

Entrevista

Com Cláudia Werneck – Projeto ‘Muito Prazer, Eu Existo’

A literatura foi a primeira alternativa que a jornalista carioca Cláudia Werneck utilizou para chamar a atenção da sociedade para um assunto que muitos consideram delicado: a situação das pessoas portadoras de deficiência. A jornalista já ultrapassou, inclusive, as barreiras da literatura com a coordenação do projeto Muito Prazer, Eu Existo, uma iniciativa que está ajudando a democratizar as informações sobre deficiências mentais.

Maria José – Como é a atuação do projeto “Muito Prazer, Eu Existo”? Ele se resume apenas à orientação aos familiares dos portadores da Síndrome de Down ?

Cláudia – O projeto é um conjunto de ações, na verdade ele não existe oficialmente, só oficiosamente. O projeto nasceu do meu primeiro livro “Muito prazer, eu existo”, de 1992. E esse livro sobre síndrome de Down, que foi o primeiro para leigos no Brasil, gerou uma demanda muito grande de pedidos de ajuda, de cartas de pais, de profissionais, de estudantes, de irmãos de pessoas com síndrome de Down, de autoridades, de convites para palestra... e ele se transformou no Projeto “Muito prazer, eu existo” que é um projeto jornalístico, com o objetivo de democratizar informações; inicialmente sobre síndrome de Down, depois outros tipos de deficiências, para adultos e crianças. Depois, à medida que eu fui entrando e pesquisando sobre a sociedade inclusiva, ele acabou sendo ampliado e hoje se propõe a democratizar informações que contribuam para a inclusão de pessoas com deficiências e doenças crônicas na sociedade. Esse

projeto é muito atuante, mas não é uma ONG, nada disso. A gente atende pessoas de todos os lugares do Brasil, que buscam informação, em geral pessoas que têm filhos com algum problema de diagnóstico que pedem ajuda... nós mandamos xerox.

Maria José – Vocês tem algum banco de dados sobre síndrome de Down?

Cláudia – Dentro desse conjunto de ações está o Banco de Dados “Muito prazer, eu existo”, que a gente, hoje em dia, deve ter perto de 700 pessoas com síndrome de Down cadastradas. Esse banco de dados... eu, durante os quatro primeiros anos do projeto, de 1992-96, atuei muito no banco de dados, eu pesquisava muito, eu usava muito o banco de dados. Depois as dificuldades em manter essa pesquisa do ponto de vista financeiro, fizeram com que eu passasse a cadastrar todas as pessoas que preenchem o questionário do banco de dados – questionário que tanto está no livro, como é distribuído em palestras ou envio por carta, isto é, não está associado a compra do livro – e eu passei a cadastrar as pessoas com síndrome de Down,

¹ Professora do Curso de Comunicação Social – Habilitação Jornalismo – UFSC

mas parei de pesquisar sobre os dados que eu tinha, porque trabalhava com alguns profissionais da Fiocruz, o doutor Roller Ena, que é chefe do departamento de Cirurgia Médica do Instituto Fernandes Figueira, da Fiocruz. Ele era meu grande mentor, e alguns estagiários e residentes dele me ajudaram também, mas aí entrei numa fase de tentar buscar patrocínio para esse projeto, o que não consegui até hoje. Então, no âmbito do banco de dados, eu cadastro tudo sobre o projeto mas ele não está aberto para pesquisa no momento. Agora, as outras atividades do projeto continuam. Capacitamos estudantes de comunicação para tornarem-se profissionais um pouco mais habilitados para lidar com essa questão da deficiência, nós respondemos muitas cartas diariamente, tivemos durante muito tempo um programa na rádio Manchete em que nós atuávamos como voluntários só para falar de deficiência, damos palestras... E como esse projeto é mantido? Com a venda dos meus livros. Hoje em dia tenho 6 livros: 4 para crianças, 2 para adultos e estou lançando, daqui há um mês, o sétimo, que vai ser o terceiro para adultos e deve se chamar “Sociedade inclusiva – todos que é tudo”. Então a venda dos livros mantém o projeto, que tem custos de computador, de telefone, fax, xerox, telefonemas interurbanos... Ele é uma coisa muito dinâmica. Eu não aceito nenhum tipo de trabalho voluntário, porque acho que trabalho é trabalho – a questão do trabalho voluntário está sendo resignificada, mas é algo que precisa ser muito trabalhado porque você fica sempre com aquela sensação que está devendo alguma coisa para alguém; a pessoa também de repente se acha boazinha porque está trabalhando no projeto... (intervenção) de caridade, bom moço...

