

E-BOOK



PRÁTICAS PROFISSIONAIS INCLUSIVAS PARA QUEM SEREI PROFISSIONAL?

Karla Daniele de Sá Maciel Luz



Karla Daniele de Sá Maciel Luz

PRÁTICAS PROFISSIONAIS INCLUSIVAS PARA QUEM SEREI PROFISSIONAL?

E-BOOK



Petrolina-PE
2026

© 2026 - Direitos Reservados

É proibida a reprodução total ou parcial da obra, de qualquer forma ou por qualquer meio, sem autorização prévia ou por escrito do autor. A violação dos Direitos Autorais (Lei nº 9610/98) é crime estabelecido pelo Artigo 184 do Código Penal.

Editor responsável:	Rubervânio Lima
Diagramação:	Iago Vinícius
Designer de capa:	Davi Lima
Logomarca PPI:	Karla Daniele Luz e Airton Lucena
Revisão Geral:	Josenice Barbosa
Audiodescrição:	Milton Carvalho e Karla Daniele Luz
Coordenação editorial:	Rubervânio Lima



Editora Oxente
@editoraoxente

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

(BENITEZ Catalogação Ass. Editorial, MS, Brasil)

L979p Luz, Karla Daniele de Sá Maciel.

1.ed. Práticas Profissionais Inclusivas: para quem serei profissional? / Karla Daniele de Sá Maciel Luz – 1.ed.
– Petrolina/PE : Oxente, 2026.

300 p. Il.: 14 x 21 cm.

ISBN : 978-65-5100-492-6

1. Recursos educacionais. 2. Educação. 3. Acessibilidade.
4. TEA. 5. Educação inclusiva. I. Título.

06-2026/159

CDD 370

Bibliotecária : Aline Grazielle Benitez CRB-1/3129

Para meus filhos Miguel, Antônio,
Joaquim, Pedro e Manoel.

Agradecimentos

*Devemos agradecer às pessoas que amamos,
pois sem elas nos perderíamos na noite...
(Oskar Pfister)*

Àquele que era, que é e sempre será... Àquele que foi trucidado no velho madeiro para igualar o mundo inteiro... Àquele cujo sacrifício jogou em precipício vão toda e qualquer forma de exclusão... A Ele a Gratidão de toda minha existência!

A Jônatas Melquíades Maciel (*in memoriam*) e Maria Alves Maciel, meus pais, pois foram absolutamente tudo que eu precisava para existir e chegar até aqui!

A Hávila Luz, companheiro de vida. Se posso escrever e criar é porque tenho profundamente a quem amar...

A Miguel, Antônio, Joaquim, Pedro e Manoel razão pela qual vive cada célula da minha existência... em cada respiração minha vocês lá estão!

A Lucinha, minha irmã e grande amiga, ser de luz que, com sua vida, tanto me ensina. Se sua cozinha falasse diria muito mais que minha escrita...

À amiga, irmã e grande companheira Maria de Fátima Paixão - luz e norte em minha existência.

A toda a equipe NAI - Núcleo de Acessibilidade e Inclusão: Davi Lima, Getro Reis, Lisandra Alves, Tailane Brito, Ariane Bezerra. Eu devaneio e esta equipe realiza.

Ao meu grande amigo e referência pessoal Milton Carvalho.

Às mães que tanto me orientam e ensinam, em especial: Patrícia Bonfim, Ângela de Souza, Dona Sandra Campos e

Afrânia Pereira. Vocês são o conhecimento vivo que me faz ir adiante.

À minha preciosa amiga Anna Luisa Simões. Sua existência é um presente; sua vida, um aprendizado; sua presença, uma escola completa sobre inclusão.

À minha querida mentora acadêmica, Profa. Geida Cavalcante

Às grandes amigas: Profa. Regina Oliveira e Profa. Desirée Begrow, pelas constantes revisões do que aqui será apresentado.

À querida amiga, professora Shirley Neves, pela honra que me deu ao instruir-me com afeto e acolhimento acerca da linguagem e estética do que aqui está, como também, pelas palavras em seu prefácio.

À minha joia preciosa, Josenice Barbosa, por tanto zelo e cuidado na revisão geral do que aqui está.

Agradeço, de modo especial, a você! Você que por algum motivo decidiu ler o que aqui está apresentado. Agradeço pelo seu interesse e desejo que este lhe acrescente algo novo!

*Haverá um dia, aqui ou além, em que humanos
serão somente humanos... não importando seus
corpos e formas... Haverá um dia, aqui ou além,
em que todos entenderão que gente é gente,
não importa como se apresente.*

Gumário

Prefácio	15
Apresentação	21
Um livro para refletir profundamente	23
Introdução	24
Parte 1 - Práticas Profissionais Inclusivas: teoria, implantação e contribuições	27
Práticas Profissionais Inclusivas (PPI) - uma história, uma trajetória	29
Lógica teórica Práticas Profissionais Inclusivas	35
Conceito Práticas Profissionais Inclusivas indexado ao DeCS/MeSH	48
Práticas Profissionais Inclusivas - audiodescrição e sinal em Libras	51
Como ficam Ensino, Pesquisa e Extensão na lógica PPI?	53
Práticas Profissionais Inclusivas - uma proposta em expansão	58
Práticas Profissionais Inclusivas: o futuro em ações inovadoras	60
O lugar da deficiência na história da humanidade e a URGÊNCIA da lógica PPI	60
Práticas Profissionais Inclusivas e Bases Legais: conhecer para fazer	66
Estudantes e Profissionais com Deficiência na lógica PPI	73
Lei Berenice Piana, Autismo e Universidade: possibilidades	75
NOMENCLATURA - a história dos termos fala da história dos corpos	80

Serviço Público e lógica PPI	83
Iniciativa Privada e lógica PPI	87
Metodologia Inclusão Começa em Mim - Mapa Mental	89
Paradigma da Salvação x PPI	92
Família e Deficiência: o luto do filho desejado, a realidade do filho não sonhado	94
Profissionais de Saúde e PPI	96
Saúde Mental e Pessoas com Deficiência	99
Deficiência Intelectual x Transtorno Mental	101
Surdez não é sinônimo de uso da Libras: a trajetória que me fez compreender a multiplicidade das pessoas surda	104
Autismo e CODA: cuidado!	108
Exemplo de superação superado pela lógica PPI	111
Violência Sexual e Deficiência: alerta, estratégias e acolhimento	114
Referências Bibliográficas e Sugestões de Leitura	117
Parte 02 - Práticas Profissionais Inclusivas - Crônicas, Poesias, Cartas e Reflexões	122
Sobre Crônicas, Poesias e Cartas	123
Crônicas	125
Fadiga do Acesso e Lógica Práticas Profissionais Inclusivas	126
Hora da Notícia	132
CODA Autista	135
O melhor e mais humano conceito!	138
A LBI senta à mesa com profissionais	141
Descaso na saúde	145
Professora com vontade de vomitar...	147
Era para ser só mais uma profissional, mas...	150
Não a deixaram brincar!	154
A filha, o ônibus, a dor	156
Deficiente se arrastando no sinal	159

Afinal quem tem direito à prioridade? | 161
A decepção após a festa de formatura | 163
E os deveres das pessoas com deficiência? | 166
Só eu sei o que carrego aqui dentro todos esses anos | 170
Corredor de uma perna só | 171
Vó Marta, o autista e o cordão de girassol | 172
O violão amarelo e a vaquinha azul! | 174
Você é autista e está tudo bem | 177
Não pense que porque você é autista você pode fazer o que você quiser | 179
Mãe, autismo, dor de dente... Impotências! | 181
O profissional, o pecado e a deficiência | 183
Como assim vocês também são pessoas com deficiência? | 186
Não, eu não sou pessoa com deficiência! | 191
Ele tinha um combo de laudos, mas... | 196
Como assim nós não estudaremos nada sobre nós? | 198
Maternidade, deficiência, hormônios... e agora? | 201
É deficiente, não fala, mas sente | 205
É sempre assim, a preocupação é postar | 208
Salva pelo capacitismo... | 209
Ela me tocava e doía | 211
Invisível mesmo existindo | 214
Ela repudiou as notas de repúdio! | 216
Poesias | 220
Práticas Profissionais Inclusivas: versos e rimas | 221
Aos profissionais de Saúde Mental | 223
Eu vi um corpo e ele era interseccional | 225
Pandemia, deficiências e agonias | 227
É profissional, mas é humano/a? | 229
Muda o mês, muda a cor, muda a deficiência, mas nada muda | 231
Gente é gente, não importa como se apresente | 233
Corpo e existência! | 234

Era o Contexto Familiar Terapêutico!	235
Era um grande professor	237
Abuso silenciado!	238
Você profissional, ajude os pais	240
Solidão da mãe solo	242
Do outro lado	243
Luta por acessibilidade	244
Algoritmo "capacitista"	245
Todas as deficiências precisam de cura	246
Ele desregulou	247
Agora tem um laudo	248
Quem nunca...?	249
Eles/elas preferem a dor de ver morrer...	252
Era bandido? Era polícia? Não. Era autista!	253
Há mães que não comemoram o dia das mães!	255
Ela se foi consigo... e se foi com o filho!	257
O apagamento dos corpos com deficiência!	258
Criatura humana	260
Verbo Atrapalhar	263
Cartas e Reflexões	265
Carta aos pais de crianças com deficiência	266
Carta às professoras!	270
Carta às/aos adolescentes com deficiência!	273
Balança da Inclusão: onde você está?	276
A conscientização que nunca conscientiza	279
Inclusão feita em atalhos	280
Quem é o modelo de superação?	282
Avançar, Evoluir e Progredir não são verbos para autistas	284
A Caatinga e o Autismo: como assim?	286
Ornitologia, Caatinga e Autismo: semente de um projeto!	288
Diagnóstico, laudo e vida social	291
Cenas laudadas cotidianas	294
Cuidado com a Síndrome do Puxadinho!	296
Palavras para não concluir...	299

Prefácio

Porque eu acho que a vida transborda, não existe uma xícara arrumada para conter a vida! De repente, você vai encher um cálice e tudo se esparrama, cai em você, você se suja, e não dá para fazer um esquema bonito, agradável, simpático. — Hilda Hilst

Era uma tarde de uma semana qualquer, pelos idos 1985, 86, não lembro com precisão. Eu e minha vizinha de rua conversávamos sobre paqueras e namorados. Ela me dizia do seu, de como ele era interessante, bonito, boa conversa. Em certo momento perguntei o nome. Ela me disse várias vezes, mas eu não conseguia compreender.

Nossas ruas ainda eram de terra, sem calçamento. Então, com um graveto ela escreveu “Zacarias”. O tempo passou e nos distanciamos.

Hoje, março de 2026, quarenta anos depois, enquanto eu buscava organizar a estrutura de pensamento que orientaria esse prefácio, descobri que aquele momento de escrita no chão de terra fofa, da rua vizinha a da minha casa, se fixou em mim sem que eu tomasse consciência disso.

A incompreensão do nome daquele namoradinho estava associada ao fato de ela ser usuária da língua portuguesa como segunda língua. O forte sotaque revelava um aprendizado árduo de fonoarticulação, que eu só descobri ser parte de seu cotidiano quando, pelos anos 1993, entrei na segunda habilitação do curso de pedagogia, que carinhosamente chamávamos de EDAC (Educação de Deficientes da Audiocomunicação), na Universidade Federal da Paraíba (UFPB), hoje Universidade

Federal de Campina Grande (UFCG), cujo o objetivo era formar professores para surdos.

Essa memória é roteiro que chama minha construção para a escrita desse texto e se sustenta em uma tríade: a invisibilização da pessoa com deficiência (exemplificada pela minha amiga de adolescência), como marca de uma sociedade excludente; a epistemologia do corpo normalizado, que narra de modo classificatório as pessoas com deficiência; e a mudança que advém de práticas profissionais que trazem em seus princípios formativos a compreensão de que diferença e inclusão são conceitos a serem integrados aos currículos das nossas universidades.

Sobre a memória de que eu não sabia que Maria era surda como uma das bases dessa tríade, esse era um não saber advindo da inexistência/invisibilidade das pessoas surdas, apesar de Maria estar na minha vida.

Olhando para trás, reflito que o sentido desse vazio conceitual reside no fato de a formação da mente e, nela, os conceitos que sustentam nosso pensamento, serem de ordem social (VIGOTSKI, 1998). Como meus encontros com Maria eram isolados de agentes sociais - instrumentos e signos - que ativassem em mim consciência de nossa diferença constitutiva, ela surda e eu ouvinte, não havia mediadores significativos da diferença que a constituía, porque eu conseguia me comunicar com ela no conforto da minha língua (língua portuguesa oral) e do meu modo auditivo de existir no mundo.

Precisamos lembrar que para Vigotski (1998) todo aprendizado é mediado por signos e ferramentas técnicas que mediam a relação entre o mundo e o indivíduo. Nesse contexto, “[...] a palavra é o microcosmo da consciência” (VIGOTSKI, 1998, p. 190) e sem a palavra não existe conceituação. Assim, o ato de nomear, portanto, é significar, conceituar e ele depende de signos e ferramentas técnicas. Os signos são constituídos pela linguagem, símbolos e números. Por sua vez, as ferramentas técnicas são os instrumentos utilizados.

No meu exemplo com Maria, podemos dizer que os símbolos que me informariam que ela era uma pessoa surda seriam a Libras e o fardamento escolar; os instrumentos, o aparelho auditivo. Suas ausências invisibilizaram a Maria real, eu lidava com a Maria criada pelo oralismo (modelo educacional e social lastrado na perspectiva clínico-terapêutica hegemônica na época) e que se adequava (em sofrimento de negação linguística e identitária) ao meu mundo de ouvinte.

Cabe, nesse confissãoário/reflexão, dizer que na época do ingresso em EDAC eu namorava um rapaz que era estudante de engenharia elétrica. Quando comentei que, após a formatura, me matricularia nessa habilitação, ele disse: - Você vai perder tempo tentando fazer cavalos falar.

E aqui temos o segundo elemento da tríade que sustenta minha linha de raciocínio. Há uma construção social que define os surdos a partir de um lugar de saber e poder que os narra como incapazes. Vemos aqui que, se eu não “sabia que Maria era surda”, meu ex-namorado sabia dos surdos a partir de uma perspectiva de invalidação de sua humanidade, uma vez que para a experiência que ele tinha as pessoas surdas não desenvolviam a fala oral e não aprendiam.

Hoje, a recordação de suas palavras me choca tanto quanto antes. Na verdade, mexe comigo não apenas o que ele disse e o meu desconhecimento sobre a amiga de rua naquele momento, mas, principalmente, o fato de que em 2026 as pessoas surdas e, não apenas esse grupo, mas os grupos de pessoas com deficiência, ainda estarem invisibilizados e sob a égide da epistemologia do corpo normalizado (Silva, 1997).

Por isso esse livro de Daniele Luz é tão relevante, porque apresenta o projeto Práticas Profissionais Inclusivas (PPI) com a questão: para quem serei profissional? Esse projeto procura trazer para dentro das universidades o terceiro elemento do fio condutor do meu raciocínio, uma concepção de formação profissional que reflete, conceitua, discute e questiona nos nossos cursos o modelo hegemônico de formação, no tripé do ensino superior: ensino, pesquisa e extensão.

Este livro não é um compilado de conceitos e informações históricas, estando ancorado em uma robusta teoria histórica e social. É um projeto revolucionário de sociedade, pois traz para dentro da universidade a perspectiva de que todas as formações precisam acontecer para pessoas com e sem deficiência. Para o PPI todos os futuros profissionais, sejam eles pessoas com deficiência ou não, precisam se reconhecer e serem reconhecidos em seus projetos pedagógicos de curso.

Didaticamente, o livro está dividido em duas partes: Parte 1 - Práticas Profissionais Inclusivas: teoria, implantação e contribuições, e Parte 02 - Práticas Profissionais Inclusivas - Crônicas, Poesias, Cartas e Reflexões. Nas duas partes, ele me impactou da primeira à última página.

A primeira parte, Práticas Profissionais Inclusivas: teoria, implantação e contribuições, teórica e de profunda discussão conceitual, é composta por vinte e quatro seções, contando com as referências. Nela, Dani (me permitam a intimidade) apresenta o PPI, ancorando-o na perspectiva do projeto acadêmico a Inclusão Começa em Mim - que precede o PPI e foi incorporado como parte formativa na Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF).

A construção teórica adotada no livro nos permite entender que a teoria do conhecimento ainda vigente é resultado de uma tessitura social historicamente marcada por conexões teórico-discursivas de saber e poder em que a pessoa com deficiência é narrada, teorizada e descrita como desvio, erro, falha, apesar das mudanças conceituais e legais ocorridas no século passado e no curso do atual.

Mais que uma atualização historiográfica e paradigmática, o PPI propõe uma revisão que torna constitutiva para a universidade a escolha política de uma outra epistemologia, uma que toma como ponto fulcral de seus objetivos a escolha por uma formação, em qualquer área do saber, voltada para atender humanos, sejam essas pessoas com ou sem deficiência. Desse modo, todas as pessoas que cursem o ensino superior, no tripé

que o constitui - ensino, pesquisa e extensão, se vejam e, junto com professores e colegas, revejam as narrativas, teorizações, descrições que classificam e hierarquizam a humanidade.

De modo dinâmico e interconectado, por seu turno, a segunda parte, Práticas Profissionais Inclusivas - Crônicas, Poesias, Cartas e Reflexões, nos apresenta a Dani cronista, poeta, escritora de cartas e narradora das histórias que lhe contaram de modo profundo e emblemático.

Essa parte, preciso dizer, me invadiu, ora me provocando a enxergar meu capacitismo em suas várias facetas, ora permitindo que eu alcançasse a compreensão do quanto a caminhada até aqui alterou a adolescente que não conseguia reconhecer lugares diferentes no mundo, além do seu hegemônico de ouvinte.

São 33 crônicas, 26 poemas, 3 cartas e 10 reflexões que tornam, mais uma vez, verdade a máxima de que a literatura se faz matéria de leitura “*gratia sui, por amor de si mesma*” (Eco, 2011, p. 9). Penso, como Eco, que os textos literários não precisam ter função nenhuma, servir para nada, a não ser o próprio deleite na fruição deles, mas com eles, Dani conseguiu também cumprir com outras funções da literatura apresentadas pelo renomado autor, entre as quais, tornar possível ao leitor ampliar sua visão de mundo. A parte literária do livro possibilita ao leitor saber que ser e existir no mundo é direito legítimo de todas as pessoas, sejam estas com ou sem deficiência.

Talvez a nossa querida autora não tivesse consciência disso, mas quando desaguou, em linguagem literária, nas páginas em branco de seu notebook, profundas emoções, conjecturas, medos, raivas..., ela conseguiu me colocar em diálogo e confronto com o meu capacitismo.

Ao ter feito matéria de leitura suas crônicas, poemas, cartas e reflexões, Dani materializou dores, frustrações, celebrações... me fazendo vê-la e, como em um espelho, a mim mesma, revelada no muito que ainda há para aprender sobre a inclusão que começa em mim.

O que é posto em verossimilhança com meu cotidiano e, mais, com o cotidiano das pessoas com deficiência, mostra que a existência humana transborda, nem sempre sendo bonita, simpática, agradável, como bem disse Hilda Hilst, no excerto poético que abriu esse prefácio.

Desse modo, eu, leitora, conclui o livro me indignando, emocionando, tendo clareza de que o capacitismo que diuturnamente acorda comigo será vencido não individualmente, mas em sociedade, na medida em que as práticas profissionais atendam a todas as pessoas, sejam elas com ou sem deficiência. É preciso ter clareza de que a “Inclusão Começa em Mim” e este paradigma se constitui como princípio formativo das práticas profissionais inclusivas.

Assim, convido a cada leitor e leitora que ao ler o livro, o faça em diversos momentos e modos, com lápis e caderno, para estudo, mas também com café, ou chá, em um aconchegante local, pois, seja qual for a intenção da leitura, você não sairá o mesmo dela.

Feliz leitura!!

Profa. Dra. Shirley Barbosa das Neves
Coordenadora Geral do NAI UFCG e professora
pesquisadora na área de literatura (Curso Letras Libras)
Abril de 2026

Apresentação

Desde que eu me entendo por gente, ou seja, quando comecei a me descobrir, inclusive que a minha cegueira me tornava diferente das outras crianças com quem convivia, pois, eu trombava nas coisas muito mais do que elas, percebi que eu tinha certa facilidade da comunicação oral.

Desde minha primeira palestra, um relato de experiências sobre minha cegueira, ainda aos 10 anos de idade, para um grupo de estudantes, até então foram incontáveis vezes em que estive diante do público para falar sobre inclusão e pessoas com deficiência.

Entretanto, eu jamais imaginei em registrar minhas experiências e conhecimentos no papel em formato de livro, mas, olha onde estou, escrevendo sobre humanos para alcançar outros humanos. E, se dizem que um livro se vende pela capa, espero que além da capa deste, as linhas a seguir, te incentivem a não parar a leitura até que a última página seja devorada.

Entretanto, antes de continuarmos, eu preciso te fazer uma pergunta, sua resposta, possivelmente, guiará a sua leitura pelas próximas páginas desse livro. Se você já se graduou, reflita a respeito da seguinte questão: ao longo de sua formação profissional, durante a graduação, você teve contato com algum conteúdo, atividade, ou iniciativa que relacionasse sua formação profissional e pessoas com deficiência?

Pois bem, ao longo dos próximos capítulos, eu te convido a mergulhar nas práticas profissionais inclusivas, onde você poderá vivenciar definições práticas e teóricas, construídas com o uso de contos, poesias, relatos e ilustrações que certamente abrirá nossos olhos para a sociedade em que vivemos em relação à sociedade que buscamos alcançar.

Este livro não está baseado em achismos, tão pouco em posicionamento político, esta obra está devidamente fundamenta-

da na ciência, na legislação e, principalmente, nas experiências de quem tem lugar de fala. Durante a leitura, você poderá conhecer um pouco da professora Karla Daniele, com sua escrita fundamentada, principalmente na ciência e na legislação, porém, com um linguajar voltado para todas as pessoas, acadêmicas ou não.

Você também poderá ter um pouco da companhia da Karla Daniele militante e ativista pelos Direitos das pessoas com deficiência, com toda a sua bagagem e percepção a respeito dos caminhos que levam a inclusão dessa parcela da sociedade. A propósito, você já leu o livro *Inclusão começa em mim?* Caso não, fica a dica, não perca essa oportunidade¹.

Essas duas personas, porém, nem se comparam com a principal delas, a Karla Daniele mãe, sensível, de palavras doces e firmes, que coloca o seu propósito de vida em braços e coração acolhedores, algo que pode fazer dessa obra um divisor de águas para o processo de transformação da sociedade que almejamos.

Para você que não me conhece, saiba que eu sou uma pessoa cega e minha graduação foi em comunicação social, com habilitação em publicidade e propaganda. Durante a minha formação profissional, eu, assim como qualquer jovem, sonhava muito em atuar na área para a qual eu estava adquirindo os conhecimentos técnicos. Acredito muito que se, naquela época, caso o programa Práticas Profissionais inclusivas já fosse uma realidade na formação de todo e qualquer profissional, certamente, eu não teria tido tantas portas fechadas para o meu ingresso no mercado de trabalho na minha área de formação.

Para que tenhamos profissionais formados para qualquer ser humano, façamos desse livro a nossa principal arma. Sendo assim, boa leitura!

Milton Carvalho

Servidor público Federal, consultor em acessibilidade, militante e ativista pelos Direitos Humanos, em especial pelos Direitos das pessoas com deficiência.

Maio de 2026

1. Livro disponível gratuitamente em: <https://portais.univasf.edu.br/nai/documentos-utilizados/a-inclusao-comeca-em-mim-e-book-1-1.pdf>

Um livro para refletir profundamente

Para quem serei profissional? Essa deveria ser a pergunta fundante em um processo formativo, mas, mais que isso, deveria ser a ética que sustenta o fazer profissional, não importando a área de atuação, pois as pessoas com deficiência têm o direito cidadão de usufruírem de bens e serviços como qualquer outra pessoa. Na mesma medida, pessoas com deficiência têm expertise e eficiência em seu campo profissional tanto quanto qualquer outro cidadão, mas, você considera esta uma verdade em seu universo de escolhas? É nesse sentido que falar de inclusão retrata, mais que tudo, a exclusão que é prevalente em diferentes espaços sociais, dentro e fora dos muros acadêmicos, dos ambientes corporativos e das instituições públicas. Excluímos pelo simples fato de relegarmos às pessoas com deficiência apenas o lugar do corpo em falta; de sua deficiência vista pela sociedade capitalista em que vivemos como improdutivo e, portanto, como ônus que gera assistencialismo, piedade e negligência. Ainda impera o capacitismo. A questão não se trata de o profissional ser alguém que ama pessoas com deficiência, pois deve-se amar ao “humano com ou sem deficiência”, como a autora sensível e de uma lucidez única, Karla Daniele Luz, nos diz. Cada um de nós é único e singular, diferente e igual. E precisamos abrir espaço para que a diferença não nos seja estranha, não transpareça a insensatez de quem acredita que a deficiência é do outro e, portanto, a mim, nada cabe fazer. Neste planeta, em que cada fenômeno está conectado, a quem você pensa que atende? Este livro “Práticas profissionais inclusivas” convida a refletir e começar a mudança em cada pessoa que compõe nosso contexto social, pois só assim, a sociedade em que vivemos poderá dizer-se inclusiva, de fato.

Desirée De Vit Begrow

Fonoaudióloga Bilíngue no par Libras/Português. Professora

Titular do Departamento de Fonoaudiologia da UFBA

Março de 2026

The background features abstract geometric shapes in red and teal colors, primarily located in the top-right and bottom-left corners. The central area is white with faint, light-colored wavy lines.

INTRODUÇÃO

Você já parou para pensar que pessoas com deficiências sempre existiram no mundo? Em algum momento se questionou sobre qual era o lugar oferecido a elas na história da espécie humana? Já olhou para si e se perguntou qual a sua concepção mais íntima acerca de corpos que possuem alguma deficiência? Já pensou, por um momento que seja, de que maneira famílias recebem a notícia da deficiência, seja em nascimento, seja na aquisição desta? E quanto à atuação profissional, você já se deu conta de que, em toda a nossa sociedade, profissionais das mais variadas áreas de atuação e conhecimento, são preparados para atuarem *somente* com pessoas sem deficiência? Independentemente de ser ou de ter pessoas com deficiência em seu círculo afetivo, você tem interesse nesse tema? Ou talvez você se pergunte ainda: o que tenho a ver com inclusão e acessibilidade?

Iniciar a introdução de um livro com tantos questionamentos não costuma ser corriqueiro, porém as questões acima são cruciais para que a barreira social capacitista possa ser tocada. Barreira essa, que se mostra, de modo potente, quando grande parte das pessoas acredita não ter nada a ver com a discussão sobre a inclusão social de pessoas com deficiência.

Há alguns anos, através da partilha profícua com uma querida amiga e mentora acadêmica - Profa. Geida Cavalcanti -, decidi mudar completamente os rumos da minha produção acadêmica. Após quase 30 anos de trabalho em inclusão e acessibilidade, percebi que grande parte da população segue sem o devido acesso a esse conhecimento, inclusive as próprias pessoas com deficiências e suas respectivas famílias. Este dado de realidade me fez publicar o livro *Inclusão começa em Mim*, em 2023. Nele apresentei princípios básicos de inclusão e acessibilidade através de crônicas e textos poéticos; a ideia era, de fato, trazer ao grande público esse tema de modo real, vivo e ativo nas cenas sociais cotidianas.

Agora nasce *Práticas Profissionais Inclusivas* e não poderia ser diferente. A princípio escreveria um contexto puramente teórico, acadêmico, científico, porém ao consultar minha querida mentora, sobre a didática possibilidade de transformar ciência em

crônicas, poesias, cartas e reflexões, recebo potencial reforço para, sim, transformar a mais densa teoria na mais acessível literatura sobre o tema. Esse incentivo, portanto, possibilitou-me a inauguração de outra forma de produção acadêmica, em minha trajetória: tornar produção científica compreensível às pessoas em geral através do potente recurso literário que é a escrita de crônicas e demais textos literários. Um trabalho mental de grande esforço, porém de enorme satisfação: perceber que toda e qualquer pessoa (não, necessariamente, do meio acadêmico) terá acesso ao conhecimento sobre inclusão de pessoas com deficiência. Uma tentativa de produção à qual estamos denominando *ciência em crônicas*. Um modo de extrapolar as quatro paredes da universidade e *democratizar*, de fato e de direito, o conhecimento que esta produz exatamente com o investimento das pessoas comuns.

