

A black and white profile photograph of a woman with dark hair pulled back into a high ponytail. She is wearing glasses and a dark top with floral embroidery. The background is a dark, solid color.

JULIE GOLDCHMIT

i m p e r f e i t o s

Um relato íntimo de
como a inclusão e a
diversidade podem
transformar vidas e
impactar o mercado
de trabalho

mqr

JULIE GOLDCHMIT

i m p e r f e i t o s

Um relato íntimo de
como a inclusão e a
diversidade podem
transformar vidas e
impactar o mercado
de trabalho

mqr

SUMÁRIO

NOTA DA EDITORA.....	7
DEDICATÓRIA	11
PREFÁCIO	15
APRESENTAÇÃO	
Uma história que nos tira do piloto automático	21
O efeito transformador de Julie.....	23
CAPÍTULO 1	
NASCE UMA PEQUENA GRANDE MENINA	25
Fase escolar: superando limites, derrubando barreiras.....	31
Escola regular × escola especial	34
A exclusão e o assédio nas escolas	39
Capacitismo na educação	45
CAPÍTULO 2	
TERRA DOS GIGANTES	57
Reparo social e histórico: a Lei de Cotas	64
Assédio contra pessoas com deficiência no ambiente de trabalho.....	83
Um novo recomeço.....	90
A importância dos programas de aprendizagem e instrumentos legais.....	97

CAPÍTULO 3

QUAL É O SEU PLANO B? 109

Deficiência e interseccionalidade 117

A jornada em busca de uma nova oportunidade ... 125

O papel da família na inclusão social..... 128

CAPÍTULO 4

QUANDO ENCONTREI A MINHA SEGUNDA CASA.... 135

Início de um sonho 146

Inclusão: a chave para a inovação..... 155

Cada um faz a diferença 160

A mudança de cultura é
responsabilidade de todos 171

Um “case” de sucesso 175

GLOSSÁRIO 179

NOTAS 185

AGRADECIMENTOS 191

NOTA DA EDITORA

O tema da inclusão está em voga nos dias de hoje. E isso representa um salto evolutivo em nossa presença no mundo como sociedade. Esse caminho, felizmente sem volta, está deixando de ser moda e ditando o jeito certo de ser. Isso significa que, cada vez mais, situações de vulnerabilidade, em detrimento da postura de força espartana inabalável, rígida e inflexível, tornam o mundo um lugar melhor para se viver. Tira das sombras pessoas que antigamente estavam escondidas. Ora, se a nossa sociedade não é “perfeita”, e a imperfeição é uma condição intrínseca da nossa própria humanidade, reconhecer que toda pessoa **PRECISA** ser aceita é mais um passo na direção certa.

Julie tem 25 anos. Diagnosticada com transtorno do espectro autista, já superou incontáveis desafios — na vida, na carreira e na sociedade —, muitas vezes graças ao incansável zelo... Opa, espera! Julie superou desafios (ponto-final). Como muitos jovens de sua idade, contou com o suporte da família, de amigos, de chefes bem-intencionados etc. Não existe diferença. E agora, como muitos autores, contou com o nosso apoio para publicar seu primeiro livro.

Já passou da hora de estabelecermos uma nova consciência, de pararmos de diferenciar pessoas por sua aparência ou pela

forma como veem o mundo. E esse é um exercício de alta complexidade, porém necessário e urgente. Assim como todo autor que passa por aqui, a Julie causou mais uma pequena alteração na nossa forma de ver o mundo. Inspirou-nos a observá-lo sob sua ótica particular. E a nossa trajetória segue melhor depois disso.

Assim como muitos autores, Julie não é uma especialista em escrita, portanto, seu livro é baseado nos próprios relatos e nos depoimentos das pessoas que a cercam. Ao longo dessa jornada, além da família, Julie pôde contar com uma rede de apoio composta por médicos, psicólogos, professores, ativistas, especialistas, amigos e colegas de trabalho, que contribuíram significativamente para o seu crescimento pessoal e profissional. Aqui na editora, chegamos a um consenso de que nada era mais pertinente do que convidar algumas dessas pessoas para fazerem parte da construção deste livro e atuarem como uma segunda voz dentro da narrativa (que, ao longo do livro, estará marcada com uma linha pontilhada na lateral esquerda), trazendo dados e informações relevantes sobre a inclusão social. A obra, portanto, é composta por relatos adaptados e contados pela própria Julie sobre suas experiências de vida mais significativas, mas que também servem como um fio condutor para abrir um debate mais amplo acerca da inclusão.

Escrever um livro é um trabalho desafiador para todos nós e exige muito trabalho em equipe — bem como a história de Julie tem nos ensinado: ninguém faz nada sozinho, seja para alcançar um objetivo, seja para ser feliz. Juntos com ela, traçamos uma missão: pegar essa gotinha de esperança no oceano e transformar numa onda. Estabelecemos uma meta: ajudar qualquer pessoa que por qualquer motivo sintasse excluída e injetar uma dose de inspiração para encarar os altos e baixos do dia a dia.

Esperamos que este livro encoraje a todos nós a lutarmos pelo DIREITO DE SER. Ou ainda mais que isso: pelo direito de sermos os autores de nossa própria história.

Parabéns, Julie! Aos 25 anos, você já é autora de um livro. E agora faz parte de um grupo muito exclusivo no mundo. Ainda que tenha contado com o apoio de todos nós, você foi a protagonista de suas conquistas.

EQUIPE MAQUINARIA EDITORIAL

DEDICATÓRIA

Não tive dúvidas na hora de escolher para quem eu faria a dedicatória deste livro. Só podia ser para você, mãe, que sempre se dedicou a mim desde que eu era pequena e me ensina todos os dias a ser quem eu sou. Você sempre foi atrás de possibilidades para eu me desenvolver como todos os outros.

Você me ajuda em várias coisas da vida, desde minhas necessidades básicas até como me vestir e secar o cabelo, o que não sei fazer muito bem. Não deve ser fácil! Já ouvi falar que o estresse da mãe de uma pessoa autista é maior que a de um soldado no campo de batalha. Mas você nunca desistiu. Falaram que eu não iria andar nem falar, e hoje eu ando e falo graças a sua persistência de me levar a todas as terapias durante tantos anos. É você quem está comigo todos os dias. Algumas vezes o trabalho é físico, mas você também me apoia muito emocionalmente.

Às vezes eu me sinto diferente das pessoas e você sempre me lembra quem sou eu. Isso faz com que eu me sinta mais segura em ser eu mesma. E, toda vez que eu fico triste, você me incentiva a ficar bem e diz para eu seguir em frente.

Mãe, você sempre me estimulou a fazer várias atividades em minha vida, como assistir a palestras, trabalhar, estudar línguas,

fazer pilates e praticar equitação. Você e meu pai sempre me incentivaram a ler. Gosto de livros inspiradores como “Minha história”, da Michelle Obama, “Extraordinário”, “Eu sou Malala”, “O diário de Anne Frank”, “Faça acontecer” e “Plano B”, da Sheryl Sandberg, entre outros, que falam de pessoas que passaram por desafios na vida e como enfrentaram os problemas.

Tudo isso fez com que eu desenvolvesse minhas habilidades físicas e emocionais. Você me ensina a ter foco nas minhas atividades, porque às vezes alguns pensamentos não saem da minha cabeça e você me ajuda a diminuí-los de tamanho. Mesmo com todas as dificuldades, você me expôs ao mundo real, me explicando cada situação que acontece em minha vida e como eu devo lidar com elas, principalmente os imprevistos, que não são fáceis para mim. Você sabe que às vezes eu não concordo no primeiro momento, mas depois sempre percebo que seus conselhos são importantes.

