

## **Observações sobre a Audiência pública para tratar da inclusão social da Pessoa Surdocega**

**Por: Alex Garcia**

Colegas. Escrevo este texto para destacar minhas observações e as demandas que debati na mesa na Audiência Pública. Eu lia as demandas e fazia comentários extras. Não pude ler e comentar todas as demandas. Eu "pulei" algumas. Nestas audiências nunca se recebe o tempo necessário. O tempo por si só descreve a imaturidade destas Audiências. Ora, se Pessoas Surdocegas estão na mesa o tempo deve ser maior porque o Planeta Terra sabe que a comunicação de Surdocegos é mais lenta, portanto dar 15 minutos para cada pessoa - tinham 4 na mesa dois destes Surdocegos - é de fato ação imatura. Como deveria ser? Dar 5 minutos para cada pessoa não Surdocega visto que estas podem enxergar e escutar e elas leem no papel o que dizem. E 25 minutos para cada Surdocego. Eu Alex estava a manejar um computador com o ampliador de telas e recebendo as mensagens de uma pessoa. Ter que manejar o computador por si só é algo a mais do que ler no papel. Ou aumenta o tempo geral da Audiência se os que têm 5 minutos acharem pouco tempo.

Portanto:

A Audiência de fato não leva em consideração as particularidades das pessoas. Você deve se adaptar ao sistema - a arcaica integração. Mas o sistema não se adapta a você - que seria a inclusão. O que me assusta - se é que algo assusta no Brasil - é que estas ações discriminatórias são colocadas em prática dentro do Parlamento, em uma Audiência, e sendo paga pelo Povo deste país.

### **Assim li algumas demandas e "pulei" outras!**

Com esta ação do tempo, li algumas demandas e "pulei" outras, para ler as que estavam no final. Tive que selecionar - e isso já "come" tempo - o importante dentro do importante.

### **Existem muitas "regras"!**

Existem muitas "regras" que para mim são criadas para "mascarar" o descaso e a opressão. Você não tem o tempo para trazer à tona várias violações. Mas claro, as "regras" não são para todos.

### **Percebam:**

A "fuga" do tema "Audiência pública para tratar da inclusão social da Pessoa Surdocega" que gerou a audiência foi total.

Permanecer no tema não seria uma regra? Creio que apenas eu mantive foco no tema. Teve muita propaganda de trabalhos, de pessoas e grupos, que na verdade não existem em sua plenitude.

São meros discursos. Eu não falei nada sobre meu vasto currículo.

Nada falei sobre a Associação que fundei. Eu sim segui as "regras".

Os representantes de São Paulo da Surdocegueira também adoram falar de números, mas provas concretas não apresentam. Falam apenas e bem mais de SP e de determinados Estados do que do País. E claríssimo ficou que estas pessoas "falam o que o Governo quer escutar", ou seja, "falam na mesma linha" dos representantes do Governo que estavam à mesa. Porque será? Estas pessoas são as mesmas - há décadas conhecidas e resumidamente escrevo:

"Quem não as conhece que as compre". Eu as conheço de "outros carnavais" e não compro. Jamais!

Os representantes do Governo então nem se fala. Vocês sabem: O cidadão é um número para o Gov. Foi moleza questionar todas as afirmações dos representantes do Gov, pois estávamos debatendo Pessoas Surdocegas. Não estávamos debatendo "Pessoa com Deficiência". Para mim o que já sabia se confirma: O Gov não tem políticas que alcancem pessoas surdocegas. O Gov deve provar este alcance e não apenas ir numa mesa e "discursar".

Eu protestei e protestei e deixo à Sociedade Brasileira avaliar. Por vezes interrompi a fala dos outros. Interrompi porque fuga do tema estava acontecendo. Eu respeito o dinheiro do povo deste País desta forma estava ali para tratar da inclusão social da Pessoa Surdocega e não outra coisa.

### **Demandas questionadas por Alex Garcia na Audiência Pública**

1- Desenvolver lei que firme a surdocegueira como deficiência única;

2- Desenvolver lei que firme o Dia Nacional da Pessoa Surdocega;

NEGLIGÊNCIA HISTÓRICA - Povo brasileiro. Essa questão do DIA é um dos milhares exemplos - poderia citar - que demonstram a negligência que abateu e abate as Pessoas Surdocegas. Vejam o "Dia Nacional do Cego (disse do Cego). A data foi estipulada por meio do Decreto nº 51.405/61, publicado no Diário Oficial da União em 26 de julho de 1961. A criação se deu pelo então presidente do Brasil, Jânio da Silva Quadros". Nossa desde 1961? Muito bom! E o "Dia Nacional dos Surdos". LEI Nº 11.796, DE 29 de outubro

de 2008. ATENÇÃO: Em hipótese alguma esta Lei Nacional - Dia Nacional da Pessoa Surdocega - que por ventura um dia existirá deve ser similar as Leis que já existem na cidade de SP e no Estado de SP que são: Lei 14.189 de 17 de julho de 2006 (PMSP). Institui o "Dia Municipal do Deficiente Surdocego" e Lei nº. 12.899, de 8 de abril de 2008

