

Alex Garcia

Gaúcho, nascido na cidade de Santa Rosa/RS, ele provavelmente seja a figura mais conhecida entre as pessoas surdocegas brasileiras. Um representante ativo e respeitado pela maioria delas, não só em nosso País, mas também internacionalmente. Sua luta, dentre tantas outras ações de relevante importância para milhares de pessoas surdocegas, o levou a fundar e ser o presidente da AGASPAM - Associação Gaúcha de Pais e Amigos dos Surdocegos e Multideficientes, uma de suas múltiplas atividades ligadas ao tema...

Dando sequência à série de entrevistas com articulistas e colunistas da Revista Reação, hoje vamos conhecer um pouco mais sobre a luta e as conquistas desse paladino da surdocegueira no Brasil: Alex Garcia, que já tem sua coluna "Espaço Aberto" e escreve para essa publicação há cerca de 4 anos, convidado após participar da "Semana Gaúcha da Pessoa com Deficiência" como palestrante, evento realizado em Caxias do Sul/RS pela revista em 2009.

Morador da cidade de São Luiz Gonzaga/RS, com cerca de 34 mil habitantes, na conhecida Rota das Missões, noroeste gaúcho, é de lá que ele parte para viajar por todo o país e para o mundo, participando de eventos, ministrando palestras, e recebendo homenagens de reconhecimento pela luta em prol da pessoa surdocega, como o Prêmio Sentidos, recebido também em 2009, como a melhor história de superação daquele ano.

Alex nasceu com uma síndrome cujas características incluem a surdocegueira progressiva, além de outras complicações. Determinado, estudou em escola regular e foi o primeiro surdocego brasileiro a se formar em uma universidade, no caso, em educação especial na Universidade Federal de Santa Maria/RS. Também foi o pioneiro a escrever um livro sobre Educação na América Latina: "Surdocegueira: empírica e científica", editado em 2008. Em 2010, foi a vez da obra infantil "A Grande Revolução", também escrita por ele.

Entre as muitas atividades que já desenvolveu, deu origem e coordenou o Núcleo de Surdocegueira da Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para PPDs e PPAHS do Governo do Estado do RS (FADERS). Em 2009, tornou-se Líder Internacional para o Emprego de Pessoas com Deficiência, graduado pela Mobility International USA (MIUSA), e membro da World Federation of Deafblind (WFDB). Coordena, ainda, o Núcleo Regional RS do Instituto Baresi, de doenças raras. Além de presidir sua própria entidade. Do interior do RS ele foi parar na sede da ONU em 2013... Não há quem segure esse gaúcho de 37 anos cheio de energia e vontade de viver. Em entrevista exclusiva para a Revista Reação, Alex conta um pouco da sua trajetória e seus planos para a melhor qualidade de vida da pessoa surdocega no Brasil e no mundo:



Revista Reação - Existem números confiáveis sobre pessoas surdocegas no Brasil? Qual a estimativa no mundo?

Alex Garcia - Não existem números confiáveis, ainda não foi feita uma pesquisa nacional, tudo está em estimativas. No Brasil eu estimo cerca de um milhão e meio de pessoas surdocegas e no mundo realmente não sabemos. Observe este estudo: segundo os pesquisadores (Chen, 2000; Moss, 1998; Roizen, 2002) cerca de 8% da população com Síndrome de Down tem Surdocegueira. Nos EUA são a principal causa dos cerca de 50 mil casos de Surdocegueira no País. No Brasil, estima-se que venha ao mundo uma criança com Down a cada 600 mil nascimentos, segundo o Ministério da Saúde, média muito superior aos outros países, onde o aborto destas crianças chega por vezes a 90%. Tomando esta estimativa do Ministério como base, nascem mais de 23 mil surdocegos no Brasil todos os anos, oriundos apenas da Síndrome de Down, e pelo menos mais 30 mil são afetados pela surdocegueira de outras origens.

RR - Você estudou em escolas regulares sendo, inclusive, o primeiro surdocego brasileiro que cursou uma Universidade. Como você analisa a educação para a pessoa surdocega? As escolas estão preparadas para receber esses alunos?