Você me ensina a lidar com o inesperado, a controlar a minha ansiedade e a manter a esperança acesa para eu jamais desistir dos meus sonhos. Este livro vai mostrar como estou realizando vários sonhos na minha vida: trabalhar, andar a cavalo, estudar inglês e espanhol, cuidar de mim e principalmente ter amigos e poder socializar.

Mãe, muito obrigada pela dedicação e todo o seu esforço para eu ser quem eu sou. Este livro é fruto do seu carinho e amor. Eu só tenho que agradecer pela mãe que tenho. Não poderia ter sido melhor. Dedico este livro a você pela sua dedicação comigo, por me ensinar todos os dias como ser uma pessoa melhor, pela sua paciência (que às vezes eu sei que é difícil ter), mas sobretudo pelo seu amor. Te amo e sempre te amarei!

Seguiremos juntas um longo caminho.

JULIE GOLDCHMIT

PREFÁCIO

Hoje, já de barba branca e com o recém-adquirido título de “avô”, deparo-me com um inédito e importante desafio: o de prefaciar o livro de minha filha Julie. Assim como a decisão de dedicar, merecidamente, o livro à mãe, foi dela o desejo de que eu escrevesse o prefácio desta obra. Será possível fazê-lo sem misturar sentimentos de pai e filha? Paralelamente a minha atividade profissional como médico oftalmologista, tenho uma carreira acadêmica como professor, autor de diversos trabalhos científicos, capítulos de obras e a própria autoria de um livro. Surge então o ineditismo de, pela primeira vez, escrever um prefácio. E justo do livro da Julie!

Julie está dentro do transtorno do espectro autista considerado leve. Esta obra foi uma decisão dela de falar sobre sua trajetória de vida e, assim, poder inspirar outras pessoas com deficiências, seus familiares, as escolas e as empresas a entenderem e promoverem mais a inclusão. Ela mesma, dentro da inocência do seu mundo, disse que gostaria de ser “embaixatriz da diversidade”.

Discordo totalmente da frase que diz que “filhos com deficiência vêm para pais que estão preparados para recebê-los”. Ninguém está preparado! Certamente crescemos com o

sofrimento. A vida da família da pessoa com deficiência muda drasticamente, e o seu dia a dia nas atividades e nas relações é tão diferente e transformador que é impossível para os que não tem essa vivência imaginar do que estamos falando. Parafraseando Shakespeare: “Sofremos demais pelo pouco que nos falta e alegramo-nos pouco pelo muito que temos”. Eu sempre me considerei uma pessoa boa, fazendo o bem e com ideias de colaborar com a humanidade com o meu conhecimento e a minha forma generosa de ser. A chegada da Julie certamente me transformou em uma “pessoa melhor”. Mas não estou aqui para falar de mim.

Quero lhes falar sobre persistência e obstinação: esses atributos não faltaram para a Julie nem para nós, família, tampouco para os profissionais que estão e sempre estiveram ao lado dela, para que, diariamente, pequenas conquistas acontecessem e objetivos maiores pudessem ser alcançados.

Quero lhes falar sobre sentimentos: quantas alegrias e quantos momentos de lágrimas vivemos nesses 25 anos e que serviram principalmente para manter firmes os alicerces do amor familiar que herdamos e que transmitimos para nossas filhas e, agora, para nossa neta.

Quero lhes falar sobre o respeito, a base das relações humanas. Quando aprendemos a respeitar, não precisamos

de ninguém para nos ensinar a amar nossos semelhantes (para parafrasear Albert Schweitzer, ganhador do Prêmio Nobel da Paz de 1952). O respeito aproxima os corações, criando oportunidades e ampliando as perspectivas da vida.

Quero lhes falar sobre inspiração: muitos de nós temos um professor, um mentor, um guru que tenha sido uma referência em nossas vidas. Você, filha, rica nos mais puros valores que a vida nos oferece, por meio desta sua obra, poderá seguir inspirando pessoas a se tornarem seres humanos melhores. Sua alma é repleta de valores encantadores que fazem valer cada segundo da convivência com você. Não tenha dúvidas de que você ensina e transforma a vida daqueles que a cercam.

Querida filha, durante toda a vida aprendi e ensinei que temos que “fazer por merecer”. As conquistas não são frutos da sorte ou do acaso, mas, sim, de uma construção que está sempre ocorrendo e se materializando pelo dinamismo da vida. E este livro é a prova real disso. Vivemos em um mundo de intensas transformações e, entre as mais atuais, estão a diversidade e inclusão das pessoas com deficiências. O tempo e a vida passam como o vento, mas sua obra ficará eternizada na memória dos leitores.

Obrigado, filha querida, por este maravilhoso legado, que é fruto do seu trabalho, seu desejo e sua esperança de fazer deste

mundo um lugar melhor. Somos afortunados por poder colher os frutos do que plantamos como exemplos. Você pode – e deve – sentir-se orgulhosa e assim poder comemorar essa conquista, não como sua, mas como um instrumento para podermos evoluir como seres humanos. E, assim como tantos momentos da sua vida em que você nos surpreendeu e nos emocionou, não teria sido diferente agora, ao vermos o título do seu livro. Nessa sua obra intitulada IMPERFEITOS, você conseguiu transmitir, dentro da multidiversidade da humanidade, a perfeição que existe em cada um de nós. Ainda que muito jovem, demonstrou em seu livro maturidade e revelou nobres sentimentos capazes de tocar nossos corações. Motivo de orgulho para seus familiares e amigos, somos nós que agradecemos por você existir e fazer a diferença em nossas vidas; e, certamente, a partir de agora, conquistar um espaço no coração dos seus leitores. Deixo a seguir um poema de Cris Pizzimenti, que simboliza como você vê a vida:

“Sou feita de retalhos. Pedacinhos coloridos de cada vida que passa pela minha e que vou costurando na alma.

Nem sempre bonitos, nem sempre felizes, mas me acrescentam e me fazem ser quem eu sou.

Em cada encontro, em cada contato, vou ficando maior...

Em cada retalho, uma vida, uma lição, um carinho, uma saudade... que me tornam mais pessoa, mais humano, mais completo.

E penso que é assim mesmo que a vida se faz: de pedaços de outras gentes que vão se tornando parte da gente também. E a melhor parte é que nunca estaremos prontos, finalizados... haverá sempre um retalho novo para adicionar à alma.

Portanto, obrigado a cada um de vocês, que fazem parte da minha vida e que me permitem engrandecer minha história com os retalhos deixados em mim.

Que eu também possa deixar pedacinhos de mim pelos caminhos e que eles possam ser parte das suas histórias.

E que assim, de retalho em retalho, possamos nos tornar, um dia, um imenso bordado de ‘nós’.”

Com amor,

MAURO GOLDCHMIT

“Não deve haver limites para o esforço humano. Somos todos diferentes. Por pior que a vida possa parecer, sempre há algo que você pode fazer e ter sucesso nisso. Enquanto houver vida, haverá esperança.”

STEPHEN HAWKING

APRESENTAÇÃO

Uma história que nos tira do piloto automático

A literatura, para mim, sempre foi uma das ferramentas mais poderosas para se fomentar empatia. Existem diversos estudos científicos que corroboram com minha afirmação. E este livro não traz apenas valiosas informações sobre inclusão e diversidade, ele é capaz de avivar a compreensão do tema para seus leitores.