Cláudia – É, e também não é meu objetivo. Meu objetivo aqui, aliás, sempre digo o seguinte: a gente não tem que dar informação que emocione, tem que dar a informação que detone um projeto de mudança de paradigma. Porque em relação a deficiência, as pessoas em geral, se emocionam, choram um pouquinho... e no dia seguinte continua tudo a mesma coisa. Então, todas as pessoas que trabalharam aqui, de um jeito ou de outro, ficam muito envolvidas. Houve uma pessoa que trabalhou aqui e que foi trabalhar como assessor de imprensa num restaurante de comida árabe. A primeira providência dela foi convencer o dono do restaurante que tinha de ter cardápio em braille. Então o nosso objetivo é esse: não importa em que área você

vá atuar como jornalista, você tem que colocar a questão da deficiência de uma forma transversal.

Maria José – E como você vê o tratamento que a mídia dá a essas questões, por exemplo, da inclusão não só dos portadores de deficiência, mas de minorias... como a mídia está tratando isso hoje?

Cláudia – A mídia... nesse momento estou até escrevendo um capítulo sobre isso, para o livro novo... O meu último livro “Ninguém mais vai ser bonzinho” tem uns sete ou oito capítulos falando da relação da mídia com a deficiência, mas achei que era pouco e fui pesquisando mais sobre o assunto. O problema da mídia é que ela é muito eficiente para reproduzir o pensamento da sociedade e reproduz habilmente um preconceito que é nosso. A gente tem que ter cuidado porque a mídia adora tudo que se refere a desigualdade social – pobreza, pessoal passando fome... tudo que se refere às questões de gênero também, de etnias, idiomas... as desigualdades sociais sempre seduziram a mídia.

Maria José – O que a gente vê, eu sou jornalista e professora e discuto isso algumas vezes com meus alunos, por exemplo na questão de síndrome de Down. Muito recentemente eu estava vendo uma matéria, acho que na Globo, em que aparecia uma pessoa portadora da síndrome e dizia “ah, mas ela é muito competente no que ela faz”, ou seja, não só faz como qualquer um de nós faria, mas virou espetáculo porque faz com competência. Você acha que esse tipo de tratamento que se dá a essas notícias, por exemplo: “ele é deficiente, portador de deficiência, mas faz com competência...”

Cláudia –... transformando em herói; não funciona muito.

Maria José – É, essa coisa de espetacularizar, de transformar em herói... por exemplo “É Down, mas dança” – a matéria era sobre uma menina que dançava...

Cláudia – Eu acho que isso não funciona porque gera emoção. Primeiro porque fica muito restrito a histórias familiares, casos pontuais. Eu acho que é legal você chamar a atenção sobre todo mundo que é bem sucedido, o cara que fala dez línguas, outro que dança muito bem... mas o risco dessa matéria é que ela transforma o deficiente em herói e também não contribui para uma cultura inclusiva. Ela fala de avanços pontuais, que se esquece no dia seguinte. O grande desafio da mídia é ajudar a inserir a deficiência numa questão maior, numa

questão da sociedade brasileira, porque isso ainda não acontece. Por exemplo, estou analisando vários documentos de educação importantes em todo o mundo, muitos que se referem a educação para todos... quando você vai analisar esse “todos” não se refere à deficiência, se refere a tudo menos à deficiência. E a mídia reproduz esse “todos” que exclui a deficiência. Então acho que a mídia é muito hábil para reproduzir um preconceito da sociedade, que já não é um problema do jornalista, mas de todo profissional, que foi criado dentro de uma farsa histórica proporcionada pela família e pela escola, que desde muito cedo insiste em convencer a criança que a deficiência não faz parte de sua vida. Na escola regular ainda é muito difícil conviver com pessoas com deficiência. Você nasce e a família começa a lhe passar a idéia de que deficiência é problema da família do vizinho; na sua escola não tem pessoas muito diferentes de você... aí você cresce com a impossibilidade de fazer parcerias dentro de um contexto da vida como ela é e não da vida que gostaríamos que fosse. Então a criança se vê na impossibilidade de aprender a trocar com pessoas diferentes...e de repente, cresce e se torna um profissional (independente da profissão) inábil, despreparado. Pode ser um arquiteto que esquece rampas, um dentista que se apavora quando recebe uma criança com deficiência, que necessita de uma anestesia geral e um jornalista preconceituoso.

Maria José – Agora, Cláudia, essa construção da cultura inclusiva nas profissões... como você está vendo, nacionalmente, o movimento para a inclusão? Existe um movimento nacional de inclusão? Nas suas palestras, você percebe?