Institui o "Dia do Deficiente Surdocego". E porque não deve ser similar? Observar com atenção a palavra DEFICIENTE que precede a palavra SURDOCEGO. Ora Santo Deus. Pejorativar é discriminar. Os títulos destas leis são aterrorizantes. Estas Leis pejorativam a Pessoa Surdocega. Pejorativar é discriminar e NEGAR este dual contexto evita que sejamos subalternizados. E estranho - eu sempre desconfio - pois vejam as Leis são de 2006 e 2008. Uau! E muitas - nem todas - pessoas da surdocegueira de SP não perceberam isso ou será que foi mais uma manobra para manter a Pessoa Surdocega

sobre seus exploratórios domínios? Ouço vozes dizendo – estas vozes ecoam no Brasil há 50 anos: Ei Surdocego! Mete nesta tua cabeça. Tu és um Deficiente Surdocego, e se tentares ser um Eficiente Surdocego, nós vamos te puxar o tapete.

Eu Alex Garcia afirmo: Não sou e nego-me ser um Deficiente Surdocego. Sou e batalho para ser cada dia mais um Eficiente Surdocego.

3- Campanha nacional, unindo Ministério da Saúde e Educação para mapear todos as Pessoas Surdocegos do país. Algumas entidades da sociedade civil já possuem esta metodologia;

4- Campanhas educativas para retirar a surdocegueira da invisibilidade social;

5- Desenvolver pesquisa nacional para encontrar pessoas surdocegas em salas de aula, e criar uma rede de formação de professores para atendimento aos surdocegos;

6- Validar o atendimento individual e de qualidade, mesmo em escola regular, em salas de recurso, monitorado por esta rede de professores capacitados;

7- 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;

8- 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;

9- 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;

10- Acesso das Pessoas Surdocegas às tecnologias assistivas necessárias à sua autonomia com segurança;

11- Acesso das Pessoas Surdocegas à capacitação para a utilização das tecnologias disponíveis;

12- Acesso à educação por meio de materiais e equipamentos adaptados para a estimulação;

13- Acesso a implantes e cirurgias para recuperação de qualidade auditiva e visual aos que assim desejarem;

14- Acompanhamento e tratamento por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), inclusive com inclusão da informação "Pessoa Surdocega" no cartão de usuário;

15- Optar pela estimulação educacional e social, em vez da utilização de medicação;

16- Criação de programa de inclusão social, trabalho e renda para Pessoas Surdocegas.

17- Atenção do Ministério Público. O Conselho Nacional do Ministério Público deve com a máxima urgência determinar aos Ministérios Públicos de todo o Brasil que no dia a dia do cumprimento de suas atribuições institucionais e na defesa da pessoa com

deficiência tenha em conta a Pessoa Surdocega. Uma minoria dentro de uma minoria de pessoas com deficiência que não tem previsão específica nas políticas públicas de saúde e educação. Sequer há estímulo adequado para a formação de guias-intérpretes de forma a tornar acessível à comunicação e a informação. A Pessoa Surdocega é igualmente invisível para o mundo do trabalho.

18- Amparo humanitário - pensão especial, moradia, alimentação - a todos as Pessoas Surdocegas - 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;

19- Desenvolver legislação que destine Pensão Especial as Pessoas Surdocegas que também tenham doença rara;

### **Problemas do não mapeamento**

20- 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;

21- No Brasil se estima que venha ao mundo uma criança com Down a cada 600 mil nascimentos segundo o Ministério da Saúde, média muito superior aos outros países, aonde o aborto destas crianças chega por vezes a 90%.

22- Tomando esta estimativa do Ministério da Saúde 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, genéticas, congênitas, por doenças na infância e acidentes.

23- São dezenas de milhares de crianças sem políticas de saúde e educação.

24- Já contatamos diversas vezes a Sra. Vera Mendes do Ministério da Saúde solicitando diretrizes terapêuticas, mas a resposta foi absurda. Mandaram somar a terapia da Cegueira com a Surdez.

**Saudações! Alex Garcia – Pessoa Surdocega com Hidroefalia e Doença Rara.**  
[www.agapasm.co.br](http://www.agapasm.co.br) [agapasm@agapasm.com.br](mailto:agapasm@agapasm.com.br)