AG - Já estou convencido de que a educação brasileira é péssima como um todo e para surdocegos não há o que falar. Já estive em mais de 30 países e ficou óbvio que o Brasil está mais de 150 anos atrasado no quesito





educação. Este quesito poderia ser de alto nível, mas falta vontade de fazer acontecer. Se a educação brasileira atingisse o surdocego nós teríamos mais casos de sucesso, mas isso não acontece. Eu consegui me desenvolver porque tive apoio familiar e aprendi a lutar pelos meus direitos, mas a maioria dos surdocegos não tem essas oportunidades. Nós surdocegos somos muito invisíveis, este é o nosso principal problema. Invisíveis até mesmo para as políticas sociais e de educação. Nossa educação passa por um grande planejamento, rotinas e dedicação. Acabo de destacar três aspectos que parecem que no Brasil não existem. Pensem comigo: existe planejamento no Brasil? Nenhum surdocego vai se desenvolver plenamente na turbulência, ou seja, a educação brasileira não transmite segurança, praticamente nada tem uma sequência. A educação brasileira vive abortando o desenvolvimento pleno das pessoas surdocegas.

RR - E em termos de trabalho? Como o mercado se comporta em relação aos surdocegos?

AG - Podemos contar nos dedos os surdocegos que estão no mercado de trabalho, a não ser em trabalhos protegidos. Recordo da frase de uma pessoa dos Estados Unidos que disse: "as pessoas têm medo dos surdocegos!" Não creio que tenham medo dos surdocegos, acredito sim que o medo está em não conseguir se comunicar com o surdocego. As empresas e os empregadores se perguntam, mas como eles se comunicam? Acredito que o surdocego irá fazer parte do mercado de trabalho quando a sociedade acreditar que pode sim haver comunicação sem escutar e enxergar, é mais um paradigma a ser rompido. Romper este paradigma é bastante complicado justamente pela invisibilidade do surdocego. Para mostrar à sociedade que nós podemos nos comunicar, antes de tudo devemos receber apoio para sermos visíveis. Outro aspecto importante é entender a palavra empregabilidade. Toda palavra que termina em "bilidade" significa "meios", ou seja, são os meios entre as pessoas surdocegas e o emprego em si. Os meios são: educação de qualidade, saúde de qualidade, transporte acessível etc... Os problemas brasileiros estão nos meios e não nos fins.

RR - Como nasceu a AGAPASM?

AG - A AGAPASM, em um passado não muito distante, se chamava e era conhecida no RS como o "Contexto Surdocego e Multideficiente do Rio Grande do Sul", trabalho este pioneiro que

organizei e desenvolvi. Conheci a dura realidade que afetava os surdocegos e multideficientes de nosso Estado. Questionamentos nasceram em minha mente e desejos de igualdade e desenvolvimento pleno a todos os surdocegos e multideficientes começaram a mover minha razão e emoção. Sendo um líder na área da surdocegueira no mundo e compartilhando experiências e valores com outros líderes mundiais, comecei fazer avançar rapidamente o "Contexto Surdocego e Multideficiente". Esses avanços refletiram-se na modificação da qualidade de vida deles. Assim, me tornei o "pai" de uma das mais significativas políticas públicas para surdocegos na história do Rio Grande do Sul e, porque não dizer, do Brasil e do mundo. Demonstrei ser possível mudar a realidade e o destino deles. Com tantos avanços, eu e o "Contexto Surdocego e Multideficiente" começamos a sofrer pressões por parte de pessoas ligadas a governos. O Contexto começou a sofrer interferências partidárias e a ser usado como ferramenta política, perdendo sua identidade. Tentei de todas as formas defender o Contexto, lutando até a exaustão da saúde física. Vencido, observei com grande dor tudo se perder. Observei os surdocegos e multideficientes permanecerem estáticos, porém, tive o desejo de justiça fortalecido. Irmanado com as famílias dos surdocegos e multideficientes, com amigos e colaboradores, deu-se a fundação da AGAPASM. Ela nasce do desejo de justiça ao nosso povo.

RR - Qual sua avaliação do plano federal "Viver sem Limite" em relação à surdocegueira?

AG - Salvo engano, o Plano Viver sem Limite não alcança as pessoas surdocegas, e porque digo isso? Está claro que o Plano foi desenvolvido para alcançar as pessoas com deficiência mais "fáceis", não alcança a complexidade. O Plano não alcança a base do desenvolvimento que se precisa, portanto raramente irá alcançar o surdocego. Atravento-me a dizer que os governos não querem gastar – o dinheiro que é nosso e não deles – com as pessoas de maior complexidade. Os governos esquecem que nós, pessoas surdocegas, também somos seres humanos. Em nosso país, para mim, está clara a histórica hierarquização do ser humano, ou seja, alguns seres humanos valem mais que os outros. A hierarquização, para quem não sabe, tem essência eugênica – de eugenia – e foi esta mesma eugenia que fundamentou o holocausto. Será que um dia essa hierarquização do ser humano no Brasil terá fim? Será que um dia o "modelo médico" que fundamentou a cultura

do corpo normalizado – onde apenas tem valor aqueles que podem ser “concertados” – terá fim? Será que o modelo social – onde todos possuem valor da maneira como são sem precisarem ser “concertados” – será realidade no Brasil?