Cláudia – Existe. A inclusão, para mim, são várias áreas. A gente terá uma sociedade inclusiva quando tiver inclusão em todas as áreas. É um movimento internacional que foi documentado pela ONU em 1990 – resolução 45/91. O meu livro foi o primeiro no Brasil sobre sociedade inclusiva, foi lançado em 1997. A partir daí, outros livros excelentes foram lançados. Nos últimos dois anos, aconteceram no Brasil, perto de 200 eventos de inclusão. Muitos desses eventos não discutiram inclusão, discutiram integração achando que discutiam inclusão. Porque as pessoas têm o hábito de achar, ainda existe muito isso, que existe entre integração e inclusão apenas uma diferença semântica e, na verdade, são movimentos que representam contextos diferentes, movimentos históricos. A integração é muito relacionada à condição, é o mundo para “todos” mas não para todos: esse vai para a escola, aquele está muito comprometido, não vai. Então a integração é um movimento importantíssimo mas, a meu ver, limitado. A inclusão, na minha análise, é um movimento estruturado em 3 bases: é uma proposta política, porque pretende alterar a constituição do Estado; é uma proposta que não está ligada à deficiência, mas às mino-

rias e que eu apenas estudo no âmbito da deficiência. Quando você começa a estudar sociedade inclusiva, você tem a sensação de que é uma coisa velha porque está relacionada com democracia... no final parece até piegas, para que tanta confusão por causa de algo tão óbvio, que é o mundo para todos, o mundo que contempla as necessidades de cada cidadão. O que eu acho que diferencia: primeiro, é que a sociedade inclusiva é uma proposta que não está ligada a quem é minoria, mas quem está em minoria. Porque minoria são as classes: pobres, negros, mulheres... que de repente nem são minorias, mas que tem a conotação de minoria em função do preconceito. A sociedade inclusiva tem uma preocupação com quem está em minoria (situação mutante: qualquer pessoa em algum momento pode estar em minoria e ser discriminado) e é por isso que é chamada de *sociedade para todos*, porque é para todos mesmo. Você pode ser rico e precisar dela (...), um dia vai precisar. Então esse é o primeiro ponto, para quem está em minoria. O segundo ponto é que ela é incondicional; ou você acredita que é para todos ou não acredita nela. A incondicionalidade, para mim, não só é objetivo da sociedade inclusiva como também é estratégia para chegar até ela. (...) Se você não tem a incondicionalidade como base do seu pensamento, você se torna muito arrogante, porque na verdade é muito estranho que um profissional, por mais competente que seja (no caso da escola, por exemplo) tenha esse poder de olhar para uma criança que pode estar sendo mal medicada, tendo espasmos, e dizer que ela não tem como ir para uma escola regular. De repente a criança troca de médico e no dia seguinte ela está tão bem que você diria que ela pode ir para a escola regular. Acho isso muito arrogante da nossa parte. (...) Por isso a incondicionalidade é importante, ela não tira você do seu caminho (...). O terceiro ponto é a questão da ação e da intenção. O meu livro se chama “Ninguém mais vai ser bonzinho” porque hoje em dia, nesse movimento da inclusão, não basta você ter apenas atitudes corretas, tem que ver se as intenções são corretas. Porque muita gente tem a ação correta, mas a intenção que a move é incorreta e daqui a pouco acontece uma outra situação, uma crise qualquer e a intenção incorreta aparece. Você já não consegue ter a atitude correta. É o caso de uma diretora de escola, que a mãe chega com o bebê com síndrome de Down, ela aceita o bebê e vai dormir pensando: “nossa, como eu sou boazinha”. Na verdade, esse é o contexto da integração – a escola aceitou a criança porque a escola é boazinha, ela vai ver se dá certo. Na sociedade inclusiva, a escola se conscientiza de que ela só é escola quando for capaz de ter todos dentro dela, senão ela ainda não é escola. Quando você diz que tem um movimento, é verdade. Mas também tem um sub-movimento baseado na sub-informação de pessoas que acham que sabem o que é inclusão, mas na verdade não sabem ainda. Não porque são piores do que as que sabem, mas

porque não pararam para estudar e acham que integração e inclusão é a mesma coisa.

Maria José – Na verdade o que se pensa é que exclusão está muito próxima da pobreza, da falta de cultura e escolaridade. A gente sabe das diferenças regionais do Brasil, ao sul, sudeste onde nós vivemos, e ao norte e nordeste, onde a informação é pouca, como é a água e tudo mais. Como você identifica algumas áreas no Brasil onde o movimento de inclusão se destaca e áreas onde praticamente ele inexistente?

Cláudia – Eu não posso lhe dar um panorama do Brasil porque eu não conheço tudo. Concordo com você: a pessoa em geral é excluída porque é pobre, mas a pobreza e a deficiência estão muito próximas, porque uma potencializa a outra. Porque a deficiência mostra a pobreza na sua face mais cruel, pois ser deficiente e pobre... aí você vê como é mais duro ainda ser pobre. E a pobreza mostra também as dificuldades do deficiente que não tem condições de pagar isso ou aquilo... tanto que o índice de pessoas com deficiência que morre, na pobreza, é maior.