Dito isso o/a leitor/a encontrará aqui uma parte teórica, sim, através da exposição histórica e prática da proposta *Práticas Profissionais Inclusivas*, porém, o ouro de mais este livro, serão novamente as crônicas, as poesias, as cartas e as reflexões; neles estarão conceitos, produção científica e vida real.

Vale deixar claro que este livro não diz respeito apenas a um público específico...Este livro é para VOCÊ! Você, que nunca se envolveu com esse tema; você, que já tem certa inserção nele; você, que tem pessoas com deficiência na família ou, você, que é pessoa com deficiência.

Este livro é para VOCÊ! Você, profissional de saúde, da educação, dos esportes, da cultura, da iniciativa privada, você empreendedor(a), professor(a) doutor(a), você padeiro, pedreiro, boleira, faxineira. Você que tem uma profissão e, portanto, um lugar fundamental na malha social.

Este livro é para VOCÊ, sociedade, que ainda não entendeu que *gente é gente, não importa a forma como se apresente...*

Boa leitura!

Petrolina, 13/01/2026

PARTE 1

PRÁTICAS PROFISSIONAIS INCLUSIVAS: TEORIA, IMPLANTAÇÃO E CONTRIBUIÇÕES

Práticas Profissionais Inclusivas - uma história, uma trajetória

Enquanto a sociedade não conseguir lidar com uma pessoa com deficiência para além do que lhe falta, dificilmente essa mesma sociedade será, de fato, inclusiva.

Era mais uma madrugada do ano de 2015 e, sem sono, pus-me a pensar: por que a inclusão de pessoas com deficiência não tem avançado no Brasil? Você que está lendo e pensando que é justamente o contrário, posso assegurar-lhe de que não é. Infelizmente, estamos muito distantes de sermos uma sociedade inclusiva. Com essa inquietação passei meses sendo completamente atravessada pela ansiedade de entender em que estamos errando; o que vem acontecendo que, por mais que tenhamos pessoas com deficiência por todos os lados, legislações, campanhas, movimentos, ainda não chegamos aonde deveríamos no tocante à diversidade de corpos habitando de modo igualitário a mesma sociedade?

Um episódio foi fundamental para o erguer de toda essa inquietação pessoal e profissional. Certa vez fui convidada a realizar a formação *Inclusão Começa em Mim* para um grupo de estudantes (dos diversos cursos de saúde da universidade), todos no último período de graduação. Foram três encontros de muita animação, desconstruções e crescimento. Fizemos dinâmicas, pegadinhas e, finalmente, encerramos com uma potente produção artística. Todos os participantes pareciam estar muito conscientes da realidade apresentada acerca de inclusão e acessibilidade.

O tempo passou, os queridos e queridas que fizeram essa formação seguiram seus caminhos profissionais. Cerca de dois anos depois os reencontrei para nova formação, agora, so-

licitada por estarem a atuar nos diversos campos da saúde pública.

Lembro, de modo nítido, que era uma tarde quente. Todos já estavam na sala quando cheguei. Que alegria reencontrá-los! E como era potente podermos retomar nossas construções iniciadas há dois anos! Qual não foi minha surpresa ao dar início à formação, ao perceber de imediato que boa parte do grupo se encontra, no tocante às pessoas com deficiência, exatamente como os tinha conhecido dois anos antes. Essa constatação foi tão evidente e real, que no lugar de dar continuidade, apenas repliquei, com tristeza, o trabalho realizado com eles outrora.

Saí, dessa vez, me questionando: onde eu estava errando? O que aconteceu para que todo o conteúdo trabalhado não houvesse ficado nas mentes? Por que estavam do mesmo modo capacitista em que os tinha encontrado dois anos atrás? De imediato julguei-me e pus em xeque a eficácia da metodologia utilizada.

A madrugada seguia e enquanto eu rememorava esse episódio, também me recordei de quando, no ano de 1999, no primeiro semestre do curso de Psicologia, fiz também meu primeiro curso de Libras e passei a estar próxima à comunidade surda na cidade de Recife. Nos primeiros relatos de surdos a que eu ia tendo acesso, começava a me perguntar: como os profissionais de psicologia acessam essas pessoas? Não tardei em solicitar à universidade toda a grade de disciplinas que cursaria nos 5 anos e meio de formação. Não foi surpresa: não estudaria nada sobre pessoas surdas, muito menos, pessoas com deficiência. Pior ainda: como atuar profissionalmente para esse grupo? Em muitas aulas, em disciplinas específicas, em projetos, ouvia explicações e questionava: E as pessoas surdas? E a Libras? Quanto mais acessava a comunidade surda, mais incapaz me sentia. Não fazia ideia, porém, de que dessa inquietação nascida no ano de 1999, uma nova perspectiva nasceria.

Chego ao final da graduação e proponho à clínica escola da universidade um projeto simples de adequação, de formação dos estagiários para que pudessem também atender pessoas com deficiência. O projeto até chama atenção da gestão, mas não ganha corpo, interesse, muito menos adesão. Naquele ano, 2004, a proposta passou a ser somente um arquivo no computador pessoal que, vez por outra, eu olhava e sonhava: como seria uma clínica de psicologia em que todas as pessoas fossem atendidas, independentemente de terem ou não deficiência?

Em 2008 chego à Universidade Federal do Vale do São Francisco, na condição de docente do curso de Psicologia. Desenvolvo projetos e ações em inclusão e acessibilidade, atuo no que compreendo ser necessário, mas uma peça faltava: começava a ficar mais claro para mim que não estávamos construindo marcos de inclusão e acessibilidade efetivos.

Em fevereiro de 2015 envio um e-mail, o primeiro, para toda a lista de contatos da universidade, já com os primeiros questionamentos acerca da formação profissional voltada apenas para pessoas sem deficiência. Nesse e-mail já menciono o questionamento: Para quem nossos estudantes serão profissionais? Só para humanos sem deficiência? Naquele e-mail já fiz o seguinte destaque: *É preciso formarmos profissionais para humanos, tenham ou não deficiência*. Qual não foi minha surpresa? cada vez que divulgava na lista institucional, essa perspectiva, recebia inúmeros retornos de colegas ou interessados querendo saber mais sobre a temática então difundida.

Em dezembro de 2015, ofertei um minicurso na semana científica da Univasf. Nele utilizei pela *primeira vez* a perspectiva Práticas Profissionais Inclusivas onde já expliquei o conceito desta. Fiz uma proposição simples e pontual, na qual mencionei que era preciso formarmos e sermos profissionais aptos a atuarem com pessoas com e sem deficiência. O minicurso foi realizado em três horas e teve como questão central a pergunta: ***Você é um profissional inclusivo?*** A partir desse questionamento, fo-

ram abordadas questões como: *Se tiver que oferecer um serviço (na dimensão pública ou privada), se tiver que vender um produto, seu trabalho está acessível às pessoas com deficiência? Você sabe Libras?*

Problematicando a temática, pudemos conversar sobre a prática profissional que nos insere na prestação de serviço voltada também para a pessoa com deficiência, a Lei Nacional de Inclusão e Acessibilidade, a relação entre o SUS e a Pessoa com Deficiência, a Lei de Acessibilidade e o modelo de Deficiência Social.

A divulgação desse minicurso foi feita à comunidade universitária no dia 02/12/2015 e teve, ao todo, 32 participantes.

Essa trajetória da perspectiva Práticas Profissionais Inclusivas teve sua consolidação e formatação em programa institucional, durante um dos períodos mais difíceis da nossa história: a pandemia da COVID-19.

Era o ano de 2020 quando tudo fora paralisado, no intuito de conter o vírus que cada vez mais se espalhava. Para os que estavam no planeta aquela era, sem dúvidas, a primeira vez que suas existências conheceriam uma calamidade mundial, que nos afetaria absolutamente em toda a dinâmica da vida. Finalmente, ficamos em casa. Um processo completamente novo e assustador. Não se pode negar que, nessa fase, a virtualidade em todos os seus aspectos foi essencial. Assim, todas as perspectivas laborais passaram para uma tela em um cômodo de casa. Foram aulas, encontros, formações, reuniões. Foi nesse contexto de dor, apreensão e incertezas que iniciamos a escrita do hoje consolidado Programa Institucional Práticas Profissionais Inclusivas. Estávamos em casa, em família, cinco crianças pequenas. Em alguns intervalos vinha ao computador e escrevia. Em outros momentos, enquanto eles brincavam, fazíamos os devidos registros no bloco de notas do celular.

Essa fase não foi romântica, nem fácil. Trabalhar em casa com cinco filhos pequenos nos fez viver situações dolorosas à

maternidade. Entre elas, procurar um deles e encontrá-lo do lado de fora do escritório dormindo ao sol, pois tanto gritou por mim, que adormeceu. E eu, usando fones de ouvido, em reunião, sequer o percebi. Ou ainda, ao sair do escritório para ir ao banheiro rapidamente, ter sido cercada por três deles, em pleno alvoroço, cada um querendo falar, mostrar algo ou simplesmente dizer: Mamãe me abrace! Mamãe como você pode estar trabalhando se você está em casa?

Não havia muita saída ou o que fazer, era preciso durante aqueles dias (terríveis) darmos conta do manejo de nossos sentimentos, dos afetos e do trabalho.

Gostaria de fazer aqui um especial destaque. Sou um tipo de pessoa que sempre escreveu para sobreviver. Nas fases mais brutas da vida, a escrita me acompanhava madrugada adentro, como um modo de seguir existindo. No momento da pandemia não poderia ser diferente. Enquanto angústias e pânico me tomavam, sentava à frente do computador com uma pergunta a ser respondida: Como podemos atuar efetivamente para sermos uma sociedade inclusiva, de fato e de direito? A resposta foi chegando no formato que temos hoje do Programa Institucional Práticas Profissionais Inclusivas.

No período pandêmico todas as atuações da equipe do Núcleo de Acessibilidade e Inclusão/Univasf ocorreram na modalidade remota. Então tínhamos reuniões semanais para planejamento e definições de trabalho. A cada semana íamos compartilhando com a equipe o que estávamos construindo, de modo participativo. Tal foi a aceitação e empolgação com o projeto mesmo em meio ao caos da pandemia, que resolvemos em equipe realizar, nos dias 26 e 27 de agosto de 2021, o I Webnário Brasileiro Práticas Profissionais Inclusivas². No primeiro dia, a proposta PPI foi devidamente apresentada e muito bem aceita pelos participantes; no segundo dia tivemos mesas discutindo sobre a atuação profissional frente às pessoas com deficiência,

2. <https://www.youtube.com/watch?v=myyiOhX89L4&t=5084s>

como também sobre o lugar social dos profissionais que são pessoas com deficiência.

Pronto. Aqui foi dada a largada. Finalmente dávamos início a essa perspectiva em nossa instituição. Dali por diante, tudo, absolutamente tudo, realizado pelo Núcleo de Acessibilidade e Inclusão da Univasf adotaria a lógica Práticas Profissionais Inclusivas. Dentre as ações podemos destacar: adequação de documentos institucionais à LBI, cursos, formações em diversas instituições do Brasil, palestras, implantação do currículo anticapacitista, formação docente, etc.

Aqui então estava posto que a inclusão vai *da portaria à Reitoria*.

Lógica teórica Práticas Profissionais Inclusivas

Todo humano tem uma via de acesso...
(Karla Daniele Luz)

É fato: as profissões organizam a vida em sociedade. Desde a infância escutamos que esforços são empreendidos, investimentos são feitos em nós (escola, livros, cursos, etc.) para que um dia tenhamos uma profissão. É na infância também que as crianças, através das brincadeiras, criam, imaginam, fantasiam as mais diversas atuações profissionais. Quem não lembra daquela brincadeira de cozinhar, de costurar, de construir uma casa, de inventar algo novo? De modo que o fazer profissional marca nossa construção subjetiva desde a mais tenra idade.

É através das inúmeras práticas profissionais, das mais diversas áreas do conhecimento que nos fazemos grupo social, que nos estabelecemos e que podemos (ou não) avançar em processos efetivos de igualdade e equidade. Aqui não faremos uma abordagem profunda da história das profissões, nem das relações de trabalho. O que almejamos destacar é um fato curioso em nossa história, no recorte trabalho: grande parte dos profissionais demanda que do seu lado haja uma pessoa sem deficiência para quem atuar devidamente. Como assim? De fato, passamos alguns anos na graduação, formamo-nos. Mas para sermos profissionais sempre demandaremos outro humano diante de nós, a nos convocar a ser aquilo para o qual estudamos. Mas... e se esse outro humano for uma pessoa com deficiência? Infelizmente muitos (se não a grande maioria) não conseguirão exercer sua função facilmente, ou nem mesmo tentarão fazê-lo.

Essa situação que circula nos mais diversos campos de trabalho, todos os dias, nos bastidores das cenas sociais, trazem uma cruel evidência: nossa organização social ainda opera na

lógica de uma hegemonia de corpos. Pense bem! Todo nosso processamento cerebral ao ser destinado a qualquer atividade profissional levará em conta as demandas de uma pessoa sem deficiência. Infelizmente nossa malha social opera sob uma ordem capacitista muito profunda e enraizada, de modo que sequer consideramos pessoas com deficiência dentro da nossa prática profissional.

Observe bem o esquema seguinte:



Audiodescrição: A imagem tem fundo azul-claro e, na parte superior, o texto: “Atuação profissional hoje...”. À esquerda do slide há duas figuras desenhadas de “Profissional”: uma na parte superior esquerda (pessoa de terno azul) e outra na parte inferior esquerda (pessoa com blusa azul segurando uma pasta). À direita, na parte superior direita, há o desenho de uma “Pessoa sem deficiência”, com camiseta azul. Entre esse desenho e o profissional de cima há várias setas horizontais pretas apontando nos dois sentidos, indicando comunicação ou fluxo livre. Na parte inferior direita há o desenho de uma “Pessoa com deficiência”, com ícones pequenos ao redor: símbolo de bengala, símbolo de cadeira de rodas, símbolo de acessibilidade auditiva e um ponto de interrogação. Entre essa pessoa e o profissional de baixo existe uma barreira representada por um muro vertical. No canto superior direito está a logo do NAI abaixo a logo da Univasf.

Infelizmente, nossa malha social preconiza corpos hegemônicos e funcionais, corpos que falem, escutem, andem, vejam, tenham um funcionamento cerebral esperado, etc. É como se, historicamente, uma infeliz (in)verdade tivesse sido perpetuada no grupo humano, segundo a qual corpos sem deficiência acreditam que o mundo social lhes pertence de fato, oferecendo, ou nada, ou arranjos possíveis às pessoas com deficiência. Aqui é preciso então deixar posto que *o mundo pertence a quem está nele*. Afinal, gente é gente, não importa como se apresente...

Parece um tanto óbvio, mas é assim que temos processado a realidade enquanto sociedade regida pela organização do fazer profissional. Somos profissionais para humanos sem deficiência. Ponto! E se assim somos, como ficam então as inúmeras pessoas com deficiência entre nós? Como podemos falar em inclusão, acessibilidade, equidade, justiça social se na prática da vida cotidiana essas pessoas não cabem em nossas funções?

No intuito de dar conta de tamanha lacuna e de fazer profunda reparação sócio-histórica às pessoas com deficiência, elaboramos a perspectiva Práticas Profissionais Inclusivas (PPI), até o momento inédita em território nacional. Essa perspectiva pretende atuar no tripé ensino, pesquisa e extensão, nas mais diversas dimensões e ações, bem como em todo o organograma institucional, na formação acadêmica generalista, preparando profissionais, das várias áreas do conhecimento, para atuarem também com pessoas com deficiência e, desse modo, promover a implantação de uma cultura inclusiva efetiva no âmbito da universidade e, por consequência, da sociedade. Tal perspectiva também atua, por meio de ações internas e externas, na transposição de barreiras sociais que impedem o devido exercício profissional da pessoa com deficiência.

Esse programa também possibilita uma ação integradora e dentro de uma pauta marcada pela interseccionalidade (AKOTIRENE, 2019), ou seja, suas ações também levarão em

conta que a deficiência é transversal a todo e qualquer grupo. Há, por exemplo, indígenas com deficiência, pessoas pretas com deficiência, LGBTQIAPN+ com deficiência, etc. Aqui vale um destaque urgente e de máxima importância: a necessidade de pautas minoritárias atuarem em suas lutas considerando também seus integrantes que são pessoas com deficiência. Entenda-se que corpos com deficiências são transversais a toda e qualquer pauta.

Além do apoio institucional (Reitoria e Pró-Reitorias), para esse programa ser efetivo, conta com a participação de ao menos um/uma docente, representando os cursos de graduação da universidade. Essa representação por curso é de suma importância para a efetividade das ações realizadas, como também para a implantação real de uma cultura institucional anticapacitista.

Em todas as ações propostas pelo PPI, haverá a participação ativa de pessoas com deficiência, efetivando de modo transversalizado o lema *nada sobre nós, sem nós*. Elas serão fundamentais para o processo educacional que se pretende alcançar: formar profissionais inclusivos em suas práticas. A instituição deverá desenvolver um *front* de ações utilizando os mais diversos meios (presenciais, virtuais, científicos, artísticos, formativos, etc.) para que em médio e em longo prazo a universidade desfrute de uma cultura institucional inclusiva, especialmente na formação de seus estudantes. Para isso serão realizados eventos, cursos (online e presenciais), congressos, workshops, formações em LIBRAS, em audiodescrição e Tecnologias Assistivas. Com a implantação e efetivação desse programa acredita-se no avanço efetivo de uma sociedade anticapacitista (ARAÚJO, 2018) em nossa região, como também, onde o programa seja implantado.

A lógica PPI evoca em toda ordenação social contemporânea, muito mais que uma reparação. Esses corpos demandam exatamente um modo social, que ainda está longe de ser atingido, em que tudo seja pensado e executado para *humanos que tenham, ou não, deficiência*. Para nada servirá a perspectiva de

reparação (teórica, narrativa e retórica) a esses corpos se a sociedade seguir, em sua malha dinâmica, operando somente para quem não tem deficiência.

A LBI só será efetiva quando a graduação for inclusiva.

(Karla Daniele Luz)

Nas últimas décadas, são notórias as modificações sociais existentes em diversos segmentos. Não poderia ser diferente com relação às pessoas com deficiência. Há um dado ‘avanço’ no tocante à presença dessas pessoas nos cenários sociais. Alguns aspectos podem ser destacados: maior empoderamento, legislações, presença delas nos esportes, centros de lazer, na política, enfim, nos mais variados aportes sociais. Diante dessa ‘nova’ realidade emerge uma pergunta: somos de fato uma sociedade inclusiva? Infelizmente, apesar dos aspectos acima citados, ainda há muito a ser realizado no Brasil, para que esse, de fato, circule entre as nações que já se tornaram “sociedades inclusivas”. Uma sociedade inclusiva, no tocante às pessoas com deficiência, pode ser compreendida pela *capacidade de ofertar aos seus cidadãos com deficiência, dentro de suas especificidades, tudo que é ofertado aos que não possuem deficiência, nas mais diversificadas esferas sociais*. Isso significa que pessoas com deficiência terão direitos garantidos e devido acesso a absolutamente tudo que pessoas sem deficiência têm. Aqui podemos definir alguns critérios de modo robusto, sensível, real e cabíveis de serem implantados.

CRITÉRIOS PARA UMA SOCIEDADE INCLUSIVA:

1. Conhece, compreende e aceita a multiplicidade da existência humana;
2. Elabora e estrutura espaços sociais para todas as condições humanas;
3. Aborda a amplitude da existência humana nas mais variadas faixas etárias: infância, adolescência, vida adulta e velhice;
4. Não toma parâmetros pré-concebidos sobre a existência humana como base para legitimar exclusão e capacitismo;
5. Forma profissionais das mais variadas áreas do conhecimento aptos para trabalharem com toda condição humana (que tenham, ou não, deficiência).

Numa sociedade inclusiva, segmentos como educação, trabalho, saúde, esporte e lazer já compreenderam que há diversas formas do existir humano: há inúmeras maneiras da condição humana estar no mundo e o corpo com deficiência é apenas uma expressão dessa diversidade (DINIZ, 2007), não (como se pensava pelo modelo biomédico passado) um corpo passível de ser discriminado e, portanto, oprimido (DINIZ, 2010).

Diante do exposto, compreendemos que a postura profissional (de toda e qualquer área) atua como um fator decisivo na transformação de uma sociedade no tocante à inclusão de pessoas com deficiência. Enquanto formarmos profissionais excludentes e até mesmo capacitistas, que com suas ações de trabalho propagam a exclusão e a menos valia desse grupo, não será visto um avanço em nosso contexto social. Desse modo, acreditamos que a formação acadêmica em Práticas Profissionais Inclusivas nos dará uma sociedade de fato justa e igualitária. É hora de cessarmos de formar profissionais apenas para humanos sem deficiência. Urge erguermos uma formação integradora em consonância com a legislação vigente e a ética social, que *prepare profissionais para humanos, quer tenham, ou não, deficiência*.

Desse modo, após quase três décadas de trabalho com inclusão social de pessoas com deficiência, seguimos questionando o que se passa na sociedade brasileira, onde ainda se perpetuam práticas e ações excludentes no dia a dia de seus cidadãos. Nesse ponto, será feito um recorte para melhor contextualizar essa proposta.

Uma sociedade inclusiva é também pautada pela prática profissional, em toda e qualquer área do conhecimento, voltada para humanos com ou sem deficiência. Considerando que as práticas profissionais organizam a vida em sociedade, conferem, ao trabalhador, um lugar social e um sentido da própria existência (BARBOSA, 2003), elas são responsáveis também pelas transformações contextuais de um determinado grupo e, aqui, pode estar o caminho que apontará para uma organização social de fato inclusiva.

A atuação profissional pode ser pautada em três aspectos essenciais: realização pessoal, sustentação financeira e agente efetivo de transformação social (PEREIRA e CUNHA, 2007; SANTOS, 2011). Nesse sentido, são URGENTES ações dentro do tripé ensino, pesquisa e extensão que atuem na formação profissional inclusiva. É cabível, portanto, uma definição do termo práticas profissionais inclusivas, afetuosamente chamado ao longo desses anos de PPI.

*“Práticas Profissionais Inclusivas” são todas e quaisquer ações de um/uma profissional de qualquer área do conhecimento que estuda, conhece e compreende as especificidades das pessoas com deficiência, estando apto/a para atuar profissionalmente, **também**, com esse público.* Propositadamente colocamos um destaque no advérbio também, pois é ele que faz toda a diferença neste conceito. Práticas Profissionais Inclusivas em sua efetivação rompem com a lógica de que deve haver profissionais habilitados a trabalharem somente com pessoas com deficiência. Esse é um

engano sutilmente capacitista. A questão não é sobre ser profissional para quem tem deficiência, a questão é *ser profissional para toda e qualquer condição humana*.

Essa é uma perspectiva inovadora e inédita no Brasil e que compreende ainda outro aspecto não menos importante: parâmetros sociais efetivos no tocante à inclusão profissional de pessoas com deficiência. Em resumo, devemos então atuar, em toda a gama de trabalhos e profissões, para pessoas com deficiência; como também devemos operar uma ordem social em que pessoas com deficiência, como quaisquer outras, atuem profissionalmente.

Práticas Profissionais Inclusivas, além de um conceito, estruturam-se também como uma potente lógica de pensamento. Compreender e internalizar essa lógica significa que absolutamente tudo o que pensarmos, enquanto signos, ações e estruturação social, será voltado para HUMANOS, quer tenham, ou não, deficiência.

Pensemos bem: por que escolas, hospitais, empresas, restaurantes e até nós mesmos, não somos inclusivos? Porque tudo em nossa sociedade é erguido por e para humanos sem deficiência. No momento em que rompermos essa lógica, seguramente veremos a sociedade inclusiva se erguer. Nada melhor, mais prático e efetivo que erguer essa lógica dentro da Universidade, formando profissionais para HUMANOS com ou sem deficiência.

Enquanto pensarmos o mundo sob a ótica da hegemonia de corpos funcionais jamais alcançaremos o ideal de uma sociedade inclusiva. É mister que se pense a sociedade enquanto um lugar onde cabem, de fato e de direito, todas as existências que possuam alguma deficiência.

Todos os anos, milhares de jovens profissionais concluem seus cursos de graduação e chegam ao mercado de trabalho ávidos por atuarem dentro daquilo para que se formaram e foram devidamente habilitados. Infelizmente, quase a totalidade desses profissionais não se preparou, ainda na for-

mação, para também atuar com pessoas com deficiência em sua função. Todo estudante de graduação no Brasil deveria ter assegurado o direito de aprender sobre inclusão e acessibilidade de pessoas com deficiência e, desse modo, poder ser um profissional inclusivo, voltado para humanos que tenham ou não deficiência, conforme preconiza a Lei brasileira de inclusão ao prevê no Capítulo IV Do Direito à Educação, Art. 28 XIV - *inclusão em conteúdos curriculares, em cursos de nível superior e de educação profissional técnica e tecnológica, de temas relacionados à pessoa com deficiência nos respectivos campos de conhecimento*. Aqui podemos destacar que “a LBI só será efetiva quando a graduação for inclusiva”.

Por outro lado, em virtude dos avanços sociais que já expusemos, todos os anos, também, cada vez mais estudantes com deficiência ingressam nas universidades e precisam sim, ter assegurado o *direito devido de estudarem sobre si mesmos em seus cursos de graduação*. Ao se tornarem profissionais chegam ao mercado de trabalho e, infelizmente, têm furtado o direito de exercer a profissão com dignidade, pois ainda estão imersos em uma sociedade limitada para os incluir.

A lógica PPI, portanto, atua em duas frentes: formação de profissionais inclusivos e quebra de barreiras sociais para a atuação efetiva de profissionais com deficiência.

De acordo com o Ministério da Educação (MEC)³, cerca de 1.500.000 estudantes concluem o ensino superior no Brasil todos os anos. Diante desse montante emerge a questão: Quantos, em todo esse número, estão aptos a atuarem com pessoas com deficiência? Ainda de acordo com o MEC cerca de 93.000 estudantes com deficiência se matriculam no ensino superior. Os dados não trazem, porém, quantos estavam matriculados em instituições públicas de ensino superior e quantos concluíram, atuando devidamente no mercado de trabalho.

3. https://download.inep.gov.br/educacao_superior/censo_superior/documentos/2024/apresentacao_censo_da_educacao_superior_2024.pdf.

Nesta perspectiva há que se considerar que, para a efetivação legal e a devida formação inclusiva, urge que as Diretrizes Curriculares Nacionais (DCNs) dos Cursos de Graduação⁴ sejam revisadas em conformidade com a LBI. As DCNs dos cursos de graduação da forma como estão, privilegiam a hegemonia dos corpos sem deficiência. A forma como esses documentos estão estruturados, os conteúdos curriculares que apresentam ou priorizam, as habilidades e competências a serem desenvolvidas pelos estudantes, o perfil do egresso, o corpo docente, os marcos norteadores para estágios, pesquisa e extensão não consideram as especificidades das pessoas com deficiência como participantes ativos do processo de formação profissional. As atuais DCNs não contemplam, de modo efetivo e prático, a Lei 13.146/15, seja na formação inclusiva, onde os profissionais possam também atuarem com as mais diversas deficiências, seja nas considerações que abordem o estudante com deficiência na graduação.

ATENÇÃO! É urgente que as Diretrizes Curriculares Nacionais sejam adequadas ao que versa à Lei Brasileira de Inclusão!⁵

Conforme já mencionado, este programa abordará, por um lado, essa lacuna e ofertará aos estudantes de graduação formação em inclusão e acessibilidade, de modo que nenhum estudante se forme sem ter experimentado teoria e prática sobre essa temática. Por outro lado, ofertará o suporte acadê-

4. <https://www.gov.br/mec/pt-br/cne/normas-classificadas-por-assunto/diretrizes-curriculares-cursos-de-graduacao>

5. O Programa Práticas Profissionais Inclusivas possui toda uma sistemática de trabalho, legal e operacional de como as DCNs devem atender na prática ao que versa a LBI. A mesma será encaminhado ao Conselho Nacional de Educação do Ministério da Educação.

mico/social necessário para que o profissional com deficiência atue como os demais.