É possível formar ideias sobre os pensamentos, motivações e até mesmo sobre as emoções de todos os personagens. Julie, a nossa protagonista, ao contar sua história, nos ajuda a compreender as pessoas e suas intenções, nos tirando do piloto automático simplista do julgamento imediato.

Como especialista em educação inclusiva, posso dizer que é através da socialização que desenvolvemos valiosos sentimentos coletivos, como o da solidariedade e cooperação. Sabemos ainda que diversidade e inclusão são assuntos antiquados, porém é o

fato de não tomarmos consciência sobre eles que os fazem tão urgentes, necessários e atuais.

“Imperfeitos” nos faz refletir sobre injustiças, incorretos, inadequados, inaceitáveis, impróprios, inconvenientes, entre outros! Uma belíssima história sobre uma grande garota que valoriza as coisas simples da vida, como tomar um sorvete e compartilhar um sorriso.

Boa leitura!

CAROLINA VIDEIRA

Educadora, empreendedora social, co-CEO da Turma do Jiló, mestre em Neurociência e especialista em Gestão das Diferenças. Membro do Conselho de Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas (ONU) do Brasil.

O efeito transformador de Julie

Em 2013 conheci a Julie, uma jovem sorridente, direta e falante, que havia sido encaminhada para uma avaliação neuropsicológica, o que é mais ou menos como desenhar um mapa de funcionamento de uma pessoa, através do exame de sua forma de pensar e de sua personalidade. Ao longo do primeiro encontro, além da fome de interagir, conheci uma garota arrastada pela sua própria correnteza, se afogando nas responsabilidades das demandas escolares. Chamo atenção para responsabilidade, pois o que a deixava ansiosa era corresponder literalmente ao que havia sido solicitado, com perfeição e sem jogo de cintura. Eu estava diante de uma outra forma de processamento das informações, em que a leitura das pistas sociais era diferente, junto de uma dificuldade em abrir mão de uma linha de pensamento, uma forma de pensar mais rígida.

Este é o coração do diagnóstico do transtorno do espectro do autismo: assim como as placas de trânsito estão para sinalizar caminhos e prevenir acidentes, as pistas sociais têm a mesma função, mostram os caminhos dos relacionamentos e previnem

atribuições sociais. Há quase dez anos tenho a alegria de participar dos acontecimentos de sua vida, com as dores e as delícias que os acompanham. Nestes anos o redemoinho se transformou em correnteza a favor. Quanto mais Julie foi reconhecendo como funciona – desenhando seu senso de identidade –, reivindicando pelo que faz sentido para ela, ou seja, quanto mais si mesma foi se tornando, paradoxalmente foi mostrando maior mobilidade entre ela e o outro, marcando e transformando os papéis das pessoas que com ela convivem nas instituições da nossa sociedade.

Da menina que lanchava sozinha na biblioteca da escola, passou a trazer lanchinhos para o trabalho, chovendo espontaneidade nos cafés da tarde em ambientes burocráticos, florescendo valores humanos que enriquecem a todos, ampliando a nossa própria geografia de sentir e interagir. Espero que a onda do efeito Julie que me tocou e me impulsionou para a frente de diversas formas, assim como dos outros em volta de seu epicentro, seja sentido também por você na leitura deste livro.

FERNANDA SPEGGIORIN P. ALARCÃO

Psicóloga, com pós-doutorado pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). Especialista em avaliação neuropsicológica e de personalidade.

CAPÍTULO 1

Nasce uma pequena grande menina

A minha luta começa no dia 7 de novembro de 1996. Exatamente às 19h13 de uma quinta-feira, em São Paulo, minha mãe, Dafna, me pegou no colo pela primeira vez e senti em seus braços um corpo pequeno, com feições frágeis, medindo 45 centímetros de comprimento e não pesando mais do que 2,5 quilos. Abraçou-me com força e chorou contida, como se estivesse pressentindo algo. O choro era uma mistura de alegria pela vinda da segunda filha, mas também de agonia. Apesar de eu não ter nascido prematura e não ter tido nenhuma complicação durante o parto, minha mãe percebeu que algo ali estava diferente, fruto de uma intuição que só quem sente o amor de mãe entende — só não sabia dizer o quê.

Eu era um bebê diferente comparado ao que minha irmã, Mel — cinco anos mais velha que eu — havia sido. Meu pai, Mauro, conta que, logo que entrou na sala de parto, percebeu que meu pé esquerdo estava torto. Um dos exames que fiz na

maternidade dizia que eu tinha baixa audição no meu ouvido esquerdo. Nos primeiros dias em casa, quem me dava banho era o meu pai, porque minha mãe tinha receio pela fragilidade do meu corpo. Eu era tão frágil que não conseguia mamar direito e me engasgava com frequência. Tinha um choro fraco e parecia não ter forças para chorar.

Aos dois meses, meus pais notaram um movimento estranho nos meus olhos. Fui examinada por um neuropediatra, que suspeitou de convulsão. Fui internada e fiz uma ressonância magnética de crânio. Durante o exame, tive uma parada cardiorrespiratória que foi revertida imediatamente. Naquela época, não havia uma padronização quanto ao aspecto radiológico do cérebro de um bebê de dois meses. Dentro da sala de exames — onde estavam meu pai, meu avô (que também é médico), meu pediatra, Lauro Barbanti, e o neuropediatra —, o radiologista viu as imagens e disse que provavelmente eu não conseguiria andar nem falar. Meu pai me contou que naquele momento começou a chorar e teve que se sentar no chão, pois suas pernas perderam as forças.

Quando minha mãe soube do que havia sido dito, não se deixou abalar. “Eu não quero saber. Eu vou arregaçar as mangas e desenvolver a Julie do meu jeito!”, respondeu. Então, os dois decidiram que meu pai continuaria trabalhando para dar o

suporte financeiro que fosse preciso e minha mãe investiria todo o seu tempo para cuidar de mim. Um dos médicos que consultamos disse que na medicina as coisas podem mudar e que seria eu quem ditaria o meu próprio futuro. Dizer que uma criança não será capaz de andar nem falar é apenas uma especulação. É impossível prever o dia de amanhã. Enquanto muitos poderiam estar desesperançosos, meus pais foram os primeiros a acreditarem no meu potencial. **“EU VOU LEVANTAR ESSA MENINA!”, DISSE MINHA MÃE COMO UMA SENTENÇA. E EU FICARIA ENCARREGADA DE CONSTRUIR O MEU PRÓPRIO DESTINO.**

Meu desenvolvimento foi lento, se comparado à média. Tive que tomar hormônio para crescer. Hoje tenho 1,48 metro de altura. Enquanto a maioria dos bebês já estava se sentando sem apoio aos seis meses, eu ainda não conseguia. Eu não tinha uma boa coordenação motora: batia palmas errado, não conseguia pegar os objetos direito e meus passos eram desequilibrados. Tudo era mais difícil para mim. Alguns médicos indicaram clínicas de fisioterapia para melhorar a minha psicomotricidade. Mas minha mãe preferiu me colocar na natação, por ser uma atividade que usa todas as partes do corpo.

Eu também tive estrabismo (desalinhamento entre os olhos) e ambliopia (baixa visão em um dos olhos). Precisei usar óculos

e um tampão para melhorar a visão, mas não tive que fazer cirurgia de estrabismo, pois os óculos de grau corrigiam o desvio. A minha sorte é que meu pai é oftalmologista e especialista em estrabismo. Sempre cuidou muito bem dos meus olhos. Alguns meses depois do meu nascimento, precisei usar botas ortopédicas triarticuladas para corrigir a posição do meu pé esquerdo. Mais velha, fui submetida a uma cirurgia, na qual os médicos tiraram um pequeno pedaço do osso do meu quadril para colocar no meu pé, mas não funcionou.

