

Uma entrevista de grande repercussão!

Esta entrevista foi postada no site PCD Deficiência em 7 de julho de 2014. Em janeiro de 2017 à reproduzimos no Facebook onde teve grande repercussão. E agora aqui está no site da Agapasm. Leiam e compartilhem!

Alex Garcia é o 1º surdocego a cursar uma universidade no Brasil

O gaúcho Alex Garcia, 38 anos, é hoje uma das principais vozes na luta pelos direitos da pessoa com deficiência no Brasil. Portador de uma doença rara, popularmente conhecida como "ossos de cristal", ele convive desde a infância com a perda gradativa da audição e da visão, o que lhe exigiu meios e tecnologias específicas para poder se comunicar com outras pessoas. Os ouvidos de Garcia são as palmas de suas mãos. "As pessoas escrevem com letras de forma na palma da minha mão, uma letra sobre a outra, dando uma pausa para a separação de palavras", explica.

Além disso, ele conta com notebook com um potente ampliador de palavras, pois ainda consegue ver as letras quando elas estão bem grandes e com bastante contraste. E foi por meio desta tecnologia que ele concedeu esta entrevista para o Diário da Região. Primeiro surdocego a cursar uma universidade no Brasil, Garcia não poupa críticas quando avalia a inclusão do surdocego e de outras pessoas com deficiência na educação brasileira. "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", dispara. À frente da Associação Gaúcha de Pais e Amigos dos Surdocegos e Multideficientes (Agapasm), ele viaja todo o Brasil informando e orientando pais, educadores e outros profissionais sobre a realidade da surdocegueira.

Em maio, ele esteve em Rio Preto, quando realizou palestra para universitários da Faculdade de Medicina e Enfermagem (Famerp) e participou da Conferência Municipal de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência. Indagado sobre os principais obstáculos enfrentados pelas pessoas surdocegas no Brasil e no mundo, Garcia aponta o distanciamento e a falta de paciência das outras pessoas. "Por mais que tenhamos habilidades, nenhum ser humano é perfeito a ponto de não precisar de algum apoio", enfatiza o gaúcho de Santa Rosa (RS). "Na sociedade de hoje, as pessoas estão cada vez mais distantes umas das outras. A distância tem efeitos negativos para qualquer pessoa com deficiência, mas, para a pessoa surdocega, ela é bombástica."

Diário da Região – Alex, você nasceu surdocego? Qual é sua doença e como ela afeta o organismo?

Alex Garcia – Nasci com as deficiências de audição e de visão, mas elas não eram tão severas como hoje. Nasci com uma doença rara, chamada osteogeneses imperfecta, também conhecida como "ossos de cristal". Esta doença caracteriza-se basicamente por anormalidades do colágeno, podendo afetar muitos tecidos de nosso corpo. No meu caso, a doença afetou

fortemente a audição, a visão, os tendões, os músculos, as articulações e a pele. Meus ossos foram afetados de forma mais moderada. Também tenho hidrocefalia.

Diário – Quais obstáculos você teve de enfrentar por conta de sua surdocegueira?

Garcia – Os maiores obstáculos foram, e ainda são, a impaciência e a distância das outras pessoas. Pense no mundo que nos cerca. Por certo, observará que tudo a nossa volta se conecta aos sentidos da visão e da audição. Assim, a falta destes sentidos representa enormes dificuldades para o desenvolvimento. Nós, pessoas surdocegas, temos meios e formas para nos comunicar.

A comunicação é imprescindível, mas todas as formas de comunicação para uma pessoa surdocega somente podem ser desenvolvidas por meio do contato, da proximidade com outras pessoas. Por outro lado, na sociedade de hoje, as pessoas estão cada vez mais distantes umas das outras. A distância tem efeitos negativos para qualquer pessoa com deficiência, mas, para a pessoa surdocega, ela é bombástica, pois ela não possui, parcialmente ou totalmente, os sentidos da visão e da audição.

Diário – E a impaciência?