É importante destacar que este programa não é mais uma opção de atuação e oportunidade para nossos estudantes, uma escolha que eles devem fazer. Este programa é *urgente para todos os estudantes*, pois além de dizer respeito à postura profissional ética e humana, está em conformidade com a legislação vigente. Não é cabível que uma universidade entregue, à sociedade, profissionais capacitistas (ARAÚJO, 2018) e excludentes em suas práticas e ações laborais.

Ainda, à guisa de justificativa, este programa atuará na efetivação social do *ETHOS INCLUSIVO*. Por *ethos* inclusivo compreendemos toda a organização social que vai desde ações, realizações, aparatos simples e complexos, modelos sócio-históricos, diretrizes de pensamentos e atitudes que rompem definitivamente com a lógica capacitista, inserindo-se em uma nova ordem anticapacitista e, portanto, inclusiva de fato e de direito.

No intuito de melhor expor o conceito aqui apresentado, segue um mapa mental a respeito, como também, de forma ilustrativa, a revolução que esse poderá trazer à sociedade, respectivamente à efetiva inclusão.

DE ONDE PARTIMOS:



Audiodescrição: Em preto, centralizado: **De onde partimos...** À esquerda, um retângulo azul com bordas arredondadas. Em seu interior, à esquerda, um capelo azul e um canudo com um laço azul. À direita, em branco “modelo de formação profissional atual.” No canto superior direito uma seta vermelha indicando para a direita. À direita, em um retângulo verde, escrito em preto: “formação voltada para humanos sem deficiência”. À direita, silhueta de 3 bustos em branco. No canto inferior direito, uma seta apontando para baixo. Abaixo, retângulo amarelo; a esquerda, silhueta de um boneco, com uma lista de checagem em preto; à direita, atuação profissional capacitista. No canto inferior esquerdo uma seta vermelha indicando para baixo; abaixo, retângulo azul; á esquerda em branco “sociedade excludente”; à direita, 5 pessoas com cabelos loiros, sendo que uma está com um x em seu rosto. À esquerda do último retângulo, uma seta vermelha apontando para a esquerda. No canto inferior esquerdo logos da UNIVASF e do NAI.

O mapa mental acima mostra exatamente a situação atual hoje, com relação à formação profissional. Ao ingressar na universidade, no Brasil, estudantes têm uma formação, dentro do tripé ensino, pesquisa e extensão, voltados para humanos sem deficiência. Com isso, ao se formarem, atuarão espontaneamente seguindo a lógica capacitista, pois todas as vezes que um profissional se recusa a prestar seus serviços às pessoas com deficiência ou as atende de modo improvisado, sem a devida

formação, isto é sim *capacitismo*. Aqui é cabível uma definição de capacitismo. Em linhas gerais este representa toda e qualquer forma de preconceito às pessoas com deficiência. O capacitismo, porém, tem toda uma construção sócio histórica que, lamentavelmente, confere-lhe uma faceta simbólica, velada e ainda socialmente aceita. Esse é o viés mais perverso desse preconceito. Muitos dos aportes sociais que discriminam pessoas com deficiência, sequer são (re)conhecidos pela sociedade como tal.

É possível pensar da seguinte forma: se profissionais que frequentaram uma universidade chegam ao mercado de trabalho aptos a atuarem somente com pessoas que não tem deficiência, praticando capacitismo com os demais corpos e existências, esses mesmos profissionais perpetuarão a sociedade excludente. Qual seria então a saída ou mesmo a proposição resolutiva para esse terrível ciclo? A implantação da lógica *Práticas Profissionais Inclusivas*.

ONDE QUEREMOS CHEGAR:



Audiodescrição: Em Preto, Centralizado: Onde Queremos Chegar À esquerda um retângulo azul com bordas arredondadas. Em seu interior, à esquerda, um capelo azul e um canudo com um laço azul. À direita, em branco “práticas profissionais inclusivas”. No canto superior direito uma seta vermelha indicando para a direita. À direita, um retângulo verde: à esquerda, em preto: “formação voltada para huma-

nos (tenham ou não deficiência”. à direita, silhueta em preto adultos, crianças e um cadeirante de mãos dadas. Abaixo, retângulo amarelo; a esquerda, 4 pessoas juntando um quebra cabeça, onde cada uma está segurando uma peça com as mãos. à direita em preto “atuação profissional anticapacitista” no canto inferior esquerdo uma seta vermelha indicando para baixo; abaixo, retângulo azul; á esquerda em branco “Sociedade Inclusiva”; À Direita, 8 bonequinhos coloridos dando a volta em um círculo dando as mãos. À esquerda do último retângulo, uma seta vermelha apontando para a esquerda. No canto inferior esquerdo logos da UNIVASF e do NAI.

A implantação da lógica *Práticas Profissionais Inclusivas* dentro da ordenação acadêmica, por certo, produzirá uma nova ordenação e transformação efetiva na sociedade. Imagine se todo estudante de graduação tiver, de fato, assegurado o direito de se formar como profissional para as mais diversas condições humanas. Imagine se na cena social cotidiana um médico, uma engenheira, um enfermeiro, uma psicóloga, dentre outros, atuem eficazmente, com pessoas, tendo elas deficiência ou não? Se assim acontecer essa atuação profissional, por si só, evidenciará uma conduta anticapacitista. Se isso ocorre cotidianamente com profissionais das mais diversas áreas do conhecimento, ver-se-á em pouco tempo a sociedade inclusiva se erguer.

Conceito Práticas Profissionais Inclusivas indexado ao DeCS/MeSH

No Brasil as pesquisas em saúde contam com um tesouro de termos controlados, o DeCS⁶, devidamente administrado pelo Centro Latino Americano e do Caribe de Informação em

6. O tesouro multilíngue DeCS – Descritores em Ciências da Saúde é um vocabulário estruturado criado pela BIREME em 1986 para servir como linguagem única na indexação de artigos de revistas científicas, livros, anais de congressos, relatórios técnicos e outros tipos de documentos, assim como para ser usado na pesquisa e recuperação de assuntos da literatura científica nas fontes de informação disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), como LILACS, MEDLINE e outras. É acessível pelo portal DeCS/MeSH em decs.bvsalud.org.

Ciências da Saúde, BIREME⁷ e constitui um tesouro de termos em saúde.

No ano de 2023, respondendo a uma chamada aberta via e-mail da BIREME, o Núcleo de Acessibilidade e Inclusão da Univasf, se prontificou a revisar todo o tesouro à luz da Lei 13.146/15. Em maio, do referido ano, uma reunião virtual foi agendada com a Dra. Luciana Beatriz Piovezan Rio Branco, Analista de Informação na BIREME/OPAS e com a Dra. Ana Cristina Espindola Campos, Supervisora de Terminologias, também na BIREME/OPAS. Nesta reunião mostramos, com os devidos argumentos, as necessidades do DeCS de se adequar à Lei Brasileira de Inclusão, o que foi acatado e formalmente solicitado. Assim, semanas depois o NAI/Univasf enviou à gestão BIREME, um ofício, com cerca de dez páginas, contendo toda a revisão, adequação e inserção de novos termos ao tesouro. Na edição de 2024 do tesouro toda a revisão proposta pela Univasf, estava atualizada. Em novembro de 2023, a Dra. Ana Cristina esteve presente no II Congresso Brasileiro Saúde em Libras, realizado pelo NAI/Univasf, representando a BIREME e apresentando, em plenária geral, toda a profícua parceria entre as duas instituições.

Em setembro de 2025, em novo contato com a Dra. Ana Cristina⁸, propusemos então a inclusão do termo *Práticas Profissionais Inclusivas* como descritor de assunto, explicamos ser este um conceito desenvolvido pelo NAI/Univasf e qual era o seu objetivo, como também o programa implantado em 2021 com o mesmo nome. Dra. Ana fez-nos alguns questionamentos pertinentes e necessários. Em re-

7. <https://www.paho.org/pt/bireme>

8. Deixamos aqui o devido registro de agradecimento ao profissionalismo, empenho e compromisso da Dra. Ana Cristina; sempre acessível e disponível a construir coletivamente um tesouro que representa a realidade do povo brasileiro em suas mais urgentes necessidades, especialmente, as pessoas com deficiência.

união, levou a proposta à equipe BIREME/OPAS e, em outubro do mesmo ano, informou-nos de que o termo *Práticas Profissionais Inclusivas*, juntamente com o devido conceito, comporia então a versão 2026 do tesauro⁹. O termo está então publicado nos quatro idiomas adotados pelo tesauro: português, inglês, espanhol e francês; como também apresenta o devido conceito, até então inédito em território nacional.

A adição desse termo como descritor no tesauro reflete o seu crescimento na literatura sobre o assunto¹⁰ e representa um marco para a devida consolidação da proposta PPI no Brasil. Considerando a perspectiva de implantação de especialização e Mestrado no tema; considerando a importância do tesauro DeCS para a devida busca e recuperação da literatura em saúde; considerando a interligação entre este e os demais bancos de dados, seja americano, latino ou europeu, a presença do conceito PPI, já como um descritor das Ciências da Saúde, só fortalece e alicerça a proposta. Pesquisas sob a lógica PPI já podem contar com um descritor validado, reconhecido e com a devida *garantia literária*¹¹. O termo PPI, então, tem a garantia literária dada sua importância, ineditismo, abrangência e efetividade. Importância a partir de todo corpo teórico apresentado até aqui, ineditismo por ser algo novo em território nacional, abrangência por se tratar de algo transversal na sociedade, no qual aborda

9. Pode ser acessado através do link: <https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=61012>

10. O critério de inclusão de um termo no tesauro é pelo seu amplo e crescente uso na literatura científica. Então, primeiro os pesquisadores começam a falar sobre o tema e, só depois, é que o termo associado ao tema vira descritor de assunto. A presença, então, do termo *Práticas Profissionais Inclusivas* no DeCS marca, pois, sua força, crescimento e consolidação.

11. Garantia literária é um recurso utilizado para a criação de uma classe de assuntos em sistemas de classificação, baseado na literatura e em publicações que discutem o tema em determinado domínio de conhecimento. Em: <https://fabricioassumpcao.com/2024/09/dialogos-em-ciencia-da-informacao-garantia-literaria.html>

todas as áreas de conhecimento e atuação profissional e efetividade por mostrar que *se as formações profissionais forem inclusivas, então a inclusão social será efetiva.*

Práticas Profissionais Inclusivas - audiodescrição e sinal em Libras

A efetivação da proposta deste programa para ser justa e coerente precisava atender a alguns critérios de inclusão e acessibilidade, dentre os quais, dois são fundamentais: a audiodescrição da logomarca e o sinal em Libras do programa.



Audiodescrição da logo PPI - Fundo branco. À esquerda, sentada num livro azul, que tem na lombada a logo da Univasf, uma pessoa de pele clara, cabelos ondulados curtos e pretos, usa uma camisa social azul sobre outra branca, calça marrom e sapatos azuis. Ela segura um livro amarelo aberto. Em volta dela um balão verde, dentro dele símbolos de acessibilidade em amarelo. Da esquerda para a direita: uma pessoa segurando um andador; uma orelha cortada com um traço diagonal; uma pessoa segurando um cão pela guia e uma pessoa de óculos segurando uma bengala. No centro do balão uma interrogação. À direita, em letras grandes, uma palavra abaixo da outra: em verde “Práticas”, em marrom “Profissionais”, em azul “Inclusivas”, em verde “para quem serei profissional”?

Além da audiodescrição, nos eventos presenciais sobre o PPI, a logomarca é exposta na versão 3D justamente para que pessoas cegas possam ter o devido acesso.

Já o sinal em Libras veio após muita dedicação, empenho e estudo da professora Helayne Cardoso. Como representante da comunidade surda local¹², ela estudou a fundo o conceito PPI, sua implantação, efetivação e importância. Após essa preparação nos apresentou o devido sinal em Libras - a junção dos sinais de empatia com profissões. A audiodescrição dele é: Uma das mãos aberta à frente do corpo, com a palma para o lado e dedos para cima. A outra, com dedos em garra, toca, alternadamente, no centro do peito e na mão de apoio. Em sua compreensão este sinal representa justamente a capacidade de todos os profissionais estarem aptos para atenderem pessoas com deficiência.

O sinal PPI, juntamente com a explicação de sua criação e audiodescrição pode ser acessado através do *QR Code* abaixo:



Sinal de PPI Com descrição

Inserir audiodescrição e sinal em Libras nas logomarcas, é um marco social potente; é uma forma que mostrar através da simples divulgação de uma logo, que o mundo é feito, de fato e de direito, para uma enorme possibilidade de seres humanos.

Neste sentido deixamos a sugestão para que projetos acadêmicos, sociais ou mesmo marcas, em geral, sempre apre-

12. Profa. Helayne Cardoso é professora surda, liderança na Comunidade Surda do Vale do São Francisco. Atuante na Educação Bilíngue na cidade de Petrolina/PE.

sentem o sinal em Libras e a audiodescrição. Essas ações, por si só, já comporão inclusão e acessibilidade na prática; aqui ganham as pessoas com deficiência que terão o devido acesso, ganham os que não têm deficiência, pois a marca ajudará a divulgar Libras e audiodescrição; ou seja, ganha toda a sociedade.

Como ficam Ensino, Pesquisa e Extensão na lógica PPI?

O povo que não acessa a ciência, produz sua própria ciência...

Conforme já mencionado, a perspectiva *Práticas Profissionais Inclusivas* atua na (re)escrita do tripé acadêmico: ensino, pesquisa e extensão. Reforçamos, aqui, a pauta exposta: toda ordenação e regimento desse tripé diz respeito, historicamente e na prática acadêmica, a pessoas sem deficiência. Agora, diante do fato de que cada vez mais estudantes com deficiência chegam à universidade, como também, que profissionais das inúmeras áreas serão convocados ao trabalho efetivo com esse grupo, como fica então a lógica ensino, pesquisa e extensão?

Neste ponto abordaremos algumas reformulações e encaminhamentos que estão sendo implantadas na Univasf em cada haste do tripé, ressaltando que, posteriormente, poderão ser adotadas por outras instituições¹³.

Dimensão Ensino

A Lei 13.146/15, no CAPÍTULO IV - DO DIREITO A EDUCAÇÃO, Art. 28, diz:

13. Ver item sobre a expansão do PPI para instituições públicas e privadas.

Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar:

[...]

XIV - inclusão em conteúdos curriculares, em cursos de nível superior e de educação profissional técnica e tecnológica, de temas relacionados à pessoa com deficiência nos respectivos campos de conhecimento. (BRASIL, 2015).

Esse tópico da LBI é claro e preciso. É necessário assegurar que a temática da pessoa com deficiência seja obrigatória em todos os cursos de graduação; indo mais adiante, é necessário assegurar ao estudante com deficiência o direito de estudar sobre si mesmo na universidade e não somente sobre corpos hegemônicos.

A seguir, estão listadas algumas estratégias para (re)pensarmos o ensino também para a diversidade de corpos:

- Formação continuada para docentes universitários sobre a proposta desse programa (Formação Inclusão começa em Mim, formação em LIBRAS, formação em Tecnologias Assistivas e Audiodescrição, etc.).
- Orientação, suporte e apoio para inserção da temática PPI em disciplinas já ministradas por docentes de qualquer área de ensino em cursos de graduação. Aqui é importante destacar que nenhum docente precisará se voltar somente para a inclusão, mas que poderá abordá-la, trabalhá-la naquilo que já faz em sua área do conhecimento. Essa ação deve ser ofertada de modo contínuo e efetivo aos docentes que assim o desejarem.
- Oferta da formação Inclusão Começa em Mim dentro das disciplinas ministradas nos cursos de graduação. Nesse caso haverá orientação a docentes para que a inserção seja feita na

elaboração do PD das disciplinas e que passe devidamente pelo NDE do respectivo colegiado.

- Orientação aos colegiados acerca da inserção da temática de inclusão e acessibilidade nos PPCs dos cursos de graduação da Univasf, atendendo ao que versa a Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015).
- Estruturação do Núcleo Temático Práticas Profissionais Inclusivas a ser ofertado a cada semestre letivo.
- Implantação da disciplina Práticas Profissionais Inclusivas (I - teórica e II -prática) nos cursos de graduação da Univasf, com carga horária de sessenta horas...

Dimensão Pesquisa

A história da pesquisa científica, em dada medida, se confunde com o lugar da pessoa com deficiência ao longo da história. É possível, ao olhar para a produção do conhecimento, perceber o quanto esse grupo de pessoas ficou fora da lógica científica; ou, quando notado, era, então, marcado por potente ordenação capacitista.

É comum a ausência de pessoas com deficiência como participantes de pesquisas que, não necessariamente, pesquisem inclusão e acessibilidade. Também é muito corriqueira a participação desse grupo em pesquisas exclusivamente sobre a temática da deficiência. Outro fato, é a deficiência ser considerada uma variável que possibilita ou não a participação em determinados estudos; ter a deficiência como uma variável poderá ser a replicação mais enraizada da lógica capacitista; por último, ainda é muito presente compreender o grupo de pessoas com deficiência somente como um tema específico de estudos e cabível a poucos pesquisadores. Por outro lado, se esses aspectos se presentificam na base das produções de conhecimentos, principalmente, quando este é sobre humanos, os resultados das pesquisas dificilmente estão acessíveis às pessoas com deficiência. A lógica da estruturação, produção e divulgação científi-

ca simplesmente não considera essas pessoas e não as atende.

Infelizmente, programas de pós-graduação e pesquisas em geral ainda não compreendem nem adotam a perspectiva de produzirem conhecimento sobre e para humanos que tenham ou não deficiência. Neste sentido a lógica da produção científica também preconiza corpos hegemônicos, aos quais confere a supremacia em suas investigações.

Diante do exposto, eis algumas proposições pertinentes à lógica PPI para que haja efetiva inclusão e acessibilidade na lógica da produção do conhecimento acadêmico:

- Orientação para projetos de pesquisa que incluam pessoas com deficiência e que as pesquisas também englobem esse grupo, não necessariamente pesquisando sobre a deficiência.
- Realização do Seminário Pesquisa, Pós-Graduação e Inclusão (ofertando a formação Inclusão começa em Mim, voltada para a pesquisa como um instrumento efetivo de inclusão social. Libras e Tecnologias Assistivas voltas para pesquisa, etc.)
- Orientação e suporte aos programas de Pós-graduação com o intuito de fomentar a elaboração de dissertações e teses dentro da temática práticas profissionais inclusivas.
- Possibilidade, junto ao comitê PIBIC de incentivo através de pontuação específica nos Editais de Pesquisa.
- Realização de pesquisas específicas que fortaleçam a implantação do programa aqui apresentado como, por exemplo:
 - Levantamento nas demais instituições federais sobre a inserção da temática de inclusão e acessibilidade em cursos de graduação.
 - Pesquisa interna com os discentes de cursos de graduação, acerca do que sabem ou estudam sobre a atuação profissional e as pessoas com deficiência.
 - Pesquisa acerca da inclusão do profissional com deficiência no mercado de trabalho.
 - Criação de banco de dados estatístico sobre inclusão e acessibilidade.

Dimensão Extensão

Tal como na pesquisa, a lógica extensionista vem seguindo, ao longo de sua história, a mesma perspectiva de preconizar corpos sem deficiência. É muito comum que projetos de extensão sejam voltados para as mais diversas comunidades e públicos que não têm deficiência. Também é corriqueiro que, quando pessoas com deficiência participam de ações de extensão, estas estão voltadas para o tema da deficiência. É importante e até urgente salientar que pessoas com deficiências também possuem outras dimensões da vida, não somente a que diz respeito a suas deficiências específicas.

Além das ações já citadas o PPI propõe:

- Orientação para projetos de extensão que também considerem as pessoas com deficiência. Aqui tanto podem ser projetos de extensão voltados para grupos de pessoas com deficiência, considerando suas especificidades, como também, *a implantação da perspectiva de que toda ação extensionista pode estar voltada para humanos com ou sem deficiência.*
- Orientação e suporte para que projetos e ações já realizados pelos colegas docentes possam também contemplar o grupo de pessoas com deficiência, nesse caso a orientação será no sentido de direcionar o que já é feito pelos colegas, para que também abranja esse público.
- Possibilidade de incentivo junto à Diretoria de Extensão atribuindo pontuação específica para projetos que atuem nessa temática nos Editais de Extensão.
- Adequação ao que versa a Lei Brasileira de Inclusão nos documentos que dizem respeito à Pró-Reitoria de Extensão. Por exemplo: resoluções de estágio, resoluções de tutoria de nivelamento e tutoria, etc.¹⁴

14. Link de acesso à Resolução 009/2022 que regulamenta as atividades de estágio no âmbito da Universidade Federal do Vale do São Francisco e já está de acordo com a Lei Brasileira de Inclusão: https://portais.univasf.edu.br/proex/resolucao-009-2022_nova-regulamentacao-de-estagios-da-univasf.pdf

Práticas Profissionais Inclusivas - uma proposta em expansão¹⁵

Nos itens anteriores foram apresentados os principais passos e processos para a efetiva implantação do programa institucional Práticas Profissionais Inclusivas na Universidade Federal do Vale do São Francisco - Univasf. Este, porém, não fica restrito a esta instituição, mas pode ser expandido às demais, quer públicas quer privadas, no intuito de cumprir efetivamente seu propósito.

A expansão do PPI será uma etapa fundamental na sua democratização, consolidação e efetivação em território nacional, para isso os passos a seguir serão adotados, nas instituições que assim desejem implantá-lo:



Audiodescrição: retângulo com título na parte superior Práticas Profissionais Inclusivas e demais Instituições (Públicas e Privadas). Da esquerda para a direita, logo do PPI com seta em verde para baixo onde está escrito licenciamento. Setas para cima onde está escrito orientação. Setas para baixo onde está escrito implementação. Setas para cima onde está escrito suporte. Setas para baixo onde está escrito certificação. Setas para cima onde está escrito instituições. No canto inferior esquerdo, logo da Univasf e, no direito, logo da NAI.

15. Agradecemos ao Prof. Dr. Daniel dos Santos Costa pela revisão deste tópico.

Consolidada a proposta na Univasf e tendo resultados satisfatórios, ela será amplamente divulgada a outras instituições que deverão, através de instrumento jurídico apropriado, solicitar formalmente a certificação PPI. A partir desta, serão adotados os passos a seguir:

- Licenciamento - nessa etapa a instituição solicitante terá direito a iniciar a implantação da proposta PPI em todo o seu campo de atuação.
- Orientação - etapa em que a equipe executora orientará atores principais da instituição solicitante quanto à proposta e seus passos. A equipe fará as devidas adequações da proposta PPI aos propósitos da instituição parceira.
- Implementação - etapa da efetivação da proposta. Nesta parte haverá formações com os atores da instituição solicitando que esses sejam multiplicadores da proposta no ambiente laboral.
- Suporte - etapa de supervisão, apoio e revisões ofertados pela equipe executora. O suporte também avaliará, na perspectiva da implantação da lógica institucional/organizacional anticapacitista, se a instituição estará apta ou não a receber a certificação.
- Certificação - etapa que consistirá em rigoroso processo avaliativo, com base nas etapas anteriores. Sendo a instituição avaliada a contento, receberá então a *Certificação Práticas Profissionais Inclusivas*. Esta a possibilitará, então, atuar em todas as suas esferas sob essa perspectiva inovadora de inclusão e acessibilidade.

Todas as etapas serão executadas por equipe devidamente habilitada na proposta PPI.

Práticas Profissionais Inclusivas: o futuro em ações inovadoras

** Pós-Graduação em Práticas Profissionais Inclusivas*

Proposta de especialização na temática aqui abordada no intuito de contemplar profissionais egressos da Univasf e que já atuam no mercado de trabalho. Essa pós-graduação será ofertada na modalidade semipresencial e em parceria com a SEAD/Univasf.

** Programa de Mestrado Profissional em Práticas Profissionais Inclusivas* - Esse adotará uma perspectiva pautada na didática “decolonizadora” e será completamente estruturado para atender ao conceito e a proposta integrativa PPI. Atenderá a perspectiva multidisciplinar em todas as áreas do conhecimento.

** Aplicativo Práticas Profissionais Inclusivas* – Desenvolvido com o objetivo de auxiliar estudantes e profissionais no tocante a apropriação da temática PPI.

** Revista Brasileira Práticas Profissionais Inclusivas* Publicação semestral, com o intuito de divulgar artigos, relatos de experiências, pesquisas nessa temática.

** Articulação da Rede Nacional e Internacional de Práticas Profissionais Inclusivas.* A estruturação de uma rede nessa perspectiva fortalecerá as diretrizes aqui expostas, tornando-as efetivas e cada vez mais efetivas em suas implementações.

O lugar da deficiência na história da humanidade e a URGÊNCIA da lógica PPI

Entendendo concepções do presente a partir do olhar para o passado, pois sempre houve pessoas com deficiência no mundo. Cada tempo, cada civilização leva consigo suas concepções... De modo que as civilizações vindouras

*sempre carregarão as marcas das que
já passaram... (Karla Daniele Luz)*

Não há forma melhor de compreender um tema de estudo do que situá-lo ao longo da história. Aqui cabe um pequeno apontamento. Muitas vezes o estudo do aspecto histórico de um tema é confundido com leituras maçantes, que não fazem sentido. Nesse caso, convida-se o/a leitor/a a exercitar outra concepção. O estudo do lugar das pessoas com deficiência dentro da história da humanidade é fundamental para que se compreenda por que essas pessoas são pensadas como são até os dias atuais e quais as raízes sócio-históricas que nos impedem de já sermos, de fato, uma sociedade inclusiva.

O/A leitor/a deve ter observado que não intitulamos esse tópico de *história das pessoas com deficiência*, mas nos referimos ao lugar delas dentro da história da humanidade. Pode-se diferenciar essas concepções da seguinte maneira: falar da história delas é por certo dar foco a seus corpos e especificidades sem trazer à tona toda marginalização social a que foram submetidas. Já quando se contextualizam seus corpos dentro da história do grupo humano, amplia-se a compreensão para as inúmeras construções sociais feitas, ao longo dos mais diversos períodos históricos acerca dessas pessoas. Simplesmente, é possível dizer, em dada medida, que não existe uma história, propriamente dita, da pessoa com deficiência, pois elas nunca fizeram sua própria história ao longo de toda história da espécie humana. O que existe é o lugar da pessoa com deficiência ao longo da história, lugar este lhes dado, atribuído e ofertado pelos corpos sem deficiência.

Vejamos, então, os aspectos históricos da deficiência, a fim de compreendermos como foi concebida ao longo do tempo e como os parâmetros que a sustentaram ainda exercem influências sobre as atuais concepções.

As diferenças, são elaborações sociais e sempre foram alvo de marcos opressores na história da espécie humana. Um corpo, uma mente, uma trajetória, uma vivência diferente, por vezes, eram extirpados ou distorcidos para que não deixassem, se quer, marcas de existência.

Os diferentes respondem a uma construção, uma invenção, quer dizer, são reflexo de um largo processo que poderíamos chamar de “diferencialismo”, isto é, uma atitude - sem dúvida do tipo racista - de categorização, separação e diminuição de alguns traços, de algumas marcas, de algumas identidades, de alguns sujeitos, em relação ao vasto e por demais caótico conjunto de diferenças humanas (SKLIAR, 2019, p.23).

A presença de pessoas com deficiência ao longo de todo o processo histórico é visível. Porém, não há registros sistêmicos sobre esse tema. O que existe são tentativas de traçar a forma como eram percebidas pelas mais variadas organizações sociais. As dificuldades são marcantes pois, em determinados períodos históricos, pessoas com deficiência eram desconsideradas de tal modo, que não podiam ser vistas enquanto seres humanos. Eram simplesmente entregues à sorte até que a morte os tragasse. A própria ausência de registros sobre as deficiências em determinados momentos da história já evidencia, não sua inexistência, mas sua exclusão no pior patamar possível de invisibilidade. Só cabia nesse processo o registro dos corpos majoritários, ou seja, sem deficiência.

Pesquisas em arqueologia, especificamente a análise de algumas pinturas rupestres, mostram a presença de pessoas

com deficiência desde os tempos primitivos. São desenhos que retratam pessoas sem mãos, sem pés ou pernas, talvez mutilados em caçadas, na luta com grupos rivais ou pelas forças da natureza. Não se tem conhecimento de como essas pessoas eram tratadas pelo restante do grupo, mas sua existência é registrada como tantos outros acontecimentos daquele período. Há suposições de que desde tal período a deficiência já começara a ser vista sob a associação com espíritos maus, ou mesmo, com castigos dos deuses (SILVA, 1986).