Eu seguia uma rotina intensa e regrada de natação e idas ao médico, como pediatra, neurologista, ortopedista, otorrino, endocrinologista e oftalmologista. Mas a noite era o pior momento do dia. Eu não conseguia dormir bem, chorava das 6 da tarde às 10 da noite. Meus pais tentavam de tudo: trocar a fralda, me alimentar, me cobrir, me refrescar, me colocar no carrinho, dar voltas de carro, me pegar no colo, colocar paninho quente e até mandingas e simpatias. Nada funcionava. Aparentemente não havia nada de errado comigo. Até que não houve outro jeito a não ser fechar a porta do meu quarto e me deixar no berço chorando até as 10 da noite, horário em que eu costumava pegar no sono. Essa rotina de choros constantes durou dos três aos doze meses.

Minha mãe conta que esse foi um período muito difícil. Ela chorava várias vezes sozinha, principalmente no começo, quando

ainda não havia nenhum sinal de que eu teria chances de aprender a andar e a falar. Por conta da exaustão, meus pais contrataram uma pessoa para auxiliar a minha mãe, que quase não conseguia dormir direito. Além de mim, ela também precisava cuidar da Mel. A sorte é que minha irmã sempre foi tranquila, paciente, compreensiva e uma aluna exemplar na escola. Mesmo com tudo isso, minha mãe nunca pensou em desistir. “Vamos em frente”, dizia.

Com o tempo, no meu ritmo, fui me desenvolvendo. Apesar de ainda não saber falar, minha mãe percebeu que eu tinha capacidade de entender. Quando ela dizia “Vem no colo da mamãe”, eu movia o meu corpo para a frente em sua direção. Eu escutava e entendia perfeitamente. Isso poderia ser um sinal positivo de que aprender a falar era só questão de treino e tempo. Foi quando comecei a fazer sessões de fonoaudiologia.

Aos oito meses, meus pais puderam ver, pela primeira vez, a minha alegria de viver. O meu ânimo de brincar, fazer atividades e estar junto às pessoas ficava cada vez mais visível. Eles começaram a me levar para passear e viajar. As pessoas me olhavam diferente e com certa curiosidade. Elas percebiam que eu não era como as outras crianças. Uma vez, perguntaram para minha mãe o que eu tinha, e ela respondeu: “Eu também não sei”. O que sabíamos era que eu tinha um comportamento peculiar, mas ainda não havia

nenhum diagnóstico. Naquela época, não se falava sobre autismo. Havia muitos mistérios em torno deste assunto. Por ter diversas condições e níveis, o diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA) muitas vezes é tardio e pode ser confundido inicialmente com outros transtornos, como o transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH)¹.

Mesmo sem saber ao certo o que eu tinha, meus pais decidiram me colocar em um berçário regular. Minha mãe não aceitou quando a aconselharam a me matricular em um berçário especial. Ela sempre acreditou que conviver com crianças sem deficiência seria benéfico para o meu desenvolvimento, já que eu me forçaria a ser como elas. Aos poucos, dava os meus primeiros passos desajeitados. Com um ano e sete meses, o inesperado aconteceu: comecei a correr. E, a partir daí, não parei mais.

Eu não andava. Eu corria para todos os cantos da casa. Não havia quem conseguisse me segurar. Animada, feliz e ativa, eu fui como uma criança qualquer em fase de crescimento e descobertas. Mas até os meus três anos de idade eu ainda não sabia dizer uma palavra sequer. Até que, em uma das sessões de fonoaudiologia, a profissional disse: “Três anos é a idade-limite para aprender. Vamos começar a treinar a linguagem de sinais?”. No mês seguinte, sem nenhuma explicação, eu consegui falar, não palavras soltas, mas frases inteiras.

Aos três anos, eu era capaz de andar, correr e me comunicar verbalmente. Se não fosse pela insistência da minha mãe, que contrariou tudo o que havia sido dito até então, hoje certamente eu não teria me desenvolvido tanto. Como bem disse um dos médicos, na medicina tudo pode mudar. Não podemos nos conformar, precisamos pelo menos tentar. Toda vez que diziam para minha mãe que algo não ia dar certo, ela respondia: “Nas minhas mãos vai!”.

FASE ESCOLAR: SUPERANDO LIMITES, DERRUBANDO BARREIRAS

Alguns pais se conformam com a deficiência de seus filhos e acabam não explorando seu potencial. Preferem deixá-los em casa, às vezes com um cuidador, sendo que eles poderiam ter chances de se alfabetizar e desenvolver seus talentos. Por isso, meus pais nunca pensaram em me educar dentro de casa nem me colocar em uma escola especial. Eles sempre me incentivaram a interagir com todas as pessoas e a viver experiências como qualquer outra criança.

Na primeira escola em que estudei, não havia ninguém como eu. Todos os alunos pareciam conseguir acompanhar as aulas normalmente e fazer o dever de casa sem muitos

problemas. Enquanto a maioria das crianças começava a aprender a ler e a escrever aos cinco anos, nos meus seis, meus pais precisaram contratar professoras particulares para ajudar na minha alfabetização. Além de eu ter muitas dificuldades, o método de ensino da escola era difícil e rigoroso. Mas minha mãe sempre me incentivava a ir até onde eu conseguia.

Apesar disso, eu era muito bem acolhida pelos alunos e professores. Fiz até uma viagem com eles um dia. Minha mãe ficou preocupada, pois eu precisava de ajuda para muitas coisas, devido às dificuldades motoras que tenho até hoje, como secar o cabelo, escovar os dentes e cuidar da minha higiene pessoal. Mas a professora quis me levar e garantiu que cuidaria de mim. Minha mãe fez uma mala já com combinações de roupa que eu usaria em cada dia, o que facilitou muito o trabalho dos professores e monitores, pois eu sempre tive muita dificuldade para fazer escolhas.

Conforme as crianças aprendiam a ler e a escrever e entendiam as matérias, fui tendo cada vez mais dificuldades e, com isso, deu para perceber quão diferente era o meu ritmo de aprendizado em comparação ao das outras crianças. Até que a diretora da escola chamou meus pais e disse que eu não teria mais condições de estudar lá. Embora eu tenha conseguido me alfabetizar, seria difícil acompanhar as outras crianças. Certa vez,

um médico disse aos meus pais que haveria coisas que eu não seria capaz de aprender e que caberia aos outros se adaptarem a mim, não o contrário. Mas, naquela época, o tema da inclusão ainda era desconhecido e pouco explorado nas escolas. Se não conseguíamos nos adaptar ao local, éramos convidados a nos retirar. E foi isso que aconteceu.

Mudei para outra escola que também não tinha inclusão. Dessa vez, meus pais contrataram uma auxiliar para ficar comigo na sala de aula. Ela me ajudava a fazer as atividades e a entender melhor o que a professora estava explicando. Em paralelo, continuei fazendo aulas particulares, pois tinha muitas dificuldades em matemática, física e química. Com a ajuda dos meus pais, passava os finais de semana estudando para as provas. Apesar de ser difícil, nunca deixei de fazer uma lição sequer. Certa vez, em uma das aulas, a professora pediu que todos entregassem a tarefa de casa, mas ninguém havia feito, só eu. Ela começou a dar bronca em todo mundo. Então eu levantei e disse: “Gente, é simples, a professora pediu e vocês deveriam ter feito. Eu não entendo. Se eu consegui, por que vocês também não conseguiram?”. Estudar, fazer as lições corretamente e tirar notas boas eram coisas muito importantes para mim. Eu estava sempre ansiosa e preocupada em entregar as tarefas no dia e alcançar a nota da média. Eu conseguia passar de ano com muita luta e esforço.