Garcia – Todos os meios de comunicação usados por pessoas surdocegas possuem uma característica particular, além do contato e da proximidade: a lentidão. Cada meio é um meio e cada surdocego é um surdocego, ou seja, temos modelos que se diferem no quesito lentidão e rapidez, mas nenhum deles alcança a rapidez da fala, por exemplo. Desta forma, a impaciência do ser humano surge avassaladora e, conseqüentemente, não se aproximar ou se afastar rapidamente é a tônica do processo. Pode parecer impressão minha, mas a cada dia as pessoas estão mais impacientes. E isso é um tsunami para uma pessoa surdocega.

Diário – Quais os meios que você encontrou para superar estes obstáculos?

Garcia – Criei os meus "passos" para o desenvolvimento, que busco exercitar e transmitir para as outras pessoas. Conhecer a si mesmo. Aqui temos o primeiro passo. Conhecer a si mesmo, as nossas necessidades e habilidades, leva certo tempo, portanto, não cabe no tempo de uma novela. O segundo passo é controlar as emoções. Para controlar as emoções, devemos nos conhecer. Exatamente. Somente é possível dar um novo passo com segurança se o anterior estiver sólido. Planejar as ações é o terceiro passo. Para planejar ações, devemos nos conhecer e controlar as emoções.

Fato! O planejamento é a mola mestra do desenvolvimento, mas um mau planejamento pode colocar tudo a perder em pouco tempo. Orientar o meio. Aqui temos o quarto passo. Conhecendo a si mesmo, controla-se as emoções. Emoção sob controle, planeja-se ações e, então, por fim, orientar o meio torna-se possível. Orientar o meio é o ápice, pois vivemos em sociedade e, por mais

que tenhamos habilidades, nenhum ser humano é perfeito a ponto de não precisar de algum apoio.

Diário – Como foi a convivência com uma criança e um adolescente surdocego para sua família? Faltava informação a seus pais? Como eles foram buscar essas informações?

Garcia – Sempre moramos no interior do Rio Grande do Sul, em uma cidade de apenas 33 mil habitantes. Meus pais, quando nasci, eram dois adolescentes (o pai com 19, e a mãe, 17 anos) com um bebê com deficiência nos braços. Minha mãe era dona de casa, e meu pai, caminhoneiro. Nada de saberes sobre a questão. Há 38 anos, pouco ou quase nada existia para o meu caso.

Mas o amor move montanhas. Eles buscaram ajuda em Porto Alegre e outras cidades maiores. A peregrinação foi constante durante muitos anos, mas nunca eles me abandonaram. Meus pais venderam tudo que tinham. Reconquistaram e venderam novamente. Tudo para custear minha atenção e recuperação constantes. A frase de minha mãe, dita para meu pai, é célebre: "O Alex é nosso e nós vamos cuidar dele."

Diário – Como você se comunica no cotidiano?

Garcia – Sobre a comunicação do surdocego, é sempre bom recordar que existem dois grupos de surdocegos: os pré-simbólicos, aqueles que adquiriram as deficiências audiovisuais antes da estruturação da linguagem, da comunicação e de uma língua; e os pós-simbólicos, que são aqueles que adquiriram as deficiências audiovisuais depois da estruturação da linguagem, da comunicação e de uma língua. A surdez que vai delinear o modelo de comunicação.

Se a pessoa surdocega nasceu surda e depois perde a visão, é provável que sua comunicação terá como base sua língua materna, ou seja, a de sinais. A língua de sinais, nestes casos, será adaptada para a inexistência ou déficit visual do surdocego, adaptando-a para ser recebida por este pelo movimento ou pela proximidade. Já para aqueles que não nasceram surdos, como é o meu caso, a comunicação, provavelmente, terá como base o português. Assim sendo, tenho um modelo de comunicação e faço uso de uma tecnologia.

O modelo de comunicação seria a escrita na palma da mão. As pessoas escrevem com letras de forma na palma da minha mão, uma letra sobre a outra, dando uma pausa para a separação de palavras. Como tecnologia, faço uso de um notebook com um potente ampliador de caracteres. Ainda posso ver as letras quando estão bem grandes e com bastante contraste. Conhecer as formas de comunicação da pessoa surdocega é de fundamental importância para sua inclusão.

Diário – Você foi o primeiro surdocego a frequentar uma universidade no Brasil. Como fazia para aprender o conhecimento? Como era a relação com professores e companheiros de sala de aula?