Nas culturas mais antigas, como dos egípcios, hebreus, gregos e romanos, a deficiência também estava presente. Na cultura egípcia ela aparece registrada em papiro e em pinturas. Ao que parece, deficientes com mais condições físicas tinham uma vida como a dos demais. Já para os hebreus a deficiência estava atribuída a castigo, punição por transgressão à lei divina. Talvez provenham daí as associações que permanecem até hoje, em que a deficiência é vista como uma punição contra a prática do pecado, especialmente em camadas sociais fortemente influenciadas pela religiosidade popular. Quanto à cultura grega, nos chama atenção a presença de inúmeros personagens com deficiência. Na célebre mitologia: Édipo era cego, Filomela era muda, Tíresias era cego, Hefestos tinha deficiências múltiplas. “O mundo mitológico, com suas deficiências, reflete o mundo real, como é a vida, a aceitação e as dificuldades das pessoas com deficiência”. (*op. cit.*).

Na cultura romana, especificamente com a elaboração do direito, era vetado à pessoa com deficiência qualquer direito reservado aos demais. Eram destinadas à morte por lei, sendo que muitas famílias não cumpriam a ordem e escondiam seus filhos com deficiência.

É na Idade Média que o preconceito irá fundar-se de modo mais severo. A deficiência obtém conotação diabólica, tornando necessário expulsar os seres malignos ou exterminar crianças que nascessem com deficiência. Nesse período muitos

eram mortos pela própria família, que ansiava estar em conformidade com os ditames da igreja. Não se concebia que uma família religiosa possuísse em casa um ser possuído por demônios. Em muitos casos as crianças que tinham deficiência eram mortas logo após o nascimento.

Vindo a Modernidade, período das luzes, domínio da razão, a deficiência, principalmente a intelectual, é concebida, assim como a loucura¹⁶ enquanto desrazão e, portanto, deveria ser aprisionada. Surgem, então, os abrigos – locais designados a tirar do convívio social tudo que lembrasse aos donos da razão que a vida também tinha um outro lado. A loucura, pois, passa a ser insuportável diante do apogeu científico.

Na chamada pós-modernidade as concepções começam a mudar. O interesse médico e científico sobre essas pessoas aumenta surpreendentemente. Concepções, conceitos, teorias e até o mercado de consumo voltam-se para a deficiência com espantoso interesse. Vemos, portanto, que: "Se na antiguidade grega, as crianças deficientes eram lançadas desde as alturas do monte Taigeto, em nossa civilização ocorre serem igualmente lançadas a um vazio de significância desde as alturas da Ciência." (JERUSALINSK, 1999, p. 110). Em outras palavras, esses corpos com deficiência passam a despertar interesse, não para serem efetivamente incluídos, mas imersos no vazio de sentidos, no qual opera a lógica de manipulação, ordenação, submissão e controle.

Os registros históricos mostram que houve, sim, épocas em que pessoas com deficiência desfrutaram de processos como aceitação, assimilação e inclusão; houve também, conforme já exposto, períodos brutos de exclusão, desamparo e extermínio. Nesse caso, ergue-se um potente questionamento: se a histórica da humanidade já conheceu os dois aspectos em relação a esses corpos, a saber inclusão e exclusão, o que se passou na história

16. Embora os transtornos mentais (comumente denominados loucura, à época) não sejam a mesma coisa que a deficiência intelectual, neste nefasto período da história, os dois eram tratados socialmente sob o mesmo crivo. Para uma melhor compreensão desse tema, ver *História da Loucura* de Michel Foucault.

para que o aporte social perpetuado sobre esses corpos tenha sido exatamente o de exclusão?

Aqui, sem dúvida, esbarraremos em momentos bem específicos de nossa história: a segunda guerra mundial, a revolução industrial e o modo de vista capitalista com base nos termos neo-liberais. Esses momentos históricos foram cruciais para a retirada completa das pessoas com deficiência das cenas sociais, afinal, elas tinham corpos improdutivos (PICCOLO,2022).

A realidade das pessoas com deficiência, por certo, sofreu diversas mudanças nos últimos anos. Com os avanços tecnológicos e o progresso científico, especialmente no campo da pedagogia e da psicologia, as pessoas com deficiência foram, aos poucos, sendo trazidas para o seio da sociedade, de forma a serem vistas e tratadas de acordo com sua complexidade. Sendo assim, algumas famílias já não mais as escondem, certas escolas já as aceitam e a comunidade começa a integrá-las. Mas ainda há muito a ser feito, já que paradigmas não mudam de uma hora para outra, em especial aqueles que formaram o imaginário humano durante um longo período de tempo.

Diante do exposto, um fato grita aos mais atentos e estudiosos do tema, o lugar da pessoa com deficiência na história da espécie humana sempre foi algo determinado pelos corpos sem deficiência. Isso está claro nas mais diversas referências acerca deste assunto. Mudou nos dias atuais? Certamente não! O protagonismo das pessoas com deficiência, no que segue sendo a escrita da história da espécie humana, precisa ser ativo e efetivo, não permitindo que marcos opressores se reescrevam e se façam dominantes. Avante, corpos com deficiência! o mundo social também lhes pertence! É neste ponto que a lógica PPI se insere, na (re)escrita desta história, para, de fato e de direito, efetivar marcos sociais, a partir das formações profissionais, que incluam pessoas com deficiência.

Práticas Profissionais Inclusivas e Bases Legais: conhecer para fazer

A legislação brasileira, no tocante às pessoas com deficiência, é sólida, robusta e muito consistente, porém uma questão se ergue: como essa mesma legislação se tornará efetiva nas cenas sociais cotidianas, se não formamos profissionais aptos para cumpri-las, através de suas ações laborais?

Estudar, apropriar-se e compreender a legislação é fundamental no caminho de um profissional inclusivo. Não se trata de entendê-la para cobrar que alguém (ou algo externo a nós) a execute. A proposta aqui, seguindo a lógica Inclusão começa em Mim, é justamente se apropriar da legislação para trazê-la à prática, na cena social cotidiana, a partir da atividade laboral que se exerce. Um/uma profissional só poderá atuar para todas as existências quando também conhecer a legislação e colocá-la em prática no seu cotidiano de trabalho.

Conhecer a fundo a legislação em inclusão e acessibilidade também resguardará os profissionais acerca do que devem ou não fazer em suas profissões no tocante às pessoas com deficiência. Toda legislação explícita de modo claro e objetivo o que de fato e de direito são demandas de acessibilidade. Conhecê-la resguardará, pois, os profissionais daquilo que pode ser excesso ou usurpação de direitos. Por exemplo: pessoas, fazendo uso de supostas deficiências, podem exigir dos profissionais situações ou providências, que não estão previstas em lei. Um/uma profissional só poderá se posicionar nesse sentido se tiver a devida apropriação das bases legais.

Neste sentido o que estamos propondo é outra forma de revisitarmos a legislação. Sabemos que para grande maioria das pessoas, exceto as que são especificamente da área do Direito, apropriar-se de leis não é um hábito incorporado à atuação profissional. No caso específico das legislações voltadas às pessoas com deficiência, essas devem ser conhecidas e estuda-

das por toda diversidade profissional que temos. Pense bem! Se uma pessoa dizendo-se ter deficiência solicitar procedimentos absurdos de um profissional, fizer exigências que, em nada se assemelham aos parâmetros legais de inclusão e acessibilidade, como esse profissional saberá distinguir demandas reais de usurpação de direitos, se não conhecer a fundo a respectiva legislação? Estudar as leis de inclusão e acessibilidade abre, portanto, dois caminhos: torna o/a profissional apto para atuar com pessoas com deficiência, como também, resguarda esse mesmo profissional de demandas que não estão previstas em lei e que não poderão, assim, ser atendidas.

No intuito de apresentarmos um breve fundamento legal que sustenta e ampara a proposta PPI, elencamos alguns marcos legais, em ordem cronológica e os vincularemos ao que aqui estamos defendendo:

✓ **Lei 10.436/2002¹⁷ e Decreto 5626/2005¹⁸ - Referentes à Língua Brasileira de Sinais**

A lei 10.436/2002 reconhece a Língua Brasileira de Sinais como língua das comunidades surdas, como também, prevê sua devida disseminação nos mais diversos campos profissionais. A aprovação desta lei foi, sem dúvida, um grande marco à inclusão linguística das pessoas surdas em território nacional.

Em sua interlocução com a proposta PPI vale ressaltar o Art. 3º dessa lei:

As instituições públicas e empresas concessionárias de **serviços públicos de assistência à saúde devem garantir atendimento e tratamento adequado aos portadores de deficiência audi-**

17. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10436.htm

18. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm

tiva, de acordo com as normas legais em vigor. (BRASIL, 2002) (Grifo nosso)

Conforme exposto, já em 2002 a legislação estipula que o atendimento em saúde seja adequado às pessoas surdas. Aqui certamente no tocante ao atendimento devido através da língua de sinais.

O Decreto 5626/2005 é aprovado com fins de regulamentar o que diz a lei 10.436/2002. Neste é posta a implantação da Libras como disciplina obrigatória nos cursos de formação de professor (nível médio e superior) como também no curso de Fonoaudiologia; nos demais cursos de graduação ela deve ser implantada como optativa. O Decreto também estabelece normativas para a formação de professor e instrutor de Libras, a disseminação da Libras para garantia de acesso à educação por parte das pessoas surdas, a formação de tradutores/intérpretes, como também, o acesso à saúde por parte das pessoas surdas que sinalizam.

Um destaque importante a ser feito é a menção que o Decreto traz sobre o atendimento de profissionais de saúde à comunidade surda através da língua de sinais:

Art. 25. A partir de um ano da publicação deste Decreto, o Sistema Único de Saúde - SUS e as empresas que detêm concessão ou permissão de serviços públicos de assistência à saúde, na perspectiva da inclusão plena das pessoas surdas ou com deficiência auditiva em todas as esferas da vida social, devem garantir, prioritariamente aos alunos matriculados nas redes de ensino da educação básica, a atenção integral à sua saúde, nos diversos ní-

veis de complexidade e especialidades médicas, efetivando:

[...]

IX - atendimento às pessoas surdas ou com deficiência auditiva na rede de serviços do SUS e das empresas que detêm concessão ou permissão de serviços públicos de assistência à saúde, por profissionais capacitados para o uso de Libras ou para sua tradução e interpretação; e

X - apoio à capacitação e formação de profissionais da rede de serviços do SUS para o uso de Libras e sua tradução e interpretação. (BRASIL, 2005)

O trecho acima evidencia a urgência de se colocar em prática no aspecto saúde e comunidade surda, o que versa a proposta *Práticas Profissionais Inclusivas*.

✓ **Decreto nº 6.949/2009¹⁹ - Convenção Internacional de Direitos da Pessoa com Deficiência**

O Decreto nº 6.949/2009 promulga a Convenção Internacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, assinada em Nova York em 2006. Esse documento é um marco na história mundial das pessoas com deficiência. Ele foi devidamente elaborado com a participação do segmento de pessoas com deficiência e já traz em seu preâmbulo toda perspectiva de Direitos Humanos para esse grupo, o conceito social de deficiência, como também destaca a compreensão interseccional a respeito.

A Convenção aborda de modo detalhado uma ampla dimensão da vida social: direito a não discriminação, proteção às

19. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm

crianças e mulheres com deficiência, saúde, esporte, educação, moradia, trabalho, mobilidade urbana, etc.

As perguntas que surgem são: Como tudo que está previsto na Convenção poderá ser efetivado, de modo consistente, em todas as esferas sociais, se a formação profissional atual não habilita profissionais para cumprirem as determinações desta em suas atuações? Quem melhor poderá cumprir o que versa a Convenção se não os profissionais das mais variadas áreas do conhecimento? Aqui novamente se consolida o que propõe o PPI.

✓ **Lei 13.146/2015²⁰ - Lei Brasileira de Inclusão (LBI)**

A Lei 13.146/2015 é, atualmente, o maior e mais efetivo marco legal inclusivo do território brasileiro; ela institui a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) - Estatuto da Pessoa com Deficiência. Embora tenha tramitado no congresso por cerca de 15 anos, foi aprovada por unanimidade e sancionada em 06 de julho de 2015, entrando em vigor em 02 de janeiro de 2016.

A LBI teve ampla participação do seguimento de pessoas com deficiência de todo o Brasil; apresenta já em seu início o conceito de deficiência, sob a perspectiva social, rompendo efetivamente com o modelo biomédico:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015)

20. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm

A LBI apresenta alguns marcos inéditos como, a retirada definitiva do termo *portador* relacionado às pessoas com deficiência, a participação efetiva dos segmentos na formulação de políticas públicas nas mais diversas dimensões sociais, o direito à saúde sexual e reprodutiva; alia-se ao Código Civil e torna crime toda e qualquer forma de discriminação a essas pessoas.

Não será feita aqui uma exposição exaustiva do que versa a LBI. Fica a sugestão para que o/a leitor/a consulte-a e se aproprie devidamente dos seus preceitos. Fica a dica de que o estudo da LBI diz, sim, respeito a todo/a e qualquer profissional. Afinal como ser profissional inclusivo/a sem o conhecimento da Lei Brasileira de Inclusão?

✓ **ABNT 9050/2020²¹ - Norma Brasileira de Acessibilidade**

A ABNT 9050 ou Norma Brasileira de Acessibilidade teve sua primeira versão publicada em 1985 e era restrita a adequações de edificações e mobiliários apenas para pessoas com deficiência física. Ao longo dos anos passou por mudanças e adequações, finalmente chegando à versão publicada em 2020 (revisada em 2021), a qual preconiza o Desenho Universal e, além de englobar as pessoas com deficiência, também se reporta às devidas especificações técnicas às pessoas idosas, gestantes e com mobilidade reduzida. Destaca a necessidade de espaços que respeitem autonomia e independência desses públicos.

O conceito social de deficiência, bem como, o Desenho Universal e a ABNT 9050 preconizam uma ordenação social que, em seus espaços físicos e mobiliários, possa atender a todas as pessoas em igualdade de condições. Não se trata de espaços para esse público, mas de espaços que atendam as especificidades também das pessoas com deficiência.

É nesse marco social que a ABNT 9050 se encontra com a proposta *Práticas Profissionais Inclusivas*, ou seja, para que

21. <https://acessibilizar.com.br/books/abnt-nbr-90502020-versao-corrigida-2021/>

esta primeira seja de fato efetivada nas mais diversas esferas sociais, é preciso que profissionais, das mais diversas áreas e atuações acessem então a lógica do Desenho Universal, estando devidamente habilitados a exercerem suas profissões diante de toda e qualquer condição humana.

✓ **Lei 14.191/2021²² - Lei da Educação Bilíngue**

Em 03 de agosto de 2021 entra em vigor a Lei 14.191/2021 que altera a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional para dispor sobre a modalidade de educação bilíngue para surdos.

Mais conhecida como Lei da Educação Bilíngue, esta assegura o direito de estudantes surdos acessarem todos os conteúdos escolares através da Língua Brasileira de Sinais. Esta Lei é de um avanço ímpar pois, finalmente, define na educação a Língua de Sinais como primeira língua e o português escrito, como segunda. Prevê, portanto, a criação de escolas e classes bilíngues desde as séries iniciais e nas diversas modalidades de estudo.

A Lei da Educação Bilíngue, portanto, fortalece a disseminação da Língua Brasileira de Sinais em todo o território nacional, assegurando o devido direito linguístico da comunidade surda. A efetivação da Lei, portanto, exigirá que cada vez mais profissionais saibam Libras e atuem na intersecção de conhecimentos específicos transmitidos em aula através desta língua. Aqui que mais uma vez a proposta *Práticas Profissionais Inclusivas* aparece, legitimando o aprendizado da língua de sinais pelos mais diversos profissionais, das diversas áreas de atuação.

Agora que fizemos essa breve exposição de alguns marcos legais, reforçamos que é pertinente que instituições, empresas, organizações revisem seus documentos oficiais a fim de adequá-los à Lei Brasileira de Inclusão. Há uma extensa base

22. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2021/lei/l14191.htm

legal no Brasil relativa às pessoas com deficiência, essas acima elencadas são as que melhor fundamentam a lógica PPI.

Toda essa legislação só se tornará efetiva, na cena social cotidiana, quando a graduação for inclusiva. Pense bem: como o que versa a Lei Brasileira de Inclusão poderá ser efetivado no dia a dia, se profissionais não são habilitados a colocarem em prática? Por exemplo, como profissionais de saúde cumprirão o que determina o Capítulo III da LBI se, na prática, não foram formados para isso? Não é possível tornar reais e cumpridos os marcos legais em inclusão e acessibilidade se a formação profissional seguir preconizando corpos sem deficiência.

Estudantes e Profissionais com Deficiência na lógica PPI

A universidade nasce para fins de dominação e expansão da ordem colonizadora.

Em sua origem, principalmente na América Latina, a universidade não nasceu para que pessoas com deficiência a frequentassem. Esses corpos, agora na universidade, denunciam suas mazelas sócio-históricas mais profundas.

A universidade ao impor um só modo de formação e aprendizagem a todos os indivíduos, independente de sua origem e crença, concepções de mundo, costumes, etc, encerrando todos num mesmo molde educativo acaba tornando-se um mecanismo de regulação e violência contra os povos e comunidades que fogem desse molde”. (ROSA, MACHADO e PRETTO 2018, p.08)

A partir de Editais e projetos governamentais as pessoas com deficiência passam a ter acesso às universidades, porém ao chegarem diante delas é evidente que não estão aptas em seu tripé ensino, pesquisa e extensão para atenderem a essa diversidade de corpos e existências. A presença desses corpos passa, então, a ser uma denúncia efetiva de que o ambiente acadêmico tem por parâmetro prioritário pessoas que não possuem deficiência. Essa lógica replica, portanto, todo o aparato sócio-histórico. Essa lógica deixa claro, portanto, para que corpos, a lógica acadêmica foi arquitetada. Neres (2023, p. 68), ao pesquisar a entrada desses estudantes no ensino superior, afirma que esse espaço tem revelado “a pedagogia excludente que ainda permeia os espaços, as relações e o modo de produzir e disseminar o conhecimento nos ambientes universitários.”

Agora esses corpos chegaram, o que fazer? Insistir para que, dentro de um espaço efetivamente excludente ou, a partir de suas presenças, faça-se pensar em outra (s) lógica(s) para a produção do conhecimento e formação profissional. Pessoas com deficiência, portanto, demandarão que os espaços se (re)façam, agora, a partir de suas existências presentificadas.

Novamente alguns aspectos merecem potencial destaque neste tópico. A seguir, estão elencadas ações importantes:

- * Promover adaptações didático-metodológicas às aulas para os estudantes com deficiência;

- * Assegurar às pessoas com deficiência o direito de estudarem sobre si mesmas em seus cursos de graduação. Há que se observar que toda ordenação de conteúdos do ensino superior, diz respeito às pessoas sem deficiência;

- * Garantir-lhes a devida participação em projetos de pesquisa e de extensão;

- * Assegurar-lhes a devida acessibilidade, em todas as dimensões: atitudinal, arquitetônica, comunicacional, metodológica, instrumental, programática, digital e natural²³.

23. Maiores informações: <https://iparadigma.org.br/tipos-de-acessibilidade-para-pessoas-com-deficiencia/>

* Garantir-lhes a devida participação nas demais atividades acadêmicas, como eventos em geral, práticas esportivas, práticas em laboratórios, etc.

* Atuar na remoção de barreiras sociais para a devida inclusão desses estudantes no mercado de trabalho.

Lei Berenice Piana²⁴, Autismo e Universidade: possibilidades

Berenice Piana é uma ativista, militante dos direitos das pessoas autistas e mãe de um filho autista. É de sua autoria o projeto que se tornou a Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Uma curiosidade sobre esta Lei é o fato de ter sido a primeira na história política do país a ser elaborada e aprovada através da iniciativa popular. Pode-se dizer que Berenice arregaçou as mangas e foi bater à porta do congresso para que a vida do seu filho e as de milhares de autistas em todo Brasil tivessem seus devidos direitos assegurados.

Mãe de três filhos, Berenice percebe que seu caçula, nascido ao final da década de 90, aos dois anos começou a dar indicativos de atraso de fala. Junto a isso tornou-se recluso, não demonstrando interesse social; já não olhava nos olhos de quem lhe falava, como também, passou a apresentar severa restrição alimentar. Na época, pouco ou nada se falava sobre autismo, muito menos seu diagnóstico. Berenice então passa a estudar sozinha sobre o assunto e quanto mais lia, mais via o autismo em seu pequeno filho. Somente quatro anos depois, quando seu filho já tinha seis anos, é que o diagnóstico definitivo veio²⁵.

Devido à sua luta, Berenice então se torna ativista do tema. Após o diagnóstico de seu filho e garantia dos processos terapêuticos que lhe eram necessários, dá-se conta de que, até então, não havia no país legislação específica que assegurasse os

24. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm

25. <https://autismoerealidade.org.br/2020/03/30/berenice-piana-um-marco-nos-direitos-dos-autistas/>

direitos das pessoas autistas. Elabora então a minuta do projeto de lei e dá início a nova luta. Foram dois anos e meio para passar por todos os trâmites e sanção. Assim, em 27 de dezembro de 2012 nasce a Lei 12.714, ou Lei Berenice Piana. Foi a primeira lei a ser votada e aprovada, partindo da iniciativa popular e o primeiro marco legal a reconhecer o autismo como deficiência, assegurando-lhe os direitos previstos na Lei 13.146/15 - Lei Brasileira de Inclusão. Conforme apresenta: Art.1º, “§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.”

Outro marco importante da Lei Berenice Piana é a clara definição que apresenta sobre o que é autismo:

Art. 1º, § 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ri-

tualizados; interesses restritos e fixos. (BRASIL, 2012).

A Lei também estabelece marcos pertinentes à inclusão de pessoas autistas no mercado de trabalho, como também, a oferta de aportes escolares e acadêmicos que as atendam dentro de suas especificidades.

Diante de todas as políticas de inclusão e acessibilidade, como também das leis que versam sobre o tema, é cada vez mais comum a presença de pessoas autistas na Universidade. A partir disso e, após quase três décadas de trabalhos em inclusão e acessibilidade, foi ficando cada vez mais visível a presença de, pelo menos, três situações no meio acadêmico, no que concerne a estudantes autistas. Esta proposição não objetiva colocar toda a diversidade que está no espectro autista sob o olhar de três possibilidades, mas apenas lançar luzes acerca dessas que têm sido mais recorrentes no contexto acadêmico.

Aqui é preciso chamar atenção para que essas condições estejam em conformidade com a definição de autismo presente na Lei Berenice Piana, para que, de fato e de direito, a pessoa possa gozar do que a lei prevê em seu escopo.

A seguir será apresentada brevemente estas três situações, mais recorrentes no contexto acadêmico, fazendo destaque à necessidade de maiores estudos e pesquisas sobre a temática.



Audiodescrição: Um cartaz informativo com fundo azul-escuro e detalhes amarelos ondulados na parte de cima e de baixo. No topo, centralizado, aparece a palavra “TEA” em letras grandes amarelas. Abaixo, há três títulos em branco, cada um acima de um círculo azul com um ícone branco de uma pessoa: “Diagnóstico Precoce” (à esquerda), “Diagnóstico Tardio” (no centro), “Sem Diagnóstico Fechado” (à direita). Na parte de baixo, ao centro, há dois logotipos: “NAI” e “UNIVASF”.

Diagnóstico Precoce - refere-se àquele estudante que foi diagnosticado ainda na infância, podendo apresentar ou não outros quadros clínicos, podendo ter feito ou acesso não aos processos terapêuticos necessários. Normalmente são estudantes que apresentam as características do autismo de modo mais definido e claro; em sua maioria têm consciência de sua condição e dos recursos em acessibilidade que necessitam. São estudantes que conseguem expor para os profissionais de inclusão da universidade o que irão demandar desta para, de fato, serem incluídos. Por exemplo: falam sobre o que pode lhes causar desregulação, os modos mais efetivos com que apreendem o conhecimento, as possíveis lacunas e dificuldades, etc, o que permite ao profissional construir com mais exatidão e clareza o PEI - Plano de Educacional Individualizado.

Diagnóstico Tardio - refere-se aos estudantes que têm sido diagnosticados mais tardiamente, em muitos casos, ao ingressar na universidade ou mesmo já cursando o nível superior. Geralmente são estudantes que apresentam dado grau de ansiedade e sofrimento psíquico, demonstram uma certa insegurança quanto à apropriação da própria existência, diante do diagnóstico; por vezes não conseguem relatar o que sentem e o que precisam enquanto recursos de acessibilidade, podendo parecer-lhes um tanto confusa essa necessidade. Essa situação, por vezes, os faz demandar recursos que não atendem ao previsto na legislação quanto à inclusão e acessibilidade, embora sejam, sim, demandas legítimas quanto às perspectivas didático-pedagógicas. Nesses casos será preciso construir com o estudante o que de fato é demanda de acessibilidade e inclusão ao mesmo tempo em que se ele apropria dos aportes necessários a sua condição de autista. Será necessária uma compreensão global deste, no intuito de que ele possa informar melhor sobre suas necessidades de adequações e/ou adaptações dentro da legislação vigente.

Sem Diagnóstico Fechado - situação muito comum dentro da universidade, em que o estudante apresenta certas características próximas ao autismo, porém, dadas as situações sócio-econômicas, em muitos casos, não tem o diagnóstico fechado. Geralmente apresentam ansiedade, depressão, aspectos que também se assemelham a um quadro de TDAH. Nesses casos será preciso conhecer melhor a situação do estudante e verificar se sua demanda é pertinente à inclusão e acessibilidade ou também se trata de adequações didático metodológicas, de acordo com seu quadro.

Nas três situações apresentadas faz-se necessário que a instituição de ensino conheça os marcos legais que asseguram o direito dos estudantes autistas e os acolha em suas diversidades, não os expondo a situações de exclusão, descaso e dúvidas.

NOMENCLATURA - A história dos termos fala da história dos corpos

Nos dias atuais ainda é muito comum grande parte das pessoas se confundirem sobre os termos a que devem se reportar ao falarem sobre pessoas com deficiência. Esse talvez seja o tópico que mais provoca inquietações e confusões. Geralmente ouvimos as pessoas se queixarem: - Ah, eu nunca sei como devo chamar alguém que é diferente.

Cada nomenclatura, não foi à toa, muito menos por acaso. Cada nome atribuído a esse grupo de pessoas é, portanto, o reflexo vivo e efetivo do lugar social atribuído a elas. A nomenclatura carrega as marcas do tempo sócio-histórico em que é dada. Cabe destacar que na história da nomenclatura, os termos eram atribuídos a esse grupo exatamente pelo grupo hegemônico, ou seja, ao longo da história não foram as pessoas com deficiência que decidiram como seriam chamadas. A maior parte desses nomes definia exatamente a visão que se tinha deles à época e o lugar social a que seriam destinados. A semântica dos nomes atribuídos a esse grupo contribuía exatamente para reforçar as representações sociais acerca dessas existências e legitimar a lógica social excludente. Representações sociais essas que se associavam ao pior possível sobre esses corpos²⁶.

Vamos então tratar um pouco da história em volta da nomenclatura referente às pessoas com deficiência²⁷:

Inválidos - esse termo remonta a um período muito característico da prevalência de corpos que eram considerados

26. Para uma melhor compreensão do conceito formal e acadêmico de “representação social” ver o excelente trabalho da profa. Mary Jane Spink no livro *Práticas Discursivas e Produção de Sentidos no Cotidiano: Aproximações Teóricas e Metodológicas*.

27. Para maiores informações sobre o tema acessar o clássico texto “Como chamar as pessoas que tem deficiência?” do professor Romeu Sassaki <https://www.tjes.jus.br/wp-content/uploads/Como-chamar-as-pessoas-com-defici%C3%Aancia.pdf>

normais, sendo aos diferentes atribuído esse adjetivo. O termo inválido vem do latim *invalidus*. É a junção do sufixo *in* que significa negação, com o termo *validus*, ou seja, forte, robusto, vigoroso. Assim inválido significa em sua origem, aquele sem força, sem vigor. Esse termo fala exatamente desse signo social atribuído às pessoas com deficiência, especialmente no tocante a seus aspectos físicos.