ESCOLA REGULAR × ESCOLA ESPECIAL

No Brasil, até 1950, pessoas que tinham deficiência eram vistas como doentes e separadas do restante da sociedade. Muitas vezes, eram negligenciadas e excluídas do convívio social ao serem mantidas dentro de suas casas, em hospitais ou clínicas psiquiátricas. Aos poucos, a sociedade foi percebendo que essas pessoas podiam frequentar qualquer ambiente, sobretudo a escola e o trabalho, não ficando restritas apenas a instituições e espaços familiares. Foi somente a partir da década de 1980 que os direitos da pessoa com deficiência foram reconhecidos pela legislação. Em 1981, foi declarado pela Organização das Nações Unidas (ONU) o Ano Internacional da Pessoa Deficiente (AIPD), que deu visibilidade ao tema, divulgando situações e más condições enfrentadas pelas pessoas com deficiência. Além disso, elas passaram a se enxergar como cidadãs, formando grupos e associações para lutar pelos seus direitos².

A partir dos anos 2000, torna-se fundamental a existência de inclusão social nas políticas educacionais. A Constituição Federal e a Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência — especificamente a Política Nacional de Educação

Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008)³ e a Lei Brasileira de Inclusão (2015)⁴ — garantem o direito de todos terem acesso à educação inclusiva. A legislação obriga escolas regulares a receber pessoas com deficiência, inseri-las no mesmo ambiente que as outras, promover o convívio entre elas e oferecer um aprendizado acessível. **ASSIM, HOUVE UM ENTENDIMENTO DE QUE A INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA — SEJA NA ESCOLA, SEJA EM QUALQUER OUTRO ESPAÇO — NÃO É UM FAVOR, MAS UM DIREITO UNIVERSAL.**

Por outro lado, a lei não proíbe a atuação de escolas especiais, por entender que sua função é complementar e terapêutica — ou seja, elas oferecem paralelamente todo o suporte necessário para ajudar uma pessoa com deficiência a superar as dificuldades, como redes de apoio, orientação e atendimento no contraturno. Além disso, existem crianças e adolescentes que, dependendo do grau de suas deficiências, podem se colocar em risco estando em um ambiente escolar regular. Portanto, a escola especial existe também para acolher as exceções. A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) é pioneira neste trabalho. Com mais de 2 mil unidades espalhadas em todo o território nacional, a organização social sem fins lucrativos tem

como objetivo promover a atenção integral à pessoa com deficiência, oferecendo atendimento na área de educação, saúde, capacitação e assistência social.

Apesar de hoje existir uma legislação que assegura os direitos da criança e do adolescente com deficiência, no geral, a educação inclusiva na prática é recente. A maioria das escolas regulares ainda não conta com o Atendimento Educacional Especializado (AEE), isto é, parcerias com especialistas em inclusão que auxiliam a escola a eliminar barreiras de aprendizagem e a construir um ambiente adequado às necessidades de cada estudante. Embora 85% das pessoas com deficiência estejam matriculadas em escolas regulares, apenas 17% das instituições possuem o AEE, segundo o Censo Escolar⁵.

Alguns alunos acabam indo para escolas especiais por não conseguirem acompanhar o ritmo das escolas regulares, que ainda acreditam estar fazendo um favor somente por aceitá-los em sua instituição. Sem condições financeiras para contratar uma auxiliar e aulas particulares, somado à exclusão social e ao bullying, esses alunos são obrigados a frequentar espaços onde há somente pessoas com os mesmos perfis e onde podem contar com um método educacional que atenda suas demandas.

No meu tempo livre, eu gostava de brincar com as minhas Barbies. Eu tinha uma coleção e poderia passar a tarde inteira com elas. Na escola, ninguém queria brincar ou conversar comigo. Eu me sentia invisível. Tive uma infância solitária, assim como uma outra aluna que também tinha deficiência. Ela mal sabia ler e escrever. Eu lanchava sozinha no recreio, às vezes minha auxiliar ficava comigo ou eu ia conversar com a funcionária da biblioteca. **NINGUÉM PARECIA REPARAR NA MINHA PRESENÇA. ENTÃO, EU SUPRIA ESSA SOLIDÃO BRINCANDO COM AS MINHAS BONECAS, QUE ERAM COMO MINHAS AMIGAS.** Saíamos para trabalhar, passear no shopping, assistir um filme no cinema, comer em restaurantes. Tudo dentro da minha imaginação. Exatamente a vida que eu sonhava ter um dia.

Quando eu ia ao Clube Hebraica, ficava junto a minha babá, Rose. Havia muitas crianças brincando no parque, mas ninguém me chamava para interagir. Elas riam de mim e sempre perguntavam para Rose qual era o meu problema. As babás também me olhavam estranho e ficavam cochichando. Apesar de, na época, Rose ser muito jovem, ela sempre me tratou como se fosse a sua filha. Durante anos, ela morou na minha casa. Então passávamos muito tempo juntas. Ela era a minha grande companheira, e eu me divertia muito ao seu lado. Eu me sentia

protegida e acolhida, pois Rose gostava de mim pelo que eu era. Toda vez que ela sentia que as pessoas estavam me observando, me levava para outro lugar. Eu não tinha noção do que estava passando, mas Rose sempre tentava me proteger.

Até que veio o meu primeiro bullying na escola. Alguns alunos passaram a me importunar todos os dias. Eles tiravam os meus óculos para dar risada dos meus olhos tortos por conta do estrabismo. Eu não sabia direito o que estava acontecendo. Eu era pequena perto das outras crianças e não tinha iniciativa, muito menos força física para reagir. Sempre fui ingênua e não acreditava que alguém poderia fazer maldade com o outro. Mas eu comecei a ficar assustada. Um dia, na porta da escola, perguntei ao meu pai se ele poderia subir na sala de aula comigo, pois estava com medo de entrar. Expliquei o motivo, e ele me tranquilizou e disse que era melhor voltarmos para casa. Foi a primeira vez que falei para os meus pais sobre esse assunto. Imediatamente fomos embora, e ele ligou para o diretor para marcar uma reunião.

No dia seguinte, tomei coragem e fui. Novamente os meninos tiraram os meus óculos e ficaram rindo de mim. Só que, dessa vez, meus pais estavam lá e foram avisados por um garoto: “Vocês são os pais da Julie, não é? Vão lá ver o que está acontecendo com ela”. E eles puderam ver o que eu sofria na escola sem nunca poder contar com uma rede de apoio ou com

alguém que tomasse alguma providência. O bullying sempre esteve escancarado, mas ninguém nunca interveio.

A EXCLUSÃO E O ASSÉDIO NAS ESCOLAS

Segundo uma pesquisa realizada pela Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas (Fipe)⁶, o maior alvo de discriminação dentro do ambiente escolar são pessoas com deficiência. Os pesquisadores entrevistaram cerca de 18,5 mil pessoas — que incluíam professores, alunos, pais, diretores e funcionários — de 501 escolas públicas de todo o país, e constataram que 96,5% têm preconceito contra pessoas com deficiência, especialmente a intelectual. Além de excluídos do convívio social, alunos com deficiência passam a sofrer maus-tratos de diversas formas, seja pela negligência dos professores em não incluí-los no processo de aprendizagem, seja pelo bullying cometido pelos colegas.

