas é uma ação afirmativa. Mas a gente deve caminhar na construção de uma política de ação afirmativa que vá para além da Lei de Cotas. Uma pessoa que mora na periferia, que trabalha, pode ter sido contemplada pela Lei de Cotas, mas se não existirem outras ações afirmativas discriminatórias, a política de inclusão é falha, não fecha o ciclo. Se ela não tiver acesso, por exemplo, a bons equipamentos de tecnologia assistiva, à acessibilidade plena no meio urbano, o ciclo da inclusão no mercado de trabalho não fecha, não é?

**Rafael:** É a questão do paradigma da integração e do paradigma da inclusão. No paradigma da integração, a empresa abre a vaga para a pessoa com deficiência e ela que se vire lá dentro, ou seja, tu é um trabalhador como todos os outros, essa terrível falácia da falsa inclusão, todos os trabalhadores são iguais quando, na verdade, não são. O paradigma da inclusão diz o seguinte: “Não, não é a pessoa com deficiência que tem que se adaptar à minha empresa ou eu só contrato pessoas adaptadas à realidade da minha empresa”. O paradigma da inclusão é o verdadeiro espírito da Lei de Cotas: a empresa e a sociedade compreendem que precisam se adaptar para acolher toda a diversidade humana. Uma pessoa com deficiência pode ter limitações físicas, motoras, intelectuais, sensoriais, mas ela tem os mesmos direitos que todo mundo. A deficiência, sob um ponto de vista pejorativo da palavra, não está na pessoa e sim, na sociedade que não foi pensada para todo mundo, o que é um erro. Todo mundo tem direito, quem quer que seja, independentemente de cor, de origem, de convicção religiosa ou política.

**Tuca:** Estamos falando das pessoas com deficiência e de todas as dificuldades decorrentes da exclusão. Em que essa exclusão e essa opressão das pessoas com deficiência se aproximam da opressão e exclusão sofridas por outros grupos sociais?

**Rafael:** É interessante. Eu posso falar sobre a minha experiência, eu não sou um estudioso dessa área, mas eu vejo algumas diferenças e muitas semelhanças. O que eu acho muito opressor contra, por exemplo, a população preta é que, diferente da deficiência, não existe uma desculpa, quer dizer: “eu não vou contratar um deficiente, porque é mais caro”. Muitas vezes é mais caro, um trabalhador preto não tem isso. Todas aquelas cortinas, todos aqueles véus de falsas razões que as empresas justificam para não contratar as pessoas com deficiência e são falsas não podem ser aplicadas na exclusão contra o preto ou contra a mulher. A mulher ainda tem aquela questão de que pode engravidar, mas contra a população preta não existe nada que se possa dizer, não existe nada e a opressão está aí. E serve como recorte para demonstrar que para a mulher, para a pessoa com deficiência também são discriminações. São escondidas em justificativas de que a empresa não comporta, não tem pessoas com deficiência no mercado de trabalho, tudo o que não são verdades; na verdade tu está escondendo a verdade. Para a população preta, quando a gente olha os dados da RAIS fica muito claro: a empresa não quer essas pessoas lá dentro.

**Tuca: A empresa até quer as pessoas pretas, só que na base da pirâmide.**

**Rafael:** Sim, exato. Com menores salários, sim. Também tem essa diferença. Claro, a pessoa com deficiência também vai para a base da pirâmide, mas muitas vezes a porta está mais fechada para entrar. Quando uma empresa se justifica: “Eu poderia contratar um cadeirante, mas aqui não é acessível ou poderia contratar um surdo, mas ninguém aqui entende libras, ou contratar um deficiente visual, mas não sei como adaptar”. Eu falo: “Você não está procurando pessoas com deficiência, porque as pessoas com deficiência têm limitações e necessitam de adaptações. Se tu quer, de fato, que essas pessoas estejam na

sua organização, tu precisa adaptar o seu ambiente”. Eu costumo dizer que a gente não encontra um estacionamento para carros onde o carro tem que subir uma escada para entrar no estacionamento. Não existe! Porque o estacionamento foi projetado para receber carros. Agora tu vê uma infinidade de prédios que não tem rampa para o cadeirante, o que está dizendo esse projeto arquitetônico?

**Tuca: Eu sempre faço essa relação, o supermercado que a pessoa vai de carrinho não tem degrau.**

**Rafael:** Perfeito, perfeito. Essa lógica do projeto arquitetônico foi constituída para que essas pessoas não entrem, na verdade, foi isso que fizeram. É um estacionamento para carros com escada.

**Tuca: Pelo o que você fala não é um problema técnico. Porque muitas pessoas dizem que a questão da acessibilidade é uma questão técnica. E eu acredito que é uma questão política, não é?**

**Rafael:** É uma questão de desenvolvimento civilizatório de humanidade. Eu acho que a gente subiu vários degraus, a gente está descendo um ou outro, mas temos muitos degraus para subir ainda. Ter essa percepção de que, independentemente da compreensão física, todo mundo tem direito ao acesso, e se algumas pessoas não estão acessando, não é porque tenham menos direito ou porque enfrentam uma tragédia pessoal, é porque a sociedade falhou em projetar ambientes para todo mundo.

**Tuca: Nesse sentido, eu gostaria de citar outro dos seus textos, um em que você conta sobre a visita que você fez a uma empresa e – usando nomes fictícios –, conta a história da Carol, uma menina cadeirante. Essa história me tocou muito. Você lembra desse texto?**

**Rafael:** Sim, sim. E eu me emociono toda vez... eu brinco que não uso óculos escuros porque sou cego, e sim para

as pessoas não verem que estou chorando. Essa foi a última fiscalização dirigida que eu fiz – eu até comento que foi o primeiro caso de Covid-19 no estado –, a gente estava indo para aquela cidade... eu queria contar um pouco como eu escrevo essas histórias, até porque houve uma transformação dentro de mim e essa humanização é muito importante, ela é muito rica em todos os sentidos. No começo – e eu confesso que era assim que eu via, muito cartesiano, vindo da engenharia – eu ficava feliz nas minhas fiscalizações quando eu cumpria a meta, quando tinha números de contratações, porque muitas vezes nós não víamos as pessoas nas fiscalizações indiretas, e eu ficava aliviado quando as cotas eram preenchidas e a minha ex-mulher sempre dizia: “tu não tem que ficar aliviado, tu tem que saber extrair prazer disso, entender o que está acontecendo”. E claro, com terapia, com muita leitura e até com o amadurecimento, eu comecei a me tornar uma pessoa mais humana – existe se tornar uma pessoa mais humana? E eu comecei a me sensibilizar muito mais com as histórias que aconteciam nas minhas fiscalizações, eu comecei a dar um olhar mais humano para o que estava acontecendo, eu comecei a, de fato, sentir; uma coisa é tu perceber, tu entender, outra coisa é tu sentir. E eu comecei a sentir o que estava acontecendo nas fiscalizações. Uma vez, uma gerente de recursos humanos contou duas histórias lindas que tinham acontecido em decorrência da fiscalização, das transformações de realidades. Eu sempre digo que as empresas que cumprem a cota não reclamam da Lei de Cotas, elas falam muito bem. E era mais um caso, estavam falando sobre os resgates da cidadania que aconteceram, e a empregadora disse: “Eu queria que mais gente soubesse disso”. Eu tinha uma colega que era meio dura e me disse: “Rafael, é um crime tu não contar essas histórias”. Desde que ela falou isso, eu terminava a fiscalização, corria para o Facebook e dizia para o mundo o que tinha acontecido. Sempre com nomes fictícios, também nunca

dizendo o nome da empresa, porque a empresa hoje está bem e amanhã pode não estar tão bem, então para resguardar tudo isso, sempre com nomes ficticiais. E muita gente começou a compartilhar, eu comecei a ver que isso era importante para muitas pessoas também, para ver as possibilidades, porque às vezes a gente vê que tem reservas de cotas para as pessoas com deficiência e uma pessoa com deficiência de verdade, no mundo real, às vezes pensa: “Essa cota é para quem é super-herói que eu vi no programa da TV que não tem os dois braços e dirige um avião. Eu tenho limitações, eu preciso até de ajuda no banheiro, não é para mim”. Mas esses relatos mostram que sim, são para as pessoas com deficiência de verdade e não para aquelas pessoas com superpoderes. Eu comecei a publicar no Facebook e já faz uns dois meses que procuro alguma editora para publicar, transformar isso em um livro, porque eu acho que é uma ferramenta importante de sensibilização, de entender as histórias reais que acontecem graças à Lei de Cotas. Quem tiver interesse, eu convido a entrar no meu Facebook e conhecer todas as histórias. Eu estou procurando alguma editora que tenha interesse em fazer essa publicação assim que a pandemia terminar.

**Tuca: Você fez parte do Conselho Nacional das Pessoas com Deficiência? Como você vê o papel do Conselho?**

**Rafael:** Eu ainda sou suplente no Conselho, pela Secretaria do Trabalho. Eu vejo que o Conselho está fazendo um bom trabalho. Não está há reuniões presenciais desde que foi decretada a pandemia, todas as reuniões ordinárias foram suspensas. Ainda assim, nós temos um grupo no WhatsApp onde muita coisa está sendo trabalhada, muitas notas estão sendo feitas e eu nunca trabalhei tanto pelo Conselho como nos primeiros meses da pandemia, porque era muita coisa para se adaptar, porque o mundo mudou e as pessoas com deficiência não podem, de forma alguma, serem deixadas de lado, serem colocadas para trás. Muitas

adaptações, muitas interpretações, muitos textos de leis e políticas públicas que não eram favoráveis ou não eram adequados para a realidade das pessoas com deficiência foram contestados, muitos pareceres foram emitidos e eu vejo que o Conselho tem exercido muito bem seu papel. Agora, como o poder público vai acatar ou não isso, depende do governante federal, estadual, municipal, mas a gente tem se esforçado muito – e às vezes de uma forma bastante contundente! – contra alguns retrocessos que são realmente inaceitáveis.

**Tuca: Eu tenho acompanhado o trabalho do Conselho e tenho admirado bastante. É muito comum nos encontrarmos em instâncias governamentais, no terceiro setor e organizações voltadas para a questão das pessoas com deficiência, mas que não são encabeçadas por pessoas com deficiência. Isso é um paradoxo, uma coisa esdrúxula. Se a gente imaginasse isso no campo da raça ou no campo de gênero, seria impensável termos uma instância de políticas para as mulheres dirigida por homens ou para pessoas negras dirigida por brancos. Como você vê isso no campo da deficiência?**

**Rafael:** É uma reflexão que tu está trazendo para mim e é nova, na verdade. Porque a sua argumentação parece muito boa; eu gosto muito do trabalho do Marco como presidente do CONADE, acho que é exemplar o trabalho que ele faz, é muito dedicado, ele atua junto às Pestalozzis há muito tempo, mas não é uma pessoa com deficiência. Até então, eu entendia que não havia um grande problema. Havia um descompasso, não me refiro a ele, mas a essa lógica que tu me traz, porque eu via que o “nada sobre nós sem nós” não pode ser sem nós. Mas não apenas nós, e ter pessoas sem deficiência também lutando a favor...

**Tuca: Isso é uma pergunta?**

**Rafael:** Sim, é. E lutando a favor ou presidindo eu não via problema. Mas agora, o que me traz essa argumentação, quando tu faz esse paralelismo com o movimento preto, com o movimento das mulheres, realmente aparece uma grande estranheza, acho que tu me convenceu. Embora, nesse caso não haja prejuízo, acho que sim, a gente precisa se esforçar com mais empenho para que a presidência de uma série de entidades que trata da questão da pessoa com deficiência seja feita por uma pessoa com deficiência, até por uma questão de simbolismo. Eu acho que essa tua pergunta, na verdade, me convenceu.

**Tuca:** **Você sabe, Rafael, isso sempre me incomodou um pouco. Mas no último três de dezembro, no Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, eu fui a um evento e na mesa de abertura não havia nenhuma pessoa com deficiência. Eram cinco pessoas na mesa e nenhuma com deficiência. E uma coisa que me deixou absolutamente indignado foi que uma dessas pessoas sem deficiência disse: “Nada sobre nós sem nós”. Aí eu falei: “Nós quem, cara pálida?”. Aquilo me deixou muito incomodado, muito incomodado e desde então eu tenho sido um pouco mais crítico em relação a isso. Na verdade, é uma questão de ocupação, é uma palavra politicamente muito forte e que ainda não foi sequestrada pelo conservadorismo, como muitas outras acabam sendo. A própria palavra “inclusão” já foi sequestrada, mas eu acho que nós, pessoas com deficiência, temos que ocupar – ocupar politicamente, fisicamente, emblematicamente! – todos os espaços, e esse é um grande desafio que temos pela frente. Rafael, nós temos alguns poucos minutos para conversar e tenho uma questão que me preocupa bastante e quero discutir com você... Não sei se aí no Rio Grande do Sul usam o termo “café com leite” para aquelas crianças que brincam, mas não estão sujeitas à regra, não participam de fato da brincadeira.**

**Eu tenho usado esse termo para as pessoas com deficiência na questão da segurança do trabalho. Há muito tempo eu trabalho em edifícios e prédios com muitos andares, e quando acontecem os treinamentos de evacuação, as pessoas com deficiência são “café com leite”: a gente sai antes, nos dizem que não precisamos participar. Eu acho isso uma afronta, um acinte a nossa dignidade, como se a gente não valesse nada, e se o prédio pegar fogo, danem-se as pessoas com deficiência. Como você vê isso?**

**Rafael:** Tu me traz um aspecto bem complexo, porque na verdade a pessoa com deficiência deveria ser, inclusive, um foco na questão da evacuação: “Como vamos fazer com o nosso colega com deficiência?” Essa questão específica não tinha chegado até mim, chegam um monte de outras questões. A gente sempre costuma dizer que um ambiente seguro, saudável e acessível para um trabalhador com deficiência também é seguro, saudável e acessível para os outros trabalhadores. Sem dúvida, uma pessoa com deficiência também está exposta aos riscos, às vezes alguns riscos são específicos à ela, e os programas de saúde e segurança dos trabalhadores têm que contemplar essa diversidade, porque muitas vezes os programas gerenciais de saúde e segurança usam uma coisa chamada “grupo homogêneo de exposição”, ou seja, coloca todo mundo no mesmo saco na expectativa que todas as pessoas sejam iguais.

**Tuca: O saco não é acessível.**

**Rafael:** Exato, exato. Só que no saco não entram algumas pessoas que estão na empresa trabalhando. Isso é uma linha muito delicada, porque às vezes a lógica mais fácil é não botar essa pessoa para trabalhar. Muitas empresas dizem: “aqui o ambiente é insalubre ou perigoso, então eu não posso ter trabalhadores com deficiência”. Porque colocam, novamente, a pessoa com deficiência no café com

leite, como se fosse um menor de idade. Sim, um menor tem que ser protegido de um ambiente insalubre e perigoso, é ilegal um menor trabalhar em determinado ambiente, mas uma pessoa com deficiência, não! Ela tem direito ao trabalho e os trabalhos têm riscos, mas os riscos têm que ser eliminados e minimizados para as pessoas sem deficiência e também para as pessoas com deficiência. Não guarda nenhuma lógica projetar uma fábrica que não pode receber trabalhadores porque o ambiente é perigoso. O ideal seria deixar a fábrica não perigosa para depois permitir a entrada dos trabalhadores. Mas alguns empresários só pensam nisso quando se trata de trabalhadores com deficiência e, de novo, é o véu da discriminação do capacitismo: eu uso uma desculpa para não colocar determinada pessoa que não é interessante na empresa quando, na verdade, eu deveria mover os recursos para que o ambiente se tornasse mais seguro para a pessoa com deficiência e para as pessoas sem deficiência também.

**Tuca: É como diz o secretário da pessoa com deficiência aqui de São Paulo, meu amigo Cid Torquato: “As questões relativas à inclusão das pessoas com deficiência vão se sofisticando e nós, pessoas com deficiência, temos que estar preparados para esta sofisticação.” Eu quero te agradecer muito, foi um grande prazer entrevistar você.**

**Rafael:** O prazer foi meu!

Frase de destaque do Rafael Gieger

“Até para a saúde dos trabalhadores, pensando nessa lógica do capital, a engrenagem das máquinas humanas precisa dessa lubrificação, precisa desse descanso. Então é uma questão humana, é uma questão de produtividade, é uma questão de conquista dos direitos dos trabalhadores, mas não deveria ser, deveria ser algo natural.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA  
**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



**SANDRA RAMALHOSO**  
**AUTODESCRIÇÃO**

Mulher branca, cadeirante,  
rosto cheio e cabelo  
naturalmente branco  
com pontas loiras.

# Sandra Ramalhoso

Sandra é musicista de formação,  
é professora aposentada.  
Atualmente é Coordenadora da  
Pastoral da Pessoa com Deficiência  
da Arquidiocese de São Paulo.

# 25

## Tenha fé.

Tantos temas interessantes que gostaria de comentar da entrevista com a Sandra Ramalho! Um de grande relevância é a percepção da Igreja Católica sobre as pessoas com deficiência, fundamentalmente do não reconhecimento das demandas desse público por acessibilidade. A Campanha da Fraternidade 2006 – Fraternidade e Pessoas com Deficiência, apresentou e discutiu com a sociedade a exclusão das pessoas com deficiência. Porém, a Igreja não aceitou, e não aceita ainda, que ela própria é fortemente excludente. E não apenas isso: ela é criadora e reprodutora de padrões de exclusão. Tenha fé, Sandra! “Levanta-te! E vem para o meio!” (Marcos 3:1-5)

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/2RVTaAv> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Bom dia, Sandra.**

**Sandra Ramalhão:** Bom dia! Obrigada, Tuca. Honrada por estar participando desta comemoração.

**Tuca: Sandra, nosso tema é o direito ao trabalho das pessoas com deficiência e a Lei de Cotas, mas, quando eu entrevisto as pessoas, eu gosto de fazer algumas perguntas para conhecer um pouco mais a pessoa. Você falou da sua infância, Sandra, você teve pólio. Com que idade foi isso?**

**Sandra:** Eu tive pólio com 4 meses. Eu era recém-nascida, minha mãe me levou para tomar vacina, mas eu já estava com febre, eu já estava com a pólio.

**Tuca: Você é cadeirante, mas nem sempre você foi cadeirante. Você usou muletas, andou com aparelho ortopédico também, não?**

**Sandra:** Quando eu saí do Hospital das Clínicas, eu não mexia nada do pescoço para baixo. Até os 15 anos eu tive uma rotina diária de fisioterapia e cirurgias anuais. Somente aos 15 anos eu estabilizei. Eu andava com duas muletas axilares e duas órteses, uma em cada perna, e com isso eu fazia tudo, tinha uma autonomia completa. Então eu larguei a fisioterapia, larguei totalmente, cansei. Falei: “Não volto mais para a fisioterapia”. Aí eu passei a ter a minha vida, digamos, normal, eu tive toda a minha vida normal daí para a frente.

**Tuca: Esse período de cirurgias chegou a prejudicar seus estudos?**

**Sandra:** Teve um ano. Da 6ª para a 7ª série eu fiquei um ano em casa, mas no resto, não. Eu entrei na escola com 6 anos, sem andar. Eu não andava, e uma característica da família portuguesa, não sei, mas eles eram contra a cadeira de rodas. Então eu, com 6 anos, minha mãe me levava no colo para a escola e ia me buscar no final do período, e eu ficava

sentada na cadeira, sem sair dali para nada, o tempo todo, até a minha mãe chegar e me buscar. Então esse foi o meu primeiro ano de aula. E fui porque eu quis. Minha casa era grande, tinha um quintal grande, meus primos vinham brincar comigo ali em casa, e de repente eles sumiram, vizinhos sumiram, os amigos sumiram, todo mundo sumiu. Eu falei: “Mãe, mas o que aconteceu?”. “Eles foram para a escola.” “Foram para a escola?” “É, eles foram para a escola.” “Mas eu quero ir para a escola.” “Não, mas você não pode ir para a escola.” “Mas eu quero ir para a escola. “Não!.” Ah, meu filho, falou que “não”, pra mim, dançou. Minha mãe foi na escola e contou o caso, e o diretor falou: “Deixa ela ficar sentada aí. Se ela aprender, bem; se ela não aprender, deixa ela sentada aí”. Para azar deles, eu aprendi. Eu terminei em primeiro lugar, a primeira aluna da classe, logo no primeiro ano.

**Tuca: É interessante, porque até me ocorreu uma conversa que eu tive com uma amiga esses dias. Ela observava como é diferente a vida de uma pessoa que adquiriu uma deficiência já adulta e outra que tem a deficiência desde criança. Porque uma pessoa, por exemplo, com 20, 25 anos, e tem uma lesão medular, já passou por todo um processo de socialização, de estudos, enfim, já foi “normal”, enquanto que uma criança, uma pessoa que tem uma deficiência desde criança já passa por uma série de dificuldades. E no seu caso fica bem claro que, se você não tivesse tido essa postura bem firme e assertiva, de querer estudar, você não teria estudado. Não é isso?**

**Sandra:** É. Agora, é interessante que eu passei pelas duas fases, porque até os 36 anos eu andei, com as muletas, eu tive meu filho, tudo normal, com certa autonomia. Depois da gravidez do segundo filho eu não consegui mais andar, meu corpo praticamente faliu. Ele falou: “Não aguento mais, você é demais para mim, não estou a fim”, e o médico disse: “Olha, você tem que se preservar”. Meu

segundo filho estava com uns 3 anos, e eu falei: “Não, eu preciso criar esse garoto, não posso deixar agora, com 3 anos, assim”. Aí eu optei pela cadeira de rodas, então tive a segunda fase, que foi virar cadeirante e ter toda essa dificuldade, a falta de autonomia. Porque eu não conseguia tocar a cadeira, eu dependia de alguém que empurrasse, e eu estava muito acostumada a fazer tudo sozinha, entrava no carro, saía do carro.

**Tuca: Você começou com a cadeira manual, então?**

**Sandra:** Comecei com a cadeira manual. E eu tive uma outra fase difícil, que foi passar para a motorizada, porque eu achava que a motorizada só gente muito grave usava. Comecei a usar e falei: “Meu, por que eu não optei por ela antes?”. Porque, na realidade, ela me deu a autonomia que eu tinha perdido, faço tudo sozinha.

**Tuca: Para todas as pessoas que entrevisto eu falo sobre as tecnologias e como isso é determinante nas nossas vidas. Você não acreditava na cadeira motorizada, mas quando passou a usar...**

**Sandra:** Com as muletas você se cansa, anda mais devagar. Minha mãe era muito sincera, sabe? “Não, eu estou com pressa, você fica aí dentro do carro.” Ela nem me deixava sair do carro: eu andava realmente muito mais devagar do que as outras pessoas. Com a cadeira motorizada a coisa se inverteu. Agora as minhas amigas não me alcançam, então elas falam: “Eu não vou com você porque você corre muito”. Às vezes elas me chamam a atenção: “Você vai ficar aí na frente ou vai vir aqui com a gente?”.

**Tuca: Uma coisa que parece boba para quem não sabe, mas que foi superimportante para mim, usando a cadeira motorizada, é poder carregar as minhas coisas. Um pacote, uma sacola. Com muletas é impossível, e com uma cadeira a gente carrega.**

**Sandra:** Quando meu segundo filho, o Eduardo, era pequeno, ele se segurava aqui no pescoço e eu ia tocando a cadeira na medida do que eu podia. Depois, com a motorizada, ficou mais fácil. Os meus sobrinhos sobem atrás, andam comigo, ficam fazendo competição um com o outro.

**Tuca: Eu carreguei muito minhas filhas nas cadeiras. Carrego, ainda, pelo menos a pequena.**

**Sandra:** Porque vai desmistificando, não é? Eu me lembro que estava um dia na igreja, eu estava andando e uma criança saiu chorando: “Mãe, eu quero um carrinho desse”.

**Tuca: Você é uma pessoa bastante religiosa, não é?**

**Sandra:** Sou católica praticante. A minha relação com Deus é uma relação de amizade, sabe? Aquele cara que está junto comigo, me revigorando as coisas. Eu sinto muita falta às vezes, por exemplo, da missa. Outro dia eu estava muito triste por tudo isso que está acontecendo, e por coincidência o padre me ligou: “Sandra, nós estamos fazendo a missa com pouca gente e eu estou convidando algumas pessoas, você quer vir?”. Foi providencial, sabe? Então eu acho que Deus está comigo sempre. Ele percebeu que eu precisava, aí o rapaz ligou para mim e falou: “Vem para a missa”. Eu fui, e foi muito bom.

**Tuca: Você falou um pouco da sua vivência na escola com dificuldades, mas um processo inclusivo, porque você estava em uma escola com todas as crianças. E no colegial, como foi a sua vida escolar?**

**Sandra:** O ensino médio foi em uma escola estadual, sem pessoas com deficiência, praticamente. Éramos eu e mais uns dois ou três, também de pólio. Eu me formei pianista, e, apesar de ter também, como você, a mão direita mais estropiadinha, eu tocava piano. Passei a trabalhar também na escola, quando eu fui me formar. Eu dei aula ali uns dois, três anos.

**Tuca: Profissionalmente, você é uma musicista. Continua dando aulas, ainda, de música?**

**Sandra:** Agora já não tenho tempo.

**Tuca: Como foi o começo dessa vida profissional?**

**Sandra:** Eu me formei, fiquei uns dois, três anos trabalhando no conservatório. Lá, como professora, eu não tinha um banheiro. Naquela época eu não precisava ir a banheiro adaptado, mas não tinha banheiro no andar em que eu dava aula, eu precisava ter menos turmas. Eu dava aula de teoria, eu não dava a prática. E falava: “Por que não me dão alunos para eu ensinar a prática?”. Eu achava que era a capaz de dar aula prática, também.