Maria José – E a pobreza é geradora de deficiência, não é?

Cláudia – Sim. Como por exemplo, a questão da vacinação da rubéola. O alto índice de pessoas que nascem com deficiência porque suas mães não foram vacinadas contra rubéola na adolescência. O problema de desnutrição que gera um déficit intelectual irreversível, na gravidez... As pessoas falam assim: como é que um professor que fala “nós vai” vai fazer inclusão? Para mim isso não tem relação nenhuma. Tudo depende de como ele se vê como professor; ele pode ser muito humilde, mas ter a consciência de que professor é professor, não interessa para quem. Vejo um movimento muito interessante e antigo em Natal, muitas cidades de São Paulo (Sorocaba, Valinhos, São Bernardo...), o município do Rio de Janeiro e Caxias também tem alguma coisa. Eu não posso dizer que conheço a fundo; esses lugares que citei são projetos acompanhados por pessoas que eu conheço. Sei que o que se está fazendo lá, pode não ser ainda inclusão, mas já se sabe o que é a inclusão. Uma coisa é você saber o que é a inclusão e tentar implementá-la, outra, é não saber e tentar implementar o que você não sabe.

Maria José – Era isso que eu queria perguntar: como você vê as políticas governamentais?

Cláudia – Sabe qual o maior problema para mim? É que enquanto a inclusão for vista como uma coisa da educação especial, a gente não avança muito. Então, por exemplo, eu acho a professora Marilene Ribeiro profundamente engajada, mas é importante que as outras secretarias também estejam preocupadas com isso. As pessoas continuam achando que a inclusão é coisa da educação especial, aí a gente não avança. Na verdade é o

contrário: a inclusão é uma proposta, uma modalidade que vem salvar a escola regular porque a escola regular está uma porcaria. Ninguém presta atenção na aula, o índice de repetência é enorme... qual é a criança ou adolescente que realmente curte a escola em que está? A escola brasileira regular está muito ruim; a escola especial também está, mas é mais eficiente para apontar seus próprios defeitos. E como ela é claramente segregadora, quem é contra a segregação já pensa mais ou menos assim “eu não acredito na segregação e por isso eu acho que a escola especial vai se transformar...”

Maria José – Para terminar, uma curiosidade minha: tem na Europa e nos EUA e já tem chegado no Brasil essa discussão sobre a discriminação positiva. Por exemplo, você é negro, tem uma vaga reservada. Isso contribui para essa sociedade de inclusão ou acaba gerando mais tensão e sendo a solução paliativa porque não conseguimos pensar o mundo de forma diferente. Como você vê essa questão da discriminação positiva?

Cláudia – É uma coisa bem sutil. Quando eu lancei o livro “O amigo Down”, com um personagem com síndrome de Down, algumas pessoas me criticaram dizendo que tinha que colocar meu amigo “Paulo”; aí eu falei que queria chamar a atenção sobre a síndrome de Down. Meu amigo “Paulo”, ninguém vai entender do que estou falando, quero chamar a atenção. Eu acho que agi corretamente. Hoje em dia, acho que há momentos em que a discriminação positiva funciona. Por exemplo, se você usa o mundo para todos de forma genérica – o meu “todos” pode não ser o seu “todos”, então não saberemos se esse “todos” inclui o deficiente, a não ser que se chame a atenção sobre isso. Tem esse aspecto positivo. Agora, é difícil se você obrigar a ter um percentual nos lugares, isso não vai resolver o problema do preconceito mas, por outro lado, a presença de pessoas com deficiência nos ambientes, por gerar desequilíbrio, caos, constrangimento, medo, ameaça, provoca a mudança. Nesse ponto a discriminação positiva é positiva. Agora, no caso do negro e da mulher, não me sinto em condições de falar sobre isso. Mas eu acho que a deficiência, que seria a grande comparação com a discriminação positiva, é uma estratégia de mudança. Suponhamos que a escola brasileira fosse mudar, se você põe uma criança com deficiência, ela muda mais depressa. Suponhamos que a família vá estreitando seus laços ou eclode um processo de separação, então a deficiência é uma espécie de vetor, de alavanca, de estratégia de transformação. Nesse sentido, quando você obriga que as instituições, as escolas, o mundo, reproduza esse percentual de 10%, por exemplo, você está provocando mudanças que podem fazer com que essas pessoas possam ser inseridas não por força de lei, mas por força de uma transformação social.

FAX Claudia: (021) 262-3593