Carolina Videira, especialista em práticas inclusivas e gestão das diferenças e idealizadora do programa social Turma do Jiló, reconhecido pela ONU e premiado pela Prefeitura de São Paulo, que visa implementar a educação inclusiva dentro das escolas públicas, explica que, de acordo com a

neurociência, o ser humano, por natureza, é preconceituoso. Por uma questão evolutiva, o nosso cérebro foi programado para o tempo todo estar em alerta e no modo sobrevivência. Por isso, tendemos a nos distanciar de tudo aquilo que não conhecemos, que nos parece diferente, pois não sabemos ao certo se isso pode nos oferecer perigo ou não. **NO ENTANTO, A DISCRIMINAÇÃO NÃO É ACEITÁVEL E DEVE SER COMBATIDA PELAS INSTITUIÇÕES DE ENSINO.**

Nas primeiras fases da vida, a criança reproduz tudo o que aprende dentro de casa. Toda vez que pergunta aos pais por que uma pessoa está na cadeira de rodas, eles costumam usar expressões capacitistas, como: “Ela é especial”, “Não chegue perto dela”, “Ela é doente”, “Não fique olhando”, “Ela tem problema” — além de termos depreciativos como “mongol”, quando se referem a alguém com deficiência intelectual. As escolas, que deveriam exercer o papel importante de desconstruir preconceitos, acabam reforçando o tabu em torno do assunto. A começar pela sua abordagem capacitista, que trata alunos com deficiência como se fossem incapazes de aprender, trabalhar, fazer amizades, ter autonomia e ser independentes.

Assim, o cérebro da criança começa a ser moldado pelo preconceito, e ela pode passar a ter atitudes discriminatórias,

excluindo e maltratando quem é diferente dela. Quando pais e professores não ensinam que todos, na realidade, são diferentes uns dos outros, ela entende que existe um padrão e que deve se manter longe daqueles que não se enquadram. A situação se torna ainda mais grave quando o aluno com deficiência não tem condições emocionais ou físicas para enfrentar essa violência.

De acordo com Carolina Videira, uma educação inclusiva não se caracteriza por permitir que pessoas com deficiência estudem em escolas regulares, mas por abraçar todas as diferenças, sejam elas culturais, étnicas, estéticas ou religiosas, reconhecendo e respeitando as individualidades de cada um. A Turma do Jiló, por exemplo, desenvolve a inclusão em todas as pontas do ensino escolar, desde a promoção de debates sobre diversidade com alunos, professores e famílias, até o treinamento do corpo docente e a reforma do espaço para torná-lo acessível a todos. Ela reforça que é imprescindível que o corpo docente tenha preparo e suporte pedagógico e psicológico para lidar com situações de discriminação em sala de aula e ensinar crianças e jovens a aceitarem as diferenças e a conviverem em harmonia.

Troquei de escola novamente e fui para outra que parecia ter me acolhido de verdade. Diferente da outra instituição, que exigia que eu tivesse o mesmo desempenho que os alunos sem deficiência, lá os professores me davam menos tarefas para fazer. Mas continuei sem amigas. Aos quinze anos, eu ainda brincava de bonecas. Enquanto a maioria das meninas nessa idade já iam ao cinema, restaurantes e festas, eu não podia ir. Não só porque eu não tinha amigas, mas porque eu ainda não tinha autonomia para andar sozinha. Eu sempre tive dificuldades para atravessar a rua, por exemplo. Para mim, é complexo assimilar todas as informações de placas, setas, cores do farol e carros passando e entender para onde devo seguir. Meus pais já tentaram me colocar na terapia ocupacional, mas existem coisas que são difíceis para mim até hoje. Então, por questões de segurança, passava a maior parte do tempo passeando com a minha família.

A pressão que eu tinha na escola de aprender as matérias, tirar notas boas e passar de ano começou a se transformar em ansiedade. Nas escolas onde estudei, os professores não tinham preparo para me ensinar. Eu ficava perdida e ansiosa, principalmente quando algo não fazia sentido para mim. Meus pais acharam melhor eu fazer uma avaliação neuropsicológica para investigar as possíveis causas da minha ansiedade. Foi quando conhecemos a psicóloga

Fernanda Alarcão. Para saber como meu cérebro funcionava, primeiro ela precisou examinar todo o meu sistema cognitivo, como atenção, memória, flexibilidade mental, quociente de inteligência (QI), entre outros, por meio de alguns testes. Um deles consistia em adivinhar as emoções de cada desenho de rosto. Eu não consegui diferenciar quem estava feliz, bravo, triste ou com dor. Era preciso que alguém explicasse para mim o significado de cada um para eu entender.

Fernanda nos orientou a adaptar meu currículo na escola. Apesar de eu ter uma memória excelente e a capacidade de ler com rapidez, tenho uma deficiência intelectual leve, o que dificulta o meu raciocínio em matérias que envolvem números. Eu não podia mais ser forçada a me encaixar em um método que não foi feito para o meu ritmo e estilo de aprendizado. Então, em vez de gastar o tempo insistindo em matérias que eu não seria capaz de aprender, passamos a investir naquelas que eu gostava mais e tinha habilidade, como história, literatura, inglês e espanhol. Embora o TEA não tenha sido citado no diagnóstico, a maioria das dificuldades que eu tinha, não apenas na escola, mas no meu dia a dia, foram esclarecidas.

O laudo do meu exame permitiu que eu fosse matriculada na escola sob regime de inclusão. A Fernanda foi até lá para explicar aos professores como a minha cabeça funcionava. A primeira

coisa que ela disse foi que todas as informações precisavam ser passadas de forma clara, objetiva e traduzidas em verbos de ação. Por exemplo, eu não entendo quando dizem para mim “Faça essa tarefa até onde você conseguir”, pois preciso de uma informação exata, como “Faça isso por dez minutos”. Por ter a mente rígida, é difícil entender frases vagas, que não têm finalidade.

A instituição obrigatoriamente teve de fazer várias adaptações de acordo com as minhas dificuldades. Eu passei a não assistir mais a aulas de matemática, física e química. Nessas horas, ficava na biblioteca lendo livros — umas das minhas atividades preferidas. Assim como na outra escola, eu também tinha ajuda da minha auxiliar. Além disso, as provas eram adaptadas para o meu perfil. Tanto o ensino como a avaliação eram feitos de forma simplificada.

Mesmo com tudo isso, eu continuava sem amigos. Quando tinha trabalhos em dupla, ninguém me escolhia, e a professora acabava me colocando em um trio. Eu me sentia excluída, pois todo mundo conversava, brincava, se divertia como se eu não estivesse lá. Uma das minhas maiores vontades era fazer amizades, e, por um momento, isso pareceu impossível. Meus pais sempre me davam força, dizendo para eu seguir em frente. Eles nunca me privaram de viver experiências por conta desses empecilhos. Apesar de eu ter todo o apoio deles, precisei criar

coragem e resiliência para enfrentar os problemas sozinha e reivindicar o meu lugar no mundo, onde todos podem se sentir confortáveis e acolhidos.