**Tuca: Você acha que isso tinha a ver com a deficiência?**

**Sandra:** Isso. “Ela não vai conseguir dar o exemplo, ela não vai conseguir tocar para os outros verem.” Esse tipo de coisa. Acho que entrou um pouco do capacitismo, aí, que eu não vou ter capacidade de fazer, então eles não me deixaram, não me davam alunos de prática. Quando nasceu meu primeiro filho, meu marido não quis mais que eu trabalhasse fora. Comecei a dar aula em casa e tive muitos alunos. Eu ensinava prática e me realizei, porque eu sei de muitos alunos hoje que ainda tocam piano por minha causa, aprenderam comigo, e eu acho isso muito legal.

**Tuca: Quando estava no conservatório, você não tinha consciência clara de que havia uma discriminação?**

**Sandra:** Exatamente. Porque, como a minha convivência foi sempre com pessoas sem deficiência, seja no âmbito escolar, seja no familiar, então eu não tive essa noção.

**Tuca: Você acha então que, a partir do momento que você começou a conviver com outras pessoas com deficiência, isso te ajudou a ter consciência da sua condição enquanto uma pessoa com deficiência?**

**Sandra:** Exato. Eu fui fazer faculdade de psicologia, num prédio totalmente inacessível – uma das causas da minha desistência do curso, porque eu tinha que subir uma escadaria sozinha e morria de medo daquela escada. Mas aquele prédio era perto da AACD<sup>Nota 1</sup>, e eu fui trabalhar como voluntária ali. Comecei a conviver com as outras pessoas com deficiência. Eu chegava com meu carro, e todos iam ver: “Olha, ela anda de carro”. Há 40 anos não havia tantas pessoas com deficiência dirigindo. Então, essa convivência eu sempre quis. “Por que eles achavam que não iam andar de carro? Por que eles não vão dirigir?” Isso começou a me chamar a atenção, mas eu fui ter consciência, mesmo, quando descobri a síndrome pós-pólio. Aí, sim, eu fui conviver com outras pessoas que tiveram pólio e comecei a perceber a necessidade dos direitos.

Nota 1: AACD: Associação de Assistência à Criança Deficiente

**Tuca:** **É interessante, isso. Estamos conversando sobre a questão, como o próprio nome diz, da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no mercado formal de trabalho, e você coloca a questão do voluntariado, que no final das contas é um trabalho.**

**Sandra:** É.

**Tuca:** **Tanto é que se chama trabalho voluntário. Eu acho bastante rica sua experiência de vida, porque é muito raro uma pessoa com deficiência ser voluntária. Normalmente, as pessoas com deficiência são o sujeito passivo onde o voluntário vai prestar o serviço para ela.**

**Sandra:** Exato.

**Tuca:** **Ela fica ali recebendo, e com significado expressivo e diferenciado, de uma pessoa com deficiência prestando serviço voluntário para outras pessoas com deficiência.**

**Sandra:** Depois eu continuei, quer dizer, eu fui procurar os direitos das pessoas com deficiência. Mesmo depois que

eu virei cadeirante, fui até procurar uma pessoa no governo. Falei para ele: “Você também teve pólio, não é? Ajuda a gente”. Ele falou: “Não, eu não tenho síndrome pós-pólio, eu não tenho nada disso”. Aí eu falei: “Que sacanagem, meu”. Mas depois eu soube de um curso que ele estava ajudando a promover, da Escola do Parlamento, ali da Câmara Municipal. Um curso sobre políticas públicas de pessoas com deficiência, um histórico, tudo. Eu fui conhecer, porque eu era uma pessoa com deficiência que não sabia da história da pessoa com deficiência, da luta da pessoa com deficiência. Fui descobrir isso já com 40 e tantos anos.

**Tuca: Você falou do período do trabalho, o trabalho profissional, que gera renda, ganhos e tal, o trabalho voluntário, e agora eu acho você em um outro tipo de trabalho. Você é uma figura pública, hoje, exerce um trabalho político, no movimento social das pessoas com deficiência. E isso está muito ligado ao que a gente tem conversado, que é o direito ao trabalho, porque o seu trabalho político vai no sentido de fortalecimento dos direitos das pessoas com deficiência, entre os quais o direito ao trabalho, não é?**

**Sandra:** Exatamente.

**Tuca: E aí, nesse processo, você começa a participar do Conselho Municipal das Pessoas com Deficiência, depois começa a participar da Pastoral das Pessoas com Deficiência, do Conselho Municipal do Transporte e Trânsito.**

**Sandra:** Isso aí.

**Tuca: Você falou também da Associação de Síndrome Pós-pólio, é isso?**

**Sandra:** Isso.

**Tuca: Foi a sua primeira referência com outras pessoas com deficiência?**

**Sandra:** Foi na AACD. Porque eu conheci o Luiz Baggio, que acho que você também conheceu. Era uma pessoa também ativa. Eu praticamente ajudei a fundar a Associação Brasileira de Síndrome Pós-pólio. O conselho municipal me trouxe também essa experiência de conhecer outras deficiências, a pastoral também, a deficiência visual, a deficiência auditiva.

**Tuca: Sandra, como era o Conselho das Pessoas com Deficiência na época?**

**Sandra:** O nosso conselho era, e ainda é, constituído por sete conselheiros, todos com deficiência. Então tem as dificuldades de locomoção, de estar lendo textos, tem deficientes intelectuais, deficientes visuais, surdos-cegos. Falei: “Nossa, a pessoa é surda e cega, e está aqui trabalhando!?”. Eu não faço mais parte, não sou mais conselheira, no final do ano passado acabou meu mandato. Eu estava ligada aos transportes.

**Tuca: A mobilidade é uma coisa que para mim é muito cara, porque percebemos claramente que, se não houver alguns pré-requisitos, a pessoa com deficiência não consegue exercer o seu direito ao trabalho, e o transporte é um deles. Como é que você trabalhou essa questão, no Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência e também agora, no Conselho de Transportes?**

**Sandra:** A minha entrada no Conselho Municipal de Transportes e Trânsito foi inclusive por um acidente. Eu entrei num ônibus, pelo elevador, e o elevador pegou fogo, e eu estava lá dentro. Como eu falei para você, eu nunca ando com a família. Ando com amigos, mas sempre sozinha. Naquele dia, por coincidência, meu filho mais velho, Victor, estava comigo. O elevador começou a pegar fogo, e ele: “Mãe, vem por aqui”. Ele queria me tirar pelo fundo. Eu falei: “Filho, por lá eu não vou sair nunca. Eu tenho que sair aqui por onde tem o elevador, mesmo”. Ele saiu, catou umas pessoas e me tiraram lá de dentro. Então, o direito de ir e vir é primordial. Se você quer fazer uma entrevista para um trabalho, você precisa estar nesse

lugar. Se você quer competir em nível de igualdade com as outras pessoas, você precisa chegar bem no serviço. Uma pessoa com deficiência, ela vai pegar um transporte público, e ela já é humilhada na hora de ela entrar no ônibus, que às vezes está lotado, que ela não consegue entrar, que não é acessível, que a rampa está quebrada, que a plataforma está quebrada, que o motorista não coloca para dentro. Ela consegue, ela chega no serviço, mas ela já está esgotada. É da lei, o direito de ir e vir, nós precisamos disso como todas as pessoas. Aliás, somos seres humanos como todas as outras pessoas. Nós fazemos as coisas um pouco diferentes. Eu me casei, já tive dois filhos, tive uma vida praticamente normal, como todas as outras pessoas não deficientes. A minha relação do trabalho começou pequena, com a vontade de trabalhar. Eu queria ser útil, e eu acho que as pessoas com deficiência querem ser úteis. E o direito de ir e vir, do transporte, do metrô, é muito importante. Você falou do Conselho Municipal de Transportes e Trânsito. Bem, eu estou lá em uma cadeira, a cadeira da pessoa com deficiência, e por vezes eu trago temas de que eles estão cansados. “Ela só reclama do ônibus. Lá vem ela falar do ônibus. Lá vem ela falar da calçada, só fala disso”, eu sinto hoje que eles estão meio cansados de ouvir.

**Tuca: Mas você acha, Sandra, que esse seu falar, juntamente com outras pessoas com deficiência que também estão ali na militância, sua trajetória de ativista pelo direito das pessoas com deficiência, tem surtido algum resultado, por mínimo que seja?**

**Sandra:** Olha, eu acho que tem alguns resultados, sim. A gente está conseguindo algumas coisas. Agora tem o plano viário, eu sinto que eles se preocupam com normas técnicas para fazer a calçada, mas eu quero mais. Eu quero mais. Eu quero chegar no ônibus, fazer sinal para o ônibus, para qualquer ônibus, e poder entrar. Eu quero isso. Eu quero ter o direito de escolha: “Hoje eu vou de ônibus? Não, hoje eu vou de táxi. Não, hoje eu vou de Uber”. Não existe Uber acessível.

**Tuca: É outro problema que você analisou?**

**Sandra:** Eu fui atropelada na avenida, e eu senti um preconceito muito grande. Porque as pessoas falavam: “Mas ela, também, é louca de entrar na avenida”. A pessoa quer que eu fique dentro de casa? Eu não tenho direito de escolher se eu vou pela calçada ou se eu vou pela avenida. Infelizmente eu não tenho. A minha única rota é a avenida, eu sou obrigada a me jogar na avenida, a correr risco de morte. Por quê? Porque as calçadas não me permitem caminhar. Então eu não sou louca, eu simplesmente quero meu direito de ir e vir, eu quero ter o direito de ir ao banco, eu quero ter o direito de ir ao mercado.

**Tuca: Você é coordenadora da Pastoral da Pessoa com Deficiência, tem muito empenho nisso. Conta pra gente como é o seu trabalho na Pastoral.**

**Sandra:** A Pastoral da Pessoa com Deficiência surgiu em 2006. Na minha vida, eu ainda não tinha consciência de ser uma pessoa com deficiência, em 2006, foi bem depois. Mas aí fui convidada até a falar sobre isso aqui na igreja, na paróquia, e hoje eu me sinto envergonhada de tudo que eu falei lá. Eu falei tanta merda. Hoje eu falo: “Meu Deus, é uma outra realidade”. A Pastoral da Pessoa com Deficiência surgiu em uma Campanha da Fraternidade de 2006, mas eu só fui conhecê-la agora, em 2015 ou 2016. Nós temos feito um trabalho muito bonito, mas a gente não quer ser assistencialista, nós queremos defender o direito das pessoas com deficiência, nós queremos lutar por políticas públicas para pessoas com deficiência. A Pastoral da Pessoa com Deficiência tenta fazer isso, em busca de políticas públicas, em busca de direitos das pessoas com deficiência. E agora, com a pandemia, a gente se viu obrigado a voltar a ter uma visão assistencialista, muitas pessoas com deficiência necessitando de cestas básicas, necessitando de equipamentos, e a gente precisou buscar esse tipo de assistencialismo.

**Tuca: Talvez isso seja mais solidariedade do que assistencialismo, não?**

**Sandra:** Talvez, mas eu tento manter nisso, na solidariedade, sabe? Ainda as pessoas nos veem como santinhos, a santinha em uma cadeira de rodas, bonitinhos. Tem um padre, aqui na paróquia, e ele me chama de terrorista, porque eu sou aquela que onde eu chego eu toco o terror, eu faço a zona. Então ele fala: “Não, deixa essa terrorista lá na outra paróquia”. Porque é meio isso, sabe? Você ir atrás. Na igreja eu trabalhei em todos os setores, eu fui catequista, fui coordenadora de catequese, fui ministra da música, ensinei as pessoas a cantar, fiz um coral, eu fiz muita coisa dentro da igreja.

**Tuca: Eu sei que vocês promovem missas acessíveis, com todos os recursos de acessibilidade, audiodescrição, libras etc. Isso é ainda um ensaio ou você acha que está se incorporando na cultura da igreja?**

**Sandra:** Ainda é um ensaio. Dentro de uma igreja, você não vê um piso tátil levando para a secretaria, por exemplo. Isso fora das missas. Você não vê em todas as missas esse tipo de acessibilidade, nem agora, que estão sendo televisionadas, acompanhadas, transmitidas pelo Facebook, a gente não vê acessibilidade.

**Tuca: Eu notei uma diferença marcante entre a Pastoral da Pessoa com Deficiência e a Pastoral dos Surdos. As pastorais das pessoas surdas são antigas na igreja, mas, diferentemente da pastoral da pessoa com deficiência, ela fica restrita àquela comunidade surda, e não tem uma atuação ampla, dentro da igreja, para inclusão de todas as pessoas com deficiência na igreja. Sandra, esse meu olhar é correto?**

**Sandra:** Você está corretíssimo, Tuca, eu concordo com você! A Pastoral da Comunidade Surda, talvez por sua própria necessidade, é excludente.

**Tuca: Você faz parte também da Comissão Permanente de Acessibilidade, não é?**

**Sandra:** Sim.

**Tuca: Eu lembro a minha experiência na Comissão Permanente de Acessibilidade, nas discussões de acessibilidade, nos processos que chegavam de acessibilidade nas igrejas. E aí é geral, nas evangélicas, nas católicas, é sempre muito difícil, não é?**

**Sandra:** Sempre.

**Tuca: Nós julgamos, em princípio, que seria absolutamente natural um padre, um pastor, ou qualquer ministro de qualquer religião falar: “Olha, é necessário, então vamos fazer”. Não, não é assim.**

**Sandra:** Não é assim. E eu fiquei revoltada, porque houve uma liberação das igrejas para algumas acessibilidades. Então isso é um absurdo, entendeu? Se obrigando eles já não fazem, imagina se você liberar. Por exemplo, quando nós vamos fazer a leitura, na participação da nossa missa, nós fazemos no degrau de baixo, nós não temos acessibilidade para subir no púlpito.

**Tuca: É, inclusive isso é interessante, porque eu lembro também que nessas discussões de acessibilidade, inclusive na própria época da Campanha da Fraternidade – fraternidade de pessoas com deficiência –, algumas igrejas até tomaram a iniciativa de se tornarem acessíveis, mas o básico do básico, e com muita dificuldade. E são raríssimas as situações em que o púlpito é acessível. Porque parece que aquele local é proibido para as pessoas com deficiência. O púlpito nunca é acessível.**

**Sandra:** Exatamente. É um lugar excludente, não é? “Se você não tem capacidade você não vai subir aqui.” Eu me lembro, um construtor de ônibus falou: “A largura do ônibus é 70 centímetros. Se a sua cadeira for maior, você não entra, acabou, fica lá fora”. É a mesma coisa: “Não, aqui

no púlpito você tem que subir esses dois degraus. Se você não pode subir esses dois degraus, você não participa, ou então você vai participar de lá de baixo”. É uma segregação: “Aqui tem um limite para você. Aqui tem um limite”.

**Tuca: É interessante e muito significativo, porque quando a gente fala das dificuldades da inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho, nós estamos lidando com uma relação, vamos chamar assim, econômica, de compra e venda de força de trabalho. Então, quem compra quer comprar melhor e pagar mais barato. Enfim, são questões bastante complexas da relação capitalista, do trabalho e do capital. A gente tem que conquistar os direitos na lei e na marra, mas quando a gente vai para o âmbito das igrejas, é absolutamente espantoso como as igrejas também resistem à inclusão das pessoas com deficiência, não é? Porque, se a gente pensa em uma relação capital-trabalho, é até “compreensível” a dificuldade, mas quando se vai ao campo da religião, das igrejas, é incompreensível. A gente está falando da importância da mobilidade, do direito ao transporte para as pessoas com deficiência acessarem o seu direito ao trabalho. Conte um pouquinho da sua experiência enquanto membro da ABNT. Você participou representando o conselho, foi isso?**

**Sandra:** Foi. Agora, foi uma experiência gratificante, porque eu nunca tinha passado por situações tão adversas, em que eu tive que me testar na minha paciência, na minha saúde, em tudo que você possa imaginar. Eu, ali, senti o preconceito com a pessoa com deficiência, eu senti o preconceito de gênero, eu senti todos os preconceitos. Todos, todos, todos. Em uma mesa de, mais ou menos, 30 pessoas, dessas 30 você tinha 27 homens, construtores, gestores, e tinha dois cadeirantes – e eu, mulher cadeirante. Quer dizer, você levantar a mão, falar, exigir é complicado. Então eu me lembro que tinha uma peça dentro do ônibus, chamada tampa de inspeção, e essa peça nos dificulta muito na manobra dentro do ônibus.

**Tuca: Manobra da cadeira de rodas?**

**Sandra:** Isso. E eu falei isso para eles. Os construtores, um olhou para cara do outro assim: “O que é isso?”. Eles não sabiam o que era tampa de inspeção, eles não sabiam o quanto que aquilo nos prejudica em uma manobra com a cadeira. Eu fui obrigada a sair de lá, bater foto, levar lá para dentro e mostrar eles: “Isso aqui é a tampa de inspeção. É isso aqui que, quando a gente vai manobrar dentro do ônibus, não nos deixa virar”. A outra mulher que tinha lá era uma defensora do trabalho, defendia os profissionais que trabalham dentro do ônibus, os condutores. Ela só ia quando ia discutir alguma coisa sobre o local dos profissionais, e eu praticamente sozinha. Foi muito difícil. Foi uma situação muito constrangedora, mas foi importante, muito importante.

**Tuca: Sandra, eu quero te agradecer muito. O movimento de pessoas com deficiência precisa de gente como você, não esmoreça, continue assim. Obrigado.**

**Sandra:** Eu queria agradecer muito essa oportunidade, a você, por estar aqui. E eu queria dizer que a Lei de Cotas é imprescindível, ela é necessária para todas as pessoas. Muito obrigada.

**Frase de destaque da Sandra Ramalhão**

“Agora tem o plano viário, eu sinto que eles se preocupam com normas técnicas para fazer a calçada, mas eu quero mais. Eu quero mais. Eu quero chegar no ônibus, fazer sinal para o ônibus, para qualquer ônibus, e poder entrar.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA

**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



SUELEN DE ALMEIDA COSTA

AUTODESCRIBÇÃO

Mulher de cabelos ondulados na altura dos ombros, loira e pele clara.

# Suelen de Almeida Costa

Suelen é consultora para inclusão e acessibilidade e faz palestras sobre inclusão e motivação. Criadora do projeto de turismo acessível “Viaje com acessibilidade”, ela também é autora de dois *e-books*.

# 26

## **Construindo Suelen.**

Acho muito bacana como a Suelen tem construído sua vida a partir de pequenas – mas decisivas – iniciativas em seu cotidiano. Com muita naturalidade, ela vai aprendendo e ensinando como ser reconhecida, por si e por todos, como uma pessoa plena de dignidade. Suelen, entre outras coisas, é consultora em turismo acessível, e com ela viajamos por mundos, visíveis e invisíveis, de plenitude e amorosidade.



Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3uw9vJx> ou no QRcode à direita.

**Tuca Munhoz: Hoje nossa entrevistada é a Suelen de Almeida Costa. Agradeço muito a sua disponibilidade, Suelen, para conversar um pouco com a gente sobre a Lei de Cotas, e também sobre tudo o que gira em torno da vida de uma pessoa com deficiência. Você nasceu em Mauá-SP?**

**Suelen de Almeida:** Oi Tuca, é um prazer estar aqui. Eu nasci em Mauá e morei lá por muitos anos. Hoje eu moro na região da Zona Sul de São Paulo, no bairro do Jabaquara. Inclusive, eu me mudei por conta do trabalho, porque antes passava por muitas dificuldades para ir e vir, pois sou cadeirante.

**Tuca: Muito legal começarmos com esse tema... Às vezes se fala na acessibilidade arquitetônica, mas não tem, ou seja, não existe a preparação das pessoas que te atendem. Como é isso, Suelen?**

**Suelen:** É muito legal você tocar nesse assunto, porque eu sou consultora em inclusão e palestrante sobre o tema. Uma das coisas que eu falo muito sobre a questão da acessibilidade, é que é um conjunto. Então, falando da minha questão, da minha experiência, quantas vezes eu tive que explicar para o motorista ou para o cobrador, como que acionava o elevador do ônibus? Porque a pessoa não tinha tido o preparo, entende? Vai muito além de você ter um equipamento, pois se você tem a tecnologia assistiva, mas o fator humano não está preparado, acaba tendo a barreira humana. A capacitação é de extrema importância em qualquer serviço, atendimento e âmbito da questão da pessoa com deficiência. Voltando à questão do transporte, eu era carregada todos os dias, e a grande questão não é essa, mas sim que eu uso uma cadeira de rodas motorizada que é muito mais pesada. A gente descia e subia 2 lances de escada e, graças a Deus, não tive nenhum tipo de intercorrência. Mas imagina o perigo, o risco tanto para mim, quanto para as pessoas?

**Tuca: A cadeira é uma coisa pesada, mas é delicada também. Outra questão também é que as pessoas às vezes acham que estão te fazendo um favor, que estão sendo bondosas. Mas para a gente é constrangedor.**

**Suelen:** Eu passei por isso de 2010 a 2015, não só para vir para o trabalho, mas também eu estudava em Santo André. Então, eu usava a estação de trem para poder ir até a estação Utinga, perto da UniABC. Um fato que me marcou muito foi uma vez que eu estava voltando da faculdade e uma das pessoas que estava para me auxiliar, virou para mim e falou assim: “então, mas a gente aqui está te fazendo um favor, você tem que trazer as pessoas para te ajudar, porque não é nossa obrigação”. Então, realmente é constrangedor. Um ponto que eu quero colocar aqui é o quanto a gente tem que ter resiliência e determinação para não desistir, porque se eu fosse falar: “vou esperar adaptar a estação para poder fazer minha faculdade, para poder trabalhar”, ela estaria na mesma situação que está hoje. Então, dependemos também de políticas públicas, de pessoas que realmente enxerguem essa questão do nosso direito. Não é dar um jeitinho, não é isso. Eu demorava 2 horas e meia para chegar no meu trabalho, 2 horas e meia para voltar para minha casa, porque eu tinha que sair com antecedência. Se viesse um ônibus que o elevador não estava funcionando, eu tinha que esperar outro. Se eu chegasse na estação do metrô, que são estações que tem uma relativa acessibilidade, e o elevador estivesse quebrado, eu tinha que esperar alguém para poder me subir. Outro ponto: eu chegava no trabalho, muitas vezes, chateada, indignada, e muitas vezes colegas do meu trabalho não entendiam. E como você colocou, às vezes é por falta de conscientização. Precisamos de conscientização para as pessoas entenderem que, realmente, não é que a gente fica de “mimimi”, é porque o sistema tem as suas falhas. Além disso tudo, a cadeira motorizada não pode molhar, não pode nem pensar em molhar.

**Tuca:** É, exatamente. Não sei se você consegue, eu consigo segurar um guarda-chuva, por exemplo, mas é um perrengue, você tem que colocar uma capa. Às vezes tem uma poça d'água e você não sabe se tem um buraco ali. Enfim, é um nível de estresse bem maior, que também acontece com uma pessoa cega. Isso tem que ser considerado, e é o que eu tenho procurado conversar com os meus entrevistados e entrevistadas, para termos cada vez mais consciência de que os nossos problemas não são nossos, são problemas sociais que tem que ser resolvidos socialmente. **Suelen, nas suas capacitações e palestras, como que você discute isso com os seus ouvintes?**

**Suelen:** Eu procuro colocar sempre a questão de você se colocar no lugar do outro, porque dentro da acessibilidade no Brasil, temos muitas leis. E a questão é a aplicação, pois não basta você ter uma lei e fazer porque está sendo obrigado, é importante tentar se colocar no lugar da pessoa. Eu fui estudar mais para poder falar sobre os outros tipos de deficiência, minimamente, porque se eu não estou no lugar da pessoa, eu não consigo saber 100% o que a pessoa passa. Então, como você falou, são vários pontos. Um outro ponto é para as pessoas não nos colocarem em uma caixinha. Sabe aquela coisa: “cadeirante é tudo igual, deficiente visual é tudo igual”. Não, nós somos únicos, sabe? Cada pessoa tem a sua necessidade. Por exemplo, eu sou cadeirante porque eu tenho uma doença que causa fraqueza na minha musculatura. Então, as minhas dificuldades vão ser diferentes das suas, que é cadeirante por outra questão.

**Tuca: Aliás, qual é a sua deficiência?**

**Suelen:** É física, eu sou cadeirante. Não ando e uso cadeira desde 2008, mas a minha deficiência surgiu quando eu tinha 9 anos de idade, é uma doença genética. Ela é neuromuscular, é a distrofia muscular. Temos vários tipos

de distrofia, só para você ver a variação: tem pessoas que têm o mesmo tipo de distrofia que eu tenho e andam, entende? Infelizmente, esse é um ponto que costuma acontecer muito, da sociedade nos colocar em uma caixinha, dizendo: “o meu vizinho cadeirante consegue fazer isso, a Suelen vai conseguir”, e sabemos que não é assim. Eu costumo dar o exemplo clássico do Fernando Fernandes, que é um cadeirante que todo mundo conhece. Ele dirige, eu também dirijo, mas a minha condição de direção é diferente da dele, pois ele tem a força preservada da cintura para cima, e eu não tenho força preservada no corpo inteiro. Se ele vai para um lugar, ele consegue se virar melhor do que eu, em muitos momentos, porque eu sou uma cadeirante semi-independente, ele tem mais independência do que eu.