Incapacitados - esse termo é semelhante ao anterior, porém um tanto mais profundo. Do latim que une o sufixo *in* (negação) mais o termo *capacitas* (capacidades, habilidades, competências), essa palavra denota aqueles que são incapazes de desenvolverem habilidades.

Os dois termos, inválidos e incapacitados, remontam a um tempo histórico de cerca de um século atrás, quando, em todo o mundo, as pessoas com deficiência começam a ser olhadas pela sociedade, porém com o enraizado estigma de que suas vidas para nada serviriam.

Pessoas excepcionais - por volta de 1960, os termos anteriores foram sendo substituídos por excepcionais. Do latim *exceptionalis*, que deriva de *exceptio* (exceção), formada de *ex-* (fora de) e *capere* (pegar, tirar), significando literalmente "tirar para fora", algo que é uma exceção à regra, fora do comum. Aqui, destaca-se na etimologia do termo o significado *tirar para fora*, mostrando como, de fato, o nome atribuído fazia juz ao lugar social. Pessoas excepcionais eram, portanto, nas décadas de 1980 e 1990, aquelas retiradas para fora da malha social, seja simbólica ou literalmente.

Pessoas portadoras de necessidades especiais - Nessa nomenclatura, mais contemporânea, década de 1990 e, ainda, infelizmente, muito usual em contextos escolares, destaca-se o termo *necessidades especiais*. Esse termo, por mais que carre-

gue uma sonoridade suave, preconiza um padrão de normalidade para humanos. Haveria, portanto, um padrão de ser gente, sendo que os que não o atendem seriam as pessoas portadoras de necessidades especiais. Aqui toda a especificidade dos corpos com deficiência é então reduzida ao nome de necessidade especial, ou, necessidade por não estar dentro do padrão considerado para ser humano.

Pessoas portadoras de deficiência - Neste termo destaca-se o termo *portador*. Do latim, *portator*, que significa "aquele que carrega" ou "transportador", derivado do verbo latino *portare*, que significa "levar, carregar, transportar". Mais uma vez a deficiência parece ser algo, com a qual, a grande maioria das pessoas não sabia lidar ou o que fazer. Agora passam a portar, ou seja, a carregar, levar, a maior característica de suas existências. Não! A deficiência não é algo que se porta, ela é simplesmente a existência em si de quem a tem. Aqui, vê-se que o termo deficiência já aparece, porém, ainda relacionado a algo que se carrega, não que é integrado a quem o tem.

Pessoas Especiais - Essa nomenclatura ainda confunde grande parte das pessoas, dada a importância que é atribuída ao adjetivo "especial". Infelizmente, nesse caso, "especial" não se trata de algo precioso, de destaque, de alto valor. Quando pessoas com deficiência são chamadas de pessoas especiais, geralmente o "especial" é alusivo a sua deficiência como a falta, a lacuna de alguma coisa. Corriqueiramente esse termo ainda é muito utilizado.

Pessoas com Deficiência - Essa nomenclatura entra definitivamente para a história dos movimentos sociais em inclusão e acessibilidade, por ser aquela legitimada, discutida, aprovada e aceita por esse grupo. Pessoa com deficiência começa a figurar nos meios sociais no início dos anos 2000, mas é com a Convenção Internacional de Direitos da Pessoa com

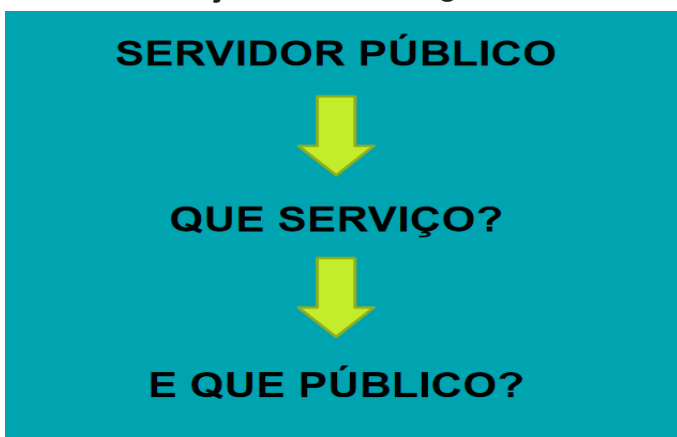
Deficiência, em 2006, estabelecida pela ONU e amplamente aceita pelo segmento, que a expressão ganha a devida disseminação e passa a substituir as demais nomenclaturas. Pessoa vem primeiro, marcando toda presença deste grupo na sociedade e com deficiência enquanto característica e identidade que as constitui.

Um ponto a se destacar é a importância de, ao referir-se à pessoa com deficiência, fazê-lo através do seu **próprio nome**. Aqui não se trata propriamente de uma nomenclatura, apenas da perspectiva de que um dia a efetivação da sociedade inclusiva se dê de tal modo que pessoas com deficiência sejam apenas pessoas. Pessoas lembradas pelo nome, sobrenome, que tenham trabalho, lazer e tudo mais que qualquer condição humana pode ter na malha social.

O mais importante não é decorar, mas compreender o que a nomenclatura de fato quer dizer - o lugar simbólico e social que o *nome* atribui a esse grupo.

Sim! A luta pela efetiva inclusão começa também pela forma como as pessoas com deficiência são nomeadas. Isso diz do seu lugar de autonomia, igualdade e equidade.

Serviço Público e Lógica PPI



Audiodescrição: quadrado na cor verde. Acima em letras maiúsculas e pretas: SERVIDOR PÚBLICO, seta amarela aponta para baixo QUE SERVIÇO? Seguida de outra seta amarela para baixo E QUE PÚBLICO?

A prestação de serviço público no Brasil atravessa as mais diversas dimensões sociais e é regida por sólida base legal. A história do serviço público confunde-se com a própria história do país. Aqui não é cabível um apanhado aprofundado sobre o que é o serviço público e sobre como este se configura, porém não há como não mencionar as mudanças nesse setor a partir da entrada de pessoas com deficiência nos mais diversos setores sociais.

VAMOS PENSAR!!!

Pensar enquanto estamos a questionar...

Afinal, para quem somos profissionais?

Para que humanos nosso trabalho se destina?

Somente pessoas sem deficiência?

É coerente que nossas Práticas Profissionais, na condição de servidores públicos, perpetuam capacitismo e exclusão social, quando trabalhamos apenas para pessoas sem deficiência?

ATENÇÃO! Anota aí!

Considerando o Serviço Público como uma faceta da sociedade que tanto a replica, como serve de norte para o erigir de novas configurações coletivas, é preciso que se diga que o Serviço Público não pode reproduzir, em seu escopo, o capacitismo sócio histórico que ainda permanece de raízes fincadas em nossa sociedade.

Duas perspectivas

Pensar a efetivação do serviço público voltado às pessoas com deficiência é pensar sob duas perspectivas fundamentais: a primeira, a prestação de serviço a esse público, seja qual for a esfera; já a segunda, o fato de pessoas com deficiência estarem ingressando no serviço público como trabalhadores. Vejamos alguns procedimentos negativos que podem ocorrer nos dois contextos:

1. *O serviço público prestado às pessoas com deficiência:*

- Recusar-se a atender a pessoa com deficiência;
- Não acreditar que aquela pessoa com deficiência possa demandar algo do serviço público;
- Condicionar o atendimento à pessoa com deficiência se esta estiver sob companhia, presença ou tutela de uma pessoa sem deficiência;
- Tratá-la pelo viés da inferioridade, menos valia;
- Referir-se a um adulto com deficiência de modo infantilizado;
- No atendimento à pessoa com deficiência dentro do Serviço Público, focar na deficiência e não no que ela está demandando de fato e de direito;
- Subestimar a pessoa com deficiência no ato de sua demanda ao Serviço Público;
- Direcionar-lhe postura, olhar, conduta e narrativas capacitistas;
- Julgar-se superior em atuação como servidor público no atendimento a uma pessoa com deficiência;
- Julgar-se benfeitor ou “salvador” ao atender uma pessoa com deficiência dentro de sua função enquanto Servidor Público.

2. *A pessoa com deficiência na condição de Servidor(a) Público(a)*

- Não acreditar na capacidade laboral do servidor com deficiência;
- Não prover, enquanto instituição (setor, equipe, etc.), as condições necessárias para a acessibilidade laboral do servidor;
- Utilizar o olhar sócio-histórico capacitista ao destinar uma atividade ao servidor (dar-lhe algo que julga mais fácil, que não compromete o andamento da instituição, setor ou equipe); considerá-lo uma espécie de “café com leite”.²⁸
- Colocar o servidor no centro das atenções e carregá-lo de narrativas capacitistas que destacam, não o seu trabalho efetivo, mas o fato de ser pessoa com deficiência.
- Em caso de chefias, avaliar o servidor sob os sentimentos de pena, comiseração e não pelo desempenho laboral apresentado;
- Tratar o servidor de modo infantilizado;
- Havendo necessidade de ajustes, correções ou mesmo advertência do servidor (chegar atrasado, comprometer o andamento do serviço ou quaisquer atitudes que não condizem com o serviço público), não o fazer por ele ser pessoa com deficiência;
- Fazer destaques ao servidor sempre pelo viés de sua deficiência e não por seu desempenho laboral.
- Tomar o servidor como exemplo de vida ou superação;
- Acreditar que o servidor com deficiência só se adequa ou só se interessa em trabalhar temáticas ligadas à inclusão e acessibilidade
- Não saber diferenciar entre necessidade real de recursos em acessibilidade e demandas assistencialistas. Entendendo aqui que muitas pessoas com deficiência receberam os piores aportes da malha social em que se construíram, por isso, muitas vezes, a demanda de assistencialismo.

28. Expressão que designa alguém que participa de uma atividade coletiva sem a mesma responsabilidade, empenho ou dedicação dos demais.

Atenção! É preciso reconhecer que a pessoa com deficiência no Serviço Público terá qualidades e defeitos a partir de sua constituição de personalidade, como qualquer outro servidor e não por ser pessoa com deficiência. É preciso atentar ao conjunto de atitudes pois ele denota o que denominamos “cultura organizacional capacitista”.

Ações importantes para evitar atitudes capacitistas:

- Investir em formação continuada no Serviço Público voltada a inclusão e acessibilidade, especialmente no tocante às barreiras atitudinais;
- Construir e efetivar formas laborais que respeitem e atendam as especificidades existenciais;
- Efetivar políticas de progressão funcional que priorizem condições igualitárias para servidores com deficiência.
- Efetivar planos de formação/capacitação que também atendam aos aportes de acessibilidade demandados por essas pessoas.
- Atribuir a pessoas com deficiência cargos/funções de chefia.

Iniciativa Privada e Lógica PPI

Diante da lógica Práticas Profissionais Inclusivas aqui já apresentada, é mister também se olhar para toda a compreensão que rege a iniciativa privada. Nesse sentido as sugestões apresentadas acima podem perfeitamente ser aplicadas também nesse setor.

É pertinente fazer um destaque a toda perspectiva que rege a criação de *startups*, considerando a presença de pessoas com deficiência na malha social.

Aqui podem-se perceber, pelo menos três perspectivas em que:

- A prestação de serviço ou produto ofertado pela empresa também chegue às pessoas com deficiência, desde o planejamento de *marketing*;

- A empresa esteja apta à contratação de colaboradores que são pessoas com deficiência, para além do que versa a Lei de Cotas - Lei nº 8213/91, construindo, de fato, uma cultura organizacional anticapacitista;

- Toda perspectiva de empreendedorismo, criação de *startups*, programas de inovação e tecnologias, incubadoras de empresas também estimule pessoas com deficiência a participarem, como potencial criativo para o mercado de trabalho.

Adotar essas estratégias de modo efetivo na operacionalização que rege a iniciativa privada é colocar em prática o que versa a Lei Brasileira de Inclusão e, de fato, erguer uma sociedade inclusiva.

Urgente! Tanto no serviço público quanto na iniciativa privada é preciso implantar, em caráter de urgência, a cultura institucional/organizacional anticapacitista. E isto poderá ser feito através da implantação da proposta Práticas Profissionais Inclusivas.

Conceito

Cultura institucional/organizacional anticapacitista é um conjunto de práticas efetivas, dentro dos ambientes de trabalho, que rompe com a lógica de uma sociedade hegemônica para pessoas sem deficiência e opera em toda sua organização (Missão, Visão e Valores) para *humanos que tenham ou não deficiência*.

Metodologia Inclusão Começa em Mim

- Mapa Mental

A temática de inclusão e acessibilidade vem sendo trabalhada exaustivamente nas últimas décadas. Ganhou visibilidade e espaço em debates; passou a atravessar os mais diversos aportes sociais. Porém, ao nos aproximarmos melhor das cenas da vida cotidiana vemos que não estamos avançando quanto deveríamos.

No ano de 2015, realizamos um projeto de extensão chamado *Inclusão começa em Mim* em uma escola do interior de Pernambuco. Essa escola era, naquela época, o lugar de referência em inclusão e acessibilidade. Todos comentavam sobre o trabalho efetivo que faziam; os estudantes gostavam e as famílias que recebiam o diagnóstico da deficiência em seus filhos, imediatamente os matriculavam lá.

Para a construção do projeto foi marcada uma reunião com toda a equipe escolar, desde a gestão aos professores. Foi uma tarde intensa, de muitas partilhas e trocas de experiências. Nessa reunião foi apresentado o trabalho que se pensava em realizar na escola, como também, escutou-se o que os professores tinham a dizer sobre suas demandas e necessidades. Tarde encantadora e de muita produção. Ao encerrar o encontro a gestora da escola nos chamou de lado e pediu para falar algo:

- Olha eu achei a reunião maravilhosa. O projeto vai ser muito produtivo, mas preciso dizer uma coisa a vocês: A cidade inteira e, até mesmo a reunião, nos tomam como referência, porém quem mais precisa de formação somos nós. O que circula lá fora sobre nosso trabalho com os alunos com deficiência, nem sempre condiz com nossa realidade. Se vocês puderem nos ajudar nisso também... Não somos referência como pensam!

Escutar isso da gestora da escola foi de um impacto im-

par, pois já haviam questionado se realmente o projeto deveria ser realizado numa escola já tida como referência. A declaração dela mudava tudo e trazia ainda mais sentido à ação proposta.

Já era noite e a fala, tão honesta e verdadeira daquela gestora reverberava, ecoava e produzia questionamentos mil... Ao raiar do dia a ideia finalmente se apresenta: se a escola que era tida como referência apresentava-se tão carente de formação, imagina as demais? Que apelo tão sincero foi feito em reconhecer que não estavam preparados e precisavam de ajuda! E assim nascia a proposta *Inclusão começa em Mim*. Foi exatamente a partilha dessa gestora que deu o pontapé inicial para a compreensão de que inclusão começa em cada um de nós.

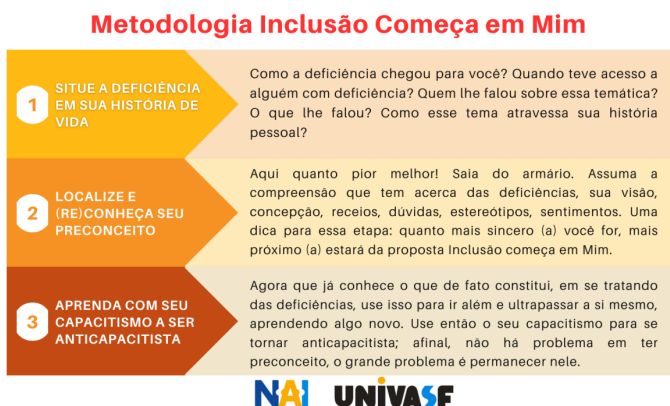
O projeto foi realizado à época na referida escola, como também, na Secretaria de Acessibilidade do município. Por onde passava, a aceitação era imediata e crescia nos mais diversos espaços a compreensão *Inclusão começa em Mim*.

Os anos foram passando e o projeto virou palestra, música infantil, formação, curso; e cada vez mais pessoas vestiram a camisa com o tema. Em uma das formações ofertadas, uma participante se destacou: professora universitária, questiona por que o tema *Inclusão começa em Mim* já não era uma metodologia de trabalho sistematizada e se dispõe a auxiliar nesse processo. Em reunião posterior, foi então explicado como se constitui uma metodologia e o impacto, ainda maior, que esta teria nos trabalhos em inclusão e acessibilidade.

Era então o ano de 2022, quando nasce a *Metodologia Inclusão começa em Mim*. Simples, coloquial, corriqueira, nada muito extraordinário. Apenas três passos simples, em que cada pessoa poderá acessar, conhecer e trabalhar seu próprio capacitismo. Esta é, pois, a metodologia de trabalho que rege a lógica PPI.

Pense bem! Não há nenhum problema com corpos com deficiência. Sabe-se hoje que o grande problema é a *deficiência social*, ou seja, esses mesmos corpos inseridos em uma sociedade que não os considera como pessoas. Se o problema não são essas pessoas e se processos de inclusão e acessibilidade efetivos ainda são tão irreais, onde está o problema? Simples: o problema está no *capacitismo nosso de cada dia!* E aqui então é que se situa a efetividade da, agora, *Metodologia Inclusão Começa em Mim*.

A seguir, o mapa mental que contém esta proposta:



Audiodescrição: fundo claro e detalhes em laranja e amarelo. Na parte superior do slide está escrito, em vermelho: “Metodologia Inclusão Começa em Mim”. À esquerda há três blocos em forma de setas empilhadas verticalmente, apontando para a direita.: Primeira seta, em laranja: “1 SITUE A DEFICIÊNCIA EM SUA HISTÓRIA DE VIDA”. Segunda seta, em amarelo: “2 LOCALIZE E (RE)CONHEÇA SEU PRECONCEITO”. Terceira seta, em laranja: “3 APRENDA COM SEU CAPACITISMO A SER ANTICAPACITISTA”. À direita das setas há textos corridos. No primeiro bloco, em cima, lê-se: “Como a deficiência chegou para você? Quando teve acesso a alguém com deficiência? Quem lhe falou sobre essa temática? O que lhe falou? Como esse tema atravessa sua história pessoal?” Abaixo, em texto mais longo: “Aqui quanto pior melhor! Saia do armário. Assuma a compreensão que tem acerca das deficiências, sua

visão, concepção, receios, dúvidas, estereótipos, sentimentos. Uma dica para esta etapa: quanto mais sincero (a) você for, mais próximo (a) estará da proposta *Inclusão começa em Mim*.” No bloco de baixo, outro parágrafo: “Agora que já conhece o que de fato constitui, em se tratando das deficiências, use isso para ir além e ultrapassar si mesmo, aproximando algo novo. Use então o seu capacitismo para se tornar anticapacitista; afinal, não há problema em ter preconceito, o grande problema é permanecer nele.” Na parte inferior do slide aparecem dois logotipos: À esquerda, “NAI”. À direita, “UNIVASF”.

Caro leitor/a nesta etapa do texto pare um pouco e acesse a *Metodologia Inclusão começa em Mim* com você mesmo/a. Vamos lá! Pegue algo em que possa fazer os devidos registros respondendo e anotando, o mais honestamente possível, a cada questionamento. Depois volte e veja o que registrou. Pronto! Esse é o panorama de sua percepção acerca das deficiências. Não se preocupe nem se envergonhe de ter preconceito com esses corpos, pois pior que tê-lo é não o tratar ou mesmo saná-lo.

Olhar para o que se carrega profundamente acerca das deficiências é, sem dúvida, o primeiro passo para a inclusão efetiva. Situar o modo como esse tema nos chegou, reconhecer nosso distrato interno a eles e agora, o mais importante, utilizar a compreensão do próprio capacitismo para se tornar anticapacitista pode ser o melhor recurso para se avançar de fato.

Assim, fica aqui a recomendação: antes de qualquer luta em inclusão que parece não chegar ao fim, olhe apenas para si e, entenda, *inclusão começa em mim*.

Paradigma da Salvação x PPI

Após quase três décadas trabalhando com pessoas com deficiência, chegou um tempo em que temos percebido de modo claro e evidente como pessoas sem deficiência podem ser usurpadoras dessas existências, mesmo “promovendo” o que se considera processos de inclusão e acessibilidade. São pessoas que utilizam esses corpos para autopromoção, para preencher

seus currículos ou mesmo para engordar sua conta bancária.

Esse processo social nos permite perceber um fenômeno que aqui denominamos de *paradigma da salvação*, ou seja, conjunto de práticas explícitas ou veladas em que pessoas sem deficiência assumem o lugar de ‘salvadoras’ (heróis) das pessoas com deficiência. Prática enraizadamente capacitista que, em sua maioria, apresenta-se de modo sutil, mesmo que a pessoa com deficiência esteja implicada no processo. Mesmo que ela fale, estará sempre atrelada ao fato de alguém sem deficiência lhe ter proporcionado algo, reforçando a ideia de que corpos sem deficiência são, de fato, dominantes (superiores), sobre os corpos com deficiência.

Não é difícil identificar o *paradigma da salvação* nas supostas práticas e ações que dizem promover inclusão e acessibilidade. Vejamos algumas características de tais práticas partindo de pessoas sem deficiência:

- Geralmente agem como protagonistas;
- Estarão sempre no comando e ordenação de pessoas sem deficiência, ainda que pessoas com deficiência estejam à frente e pareçam atuar no protagonismo das ações;
- Evidenciam que as pessoas com deficiência precisam delas ou de seu trabalho para existirem;
- Pessoas sem deficiência se colocam no lugar de que as pessoas com deficiência existem e atuam, porque precisam dela para tal;
- Geralmente são pessoas de conduta fraternalista, ou seja, julgam-se evoluídas, por isso trabalham com inclusão.
- Utilizam as pessoas com deficiência para erguerem seu palco, mas nunca lhes ofertam esse lugar.
- Acreditam que as pessoas com deficiência precisam dela para atuarem na sociedade.
- Não percebem o próprio capacitismo;
- Carregam a terrível crença de que precisam atuar para “salvar” as pessoas com deficiência.

- Assumem uma postura como se corpos com deficiência lhes pertencessem.
- Têm dificuldades de aceitar que outras pessoas (com ou sem deficiência) também atuem no tema dentro do mesmo espaço de trabalho.
- São experts em falar por pessoas com deficiência e enaltecerem suas próprias ações.
- Geralmente promovem ações e projetos superficiais com maior foco em publicidade e propaganda, sem a efetivação em processos inclusivos.
- Não acreditam na autonomia e direitos das pessoas com deficiência, precisando se colocar nesse lugar de mediação/salvação.

*O paradigma da salvação é, sem dúvida, mais um marco na reescrita dos modos sociais opressores aos corpos com deficiência e lamentavelmente quando praticado, só atrasa a efetivação de processos inclusivos justos, igualitários e efetivos. Onde houver *paradigma da salvação* dificilmente haverá efetivação de *Práticas Profissionais Inclusivas*.*

Família e Deficiência: o luto do filho desejado, a realidade do filho não sonhado

A notícia da chegada da deficiência em uma família, não costuma ser fácil ou tranquila. Esta pode ser ainda potencializada, a depender de como a informação será passada à família; se com a devida ética e acolhimento, gerando esperança e conforto; ou se de modo abrupto, capacitista sendo um potencial alargador do luto que já se vive.

Nesse sentido a presença da deficiência na família poderá ser uma das possibilidades a seguir:

- O nascimento de um filho com deficiência;
- A aquisição da deficiência por parte de algum membro da família ao longo da vida;

- Um dos membros mais velhos do grupo já ser pessoa com deficiência; o que irá naturalizá-la aos demais.

Neste texto, especificamente, será tratado o nascimento de um filho com deficiência. É fato: dificilmente, um casal que almeja por filhos, uma mulher que está grávida irá desejar, espontaneamente, que seu filho nasça com uma deficiência. Isso pode ser facilmente percebido, nas cenas sociais cotidianas quando, normalmente, ao fazerem exames pré-natais, a maior preocupação das futuras mães é se está tudo bem com o desenvolvimento deste filho.

Então o filho com deficiência chega e esta simples chegada será, portanto, marcada por luto, dor e frustração. Comumente, recebe-se a notícia e a liberação para ir para casa, sem rede de apoio, amparo ou lugar para se deixar esta dor.

A mãe, que tanto se preparou, se verá em volta de dúvidas, incertezas, luto e tristeza. Infelizmente, enquanto vive sua aflição, o filho, que mais precisa dela, poderá ficar sem o devido aporte afetivo para se desenvolver. Aqui não se trata de culpa ou responsabilidade, pois a dor dessas mães é absolutamente real e intensa. O que se levanta aqui, é a total ausência de políticas públicas que amparem essas mães e as ofereça o suporte necessário para poderem maternar o filho com quem não sonharam, o filho a quem não desejaram.

Juntam-se a isso realidades cruéis: numa sociedade pautada na imagem e na completa negação da dor que se sente, essas mães raramente podem externar o que as atravessa frente a esse filho, pois serão amplamente julgadas e condenadas; some-se aqui a situação de pobreza e desamparo de grande parte delas; algumas abandonadas também por seus companheiros nesse momento.

Diante de realidade tão cruel, necessário se faz que essas mães, essas famílias, tenham acesso a serviços de apoio e acolhimento para, de fato, incluírem seus filhos com deficiência desde a sua chegada.

É URGENTE que famílias desfrutem de efetivos processos de políticas públicas para suas realidades, principalmente ao receberem a notícia de que um filho nasceu com deficiência. Como uma mãe poderá maternar, ou seja, ofertar a devida nutrição quer física (amamentação), quer afetiva, a um filho se está em pleno luto? Não é raro acontecer de semanas depois da notícia do diagnóstico o leite secar e ela não mais amamentar.

Em que lugar mães podem deixar a dor da notícia? Onde elas podem chorar o luto do filho desejado, para chegarem à aceitação do filho não sonhado? A ideia é justamente que haja espaços de apoio, grupos terapêuticos que as acolham logo após receberem a notícia. Esses espaços de trocas e terapia afetiva podem ser o lugar de depositar luto e dor e ver nascer amor... Um lugar para, de fato, o luto elaborar e a existência que se tem, abraçar. Um lugar onde essas famílias desenvolvam repertórios comportamentais diversificados e profundos, para ofertarem a seus filhos.

A garantia de proposições dessa ordem poderá, de fato, ter profundo impacto no desenvolvimento efetivo de pessoas com deficiência.²⁹

Profissionais de Saúde e PPI

Enquanto você está lendo este texto, em algum lugar, uma mãe está a receber exatamente uma narrativa, por vezes, bruta, descomunal e desumana, sobre o nascimento de um filho com deficiência. Todos os dias crianças com deficiência nascem e, normalizadamente, a forma como seu nascimento é comunicado aos pais, às famílias, extrapola todo o compromisso ético que *humanos devem ter diante de humanos*.

Vamos ver o que diz o mapa mental a seguir:

29. Para maior aprofundamento neste tema sugerimos o livro: Os deficientes e seus pais de Leo Buscaglia



Audiodescrição: Imagem com o título “HORA DA NOTÍCIA” em letras brancas dentro de um balão azul, acompanhado de um pequeno ícone redondo verde de relógio à direita. Abaixo do título há uma linha horizontal com setas apontando para a direita, formando uma sequência de caixas tracejadas com textos e ícones: Primeira caixa: “PROFISSIONAL DA SAÚDE”, com o desenho de uma pessoa de jaleco azul com os braços cruzados. Segunda caixa: “DEFICIÊNCIA”, com o ícone de uma pessoa em cadeira de rodas. Terceira caixa: “LUTO”, com o ícone de laço preto. Quarta caixa: “REVERBERAÇÃO NA NOVA EXISTÊNCIA”, com o desenho de uma pessoa em pé com os braços levemente abertos.

Abaixo dessa sequência principal há outra linha com setas e palavras: Abaixo de “PROFISSIONAL DA SAÚDE”: “EVOCÇÃO DE SI MESMO”, com um pequeno boneco estilizado refletindo-se num espelho e uma interrogação acima da cabeça. Abaixo de “DEFICIÊNCIA”: “NASCER”, com o ícone de um bebê ou pequena figura azul e “ADQUIRIR”, com um ícone de uma pessoa com a perna amputada usando muletas. Abaixo de “LUTO”: da esquerda para a direita aparecem “POTENCIALIZAR” com um ícone de uma pessoa de braços cruzados e com rabiscos em seu entorno, e “AMENIZAR/ACOLHER” (com o desenho de duas pessoas, uma parecendo abraçar ou apoiar a outra). Abaixo de “REVERBERAÇÃO NA NOVA EXISTÊNCIA” a frase “E AGORA?” e o desenho de uma pessoa com os braços levemente abertos. Na parte inferior central do slide constam dois logotipos: à esquerda “UNIVASF” em letras maiúsculas, à direita um logo colorido com as letras “NAI”. No canto inferior direito do slide aparecem nomes pequenos em azul: “ORGANIZAÇÃO: PROFA. KARLA DANIELE LUZ E AUX. ADMINISTRATIVO BÁRBARA CIBELE”.