CAPACITISMO NA EDUCAÇÃO

Embora exista uma legislação que obriga escolas regulares a aceitarem crianças e jovens com deficiência, algumas ainda continuam recusando matrículas, seja porque não há estrutura necessária para recebê-los, seja porque subestimam a capacidade de aprendizado dessas pessoas. Tais motivos, muitas vezes, são justificados pela falta de vagas⁷. Carolina Videira conta que já foi aconselhada a se consultar com um terapeuta por ela acreditar que o seu filho, João, que não anda e não fala devido a uma hipotonia generalizada grave, era capaz de aprender. No entanto, ao se especializar em neurociência do comportamento, descobriu que, desde a década de 1980, o campo de estudo sobre o sistema nervoso comprova o contrário: todo cérebro está apto a se desenvolver. **SENDO ASSIM, A DIFICULDADE SE ENCONTRA NO SISTEMA DE EDUCAÇÃO E NO CURRÍCULO ESCOLAR — E NÃO NO INDIVÍDUO.**

Sem critérios tangíveis, o sistema educacional estabelece uma única média, a qual todos os alunos devem alcançar. Os que não conseguem acabam desenvolvendo várias questões internas acerca de sua capacidade, acreditando que o problema está em si e que eles não têm habilidades para exercer quaisquer atividades — o que desencadeia uma série de conflitos emocionais, como ansiedade, insegurança e depressão. Videira explica que existem diversos métodos de ensino, mas as escolas, ao utilizarem somente um, obrigam os alunos a se adequarem ao formato.

Diante deste cenário, os estudantes que não têm deficiência também são prejudicados pelo sistema educacional excludente, uma vez que todos têm, em algum nível, dificuldades no aprendizado. A escola que não respeita o ritmo dos alunos não oferece um ensino inclusivo e acessível e um suporte adequado para que todos consigam se desenvolver da melhor forma possível, cria a necessidade de se ter um reforço extra, o que faz com que pessoas com deficiência que não têm condições financeiras de investir em recursos complementares sejam ainda mais excluídas.

Partindo do entendimento de que a pessoa está acima de sua deficiência, uma escola verdadeiramente inclusiva não rotula os alunos pela sua dificuldade, mas se preocupa

em identificar o que eles têm de melhor e investir em suas habilidades, oferecendo diversos métodos de ensino para que todos os alunos sejam capazes de aprender. As escolas que não têm inclusão acreditam que uma criança com deficiência pode atrapalhar o processo de aprendizagem das outras, sendo que, muitas vezes, elas já contam com plantões de dúvidas que servem justamente para ajudar aqueles que estão com dificuldades. Então, por que não oferecer esse suporte também ao público-alvo da educação especial (pessoas com deficiência, altas habilidades/superdotação e transtornos de aprendizagem)? É o que questiona Videira, que chama atenção para mais um detalhe: todos os alunos sem deficiência também podem sofrer durante o processo de aprendizado por diversos motivos. A conclusão a que se chega é que todos acabam ganhando com o processo de inclusão.

A deficiência só é vista como uma doença a ser combatida ou um problema a ser solucionado quando não há uma sociedade inclusiva, aberta para a diversidade e que promova acessibilidade nos espaços. O obstáculo não está na deficiência, mas no seu encontro com a sociedade, que ainda não eliminou as barreiras arquitetônicas, comunicacionais e atitudinais. A inclusão no Brasil ainda é novidade e há um longo caminho a percorrer.

Embora tenham acontecido várias mudanças positivas na minha vida depois que comecei a fazer terapia, minha ansiedade voltou a alcançar picos elevados. Toda vez que alguém descumpria combinados ou mudava a programação do dia, por exemplo, eu ficava aflita. Foi quando, em uma consulta com o psiquiatra, fui diagnosticada com TEA. O que antes parecia ser o comportamento de uma criança mimada, que queria fazer tudo do seu jeito, agora tinha uma explicação. Eu preciso seguir uma rotina regrada e ter organização, e quem convive comigo deve compreender que imprevistos e atrasos me deixam ansiosa.

Entendi também que as orientações explícitas são muito importantes para os autistas. Seja na escola ou no trabalho, precisamos de alguém paciente que possa nos explicar detalhadamente, passo a passo, sobre um determinado assunto. Quando conseguimos entender, tudo fica mais fácil. Por outro lado, se uma informação não é dada de forma clara, fico confusa e insegura, fazendo com que minha ansiedade aumente e eu comece a fazer perguntas repetidas de forma descontrolada. Durante esse tempo todo, tive dificuldades de aprendizagem em algumas matérias, de socialização, de realização de atividades esportivas, de compreensão de metáforas, entre outras. Isso me possibilitou entender um pouco mais sobre a minha história de vida.

Até os meus quinze anos, vivi sem saber que tinha autismo e sendo muitas vezes mal interpretada. Pessoas com TEA têm dificuldades de se colocar no lugar do outro. A minha psicóloga diz que é uma falha na teoria da mente, ou seja, uma deficiência cognitiva que me impede de formular teorias sobre a mente do outro. Em outras palavras, eu não consigo imaginar o que o outro está pensando ou sentindo. As pessoas que não entendem isso acham que sou inconveniente, pois não tenho filtro. Somos sinceros e diretos. Mas não temos a intenção de ofender ninguém. Uma das coisas que eu mais gosto na vida é de estar com as pessoas. Eu só funciono em uma lógica diferente. Acredito que todos nós temos dificuldades, independente de termos deficiência ou não. Meu pai conta que, certa vez, quando eu era criança, fomos levar a Mel na casa de uma amiga. Quando os pais dela abriram a porta, a mãe estava com um vestido de seda rosa e o pai era careca. Olhei para ela e disse: “Nossa, você ainda está de pijama!”, logo em seguida, olhei para ele e perguntei: “O que aconteceu com o seu cabelo?”. Meus pais e minha irmã ficaram com muita vergonha.

Eu era criança, então todos levaram na brincadeira. Mas até hoje sou assim, e, se as pessoas não souberem que tenho autismo ou não compreenderem minhas dificuldades, posso sofrer consequências sérias. Assim como Piero, também

diagnosticado com TEA filho de Bruno Caramelli, um amigo do meu pai. Ele conta que quando iam ao restaurante, Piero, ainda pequeno, vivia pegando a comida da mesa ao lado quando chegava primeiro que a dele. As pessoas costumavam achar isso engraçado, já que ele era uma criança. Porém, mais tarde, quando já era adolescente, Piero continuou com esse tipo de comportamento e causou muita confusão.

A vida das famílias de uma pessoa com deficiência, seja ela qual for, tem uma rotina diferente. Bruno conta que, uma vez, sua família estava se programando para fazer uma viagem. Para que ele, sua esposa, Inês, e Piero conseguissem sentar juntos no avião, acharam melhor comprar as passagens com um ano de antecedência. Piero, que na época tinha vinte anos, não podia ficar sozinho, pois poderia ter algum problema durante o trajeto. Por isso, era importante que os pais estivessem perto. No dia da viagem, eles decidiram entrar por último no avião, já que o filho poderia ficar impaciente esperando a hora de decolar. Só que, quando entraram no avião, a aeromoça informou que precisou ceder o lugar de Piero para uma idosa que estava de cadeira de rodas. Bruno não aceitou e exigiu que tivesse o lugar de volta, pois seu filho era autista e precisava se sentar junto aos seus pais. Os passageiros, sem saber de sua deficiência, já estavam se revoltando contra ele, dizendo que seu filho já era grande o

suficiente para se sentar sozinho. Essa situação se resolveu, mas Bruno conta que ficou temeroso de fazer outra viagem.

Os pais e irmãos que convivem diariamente acabam se envolvendo muito com a situação. **QUANDO DIZEM QUE O ESTRESSE DE UMA MÃE DE UMA PESSOA AUTISTA É MAIS FORTE DO QUE O DE UM SOLDADO NO CAMPO DE BATALHA, É PURA VERDADE.** O tempo todo minha mãe precisa se antecipar para que as coisas não saiam do controle e eu fique segura. Quando fico ansiosa, preciso de total apoio e orientação para ficar mais calma. O envolvimento de outros familiares também vai depender de suas rotinas e, sobretudo, da sensibilidade de cada um. Mas é extremamente importante a participação e o apoio de todos.