**Tuca: Suelen, conta para a gente como é que você lida com a sua condição, considerando que você tem uma deficiência que é progressiva?**

**Suelen:** É muito legal você colocar isso, porque é um outro ponto que eu também trago. A minha adolescência, eu passei em uma cidade pequena, nasci em Mauá, mas eu não morei toda a minha vida lá. Meus pais são da Bahia e eu fui morar um período lá, morava em uma cidade pequena, e eu não fazia ideia da progressão da minha doença. Eu me lembro que eu tinha uma aversão às questões da deficiência, da dificuldade de usar uma cadeira de rodas, por conta da não representatividade. Eu não via pessoas com deficiência, cadeirantes, como sendo uma representação de uma pessoa que tinha uma vida ativa. Um outro ponto que eu costumo falar muito, é que é muito bacana a gente poder falar sobre isso, porque, na época, a minha família não teve uma orientação psicológica, eu não tive. Mas a minha família nunca me tratou como uma pessoa incapaz, e isso ajudou muito. A questão da família tentar proteger, muitas vezes impede a pessoa de se desenvolver.

Depois, quando eu consegui uma bolsa de estudos e voltei para São Paulo, com isso, passei a fazer tratamento em um centro de reabilitação. Ali, eu vi representatividade e eu falei: “outras pessoas usam cadeira de rodas e tem uma vida normal, então a cadeira de rodas vai me ajudar.” Para mim, “o maior problema” não é a questão da minha limitação, a grande questão é a falta de acessibilidade.

**Tuca: A gente perceber que existem outras pessoas em condições semelhantes e que passam por problemas semelhantes, nos fortalece. Você colocou uma questão que acho interessante, que é sobre a cadeira de rodas e como nós a vemos e o modo como as pessoas não deficientes veem. Para nós, a cadeira é uma coisa maravilhosa, enquanto que para as pessoas que não possuem deficiência é a pior coisa que existe, não é?**

**Suelen:** A gente ainda lê na internet: “a cadeira de rodas prende a pessoa, está preso na cadeira de rodas”. Então, percebemos o quanto ainda existe o preconceito, a discriminação, o quanto que é importante as pessoas entenderem que são tecnologias que nos auxiliam a acessar da mesma maneira o que elas acessam. Se não fosse a cadeira de rodas, aí sim estaríamos presos dentro de casa.

**Tuca: Exatamente, todas as pessoas, sendo deficiente ou não, usam tecnologias. Agora, entrando na questão da Lei de Cotas. Primeiramente, o que você acha dessa lei, qual é a sua reflexão acerca dela?**

**Suelen:** Como uma consultora em inclusão, eu defendo, acho que é extremamente importante, já vimos, inclusive, tentativas de desmantelo dos nossos direitos. A sociedade precisa ficar atenta a isso, porque a acessibilidade é importante e necessária para todo mundo. Hoje, eu preciso de acessibilidade, você amanhã. Então, não é só interesse das pessoas com deficiência lutarem para que esses direitos sejam mantidos. A Lei de Cotas é importante e, inclusive, ela

precisa ter um avanço e não um retrocesso, por quê? Porque quando a lei foi instituída, foi para garantir que a gente tivesse, minimamente, uma porta de entrada. As empresas são obrigadas a ter colaboradores com deficiência, e tem pessoas que vão falar assim: “a gente já evoluiu muito, não precisa mais essa obrigatoriedade. Se a pessoa tem condições, se ela tem capacidade, não precisa dessa lei”. Mas sabemos que precisa, porque a grande maioria das pessoas com deficiência só estão empregadas por conta da lei. Um outro ponto é que a grande maioria das vagas dispostas não são de acordo com o perfil da pessoa, são apenas vagas de ingresso, em que a pessoa entra e não cresce, ela fica estagnada.

**Tuca: Isso é interessante reforçar, porque várias das pessoas que eu entrevistei me relataram situações semelhantes. Por exemplo, nos anúncios de emprego, não constam os requisitos de formação da pessoa com deficiência, mas somente a necessidade de contratar.**

**Suelen:** Exatamente. Um amigo meu tinha mais de 10 anos em uma empresa, onde ele se desenvolveu, teve vários reconhecimentos, inclusive, aumento de salário, porque, obviamente, a pessoa com deficiência tem que performar, ela tem que entregar como os outros. Então, se ela está entregando acima do esperado, por que não ter o reconhecimento como os outros? A Lei é uma porta de entrada e, uma vez que a pessoa com deficiência está dentro da empresa, ela precisa ser tratada de acordo com o que ela está entregando.

**Tuca: Suelen, por que você acha que esse tipo de situação ainda não acontece e não muda, ou muda muito pouco e com muita dificuldade?**

**Suelen:** Eu acredito que é um problema de cultura organizacional que está instituído e que tem que ser tratado de cima para baixo. Um outro ponto que eu considero, é a questão do

trabalho das consultorias, porque o foco delas, no início, era: vamos colocar as pessoas com deficiência dentro das empresas. Hoje, o foco não pode ser mais somente esse, deve ser também um trabalho voltado ao plano de carreira da pessoa com deficiência, para que ela não passe por uma exclusão dentro da empresa. Passar pela exclusão no lugar em que você deveria estar sendo incluído é muito frustrante.

**Tuca: Suelen, outra coisa, quando você fala do ambiente dentro da empresa, eu tenho percebido também que, às vezes, a própria questão da acessibilidade nos ambientes de trabalho fica muito “pobre”, porque as pessoas falam: “a gente faz uma rampa aqui e coloca a barra no banheiro ali”, e ponto. Nas empresas que você já teve experiência ou as pessoas que você contribuiu na colocação, isso também acontece?**

**Suelen:** Sim, é um outro ponto dentro desse contexto que estamos falando, da importância de se fazer um trabalho de conscientização e um trabalho amarrado, sabe? Dentro da empresa você tem diversos departamentos. Então, dentro do RH você tem o departamento de atração e seleção, o departamento de desenvolvimento pessoal etc. Estou falando isso, porque eu passei por essa experiência, eu trabalho em uma área de segurança, e uma das áreas parceiras é segurança do trabalho, sendo a minha área a de segurança física. Então, por exemplo, meu posto de trabalho, a minha mesa, é adaptada para a altura da minha cadeira e quem faz esse tipo de medição é o pessoal de segurança do trabalho. Só que, para esse pessoal vir fazer uma adaptação na sua mesa, eles precisam ser acionados. Muitas vezes, eles só são acionados depois que a pessoa já está empregada, com isso, vai adaptar depois que a pessoa já está indo há um tempo para o trabalho, sabe? Quando eu falo no trabalho amarrado, é fazer uma seleção, contratar, identificar que essa pessoa é cadeirante e, então, para que essa pessoa possa trabalhar, adaptar o seu posto de trabalho antes dela chegar.

**Tuca:** Isso é igualzinho na política pública. Suelen, vamos voltar ao exemplo do sistema de transporte: no metrô desenvolveram uma rampinha, mas o elevador não funciona ou tem estação que não tem elevador. Então, não é uma coisa integrada. Ou o ônibus tem acessibilidade, mas você não tem como chegar ao ponto de ônibus. Portanto, na cidade também tem que estar tudo sintonizado. Eu chamo isso de cadeia de mobilidade. Cada cadeia é formada por elos, e cada elo tem que ter acessibilidade. Se um elo estiver rompido, você compromete toda a cadeia.

**Suelen:** Exatamente. Outro ponto, é o preparo da equipe para receber essa pessoa com deficiência. Muitas vezes, a pessoa com deficiência paga um pedágio dentro da empresa, eu costumo falar isso nas minhas palestras. A pessoa com deficiência tem que ficar explicando A mais B para as pessoas, sabe? E você vai falar: “Suelen, mas a pessoa tem explicar, a pessoa tem que falar”, mas tem coisas que o departamento, o RH, pode fazer antes da pessoa chegar, para, assim, preparar a equipe.

**Tuca:** Achei muito engraçado esse negócio de “pagar o pedágio”. Eu já pensei em gravar algumas falas, principalmente com relação à cadeira de rodas, porque as pessoas chegam para a gente e perguntam: “e essa cadeira? É bateria, é não sei o quê...? Tem que recarregar todo dia? Onde você comprou?”

**Suelen:** Autonomia... Então, essa parte que eu falo de “pagar o pedágio” é isso. Tem também a questão de um banheiro adaptado na empresa e os colegas que ficam chateados porque você fala: “olha, procura usar o outro, porque se eu estiver apertada só tenho esse.” Isso aconteceu comigo. Quando eu comecei no mercado de trabalho, trabalhava em uma agência e só tinha um banheiro adaptado, um banheiro feminino e um masculino. Uma pessoa insistia em usar só o banheiro adaptado, sendo que podia usar o outro. E ainda a pessoa vai falar: “você é implicante, você quer um banheiro exclusivo”, e não é isso.

**Tuca:** Essa coisa é complicada, e eu não sei ainda qual é a melhor solução. Às vezes, tem só uma pessoa com deficiência, e o banheiro, de fato, fica a maior parte do dia sem uso. E as pessoas pensam: “vou usar”. Mas isso é ruim, porque se um fala isso e o outro também, quando você for usar, ele vai estar ocupado. Na verdade, o melhor, um dia talvez a gente chegue lá, é que tivéssemos algo universal. Ou seja, para todas as pessoas, e não um banheiro para homem, um para mulher e um para deficiente. Outra situação dos banheiros acessíveis é que sempre estão ocupados irregularmente e, muitas vezes, resolveram trancar. Então, quando preciso usar o banheiro, ele está trancado. Com isso, preciso pedir a chave para alguém, mas... cadê alguém?

**Suelen:** É aquilo: ou o banheiro está trancado, ou está com um monte de coisa, ou é feito de depósito. E a pessoa fala: “espera, deixa eu tirar as coisas”. Uma outra coisa que acontece muito também é provador de loja, não sei se você já pegou essa situação, você vai no provador e falam: “espera, porque tem um monte de coisa aqui, deixa eu tirar”.

**Tuca:** Na sua experiência como consultora de inclusão, eu gostaria que você nos falasse mais sobre como uma da pessoa com deficiência se vê como um sujeito de direitos. Ela percebe essa questão?

**Suelen:** Sim. Um ponto que eu percebo muito, é a questão da falta de informação dos 2 lados, muitas vezes a pessoa nem sabe que, por exemplo, a gente tem um conjunto de leis que está consolidado na LBI. Então, você não sabe que tem, minimamente, o direito não só ao trabalho, não só à reabilitação, mas também ao lazer, ao esporte, à educação. Como eu até comentei contigo, eu desenvolvi um projeto voltado ao turismo inclusivo, porque eu percebi que era necessário falar sobre isso. A gente não quer só comida, a gente quer comida, diversão, arte e tudo mais. Queremos ter direito a nossa sexualidade, a ter condições de ter um cuidador. Então, tem esse

lado da pessoa se enxergar como um cidadão, se enxergar como uma pessoa que tem condições de ter uma vida.

**Tuca: Você acha que as pessoas com deficiência hoje, de modo geral, se veem assim? Se veem de uma maneira digna, como cidadãos, como sujeitos de direitos ou ainda estamos andando para isso?**

**Suelen:** Estamos andando, porque também tem a questão da consciência de que a gente precisa lutar, não só pelo o que conquistamos, mas também por um avanço. Então, se você não sabe o que você tem, como que você vai criticar? Podemos ver isso na representatividade da política. Eu estou falando muito da política, porque estamos em um ano eleitoral e precisamos de pessoas que defendam os nossos direitos. Tudo o que acontece é por conta de política pública, aliás, a maioria das coisas. Temos várias pessoas falando sobre isso nas redes sociais, a internet tem ajudado muito. Mas ainda precisamos de mais representatividade, sabe? Porque outras pessoas tomam a nossa frente e falam: “alguém precisa falar sobre isso, eu vou falar sobre isso”, e muitas vezes nós mesmos não nos colocamos nesse lugar, nessa posição, e não tomamos isso para nós.

**Tuca: Eu gostaria, não quero perder a oportunidade, que você nos falasse um pouco sobre o turismo, o lazer, o entretenimento etc. Nós não deixamos de ser pessoas com deficiência, porém privilegiadas, pois temos condições que a maioria não tem. Eu já fui viajar diversas vezes, mas sempre temos que fazer uma pesquisa muito minuciosa para saber se o lugar é realmente acessível. Eu já cheguei a ir para um lugar, no interior de Minas, que eu perguntei várias vezes se tinha acessibilidade e, no fim da conversa, o cara falou: “tenho tudo, só tem um problema: tem 5 degraus para entrar”. Outro lugar era uma pousada, que o cara falou que “dava um jeito”, e que eu poderia entrar pelo fundo e passar pela cozinha. Eu não quero isso, sabe?**

**Suelen:** Sim... E um outro ponto é que, muitas vezes, a pessoa que está do outro lado nem tem ideia do que é, minimamente, a acessibilidade.

**Tuca: Isso é quase uma piada! Uma vez, eu liguei para um restaurante e perguntei: “é acessível?” E a pessoa informou: “sim, sim, os nossos preços são baratos.” Ele achou que a acessibilidade era com relação aos valores!**

**Suelen:** Eu enxergo a importância da informação, da conscientização. E por que eu criei um projeto? Para poder trazer visibilidade maior para esse tema, porque quando vamos falando, vamos batendo na mesma tecla e vai desmistificando. As pessoas começam a pensar que a pessoa com deficiência é uma consumidora, que ela tem o direito de consumir, o direito de vir. Isso é direito à acessibilidade, ou seja, não é um favor, é um direito. Quando você está se colocando, se preparando para atender todas as pessoas, você está ampliando a sua possibilidade de lucro. Se a pessoa não vê pelo lado social, tem que ver pelo outro lado, pois nós somos consumidores. É isso que eu tento trazer no meu projeto. Tem o site onde eu trago alguns artigos, para tentar trazer informação, tem um e-book também que eu fiz... O trabalho é voltado para isso, primeiro para a pessoa com deficiência.

**Tuca: Qual é o nome do site?**

**Suelen:** [www.viajecomacessibilidade.com.br](http://www.viajecomacessibilidade.com.br). Então, para a pessoa com deficiência também enxergar as possibilidades, eu dou dicas do que fazer e do que não fazer. Para não acreditar de pronto quando a pessoa falar que é acessível, porque muitas vezes ela não tem noção. Nós vamos ter que fazer o trabalho de, às vezes, explicar o que é: “Olha, isso aqui que é acessibilidade, procura uma pessoa que tem um conhecimento para você poder adaptar a sua pousada, o seu hotel, o seu serviço etc”.

**Tuca: Suelen, esse seu projeto é de informação ou é comercial também?**

**Suelen:** Ele tem as duas frentes, então trabalhamos com esse leque, porque tudo começa na informação. Para a pessoa entender que ela precisa se preparar, ela precisa ter acesso à ideia de que realmente tem toda uma questão por trás, tem a lei, tem a pessoa com deficiência que tem condição financeira para poder consumir etc.

**Tuca: Você faz também consultoria para os hotéis?**

**Suelen:** Sim, e tem a questão também de ir até o local e mostrar que realmente é acessível, ou seja, toda a parte do marketing.

**Tuca: É interessante, já aconteceu de eu ir a hotéis que o banheiro acessível parecia uma UTI, de tanto ferro, tanta barra, que tinha. Além disso, você também trabalha com inclusão profissional?**

**Suelen:** Isso. Eu faço também essa parte de criação de conteúdo, para poder trazer conscientização para as pessoas nas redes sociais. Quando falamos de acessibilidade no turismo, não é só para a pessoa com deficiência, mas também para a pessoa idosa, para a mãe que tem o carrinho com a criança etc. Vamos fazendo o trabalho e devagar chegamos lá. Ainda temos muita coisa para explorar, essa é verdade. Com a pandemia, deu uma parada no turismo, mas eu acredito que logo voltamos com as atividades a todo vapor.

**Tuca: Querida, o bate-papo foi muito agradável, muito rico, te agradeço muito, te desejo muito sucesso. Logo as coisas voltarão ao normal, tenho certeza que o turismo vai crescer muito e que a Lei de Cotas, apesar dos riscos e dos perigos que tem passado, vai conseguir se consolidar cada vez mais.**

**Suelen:** Obrigada! Eu que te agradeço pela oportunidade.

**Frase de destaque da Suelen de Almeida Costa**

“As pessoas começam a pensar que a pessoa com deficiência é uma consumidora, que ela tem o direito de consumir, o direito de vir. Isso é direito à acessibilidade, ou seja, não é um favor, é um direito. Quando você está se colocando, se preparando para atender todas as pessoas, você está ampliando a sua possibilidade de lucro.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA  
**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



**THAYS MARTINEZ**  
**AUTODESCRIÇÃO**  
Mulher branca, de  
cabelos escuros,  
com seu cão-guia, um  
labrador de pelo escuro.

# Thays Martinez

Nascida em São Paulo, em janeiro de 1974, Thays Martinez é formada em Direito, com especialização em Direito Penal e em Interesses Transindividuais; e MBA em Marketing de Serviços. Deficiente visual desde os quatro anos, fundou o Instituto IRIS, foi protagonista do processo de elaboração e aprovação da legislação brasileira que garante o acesso de cães-guia a locais de uso coletivo e meios de transporte.

# 27

## **Um sorriso largo.**

Tenho inveja do sorriso da Thays. É um sorriso sonoro, aberto, ocupa todo o espaço onde estamos, viaja pelas ondas digitais e preenche nossas caixas de entrada. Tem uma risada que vem lá do fundo, do fundo de sua humanidade, de nossa humanidade, que ela manifesta dizendo para todos nós: “A vida é boa! Vamos viver, vamos enfrentar todas as barras, e se não as vencermos, viveremos em paz com elas”.

Quando Thays sorri,  
a vida chega mais perto.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/2R1kLjm> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Thays, é um prazer te entrevistar!**

**Thays Martinez:** Olá, Tuca! Prazer estar aqui.

**Tuca: Quero começar perguntando sobre o seu trabalho. Você trabalha no Tribunal Regional do Trabalho. No caso do concurso público, tem alguma reserva de cotas para pessoas com deficiência? Você foi admitida em razão da Lei de Cotas?**

**Thays:** Sim, existem cotas nos concursos públicos. Neste último concurso, por exemplo, do Tribunal, minha classificação foi suficiente para eu ser chamada, mesmo que não existisse uma lista específica de pessoas com deficiência. No entanto, fui chamada antes porque existe a cota. Esse é um assunto que dá pano para a manga, porque algumas pessoas defendem, e eu concordo, que se a pessoa passa num concurso com pontuação suficiente para ser aprovada e chamada numa lista geral, ela não deveria integrar a lista, entende? Deveria se voltar essa vaga para a lista de pessoas com deficiência. Mas isso não é algo definido, é uma discussão e um debate que se tem, e alguns concursos fazem isso.

**Tuca: Tem uma lógica, não é?**

**Thays:** Sim. Eu sou analista no tribunal, então eu vou falar do Judiciário, o Ministério Público, que é o que eu mais conheço. Para esses cargos, realmente, a gente vê uma diferença significativa pelo fato de haver cotas. Eu sou uma defensora de cotas, seja para pessoas com deficiência, seja para pessoas pretas, eu acho que é um mecanismo importante de acelerar o processo de inclusão. Para outros concursos, os dos cargos mais elevados – juiz, promotor –, a gente vê que muitas vezes existe a reserva, mas ela acaba sendo ineficaz, porque tem uma nota mínima que o candidato precisa atingir para passar para a próxima etapa. Eu entendo, pelo que a gente avalia da realidade, que na verdade ela é uma nota de corte, sim. Então essa nota acaba sendo definida de acordo com o número de candidatos naquele

concurso e com as vagas, e aí você meio que anula a validade da cota. Esse é um dos pontos que poderiam ser revisitos. Para as cotas, a gente ainda tem uma questão bastante complexa no setor público. Dependendo da pessoa com quem eu trabalhei, já tive oportunidades reais de trabalho. Mas já tive a experiência pessoal, também, que infelizmente ainda é muito comum no setor público, de a pessoa passar, porém ficar sem atividade ou subaproveitada, pela falta de recursos, às vezes, tecnológicos, ou pela falta de preparo, de conhecimento das pessoas, dos líderes ou do RH, relativamente às possibilidades das pessoas com deficiência.

**Tuca: No caso das cotas para o serviço público, eu vejo que fica muito complicada a inserção de pessoas com deficiência nos cargos de maior exigência acadêmica, porque as quantidades são poucas. Então abrem-se cargos e vagas para três médicos, por exemplo: como é que você coloca isso em termos de percentual? É complicado, e eu vejo com muita frequência esse tipo de coisa. Mas guarda essa aí na memória, que eu vou te mandar mais uma questão. Quando você mencionou essa dificuldade muito comum de pessoas com deficiência serem incluídas, seja no serviço público, seja no privado, e ficarem marginalizadas, você colocou a questão tecnológica e a questão que a gente pode chamar aqui das barreiras atitudinais.**

**Thays:** Sim, exato.

**Tuca: Vamos conversar um pouquinho antes da questão desse percentual, que é difícil. Você já refletiu um pouco sobre como inserir as pessoas com deficiência quando as vagas são muito poucas?**

**Thays:** Olha, como você colocou numa questão anterior, a gente precisa refletir muito, mas uma possibilidade seria que essa reserva de vagas fosse considerada num número contínuo: tudo bem, são três vagas hoje, mais três no próximo,

mais três no próximo... E quando você vai ver já se somaram quantos profissionais, não é? E não se reservou nenhuma vaga para a pessoa com deficiência. Então essa seria uma solução. Um dos caminhos, inclusive penso isso para concursos públicos no geral, seria você reservar realmente vagas não só dentro do concurso, mas sim dentro daquela atividade. Sei lá, são três vagas reservadas, mas não atingiu aquele mínimo, e tal, você vai pegar os três melhores e vai inserir. A outra questão que você colocou, a das barreiras, eu falei “tecnológicas” porque isso tem muito a ver com as pessoas com deficiência visual, mas que podem ser outras barreiras físicas ou materiais, falta de estrutura arquitetônica ou seja lá o que for. Eu trabalho hoje com processo judicial eletrônico, que é uma realidade no judiciário como um todo, cada vez mais, e a gente tem tido algumas melhorias quanto à acessibilidade para pessoas com deficiência visual, que utilizam o leitor de tela para ler os processos. Mas a gente está correndo atrás, ainda, porque o processo judicial eletrônico, quando foi desenhado, não foi pensado para atender essas pessoas. Essa é a parte que eu fico mais triste, sabe? Porque um prédio lá da década de 70, que não era acessível, ok, mas aí você tem a Constituição de 88, você tem “n” leis, muito antes da lei brasileira de inclusão e tudo, e ainda assim isso não vira uma realidade. Eu costumo brincar que, se a gente dependesse de leis, a gente viveria no país mais inclusivo e acessível do mundo. Só que a gente vive muitas vezes leis muito simbólicas, e elas não se tornam realidade, elas não se concretizam em políticas públicas efetivas que garantam essa inclusão.

**Tuca: Exatamente. E como fazem falta pessoas – eu me refiro aqui objetivamente a pessoas no legislativo – preocupadas com essa questão. Porque no legislativo brasileiro, em todas as instâncias, acho que dá para contar nos dedos de uma mão quantos parlamentares têm isso como preocupação e como causa. Pouquíssimos se preocupam com isso, infelizmente. Por outro lado, existem**

**parlamentares que ficam tirando ideia da cartola, sem conversar com as pessoas, e surgem as leis mais bizarras e às vezes mais ridículas, muito frequentemente temperadas com assistencialismo. Você tem uma preocupação com isso?**

**Thays:** Sim, cada vez mais estou convencida de que as pessoas com deficiência, assim como pessoas de outros grupos que são ainda excluídos, se não estiverem nos espaços de poder, a gente não vai ter esse processo, ou pelo menos ele vai ser muito lento. Como você falou, a gente consegue provavelmente nomear as pessoas que a gente conhece que estão no legislativo – e isso ainda vira matéria: uma pessoa cega ocupou um cargo “x”.

**Tuca: Exatamente, o inusitado.**

**Thays:** E qual o percentual de pessoas com deficiência? Numa sociedade realmente inclusiva, a gente deveria ter pelo menos algo próximo desse percentual nas casas legislativas, por exemplo.

**Tuca: Exato. Uma discussão que se tem feito muito ultimamente, Thays, e eu sei que você acompanha, são as questões do lugar de fala. Nós, pessoas com deficiência, já estamos cansados de não ter efetivamente um lugar de fala. Ainda é muito forte que outras pessoas, e frequentemente instituições, falem pelas pessoas com deficiência, e a gente acabe sendo marginalizado em um lugar de fala que é de fato nosso.**

**Thays:** Sim, exato, e eu acho que a gente não pode abrir mão disso. Como eu falei, de novo, tem os outros grupos, também, mas eu acho que nesse aspecto, para nós, que temos alguma deficiência, isso é mais acentuado. No caso das pessoas com deficiência, isso é ainda pior do que nos outros grupos. Tem a ver com a história do capacitismo, porque as pessoas acham que nós, pessoas com deficiência, precisamos ser protegidas e assistidas e tal.

**Tuca: Que somos incapazes, não é?**

**Thays:** Exato. Hoje ninguém imagina, por exemplo, num grupo que vai falar sobre direito das mulheres, um homem assumir esse lugar.

**Tuca: É inimaginável.**

**Thays:** Agora, as pessoas acham normal ou tolerável que uma pessoa sem deficiência ocupe um lugar para falar sobre as questões e os interesses das pessoas com deficiência. Muitas vezes o que eu vejo, também, e aí totalmente contrário ao que a LBI e a convenção internacional dos direitos das pessoas com deficiência trazem, é essa associação da pessoa com deficiência com a questão médica. Aí, em muitos casos, os médicos são chamados a falar sobre a questão da deficiência, como se a questão da deficiência se resumisse à questão médica, não é?