Todos nós, todos nós, sem exceção, carregamos uma história pessoal acerca das pessoas com deficiência. Todos nós temos em nossa biografia um percurso potente sobre esse tema. Normalmente essa bagagem pessoal não costuma ser trabalhada durante o curso de graduação ou formação profissional. Seguimos a vida, os estudos, a carreira, muitas vezes, sem, sequer, tocarmos neste assunto. É fato: em nossas trajetórias de vida, nos passaram o *pior* sobre pessoas com deficiência e isto, logo cedo, fez morada em nós. É aí que os complicadores se apresentam e os imbróglios ocorrem, especialmente nas práticas laborais.

Quando um profissional de saúde é convocado a lidar com a notícia da deficiência, seja o nascimento, seja a aquisição dela em dado momento da vida, a primeira coisa que lhe chegará é justamente toda sua compreensão pessoal sobre a temática. Seus medos, receios, seu mais bruto e famigerado capacitismo saltará e gritará primeiro que qualquer aparato profissional. Dar a notícia da deficiência a um paciente ou à família, baseado em concepções pessoais pode ser brutal, desumano e potencializador do luto.

É fato: a notícia da deficiência gerará uma situação de luto. Isso não pode ser negado, porém estará nas mãos do profissional acolher e amenizar esse luto ou potencializá-lo de modo a acompanhar a família por longos anos.

Se você é profissional de saúde, pense bem: como você daria a notícia da deficiência para alguém? Esse tema te traz serenidade, respeito e consciência da diversidade humana? Ou esse tema te evoca pena, sofrimento, apavoramento? Cuidado! A forma como você irá se comunicar com a família poderá *ser a salvação dela ou a perdição!*

Aqui deixamos uma sugestão: se após essa leitura tu não te sentes preparado ou preparada para dar a notícia, retorne ao texto Metodologia Inclusão começa em Mim. É necessário

trabalharmos nossa bagagem pessoal acerca das deficiências; é necessário substituímos visões fatalistas, catastróficas, desastrosas, sobre essas pessoas, por visões que nos mostram a multiplicidade da existência humana; visões que, em nosso íntimo, nos façam entender que *gente é gente não importa como se apresenta!*

Saúde Mental e Pessoas com Deficiência

A saúde mental é um tema, deveras, complexo em toda sua construção sócio-histórica, o qual não abordaremos amplamente aqui. O objetivo desta sessão é chamar atenção, fazer destaque a um aspecto dentro da saúde mental que, normalmente, não é abordado: a saúde mental das pessoas com deficiência e a atuação profissional (dos mais diversos profissionais de saúde) frente a ela.

No intuito de auxiliar o manejo clínico em saúde mental das pessoas com deficiência, apresentamos o mapa mental a seguir:



Audiodescrição: Imagem em fundo azul claro, organizada como um esquema explicativo com o título “Deficiência e sofrimento psíquico”, em desta-

que no topo. No centro, há um quadro com o texto “Pessoa com deficiência”, acompanhado de um ícone de cadeira de rodas. À esquerda, um quadro indica “Profissionais de saúde mental”, com a ilustração de um profissional sentado, apontando em direção à pessoa com deficiência. Acima do centro, aparece o termo “Congênita” e abaixo, “Adquirida”, ambos conectados por setas à pessoa com deficiência. À direita, há caixas de texto conectadas por setas que explicam diferentes tipos de sofrimento. Para a condição congênita, aparecem: “Sofrimentos típicos de qualquer condição humana” e “Fadiga do acesso / capacitismo sócio-histórico”, acompanhadas de ícones ilustrativos. Para a condição adquirida, surgem: “Luto pela existência que se foi”, com um laço preto, e “Processo de apropriação pela existência que tem agora”, com a figura de uma pessoa de braços abertos. No canto inferior esquerdo, constam os créditos: “Organização: Profa. Karla Daniele Luz e por Davi Figueiredo de Lima”, além dos logotipos da UNIVASF e do NAI.

Todo/a profissional de saúde mental, em dado momento, estará diante de um paciente que é pessoa com deficiência. Não há como evitar. Seja em clínica, consultórios, nas práticas em Saúde Pública, esse paciente chega e comumente o profissional que não sabe como proceder; é barrado por seu próprio capacitismo, justifica que não teve formação, associa a demanda de saúde mental à deficiência ou, pior, recusa-se a atender esse paciente.

Conforme ilustra o mapa, diante de um/a paciente com deficiência o/a profissional terá duas possibilidades: a deficiência ser congênita ou o/a paciente tê-la há um certo tempo. Nesses casos, a demanda de saúde mental, seguramente, será um sofrimento assim como é para qualquer humano. Aqui, porém, um desencadeador de sofrimento poderá ocorrer com frequência e que, na grande maioria dos casos, nem pacientes nem profissionais sabem do que se trata. É a fadiga do acesso, psicopatologia típica desses corpos dada à luta por acessibilidade que empreendem em suas rotinas de vida.³⁰ Nesse caso o/a profissional precisa ter todo zelo ético para não associar de modo precipitado e sem bases teóricas, o desencadear do sofrimento

30. Na sessão de crônicas este conceito será melhor abordado.

com o fato de o/a paciente ser pessoa com deficiência. Associar questões em saúde mental ao fato de se ter deficiência é, por si só, a maior prática capacitista que um/a profissional pode fazer.

A outra possibilidade é quando o/a profissional se vê diante de uma pessoa que adquiriu a deficiência. Nesse caso ela poderá estar em plena fase de luto da existência que um dia teve e por isso procura auxílio em saúde mental. Como também pode estar no momento de apropriação da nova existência.

Nas duas possibilidades um fator é determinante para o devido atendimento em saúde mental a esse público - as concepções pessoais do profissional sobre pessoas com deficiência. Estas precisam estar devidamente trabalhadas, tratadas e o capacitismo, já em transformação. Do contrário, incorre-se no risco de não haver atendimento nem ativação clínica. (Ver novamente o tópico Metodologia Inclusão Começa em Mim). Somente tendo sido pessoalmente trabalhado e inclusivamente formado é que um/a profissional de saúde poderá identificar o que está exposto aqui e, assim, ofertar os devidos encaminhamentos em saúde mental a esse público.

Deficiência Intelectual x Transtorno Mental

Um fato ainda muito comum entre profissionais de saúde é a presença da incerteza, insegurança ou mesmo desconhecimento em diferenciar deficiência intelectual de transtorno mental. E, em muitos atendimentos ou acompanhamentos, os profissionais, se quer, sabem o que é uma e o que é outra, ou mesmo, quando uma está implicada na outra.

Este texto não objetiva apresentar um longo tratado sobre essas duas condições, mas ofertar aos profissionais o mínimo de conhecimento para que possam diferenciá-las com mais clareza e conduzirem acolhimentos com maior eficácia.

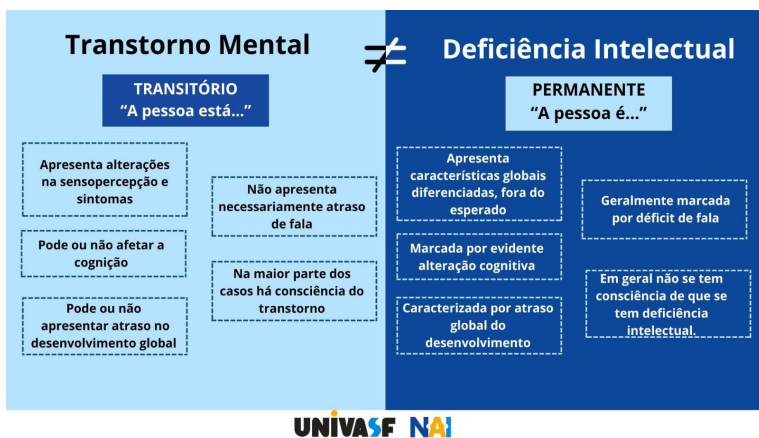
O transtorno mental, como o próprio nome diz, figura na perspectiva patológica, ou seja, é uma doença; mais especificamente, é um quadro psicopatológico e tende a se apresentar

em algum momento da vida. Por ser uma psicopatologia, requer formação de sintomas específicos, diagnóstico e tratamento, que pode ocorrer através de intervenção terapêutica, medicamentosa ou ambas. Toda a gama de transtornos mentais, desde a etiologia aos sintomas e classificações, está organizada no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, o DSM, estruturado pela Associação Americana de Psiquiatria e utilizado em todo o mundo.

A deficiência intelectual, como o próprio nome mostra, não é uma doença mas, uma deficiência e, comumente, uma pessoa nasce com ela. Uma forma diferente de se apresentar no mundo. Normalmente marcada por diferenciações cognitivas. Essa deficiência talvez ainda seja uma das mais marginais nas esferas sociais. Conhecida no passado por retardo mental, atraso mental (debilóides), passando posteriormente para deficiência mental, até, nos dias atuais, ser denominada pelo que aqui estamos apresentando.

Um fato que precisamos apresentar aqui é que pessoas com deficiência intelectual podem, ou não, apresentar um transtorno mental em algum momento da vida, como qualquer outra pessoa. Porém, ser pessoa com essa deficiência não é sinônimo de ter tal transtorno; nem quem tem o transtorno será, necessariamente, considerado uma pessoa com deficiência intelectual. Não se sabe ao certo o que se passou ao longo da história, para que essas duas condições, mesmo uma sendo doença e, a outra, uma deficiência, sejam tão confundidas, inclusive, por profissionais da área de saúde mental.

O quadro a seguir mostra algumas diferenças significativas acerca dessas duas condições:



Audiodescrição: Um infográfico dividido em duas colunas, a esquerda "Transtorno Mental" e a direita "Deficiência Intelectual", com a frase "Transtorno Mental ≠ Deficiência Intelectual" no topo. Texto da coluna esquerda (Transtorno Mental): Transtorno Mental Transitório "A pessoa está..." Apresenta alterações na sensopercepção e sintomas. Não apresenta necessariamente atraso de fala. Pode ou não afetar a cognição. Na maior parte dos casos há consciência do transtorno. Pode ou não apresentar atraso no desenvolvimento global. Texto da coluna direita (Deficiência Intelectual): Deficiência Intelectual PERMANENTE "A pessoa é..." Apresenta características globais diferenciadas, fora do esperado. Geralmente marcada por déficit de fala. Marcada por evidente alteração cognitiva. Em geral não se tem consciência de que se tem deficiência intelectual. Caracterizada por atraso global do desenvolvimento. Na parte de baixo aparecem os logotipos "UNIVASF" e "NAI".

Espera-se com esta exposição ter, ao menos, lançado luzes na compreensão acerca dessas duas condições tão comuns e tão necessitadas de maiores estudos e investigações. Que cada condição receba o devido acolhimento e encaminhamento em saúde mental, tendo suas especificidades respeitadas, suas diferenças reconhecidas e suas singularidades atendidas.

Surdez não é sinônimo de uso da Libras: a trajetória que me fez compreender a multiplicidade das pessoas surdas

O período era agosto de 1999. Ingressei no curso de Psicologia como também iniciei o aprendizado da Língua Brasileira de Sinais. Junto aos estudos de Libras vieram a convivência e o acesso à comunidade surda local. E quanto mais convivía com as pessoas surdas e mais avançava na referida graduação, mais claro ficava que não estudaria sobre a constituição dessas pessoas, sua língua tão específica, saúde mental e modos de atendimento.

Após a graduação veio o mestrado, depois o doutorado e a tão sonhada aprovação em concurso para docência universitária. E os trabalhos voltados à comunidade surda seguiam, entretanto, a angústia de pensar no atendimento em saúde a esse público era imperativa e latente. Assim, no ano de 2014, nascia a proposta Saúde em Libras, através de workshop pontual, para os cursos de saúde da universidade. Neste, integrantes da comunidade surda passariam um dia em interação potente com estudantes de Psicologia, Farmácia, Educação Física, Medicina e Enfermagem.

A adesão à proposta foi tão efetiva que em 2016 foi realizado o primeiro workshop regional, com cerca de 400 participantes e seguindo a ideia de propor que estudantes e, agora, profissionais de saúde tivessem acesso direto à comunidade surda. Dado o crescimento do evento, em 2018 foi então realizado o I Congresso Brasileiro Saúde em Libras, com mais de 700 participantes de cerca de 17 estados da federação.

O trabalho, então, voltado às pessoas surdas, seguia de modo consistente e sólido: tradução/interpretação dos eventos em Libras, encontros voltados a estudantes surdos do ensino médio, cursos de Libras para a comunidade acadêmica, dentre outros.

Chega então a pandemia, ano de 2020, período de muito sofrimento, dor e incertezas. Todos em casa. Cursos, lives, palestras, congressos agora absolutamente *online*. Dentre as diversas atividades vivenciadas nessa nova modalidade, duas foram de profundo impacto para mim:

A primeira quando, em uma manhã de 2021, numa sessão do Senado Federal, com amplo debate em defesa da aprovação da Lei 14.191/2021, representantes de inúmeras entidades, professores e doutores surdos, políticos, educadores, defendiam que estudantes surdos tivessem direito ao acesso ao ensino em Libras nas séries iniciais. Em meio a muitos argumentos e justificativas, uma fala nos saltou aos ouvidos: a do representante da Associação Nacional de Surdos Oralizados (ANASO). Ele agradeceu pelo convite à sessão, porém fez questão de destacar que o debate sobre a inserção da Língua Brasileira de Sinais, não dizia respeito aos surdos oralizados e que, naquele momento ele não compreendia por que estes tinham sido convidados. Explicou o engano histórico que vem acontecendo quando grande parte da população os associa ao uso da Libras, o que seria inadequado, já que eles não fazem uso dessa língua e, sim, da língua oral. Ainda nessa fala ele destacou que o projeto de lei em questão traria enormes benefícios aos usuários de Libras, porém explicou por que os representantes do Senado e os educadores presentes não deveriam associar surdez à língua de sinais, nem os convocar, pois essa luta não lhes é pertinente. Assim, pediu licença para se retirar da sessão.

Por um instante achei que a fala tinha sido indelicada, mas ele foi tão coerente na construção de seus argumentos que fez total sentido a mim. É verdade que, comumente, quando pensamos em pessoas surdas, imediatamente, pensamos em Libras como língua utilizada - o que não é correto.

A segunda, quando me inscrevi em um importante congresso de Educação Inclusiva no ensino superior. Nessa ocasião uma das palestrantes despertava-me total interesse, por ser pesquisadora na área de surdez. Qual não foi minha surpre-

sa em notar que toda sua palestra foi também sobre o duplo preconceito que pessoas surdas oralizadas sofrem! O preconceito por serem surdas ligado ao preconceito gerado quando as pessoas se dão conta de que elas não fazem uso da Libras para se comunicarem. A professora revelou que sentiu indignação quando, em tempo de atividades remotas, o recurso de acessibilidade para surdos era somente a janela Libras e não a legenda em tempo real. Explicou que, exatamente por ser surda oralizada e pelo fato de a maioria das pessoas vincularem surdez a Libras, ela simplesmente não tinha acesso a praticamente nada que estava sendo realizado de forma *online* e exigiu que os organizadores de eventos disponibilizassem legenda em tempo real.

Esses dois episódios me trouxeram um *insight* até então desconhecido: o erro que vinha cometendo durante todos esses anos de trabalho em inclusão, por também associar surdez somente a Libras como forma de comunicação. A fala dessas pessoas surdas oralizadas caiu-me como um balde de água fria, pois percebi que, por todo esse tempo, o único recurso de acessibilidade que assegurávamos aos surdos era justamente (ou somente) a janela Libras. Dei-me conta do quanto vinha excluindo as outras configurações da surdez.

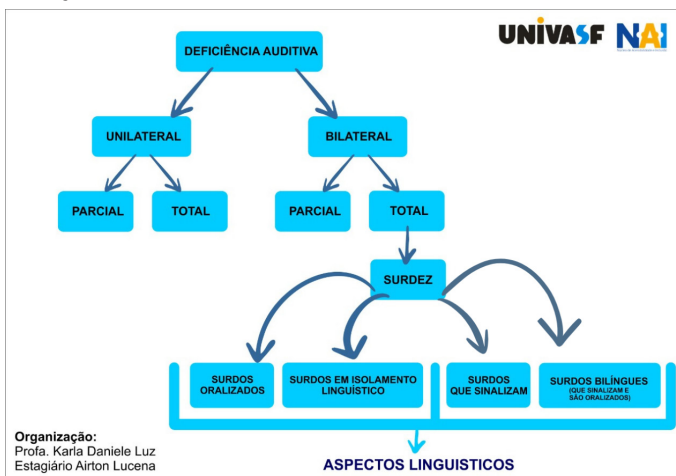
Tal constatação foi impactante de tal modo que compartilhei, à época, com os colegas de trabalho. E na partilha, enquanto falava, uma das colegas ainda me apresentou uma potente informação:

- E os surdos em isolamento linguístico? Você já ouviu falar? Sabe que existe uma população enorme de pessoas surdas em total privação linguística, ou seja, não tiveram acesso a Libras nem à língua portuguesa. São aqueles cujas famílias desenvolvem uma comunicação caseira, própria do grupo; que usam gestos, por vezes, desconexos. É o grupo que, geralmente, se quer, é pesquisado.

Pronto! Essa era a informação que faltava. Agora sim, poderia de fato compreender a complexidade da deficiência auditiva, como também, focar nas especificidades exigidas por

cada subgrupo dentro dessa deficiência.

A seguir então o mapa que elaboramos diante dessas informações:



Audiodescrição: Um fluxograma em fundo branco com caixas azuis e setas cinza, intitulado “deficiência auditiva”. No topo, a caixa “deficiência auditiva” se divide em duas caixas: “unilateral” (à esquerda) e “bilateral” (à direita). Em “unilateral”, há duas ramificações para “parcial” e “total”. Em “bilateral”, há duas ramificações para “parcial” e “total”. A caixa “total” aponta para “surdez”. A partir de “surdez”, setas descem para uma faixa inferior com quatro caixas, da esquerda para a direita: “surdos oralizados”, “surdos em isolamento linguístico”, “surdos que sinalizam”, “surdos bilíngues (que sinalizam e são oralizados)”. Abaixo dessa faixa há o texto “aspectos linguísticos”. No canto inferior esquerdo há: “Organização: Profa. Karla Daniele Luz, Estagiário Airton Lucena”. No canto superior direito aparecem os logotipos “UNIVASF” e “NAI”.

A deficiência auditiva é, portanto, um grande bloco e dentro dele encontramos subgrupos que o compõem. No lado esquerdo do mapa temos a surdez que acomete apenas um dos lados da audição, podendo ser parcial - perda leve ou moderada - ou total, com perda completa da audição no lado esquerdo ou direito.

Já no lado direito do mapa teremos a surdez bilateral, ou seja, aquela que afeta os dois lados da audição. Ela poderá ser parcial ou total. A total é justamente a considerada *surdez*. E é aqui que entra todo aprendizado que tivemos com os fatos já narrados. Dentro do quadro da surdez, concernente aos aspectos linguísticos, teremos:

- Surdos oralizados - aqueles que se comunicam, predominantemente, pela fala oral ou vocalizada e leitura labial.
- Surdos em isolamento linguístico - os que lamentavelmente não tiveram acesso à língua oral, nem à língua de sinais e, se quer fazem parte das estatísticas e estudos do país³¹.
- Surdos que sinalizam - os que fazem uso da Língua Brasileira de Sinais com primeira língua e são definidos, costumeiramente, através de comunidades específicas e cultura própria com apropriação e utilização da língua de sinais.
- Surdos bilíngues - aqueles que fazem uso, tanto da língua de sinais, quanto da língua portuguesa na modalidade escrita.

Diante disso, é possível perceber que os processos de inclusão e acessibilidade das pessoas surdas são complexos e ainda requerem muita pesquisa e novas construções. Se para surdos que sinalizam, o acesso é a Libras, para surdos oralizados, o acesso é a legenda, para surdos em privação linguística, infelizmente, ainda não há recursos disponíveis.

Autismo e CODA: cuidado!

CODA é uma sigla em inglês, *Child of Deaf Adults*, que quer dizer Filho de Adultos Surdos. Uma criança CODA tem seu desenvolvimento psíquico peculiar e diferenciado, justamente

31. Conforme contribuição da professora Shirley Neves, sugerida na revisão deste texto, esse grupo tem dois subgrupos:

1. O subgrupo do real e verdadeiro isolamento linguístico, sinalização mínima direcionada para resolução de eventos do cotidiano.
2. O subgrupo que desenvolveu língua emergente porque não usa a Libras, mas está inserido em contexto de tentativa de comunicação. Para maiores informações ver pesquisas de Ivani Fusellier sobre línguas emergentes, em comunidades no Nordeste que não usam a Libras, como também pesquisas de Shirley Vilhalva o mesmo tema em comunidades indígenas.

por ter contato com a língua de sinais. Antes de se pensarmos que todo e qualquer aspecto de um/uma CODA é associado a transtorno, atraso, falhas ou algo do tipo, é necessário que se produzam estudos e pesquisas em Psicologia voltados diretamente para CODAS e não apenas aplicar neles o que se tem para as demais crianças.

Não que uma criança CODA não possa apresentar algum quadro neurodivergente, como toda e qualquer criança; o que se alerta aqui é a urgente necessidade de que essa realidade seja devidamente pesquisada, para poder ser diagnosticada. Utilizar com crianças CODAS os mesmos instrumentos que se utilizam com as demais crianças, é, no mínimo, incoerente e não assertivo, pois desconsideram-se todas as especificidades de seu desenvolvimento.



Audiodescrição: Imagem de fundo azul escuro com o título “Autismo e coda” em letras grandes de cor azul claro. O slide está dividido em duas colunas, ambas em azul, com textos em preto. Na coluna da esquerda está escrito, na parte superior: “Características do Autismo”. Abaixo há uma lista numerada de 1 a 4, em faixas com formato de seta apontan-

32. Para maior conhecimento acerca das pessoas codas sugerimos o livro: CODAS: sobre o crescer ouvinte com pais surdos. Disponível em: <https://libras.uff.br/wp-content/uploads/sites/320/2024/12/colecao-codas-sobre-o-crescer-ouvinte-com-pais-surdos-volume-1.pdf>

do para a esquerda: 1 – “Atraso de fala”, 2 – “Dificuldade de socialização”, 3 – “Dificuldade no contato visual”, 4 – “Sensibilidade a estímulos auditivos”. Na coluna da direita está escrito, na parte superior: “Características da criança CODA”. Abaixo, também em quatro faixas numeradas: 1 – “Libras como Língua Materna (LM)”, 2 – “Dificuldade para interagir com crianças cuja língua materna é o português”, 3 – “Criança olha para as mãos de quem lhe fala, por ser a língua visual o signo mais significativo para ela”, 4 – Embora esteja exposta a estímulos auditivos, estes tem menor significação para ela e, quando em excesso, poderão gerar incômodo. No canto inferior direito logos da Univasf e do NAI.

O quadro acima chama atenção e mostra a necessidade de cautela por parte de profissionais de saúde quando avaliarem crianças CODAS, pois seu curso de desenvolvimento típico poderá sim, ser muito semelhante, ou até mesmo ser confundido com as características mais evidentes do autismo.

Uma característica marcante de uma criança autista é o atraso na aquisição e no desenvolvimento da fala. A criança CODA, poderá viver situação semelhante, dado o seu contato mais próximo com a língua dos pais, neste caso, língua de sinais. Assim, a criança CODA não pode ser avaliada sob a prerrogativa da fala oral, mas da língua de sinais. Se ela já usa a Libras, então ela fala sim. A avaliação psicológica não pode se ater somente à fala oral. Isso seria completamente incoerente com o contexto social da criança, já que, por ser CODA, sua primeira língua é a de sinais.

Outro traço do espectro autista é a limitação na socialização, no contato social rotineiro, enquanto a criança CODA, por ter a Libras como sua L1, poderá não interagir tão bem com outras crianças cuja L1 é a Língua Portuguesa. Aqui, a nível de avaliação, é preciso ver como a criança CODA socializa em meio à comunidade que sinaliza.

Normalmente uma pequena criança que é autista terá dificuldade de contato visual. Já na criança CODA esse comportamento pode ser confundido com o fato de ela voltar seu olhar mais para as mãos de quem fala, dada à especificidade da língua de sinais. Nesse sentido o profissional precisa utilizar os aportes da língua de sinais (fazer os sinais para a criança, utilizar objetos

seguidos dos sinais, etc.) para então poder afirmar se ela faz ou não, contato visual³³.

Muito comum também em autistas é a presença de sensibilidade a estímulos auditivos, o que pode ser confundido na criança CODA, pois embora estes lhes cheguem, não lhe fazem tanto sentido, a princípio. E, em excesso, incomodarão. Diante disso, o profissional precisa se certificar se a criança tem, de fato, hipersensibilidade auditiva por ser autista ou está apresentado uma característica típica de sua condição CODA.

ATENÇÃO!

O ideal seria que o profissional que avaliasse uma criança CODA fosse fluente em Libras, como também, conhecedor das especificidades da cultura e comunidade surda. Esse conhecimento é fundamental para que *as singularidades de um CODA não sejam simplesmente associadas a condições neurodivergentes ou patológicas*.

Exemplo de superação superado pela lógica PPI

Inclusão e acessibilidade tem sido, cada vez mais, um tema de ampla divulgação. Porém, mesmo assim, há aspectos, ainda que sutis, que reverberam indicadores de pouco avanço. Um deles é tomar as pessoas com deficiência como “exemplo de superação”. Vejamos as seguintes situações:

1. Numa manhã quente de verão, alguém ligou a televisão para assistir à transmissão esportiva. Eram a olimpíadas para-límpicas, com cores, vitórias e trajetórias. Interessou-se ao ver a competição de natação; chamou-lhe atenção, pois não conhecia.

33. De acordo com a professora Shirley Neves o contato olho a olho é parte também dessa construção. A criança que sinaliza foca nas mãos, mas também olha no olho e para o rosto, por causa das expressões faciais. Esse contato visual, portanto, está relacionado mais à construção linguística do que à interação social, o que pode ficar confuso para o profissional de saúde, relacionando, então esse olhar da criança a uma característica neuro-divergente. Ronice Quadros apresenta uma série de aspectos desenvolvidos pelas crianças surdas que podem ser trazidos também para essa fase das crianças codas.

Ao findar da prova, a transmissão volta-se para o estúdio onde um animado jornalista diz:

- Olha só você que está aí nos assistindo e hoje acordou desaminado, pensando nos problemas! Imagina, você, que exemplo são esses atletas, mesmo sem braço ou perna ou com paralisia cerebral estão competindo! Que exemplo para todos nós!

Até aquele momento achava-se que eram apenas atletas competindo de modo diferente, mas já que o jornalista falou isso, ficou “a lição” de que realmente não podia reclamar, pois vida difícil era a deles.

2. Era uma tarde chuvosa. Alguém havia acabado de dar aula e, na saída, é abordado por um estudante já em reta final do curso.

- Professora, tudo bem? A senhora já conheceu o estudante cego que chegou? Eu o conheci ontem. Gente muito boa. Conversa bem. Fiquei tão feliz em conhecê-lo, professora! Inclusive, ontem eu havia chegado aqui cabisbaixo, com muitos problemas, achando até que podia desistir do curso, mas conheci um cego, estudante, assim como eu... Percebi que eu não tenho problema algum. Isso não é fantástico, professora?

3. Um certo período do ano era marcado por grande evento esportivo na região. Era uma movimentação intensa na cidade, com atletas paralímpicos de todo o país, de diversas modalidades, com divulgação excepcional. Um card circulava, a todos convidando. A princípio, nada havia demais, porém, mais uma vez corpos com deficiência tomados como atração. A ilustre divulgação dizia: Venham todos ver nossos modelos de superação!

Constantemente pessoas sem deficiência fazem uso da existência de pessoas com deficiência para justificarem suas mazelas. E o fazem de modo tão naturalizado que, sequer, percebem as implicações potencialmente capacitistas por trás disto. Quando se diz que, ao encontrar uma pessoa com deficiência e ver sua vida não se tem do que reclamar, ou que os problemas se tornam pequenos, em outras palavras, quer-se dizer: Por piores que sejam os meus problemas, qualquer coisa é melhor, é menos ruim, que ser pessoa com deficiência.