Garcia – Com os colegas, foi excelente, mas, ao chegar na universidade, em 1997, percebi que teria inúmeros problemas com alguns docentes. Falta de acessibilidade e de vontade para mudar este quadro, além da gritante disparidade de saberes práticos entre minha pessoa e o ambiente. Muitos docentes sentiram-se desconfortáveis em ter em sala de aula uma pessoa com enorme bagagem, mas com uma deficiência que quebra com a normalidade do ambiente universitário.

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. A educação brasileira vive abortando o desenvolvimento pleno das pessoas surdocegas.

Diário – Há números sobre a população de surdocegos no Brasil? Como você avalia a inserção dessas pessoas em segmentos sociais como a escola e o mercado de trabalho?

Garcia – Não há números confiáveis, porque ainda não foi feita nenhuma pesquisa nacional. No Brasil, estimo cerca de 1,5 milhão de pessoas surdocegas. Segundo pesquisas, cerca de 8% da população com Síndrome de Down tem surdocegueira. Nos Estados Unidos, é a principal causa dos cerca de 50 mil casos de surdocegueira do País. No Brasil, estima-se que venha ao mundo uma criança com Síndrome de Down a cada 600 mil nascimentos, segundo o Ministério da Saúde.

Esta média é muito superior a de outros países, onde o percentual de aborto de crianças com esta síndrome chega a 90%. Tomando a 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. Podemos contar nos dedos os surdocegos que estão no mercado de trabalho. Uma vez, nos Estados Unidos, alguém me disse que as pessoas têm medo dos surdocegos.

Não creio que tenham medo dos surdocegos, mas acredito, sim, que o medo está em não conseguir se comunicar com um surdocego. As empresas e os empregadores se questionam a todo momento sobre a comunicação desse público. Acho que o surdocego irá fazer parte do mercado de trabalho quando a sociedade acreditar que pode, sim, haver comunicação sem escutar e enxergar. Esse é mais um paradigma a ser rompido, mas rompe-lo é bastante complicado justamente pela invisibilidade do surdocego.

Para mostrar à sociedade que nós podemos nos comunicar, antes de tudo precisamos de apoio para sermos visíveis. Outro aspecto importante é entender a palavra empregabilidade. Toda palavra que termina em "bilidade" remete a 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. Ou seja, os problemas brasileiros. Toda essa questão centra-se na negligência governamental de insistir em não enxergar os surdocegos.

Em 2013, fui o proponente da primeira audiência pública para tratar da inclusão social da pessoa com surdocegueira na Câmara dos Deputados. E o que observei? Os representantes da Secretaria dos Direitos Humanos e do MEC fogem do tema. Reflexionam tudo sobre pessoas com deficiência, menos sobre o tema específico: pessoa surdocega. O MEC vem afirmando que estão cursando a universidade 148 pessoas com surdocegueira. Ora, números e mais números, porém, nada se atesta das condições de ensino-aprendizagem destas pessoas.

Na audiência que acabo de destacar, depois de eu mesmo levantar a questão o MEC firmou compromisso de organizar GT (Grupo de Trabalho) para a surdocegueira, mas até agora nada. Assim, desenvolvi uma petição para pressionar. A petição pode ser acessada na página principal do site da Agapasm (www.agapasm.com.br). Por favor, assinem e compartilhem.

Diário – Quais são as principais questões apontadas por pais e familiares de surdocegos com relação à convivência social? Quais aspectos você busca trabalhar em seu projeto de orientação?

Garcia – Busco trabalhar todos os aspectos da vida em minhas orientações. Não apenas com familiares, mas com todos. A pessoa surdocega é distinta uma da outra, mas a invisibilidade é similar. Para os educadores, busco desenvolver cursos de formação, ou seja, eles devem aprender aspectos metodológicos para atuarem educacionalmente com pessoas surdocegas. Para a família, minha colaboração é vasta. Vão desde conhecimentos sobre como é o surdocego até as questões sociais.

Muitas famílias não conseguem alimentar como deveriam o filho surdocego. Quase sempre os surdocegos que nascem assim fazem uso de forte medicação, em geral para controlar estados de autoagressão; e deveriam receber alimentação balanceada, mas tudo se complica para uma família sem recursos financeiros. Para estes casos mais graves, a proposta correta seria receber pensão especial do governo para manter suas necessidades com mais qualidade.