**Tuca: Uma vez fui a um evento promovido pela OAB aqui de São Paulo e acabei fazendo amizade com uma advogada, a doutora Lúcia<sup>Nota 1</sup> que hoje é responsável pelas questões da pessoa com deficiência na entidade, onde tem uma comissão de pessoas com deficiência. Eu me tornei um admirador dela, mas num evento da OAB, eu acho que logo no dia em que eu a conheci, numa data comemorativa das pessoas com deficiência, foi formada uma mesa de abertura do evento na qual não tinha nenhuma pessoa com deficiência.**

**Thays:** Nossa, pois é.

Nota 1: Dra. Lucia Benito, coordenadora da Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB-SP.

**Tuca: Eu fiquei muito desconfortável. E, para piorar, num determinado momento, um dos membros da mesa disse: nada sobre nós sem nós<sup>Nota 2</sup>.**

**Thays:** Não, gente, é uma loucura.

Nota 2: Nada Sobre Nós Sem Nós. “frase de efeito” da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU.

**Tuca:** Como é que você vê, hoje, a questão do teletrabalho? Nos tempos atuais, em relação a esta pandemia, em relação a esta crise sanitária que estamos vivendo, é o desejável, mas como você vê a questão do teletrabalho de modo geral para as pessoas com deficiência? Você acha válido ou você acha que a gente deve cuidar para que não se torne uma coisa que exclua mais do que inclua?

**Thays:** A gente tem que ter muito claro que em geral devem-se seguir as mesmas regras que para as outras pessoas sem deficiência. Então, claro, eu acho que o *home office* pode trazer algumas vantagens para as pessoas, e a questão da pandemia acabou acelerando isso. As pessoas tinham muitos receios, então talvez as pessoas não precisem estar todos os dias em um local, mas eu temo que a gente comece a viver numa bolha dentro de casa, em que tudo é virtual. E eu acho isso muito ruim para o ser humano – e pode virar um pretexto: em vez de eu providenciar o transporte público acessível ou as calçadas, eu jogo você dentro de casa; está aqui a cota, você fica aí e pronto.

**Tuca:** Torna-se um círculo vicioso, não é? Não tem acessibilidade, não sai – e por aí vai.

**Thays:** Eu acho bem perigoso, sim.

**Tuca:** Thays, eu convivo com muitas outras pessoas com deficiência, de todos os tipos, mas uma coisa que sempre me causa admiração e mais ainda curiosidade é, no seu caso, o fato de você morar sozinha, enquanto pessoa cega. Você tem alguns truques, digamos assim, coisinhas que você aprendeu a fazer com o tempo para facilitar sua vida?

**Thays:** É uma coisa que eu fui aprendendo desde sempre. Eu perdi a visão com 4 anos de idade e eu tive uma coisa que é infelizmente um pouco rara: minha família, sem ter conhecimento formal ou muito amplo, teve uma percepção, uma coisa intuitiva, mesmo, de me ensinar a fazer as coisas de algum jeito. Eu tinha uma prima mais ou menos da mesma

idade, e quando a gente tinha 9 anos, ela fez um bolo de chocolate. Aí eu pensei: gente, eu nunca fiz um bolo, eu também preciso fazer um. Peguei a receita com ela, falei com a minha mãe e ela meio, assim, aquele receio. Minha avó e a minha tia: “Não, vamos, deixa ela fazer”. E todo mundo se virava: como que eu vou medir a xícara; olha, presta atenção para ver se não tem uma montanha de farinha em cima da xícara... Eu fui aprendendo as coisas de uma forma muito natural. Meu pai sempre teve uma coisa muito clara de mostrar de existem alguns perigos, mas que eu aprenda a entender que eles existem e que eu tenho que lidar com eles, por exemplo. Ele tinha uma loja de equipamentos para bares e restaurantes, então a minha casa parecia uma cozinha industrial. Tinha muita coisa – por exemplo, cortador de frios desses que tem nas padarias. Quando esse cortador chegou em casa, a primeira coisa que o meu pai fez foi pegar ele desligado e me mostrar onde era a lâmina, como que acontecia, o que eu tinha que fazer para poder cortar o queijo que eu quisesse sem correr risco. E ele falava: “Se você colocar a mão para cá, isso aí corta o seu dedo, não é brincadeira”.

### **Tuca: Isso é válido para todas as crianças, não?**

**Thays:** Com certeza, mas a gente sabe que, no caso das crianças com deficiência, a tendência de uma superproteção é maior, e eu até entendo. Eu não tenho filhos, tenho sobrinhos, e é claro que a gente tem uma série de receios por eles. Mas eu acho que a gente racionalmente tem que aprender a superar esses nossos medos e torná-los crianças e depois adultos independentes. Essa questão da autonomia sempre foi muito importante para mim. Desde que eu era adolescente eu falava que queria morar sozinha, e eu acabei fazendo isso quando tinha uns 28 anos. Foi depois que eu tive o meu primeiro cão-guia, o Boris. É claro que tem algumas dificuldades, então, para saber se uma roupa está manchada ou não, eu pergunto para alguém.

**Tuca:** Agora acho que todo mundo já se acostumou, mas imagino que os vizinhos, os funcionários do prédio, no começo, olhavam com espanto. Você me disse uma vez que compra por *delivery*, quando o entregador chega e olha... Você já deve ter passado por situações assim, quando você está acompanhada, de as pessoas se dirigirem a outra pessoa e não a você.

**Thays:** Sim, eu vou numa loja às vezes com uma amiga, o que para as mulheres é muito normal, a gente gosta dessa atividade de compra em equipe, e aí a vendedora pergunta para a minha amiga: “O que ela quer?”.

**Tuca:** Sim, é incrivelmente comum. Mas agora, que você citou o Boris, eu quero aproveitar para mencionar uma entrevista que você concedeu há algum tempo para a TV. Você foi impedida de entrar no metrô com o cão, recorreu à Justiça e venceu. Essa ação influenciou a criação de leis que garantem o acesso de cães-guia a locais de uso coletivo em todo o país. Você iniciou esse processo contra o metrô no ano 2000, não foi? Foram seis anos da ação?

**Thays:** Isso mesmo.

**Tuca:** Você sabe, Thays, que a partir dos anos 80, um grupo de pessoas com deficiência física, e eu fazia parte, nós iniciamos também uma ação contra o metrô, e foi um processo de dez anos de ações e recursos, até que finalmente o metrô se viu obrigado a tornar suas instalações acessíveis. Então, essa questão da acessibilidade, tanto para pessoas com deficiência física como para pessoas com deficiência visual etc, é complicada e há uma resistência de modo geral muito grande por parte das instituições, por ignorância, por preconceito mesmo, por questões às vezes orçamentárias, e por aí vai.

**Thays:** Talvez tenha sido até por causa dessa ação de vocês, eu não sei, mas um presidente do metrô, anterior ao presidente que estava no meu processo, eu lembro que ele chegou

a dizer, sobre esse questionamento da falta de acessibilidade, que o metrô era um transporte rápido para quem tem pressa. Espera aí! Quando eu entrei com o processo contra o metrô para liberar o cão-guia, e tudo, depois que eu consegui a liminar, uma semana depois eles elaboraram um regulamento interno, e tinha uma série de restrições: eu não podia usar a escada rolante, só podia usar um vagão específico e não podia usar o metrô nos horários de *rush*. Então, agora, antes de fazer a minha agenda, eu tenho que consultar o metrô? O mais triste é que por trás disso está essa presunção de que a nossa vida, os nossos compromissos não são tão relevantes. Eu brinco que a gente é café com leite na sociedade.

**Tuca:** Isso tudo rebate justamente, entre outras coisas, a nossa inclusão no mercado de trabalho. Porque se uma pessoa com deficiência passa por tantos problemas para simplesmente utilizar o meio de transporte, fazer valer o seu direito de ir e vir, passa por tantos problemas para chegar ao seu lugar de trabalho, voltar para casa, essas questões têm que ser olhadas com muito cuidado. Quando a gente fala da inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho, que é muito legítima, um direito inalienável, nós temos que pensar na questão sistêmica, desde o sair de casa, utilizar os meios de transporte, tudo isso.

**Thays:** É exatamente isso, Tuca, e envolve também a questão da própria saúde mental das pessoas, porque é um estresse pelo qual a pessoa tem que passar todos os dias que gera consequências. Para atravessar uma rua, por exemplo, você, que usa cadeira de rodas, sofre um estresse porque não tem rampa do outro lado.

**Tuca:** Exatamente.

**Thays:** E isso é várias vezes ao dia. Na questão da inclusão no mercado de trabalho, quanto mais as pessoas estiverem por aí, aparecendo, mais vai ser fácil as pessoas se lembrarem na hora de desenhar algum equipamento urbano considerando quem tem essa necessidade.

**Tuca:** Eu achei muito interessante essa questão do estresse, porque todas as pessoas, independentemente de deficiência ou não, passam por situações de estresse todos os dias, as mais variadas. E nós, pessoas com deficiência, temos um, vamos chamar assim, um grau a mais de estresse.

**Thays:** Sem dúvida.

**Tuca:** Eu, por exemplo, que uso cadeira motorizada, quando vou utilizar o metrô, eu dependo de um agente de estação, de um auxiliar, para colocar a rampa móvel. Então às vezes eu fico lá esperando, passa uma composição, todo mundo entra e eu espero, passa outra composição, todo mundo entra e eu espero, até chegar a pessoa que vai colocar a rampinha. Ou seja, enquanto todo mundo já foi, eu estou lá esperando, ainda.

**Thays:** Vamos supor que você tenha uma reunião superimportante e você se atrasa. Você explica a situação para a pessoa que está lá na reunião esperando e tudo bem, mas o que fica para as pessoas... É difícil, com as pessoas com deficiência.

**Tuca:** A pessoa que tem que bater o cartão todo dia, como é que faz? Bater o cartão dentro do horário.

**Thays:** Exato.

**Tuca:** Aí o patrão ou o chefe vai falar: “Olha, mas o cara aqui chega atrasado, e tal”, como se a pessoa fosse preguiçosa ou irresponsável. É muito complicado, isso.

**Thays:** E acho que tem um outro lado. É como eu digo: deficiência não é atestado de nada, nem para o bem, nem para o mal. Ela não é atestado de incapacidade, não é atestado de incompetência, assim como não é atestado de bom caráter ou de qualquer outra coisa. Aí também, é claro, há aquelas pessoas que, sabendo dessa percepção negativa, às vezes se valem disso para ter algumas vantagens, vamos dizer, individuais, e que prejudicam muito o grupo.

**Tuca: Sim. Isso é muito triste. Eu moro e trabalho aqui no centro de São Paulo, e com muita frequência vejo pessoas com deficiência pedindo. Isso me causa grande tristeza e constrangimento, porque reforça essa imagem que nós temos de pessoas que são incapazes para o trabalho e têm que viver da ajuda de outros. Mas nós temos ganhado muito, temos que ficar orgulhosos, também.**

**Thays:** Aí a gente tem essa intersecção entre problemas sociais que agrava demais a situação. É como se o grau da deficiência tivesse a ver com a condição socioeconômica da pessoa, porque realmente é como se a minha deficiência fosse menos grave do que a mesma deficiência visual de alguém que não tem um cão-guia, que não tem um iPhone. Se a gente tem essas dificuldades, imagina para a pessoa que, além disso tudo, não tem condições de prover os recursos que o Estado não provê.

**Tuca: Você falou das tecnologias, citou o iPhone, mas eu queria agora finalmente chegar no assunto pelo qual você muito lutou, que é o tema dos cães-guia. As pessoas cegas que utilizam cão-guia relatam que realmente isso traz uma qualidade de vida muito significativa. Como o cão-guia pode contribuir para essa qualidade de vida das pessoas com deficiência visual, e no seu caso especificamente?**

**Thays:** Eu costumo dizer que nem o livro inteiro que eu escrevi é suficiente para explicar, a alguém que não vivencia isso, o que significa. Mas eu já queria ter um cão-guia desde que eu era muito pequena, porque eu sempre fui apaixonada por cães, então para mim era unir o útil ao agradável. Eu brinco que a minha primeira decisão quando criança foi de que um dia eu teria um cão-guia para mim. Acho que era muito mais uma boa desculpa para ter um cão o todo tempo comigo do que qualquer outra coisa, mas para mim o cão-guia significou qualidade de vida. Eu gosto muito de caminhar, muito mesmo, é uma coisa que me desestressa. Só

que, quando eu andava com uma bengala, eu não me sentia à vontade, eu saía só para aquilo que era estritamente necessário e, de preferência, sempre contando com a ajuda de pessoas que ia encontrando no meio do caminho, no metrô, na rua. Eu não me sentia segura, também porque a cidade, que não é acessível, contribui para isso. A cada cinco passos que você dá na calçada tem um buraco, ou um degrau, então a minha caminhada era muito interrompida, sem ritmo. Com o cão-guia, não, ele está vendo tudo, então ele já escolhe o melhor caminho, eu não fico nem sabendo de obstáculos. E tem uma grande vantagem técnica para o cão-guia, que é desviar de obstáculos aéreos: eu sempre tive muito medo de bater o rosto, sabe, como num galho de árvore.

**Tuca: Imagino o quanto isso é estressante, andar com medo de bater o rosto.**

**Thays:** E a bengala não consegue detectar, então o cão-guia trouxe essa segurança. E vêm muitas coisas indiretas. Por exemplo, o cão-guia aproxima mais as pessoas – e eu falo que isso é ruim, porque as pessoas não deveriam se afastar pelo fato de alguém estar com uma bengala.

**Tuca: Thays, que eu me lembre, você é quarta pessoa cega que eu entrevisto nesta série. Três dessas pessoas usam cão-guia, uma delas usa não, e essa que não usa, que no caso é o Carlos Ferrari, que você conhece bem, não usa por opção. Acho muito interessante isso, e é uma coisa que as pessoas escolhem.**

**Thays:** Exato.

**Tuca: Qual é o nome do livro que você escreveu?**

**Thays:** *Minha vida com Boris.*

**Tuca: Que foi o seu primeiro cão-guia. Quantos cães-guia você já teve?**

**Thays:** Depois do Boris veio o Diesel, e agora é a Sofi.

**Tuca: No período de quantos anos?**

**Thays:** Faz vinte anos que eu tenho cão-guia.

**Tuca: Chega o momento em que o cão se aposenta. Como é que funciona isso?**

**Thays:** Não é uma idade exata, mas quando eles chegam aí aos 9 ou 10 anos de idade, eles se aposentam, porque, como a gente, começam a ter menos disposição física para andar, às vezes surgem alguns probleminhas de articulação ou mesmo diminui a audição ou a visão. Tudo isso pode comprometer ou o trabalho pode ficar um pouco pesado para eles.

**Tuca: Quando você percebe que um cão-guia já está chegando nessa situação, você já está providenciando outro para não ficar em nenhum momento sem?**

**Thays:** É decisão de cada um. Eu nunca fiquei sem cão-guia, aposentei um e já peguei o próximo, porque eu realmente não consigo imaginar a minha vida sem um cão-guia. Mas eu conheço pessoas que preferiram esperar, aposentaram aquele cão e aí preferiram esperar o cão morrer para depois pegar um outro. Então, de novo, são escolhas, e não tem certo e errado, não é?

**Tuca: Você tem o cão-guia, que a gente pode chamar como uma tecnologia assistiva, mas você agrega outras tecnologias ao cão-guia para a sua locomoção, não é?**

**Thays:** Isso. Eu acho que até comentei com você, eu tive que ir ao dentista esses dias e era um consultório novo, e eu nunca tinha ido lá com a Sofi. Era até mais ou menos perto da minha casa, então dava para ir a pé. Coloquei o endereço no Google Maps, peguei a Sofi, o meu fonezinho de ouvido, celular no bolso e fui. É algo realmente muito bacana, porque não precisei pedir ajuda para uma só pessoa, fui dando as orientações do Google Maps para a Sofi, ela foi e achou a porta. Foi incrível assim.

**Tuca: Aliás, no caso de clínicas médicas, ou de clínica odontológica, as pessoas colocam barreiras em relação ao cão-guia, acham que não é conveniente. Como é isso?**

**Thays:** Uma vez eu fui acompanhar uma pessoa que tem cão-guia no Ministério Público, teve uma audiência porque ela representou contra um médico. Ela foi ao ginecologista e o médico não queria que o cão entrasse na sala porque não podia, questão de saúde. Na audiência, foi uma conversa bem interessante: “Doutor, eu não sou médica, nem nada, mas eu já ouvi dizer que são raras as doenças que um cão pode passar para um humano e vice-versa, então é mais risco um humano conviver com outro, e tal”. E ele: “Isso é verdade”. Então você vê como os preconceitos acontecem. Tem essa ideia de que cachorro no restaurante não é higiênico, mas a gente está vendo agora, com essa tristeza da pandemia... Quer dizer, os cães não transmitem o vírus para a gente, quem transmite a doença para o ser humano é outro ser humano. Claro, é responsabilidade da pessoa também manter o cão higienizado, ele vai entrar numa loja e você não quer o cão com cheiro ruim, aí também é responsabilidade de cada um.

**Tuca: Eu estava pensando, é uma pena que essa legislação que existe em relação ao cão-guia não se chame Lei Thays Martinez. Deveria ter esse nome, Lei Thays Martinez. Porque você merece, é mérito seu, claro que em prol de toda uma comunidade, eu sei que você atua dessa maneira, mas você batalhou muito e a gente deveria fazer uma campanha para se chamar Lei Thays Martinez.**

**Thays:** Obrigada. E, como eu falo, eu gosto muito dessa história, claro, eu tenho muito orgulho de ter participado disso, mas é uma história que eu mesma reconto para mim em certos momentos. Porque tem barreiras que a gente encontra, mas a história mostra para a gente que, sim, a gente pode promover as transformações.

**Tuca: Exatamente. Thays, eu queria te agradecer muito e, se você quiser deixar alguma mensagem aqui, eu sei que vai ser uma mensagem de muito otimismo, de muita garra. E também um contato seu, caso as pessoas quiseram te conhecer melhor.**

**Thays:** Que ótimo. Eu vou deixar o meu Facebook, que é Thays.MartinezSP, e o Instagram, que é @thays.martinez. Eu vou adorar conhecer vocês. A minha mensagem tem a ver com esse último assunto que a gente falou: as barreiras existem, mas a gente tem que reconhecer que as melhorias têm acontecido, ainda que num ritmo mais lento do que a gente gostaria. Mas para acelerar esse processo só existe um caminho, que é a gente ir lá e pôr a mão na massa. Então a gente deve se juntar e ter uma cidadania mais protagonista, e não ficar só esperando que as pessoas realizem essas transformações pela gente, mas entender que a gente pode fazer por nós mesmos, nós podemos fazer por nós essas transformações.

**Tuca: Você é uma mulher muito valente, corajosa, e eu te admiro muito. Obrigado, viu?**

**Thays:** Obrigada pelo convite Tuca, e saiba que a admiração é recíproca.

**Frase de destaque da Thays Martinez**

“Eu costumo brincar que, se a gente dependesse de leis, a gente viveria no país mais inclusivo e acessível do mundo. Só que a gente vive muitas vezes leis muito simbólicas, e elas não se tornam realidade, elas não se concretizam em políticas públicas efetivas que garantam essa inclusão.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA  
**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



THIERRY MARCONDES

AUTODESCRIÇÃO

Homem branco,  
usando óculos, cabelo  
e barba curtos.

# Thierry Marcondes

Thierry Cintra Marcondes é formado em engenharia mecânica. Um empreendedor apaixonado por inovação, parcerias e pessoas, ele tem em seu portfólio a fundação de algumas *startups* em diferentes áreas de negócios. É criador do movimento “Empatia do Silêncio”. Atualmente trabalha na área de inovação da Accenture. Surdo, aprendeu a falar português, inglês e espanhol por vibração, tocando nas pessoas e fazendo leitura labial.

28

## **Aprender e realizar.**

Thierry é uma mistura de otimismo, desejo de aprender e realizar, vontade empreendedora...

Permeando todas essas características tem um senso de comunidade muito forte: o que ele deseja, ele deseja junto.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3p02Ypv> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: É um prazer estar aqui com você, Thierry, em mais um programa em celebração aos 29 anos de aniversário da lei de cotas. Você é surdo, e está usando uma tecnologia que permite sua interação e participação nesse programa. Nos conte um pouco sobre sua deficiência e sobre o dispositivo que você usa.**

**Thierry Marcondes:** Sim, claro! Em primeiro lugar, agradeço seu convite. Bom dia a todos que estão nos assistindo. Eu tenho Síndrome de Usher, considerada por alguns surdo-cegueira. Esta síndrome genética afeta uma em cada cem mil pessoas, com perda profunda de audição na fase da infância. Eu fui diagnosticado por volta dos três anos, e na fase adulta percebi uma perda do campo periférico de visão. Então eu sou surdo profundo, sou oralizado, conheço muito pouco Libras – faço mais leitura labial – e me comunico por vibração. Graças à vibração aprendi a falar e a me comunicar. Agora, por exemplo, quando não entendo uma palavra e o ambiente está escuro, eu ponho a mão próxima do peito ou da garganta e isso me permite entender melhor. Meus pais são acadêmicos, acho que isso me ajudou muito. Minha mãe, como professora, sempre esteve olhando para mim, tentando articular, tentando desvendar ou aplicar várias técnicas para que eu pudesse falar e entender os outros. Eu acredito que a tecnologia vem para nos ajudar, eu comecei usando aparelho analógico, e hoje meus aparelhos são digitais. Na verdade, o meu aparelho é um receptor *bluetooth*. Quando, você fala, Tuca, meus dois ouvidos recebem um som muito melhor. Se eu não tivesse isso, com essa pandemia, eu estaria muito mais recluso, eu estaria bem perdido. Porque fazer *home office* e videoconferência é bem difícil para mim: depende da qualidade da internet, depende das pessoas que estão falando comigo, do *delay* na transmissão. Hoje, graças à Deus, estamos mais avançados – e eu estou um pouco mais incluso! – mas ainda temos muito para avançar nesse assunto.

**Tuca: É interessante como as tecnologias vão das mais sofisticadas e caras até as coisas simples. Você me mostrou uma máscara transparente, ideal para quem faz leitura labial, não é?**

**Thierry:** Agora, por exemplo, nas poucas vezes que saio – porque a gente tem que ficar em casa para não propagar o vírus! – preciso ir com a minha esposa porque as pessoas não notam, mas nos fazem perguntas o tempo todo: “CPF na nota?”, “Cartão de Estacionamento?”... e eu ficaria totalmente perdido com todas elas usando máscaras. Uma empresa de Santa Catarina me enviou máscaras transparentes: elas são laváveis, foram feitas com o apoio de um mestre chamado Evandro, e o mais importante, têm uma parte que permite ver os lábios.

**Tuca: Eu imagino que os surdos que dependem de leitura labial estão passando por maus bocados para se comunicarem, porque não podem pedir para que as pessoas tirem suas máscaras... É uma situação bastante complicada. Eu mesmo sinto muita falta da troca de sorrisos entre as pessoas porque não vemos se a pessoa que nos cumprimenta sorri ou não...**

**Thierry:** Sim, eu concordo! Eu e minha esposa, por exemplo, saímos para levar o cachorro para passear e conhecemos a Eva, e todos estávamos usando máscaras. Foi só quando minha esposa deu uma das máscaras transparentes para ela que percebemos como ela era simpática e agradável. Porque a gente não se comunica só com a voz! Tem o olho no olho, o sorriso, e isso sim é acessibilidade, e não é só para o surdo. Eu gosto muito de falar que todas as tecnologias têm que ser pensadas para todos, para promover a acessibilidade socialmente. Depois dessa pandemia a gente vai estar num novo normal, e algumas coisas serão superadas, mas outras vão continuar. Os médicos, por exemplo, vão usar máscaras para sempre. Imagina como o médico vai te receber? O sorriso, aquela sinceridade... Sua doença é grave ou não? Você vai

se recuperar rápido? Não é nada? imagina não saber [as respostas] enquanto vê um “cara todo tampado”? Você vai ficar preocupado: será que ele está falando sério, será que ele está mentindo? A expressão dele é confrontante.

**Tuca:** Exato. Um pouquinho antes de iniciarmos o programa, falávamos justamente sobre essas questões de tecnologias e eu fiz uma referência à tecnologia que eu uso – a mais visível! –, uma cadeira de rodas motorizada. Quando nós nos conhecemos, Thierry, o secretário Cid Torquato estava presente, e ele também usa uma cadeira motorizada. Sem esse equipamento, eu, o Cid<sup>Nota 1</sup> e muitas pessoas que conheço e com quem convivo não faríamos nem de longe o que nós fazemos hoje: sair, trabalhar, passear... Essa tecnologia já existe há muitos anos, há décadas, mas está presente no Brasil faz cinco anos, não mais que isso. Algumas pessoas conseguiam comprar no exterior... No caso das pessoas surdas, você falava sobre o acesso às tecnologias na infância. Uma pessoa surda com 30, 40 anos hoje, quando criança que não teve acesso a tecnologias e hoje usa a Libras. Mas você acha que isso vai mudar com o tempo? A Libras não vai acabar, mas outras possibilidades vão surgir e já estão surgindo para as pessoas surdas. Fale um pouco mais sobre essas mudanças bastante significativas na vida das pessoas surdas.