Só que nem todo mundo consegue compreender e está disposto a se adaptar às necessidades do outro. Não é só a pessoa com deficiência que é excluída da sociedade. As famílias, sobretudo os pais, acabam sofrendo com isso também. As pessoas deixam de chamá-los para festas, jantares, viagens e encontros casuais. Por eu necessitar de uma rotina diferente, o dia a dia dos meus pais não é igual ao da maioria. Algumas vezes, fomos a restaurantes com outras pessoas, e elas ficavam bravas porque eu pedia a comida antes de elas chegarem. O “certo” é começar a comer quando todos estiverem na mesa. Mas, quando

estou com fome, começo a ficar impaciente, e lidar com isso é difícil para mim. Também já desistimos de viajar com os outros, porque geralmente eles não entendem que tenho uma rotina diferente. Muitos não compreendiam o porquê de não irmos a certos eventos de amigos ou familiares. Demorou bastante tempo para eles perceberem que a deficiência não é algo simples de lidar. Só quem convive diariamente com uma pessoa com deficiência sabe quão desafiador são suas rotinas, ainda mais vivendo em uma sociedade cheia de barreiras.

Tive a sorte de sempre ter pessoas que me ajudaram. Meus pais me contam que minhas avós sempre estavam por perto. A minha avó Rosa, mãe do meu pai, sempre se dedicou a mim. Certa vez, comecei a perceber que ela não entendia o que eu falava, e eu achei isso muito estranho. Foi então que meu pai me contou que ela estava com Alzheimer, uma doença que faz as pessoas perderem a memória e outras funções mentais. Foi muito difícil entender que não iria mais conseguir me relacionar com ela. Demorei muitos meses para processar essa ideia. Continuo visitando minha avó e, mesmo ela não me reconhecendo mais, sei tudo o que ela fez por mim. Assim como a minha outra avó, Etienne, que sempre cuidava de mim quando meus pais iam viajar. Meu pai sempre viajou muito para congressos e, em muitos

deles, minha mãe ia junto. Eles deixavam uma lista de nomes e telefones dos meus médicos, de possíveis remédios que eu poderia precisar, meu documento de identidade, minha carteira do convênio e uma longa lista de horários e orientações. Parecia uma cartilha de kit de sobrevivência que minha avó tinha que seguir. Imagino que ela não via a hora dos meus pais voltarem. Como nunca aconteceu nada, ela deve ter cuidado bem de mim.

Meus pais me contam que a minha irmã, Mel, já “abraçava a causa da inclusão” desde pequena. Aos três anos, ela era capaz de ter empatia pelo outro. Na escola, havia uma menina em sua classe que tinha síndrome de Down chamada Nathalie. Uma vez, a professora contou aos meus pais que em vários momentos a Mel espontaneamente ajudava a Nathalie quando ela precisava. Não havia preconceito. Para ela, isso era muito natural. Vinte e dois anos depois, eu estava na academia, fazendo ginástica, e um rapaz chamado Felipe se aproximou de mim e começou a conversar. Ele me convidou para ir até a sua casa e conhecer a sua família. Eu, que adoro me socializar, aceitei na hora. Minha mãe foi junto comigo e, no meio do caminho, lembro que ela me disse: “Julie, você gosta de fazer novos amigos!”. Já na casa de Felipe, estávamos conversando quando descobrimos que ele era irmão da

Nathalie, a antiga colega da minha irmã. Isso alguns chamam de coincidência, mas eu acredito mais em sincronicidade.

Assim como a Mel, o Felipe vem de uma casa onde a inclusão é exercida desde sempre. **NÃO SÃO ESCOLHAS QUE OS IRMÃOS TÊM, MAS SIM UMA VIVÊNCIA PRÁTICA DE CONVIVEREM COM A DIVERSIDADE E PODEREM DESDE CEDO COMPARTILHAR DIFERENTES MOMENTOS, SEJAM ELES FÁCEIS OU DIFÍCEIS. NUNCA SABEREMOS O QUANTO ELES DERAM DE SI PARA FORMAR PARTES DE NÓS.** Esses irmãos são verdadeiros heróis e exemplos. Eles cresceram em um ambiente familiar onde o dia a dia é certamente diferente, pela presença de alguém com deficiência, ou melhor ainda, alguém diferente. Sou muito sortuda de ter uma irmã que é muito compreensiva e que gosta de mim.

Mel é uma das pessoas que mais me inspiram. Por ser minha referência, eu sempre quis fazer tudo o que ela fazia, por exemplo, sair à noite para festas, usar salto alto e trabalhar. Quando ela se casou e teve uma filha, eu quis ter a minha também, só que de forma diferente. Alguns meses depois, meu pai, de surpresa, apareceu em casa com uma cadela Pastor de Shetland chamada Charlotte. O adestrador Luis Oliveira, referência nacional em treinamento de animais, disse que Charlotte seria o cachorro mais apropriado para mim, devido à sua personalidade. A filha

de Luis, Yara, treinadora de cachorros, ficou encarregada de me ajudar no adestramento. Quando Charlotte chegou em casa, pulou em mim como se soubesse que eu era a sua mãe. Foi um dos dias mais felizes da minha vida.

As pessoas precisam fazer a sua parte e aceitar as diferenças. Eu também faço a minha parte. Eu me esforço todos os dias para desenvolver habilidades sociais. Quando digo ou faço algo que pode ser inapropriado, meus pais me explicam o motivo e o porquê, e assim eu aprendo. Nem todo mundo é igual a nós, mas todos merecem respeito e atenção. Se as escolas onde estudei se preocupassem em conscientizar os alunos sobre a importância da inclusão e ensiná-los a praticá-la, eu teria tido amigos e não me sentiria invisível. Afinal, não basta apenas aceitar pessoas com deficiência, é preciso incluí-las. Em uma palestra que assisti da International Business Machines Corporation (IBM – Brasil), uma das maiores empresas da área de informática, foi dita uma frase que nunca me esqueço: **“NÃO ADIANTA ME CONVIDAR PARA O BAILE E NÃO ME TIRAR PARA DANÇAR”.**

A falta de conhecimento e interesse acerca da inclusão por parte da escola ficou evidente quando fiz uma monografia no ensino médio sobre o tema “Currículo adaptado e sistema de inclusão na visão do aluno e da comunidade escolar”. Ao pedir que os alunos e professores respondessem um questionário

de cinco perguntas sobre o assunto, tive poucos retornos. De trinta professores, apenas três, e mais alguns poucos alunos, participaram.

Foram várias tentativas, fracassos e conquistas em busca de soluções para minhas dificuldades. Meus pais dizem que, por mais que seja inevitável criar expectativas sobre os filhos, eles nunca se lamentaram ou pensaram em desistir por eu não conseguir ser como as outras crianças. Mas eu sempre fui estimulada a ir até onde eu conseguia chegar. Certa vez, perguntaram para minha mãe o que ela tinha feito para eu me desenvolver tanto, e ela respondeu: “O que eu não fiz?”.

Antes de eu ser diagnosticada com autismo, procurávamos resolver as deficiências de forma pontual, sem a compreensão explícita de como o meu cérebro funcionava. A partir do momento que tivemos ciência do diagnóstico, todas as nossas ações ficaram mais fáceis de serem entendidas, o que não significa que ficaram mais fáceis de ser administradas. A minha luta só estava começando.



amazon

COMPRE AGORA