Tomar esses corpos para nos justificar ou inspirar a vida é o que a ativista australiana, mulher com deficiência, Stela Young vai denominar de *pornografia da inspiração*³⁴. No sentido ou contexto atual a pornografia quer dizer tomar o corpo do outro para obter prazer; é a manipulação (real ou virtual) do corpo que pertence a outra pessoa com o fim de gerar prazer intenso a quem acessa. Sendo assim o termo pornografia da inspiração pode ser compreendido como tomar um corpo com deficiência como objeto que gere prazer existencial, prazer de vida em quem o utiliza. Tomar uma pessoa com deficiência como fonte de inspiração, somente pelo fato dela ter a deficiência, é usá-la do modo mais perverso que o capacitismo pode se configurar.

Stela sinaliza que pessoas com deficiência poderão ser exemplos e modelos, desde que isso vá além do fato de elas fazerem somente o que todo mundo faz. Ela deixa claro que nem ela, nem pessoas com deficiência, são modelos de superação para ninguém. Isso é uma grande besteira, ela diz!

Por que? Por que essa ativista se posiciona desse modo? Porque essa fala tão simples, natural, aparentemente generosa, de que pessoas com deficiência são exemplos de superação, carrega de modo muito enraizado o paradigma da normalidade de corpos. Essa afirmação preconiza a hegemonia e domínio de corpos sem deficiência, que se vangloriam achando que pessoas com deficiência superam a própria existência. Um engano horrendo! Corpos com deficiência não precisam, nem devem se superar. Corpos com deficiência habitam em uma sociedade que já deveria ter superado seus modos excludentes.

Diante do exposto, tente nunca mais amenizar seus problemas ao se deparar com uma pessoa com deficiência; tente não justificar suas mazelas em seus corpos; ultrapasse a ideia de que seu corpo é superior e mais feliz que os deles. Afinal, existir basta e cada corpo é o que é possível ser...

A constância social que toma corpos com deficiência como modelos de superação será evidentemente superada com a lógica PPI.

34. Para melhor compreensão acesse: <https://www.youtube.com/watch?v=8K9Gg164Bsw>

Violência Sexual e Deficiência: alerta, estratégias e acolhimento

A violência sexual ainda é um tema muito sensível e a ser tratado com necessidade URGENTE. Por mais que se tenha legislação, campanhas, ações, estas não dão conta desse terrível mal. Com o advento das redes sociais, lamentavelmente esta tem se propagado ainda mais.

Esse tema se torna ainda mais complexo e sensível quando envolve crianças, adolescentes e mulheres com deficiência, pois, nem há estatísticas que os incluam, nem orientações dentro de suas especificidades, muito menos efetivas políticas públicas.

Certa vez em conversa com um profissional de segurança pública o tema lhe foi apresentado. Qual não foi sua surpresa? Não como agente de promoção à proteção, mas como homem que era, exclamou:

- Nossa! Como pode um homem, em sã consciência, desejar uma mulher, criança ou adolescente nesse estado?

Observe bem, a indignação não era pela violência brutal praticada. A indignação era o homem desejar fazer sexo com pessoas nesse estado, diga-se “nesse estado”, para se referir a pessoas com deficiência. Não seria esse o terrível pensamento de boa parte das pessoas?

Infelizmente crianças, adolescentes e mulheres com deficiência são um público ainda mais vulnerável. Aqui destacam-se mais ainda, a deficiência intelectual, a paralisia cerebral, aquelas que são não verbais. Os abusadores se valerão da premissa de que essas vítimas não podem falar, pensam de um modo diferenciado, ou são tidas, socialmente, como “loucas”³⁵. E todos os dias, no perverso silêncio obscuro, corpos com deficiência são terrivelmente abusados e o pior vem após: absolutamente nada será feito.

Deixamos a seguir, a pais, mães, famílias, educadores, agentes de proteção à infância e adolescência, algumas pistas de como identificar abusos nos casos das deficiências já apontadas acima:

35. Neste caso, enquanto pensamento disseminado pelo do senso comum.

- Não duvide quando a vítima com deficiência der indícios de que possa estar sendo abusada;

- Mesmo que não verbalmente, a vítima dá demonstrações que indicam situação de violência ou abuso: grita, agita-se, mexe-se muito, emite sons que não costuma fazer, principalmente quando na presença do abusador.

- Era alguém com quem a vítima se relacionava bem, porém, de repente, começa a se recusar a estar diante dela.

- A criança com deficiência chora ao se ver diante do agressor.

- Havendo qualquer tipo de suspeita, por mínima que seja, tente estabelecer uma forma de comunicação com a vítima: utilização de desenhos, mímicas, objetos, etc.

- Havendo quaisquer indícios ou suspeita, não deixe a criança com deficiência a sós com possíveis agressores.

- No caso de deficiência intelectual verbal, se a vítima começar a falar sobre algo que lhe fizeram, não duvide, não a subestime, não a marginalize também. Pelo contrário! Tenha total atenção e procure saber o que, de fato, aconteceu.

- Cuidado para não confundir que a possibilidade daquela criança, adolescente ou mulher com deficiência intelectual consentir práticas sexuais, deixe de se configurar abuso. Ela pode não ter a devida consciência da agressão que lhe está sendo feita, apesar da resposta fisiológica que possa apresentar.

- Veja se ela consegue falar de modo concreto, com fatos sobre o ocorrido.

- Em casos de deficiências não verbais, acamadas, a família deve ter toda atenção aos sinais físicos. Esses podem estar nas partes íntimas, em formatos de arranhões, hematomas, dentre outros.

- Adolescentes e mulheres surdas em isolamento linguístico são absurdamente vulneráveis em se tratando de violência ou abuso. Nesse caso, faça um mapeamento das formas de comunicação destas: mímica, gestos isolados, desenhos, etc. e acesse o que lhes foi causado.

- Confirmada a situação de violência ou abuso, **DENUNCIE** imediatamente.

A certeza da impunidade em casos de abusos de pessoas com deficiência é a maior prerrogativa para essa terrível prática.

ATENÇÃO!

Se você tem crianças com deficiência, independentemente de qual seja ela ou o nível cognitivo, **NÃO** deixe de orientá-las sobre violência e abuso sexual. Como responsáveis, antecipar essas situações para as crianças, irá protegê-las em eventuais ocorrências. Como?

- Faça o mapeamento das formas de compreensão delas. Como aprendem as coisas? Como podem entender um assunto novo?
- Utilize o próprio corpo da criança para demonstrar que ninguém pode tocá-la.
- Use desenhos ou gravuras que possibilitem à criança compreender que naquelas partes ninguém pode tocar.
- Se a criança tem por língua a Libras, oriente-a com materiais nessa língua.
- Encoraje-a e reforce a importância que diante de qualquer aproximação estranha ou tentativa de tocá-la, ela deve contar (do modo como se comunica) aos pais.
- Nunca duvide de que sua criança com deficiência está lhe compreendendo.
- Assegure constantemente que ela pode contar, absolutamente **TUDO**, a você.
- Independentemente da deficiência, prepare-a para o mundo que está aí.

Caso não saiba o que fazer peça ajuda!

URGENTE!

Crianças e adolescentes com deficiência têm o **DIREITO** de serem orientadas e devidamente instruídas quanto a abusos e violências sexuais.

Referências Bibliográficas e Sugestões de Leitura

Apresentamos neste tópico, as referências bibliográficas utilizadas nesta parte teórica, como também, leituras que recomendamos para melhor aprofundamento no tema inclusão e acessibilidade de modo efetivo, em sua prática profissional:

Referências

ALVES, Camila Araújo; MORAES, Márcia. Entre Histórias e Mediações: um Caminho para Acessibilidade Estética em Espaços Culturais. **Psicologia: ciência e profissão**. Brasília, v. 38, n. 3, p. 584-594, Set. 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932018000300584&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 26 Mar 2021.

AKOTIRENE, C. **Interseccionalidade**. São Paulo, SP: Sueli Carneiro; Pólen, 2019.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 9050**: Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. Rio de Janeiro, 2020.

BARBOSA, Maria Ligia de Oliveira. As profissões no Brasil e sua sociologia. **Dados**, Rio de Janeiro, v. 46, n. 3, p. 593-607, 2003. No site: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0011-52582003000300007&lng=en&nrm=iso>. Acessado em 16 março de 2021. 2021. <https://doi.org/10.1590/S0011-52582003000300007>.

BRASIL. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep). **Censo da Educação Superior 2018**: notas estatísticas.

_____. **Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002**. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. *Diário*

Oficial da União, Brasília, DF, 25 abr. 2002. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10436.htm. Acesso em: 14 jan.2026.

_____. **Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005.** Regula-menta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. **Diário Oficial [da] União:** Seção 1, Brasília, DF, p. 10, 23 dez. 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm. Acesso em: 14 jan. 2026.

_____. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.** Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, DF: Presidência da República, [2009]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm Acesso em: 17 jan. 2026.

_____. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012.** Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. [Brasília], 27 dez. 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 14 jan. 2026.

_____. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.** Estatuto da Pessoa com Deficiência. **Diário Oficial da União:** Seção 1, Brasília, DF, n. 128, p. 2, 7 jul. 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 14 jan. 2026.

_____. **Lei nº 14.191, de 3 de agosto de 2021.** Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), para dispor sobre a modalidade de educação bilíngue de surdos. Brasília, DF: [Diário Oficial da União], 4 de agosto de 2021. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2021/lei/l14191.htm. Acesso em: 14 jan.2026.

_____. **Lei nº 15.176, de 23 de julho de 2025.** Altera a Lei nº 14.705, de 25 de outubro de 2023, para prever programa nacional de proteção dos direitos da pessoa acometida por Síndrome de Fibromialgia ou Fadiga Crônica ou por Síndrome Complexa de Dor Regional ou outras doenças correlatas. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 jul. 2025. Seção 1, p. 1. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2025/lei/L15176.htm. Acesso em: 17 jan. 2026.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência.** São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, Debora; SANTOS, W. (Org.). **Deficiência e Discriminação.** Brasília: Letras Livres; EdUnB, 2010.

JERUSALINSKY, A. (Org.). **Psicanálise e desenvolvimento infantil.** Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1999.

LUZ, K.D. **A Des-Humanização da Deficiência:** a Exclusão Histórica que Reporta à Castração. Porto Alegre: Sig, 2021. pp. 73 - 76. Disponível em: https://www.sig.org.br/wp-content/uploads/2021/06/Revista_sig_17.pdf. Acesso em: 25 jan.2026.

_____. **Inclusão começa em Mim.** Petrolina: Editora Oxente, 2023.

NERES, Celi Corrêa. Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul e a inclusão de pessoas com deficiência. In: NERES, Celi Corrêa; CORDEIRO, Maria José de Jesus; FERRI, Erika Caneta; MACENA, Sandra Espíndola. **UEMS 30 anos Histórias e memórias de uma universidade inclusiva e de qualidade socialmente referenciada.** Dourados: Editora UEMS, 2023. (v. 1).

ONU. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:** Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Nova York, 2007. Promulgada pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 14 jan. 2026.

PEREIRA, E.A. J. e CUNHA, M.V. **Reflexões sobre as profissões.** file:///C:/Users/Usuario/Desktop/Univasf/NAI/Pr%C3%A1ticas%20Profissionais%20Inclusivas/421-Texto%20do%20Artigo-1228-1-10-20071205.pdf acessado em 16 de março de 2021.

PICCOLO, G.M. **O lugar da pessoa com deficiência na história:** uma narrativa ao avesso da lógica ordinária. - 1. ed. - Curitiba: Appris, 2022

SANTOS, C.C. **Profissões e Identidades Profissionais.** Coimbra: Universidade de Coimbra, 2011.

SILVA, O. M. da. **A epopeia ignorada:** a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. São Paulo: CEDAS, 1986.

SKLIAR, Carlos. **A escuta das diferenças.** Porto Alegre: Mediação, 2019.

Sugestões de Leitura:

ARMENARA, V., STRINGHINI, D., KUNKEL, E.M. **Transtorno do Espectro Autista (TEA):** Manual para professor do Ensino Superior. São Paulo: Editora Dialética, 2022.

BRAGA, J. da S. M. **Plano educacional individualizado (PEI) para pessoas com TEA:** como aplicar o Parecer nº 50/2023. 1. ed. Petrolina, PE: Oxente, 2024.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais.** Rio de Janeiro: Editora Record, 1996.

FIGUEIRA, E. **As pessoas com deficiência na história do Brasil:** uma trajetória de silêncios e gritos. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2021.

IGNARRA, C., SAGA, B. **Manual Anticapacitista:** o que você precisa saber para se tornar uma pessoa aliada contra o capacitismo. São Paulo: Editora Jandaíra, 2023.

MARCO, V. de. **Capacitismo:** o mito da capacidade. Belo Horizonte: Letramento, 2020.

MOURA, C.; BEGROW, D. De V. (orgs). **Libras e surdos:** políticas, linguagem e inclusão. São Paulo: Contexto, 2024

MORAES, A. H. C. de, ALMEIDA, M. L. de BRAYNER, I. C. dos S. (org.). **Educação e Inclusão de pessoas surdas: avanços, desafios e perspectivas.** - 20 anos do Decreto nº 5620/2005. Cuiabá: Guará Editora, 2025.

REIS, G. B. dos. **Educação de surdos:** uma cartografia da prática pedagógica em Juazeiro-BA e Petrolina-PE. [S. l.]: Dialética, 2024.

PARTE 2

PRÁTICAS PROFISSIONAIS INCLUSIVAS - CRÔNICAS, POESIAS, CARTAS E REFLEXÕES

Sobre Crônicas, Poesias, Cartas e Reflexões

Crônica é um gênero textual que se situa entre o texto jornalístico e o literário, geralmente curto, com linguagem coloquial. A crônica é uma importante ferramenta sócio-política para a apreensão da ordenação social. Por meio da observação de fatos corriqueiros da cena social cotidiana, o cronista consegue transmitir ao leitor a mensagem que deseja. É um gênero que pode estar marcado pelo humor, sátira, crítica, como também, abordar aspectos sociais, complexos ou mesmo denunciar, de modo lúdico e criativo, vieses de desigualdade e opressão. O cronista é, geralmente, aquele autor que anseia transmitir ao leitor uma mensagem profunda, através da simplicidade da escrita e do registro do ordinário que alimenta o cotidiano da vida.

Esse gênero literário me encanta e atravessa. Acredito que pode ser um viés de efetivo aprendizado, pois através de linguagem simples e imaginativa atravessa e transforma. Boa parte da minha adolescência foi dedicada à leitura de crônicas, inúmeras crônicas. Entre os diversos autores, alguns, em especial, trouxeram-me profundos aprendizados: Fernando Sabino, Clarice Lispector, Carlos Drummond de Andrade, João Ubaldo Ribeiro, Stanislaw Ponte Preta, foram alguns desses cronistas. Esse gênero marcou de modo evidente a produção do livro *Inclusão começa em Mim*, todo elaborado em formato de crônicas, no intuito que a potente e efetiva inclusão chegasse a todas as pessoas. Essa talvez seja a parte mais cara, intensa e necessária desse outro livro – a apresentação de conceitos e saberes de modo mais leve, mais corriqueiro e compreensível à grande maioria que não costuma frequentar o meio acadêmico e seus fazeres.

Crônicas que relatam, seja no real, seja no imaginário, o cotidiano de muitas pessoas com deficiência; de mães, por vezes, solitárias e sofridas, de famílias inteiras. Crônicas que denunciam, de certo modo, como a lógica social vigente opera e impera, para corpos sem deficiência. Enquanto assim formos,

jamais contemplaremos, de modo efetivo, a inclusão dos corpos fora da norma.

No tocante à poesia, esta se inscreve na dimensão do afeto, do singelo e singular, a partir da observação e vivência dos fatos. A produção do poético confunde-se com a própria estruturação da linguagem e aquisição da escrita na história da humanidade. A poesia tem o potencial de ofertar a dureza em leveza, a intensidade da dor na beleza do amor, a brutalidade escancarada em metáforas decifradas... A poesia consegue dialogar com o leitor em fragmentos que, embora simples, passam a mensagem a ser dita de modo sereno e acolhedor. Assim a poesia – ou a escrita poética – é sim, um potencial instrumento na disseminação de conhecimentos efetivos em inclusão e acessibilidade.

As cartas, por sua vez, marcam de modo muito bem definido uma época da comunicação humana, muito singular e peculiar. As cartas trazem o registro escrito do que se quer dizer diretamente a alguém ou a algum público. As cartas comunicam à alma a vida, a esperança; mas também os conflitos, anseios, desejos. Escrever a alguém é chamar pelo nome, é dar registro a voz em palavras escritas. As cartas aqui presentes dizem mais de sua remetente que de seus destinatários.

Por fim, as reflexões aqui postas representam um pouco da trajetória que se vem desenvolvendo ao longo de quase trinta anos de trabalhos.

Grande parte dos textos a seguir são sobre episódios de práticas profissionais em que a ética foi contrariada. Antes que se pense que o objetivo é “lançar pedras” em profissionais que assim agem, fique claro que o maior alvo aqui é acordar pessoas adormecidas, em si, para a urgente necessidade de atuarmos também com pessoas com deficiência.

Os textos que seguem, baseados em fatos reais ou fictícios, evidenciam a urgência em se efetivar uma *sociedade para todas as condições humanas*.

The background features abstract geometric shapes in teal and red. A large teal shape is in the bottom-left corner, and a red shape is in the top-right corner. The word "CRÔNICAS" is centered in a bold, teal, sans-serif font.

CRÔNICAS

1. Fadiga do Acesso e Lógica Práticas Profissionais Inclusivas

Já haviam se passado 06 anos, após o diagnóstico de síndrome rara daquele pequeno menino tão esperado e amado por seus pais. Agora, aos oito anos, seguiam a luta travada para que este fosse aceito em alguma escola. A vida dessa família não era nada simples ou comum, pois em todos os espaços havia sempre algo a ser vencido, a fim de que seu filho fosse incluído. Na escola já tinham passado por diversos dissabores. Sempre justificativas para deixá-lo em casa, fazendo uso de rasas tentativas de aprendizado. Ao cinema, tentaram levá-lo algumas vezes, mas a empresa sempre apontava as muitas dificuldades de adaptar a sala, dentro de sua condição, para que ele pudesse assistir ao filme como qualquer criança. Na busca por profissionais de saúde, também, não era nada diferente disso, embora já tivessem encontrado alguns empáticos e preparados, a maioria havia sido traumatizante. Os pais iam aos poucos cansando e mergulhando em sofrimento. Havendo uma festa de aniversário de um amiguinho do bairro, ele não era convidado. Traziam um pedaço de bolo, a lembrancinha, pediam desculpas e tentavam justificar por que temiam que ele atrapalhasse a linda festa. Jogar bola, tentou várias vezes do seu jeitinho, mas sempre esbarrou nos obstáculos de pequenos corações que não o queriam. Era duro a essa família perceber que da escola ao hospital, das brincadeiras ao parquinho, do cinema à padaria, em lugar nenhum, seu pequeno filho cabia. Tornava-se cruel também, inúmeras vezes, precisar explicar sua condição para que talvez fosse incluído. Como pai e mãe, exaustos se sentiam ao lutarem pelo tão sonhado “acesso” que nunca recebiam.

....

Nasceu por último, de uma família de três filhos. Era linda e muito esperada. Porém, ao chegar ao mundo, a notícia logo foi dada: tinha paralisia cerebral e podia estar desengana-
nada. O profissional a condição informou: não iria falar, andar,

estudar, muito menos se formar. Poderiam ir para casa e dela começarem a cuidar. O tempo passou e ela, entretanto, a todas as expectativas contrariou. Tinha paralisia, é verdade, porém nada parava suas vontades. Logo cedo percebeu seu amor pelos estudos, seu interesse por letras, viagens e números. A família, a princípio entristecida com tão fatídica notícia, agora a estimulava e nela acreditava. Era não verbal, é verdade, mas rápido aprendeu a usar a tecnologia necessária e com todos falava o que bem queria. Estudou sim, fez o curso que desejava. A formatura foi grande festa, pois sua vida profissional começava. Agora era hora de fazer seleção, mas quanta dificuldade encontrar emprego, então. Em um, quase ficou. Mas a empresa alegou que não saberia com ela trabalhar, já que recursos extras, precisaria utilizar. Noutra, o RH com seu currículo se encantou, mas o susto do gestor ao vê-la, logo a desanimou. Uma outra, sequer a entrevistou. E assim aquela profissional de alta habilidade via passar a chance de trabalhar com eficiência, só pelo fato de ser pessoa com deficiência. De tanta negativa, pôs-se a pensar na vida e logo percebeu que o devido “acesso”, a sociedade nunca lhe deu. Sentiu uma tristeza profunda. Não era só depressão, nem melancolia. Era algo que lhe vinha pela luta sem sucesso. Parecia realmente uma “fadiga do acesso”.

....

Aos 17 anos, sua adolescência não estava fácil. Havia perdido a visão ainda muito pequeno. Uma cirurgia para retirada de tumor maligno havia deixado essa consequência. Era alegre, extrovertido, gostava de esportes, música e bons livros, porém desde cedo percebeu, embora não compreendesse, que à sua existência nada chegava como aos demais. Sempre que se encontrava em lanchonete ou restaurante, ninguém nunca lhe perguntava o que comer desejava, pois sempre se dirigiam a quem o acompanhava. Tentou ir ao cinema, mas foi imensa a frustração: era um animado anime sem nenhuma audiodescrição. Na escola, por inúmeras vezes recebeu prova impressa em

tinta, tendo que ao professor lembrar sua luta e lida. Os amigos o convidavam a sair, mas ao se darem conta de que “acesso” precisavam garantir, não tardavam em desistir. Toda essa luta constante foi apagando seus sonhos e coração pulsante. A família em intensa preocupação para que não vivesse mal em potencial, procurou logo profissional de saúde mental. Meio a contragosto e sem vontade ele foi...talvez o ajudasse falar com alguém sobre o “acesso” que não se tem. Ao chegar ao consultório sozinho, na recepção logo lhe perguntaram como havia acertado o caminho. Sentou a esperar sua vez de falar. Ao ouvir seu nome ser falado, moveu-se para o lado e alguém falou: - Primeira porta depois do corredor! E ele em angústia entrou: - Onde fica por favor? Ao ser pela profissional recebido com um caloroso “boa tarde”, sentou-se esperançoso que algo efetivo se processasse:

- Então, diga-me o que o trouxe aqui.

- Bem, primeiro, porque meus pais marcaram, segundo porque sinto cada dia mais uma tristeza imensa, falta de vontade de sair de casa. Será que você pode me ajudar?

- Ah entendi. Você quer falar sobre sua cegueira?

- Não senhora.

- Por que não? Não foi isso que te trouxe aqui? Não é o fato de ser um adolescente cego que te traz tanto sofrimento? Pode falar, estou aqui para te ajudar.

Neste momento ele emudeceu e nada mais pode dizer, a são ser:

- Já terminou? Deixe-me ir embora por favor.

Chegou em casa, os pais em pura aflição. Será que haviam encontrado quem o ajudasse então?

- E aí? como foi filho? Ela vai poder te ajudar?

- Não. Nunca. Nem com ela eu tive “acesso” e segueu meu triste dilema, pois até a profissional de saúde acredita que ser cego é meu maior problema.

Pedimos licença à literatura

Neste ponto pedimos encarecida licença à literatura, como também ao gênero crônica para trazer-lhes aqui uma vinculação teórica no intuito de, através delas, ilustrar melhor o conceito que será apresentado.

Esta crônica mostra, através dos exemplos acima, uma patologia própria dos corpos com deficiência: a *fadiga do acesso*, ou seja, o esgotamento crônico, quer mental, quer físico, implicado a essas pessoas ao lutarem, incansavelmente, para terem acesso aos mais diversos aportes sociais.

A *fadiga do acesso* é um termo formulado por Annika Konrad³⁶, americana ativista dos direitos das pessoas com deficiência e pesquisadora do tema. Através dele, ela mostra que a luta constante dessas pessoas para terem o devido acesso a tudo sobre o que versa a sociedade, pode culminar em exaustivo processo, trazendo danos à saúde física e mental. Ter que, diariamente, precisar legitimar sua condição humana, perceber, ao sair de casa, que uma simples compra pode gerar um enorme transtorno, uma visita a um museu pode ser devastadora ou mesmo procurar um profissional de saúde e se dar conta de que este não está devidamente apto para atender pessoas com deficiência, pode ser desencadeador desta patologia específica nesse grupo. A fadiga também é desencadeada por um modo exaustivo de vida em que pessoas com deficiência, a todo momento, são convocadas socialmente a ajudarem os demais a lhes ajudarem. São chamadas a explicarem, orientarem, educarem as pessoas sem deficiência, acerca de suas condições específicas.

É possível, portanto, afirmar que a *fadiga do acesso* segue a seguinte estruturação: a pessoa com deficiência é convocada socialmente a transformar sua própria existência em

36. Konrad, A. M. (2021). Access Fatigue: The Rhetorical Work of Disability in Everyday Life. *College English*, 83(3), 179–199. <https://www.jstor.org/stable/26998253>. Acessado em 26 de janeiro de 2026.

instrumento de acessibilidade, ou seja, ela tem que parar, por exemplo, diante do restaurante, do cinema, da lanchonete, da consulta médica, da prova de concurso que vai fazer. Ela tem que parar o próprio momento em que demanda algo da sociedade, para que ela mesma se torne, então, instrumento do seu próprio acesso. Isso acontece todos os dias e o tempo todo na vida dessas pessoas. A pessoa com deficiência deixa de usufruir do que precisa para instruir às pessoas ao seu redor acerca de sua existência e do que demanda enquanto acessibilidade. Uma fórmula social exaustiva – ter que ajudar os outros a lhe ajudarem.

A constância desse processo satura, esgota as pessoas com deficiência. Imagine, você, desejar apenas apreciar uma boa comida em um restaurante, mas precisar parar para explicar por que usa língua de sinais, ou como perdeu a visão, ou como sua cadeira de rodas pode acessar melhor o restaurante ou que sua paralisia cerebral não impede de ter vida social, quando a única coisa que você desejava era apenas sentar à mesa, pedir sua comida e apreciá-la, como qualquer outro cliente. A fadiga do acesso se instala exatamente, também, através da constância dessa situação, ocasionando danos psicológicos e físicos a quem a vive.

Um dado alarmante que as pesquisas de Annika Konrad é que essa luta por acesso perpassa praticamente todas as perspectivas sociais em que pessoas com deficiência estejam implicadas. Essa informação permite concluir que a prática profissional, das mais diversas áreas do conhecimento, pode contribuir para que pessoas com deficiência sofram de *fadiga do acesso*, pois, em sua grande maioria, esses profissionais não estão prontos para atuarem com esse público.

Desse modo, se a *fadiga do acesso* designa um adoecimento profundo de pessoas com deficiência, exigindo que lutem, exaustivamente, em seus percursos existenciais, para acessarem tudo o que uma sociedade oferece; se essa mesma socie-

dade é, então, estabelecida e organizada, através do exercício das inúmeras profissões, então, é possível que a implantação da perspectiva *Práticas Profissionais Inclusivas* seja a solução definitiva ou mesmo a “cura” para a fadiga do acesso.

Atenção!

A solução para a famigerada *fadiga do acesso* poderá estar na formação profissional, quando esta também contemplar pessoas com deficiência, ou seja, pode-se supor que a efetivação de ***Práticas Profissionais Inclusivas*** seja a resolução e a aniquilação dessa patologia que acomete somente as pessoas com deficiência.

2. Hora da Notícia

Era mais uma madrugada de intenso plantão. Ela estava exausta, porém intimamente satisfeita, pois finalmente havia encontrado seu caminho: a atuação na saúde de mulheres (gestação, parto e puerpério). Lá se iam dez anos de dedicação à nobre profissão.

Naquele dia, havia acordado cedo e realizado algumas atividades domésticas, pois sabia que teria plantão pesado pela frente. Tomou café da manhã e como quem se recorda da vida inteira, lembrou-se como num filme, de sua dura infância na cidade do interior, da falta de perspectiva e dos sonhos profissionais que lhes chegaram logo na adolescência. Lembrou dos sacrifícios dos pais, especialmente da mãe, para que ela estudasse e finalmente tivesse uma profissão. Nesse instante, diante da xícara de café quente, uma lágrima sutil e também quente lhe escorre pela face.