**Thierry:** Legal tua pergunta! A gente vive em um mundo cada vez mais veloz... as tecnologias, a nossa forma de pensar, tudo está muito veloz e em um mundo cada vez mais acessível – eu falo acessibilidade em termos de preços. Por exemplo, as impressoras 3D: em 2007, uma impressora 3D custava 100 mil dólares. Em 2018, a mesma impressora passou a custar mil dólares, uma grande redução de preço! Isso acontece com a maioria das tecnologias.

Nota 1: Cid Torquato esteve à frente da Secretaria Municipal Municipal da Pessoa com Deficiência, de São Paulo, de 2017 a 2020.

**Tuca: Eu convivi com enciclopédias de papel, eu lembro bem disso... Elas ocupavam muito espaço e eu lembro, meus pais compraram em parcelas, demoraram para pagar. Eram difíceis de manusear – ainda mais no meu caso, com deficiência física –, eram livros pesados, carregar para lá e para cá era impossível! Hoje a gente tem todas as informações, equivalentes a várias enciclopédias e muito mais, no celular.**

**Thierry:** Sim! E mais do que isso: por causa das atualizações, a enciclopédia tinha que ser substituída, com frequência faziam uma nova edição. Antigamente, quando você ia para a praia, era... “que livro eu vou ler?” Se tivesse que levar dez livros, podia até machucar as costas [carregando o peso]. Hoje você leva um Kindle com 100 livros e, mais do que isso, consegue pesquisar palavras em tempo real, tem um dicionário embutido, já tem internet, dá até fazer uma pesquisa na Wikipédia, a nossa enciclopédia virtual em tempo real.

**Tuca: Você pode marcar um determinado trecho e enviar para um amigo...**

**Thierry:** Sim, marcar, desmarcar coisas. Já se você marcar num livro, por exemplo, é permanente! Voltando para as tecnologias: eu dizia que as coisas estão cada vez mais acessíveis., porque havia, por exemplo, aparelhos analógicos que custavam até mais do que aparelhos digitais que eu tenho hoje, e ofereciam muito menos! Eu acredito que no futuro os aparelhos auditivos serão tão acessíveis a ponto de todo mundo usar um. No meu caso, o aparelho auditivo amplifica o som e tem outras funções. Já o Tuca escuta bem, mas pode ter o seu fone de ouvido e receber avisos do Google, por exemplo, quando estiver numa rua com a calçada quebrada ou interditada a 100 metros!

**Tuca: Você me fez lembrar de uma coisa bem interessante! A primeira entrevista desta série foi com o Carlos Ferrari, que é cego e muito ligado às tecnologias. Numa de**

**suas *lives* com outras pessoas cegas ele falou sobre literatura: anos atrás, um cego que quisesse ler em braile um livro como Anna Karenina, por exemplo, teria uns 15 quilos de papel. Hoje, com acesso à internet, o cego ouve o mesmo livro tranquilamente. Desde então, eu uso um dispositivo de acessibilidade no Iphone e tenho ouvido livros, porque nem sempre eu quero ler. Ora eu uso o meu Kindle para ler – eles estão sincronizados! –, ora eu continuo ouvindo no iphone. Eu que não sou deficiente visual, uso um recurso que é, tipicamente, para deficientes visuais. É como você falou: um aparelho auditivo para não surdos, uma tecnologia que serve para todos, não é?**

**Thierry:** Sim, e mais do que isso: imagine você que, sem a pandemia, as olimpíadas estariam acontecendo no Japão, e um aparelho auditivo poderia traduzir o idioma. Até mesmo um óculos com realidade aumentada, imagine se eu pudesse olhar para você e saber sua idade, onde trabalha, tudo isso em tempo real? A tecnologia vem para facilitar, mas algumas coisas nos assustam, é claro, e por isso existem várias coisas para nos proteger, como a lei de proteção de dados, por exemplo. Se essa *live* tivesse acontecido há três anos, eu estaria perguntando cinco vezes “o quê?” para te entender, ou estaria segurando o computador para sentir a vibração. Hoje eu estou só com esse dispositivo e é tudo muito mais fácil. Falando um pouco do meu passado... eu passei pela experiência de morar dois anos na Inglaterra e me lembro que fiz testes com tecnologias. Essa versão de aparelho que tenho hoje, usei há 15 anos – hoje eu tenho 32 –, e era horrível. Claro que, como criança, eu ficava assustado, mas hoje eu entendo que a paciência é importante! Utilizar, experimentar novas tecnologias, dar *feedback* para que os sistemas, as empresas, as startups possam continuar desenvolvendo e entregando é importantíssimo para que o produto se torne escalável. Por enquanto pode ser caro, mas o governo tem apoiado os bancos com créditos para acessibilidade... Hoje existe o *smart watch* – infelizmente o meu cachorro mordeu

o último... Há cinco anos, eu dependia de uma pessoa para me acordar, tinha que pedir para um amigo, para os meus pais. Eu morei no México um tempo atrás, não tinha esse *smart band* e precisava acordar às sete horas da manhã para um compromisso em outra cidade. Eu tinha que pedir para um amigo telefonar, colocar o meu celular em modo vibração e ainda amarrar o aparelho no corpo, tudo isso para que eu pudesse despertar. Hoje está bem mais fácil porque um relógio simples, um *smart watch*, faz várias outras coisas por um preço acessível. Eu lembro que depois dessa história do celular amarrado ao corpo, eu achei um aparelho de vibração: super grosso, com uma bateria grande que não durava nem duas semanas e que às vezes não me acordava. Já o *smart watch* com um microchip pode ser carregado na tomada, funciona por uma semana, é mais fácil de carregar, não é necessário comprar bateria a toda hora e tem várias outras funções que, fora me despertar, me ajudam com a saúde e com uma acessibilidade melhor.

**Tuca: Thierry, você contou que sua deficiência é de nascença. Como foi a sua escolaridade, você frequentou escolas comuns?**

**Thierry:** Eu frequentei escolas comuns, mas minha mãe fala que foi extremamente difícil achar uma escola para mim, porque muitas escolas não quiseram me aceitar quando viram que eu era surdo. Muitas me rejeitaram, até que eu encontrei o Parthenon, Instituto Educacional Parthenon – que infelizmente fechou! Foi um processo de adaptação, lembro que na primeira série eu fui muito mal mesmo, acho que não repeti só porque a escola viu que repetir me desmotivaria ainda mais. Mas, nessa descoberta, eu desenvolvi um gosto por escrever, um gosto por ler e aprender. Hoje brinco: eu não gosto de estudar porque eu acho que eu sou péssimo, então, se você pedir para eu estudar um tema, não gosto. Mas eu amo aprender! Eu gosto de desafios e eu acho que isso me motivou a querer aprender, a querer fazer as coisas,

querer estudar, então na segunda e terceira série eu fui melhorando bastante. Eu às vezes sofria *bullying*, até a quinta série eu era um garoto bem tímido, reservado, os professores do Parthenon me davam atenção. Mas muita coisa mudou quando eu fui para a Inglaterra: de 99 a 2001 fui morar na Inglaterra, minha mãe foi fazer pós-doutorado e algumas coisas aconteceram. Primeiro, eu vi que eu ia morar um tempo limitado, ia voltar para o Brasil, e isso me fez virar “um cara de pau”! Eu pensei: se eu vou voltar, deixa eu ser quem eu sou, as pessoas se apaixonam por mim. Quem não gostar, beleza, não vai mais falar comigo, não vou precisar ficar inventando, vou saber quem são os verdadeiros amigos. Quem realmente gostar de mim vai querer me ajudar, vai querer me ver crescer. Isso foi muito importante.

**Tuca: Esse momento você considera que foi um “momento de passagem”, entre você ter dificuldades em lidar com a sua deficiência e o momento que você falou “que se dane, eu sou assim e bola pra frente”, foi mais ou menos isso?**

**Thierry:** Sim, mais ou menos isso! Minha mãe fala que eu tinha várias crises – claro que muitas coisas eu não lembro –, mas eu tive várias crises para **me** aceitar. Com relação ao aparelho auditivo, entre os 7 e os 14 anos eu falava: “Por que eu estou usando isso? Machuca a minha orelha, não está ajudando, eu não consigo entender muito bem o que as pessoas falam”. Então, eu também tive os meus momentos de crise, quando não queria mais usar o aparelho, mas eu vi que era importante e que eu precisava, senão eu ia ficar totalmente incomunicável. A Inglaterra também me mostrou outra coisa: eu tive acesso. Lá eles pensam muito na pessoa e não na escola, eu tive uma professora particular dentro da escola, só para me ensinar inglês e usando a vibração, escrevendo, foi super bacana.

**Tuca: Foi lá que você começou a usar essa tecnologia de entender pela vibração?**

**Thierry:** Lá eu me aprofundi, porque já usava desde pequeno. Minha mãe e as professoras conversaram e viram que era a melhor maneira. Até hoje é um recurso que eu uso quase todos os dias, principalmente agora, na pandemia, mas foi lá [na Inglaterra] que aconteceu “a escalada”. Na Inglaterra, meus pais queriam me colocar numa escola especial, que usava a língua de sinais. Eu pensei: “a escola especial é muito mais longe, eu vou perder uma aula indo e uma aula voltando, não vou ter liberdade para tirar dúvidas”. Então eu abri mão e até hoje não me arrependo. Eu pensei: “eu não vou optar por outra facilidade”, e penso assim até hoje. É melhor saber fazer leitura labial e vibração porque consigo me comunicar melhor com todo tipo de pessoa, do que ficar preso à língua de sinais, perdoa, eu não estou reprimindo ou criticando a língua de sinais, mas acho que ela é tão importante quanto tentar falar ou se expressar de outras maneiras.

**Tuca: Mais pessoas surdas usam essa tecnologia usada por você? Ela está disseminada no Brasil?**

**Thierry:** A conectividade? Sim, cada vez mais pessoas têm usado, pessoas com implantes ou com aparelhos digitais. Como ainda não é uma tecnologia barata, é usada por quem tem maior renda. mas cada vez mais tem facilidades, e como eu disse, o governo e os bancos têm incentivado. Eu sei que a gente sofre e que a gente paga mais caro por várias coisas – o que eu acho que é um ônus da deficiência, assim como um ônus da pobreza –, mas isso tem melhorado bastante.

**Tuca: Qual é o preço de um dispositivo como esse?**

**Thierry:** O preço depende dos acessórios, mas está entre mil e dois mil reais, fora o aparelho. Um aparelho auditivo analógico está na faixa de dois mil reais, já os aparelhos digitais custam acima de dez mil reais.

**Tuca:** Ainda é caro, não é? Thierry, em vários momentos da sua fala você se refere à pandemia, que é obviamente a coisa que mais nos toca nesse momento, pois de alguma maneira mudou nossas vidas. Em algumas situações nos possibilitou uma maior facilidade em algumas coisas, como é esse bate-papo que nós estamos vivenciando agora, mas em outras, tem causado um estrago enorme, fora as pessoas que infelizmente estão falecendo. Como você vê isso, sobretudo na questão de trabalho? Recentemente você escreveu sobre pandemia e teletrabalho, é isso?

**Thierry:** Sim, eu escrevi um artigo sobre *home office* e acessibilidade. Do ponto de vista geral, o que descrevo ainda é inacessível, porque escrevi sobre uma parcela da população que tem escritório, acesso à internet. Grande parcela da população não tem internet em casa, algumas nem energia ou computador. Então, como a gente vai trabalhar ou se adaptar nesse cenário? Quem está nos assistindo possivelmente é o público para quem escrevi, que pode ser beneficiado pelo artigo. Existem várias coisas que determinam a acessibilidade em *home office*, como ter uma cadeira apropriada. Eu tive a experiência de mudar de casa e ficar quase duas semanas e meia numa cadeira não ergométrica, depois de duas horas de trabalho eu já tinha que me levantar, não conseguia me concentrar. Felizmente, várias empresas estão dando cadeiras para os seus funcionários, mas tem outras coisas, como uma boa iluminação para não forçar a vista, ou se você estivesse ao lado de uma janela, com a luz batendo contra você, além de estar forçando a sua vista para me enxergar, haveria sombra em você, isso prejudicaria a minha leitura labial e eu não conseguiria me comunicar contigo.

**Tuca:** Eu tenho acompanhado casos de pessoas que não têm um espaço adequado em casa – como quem tem quarto, sala e cozinha –, e colocam a mesa e o computador na sala, prejudicando os outros membros da família que perdem o espaço para assistir TV. É uma situação

**bastante complicada, é muito bom ouvir você dizer que tem consciência dessa situação. Quando você diz que o seu texto não é acessível porque uma parcela muito pequena da população teria condições adequadas para um *home office*, é importante. Isso porque há um discurso superficial de que é muito fácil trabalhar em casa, quando sabemos que não é, de fato. É muito gratificante ouvir você falar sobre isso, sobre essa consciência da série de detalhes que fariam a diferença para as pessoas trabalharem em casa com qualidade.**

**Thierry:** Eu até fico pensando em algumas coisas mais futurísticas, e já recebi algumas críticas ao meu texto, coisas como: “Thierry, você está falando para países desenvolvidos, por aqui a gente ainda tem uma parcela da população pobre, sem acesso a muitas coisas”! Isso me fez pensar que eu estou sendo uma voz, eu quero ajudar esse tipo de pessoas. Agora a gente vive um tempo de “desurbanização”, para que morar em São Paulo, selva de pedra, poluída, se eu posso ir para o interior, para um espaço melhor, com uma qualidade de vida melhor e trabalhar remotamente? Isso vai acontecer no futuro, e cada vez mais! Mas a realidade é que tem gente que mal está conseguindo pagar um aluguel, até mesmo antes da pandemia estourar. Eu acredito que, com essa baixa na renda, deve ter aumentado o número de moradores de rua. Eu moro perto de um parque, do lado desse parque tem energia e eu vejo a quantidade de pessoas morando do lado desse parque, carregando os seus celulares lá. Pode ser que alguns deles estejam usando 3G ou 4G para nos assistir, mas estão morando na rua.

**Tuca:** Sim, isso é paradoxal, não é? Eu moro no centro de São Paulo e aqui, desde que me mudei há 14 anos, sempre vejo moradores de rua. Infelizmente é uma grande quantidade de pessoas e isso só vem aumentando. Enquanto você falava, eu me lembrei da situação dos moradores de rua usando máscaras: parece uma grande

**contradição, a pessoa dormir na rua, não ter acesso à higiene, água, mas usar máscaras. É um paradoxo muito grande. Aqui no bairro tem uma senhora que recolhe reciclados e está sempre com os dois filhos pequenos. Ela passa com as crianças em um carrinho que tem uma caixa de som, e ela usa *bluetooth* para as músicas que tem no *Spotify*, no *Deezer*... ela vai andando pela rua e todo mundo vai ouvindo a música dela. É estranho, as pessoas estão vivendo uma situação de muita pobreza e, ao mesmo tempo, têm acesso à tecnologia também.**

**Thierry:** Sim! Existem dados da ONU que falam que no mundo tem mais gente com um celular do que com acesso a saneamento básico. Isso é chocante, porém, o celular é uma ferramenta interessante porque, essa catadora, por exemplo, pode ver preços ou negociar *online*, já existem vários *market play* de reciclagem, e assim ela pode vender e ter acesso a uma renda melhor do que ela tinha antes do celular.

**Tuca:** Pois é! Eu tenho uma filha com 8 anos que estuda numa escola pública e está recebendo aulas e tarefas, interagindo pelo celular e eu posso ajudá-la a fazer a tarefa remotamente. É imprescindível que a gente aumente o nível de renda das pessoas para terem acesso à tecnologia e usufruírem de tudo o que a tecnologia oferece, porque ter só o celular é muito importante, mas é parte da solução. **Thierry, em que área você trabalha?**

**Thierry:** Hoje eu trabalho na área da inovação e tenho buscado usar a diversidade ou acessibilidade como um pilar fundamental da inovação, no que eu acredito muito. Várias tecnologias que estouraram vieram da acessibilidade. O WhatsApp é um bom exemplo e, para mim, é uma das ferramentas mais acessíveis em termos de custo e recursos, e com ele analfabetos podem mandar áudio, cegos podem escutar áudio.

**Tuca:** Essas tecnologias têm origens prosaicas, não é?

**Thierry:** Sim! Eu gosto muito de falar de Star Wars quando falo do futuro. A questão da diversidade está ganhando uma força cada vez maior, a gente tem falado muito da questões envolvendo pessoas com deficiências, raciais, LGBTQs. São questões delicadas, mas quando a gente vê Star Wars, a gente vê homens, mulheres, negros, animais, robôs, todo mundo interagindo. E para mim, a acessibilidade do futuro vai ser assim. Hoje a gente também tem preconceito com a tecnologia. Quem não sentiu um frio na barriga ao pegar o primeiro Uber, quem não tem alguns preconceitos antes de comprar algum equipamento novo? No futuro, teremos robôs ao lado enquanto a gente conversa, dando informações para a gente, nossos animais já estão cada vez mais inteligentes, se comunicando melhor com a gente. E os seres humanos, é claro, nutrirão uma empatia maior entre si.

**Tuca:** Há um tempo, eu ouvi um palestrante dizendo: “Eu tenho um robô que faz a limpeza de casa”. Eu fiquei espantando, achando que era aquela “coisa humanoide”, uma diarista robô, mas não, ele estava se referindo àquele aspirador de pó que vai girando pela casa, e que hoje, embora caro, já é uma coisa comum, e daqui a uns cinco ou dez anos, esses robôs terão um grau de sofisticação que a gente nem imagina por enquanto. Você falou que no seu trabalho pensa nas questões de acessibilidade e tecnologia, e eu quero te perguntar: você tem este emprego em razão da Lei de Cotas ou você entrou por outro caminho?

**Thierry:** Eu nunca usei a Lei de Cotas, entrei por outros caminhos, mas quando entrei me adequaram à Lei de Cotas. Para mim, a Lei de Cotas tem “dois balanços”: eu sou favorável porque ajuda a incluir pessoas que não poderiam trabalhar de outra maneira. Mas eu acho, por exemplo, que a Lei de Cotas deveria ser muito mais forte em universidades porque é um benefício. Eu acho perigoso punir as empresas, e acredito que a lei de cotas deveria

dar mais benefícios do que punição. Na minha opinião, a Lei de Cotas deveria dar benefícios a *startups*, pequenas e médias empresas que integram a diversidade, do que punir as grandes empresas e obrigá-las a cumprir a cota. Esta é uma visão forte que eu tenho.

**Tuca: Eu, em parte, concordo com você: acho que com a Lei de Cotas, especificamente, temos uma situação de centenas de milhares de pessoas com deficiência trabalhando, incluídas no mercado de trabalho em razão da Lei de Cotas. Essa realidade não existiria se não fosse a Lei de Cotas. Porém, concordo com você no sentido de que ela resolve apenas uma parte do problema, vários outros problemas têm que ser enfrentados para que a qualidade da inclusão das pessoas com deficiência, não só no mercado de trabalho, mas na sociedade como um todo, seja efetiva e com qualidade, como eu disse antes, e também com dignidade. Nós temos discutido muito aqui, nessa série de programas, que as pessoas com deficiência são incluídas no mercado de trabalho apenas para cumprir a Lei de Cotas, não em reconhecimento a sua capacidade profissional, e essa é uma situação bem delicada. Por isso que eu digo que parte do problema pode ser resolvido e tem sido resolvido pela Lei de Cotas, mas uma série de outras questões, como o acesso à educação, à tecnologia e a acessibilidade de modo geral, todos esses temas têm que ser enfrentados conjuntamente. Alguns falam da acessibilidade, outros falam da Lei de Cotas, outros falam de tecnologia, mas nós temos que criar uma intersetorialidade entre todos esses temas para enfrentar o problema com “todas as armas”.**

**Thierry:** Sim, concordo! Acho que a Lei de Cotas é uma ferramenta extremamente importante, não sou contra ela, eu acho que ela ajuda, melhora a renda das pessoas, dá uma oportunidade, só que, por outro lado, muitas empresas grandes não sabem fazer uso da Lei. Isso está mudando

porque as empresas estão vendo que as pessoas diversas ajudam a inovar e representam um mercado potencial muito grande. Eu faço palestras sobre empatia, eu e Milena promovemos um workshop chamado “Empatia do silêncio”, e a gente faz “a parte dos surdos” no mercado de trabalho, porque muita gente surda não fala quando está insatisfeita com o trabalho, quando não se sente ouvida pelo chefe, que muitas vezes não sabe lidar com uma pessoa surda, e então simplesmente ficam em um canto. Isso é o que a gente quer? Oferecer uma renda para quem tem uma deficiência, e isso basta, mesmo ela esteja infeliz consigo mesma?

**Tuca: Não tem a dignidade de uma pessoa, de um ser humano reconhecido pela sua capacidade. Quando a gente fala das barreiras para a inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, uma delas eu sinto na pele, a questão do preconceito. Como você vê isso na sua vida pessoal e no âmbito profissional?**

**Thierry:** Preconceito é uma palavra bem complicada, porque significa que criamos um conceito sobre alguma coisa antes de conhecê-la, é um “pré-conceito”. Eu, por exemplo, já vivi situações de preconceito só porque eu falo, me comunico. Já teve gente dizendo: “Eu acho que você não é surdo, acho que você não precisa de várias coisas”. Tem várias coisas das eu não “preciso”, mas que me ajudam, são um facilitador. É o mesmo que ler uma língua desconhecida sem o Google tradutor. Talvez eu conseguisse, com alguma dificuldade, reconhecer algumas palavras. Mas o Google iria me ajudar. Quando eu estava na Unicamp, uma baita universidade – eu nasci lá dentro e tenho o maior carinho por aquele lugar! –, eu tive um professor que me ajudou muito, dizendo: “Senta aqui, eu vou dar aula, vem depois da aula que eu faço um reforço porque eu sei que eu vou falar muito olhando para a lousa”, mas também tive professor que falou: “Thierry, se você for usar isso [recursos] você nunca vai ser ninguém na vida, porque o mercado é muito duro”. Eu já

vivi as duas situações e por isso eu tento ajudar. É claro que tem gente com deficiência que também cria alguns preconceitos, ou quer ficar mais na paz. Mas eu acredito que a gente tem que se esforçar em algumas coisas, tem que dar as caras e ensinar as pessoas a nos escutarem. Eu gosto muito de falar que a leitura labial e a vibração são extremamente importantes, porque eu posso falar “por favor, me escreva, me faça sinais, me oriente”. Eu não vou obrigar as pessoas a usarem o meu linguajar, é a mesma coisa que ir para os Estados Unidos e querer que falem português com a gente. Não, a gente tem que se esforçar, tem que usar o que a gente sabe, mas também tem que ensinar as pessoas para que elas potencializem a comunicação com a gente. Eu já fui vítima de preconceito, mas eu também acho que já tive preconceitos.

**Tuca:** Isso que você acabou de falar, Thierry, curiosamente é um tema que a gente tem discutido aqui nas entrevistas, isso da pessoa com deficiência sempre procurar o seu espaço e não se deixar levar pelo espaço que o outro quer que ela ocupe. E isso que você falou é bem significativo, porque quando as pessoas negam o que você precisa, se você quer utilizar uma tecnologia e alguém fala: “aqui, não, você não precisa disso, você está fingindo”, isso é, primeiramente, uma manifestação forte de preconceito, de desrespeito, mas é também querer que você fique no seu canto, querer que você não conviva naquele espaço comum de todas as pessoas. Eu acho muito importante ocupar um espaço, falar “estou aqui, quero conversar, quero interagir com vocês e eu ajudo nisso”. É muito interessante você falar “eu quero interagir com vocês e eu posso ajudar para que isso aconteça”!

**Thierry:** Sim, e pela minha deficiência auditiva eu tenho “uma arma” também. Como eu tenho dificuldade para me comunicar com muitas pessoas, geralmente eu tento até me sobrepor: “Galera, estou aqui, não entendi”, ou puxo um tema

sobre o qual eu tenha curiosidade ou domínio para que eu seja bem recebido. Esta é uma ferramenta que eu também uso para me incluir, porque se eu só escutasse novela, por exemplo, por mais que eu possa gostar, não tem legenda, o *Closed Caption* está todo desatualizado, eu jamais conseguiria debater novela. Eu uso essa ferramenta para puxar as coisas, para você também conhecer o meu universo, claro, muitas vezes pode até soar forçado, mas eu também dou espaço para você puxar, “vamos falar de novela, futebol”? Um jogo de futebol, por exemplo, sem o grito das torcidas e aquele barulho parece a coisa mais chata do mundo, parece até que é a torcida que faz o jogo. Eu não gosto tanto de futebol, talvez por não escutar essa vibração que tem durante o jogo, para mim é um monte de gente correndo atrás de uma bola.

**Tuca: Isso é curioso, eu nunca gostei de futebol, mas faz um tempo eu fui convidado por um amigo fanático por futebol para ir para o exterior. Como eu queria acompanhá-lo, fui a um jogo, nunca tinha ido antes. Isso faz quatro anos. E de fato, o que me causou um forte interesse e uma alegria de estar lá foi justamente a torcida e não o jogo em si, a torcida era uma coisa maravilhosa, fogos, gritos! Thierry, o nosso tempo está acabando, mas eu quero que você fale um pouco sobre a Empatia do Silêncio.**

**Thierry:** A Empatia do Silêncio começou derivando de uma campanha que a gente começou a fazer em 2016, 2017 chamada “Surdo e quem fala”. Eu conheci a Milena Machado, jornalista do Auto Esporte, e ela me pediu algumas dicas: “A minha prima está desempregada e ninguém quer contratar ela”, eu tentei dar algumas dicas, e falei “vamos juntar as forças para mostrar que a empatia, olhando olho no olho, articulando, falando mais pausadamente já nos ajudaria muito”. A campanha deu muito certo, e em 2018 a gente criou a “Empatia do Silêncio”, um workshop para o ouvinte se colocar no lugar do surdo. Quem participa passa duas horas com um fone de ouvido diminuindo a audição

– anular é impossível, porque existe a vibração! –, e tendo aulas de leitura labial, linguagem de sinais e prototipagem. Assim, durante o workshop as pessoas são levadas a um contexto múltiplo de como um surdo se comunica, o que na minha opinião, é a forma mais completa de comunicação. A gente proporciona essa experiência para que as pessoas saibam das dificuldades que uma pessoa surda enfrenta e tenham empatia na hora de incluí-la no mercado de trabalho.