Diário – Na sua avaliação, enquanto pessoa com deficiência e usuário de serviços públicos, o País precisa evoluir em quais aspectos para atender as pessoas com deficiência com dignidade e qualidade?

Garcia – Em nosso país, devemos evoluir a ponto de romper com a histórica hierarquização do ser humano, ou seja, alguns seres humanos valem mais do

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 consertados) terá fim? Será que o modelo social onde todos possuem valor a ponto de não precisarem ser consertados será uma realidade no Brasil?

Diário – Gostaria que falasse como nasceu a Agapasm, que você fundou, e do Instituto Baresi, do qual você é responsável pelo núcleo regional no Rio Grande do Sul?

Garcia – A Agapasm, em um passado não muito distante, se chamava e era conhecida 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 se refletiram 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. Já o Instituto Baresi é um fórum nacional para associações de pessoas com doenças raras, deficiências e outros grupos de minoria, buscando melhorar a qualidade de vida e a inclusão social.

Nossa missão é melhorar a qualidade de vida de pessoas com doenças raras e facilitar o acesso a informações a respeito deste tema. O nome do Instituto Baresi é uma homenagem ao padre italiano Giampietro Baresi, missionário comboniano, por seu importante trabalho dedicado à cidadania e a justiça social.

Diário – Você é casado? Tem ou já teve namorada? Como é a vida afetiva e sexual de uma pessoa surdocega?

Garcia – Sou solteiro. Em minha vida, tive apenas três namoradas. A vida afetiva e sexual de uma pessoa surdocega está diretamente relacionada à distância e à impaciência das pessoas. Sentimos atração e afeto por uma mulher – e o mesmo acontece com a mulher surdocega -, mas não recebemos uma chance. Claro que há surdocegos casados. Para se ter ideia, em 2013 foi desenvolvida pesquisa em Portugal sobre este tema e, se não me falha a memória, 85% dos homens surdocegos são solteiros. Creio que este alto índice seria o mesmo no Brasil. O alto índice de solteiros deixa claro que a surdocegueira é uma enorme barreira e alimenta a tese de que a pessoa com deficiência está fadada à solidão.

Diário – Você viaja muito pelo País, realiza palestras e participa de programas de televisão. Sente o peso da responsabilidade em representar um movimento social importante no Brasil, que é o da pessoa com deficiência?

Garcia – Apesar de meus 38 anos, já estou há muitos anos nesta estrada, e as vivências me fazem agir com naturalidade. Este é o meu chão. É o meu jogo. Tenho personalidade forte. Sou uma pessoa de posição. E isso também colabora, e muito, para ter segurança nas ações. Numa viagem, devo antes de tudo me dedicar ao meu fazer específico e, se sobrar tempo, poderei passear. Verdadeiramente, recebi poucas oportunidades da televisão. Seria muito bom receber tais oportunidades.

Mas gostaria de receber estas oportunidades da grande mídia, para ser de fato útil, e não fazer como aconteceu certa vez no Faustão: uma pessoa surdocega mostrando imagens de seu casamento e saltando de paraquedas. Realmente isso em nada colabora com os surdocegos de nosso País. Gostaria de participar em rede nacional para desenvolver campanhas para doação de medicamentos e alimentos para pessoas surdocegas, estar em programas de debates, desenvolver um documentário para levar à sociedade nossas potencialidades.

Diário – Você se sente uma pessoa autônoma? Se não, o que faltaria para ter essa autonomia?

Garcia – Refletir sobre autonomia para uma pessoa com deficiência, e esta sendo surdocega, é realmente complexo. Este tema está conectado às impressões e valores de cada um do que é ser autônomo. A minha autonomia está nas orientações às pessoas do meio. Recordem dos passos para o desenvolvimento destacados anteriormente. Está é a minha visão de autonomia e tem dado certo até agora. Mas, claro, sempre buscando ser melhor. O que nos falta são tecnologias. Tecnologias para nós, surdocegos, são bastante escassas e custosas. Para citar um exemplo: uma linha Braille pode custar entre R\$ 15 mil e R\$ 40 mil.

Fonte: Site Diário da Web e Site PCD Deficiência.

www.pessoascomdeficiencia.com.br/site/2014/07/07/alex-garcia-e-o-1o-surdocego-a-cursar-uma-universidade-no-brasil/