

ENTREVISTA COM IZABEL MARIA MADEIRA DE LOUREIRO MAIOR¹

CPF: Você está entre as pioneiras do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil. Qual é o seu balanço sobre os avanços resultantes desse percurso histórico e sobre a inserção desse segmento na sociedade brasileira?

Izabel Maior: Gostaria inicialmente de agradecer a oportunidade de expor ideias aos leitores da Revista do Centro de Pesquisa e Formação do Sesc São Paulo, importante e influente no cenário nacional. Fazer parte do grupo pioneiro tem dois lados: o de ser “cobaia histórica”, vivendo todas as agruras da exclusão e invisibilidade e, ao mesmo tempo, o de ter o honroso título afetivo de “jurássica”, por atuar desde o início da transformação em curso. O balanço é positivo, ainda que os resultados sejam lentos e incompletos. A grande diferença manifesta-se nos espaços profissionais e sociais que as pessoas com deficiência ocupam atualmente, e elas sabem que poderão ascender mais e em maior número. Trata-se de empoderamento, capacidade de defender seus direitos, enfrentar a discriminação, porque se trata de crime contra a liberdade, igualdade e dignidade, crime contra os direitos humanos. Atualmente existem marcos legais e políticas públicas estabelecidas, mas que precisam de atenção do movimento social organizado até que possam ser garantidas como políticas de Estado. A palavra-chave para a inclusão é “acessibilidade”, o direito essencial para o alcance de todos os demais direitos da pessoa com deficiência. Acessibilidade é a grande diferença que nasceu quatro décadas atrás e finalmente ganha força e amplitude. A mudança também pode ser vista como conquista da própria sociedade, que reconhece o valor das diferenças cada vez em maior escala, em diversos ambientes. Desejo mais velocidade em todo esse processo para que eu mesma viva a participação social a que tenho direito.

¹ Professora aposentada da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Ex-secretária nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. É membro do Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Rio de Janeiro e integrante do Conselho Estadual para a Política de Integração da Pessoa com Deficiência do Rio de Janeiro. É integrante do Fórum Permanente UFRJ Acessível e Inclusiva. izabelmaior@hotmail.com

CPF: No âmbito das políticas culturais no Brasil, dirigidas às pessoas com deficiência, temos um conjunto significativo de medidas que garantem a acessibilidade cultural. Muitos projetos aprovados pelo Ministério da Cultura (MINC) tiveram que contemplar requisitos de acessibilidade, como o uso da Língua Brasileira de Sinais (Libras), por exemplo. Desde 2014, uma norma estabelece que todos os projetos de produção audiovisual financiados com recursos públicos federais deverão contemplar nos seus orçamentos serviços de legendagem descritiva, audiodescrição e Libras. Esses e outros dispositivos legais têm possibilitado mais acesso aos públicos com deficiência, embora a frequência não seja tão grande frente à demanda real. Quais aspectos influenciam para que esse público ainda seja pequeno?

Izabel Maior: As políticas de inclusão tiveram início nos setores de saúde, reabilitação, educação, assistência social, trabalho, esporte, até finalmente chegarem à cultura e ao turismo. Houve a mudança do modelo biomédico para o modelo social da deficiência, que altera o foco totalmente, antes restrito ao impedimento de cada pessoa e agora voltado a corrigir o despreparo do contexto e eliminar as barreiras de atitude existentes. Portanto, falar em acesso à cultura de forma concreta é reforçar uma acessibilidade que garanta às pessoas com deficiência encontrarem os recursos específicos para seu grau de deficiência; e, volto a enfatizar, prover acessibilidade é dever da sociedade, dos governos, da gestão dos recursos públicos; não é custo, trata-se de investimento nas pessoas. A demanda é sabidamente grande; entretanto, a oferta é pequena e muitas vezes precária e irregular. Não temos qualidade nas legendas, por exemplo, na televisão; existe resistência por parte das produtoras de cinema, como se a presença da legenda ou a janela com intérprete de Libras prejudicasse o valor artístico do produto. Recursos de acessibilidade auxiliam um coletivo grande de pessoas com dificuldade auditiva decorrente da idade, reforçam o entendimento e ensinam a língua portuguesa. Acredito que audiodescrição e Libras ainda precisam de capacitação de profissionais para um mercado em expansão e, por isso, as leis e normas preveem uma fase de implementação gradual dos recursos físicos e comunicacionais de acessibilidade. Qualidade, quantidade, regularidade e divulgação da existência da acessibilidade cultural são os aspectos que influenciam a presença de público.

CPF: Nos últimos anos, uma série de pesquisas tem apontado a violência contra mulheres com deficiência. Quais são as singularidades que as fazem mais vulneráveis que as mulheres em geral, bem como em relação aos homens com deficiência? A situação de violência vivida pelas mulheres com deficiência está ligada em parte às características culturais ou religiosas?