**Tuca: O nosso tempo já está estourado, deixe os seus contatos para continuar essa conversa com as pessoas que estão interessadas em conhecê-lo mais!**

**Thierry:** Se vocês procurarem Thierry Cintra Marcondes, T-H-I-E-R-R-Y, o meu nome é bem incomum, vocês vão me encontrar no LinkedIn. Fiquem à vontade. O meu e-mail é thierry.marcondes@gmail.com, eu terei o maior prazer em responder por esses canais.

**Tuca: Te agradeço muito, Thierry, é sempre uma alegria conversar com você!**

**Thierry:** Agradeço, Tuca.



**Frase de destaque do Thierry Marcondes**

“Hoje eu trabalho na área da inovação e tenho buscado usar a diversidade ou acessibilidade como um pilar fundamental da inovação, no que eu acredito muito. Várias tecnologias que estouraram vieram da acessibilidade.”



ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;

OU ACESSAR O LINK PARA  
**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



VITÓRIA BERNARDES

AUTODESCRIBÇÃO

Mulher de pele clara, olhos verdes e cabelo preto.

# Vitória Bernardes

Vitória é formada em Psicologia, atualmente compõe a equipe da AME – Amigos Múltiplos pela Esclerose e atua no controle social, onde está como Conselheira Nacional de Saúde (CNS) e Conselheira Estadual dos Direitos das Pessoas com Deficiência do Rio Grande do Sul (COPEDE/RS). É integrante do Coletivo Feminista Helen Keller de mulheres com deficiência.

29

## **Hasta la victoria!**

Isso sim, é ternura!

Sim. Vitória tem afeto.

Ela é afetada, tocada,  
mobilizada pela injustiça  
e pela pobreza.

A feiura profunda da pobreza  
machuca seus olhos, seu  
coração e sua alma.

Ela fala com ternura do que  
está próximo, da vida, de seus  
afetos e de sentimentos.

Vitória é grande, Vitória  
é plena, Vitória é íntegra.

Siempre!!

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/3yQfUT9> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Estou muito contente de te entrevistar Vitória, e tenho certeza de que todo o nosso público vai gostar bastante dessa entrevista. Eu também fico contente de ver essa bandeira tão significativa representando o Coletivo – que tem tomado um espaço muito importante no cenário do movimento das pessoas com deficiência. Eu tenho 62 anos, e 42 de militância nessa área dos direitos humanos das pessoas com deficiência. Nos últimos anos, fiquei desalentado porque não acontecia nada de novo. Eu percebia que o conceito do modelo médico estava bastante presente e forte, numa tensão constante com o que a gente chama de modelo social da deficiência. Em muitos momentos, considerei que o modelo médico avançava e, diferentemente do que muitos pensavam, estava reconquistando espaço. Felizmente eu comecei a perceber coisas novas acontecendo, coisas importantes e interessantes. E uma das coisas que recentemente me animou bastante foi descobrir a existência do Coletivo Feminista Helen Keller, além de outras iniciativas, sobretudo de mulheres com deficiência.**

**Vitória Bernardes:** Sua observação é muito interessante, Tuca. Eu acho que às vezes a gente entra naquela questão: as pessoas fazem o seu tempo ou o tempo é resultado das pessoas? É fundamental ressaltar que, se hoje a gente pode discutir a relação entre gênero e deficiência, raça e deficiência, classe e deficiência, sexualidade e deficiência, também é porque teve uma luta para o reconhecimento da nossa humanidade, que ainda é uma luta cotidiana de todos nós. Penso que são processos que nos fortalecem justamente porque nossa história está em construção, não é produto do acaso. Contando um pouquinho da minha trajetória, sou uma mulher com deficiência, sou tetraplégica, me tornei cadeirante aos 16 anos de idade em decorrência de uma bala perdida, ou como gosto de brincar, de uma bala “achada”. Isso despertou questionamentos. Por mais que a gente seja um quarto da população com deficiência,

não encontramos essas pessoas representadas na televisão, nos espaços de cultura, na mídia em geral, a não ser com aquela música triste ao fundo, com aquele discurso ultrapassado e pejorativo de superação. Foi também muito difícil me reconhecer nesse lugar da deficiência, sempre marcado pela falta, pela ausência, por um corpo incompleto, imperfeito, como se existisse algum corpo que “performasse” nesse lugar da perfeição!

**Tuca: Você fala do corpo incompleto, imperfeito... Eu ousou dizer: do corpo absolutamente indesejado!**

**Vitória:** Um corpo indesejado, temido e quase amaldiçoado, porque tem aquela coisa: “Nossa o que tu fez para merecer isso?” E as novelas na televisão, em que o personagem com deficiência ou morria ou ficava com deficiência porque era o vilão, era o malvado...

**Tuca: Onde o mocinho ou a mocinha que eram deficientes “saravam”...**

**Vitória:** Exatamente! E finalmente aprendiam. Ufa, que alívio! Essas reflexões e tomada de consciência foram coisas muito fortes para mim. E enquanto eu me descobria uma mulher com deficiência, eu me formava em psicologia e iniciava minha militância política. Em 2005, me engajei na luta pelo desarmamento<sup>Nota 1</sup>, uma luta que dialogava diretamente com a minha condição de pessoa com deficiência.

**Nota 1: Campanha pelo Desarmamento** - a partir do Estatuto do Desarmamento, elaborado em 2003, foi instituída a Campanha do Desarmamento. O objetivo da campanha era promover o desarmamento da população, estimulando os portadores de armas sem registro a regularizar sua situação perante a Polícia Federal, ou a entregar de boa-fé a arma de fogo, com direito à indenização, conforme a Lei 10.884, de 17 de junho de 2004. Segundo o Ministério da Justiça, a campanha resultou na entrega de 443.719 armas de fogo, que foram destruídas pelo Comando do Exército. Com o seu objetivo inicial foi superado, o Governo Federal estendeu a Campanha do Desarmamento até 23 de outubro de 2005, data do referendo onde se questionou a proibição ou não proibição da comercialização de armas de fogo ou munição, com a vitória do “Não”.

**Tuca: Antes de você entrar no tema do desarmamento ou do armamento, que é o que estamos vivendo agora, infelizmente... Me deixa perguntar uma coisa? Quero resgatar uma palavra que você usou. Quando eu disse indesejado, você usou a palavra temido. Por que o corpo com deficiência é temido?**

**Vitória:** Nós [pessoas com deficiência] não temos a nossa humanidade plenamente reconhecida. Somos menores, somos os que sofrem com a falta de algo. O ser humano se sente superior, e a gente percebe isso nos desmatamentos, na falta de preservação, nas grandes tragédias ambientais – como Brumadinho e Mariana. Acho que a gente não entende que o corpo quebra, que o corpo é diverso, então qualquer coisa que nos lembre da nossa própria humanidade, da nossa finitude, da nossa incapacidade em determinados momentos...

**Tuca: Da nossa fragilidade enquanto seres humanos.**

**Vitória:** Exatamente! São crianças que querem ser adultos, adolescentes que querem ser adultos, adultos que querem ser eternamente adolescentes. Estamos numa relação muito complicada, doentia conosco, como indivíduos. Um exemplo disso é o quanto lidamos mal com o nosso envelhecimento, com as pessoas velhas e com a aproximação diária da fragilidade trazida pela velhice, de um aspecto da nossa humanidade com o qual ainda não aprendemos a lidar. E a gente vive o modelo econômico capitalista, onde valem pelo que produzimos e pelo que consumimos. Esse sistema considera a nossa utilidade, a nossa produtividade como fundamental para o entendimento de quem a gente é.

**Tuca: Quando você fala de produtividade, e até falando um pouco dessa questão do trabalho e da Lei de Cotas, é muito comum a gente ouvir dizer: “Depois de contratar pessoas com deficiência, a empresa tal percebeu que essas pessoas produzem tanto ou mais do que as outras**

**e está muito feliz com isso !” Eu sempre fico incomodado com isso, porque estão dizendo – e querendo dizer! – que as pessoas com deficiência são produtivas para os padrões do capital, o que nos torna “normais”. Aí eu fico pensando: isso é bom? É bom a gente ser comparado ao que é tido como normal? Ou seria melhor a gente criar um embate e dizer: “Não! Este normal a gente não quer, ele não nos serve!”**

**Vitória:** Isso é muito interessante, porque a gente enfrenta um processo para tentar, ao máximo, performar nessa normalidade sem questionar o quanto ela é imposta! E a “normalidade” está adoecendo a todos, independente da deficiência. Pegando um aspecto da cultura japonesa, por exemplo. A gente diz: “Eles são muito evoluídos, eles são isso e aquilo.” Mas tu vê pessoas que morrem de *burnout*<sup>Nota 2</sup> no metrô. Valorizamos algumas coisas em detrimento de outras... E a pessoa com deficiência não é vista na sua individualidade. Eu não sou vista como a Vitória, com meus potenciais e limitações, eu sou vista como “a pessoa com deficiência”. Para fugir desse rótulo, as pessoas com deficiência tentam “superar” suas limitações, mas enquanto perdurarem as barreiras sociais, nunca encontrarão igualdade de oportunidades. Para sair para trabalhar, por exemplo: ao tomar um banho, ao me deslocar, eu gasto um tempo muito maior do que uma pessoa sem deficiência, e vou ter que trabalhar sempre no limite para provar que sou capaz. Temos que problematizar questões como essa! Quem são as pessoas com deficiência que estão ingressando no mercado de trabalho, como estão lidando com isso? As pessoas com deficiência que mais necessitam de cota, de discriminação positiva, são justamente as que menos conseguem corresponder a essa lógica de produtividade alienante e opressora. E esse processo nos afasta do nosso próprio entendimento e defesa dos nossos direitos como pessoas com deficiência. Porque a gente quer entender e dizer com orgulho “eu sou uma pessoa com deficiência!”

Nota 2: **Síndrome de Burnout** - segundo a nova Classificação Internacional de Doenças (CID-11), *Burnout* é uma síndrome conceituada como resultante do estresse crônico no local de trabalho que não foi gerenciado com sucesso.

**Tuca:** **Você tocou em outra questão que está aqui na minha gavetinha de perguntas... Alguns movimentos sociais conquistaram um patamar que eu chamo de “orgulho de ser o que somos”. A gente tem o orgulho gay, o *black is beautiful* – o que é tão difícil para a comunidade negra americana e ainda mais difícil aqui no Brasil! E então seria o momento do “orgulho de ser o que somos”. Mas eu não tenho isso claro, eu só tenho a pergunta: existe o orgulho da deficiência?**

**Vitória:** Para mim, sim! Eu trabalho muito nisso, eu encho a boca para falar “mulher com deficiência”, sabe? E não é só pela minha condição, e sim porque eu acho que toda a identidade é uma resposta política. É um processo, porque quando tu não correspondeste à ideia plena de incapacidade, quando tu falas alguma coisa e aquilo faz sentido para outra pessoa, geralmente a gente escuta frases como: “Nossa, tu nem parece que tem deficiência!” Essa frase é rotineira para todos nós. “Tu disfarças bem!” já chegaram a me dizer. Eu acredito que para ti também, pelo sorriso que tu deste! E eu penso: “Não! É o contrário, meu bem.”

**Tuca:** **Eu concordo com você! Mas você não acha que o termo “deficiência” já está cansado? Porque é um termo absolutamente associado a algo negativo e, em outros contextos, tudo que é deficiente é ruim, é menor, tem baixa qualidade... Como “o serviço prestado foi deficiente”, e por aí vai...**

**Vitória:** Eu acho que adequar a nossa linguagem é um processo. O negro também é associado ao negativo – “o mercado negro”, “esse lado negro”. A deficiência foi associada ao negativo estruturalmente – “eu não tenho braço para

isso”, “está cego de raiva”. Então, quando nos dizem “você nem parece que tem deficiência”, acho que tem que reforçar e dizer: Não, eu tenho deficiência, sim! *Bora* repensar esse conceito, repensar o que isso significa.

**Tuca:** Temos duas questões: a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU<sup>Nota 3</sup>, diz que a deficiência é uma relação entre as limitações do corpo e as barreiras do ambiente, então já temos uma problematização. A outra é que existem grupos, na área do autismo aqui no Brasil, por exemplo, em que já se discute o termo *neurodiversidade* e na Europa, acompanho alguma coisa por lá, se diz das pessoas com deficiência como *pessoas com diversidade funcional*. Então o campo de reflexão aumenta e eu considero isso muito importante.

**Vitória:** Sim! Eu também fico pensando o quanto o *Queer*<sup>Nota 4</sup> e o *Crip*<sup>Nota 5</sup>, por exemplo, também carregam esse lado negativo, e do quanto a gente se apropria desses termos. Vamos discutir sobre isso e construir disso nossa identidade, porque temos que ocupar lugares de fala, com as nossas palavras, com nossos termos e definições. Há uma tensão constante, uma tentativa sem tréguas de nos tirar do nosso lugar de fala, toda vez que escutamos “o certo é dizer pessoa com deficiência”, “precisa dizer mulher com deficiência”. Por isso eu reforço e volto para a questão da identidade como resposta política! Eu considero que o nosso orgulho é no sentido da mobilização, do reconhecimento da nossa identidade, porque não é a gente que reconhece essa identidade, *a priori* nos colocam nessa identidade. Quando nasce uma criança negra, ela se reconhece como tal, tem como referência seus pais, parentes, irmãos, há uma cultura, uma história por trás disso. Uma criança com deficiência não tem o espelho da identificação, do reconhecimento como parte de um grupo, de uma comunidade ou de uma cultura. Com quem nos identificamos? As pessoas com deficiência ainda permanecem escondidas,

ainda permanecem debaixo do tapete... Além disso, somos um país católico, lidamos com a ideia da culpa e de que [a deficiência] deve ter sido responsabilidade da mãe, porque geralmente a culpa é da mãe...

Nota 3: **Convenção da ONU** - A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi adotada pela ONU em 13 de dezembro de 2006. O propósito desta Convenção é o de "... promover, proteger e assegurar o desfrute pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por parte de todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua inerente dignidade." (ONU, 2006)

Nota 4: **Queer** - termo genérico que engloba identidades dentro dos espectros de sexualidade e gênero, mas que não estejam nos extremos da heterossexualidade e/ou cisgeneridade. Foi apropriado do inglês e ressignificado, deixando de ser um sinônimo pejorativo para homossexual.

Nota 5: **Crip** - termo equivalente ao aleijado aqui, está sendo apropriado por movimentos de pessoas com deficiência, cripower.

**Tuca: Nós temos filhos e filhas... Você tem uma filha, de sete anos, eu tenho uma de oito e uma de dezenove – que faz aniversário no dia de aniversário da Lei de Cotas! Enquanto o bebê é esperado, o nosso desejo é que nasça “perfeito e com saúde”, excluindo qualquer possibilidade de deficiência. Na minha experiência pessoal é uma coisa que eu ainda tenho que digerir e conversar com as pessoas, acho que “digerir coletivamente”! Eu tive medo de que minhas filhas tivessem deficiência. Eu tive medo e pensei: “Será que é hereditário?” Eu sei que não é. No meu caso, foi poliomielite, mas eu tive insegurança. Então, quando a gente diz que a deficiência é indesejada, não está dizendo que é só pelos outros, porque nós mesmos temos isso introjetado na gente, não é?**

**Vitória:** É, exatamente, Tuca, e eu acho importante a gente fazer essas analogias também com outras lutas. Afinal, como diz o samba enredo da mangueira, “é na luta que a gente se encontra”. Quando para alguns pais – não estou falando de todos, obviamente! – ter um filho gay ou lésbica é uma questão, o que vem primeiro é o medo, porque há uma estrutura desigual.

**Tuca: Aí é medo do sofrimento, não é?**

**Vitória:** Exatamente, é o medo! Quando tu falas “o importante é que venha com saúde”, está dizendo “é importante que venha sem deficiência, porque o mundo pra uma pessoa com deficiência ainda é um mundo muito difícil”. E é com essa mobilização, com essa nossa luta, com essa arte dos encontros e de perceber que não é uma luta solitária, que a gente tem maior potência para modificar essa estrutura. Por isso a gente não pode, de forma alguma, seguir ignorando que a maior parte das pessoas com deficiência no país é formada por mulheres, sobretudo por mulheres negras das regiões norte e nordeste. Isso está relacionado à classe social, à desigualdade. A falta de saneamento básico gera deficiência, sabe? A violência urbana gera deficiência, e a gente também precisa encarar esses fatos.

**Tuca: Voltando aqui um pouquinho para nós, e para você, especificamente... Quando a gente fala da associação real entre a deficiência e o sofrimento – que é real! –, como foi sua experiência de luto? Quando você percebeu que perdeu? Porque você perdeu, nós perdemos! A deficiência é uma limitação: eu sou feliz, eu tenho tudo, eu trabalho, mas eu não posso correr na praia, eu não posso andar sentindo o frescor da grama na sola dos meus pés, é uma perda. Você se tornou uma pessoa com deficiência aos 16 anos, você teve um período de luto? Como foi isso?**

**Vitória:** Eu acredito que sobrevivem os que se adaptam, isso é muito presente na minha vida como um todo, não só em relação à deficiência. Claro que eu tive estrutura para a adaptação – é preciso dizer, senão vira um discurso meritocrático. Mas para mim o momento mais difícil foi sair da UTI, onde fiquei por três meses, aqui em Porto Alegre. Tudo pelo SUS – maravilhoso Sistema Único de Saúde, que salva vidas diariamente, e a gente percebe isso melhor quando a saúde ganha visibilidade, neste momento de pandemia. Mas, voltando para a minha história: eu sai

da UTI e fui direto para o Hospital Sarah Kubitschek, agora Rede Sarah, lá em Brasília, isso foi em 2002. Eu lembro que a minha expectativa nos três meses de UTI era de chegar no Sarah, entrar numa porta mágica e sair andando. Quando eu cheguei lá e vi todo mundo em cadeira de rodas, pensei: Opa, não é bem assim! Eu acho que esse foi meu principal momento de luto: entender que não era uma condição passageira como eu pressupunha, como me levaram a acreditar, o que todo mundo “dava conta” de acreditar naquele momento. Acho que esse foi o momento de maior luto. Depois, eu tenho uma mãe que é daquelas “Tu vai ficar sentindo pena de ti? O mundo não vai parar meu amor!” E aí? Você chora ou *bora* lá? Então fui estudar, eu estava terminando o último ano do ensino médio, tive todo o apoio da escola, aqui de Porto Alegre, que fez o possível e o impossível para que eu terminasse o ano letivo com os meus colegas. Depois de concluído o ensino médio, minha mamãe falou: “Olha Vitória, tu vais ter que fazer faculdade, como é que tu vais conseguir emprego?” Não existia o PROUNI, então ela foi falar com o reitor, eu consegui uma bolsa de noventa por cento e me formei na PUC. Enfim, foi muito essa coisa de “vamos fazer acontecer, vamos tentar canalizar essa dor”. Claro que a dor acontece... e eu sinto muita falta de dançar. E todo mundo ri, mas sinto falta de dançar e de limpar a casa, eu adorava organização.

**Tuca: Não me fala isso Vitória, porque eu tô cansado de lavar louça...**

**Vitória:** Eu já tô com aquela mão maravilhosa de quem não lava louça! Eu fico pensando, Tuca, sobre o quanto a gente baliza a nossa experiência por aquilo que a gente não pode. Para mim isso foi uma descoberta, e eu tô fazendo as pazes com meu corpo. Eu não acho que a maternidade seja essencial para isso, mas foi o **meu** momento de descoberta, eu gerando uma vida. Eu pensei: “Como me fizeram acreditar que meu corpo é um treco quebrado, gente, que maravilha!”

Foi a partir daí que eu percebi que é ele, mesmo estando torto e quebrado, que me permite viver tantas coisas e tantas experiências, como estar com vocês aqui, hoje.

**Tuca: Você falou do corpo torto, das perdas e tal... Eu ouvi em outros depoimentos as pessoas falando que a condição da deficiência trouxe coisas muito importantes, trouxe ganhos, trouxe uma visão de mundo, enfim, trouxe até – para a incredulidade dos “normais” – vantagens.**

**Vitória:** Eu acho que tudo é uma questão de adaptação. Eu, por exemplo, era uma pessoa completamente alienada! Eu nunca tinha parado para pensar sobre minha “branquitude” ou sobre outras desigualdades. No máximo, pensava sobre a questão de gênero. Agora eu não danço e não organizo a casa de forma compulsiva, mas quantas coisas eu posso fazer!

**Tuca: Sobre a sua experiência de maternidade... qual é o nome da sua filha?**

**Vitória:** Lara.

**Tuca: Lara! Uma coisa foi sua experiência com a Lara, outra é a experiência dela com você. Como ela te vê? Eu posso te falar que uma das minhas experiências mais fortes como pai é a da cadeira de rodas como um brinquedo... Porque a cadeira de rodas é muito mal vista, mas não pelas crianças! Para elas é um brinquedo, elas querem passear de cadeira de rodas! Minhas filhas sempre usaram a cadeira para “dar uns rolês”, para brincar, e isso é bem legal, é muito, muito feliz.**

**Vitória:** Sabe, um pouco antes da minha maternidade, eu estava no aniversário do meu afilhado, quando chegou um amiguinho. Quando eles se viram, meu afilhado disse: “Vem ver as rodas da minha Dinda!” Aquilo me fez sentir meio *transformers*, sabe? Porque ele falou com orgulho, como se dissesse “duvido que tua dinda tenha”, e isso mexeu muito comigo. Com a Lara... eu acho que fiquei muito focada na questão

da deficiência, e conversando com outras mulheres eu percebi que os meus medos eram muito parecidos com os delas. Com ela – eu até me emociono! –, ela é uma criança incrível, por quem me apaixono e com quem aprendo diariamente. Eu fui percebendo que ela tinha muitas respostas para os meus questionamentos. Eu a amamentei por mais de dois anos e, desde pequenininha no meu colo, ela não se mexia tanto, ela mesma dava o jeito dela. Foi com a ajuda da minha cadeira que ela começou a dar os primeiros passos. Ela se apoiava atrás, e foi aprendendo a subir na cadeira! Por mais que digam que “mãe é tudo igual” – o que também é uma forma de nos tornar invisíveis como mulheres! –, ela tem a mãe que é possível, como qualquer criança vai ter a mãe que é possível. Então, nesse processo de entender, ela ia me dando respostas, como se ela me dissesse “calma, relaxa meu amor”, me dando abraçinhos. Ela me ajudou a entender que a deficiência, por si só, não é um impedimento para a maternidade. Ao mesmo tempo, Tuca, eu acho que é diferente uma mulher com deficiência ser mãe de um homem com deficiência ser pai, porque a gente tem uma ideia da mãe como aquela que faz tudo, sobrecarregada, que não tem parceria e que não divide responsabilidades com o pai. Muitas vezes, ao verem o meu companheiro cuidando da nossa filha, me diziam: “Tu serias uma boa mãe”, me anulando no meu papel de “maternar” e negando que ser pai também é cuidar! Eu vejo nisso também uma grande possibilidade de a gente, no nosso lugar da deficiência, pensar: que papel é esse?

**Tuca: Quando a gente conversa sobre como a nossa vivência, as nossas experiências de vida têm a contribuir com a experiência de vida de todos, para construir novas relações, novos valores, novos modos de ser, novos relacionamentos... eu acho que isso vai um pouco na linha da construção desse orgulho da deficiência.**

**Vitória:** O que nós temos para contribuir – e a gente tem! –, nas diferentes formas de comunicar, incluindo pessoas que não são verbais e que comunicam, faz pensar: será que a gente está apto a escutar, a perceber o outro? São muitas coisas para pensar...

**Tuca: Sobre essas contribuições, quero falar sobre uma mais objetiva: infelizmente, uma das maiores causadoras da deficiência atualmente é a violência. Você se tornou uma pessoa com deficiência em razão de violência. Infelizmente, a gente ouve o tempo todo notícias do Rio de Janeiro, por exemplo, em que em situações de muita pobreza e de muita violência, crianças são vítimas de balas perdidas. Como se fosse a coisa mais natural do mundo, uma bala perdida por aí, ninguém leva a culpa ou é responsabilizado, fica por isso mesmo e dane-se a vítima. O que você pensa sobre isso?**

**Vitória:** Minha primeira experiência profissional quando estagiária foi no Juizado da Infância e Juventude aqui de Porto Alegre, em que eu fazia laudos para adolescentes em conflito com a lei. Na minha primeira vez com um cliente fiquei apavorada, pensando: como vai ser? Ele vai ter muitas perguntas? E assim que me viu, ele disse: “Foi tiro, tia?” E aquilo me fez pensar... porque sempre que me viam, achavam que eu tinha sofrido um acidente de trânsito, e havia um certo espanto das pessoas ao descobrir que fui, na verdade, atingida por uma bala perdida. Eu não entendia muito bem o porquê era espantoso no meu caso, já que acontecia com certa frequência desde 2001. Eu tive que pensar minha “branquitude”, e tenho que pensar sobre isso rotineiramente, e no quanto essa questão da violência é também decorrente de um processo de negação da humanidade das pessoas de uma determinada cor e classe social. É inadmissível uma pessoa como eu ser vítima de bala perdida, mas em determinados lugares a gente relativiza. Então, não tem como falar de controle de armas sem falar sobre racismo...