RR - Você participou no último mês de setembro de uma audiência pública na Câmara Federal para tratar da questão. Quais foram as principais reivindicações apresentadas?

AG - As reivindicações foram: Desenvolver lei que firme a surdocegueira como deficiência única; Desenvolver lei que firme o Dia Nacional da Pessoa Surdocega; Campanha nacional, unindo Ministério da Saúde e Educação para mapear todos os surdocegos do país. Algumas entidades da sociedade civil já possuem esta metodologia; Campanhas educativas para retirar a surdocegueira da invisibilidade social; Desenvolver pesquisa nacional para encontrar pessoas surdocegas em salas de aula, e criar uma rede de formação de professores para atendimento aos surdocegos; Validar o atendimento individual e de qualidade, mesmo em escola regular, em salas de recurso, monitorado por esta rede de professores capacitados; Formar Grupo de Trabalho junto ao MEC para o desenvolvimento de políticas públicas para pessoas surdocegas e dar ênfase neste GT a participação de pessoas surdocegas que possuem identidade e autonomia para exercerem sua cidadania; Formação de Guias-intérpretes, rompendo com o monopólio de entidades, proporcionando que cada estado brasileiro possa realizar a formação de seus próprios

guias-intérpretes, viabilizando a formação de uma rede nacional; Desenvolver ciclo de palestras com pessoas surdocegas e assim fazer chegar às escolas e professores de todo o Brasil, histórias reais de luta, superação e sucesso; Acesso das pessoas surdocegas às tecnologias assistivas necessárias à sua autonomia com segurança; Acesso das pessoas surdocegas à capacitação para a utilização das tecnologias disponíveis; Acesso à educação por meio de materiais e equipamentos adaptados para a estimulação; Acesso a implantes e cirurgias para recuperação de qualidade auditiva e visual aos que assim desejarem; Acompanhamento e tratamento por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), inclusive com inclusão da informação “pessoa surdocega” no cartão de usuário; Optar pela estimulação educacional e social, em vez da utilização de medicação; Criação de programa de inclusão social, trabalho e renda para pessoas surdocegas; Atenção do Ministério Público; Amparo humanitário - pensão especial, moradia, alimentação - a todos os surdocegos - incluindo surdocegos idosos - que tiveram historicamente seu Direito ao desenvolvimento negado pelo Estado brasileiro e que se encontra em situação de risco e/ou abandono; Desenvolver legislação que destine Pensão Especial aos surdocegos que também tenham doença rara.

RR - Neste ano também você esteve em reunião na ONU para discutir a Agenda de Desenvolvimento Inclusivo em Deficiência para 2015 e além. Como está a situação mundial em relação à surdocegueira?

AG - São raros os países do mundo que dão atenção adequada a surdocegueira. Gosto muito dos trabalhos da Finlândia, Suécia, Austrália, Alemanha, Nova Zelândia, Canadá e Inglaterra. Nesses países existe grande preocupação com os surdocegos e neles estão as melhores associações de surdocegos do mundo. Em minha passagem pela ONU observei que o chefe de



estado americano destacou que o governo estaria doando as tecnologias assistivas aos surdocegos, pois observaram que sem as tecnologias eles vão demorar muito a se desenvolver. Com certeza os Estados Unidos devem em breve observar grande avanço - mais do que já têm - da comunidade de surdocegos.

RR - Já que estamos no final do ano, como foi 2013 para você? Quais são seus planos para 2014?

AG - Meu 2013 foi espetacular. Palestrei e orientei muito. Estive presente em congressos e seminários em vários estados do Brasil, América Latina e no mundo. Fui o proponente da primeira audiência pública sobre o tema da história brasileira na Câmara dos Deputados. Ter estado em Nova York e na ONU em uma reunião histórica para a humanidade foi um sonho realizado. Enfim, esse foi um ano nota 1000. E que venha 2014! Não faço previsões, apenas digo que aqui estarei sempre firme e forte, enquanto Deus permitir, bradando por liberdade, justiça e desenvolvimento a todas as pessoas surdocegas.

RR- Aproveite para deixar uma mensagem especial para seus leitores da Revista Reação.

AG - Minhas atitudes seguem o que nos ensinou Luther King Jr. quando disse: 'A covardia pergunta: é seguro? A conveniência pergunta: é político? A vaidade pergunta: é popular? Porém a consciência pergunta: é correto? E chega o momento em que um deve tomar posição que não é nem segura, nem política, nem popular, porém, devemos tomar porque é correta'. Desta forma, tomo a posição correta!