Izabel Maior: Infelizmente, violência no Brasil é um acontecimento epidêmico, totalmente fora do controle dos poderes constituídos. A violência externa afeta mais os homens e a violência doméstica e intrafamiliar recaem sobre as mulheres. Os levantamentos, registros e estudos sobre violência contra as pessoas com deficiência são escassos e não mostram a amplitude das diversas formas de violência praticadas. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ONU 2006, dedica um extenso artigo à prevenção da violência e ressalta o recorte de gênero e a necessidade de proteção às mulheres e crianças com deficiência. Em 2009, uma pesquisa de opinião, encomendada pela Secretaria de Direitos Humanos, mostrou a percepção da sociedade no que tange à gravidade da violação dos direitos, entretanto a percepção de violência contra as pessoas com deficiência não era tão evidenciada. O Disque 100 Direitos Humanos incluiu o módulo de denúncias sobre violência contra o segmento das pessoas com deficiência em 2011, e o quantitativo de casos por estado, gênero, tipo de violência, etc. vem crescendo, o que provavelmente demonstra que esse canal passou a ser mais utilizado, tendo sido relatados cerca de dez mil casos em 2016, com predominância de negligência, violência psicológica, física (lesão corporal e maus-tratos) e abuso financeiro (retenção de salários). A Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015) incorporou as medidas de enfrentamento da violência, estabelecendo a notificação compulsória dos casos detectados nas unidades de saúde e seu encaminhamento para autoridade policial, Ministério Público e Conselhos de Direitos da Pessoa com Deficiência. Em São Paulo, em 2013, foi instituído o Programa de Prevenção e Combate à Violência contra a Pessoa com Deficiência e criada a primeira Delegacia de Polícia especializada em pessoas com deficiência, além de capacitação dos agentes de segurança e rede de apoio às vítimas da violência. As mulheres são culturalmente mais vulneráveis devido ao sexismo, machismo e misoginia. Some-se a isso, no caso da deficiência, as situações de dependência econômica, física e psicológica, a restrição ao ambiente doméstico, as dificuldades de comunicação e o descrédito em relação aos seus relatos e denúncias, os quais são colhidos essencialmente por homens. A característica religiosa não me parece ser a origem da violência contra a mulher com ou sem deficiência no Brasil.

CPF: No final da década de 1980, você publicou um livro, fruto de sua tese de mestrado, discutindo a questão da reabilitação sexual. A questão da sexualidade das pessoas com deficiência é um ponto crítico para a construção das imagens sociais e representações que circulam sobre seus corpos. Fale um pouco sobre suas reflexões acerca dessa questão.

Izabel Maior: A busca por conhecimento para abordar as repercussões da deficiência sobre a sexualidade e a função sexual e reprodutiva surgiu com o questionamento de meus companheiros de internação no Centro de Reabilitação da Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) do Rio de Janeiro, pois eles supunham que uma estudante de medicina tivesse as respostas. Pesquisei sobre o assunto em centenas de artigos internacionais, debati-o com equipes de saúde e apliquei-o no atendimento como médica fisiatra até escolhê-lo como tema da minha dissertação de mestrado, cursado na Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Tal dissertação foi publicada, em 1988, pela Editora Revinter, com o título *Reabilitação Sexual de Paraplégicos e Tetraplégicos*. O livro aborda questões da mulher e do homem com lesão medular. Na deficiência física, as estruturas e funções do corpo correspondem ao impedimento daquela pessoa. Sua aparência, mobilidade, coordenação e equilíbrio diferem do padrão predominante, ou seja, são evidências e estigmas, geram interpretações preconceituosas e mesmo rejeição. O corpo precisa ser entendido não mais como o “vilão da história” e é preciso ensejar harmonia entre espírito e corpo, formas de expressão dos sentimentos, estética própria e confiança para além dos padrões impostos de beleza. Considero sexualidade uma dimensão complexa, essencial ao crescimento, à autonomia, ao bem-estar e à participação de cada pessoa com deficiência. A questão atualmente é muito melhor encarada e vivida, porque existe espaço para debate, acesso à informação, acompanhamento psicológico e oportunidades de ser uma pessoa ativa e produtiva. A mídia tem retratado a vida de pessoas com deficiência que namoram, casam e têm filhos, reduzindo o antigo tabu.

CPF: Você foi a primeira pessoa com deficiência a comandar a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2002-2011), da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, antiga Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE). Como foi essa experiência e quais foram seus frutos?

Izabel Maior: A experiência pessoal e o aprendizado foram riquíssimos, assim como a responsabilidade e cobrança que enfrentei devido a mais esse pioneirismo. Aceitei o encargo como consequência natural do ativismo social e da atuação acadêmica e profissional, como médica e gestora governamental. Aproveitei boas iniciativas que acompanhei, da própria CORDE, do Ministério da Saúde e de outras organizações. Com uma equipe pequena alcançamos muito, por exemplo, a aprovação do Decreto da Acessibilidade e do cão-guia; a inserção das questões da pessoa com deficiência em diversas normas gerais; a participação do Brasil na elaboração da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e a ratificação desta como emenda constitucional; a indenização das pessoas atingidas pela hanseníase e isoladas compulsoriamente; entre outros. No âmbito das políticas públicas, coordenamos a Agenda Social de Inclusão (2007-2010), com ações articuladas de oito ministérios e CEF, adesão dos municípios e estados e orçamento de 2,6 bilhões. A Agenda foi a base do plano subsequente. Fizemos as primeiras campanhas com todos os recursos de acessibilidade, o projeto História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil (livro e documentário) e mais de 40 publicações distribuídas em todo o país. No âmbito da parceria governo e organizações da sociedade civil, apoiamos todos os eventos nacionais de 2003 a 2010, cerca de 150 projetos, quatro encontros nacionais de conselhos e viabilizamos a I e II Conferências Nacionais com o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE). Fomentamos a estruturação de órgãos gestores nos estados e municípios, transferindo recursos e propiciando capacitação. Acredito que a transformação da CORDE em Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência foi resultado de muito trabalho e de reconhecimento, por parte do governo federal, da necessidade de elevar e fortalecer a influência da instância de gestão e coordenação política que os direitos das pessoas com deficiência requerem. Sinto-me recompensada ao ver que as conquistas se sustentaram e conferem as condições para muito mais avanços. Esta entrevista é fruto das ideias que defendo e das políticas e programas que implantamos.