**Tuca: Como se as balas perdidas só achassem as pessoas pobres e negras.**

**Vitória:** Exatamente! Porque é o que se espera, e essa é a mais triste realidade. Porque quando a gente fala em ter arma, em “defender o meu território, defender o meu patrimônio”, a gente está falando em licença para matar, entendeu? E porque a gente vê o Estado fazendo isso rotineiramente em abordagens completamente abusivas.

**Tuca: Você participou da campanha pelo desarmamento?**

**Vitória:** Sim, no ano de 2005. Eu sou natural de São Leopoldo, onde fica a empresa Taurus, que tem o monopólio da produção de armas no país. Essa “indústria de morte” – não tem outro nome para dar!

**Tuca: Arma é uma coisa masculina?**

**Vitória:** Completamente! A gente tem poucos dados sobre deficiência e arma de fogo, porque, como eu falei, é um instrumento letal, mas muitas pessoas sobrevivem a ela. Um estudo no site do Hospital Sarah aponta que o número de homens que se tornam pessoas com deficiência em decorrência de armas de fogo é 7 vezes maior do que o de mulheres – por brigas e por outros motivos. Mas no caso de mulheres que se tornaram deficientes em decorrência de arma de fogo, a maior incidência é por violência doméstica. Nós não estamos lidando muito bem com nós mesmos, e os homens não estão lidando com a questão da masculinidade. Falam em masculinidade tóxica, eu nem sei se é masculinidade tóxica ou só masculinidade mesmo, porque as pessoas se entendem no lugar de homem demonstrando força, poder, e isso é algo que a gente precisa rever urgentemente, porque além de estarem se matando, estarem matando e ferindo uns aos outros, os homens também estão nos matando e nos ferindo como mulheres! A gente precisa discutir isso urgentemente, porque um vetor de violência são os homens e a gente não

fala muito sobre isso. A gente escuta: “mas nem todo homem...” Meus amores, a classe *tá* ruim, com a fama bem ruim! E eu, como mulher branca, tenho que repensar urgentemente o racismo que eu perpetuo todos os dias, e os homens também precisam pensar nessa masculinidade, porque a gente precisa viver numa sociedade que reconheça toda a sua fragilidade, inclusive.

**Tuca: É muito comum ouvirmos que o preconceito em relação à deficiência existe porque não há convivência. Mas isso não acontece no caso do racismo, do machismo, por exemplo, porque homens machistas que convivem com mulheres continuam sendo machistas, um racista que convive com negros segue sendo racista. A resposta não é tão simples como “basta a convivência”. Assim como existe a relação de poder entre homem e mulher, entre branco e negro, existe uma relação de poder entre o deficiente e o não deficiente, e não é simplesmente a convivência que vai acabar com todos esses preconceitos.**

**Vitória:** E essa hierarquização de corpos, a quem serve? Isso é central para qualquer mobilização e articulação entre os diferentes movimentos. Quem ocupa todos os lugares? Quem ocupa os microfones? Quem decide sobre quais políticas serão efetivadas e quais serão negligenciadas? Inclusive, é comum pessoas que se entendem como progressistas chamarem o presidente de “retardado”. Gente, eu não vejo ninguém com deficiência intelectual ocupando esses postos! E *caráter* precisa ser dissociado de *deficiência*. A gente precisa discutir isso! Eu não vejo pessoas com deficiência de forma realmente representativa.

**Tuca: A deficiência é associada a xingamentos e ofensas...**

**Vitória:** Sim, o tempo todo! Você não reconhece a pessoa com deficiência como pessoa, mas para xingar o colega usa “tu tá cego de raiva”, “tu só podes ser surdo”!

A gente vê o quanto a linguagem naturaliza desfavoravelmente a deficiência, é uma das estruturas que se mantém na lógica da desigualdade. Estamos aqui justamente para dizer: não!

**Tuca: Como você acha que isso sobre o que falamos se relete no cotidiano, na prática e numa questão importantíssima como o trabalho para as pessoas com deficiência? Afinal, nós temos que ter um salário para sobreviver.**

**Vitória:** Talvez eu nem te responda diretamente, mas depois a gente volta... Em primeiro lugar, eu acredito que a Lei de Cotas é uma política afirmativa essencial. A gente sabe que mais de noventa por cento das inclusões das pessoas com deficiência que estão no mercado formal de trabalho estão lá em decorrência da Lei de Cotas, e este é um fato que precisa ser evidenciado. Agora, quanto a dizer que a Lei, de fato, está fazendo com que as pessoas com deficiência ocupem o mercado de trabalho, sobre isso eu tenho minhas dúvidas. No período de pandemia está acontecendo uma redução de empregos, será que, por sua vulnerabilidade, as pessoas com deficiência não vão ser as primeiras a serem demitidas? Se vai ter menos funcionários...

**Tuca: Houve um projeto de lei proibindo a demissão de pessoas com deficiências, porque isso já está acontecendo fortemente.**

**Vitória:** A própria Lei de Cotas “teoricamente” também inibe a demissão. A gente procura na legislação bengalas que nos suportem, para permitir que a gente efetive a política, mas é muito complicado evidenciar os processos internos de exclusão. A gente convive com pessoas sem deficiência no mercado de trabalho, mas até que ponto elas nos toleram nesse espaço? Por exemplo: “vaga para pessoa branca cis hetero no mercado de trabalho”. Atualmente isso é tolerável? Não é tolerável, mas a gente sabe que é o que acontece, na prática. Por outro lado, o que é “uma vaga

para pessoa com deficiência”? A gente não disputa vagas a partir do nosso potencial, das nossas habilidades. Não há estrutura necessária para emprego apoiado, por exemplo. Nesse sentido, a gente tem muito para avançar, e não só por uma questão de produtividade, mas pela garantia do direito fundamental ao trabalho, o que ainda me parece ser algo muito distante para todos nós.

**Tuca: Você falou do emprego apoiado – uma questão que eu tenho procurado discutir bastante – e dos apoios de modo geral. Você mencionou nas suas redes sociais o PL que fala do auxílio-cuidador...**

**Vitória:** O PL de auxílio cuidador é o 3022 de 2020<sup>Nota 6</sup>, o projeto foi apresentado agora e o Coletivo participou da sua construção. Ainda não é o ideal, mas já é um grande avanço para a gente entender que o cuidado é um trabalho, em primeiro lugar.

Nota 6: segundo a Agência Câmara de Notícias, o Projeto de Lei 3022/20, de autoria das deputadas Maria do rosário (PT-RS) e Rejane Dias (PT-PI), cria o auxílio-cuidador no valor de um salário mínimo para a pessoa idosa ou com deficiência que necessite de terceiros para realização das atividades de vida diária. O critério para recebimento do benefício será o teto máximo de renda de até quatro salários mínimos.

**Tuca: Não vai dar tempo de a gente conversar sobre isso agora, mas eu tenho muitas dúvidas, porque eu considero o cuidado um direito, como uma tecnologia assistiva, como um serviço. Sendo assim, deve ser provido pelo Estado, e não ser uma remuneração, por exemplo, para a mãe que cuida. O cuidador deve ser um serviço público provido pelo Estado como uma cadeira de rodas ou um medicamento fornecido pelo SUS, e não uma remuneração para um familiar, o que eu acho questionável.**

**Vitória:** Na verdade, fica a critério da pessoa. O valor de um salário-mínimo será destinado à pessoa com deficiência para remunerar a quem puder. A gente sabe que um salário-mínimo é muito pouco, mas não é necessariamente

para um familiar. A gente sabe que o valor não é suficiente, mas representa alguma autonomia para que a pessoa possa pagar alguém para, até mesmo, diminuir a desigualdade e as correlações de poder.

**Tuca: Eu acho que, no final de contas, será um cuidador familiar, até mesmo pela necessidade, porque as famílias mais pobres não vão contratar terceiros. Além disso, acho que prejudica o avanço de uma Política Pública de Cuidados e oficializa a terceirização.**

**Vitória:** Vou defender! Já tentaram discutir a questão no Congresso, não houve avanços. E a questão do cuidado é urgente, então o que a gente faz? A gente insiste no ideal ou a gente tenta avançar para que se tenha um mínimo? Porque a realidade é que muitas mães abdicam do trabalho para cuidar de filhos, e não há nenhuma segurança em caso de morte, por exemplo. Com certeza, a gente ainda tem muito o que debater!

**Tuca: E vamos debater! Mas o tempo está passando e a gente nem falou dessa bandeira aí atrás... eu quero que você fale dela e o que ela significa.**

**Vitória:** O Coletivo Feminista Helen Keller fez dois anos no dia 21 de setembro de 2020<sup>Nota 7</sup>. Nós começamos frente a uma ameaça concreta, a eleição 2018. Há necessidade de dizer que a gente não defende políticas de austeridade fiscal, a gente defende um Estado que realmente se comprometa na defesa da garantia dos direitos humanos, e isso inclui diretamente as mulheres com deficiência. É preciso “transversalizar” a pauta da deficiência nas políticas de gênero, nas políticas de saúde mental e em todas as políticas. Até mesmo em relação ao mercado de trabalho: a maior parte da população com deficiência é formada por mulheres, mas quase o dobro dos empregos formais são ocupados por homens. E nós, enquanto mulheres com deficiência, sabemos que, como diz a música do MV Bill<sup>Nota 8</sup> –

“preto pobre é parecido, mas não é igual” –, sabemos que também entre as pessoas com deficiência, homens e mulheres não estão em igualdade de oportunidades. Além da questão da deficiência, temos a questão de gênero, além das questões raciais e de sexualidade. O Coletivo foi criado justamente para construir políticas, pensar quais necessidades temos, onde a gente precisa avançar para ter nossa integralidade e humanidade reconhecidas e garantidas. Isso só se faz através da luta, da organização, da mobilização e de espaços como esse do Coletivo.

Nota 7: o Coletivo Feminista Helen Keller lançou, no final de maio de 2020, o Guia Feminista “Mulheres com Deficiência: Garantia de Direitos para Exercício da Cidadania”, que pode ser baixado gratuitamente na internet.

Nota 8: **MV Bill** - segundo a Wikipédia, Alex Pereira Barbosa, nascido no Rio de Janeiro em 3 de janeiro de 1974, mais conhecido pelo nome artístico MV Bill, é um rapper, ator, escritor e ativista brasileiro.

### **Tuca: Qual é a estrutura do Coletivo, onde ele está localizado, como funciona?**

**Vitória:** O Coletivo é nacional, atualmente tem aproximadamente 60 integrantes nas cinco regiões do país, e isso é fundamental porque a realidade daqui do Sul é diferente da realidade do Sudeste, que é completamente diferente das cidades do Nordeste. É preciso ter esses olhares, porque somos um país imenso, com desigualdades diferentes também. O Coletivo é sobretudo um espaço de resistência, porque às vezes a luta da mulher com deficiência é uma luta muito solitária. Com o Coletivo dizemos “a gente existe, a gente resiste, a gente está se organizando.” Ele é uma resposta, não estamos sozinhas e vamos construir nossa força política para participar da construção de políticas públicas. Enfim, somos isso! É muita luta e há muito que fazer.

**Frase de destaque da Vitória Bernardes**

**“Foi também muito difícil me reconhecer nesse lugar da deficiência, sempre marcado pela falta, pela ausência, por um corpo incompleto, imperfeito, como se existisse algum corpo que performasse nesse lugar da perfeição!”**



**ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;**

**OU ACESSAR O LINK PARA**

**VOLTAR AO SUMÁRIO.**



**WILLIAN CHIMURA**  
**AUTODESCRIÇÃO**  
27 anos de idade,  
homem de cabelos  
pretos curtos  
e enrolados.

# Willian Chimura

Willian é diagnosticado com Síndrome de Asperger (TEA), programador, divulgador científico e mestrando em Informática para Educação pelo IFRS. Pesquisa como aplicativos e jogos podem contribuir para avaliação e aprendizagem de crianças com TEA.

30

## **O Cristal Encantado.**

Durante a entrevista com o Willian, tive a sensação de um cristal em minha frente, um cristal negro, como no filme, que ora ilumina de maneira intensa, ora provoca mistério e escuridão. Willian é brilhante, misterioso e profundo a um só tempo. Ilumina com sua invejável inteligência e argúcia. Brinca com a escuridão de nossa ignorância.

Você pode acessar a entrevista na íntegra, em vídeo, no canal do YouTube da Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência no link a seguir, <https://bit.ly/34rYHkV> ou no QRcode à direita.



**Tuca Munhoz: Hoje vou entrevistar o Willian Chimura. Olá, Willian, é um prazer ter você aqui!**

**Willian Chimura:** Muito obrigado, é uma honra para mim estar aqui falando com você sobre esse tema importante.

**Tuca: Nesta série de 30 entrevistas, você é a única pessoa com autismo que eu entrevistarei. O autismo tem a característica de não aparentar, não é? Olhando, ninguém fala que você é deficiente. Como você encara o fato de não aparentar a deficiência e como lida com isso no seu relacionamento com outras pessoas?**

**Willian:** Essa questão de ser uma deficiência invisível não é algo que apenas os autistas leves passam, mas também os autistas com maior severidade, muitas vezes. E todas as pessoas com autismo vão ter uma socialização atípica. Sempre que estiver convivendo com uma pessoa com autismo, você vai começar a notar algumas coisas assim: “Mas por que ela fez isso aqui nessa situação? Por que será que neste ambiente algo a desagradou? Não consigo entender o que a desagradou ou o que foi que aconteceu”. Em situações assim, você vai ver no comportamento da pessoa, que foge do padrão, do que é esperado como típico. Então, é nessas situações que você consegue identificar que se trata de uma pessoa que precisa de adaptação, de alguma mudança no ambiente, muitas vezes, para que ela consiga socializar bem, interagir, para que ela consiga trabalhar, por exemplo. E, realmente, uma das formas que eu encontrei de lidar com isso foi: eu não faço necessariamente questão de falar que sou uma pessoa com autismo até esperar uma boa oportunidade para demonstrar isso na prática.

**Tuca: O que seria uma boa oportunidade para falar: “Olha, o caso é esse”? Qual seria essa boa oportunidade?**

**Willian:** Acho que uma boa oportunidade, quase sempre – e eu acho que outros autistas vão se identificar com isso –, para mim, tem sido em ambientes não tão amigáveis

sensorialmente. Por exemplo, quando eu preciso ir a uma festa, com aquele ambiente que é muito barulhento ou sensorialmente não muito amigável, vamos dizer assim, e as pessoas não esperam que haverá algum problema. Para o autista pode ser um ambiente desafiador quando há muitas pessoas. Então, por exemplo, essa seria uma situação em que eu teria oportunidade de explicar mais sobre autismo, porque isso desperta a curiosidade da pessoa e gera uma oportunidade de aprendizagem para a pessoa, também, e de conscientização sobre o autismo.

**Tuca: No campo da deficiência, usa-se muito o termo acessibilidade. Então, logo que se fala em acessibilidade, as pessoas pensam na rampinha. Acessibilidade não é só isso, vai muito além. O termo acessibilidade vale também para pessoas autistas? E o que seria acessibilidade, nesse caso?**

**Willian:** Claro. Quando penso em acessibilidade, logo eu penso em autonomia, também, autonomia do indivíduo para conseguir desfrutar de algum ambiente. Então, quando a gente fala sobre o autismo, a gente está falando de uma condição que pode trazer algum prejuízo no uso do que a gente chama de fala funcional. Ou seja, algumas pessoas com autismo, por exemplo, não falam dessa maneira típica que a gente está acostumado a ver entre as pessoas comumente. Então, quando a gente pensa em acessibilidade, muitas vezes a gente está pensando em prover maneiras de essa pessoa conseguir se comunicar e solicitar coisas que são importantes para ela. Esse é um dos tipos de acessibilidade em que você pode pensar quando se fala de pessoas com autismo. Outros tipos são justamente as questões sensoriais. A luz está muito intensa, por exemplo, no trabalho? Se estiver, vai atrapalhar o rendimento das pessoas que estão trabalhando naquele local. Só que esse ponto razoável geralmente é definido pela população típica, considerando a tolerância das pessoas típicas, e

não uma tolerância que pode ser realmente um pouco menor quando você fala de uma pessoa com autismo. Então, quando eu penso em acessibilidade, eu penso também em possibilidades de você conseguir configurar alguns desses estímulos sensoriais do ambiente de tal maneira que se tornem uma experiência minimamente mais agradável para as pessoas. É claro que em alguns ambientes pode ser um pouco desafiador conseguir prover essa acessibilidade, mas é algo a se pensar. Por exemplo, uma sirene de uma escola muito alta.

**Tuca: Parece que a nossa vida, enquanto pessoas com deficiência, é o tempo todo ficar nessa tentativa de romper ou de alargar padrões, porque os padrões postos não nos comportam, a todos nós, pessoas com deficiência. No caso específico do trabalho, para a gente entrar no tema da Lei de Cotas, as pessoas com autismo são contempladas pela legislação?**

**Willian:** Sim, certamente. Eu tenho visto algumas empresas, principalmente empresas de tecnologia da informação – algumas poucas empresas, infelizmente, ainda nesse momento –, dando um primeiro passo para conseguir entender, por exemplo, como pessoas com autismo podem ter um desempenho muito bom em códigos e programação e em outras atividades que requerem muita atenção a detalhes.

**Tuca: Willian, é mito ou não que as pessoas com autismo seriam mais inteligentes?**

**Willian:** É um mito.

**Tuca: Willian, quando você fala que empresas de tecnologia chamam pessoas com autismo, então, como já existe esse mito que pessoas com autismo têm talentos especiais, pode remeter a esse preconceito, também, não?**

**Willian:** Certamente. É importante deixar isso bem claro. Na verdade, no espectro do autismo você vai encontrar tanto pessoas com autismo e deficiência intelectual, como pessoas com autismo e com Q.I. superior. E, é claro, a gente precisa pensar em formas de incluir todas essas pessoas no mercado de trabalho. As empresas têm dado esse primeiro passo agora em dar atenção para pessoas com autismo, pelo que eu tenho visto, principalmente em atividades que requerem atenção a detalhes e especialmente algumas pessoas com autismo que têm boas habilidades com desenvolvimento de *softwares*, por exemplo, uma atividade que está aquecida no mercado. As empresas de tecnologia têm notado que existem pessoas com autismo que conseguem desempenhar bem essa função. Mas é claro que a gente precisa estender isso para outras áreas e também para pessoas com autismo com outros interesses.

**Tuca: Você citou que algumas pessoas com autismo têm facilidade com detalhes. É uma característica de algumas pessoas com autismo?**

**Willian:** Sim, a atenção ao detalhe pode estar presente de uma maneira mais sensível, digamos assim, entre pessoas com autismo do que entre pessoas típicas. Isso eu cito principalmente tomando como exemplo algumas empresas dos Estados Unidos. Se não me engano a Microsoft, há muitos anos, quando nem se falava de autistas no mercado de trabalho, deu um desses passos para incluir pessoas com autismo em determinado programa que requeria uma atividade que envolvia muita atenção a detalhes.

**Tuca: A gente tem que tomar muito cuidado com isso, não é? Com essas coisas que pensam gerar inclusão e na verdade acabam gerando exclusão. Como é que se pode equilibrar isso? Dosar para que as pessoas sejam incluídas, mas que não sejam vítimas de preconceito ou acabem sendo segregadas: “Olha, autista só faz aquilo”.**

**Willian:** É, deixando bem claro que isso foi uma das primeiras etapas de atitudes de algumas empresas. E a que se deve o fato de, por exemplo, empresas de tecnologia em específico estarem olhando para pessoas com autismo. Porque eu acho que é ainda pensando na lógica do lucro da empresa, porque para ela isso tem sido interessante. Mas ao mesmo tempo a gente tem, sim, que se esforçar. Eu não posso dizer que é algo ruim uma pessoa com autismo que tem interesse em tecnologia estar incluída no mercado de trabalho. Claro que é bom, mas a gente não pode parar nesse primeiro passo, a gente tem que estender esses passos para as pessoas que têm outros interesses, também. E, sim, no autismo a gente tem esse tipo de preconceito. Muita gente pensa assim: o autista é superbom em matemática, ele vai gostar de matemática. Ele vai gostar de música, alguns podem pensar, também. Mas pode ter autistas que adoram falar no telefone, por exemplo, por mais que seja uma coisa que realmente cause dificuldade na maior parte do espectro. Pode existir um autista que sonha em trabalhar com telefone. Conheço autistas que têm uma preocupação enorme, por exemplo, com a questão ambiental, e eles querem trabalhar com qualquer coisa que seja relacionada a isso, sustentabilidade e projetos nesse sentido. Quando você pensa: “O que será que um autista seria bom em fazer?”, as pessoas vão pensar em programação, vão pensar em matemática, em física, mas realmente é um preconceito.

**Tuca: Eu vi na sua fala que em alguns momentos você usou o termo “autista” e, em outros momentos, “pessoa com autismo”. Existe algum ruído entre a comunidade de como denominar as pessoas com autismo ou os autistas? Como devo utilizar?**

**Willian:** Alguns autistas preferem ser chamados de autistas. Há pessoas que, por diversas questões, preferem não incorporar o termo autista de uma maneira que integra totalmente o seu ser. Mas existem outros, principalmente

autistas ativistas, que incorporam e se orgulham disso. Eu, por exemplo, e outras pessoas com autismo ou autistas na comunidade, nós não nos importamos, tanto pessoa com autismo quanto autista são formas aceitáveis. É claro que, ao conhecer uma pessoa que prefere ser chamada de autista e não de pessoa com autismo, eu me refiro a ela como autista, sem nenhum problema. Eu, particularmente, não tenho nenhuma preferência. Mas há, sim, essa discussão na comunidade, não é consensual.

**Tuca: Willian, qual é a atual pauta da comunidade de pessoas autistas?**

**Willian:** Acho que uma das pautas relevantes, não somente deste ano, mas também podemos pensar de dois anos para cá, é principalmente um movimento reivindicando o protagonismo do autista. Por muito tempo, quando você fala sobre eventos de autismo, a gente teve mais profissionais, mães e pais falando sobre autismo. E, é claro, eles têm total participação no processo de inclusão, na melhoria da qualidade de vida dessas pessoas, mas a gente tinha pouquíssimas pessoas com autismo falando. Então, a gente ainda tem essa lacuna da falta de presença das pessoas com autismo em eventos, em espaços públicos, a ser suprida.

**Tuca: Essa pauta do protagonismo é bem interessante. E, de fato, as pessoas com deficiência têm, de modo geral, pouquíssimo espaço de lugar de fala. É muito comum que pessoas sem deficiência em qualquer área falem por pessoas com deficiência, mesmo sendo familiares e às vezes não familiares. E essas pessoas são vistas como pessoas bacanas, que estão fazendo o bem, mas em muitos momentos, na prática, nos furtam o nosso lugar de fala, e a fala do não deficiente acaba tendo uma falsa legitimidade. Eu não quero excluir aqui as pessoas que são solidárias à nossa luta, mas em muitas situações há uma ocupação indevida do nosso lugar de fala. Isso acontece também no autismo?**

**Willian:** Sim, e eu acho que no autismo também a gente tem uma peculiaridade, por causa de ser um espectro, e nesse espectro você encontra pessoas que têm uma autonomia relativamente bem desenvolvida. Inclusive, uma pessoa com autismo pode, sim, principalmente com intervenção especializada, desenvolver ótimas habilidades e, por exemplo, morar sozinha, viajar sozinha. É o meu caso, por exemplo. Eu sou uma pessoa com autismo que me desenvolvi muito bem. Hoje, aos 27 anos, me considero uma pessoa bem desenvolvida, com ótimas habilidades, eu consigo cuidar de mim. Mas, por outro lado, temos no espectro do autismo pessoas que não desenvolveram essa autonomia, seja por falta de intervenção específica, especializada, seja por causa de dificuldade de ter seus direitos garantidos – por exemplo, educação de qualidade. Então essas pessoas podem, pela própria essência, pela própria natureza da sua condição, ter uma certa dificuldade em conseguir se expressar. Então, por causa disso, e também para não excluir essa parte relevante do espectro do autismo que tem pouca autonomia, muitas mães têm falado por essas pessoas para que tenham voz.

**Tuca:** **Eu pessoalmente demorei muito a reconhecer a importância da luta das mães das pessoas com deficiência. É uma luta por direitos humanos. Existem “n” exemplos de mães que passaram a vida lutando pelos direitos dos seus filhos e que, em muitos casos, passaram a vida cuidando de seus filhos, quando são deficiências mais severas. Então aquilo recai nos ombros das mães, que anulam, em muitos momentos, a própria vida, seus interesses pessoais, seus momentos de lazer, de alegrias, de convivência com outras pessoas para cuidarem dos seus filhos. E essa questão dos cuidados é uma discussão que temos que aprofundar no Brasil. Você falou que viaja, que tem uma vida com autonomia. Mas você tem que se administrar muito bem em algumas situações.**

**Por exemplo, quando falou em viagem, imagino que você viaje de avião. Então, se você chega no aeroporto, em alguns momentos, como na situação de embarque, o ruído é muito alto. Como você administra esse tipo de situação?**

**Willian:** A minha vida, e imagino que a vida de muitos autistas, é tudo sobre você conseguir encontrar formas alternativas ou algum jeito de fazer ou de acessar algum ambiente, por exemplo, que foi desenhado, pensado, planejado para pessoas típicas, não para pessoas com, por exemplo, hipersensibilidade sensorial. Aeroportos muitas vezes são ambientes barulhentos, mas a maioria das pessoas suporta e as pessoas com autismo podem realmente ter dificuldades. Um dos recursos que as pessoas com autismo têm encontrado é principalmente usar aqueles abafadores de ruído. Então, mesmo durante a minha adolescência, como eu tinha vontade de me socializar, mas muitas vezes alguns ambientes não eram tão acessíveis nessa questão sensorial, eu já usava algodões nos ouvidos, por exemplo. O que, infelizmente, pode ser motivo de *bullying* quando você é adolescente, mais jovem. Para muitas atividades, eu sempre tenho que pensar em formas alternativas de conseguir sustentabilidade, que podem ser formas um pouco diferentes das pessoas de desenvolvimento típico. Quando a gente pensa em trabalho, uma das partes importantes de socialização no trabalho é a hora do almoço, quando você vai almoçar com as outras pessoas. E essa é a parte mais complexa para mim. De toda experiência de trabalho que eu tive, almoçar e conversar com a equipe sempre foram a parte mais complexa. Então eu fico pensando em uma situação em que há uma mesa e tem dez pessoas nessa mesa e dez assuntos cruzados. Como é que eu faço para conseguir almoçar e ao mesmo tempo manter a socialização com as outras pessoas sem parecer que eu sou rude com elas, por exemplo? Então esse é o tipo de estratégia que a pessoa com autismo tem que ficar desenvolvendo ao longo da vida. Por exemplo, se estiver namorando uma pessoa, como é que eu vou acompanhar essa pessoa

nos ambientes de que ela gosta? Ou em outros ambientes que eu não vou conseguir me socializar ou integrar direito e de tal maneira que ainda demonstre que eu me importo, que eu ainda me faça disponível para as outras pessoas? É preciso fazer que elas entendam que não necessariamente eu vou ter os mesmos gostos, os mesmos interesses, não vou reagir das formas esperadas da normalidade típica, do que eles consideram como normal, e que isso não tem nenhum problema e não deveria ser impeditivo para se construir uma amizade.

**Tuca: Willian, você teve o diagnóstico como autista há relativamente pouco tempo, não é?**

**Willian:** Sim, tive. O processo de diagnóstico ao todo durou mais ou menos um ano, um ano e meio. Porque o processo diagnóstico é longo, principalmente quando a gente fala sobre diagnóstico de autismo na vida adulta. Mas eu fui diagnosticado por volta dos 23 anos e hoje tenho 27 anos. Então, sim, é longe de uma idade boa para diagnóstico.

**Tuca: Antes dos 23 você era só um cara estranho, é isso?**

**Willian:** Basicamente. Na verdade, eu já sabia e era notável para as pessoas do meu círculo social que eu era uma pessoa com interesses diferentes, com focos diferentes, principalmente. Porque as pessoas com autismo podem ter o que a gente chama de hiperfoco, que é um interesse restrito e intenso em algum assunto, alguma coisa, algum objeto. Então, meu foco não era nada usual, e as pessoas ao redor realmente notavam que não era um foco numa intensidade típica. Então, sim, como você mesmo disse, eu era uma pessoa estranha, digamos assim, e muitas vezes a pessoa estranha, aquela criança, aquele jovem que está ali, por exemplo, naquele ambiente de escola e que não socializa bem, mas que tem um interesse peculiar em alguma matéria, algum assunto, algum tipo de brinquedo, pode ser que seja uma pessoa com autismo que ninguém diagnosticou.

**Tuca: Não sei se você tem conhecimento disso, mas teve uma novela há um tempo que tinha uma personagem com autismo. Não pude me dedicar muito a isso, mas, na história recente, vira e mexe tem uma novela com um personagem com deficiência. Em um primeiro momento é interessante, parece que é uma proposta para desmistificar algumas coisas, de romper algumas barreiras, mas a experiência tem mostrado que acaba não dando muito certo. No caso dessa novela com uma personagem com autismo – era uma moça, se não me engano – foi interessante? Você acompanhou isso?**

**Willian:** Esse caso teve uma repercussão. Eu acho que a gente está falando da mesma novela, se não me engano foi uma novela recente que teve o personagem. E até teve uma repercussão interessante na comunidade do autismo, porque a atriz que desempenhou esse papel realmente se encontrou com uma amiga minha, que é autista e gosta de produzir conteúdo, também, sempre está produzindo conteúdo na comunidade do autismo. Então, pelo fato de a atriz ter tido essa proximidade fora da novela com a comunidade do autismo e de ter se dedicado um pouco a entender mais, acabou tendo uma repercussão agradável para a maioria das pessoas. Eu diria que foi bem aceito pela maioria da comunidade. Mas, como você falou, a experiência demonstra que muitas vezes não é bem assim. Eu acho que o autismo está vivenciando esse primeiro momento agora, sabe? Por exemplo, quando vou falar com algumas pessoas, logo podem dizer para mim: “Rain Man, não é? Autismo, Rain Man”. Então, é uma referência, por exemplo, que há muito tempo a gente só tinha essa. E agora, pelo menos, a gente tem mais referências.

**Tuca: A respeito dessa novela, a crítica que chegou a mim é que essa atriz foi, entre aspas, “normalizando”. Ela chegou ao fim da novela já normal, como que se o autismo fosse sarando, vamos dizer.**

**Willian:** O que é importante deixar claro é que as pessoas com autismo podem se desenvolver, como eu disse. Todas as pessoas aprendem, não tem nenhuma pessoa que seja incapaz de aprender, isso não existe. Então, todas as pessoas com autismo aprendem, todas as pessoas com autismo desenvolvem as suas estratégias. Em algumas situações, você desenvolve estratégias, meios alternativos de concretizar as coisas que são importantes. Podem, sim, chegar ao ponto de ter uma vida com muita autonomia, sustentável. Isso pode acontecer, mas, realmente, o indivíduo tem essa condição desde o momento em que o sujeito nasce. Então isso é importante também de desmistificar: nenhuma pessoa se torna autista ao longo da vida, e as características do autismo estarão presentes por toda a vida dessa pessoa – por mais que eu talvez não tenha prejuízos como tinha antes. Aliás, definitivamente eu não tenho prejuízos como eu tinha antes, por causa das intervenções, das estratégias que acabei desenvolvendo, e por causa do acompanhamento profissional, que é importante, também.

**Tuca:** Quando você diz das intervenções, das estratégias, do acompanhamento, você está se referindo ao ambiente em que você vive. E você falou uma coisa muito bonita: todo mundo aprende, todo mundo tem essa potencialidade do aprender. Um tema que me interessa muito é sobre a institucionalização de pessoas com deficiência. Eu já estive em instituições de abrigamento de pessoas autistas, e aquilo é um ambiente absolutamente negativo. São ambientes em que as pessoas estão ali para não viver, ou estão ali para ser absolutamente apartadas de um convívio social, portanto, com sua potencialidade completamente anulada. E é interessante como isso, entre outros problemas, sem contar o acinte aos direitos daquelas pessoas, também serve para reforçar estereótipos. Porque é muito comum essas instituições fazerem

**propaganda para arrecadação de fundos e exibirem pessoas em situações muito horríveis de uma deficiência, de uma condição de autismo bastante severa. Eu acho muito importante ressaltar essa questão do ambiente em que se vive, porque o ambiente pode oportunizar ou não situações de qualidade de vida.**

**Willian:** Sim, e também por intervenções, na verdade. Não somente estamos falando sobre o ambiente, que é muito importante. Quem estuda educação sabe, sempre está preocupado em delinear experiências de aprendizagem, configurar o ambiente de uma forma que favoreça as melhores experiências de aprendizagem, seja qual for a necessidade educacional dessa pessoa. Eu me refiro não somente a intervenções e modificações que eu preciso fazer no meu ambiente, mas também intervenções profissionais, no sentido de psicoterapia, por exemplo. E, no caso do autismo, não necessariamente apenas nesse viés “psico”, mas também em um viés muito educacional. Quando a gente fala sobre acessibilidade, a gente pensa sobre autonomia, como eu disse aqui no início. E muito da autonomia, principalmente quando a gente pensa nos casos mais severos de autismo, vem também com a educação, com aprender, com desenvolver habilidades para solicitar o que você precisa, manifestar suas vontades, seus interesses, sua necessidade de acessar algum ambiente, sua necessidade de se comunicar com as outras pessoas. Então, tem muita relação com isso, e é importante, sim, a gente ter um ambiente preparado, qualquer ambiente que seja. A gente pode pensar isso na escola, no trabalho, em casa, qualquer ambiente em que a gente queira desenvolver habilidades desse indivíduo, é muito importante a gente modificar esse ambiente para favorecer as situações de aprendizagem e também a autonomia desse indivíduo. Os profissionais e as pessoas que trabalham com educação estão sempre pensando dessa forma.

**Tuca: Quando a gente fala do Transtorno do Espectro Autista, por que se usa o termo “espectro”? Que relação se quer fazer?**

**Willian:** Bom, pensa em um transtorno como, por exemplo, a depressão. Depressão é um transtorno, e ainda muitas pessoas se confundem sobre como pode ser um quadro de depressão em alguém. Muitas pessoas cometem o equívoco de pensar: “Mas eu vi você sorrindo, eu vejo você dando risada quando está aqui no trabalho, como você tem depressão?”. Mas o transtorno depressão tem algumas características e ainda assim você pode variar muito na forma em que ele se manifesta entre pessoas. Pode realmente ter pessoas que tenham um quadro mais intenso e que vai estar de uma forma mais evidente para vários contextos, na maior parte do dia, mas muitos casos não são assim. Existem formas de se manifestar esse transtorno, mas são formas ainda reduzidas, digamos assim, em comparação a um transtorno espectro, que tem múltiplas facetas, muito mais formas de se manifestar.

**Tuca: Quando se fala espectro, a mim, a primeira coisa que me traz – ou que me trazia, agora é o autismo –, é o espectro das cores. É interessante, uma cor verde vai desde um verde claríssimo até um verde profundo.**

**Willian:** Exatamente. Então, é justamente pensando nessa noção de espectro de cores que a gente pode pensar, por exemplo, na questão de sensibilidade do autista. Inclusive, eu acho que é muito interessante a gente desmistificar, também, que, por exemplo, muita gente acha que todo autista vai ter problema com som alto. E, sim, som alto costuma ser um vilão entre pessoas com autismo, mas não necessariamente. Tem situações em que as pessoas com autismo vão ser hipossensíveis, ou seja, o som pode estar muito alto, incomodando todo mundo, só que o autista não se incomoda. Mas pode ser que mude a frequência, mude o tom, por exemplo, desse som alto, e passe a incomodar

o autista, entende? Então, enquanto incomoda um autista, pode ser que outro autista não se incomode. Pensando no espectro de cores, se a gente pensar nas cores distribuídas em um círculo, para cada uma das características do autismo, você vai ver que algumas pessoas com autismo se encontram em uma parte do círculo, enquanto outras pessoas se encontram em outra, e há uma infinidade de combinações sobre, por exemplo, as questões sensoriais, as questões de prezar por rotina, as questões de repetição de comportamentos, as questões de interesses. Então, essas são algumas das características que eu citei aqui, dos autistas que podem se manifestar de uma forma totalmente diferente, pensando de um indivíduo para outro indivíduo com autismo. Então, a gente tem muito isso. Enquanto há autistas que adoram dinossauros, há autistas que não têm esse interesse fixo, intenso e restrito assim de uma maneira tão estampada. Enquanto outros autistas vão ter uma habilidade muito grande para música, outros vão ser palestrantes, produtores de conteúdo na internet, como eu.

**Tuca: Eu já passei por muitas situações em que estou vendo uma cor e digo que é azul, aí alguém que está do meu lado diz: “Não, é verde”. Então viva a diversidade.**

**Willian:** Sim. E, inclusive, você vai mudando ao longo da vida, ao longo do desenvolvimento do indivíduo. Como no meu caso, eu tinha algo que é chamado de palilalia, eu repetia muito a mim mesmo.

**Tuca: Qual é o termo que você usou?**

**Willian:** Palilalia. Isso se refere ao hábito de repetir a si mesmo. Eu falava algo e falava novamente a mesma coisa, e falava novamente. Até os meus 11, 12 anos de idade isso era muito comum. Todo mundo ficava curioso, me perguntava por que eu fazia isso. Muitas vezes eu fazia inconscientemente, nem conseguia notar. Mas é uma característica da pessoa com autismo. E aos 12 anos, naturalmente, por

algum motivo, isso esvaneceu. Eu não tenho certeza do porquê, também. Mas, por exemplo, essas características do autismo vão ficando mais evidentes ou não dependendo do seu ambiente, do seu histórico de aprendizagem, do seu desenvolvimento, das intervenções profissionais que você vai recebendo ao longo da vida. Então, realmente, é um espectro de cores que vai mudando de tonalidade dependendo do seu ambiente e do seu histórico de aprendizagem, ao longo do seu desenvolvimento.

**Tuca: Você tem um canal no YouTube, tem milhares de seguidores. É a isso que você se dedica atualmente? A ser um comunicador?**

**Willian:** Sim. Eu vejo a comunicação como uma ferramenta. Eu me vejo como alguém que quer ser um pesquisador ou, pelo menos, me proponho a ser um. Claro que estou no início da minha carreira como pesquisador, eu faço mestrado em informática na educação. Então, meu interesse é muito nesse sentido de usar a tecnologia, foi um dos meus interesses na adolescência e no início da vida adulta, e hoje eu tento usar a tecnologia, principalmente pensando em tecnologias digitais, para de alguma forma fornecer meios de intervenção e de aprendizagem para pessoas com autismo. É o que eu pesquiso no mestrado. E eu tenho esse canal no YouTube para passar mensagens sobre o que ando pesquisando, essas questões que eu gosto de acompanhar, de saber. E espero também, em breve, divulgar um pouco ali da minha pesquisa. Eu vejo o meu canal como uma forma de conseguir passar essas mensagens de inclusão, principalmente, de conscientização, mesmo, do autismo.

**Tuca: Se você puder adiantar, fale um pouco sobre o que você tem pensado em termos dessas tecnologias voltadas para a educação.**

**Willian:** Quando a gente pensa em crianças e uso da tecnologia, a gente logo pensa em *tablets* e joguinhos. Então,

eu tenho interesse mais nessa área. Principalmente em trabalhar com crianças que têm já um apego muito grande ao *tablet*, mas que não estão usando o *tablet* de maneira a desenvolver habilidades que são importantes para a vida delas. A minha pesquisa é nesse sentido, em desenvolver tecnologias para que, através do *tablet*, uma pessoa consiga interagir junto dessa criança para desenvolver habilidades que são importantes para a socialização. E para aprender algumas questões importantes – por exemplo, tolerância, atenção compartilhada, tomada de turnos, enfim, só para mencionar algumas que são importantes para o desenvolvimento de todas as pessoas, que crianças típicas desenvolvem naturalmente, digamos assim, mas que as pessoas com autismo podem ter uma certa atipicidade no desenvolvimento. É claro, existem várias formas de desenvolver essas habilidades, e eu quero propor uma forma através dessas tecnologias digitais para isso. Esse é o meu interesse na pesquisa de mestrado.

**Tuca: Willian, a gente está chegando ao final da entrevista. Deixe aqui os seus canais, para as pessoas poderem acompanhar o seu trabalho de comunicador.**

**Willian:** No YouTube, você pode encontrar pelo meu nome, é Willian Chimura, mesmo. E no Instagram é @chimurawill, só de colocar o “arroba Chimura” você já vai encontrar. É principalmente nessas duas redes que eu faço *lives* e compartilho um pouco do meu dia a dia, enfim, algumas piadas também, às vezes, algum humor e coisas do tipo.

**Tuca: Willian, muito obrigado por sua entrevista. Passo a ser seu admirador, já assinei o seu canal, vou acompanhá-lo e, eventualmente, vou te procurar para fazer algumas perguntas e aprender mais com você. Muito obrigado e sucesso.**

**Willian:** Por favor, sinta-se à vontade. Eu que agradeço, e também deixo um recado aqui para as pessoas acompanharem mais autistas nas redes sociais. Eu não sou o

único autista produtor de conteúdo. Como a gente disse aqui, o autismo é um transtorno espectro, então vale a pena acompanhar outros autistas nas redes sociais e ver que há uma infinidade de interesses que os autistas podem manifestar, e eu acho que isso é muito importante para aumentar o nível de conscientização. Então deixo essa mensagem para o público também.

**Frase de destaque do Willian Chimura**

**“Todas as pessoas aprendem, não tem nenhuma pessoa que seja incapaz de aprender, isso não existe. Então, todas as pessoas com autismo aprendem, todas as pessoas com autismo desenvolvem as suas estratégias.”**



**ESTA ENTREVISTA CHEGOU AO FIM.  
Você pode seguir para a próxima página;**

**OU ACESSAR O LINK PARA  
VOLTAR AO SUMÁRIO.**

REALIZAÇÃO

## Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência



A Câmara Paulista para a Inclusão da Pessoa com Deficiência no Mercado de Trabalho Formal é um movimento de articulação social, coordenado pelo Projeto de Inclusão da Pessoa com Deficiência da SRTb/SP, com a participação de instituições governamentais e não-governamentais, públicas e privadas, destinado a estimular os estudos, a promover o debate e a mobilização para a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, por meio do cumprimento da Lei de Cotas.

A Câmara Paulista para a Inclusão da Pessoa com Deficiência no Mercado de Trabalho Formal tem por propósito ampliar o acesso e a qualidade da inclusão profissional da pessoa com deficiência, por meio de ampla participação social e do fortalecimento da ação da auditoria fiscal do trabalho, vinculada à subsecretaria de inspeção do trabalho, do Ministério da Economia.

**A seguir os links do site, redes sociais e contato.**

 **site [www.camarainclusao.com.br](http://www.camarainclusao.com.br) ou QRcode à direita**

 **instagram [@camaraspinclusao](https://www.instagram.com/camaraspinclusao)**

 **facebook [/camarainclusao](https://www.facebook.com/camarainclusao)**

 **linkedin [/Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência](https://www.linkedin.com/company/camarainclusao)**

 **e-mail [secretaria@camarainclusao.com.br](mailto:secretaria@camarainclusao.com.br)**



PATROCÍNIO

## Ministério Público do Trabalho



O Ministério Público do Trabalho (MPT) é o ramo do MPU que tem como atribuição fiscalizar o cumprimento da legislação trabalhista quando houver interesse público, procurando regularizar e mediar as relações de trabalho.

Cabe ao MPT promover a ação civil pública no âmbito da Justiça do Trabalho para defesa de interesses coletivos, quando desrespeitados direitos sociais constitucionalmente garantidos aos trabalhadores. Também pode manifestar-se em qualquer fase do processo trabalhista, quando entender existente interesse público que justifique.

Para cumprir suas atribuições, o MPT dispõe de uma estrutura que inclui diversos órgãos responsáveis pelo desenvolvimento de atividades administrativas e pela eficaz execução das funções fins: Procurador-Geral; Procuradorias Regionais; Conselho Superior; Câmara de Coordenação e Revisão; Corregedoria Geral, Ouvidoria e o Colégio de Procuradores.

**A seguir os links do site, redes sociais e contato.**

 site [www.mpt.mp.br](http://www.mpt.mp.br) ou QRcode à direita

 e-mail [ouvidoria@mpt.mp.br](mailto:ouvidoria@mpt.mp.br)



COORDENAÇÃO

## Instituto Modo Parités



Incluir os grupos minorizados historicamente e promover um ambiente de respeito às diferenças não é apenas uma obrigação legal – é uma aposta no futuro.

O Instituto Modo Parités é um negócio social 2.5 que faz ponte entre os interesses sociais e corporativos, com o objetivo de incluir a diversidade no mercado de trabalho, especialmente pessoas com deficiência. Sua missão é apoiar empresas e instituições a fortalecerem sua cultura organizacional por meio de programas e práticas de inclusão social e de sustentabilidade, oferecendo serviços como: mapeamento de acessibilidade; relatório diagnóstico com recomendações; definição e acompanhamento de indicadores de performance e de evolução; estruturação, estratégia e plano de ação de programa sustentável de inclusão, e formação de lideranças e de equipes.

**A seguir os links do site, redes sociais e contato.**

 site [www.modoparites.com.br](http://www.modoparites.com.br) ou QRcode à direita

 instagran [@modo\\_parites](https://www.instagram.com/modo_parites)

 linkedin [company/instituto-modo-parites/](https://www.linkedin.com/company/instituto-modo-parites/)

 e-mail [contato@modoparites.com.br](mailto:contato@modoparites.com.br) | tel 55 11 97179-4812



APOIO

## NURAP



*DIVERSIDADE E  
INCLUSÃO*

O Núcleo de Aprendizagem Profissional e Assistência Social (NURAP) é uma instituição sem fins lucrativos, fundada em 1987 pelo Rotary Club de São Paulo Brooklin e Rotary Club de São Paulo Morumbi. Tem como missão acolher e desenvolver pessoas em situação de vulnerabilidade sócio econômica por meio de capacitação e inclusão no mercado de trabalho. Desenvolve atividades como:

- Curso de Iniciação Profissional para adolescentes e jovens;
- Inclusão de jovens aprendizes no mercado de trabalho através da lei 10.097/2000;
- Inclusão de pessoas imigrantes e/ou em situação de refúgio no mercado de trabalho;
- Inclusão da pessoa LGBT no mercado de trabalho;
- Conscientização das famílias e fortalecimento de vínculos.

Vale destacar os cursos de capacitação para pessoas com deficiência e sua inclusão no mercado de trabalho por meio da Lei 8.213/1991.

**A seguir os links do site, redes sociais e contato.**



site [www.nurap.org.br](http://www.nurap.org.br) ou QRcode à direita



instagram [@nurapoficial](https://www.instagram.com/nurapoficial)

**Atendimento para empresas: 55 11 2344-2420**

**Atendimento ao público: 55 11 2344-2424**



ACERVO DIGITAL

## Museu da Inclusão



O Museu da Inclusão, unidade museológica vinculada à Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência, preserva, pesquisa e comunica a luta por direitos do movimento social das pessoas com deficiência.

Consideramos que o movimento social das pessoas com deficiência é dinâmico, diverso, heterogêneo e que o museu, como um dos fóruns de debate das pautas deste segmento, pode contribuir com a ressignificação das práticas inclusivas e de acessibilidade para a construção de uma sociedade menos capacitista e menos excludente.

Nosso propósito é atuar na defesa dos direitos humanos e cidadania, por meio da preservação da memória de luta, barreiras e conquistas que, assim, se configuram como patrimônio do Estado de São Paulo. O Museu da Inclusão é uma dessas conquistas e nada se edifica sem articulação constante e contato permanente com as pessoas com deficiência e os movimentos sociais.

**NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS!**

**A seguir os links do site, redes sociais e contato.**

Todas as entrevistas podem ser acessadas na íntegra no

site [www.museudainclusao.org.br](http://www.museudainclusao.org.br) ou QRcode à direita

instagram [@museudainclusao](https://www.instagram.com/museudainclusao)

e-mail [museudainclusao@museudainclusao.org.br](mailto:museudainclusao@museudainclusao.org.br)

**Todas as  
entrevistas  
podem ser  
acessadas  
na íntegra  
no site do  
Museu da  
Inclusão**



**Agradecemos a  
todas as vozes que  
participaram deste livro**

**Equipe do livro  
30 VOZES!**  
O trabalho foi  
feito durante a  
pandemia da  
COVID. Para  
segurança de  
todos, as reuniões  
foram *online*, mas  
cheias de afeto!



**ELISA CAMAROTE**

Mulher, pele clara, cabelos longos, lisos e castanhos. Está sorrindo.



**FABIO SILVEIRA**

Homem, pele clara, cabelos e barba grisalhos e olhos escuros. Está sorrindo feliz.



**IVONE SANTANA**

Mulher branca, de cabelos bem curtos e escuros. Tem olhos claros e está sorrindo.



**KAL - JOSÉ CARLOS DO CARMO**

Homem, pele clara, óculos de aros finos, cabelos longos, grisalhos e barba curta. Está sorrindo.



**PATRÍCIA STRABELI**

Mulher, pele clara, cabelos curtos e olhos castanhos. Está feliz e sorrindo.



**ROSE ANDRADE**

Mulher de cabelos curtos, brancos e lisos, pele clara, brincos pequenos de pérola e olhos castanhos claros.



**SUZANA CORONEOS**

Mulher, pele e olhos claros, cabelo cacheado e óculos. Está sorrindo.



**TUCA MUNHOZ**

Homem, pele clara, barba e cabelos grisalhos cortados bem curtos e olhos claros. Está sorrindo.



## LIVRO 30 VOZES

CELEBRAÇÃO DOS TRINTA ANOS  
DA LEI DE COTAS PARA  
A PESSOA COM DEFICIÊNCIA.

Esta página possui audiodescrição  
das imagens das capas detalhadas.  
Habilite o leitor de tela para acessar.

**DIVULGUE** o livro nas redes sociais.  
**COMPARTILHE** com a sua comunidade.  
Não se esqueça de marcar o livro com a hashtag

**#LIVRO30VOZES**

**#30ANOSLEISDECOTAS**

Caso queira adquirir o livro na  
versão digital entre em contato com  
[secretaria@camarainclusao.com.br](mailto:secretaria@camarainclusao.com.br)

ou acesse

[www.camarainclusao.com.br/livro30vozes](http://www.camarainclusao.com.br/livro30vozes)

Este livro foi composto com a família  
tipográfica IBM PLEX, desenvolvida pelos  
designers Mike Abbink e Bold Monday em 2019.

Sua diagramação foi feita entre os meses de março  
e junho de 2021, em meio à pandemia do coronavírus.