Olha o relógio e se apressa, pois o dever a chama. Encara um trânsito absurdamente estressante, enquanto vê um cadeirante no sinal a pedir ajuda. Pensa rapidamente: - Por que essas pessoas existem mesmo? Só vêm a esse mundo sofrer? Eu não suportaria ser um deles!

Finalmente chega ao seu destino e assume seu plantão. Pela movimentação que via, a jornada de trabalho não seria nada fácil. Após algumas horas de intensa atuação, ouve gritos vindos da recepção, pedido de ajuda por todos os lados, agitação e muito alvoroço. Já de prontidão, aproxima-se e se informa sobre o que está havendo. É urgente! É, de fato, muito urgente.

Havia acabado de chegar uma paciente em trabalho de parto. Pressão alta, diabetes gestacional. Aflição e pavor tomavam conta da jovem mãe. Encaminha-se imediatamente para o centro cirúrgico, informa-se de que há três dias ela estava para parir. Parece desfalecida e sem forças. A cesárea é feita às pressas e, em caráter de urgência, se tira do ventre a vida para que

permaneça viva. A mãe é encaminhada em diligência à UTI para que se monitore pressão arterial e nível de glicose. Apesar do sufoco está estável e aparentemente bem. O bebê, por sua vez, nasceu roxinho, tentou respirar, mas não conseguiu, não houve choro. Alerta, preocupação e tensão. Assim é colocado na UTI neonatal, aparelhos e monitoramento. Primeiros exames e testes revelam não ter saída. A demora no parto havia lhe furtado o oxigênio necessário e o cérebro havia sofrido – todos os indicadores de uma possível paralisia cerebral se confirmavam.

Diante da situação do bebê, ela pensa imediatamente: talvez fosse melhor nem ter nascido para viver do modo como viverá. Toda a equipe se mobiliza ao ver aquele pequenino lutar para viver. Uns se comovem pela jovialidade e desamparo da pobre mãe, outros se conformam por que esses fatos fazem parte do trabalho e da vida, outros saem em silêncio. Em meio a toda complexidade desse nascimento, vem a questão: quem contaria para a doce mãe sobre esta situação? Quem lhe daria a notícia sobre a condição de seu filho? Todos olham, pois, para nossa personagem. Embora resista, a princípio, não havia outra pessoa com mais experiência na equipe para fazê-lo. Mesmo perdida, atordoada, sonolenta, ela aceita a missão sem bom grado ou disposição.

Entre o lugar onde mãe e o filho estavam, um longo corredor. Ela o percorre enquanto se pergunta internamente: - Por que nascem crianças com deficiência? Para que? Como vai ser a vida dessa mulher? Por que logo eu tenho que contar-lhe essa tragédia? A cada passo no obscuro corredor, uma pergunta sem valor. Ela caminha como se atravessasse o mais longo caminho de sua vida, parecia que não chegaria ao destino, mas ela mesma não queria chegar, não queria a mãe encarar. Mas, enfim, chegou.

Apresentou-se à mãe, que já estava estabilizada e mais tranquila. Ao vê-la, a jovem imediatamente perguntou por que ainda não havia visto seu filho.

- Então... Estou aqui justamente por isso. Você teve uma demora considerável no parto. Sua pressão subiu muito, sua glicose também. Faltou oxigênio para o cérebro do seu filho e ele sofreu um processo que chamamos de anoxia.

A essa altura a pobre mãe já esboçava pânico e horror, pois nada estava entendendo.

- Continuando, devido a toda essa situação, seu filho apresenta um possível quadro de paralisia cerebral. Ele não vai andar, não vai falar, não vai comer sozinho e dificilmente frequentará escola. Sinto muito. Tente ficar bem, já já trago os papéis de sua alta.

A miserável mãe estava em choque. Havia entendido cerca de meio por cento de tudo que tinha sido dito. Não sabia se gritava, chorava, corria ou apenas gemia, enquanto de costas a profissional saía.

Ao fechar a porta da sala atrás de si, ela se deu conta de que não havia apenas dado a fatídica notícia para aquela mãe. Havia, na verdade, jogado no seu colo toda sua angústia e aflição pessoal frente à chegada de uma criança com deficiência.

Se a mãe ficou a chorar em aflição, ela trancou-se no gabinete a chorar sua brutalidade, ignorância e ausência de compaixão.

3. CODA Autista

Eles formavam um belo casal. Eram surdos e haviam se conhecido em um encontro da comunidade surda local. Namoraram por cerca de cinco anos; pretendiam de fato ficar juntos, porém acharam melhor se estabelecerem financeiramente primeiro. Ambos eram professores de Libras, sonhavam com a carreira acadêmica: mestrado, doutorado, pesquisas e o que mais lhes fosse possível.

Resolveram, com a devida organização, estarem juntos definitivamente, especialmente após a notícia da gravidez. Estavam muito felizes, pois já desejavam ter um filho, havia algum tempo. O bebê chegou e de fato era como eles esperam. Toda a família celebrou. Como de praxe, todos os exames para recém nascidos foram feitos e um deles ganhou especial destaque. Diferentemente dos pais surdos, o filho nascera ouvinte. Para eles nada alterou na felicidade que sentiam.

Era chegada a hora de ir para a escola. Mais um momento de alegria, porém de tensão. Estava com três anos e já dominava lindamente a língua de sinais... às vezes sinalizava tão rápido através de suas pequeninas mãos que quem estava em volta não acompanhava.

Passadas as primeiras semanas de aulas, as observações e relatos começaram a chegar: primeiro o questionamento do por que era ouvinte, mas ainda não falava completamente de acordo com a idade. Parecia tímido demais frente aos demais coleguinhas; preferia não interagir. Uma das professoras percebeu que diante do sinal do recreio botava as mãos nos ouvidos e se contraía completamente. Observou se aconteceria somente uma vez, porém percebeu que a todo barulho intenso reagia assim.

Não tardou, a família foi chamada e, em nota da escola, recebeu todas essas observações, como também, o encaminhamento para ser avaliado por um profissional na área. Um tanto

tristes e relutantes, agendaram, seguindo a recomendação da coordenação escolar, porém não compreendiam como não tinham percebido nada de errado com o pequeno filho.

Nos primeiros encontros, uma verdadeira confusão e desastre. A profissional não sabia língua de sinais, não haviam contratado tradutor/intérprete e as informações foram trocadas a partir da escrita em um caderno: a profissional escrevia a pergunta e eles escreviam a resposta. Saíram constrangidos e um tanto desapontados, pois desejavam tratar da saúde de seu filho através da língua que lhes pertencia.

Após essa etapa, a profissional faria uma sequência de sessões com a criança. Seriam aplicados alguns testes, algumas propostas de interação, algumas avaliações, a partir de brincadeiras planejadas. Ele compareceu a todos muito animado e sempre dizia aos pais como era bom ir brincar com aquela tia da sala bonita. Falava dos muitos brinquedos que tinha e das outras crianças que conhecia.

Finalmente foram chamados para a devolutiva de todo aquele processo. Dessa vez, por necessidade, convidaram um tradutor/intérprete para os acompanhar. A conversa se inicia com muita simpatia e leveza, até que a profissional lhes comunica às vistas que tudo levava a crer que o filho era autista. Foi um choque inicial; uma recusa visível e muitos, muitos questionamentos por parte do pais.

Saíram do consultório com mais um encaminhamento em mãos, para que novos procedimentos fossem realizados. Conseguiram compreender que o documento dizia: atraso de fala; dificuldade de interação social; quando está diante de pessoas não as olha nos olhos, mas fixa muito o olhar nas mãos de quem está à sua frente; sensibilidade a sons mais altos.

O acesso a essas informações trouxe-lhes ainda mais confusões e questões e a si mesmos começaram a explicar: sobre a demora em falar, é muito comum em crianças CODAS,

afinal a língua que lhes chega é a de sinais; ele praticamente convivia só com os pais, não tinham parentes por perto, então a sua língua era a língua dos pais; sobre não interagir socialmente, como convivia com pais surdos, que tinham toda reportório cultural e social próprio, ele se sentiria tímido diante de crianças falando o tempo todo em português, isso o deixava confuso então não interagia; quanto ao olhar fixado nas mãos de quem fala, não seria porque olhava sempre para as mãos dos pais para assim compreendê-los? Já a aversão a sons altos talvez estivesse relacionada a estar na maior parte do tempo sem estimulação sonora, dada à surdez dos pais.

Com todas essas compreensões eles realmente colocaram em xeque se o filho tinha, de fato, um diagnóstico ou se as singularidades de uma criança CODA estavam servindo para a produção de um laudo.

4. O melhor e mais humano conceito!

No ano de 2005, eu era recém chegada ao programa de Mestrado da Universidade e tinha por hábito todas as tardes ir à Biblioteca para estudar e atualizar os trabalhos. Certo dia, já estava cansada, então arrumei todo o material para ir embora. Na saída esbarrei nele! Confesso que fiquei nervosa e apreensiva. Nervosa, porque quase derrubei um cego e, apreensiva, porque todos, naquele momento, só falavam do cego que havia chegado à universidade. Trocamos uma palavrinha rápida. Eu quis ser simpática, pedi-lhe desculpas pelo ocorrido e ele me explicou que além de estudante estava trabalhando na biblioteca, na impressão de materiais em Braille. Nos despedimos e eu nunca esqueci daquele cego, simpático e amigável que agora abria portas em uma universidade tão grande.

Era o ano de 2017 e a universidade em que trabalhava estava com concurso aberto para transcritor de texto em Braille. Um rumor por todos os corredores na semana pós concurso: dois cegos haviam feito a prova para o pleito da vaga. Um dos candidatos era usuário de cão-guia. Finalmente sai o resultado. Um deles passou e o cão-guia também. Até aí muita alegria, a honra que seria um servidor cego em nossa instituição. A honra de ter pela primeira vez, em toda a região, um lindo e precioso cão-guia. Comecei a pensar quem seria? De que modo trabalharia? Por que estava vindo para o Sertão? Um nome é então divulgado. Nada demais. Dias depois, porém, o mesmo nome me chega como familiar, conhecido talvez... não é possível! Não pode ser! O mundo é grande e já faziam 12 anos, desde nosso encontro. Deixa prá lá.

Em uma manhã, enquanto amamentava meu filho mais novo, uma ligação desconhecida e não atendi, porém insistiu. Atendi! Do outro lado, feliz da vida e simpático, nosso recém aprovado colega transcritor de texto em Braille. Em dez minutos

de conversa, algumas perguntas e constatações: era ele, era ele mesmo. Se um dia eu quase o derrubei apressada, à porta da biblioteca da universidade, agora nós seríamos colegas de trabalho. Eu chorava e ele sorria – aliás, sorrir com gosto é característica dele.

Pronto! A “bagaceira” estava feita, no melhor sentido possível. Chegou fazendo barulho e absurdamente ávido por trabalho efetivo, potente, robusto. Um orgulho ao Sertão, tê-lo!

Em uma tarde quente resolvemos, toda a equipe, sair do trabalho e tomar um café enquanto conversávamos sobre inclusão, vida e muitos assuntos para nós importantes. Após tantas falas, barulhos, risadas e algazarras, chega-se a um assunto sério: Tecnologia Assistiva. Nessa hora todo mundo deu sua opinião. Houve quem reconhecesse que o setor precisava estudar mais; teve o que mencionou as legislações; teve quem fez brincadeira dizendo que se achava necessitado de uma Tecnologia Assistiva também. Enquanto isso nosso amigo que, além de Brailista, era também consultor no referido assunto, permanecia calado. Então, justamente no momento em que todo o grupo mais falava, ele disse:

- Gente será que posso falar?

Todos se voltam para ouvi-lo:

- Então, estou ouvindo vocês falando, falando... já trouxeram autores, citações, legislações, tecnologias, tudo muito importante, claro, mas eu tenho um conceito sobre esse assunto. Simples, porém real e efetivo. Tão simples que qualquer pessoa pode compreender:

Tecnologias Assistivas são ferramentas de inclusão e acessibilidade que transformam pessoas com deficiência em, simplesmente, pessoas; onde produtos, ambientes, programas e serviços serão usados por todas as pessoas, independente de suas características³⁷.

37. Esse conceito foi elaborado pelo servidor público Milton Carvalho. Mestre, consultor em Tecnologias Assistivas e audiodescrição; referência nacional em inclusão e acessibilidade. Maiores informações

Neste momento todo o grupo reagiu com gritos e aplausos de modo a chamar atenção de quem estava presente no café. Melhor e mais humano conceito, impossível. Alguém da equipe, de tanta euforia, gritou com alegria:

- Mais uma rodada de café, por minha conta!

podem ser acessadas através do link: <https://www.instagram.com/p/DT0TMBSDb8r/?igsh=eWVwaDJwd2doNDI0>

5. A LBI senta à mesa com profissionais

Era mais uma sexta à noite e um grupo de amigos, como sempre fazia, se preparava para encerrar o expediente e juntos iriam até o já conhecido boteco. Era um lugarzinho simples, porém já conhecido por receber grandes amigos aos finais de semana. Comida boa, música ao vivo, espaço agradável, o melhor local para se conversar, relaxar e aproveitar o final de semana que estava a chegar.

Naquela noite, porém, seria um pouco diferente... Chegaram, sentaram à mesa de costume; havia anos, tinham essa prática por hábito. Eram seus nomes: Psicóloga, Advogado, Enfermeira, Engenheiro, Faxineira, Boleira, Padeiro, Médica, Arquiteto e Empresário. Já estavam acomodados e tinham feito seus pedidos, quando uma personagem diferente entrou no boteco. Chamou atenção pela desenvoltura e discrição. Todos a olharam em tom de curiosidade. Talvez fosse a primeira vez que chegava ali.

Olhou para a mesa divertida dos amigos e perguntou se podia ali estar. Prontamente foi aceita por todos que estavam no lugar. A Psicóloga foi a primeira a conversar:

- Qual seu nome? É nova por aqui?
- Sim. É a primeira vez que venho aqui, me chamo LBI.
- Nossa! Que nome diferente! Seja bem vinda, então!

Seguiram-se alegria, diversão, muita conversa, até que ela pergunta, com grande interesse, como era a profissão de cada um ali. Apressaram-se em contar-lhe como atuavam e o que faziam enquanto trabalho.

Advogado explicou que era voltado exatamente para causas trabalhistas, mas que atuava com diversos colegas em outras áreas com: Direito do Consumidor, Ambiental, Previdenciário, Empresarial e Civil. Destacou o quanto gostava de sua profissão e como se sentia bem em auxiliar pessoas a terem seus direitos assegurados.

Psicologia tomou a vez, explicou que sua área era linda e muito potente, pois atuava na saúde mental de toda gente. Ela havia escolhido a área organizacional, mas havia outras possibilidades como: Escolar, Clínica, Jurídica, Social, Hospitalar, do Esporte, do Trânsito e ainda algumas em devida estruturação. Gostava muito de atuar no setor de Recursos Humanos, especialmente em gestão de pessoas e qualidade de vida no trabalho. Saber que sua atuação contribuía para que as pessoas trabalhassem melhor, era seu grande prazer.

LBi estava atenta a todas as informações e como seus novos amigos estavam empolgados.

Enfermeira resolve falar e explica que sua área é intensa e muito cansativa, pois é plantonista em um grande hospital, ficando muitas vezes responsável por pacientes de UTI. Relata que há inúmeras possibilidades de atuação em sua área, mas que aquela é a que mais a cativa. Esclarece a enorme importância de sua profissão para a manutenção da saúde e vida.

Antes que Enfermeira termine seu relato, Médica se adianta e explica que seu trabalho se aproxima do de sua amiga. Detalha que atua com crianças com doenças graves, às vezes, em estado terminal. Explica que apesar de ser um trabalho muito intenso, já se acostumou. Menciona ainda que profissionais como ela podem atuar em inúmeras áreas, mas o foco sempre será uma outra condição humana.

Nesse momento, Faxineira explica a importância do que faz. Todas as semanas faxina uma casa ou empresa diferente; seu trabalho consiste em limpar, arrumar e organizar. Não era bem o que gostaria de fazer, mas dadas as dificuldades que a vida lhe impôs, foi o que pôde adotar como profissão.

Boleira se adianta e diz que ama o que faz, pois atua na produção de bolos e doces festivos. Relata o quanto se desenvolveu nos últimos anos, o quanto vem se aperfeiçoando em bolos personalizados e que uma das melhores coisas de seu trabalho é a relação com os clientes.

Já Padeiro relata que, apesar de precisar acordar muito cedo, também tem muito apreço pelos clientes que conquistou em quase 30 anos de profissão. Ver o sorriso das crianças e famílias ao pegarem a sacola de pão quentinho logo cedo não tem preço. Além do mais, a padaria agrega outros itens e já se tornou lugar querido do bairro.

Engenheiro e Arquiteto explicam que resolveram atuar juntos, pois possuem áreas afins. O primeiro atua na elaboração de projetos para grandes edificações, porém já trabalhou em projetos residenciais. Arquiteto diz que se identificou com a decoração de interiores, ambientes personalizados, pinturas artísticas, composição de espaços, etc. Ambos deixam claro o quanto são fascinados pelo que fazem.

LBI presta atenção em todas as informações. Está achando fantástico conhecer tanta coisa linda e importante para a organização social. Percebe que um deles ainda não havia falado e reforça a pergunta.

Empresário então explica que, apesar de ter tido uma origem muito humilde, hoje comanda uma rede de lojas de roupas e se sente muito realizado. Fala dos muitos colaboradores que suas lojas empregam e de todo o processo que é desenvolver peças que atendem à realidade de seu público.

É nesse momento que todos à mesa querem saber o que LBI faz. Com que trabalha? Qual a sua atuação?

LBI explica com um leve sorriso que, por incrível que pareça, seu trabalho diz respeito a tudo que eles descreveram, ou melhor, a todas as profissões que se conhece. Todos a olham espantados e com ar de incompreensão, como se não a entendessem.

- Eu atuo exatamente onde vocês atuam, explica. Eu devo fazer meu trabalho exatamente onde cada um de vocês faz o seu. Preciso estar junto a cada profissão para assegurar novos processos sociais. Eu sou aquela que garante direitos, educação

e saúde. Sou a que fiscaliza casas, prédios e demais edificações; observo se meus clientes têm acesso a pessoas que faxinam suas casas, se são atendidos pela boleira, se conseguem chegar à padaria e tomar um bom café. Fico atenta se ao entrarem em lojas de roupas, sapatos e móveis, serão tratados devidamente.

Quanto mais LBI falava, mais curiosos seus interlocutores ficavam.

- Como assim? Então você atua em tudo? Como pode você estar em tudo? questiona Engenheiro.

- Sim! A minha atuação na sociedade é garantir que aquelas pessoas que muitos de vocês, sequer, veem existir, possam ter acesso exatamente aos seus trabalhos.

- Sinceramente LBI, não estamos entendendo nada sobre o que você faz – diz a Médica.

- Pois bem! Eu atuo, na verdade, com zelo e consciência para que suas profissões também atendam *pessoas com deficiência*. Eu atuo com zelo, ética e precaução para que todos os profissionais sejam efetivos agentes de transformação. Vocês não perceberam, mas sou a Lei Brasileira de Inclusão.

6. Descaso na saúde

A rotina do hospital seguia seu curso. Plantão lotado, agonia, sufoco, macas por todos os lados.

Naquela triste noite um grave acidente marcaria para sempre a vida de uma família. Pai e filho voltavam de um festivo passeio, quando foram surpreendidos por um veículo na contramão. Em segundos, tudo se desfez... o filho, infelizmente, fez sua partida ainda precoce. O pai, em estado grave, foi socorrido.

Prontamente a notícia se espalhou e chegou à casa da esposa/mãe que, ansiosa, aguardava o retorno deles. Em profundo desespero ela se dirige ao hospital para saber notícias. Era uma mulher jovem, surda, cuja língua era a Língua Brasileira de Sinais. Atordoada, consegue chegar à recepção do hospital. Sinaliza, sinaliza e nada recebe em troca. Em choro e desespero tenta se fazer entender, tenta expor que seu marido e filho podem estar ali. Alguém pareceu captar e, friamente, diz:

- Se for sobre o acidente na BR com pai e filho, o filho já era... e o pai não sei se escapa não.

A frieza da informação lhe chega da forma mais bruta possível: leu nos lábios do anunciante que sua família estava indo embora. Qual não foi seu pavor e horror! Entra em profundo dissabor... sinaliza, sinaliza, tenta emitir um pedido de ajuda e nada recebe de volta. Em meio à cena e horror, outra personagem, na agonia da urgência hospitalar brada:

- Alguém tire essa louca daqui, pelo amor de Deus! Ninguém sabe quem é essa mulher. Chega aqui gemendo, grunhindo e com tantos gestos que parece uma doida. Aqui já tem loucura demais para mais uma.

E, novamente, lê o que disseram os insanos lábios. Dessa vez, da responsável pelo plantão. Já em choque, vai se afastando do cenário, atordoada, sem nada compreender. Apenas sentido a dor da tragédia anunciada. Sem o direito de ser informada, acolhida e amparada em sua língua, recolhe-se a um canto da-

quela insalubre recepção e chora. Chora um pranto avassalador que carrega a trágica dor e o desamparo da exclusão linguística. Doía o filho perdido, doía a recuperação incerta do marido e doía o lugar marginal onde agora se encontrava.

Essa crônica foi baseada em fatos reais e ilustra a terrível exclusão que pessoas surdas, usuárias de Libras, enfrentam todos os dias em suas existências. Se você, como profissional de saúde, não se sentir sensibilizado/a com essa realidade, repense se deve realmente estar na área da saúde, trabalhando para condições humanas...

7. Professora com vontade de vomitar...

Ao longo desses quase 30 anos de trabalho em inclusão e acessibilidade, foram muitos eventos, palestras, encontros e formações. Destes, grande parte voltada para professores da rede pública de ensino. Inúmeras partilhas, trocas de experiências e aprendizado mútuo. Não é raro, após a fala, dar uma parada para trocas mais singulares ou, muitas vezes, uma lágrima quente rolar na face de quem labuta com essa inclusão no chão, por vezes, solitário, da escola.

Normalmente, nos encontros são abordados os temas mais pertinentes em inclusão e acessibilidade, como também, famílias, escola inclusiva, etc. Nos últimos anos, porém, um tema tem sido urgente e necessário: saúde mental dos/as professores/as.

Em uma das palestras algo pertinente ocorreu: Era uma tarde quente de dezembro. O auditório estava simplesmente lotado – pouco mais de 200 professores de toda rede municipal. Como já era de praxe, algumas dinâmicas foram feitas. Houve um momento de interação e a exposição didática do conteúdo planejado: metodologia Inclusão começa em Mim, conceito social de deficiência, família, Lei Brasileira de Inclusão, práticas profissionais inclusivas, etc.

Naquela tarde presenciamos muitas reações: teve professor que não escondeu sua revolta devido às indignas condições de trabalho; teve professora que, de tanto chorar, sequer, conseguiu falar; teve gestores surpresos com tamanhas reações; teve, inclusive, professores relatando como algumas famílias os estavam coagindo com advogados, no intuito de que fizessem o que elas queriam, por seus filhos. Essa foi, sem dúvidas, uma tarde de muita emoção e aprendizado, mas algo ainda mais intenso aconteceria.

Ao findar a palestra, alguns professores se aproximaram – uns, apenas por um forte abraço, outros, para partilhar alguma

situação. Alguém estava um pouco mais afastada como se esperasse a vez para falar. Aproximou-se e perguntou se poderia falar em particular:

- Professora durante sua fala foi dito que nós devemos falar o que realmente se passa conosco diante de uma pessoa com deficiência. Será que eu realmente posso ser honesta, ao menos com a senhora?

- Claro! Por favor, fale...

- Então professora, eu tenho um aluno que tem paralisia cerebral. Costuma, vez por outra, convulsionar durante a aula. Ele se debate muito na cadeira e também baba demais. Infelizmente, a família não cuida devidamente, especialmente da higiene. É comum ele chegar à escola cheirando mal. Professora – ela engole o choro, embarga a voz – por favor, não me julgue! Eu acho, após a palestra, que... ao menos à senhora, eu posso falar o que me consome todos esses meses. Eu sinto muito nojo desse menino, professora.

Ao falar isso, ela finalmente explode em um choro sofrendo e prossegue:

- - Ele me dá tanto nojo, professora... que, em alguns momentos, eu peço para sair da sala e vou para o banheiro com vontade de vomitar. Passo tão mal, tão mal diante dele, que chego a sentir um alívio enorme quando ele falta. Por favor, professora, não me julgue! Não me condene! Eu sinto que sou muito ruim por sentir isso, mas não sei o que fazer.

Por um instante, a atitude só poderia ser uma: um forte abraço de acolhimento e a certeza de que ela havia sido compreendida. Saiu agradecendo e afirmando ter a sensação de alívio no peito. Que vontade... que imensa vontade de me abaixar, catar todas as pedras possíveis e atirá-las nessa professora! Como pode, após uma formação em inclusão, falar isso? Como pode, aliás, nos dias atuais, sentir-se assim?

Um longo tempo passou, o espírito se acalmou e a hipocrisia abrandou. É claro que pode e, como pode! Aquela pobre

professora está em intenso sofrimento; carrega dentro de si a dor de não ter com quem dividir. Está certa em seu nojo e repulsa? Não. Nunca estará. Porém, apedrejar, nada resolverá. Foi assim que se tornou possível entender que *esse nojo precisa ter um lugar*. Exatamente. Pois, negá-lo, não o tornará inexistente.

Este relato sofrido chega como um ardente clamor: todo/a professor/a deveria ter assegurado o direito a um lugar para sua dor deixar! Todo/a professor/a precisaria da garantia de que, suas dores, a política pública trataria. Silenciar, só o fará amargar e fracassar, quando em inclusão tentar trabalhar. Dito de outro modo, todo/a professor/a deveria ter garantido um local onde fosse exposta e trabalhada sua bagagem pessoal sobre a deficiência, como também, as evocações que essa condição lhe traz. Esse seria um passo fundamental para inclusão real.

Na fala de uma professora pode estar o sentimento de muitos/as. A repulsa dela pode ser a da maioria, mas na sociedade da hipocrisia é privilegiado/a quem silencia. Após perceber que essa forte fala era um grito por atenção e cuidado, ficou evidente que inclusão real e, em potencial, só se faz, cuidando da saúde mental!

8. Era para ser só mais uma profissional, mas...

Ela, de fato, não teve uma vida das mais fáceis. Desde muito cedo entendeu o que era injustiça social e sentiu na carne o peso de estar à margem. Todos os dias via a dor da mãe, para trabalhar como doméstica e a força do pai, que saía logo cedo, para estar no “chão de fábrica”. Não tardou compreender que precisava estudar. Sim! Estudar, em sua jovial mente, era o único caminho para ter outra vida, como também, ofertar algo digno aos pais. E assim seguiu. Era exemplar na escola, sempre em destaque. De tanto se dedicar, não tinha interesse por nada que a fizesse apenas passar o tempo. Seu grande alvo era mergulhar nos muitos livros e, assim, chegar a um lugar completamente diferente e melhor do que aquele em que se encontrava com a família.

Como é certo que *quem planta colhe*, ela ingressou na universidade, tão logo fez a primeira seleção, para o curso que havia desejado por toda a vida. E nos anos que se seguiram, continuou sendo um grande exemplo de estudos, dedicação e destaque. Nada lhe era fácil. Às vezes, comia menos no almoço para guardar um pouco para a janta. Não sabia o que era um lanche da tão frequentada lanchonete, pois preferia juntar o pouco que tinha e investir em livros, muitos livros.

Ao chegar a tão sonhada formatura, sua maior alegria não era a festa, da qual, após grande esforço, participaria. Sua maior satisfação era que, no dia seguinte, já iniciaria seu primeiro emprego em um dos lugares mais sonhados por uma jovem da sua área.

Finalmente, o emprego dos sonhos. Um salário inicial já satisfatório. Em breve, poderia ofertar aos queridos pais o que tanto havia desejado ao longo de todos esses anos. A rotina era puxada e, por ser dedicada, não tardou em ascender na empresa – o que não foi bem visto aos olhos de muitos colegas.

Certa vez, no intervalo de uma reunião, uma colega disse sutilmente:

- Você tem pouco tempo de empresa e está crescendo rápido! Tem algo, além do seu trabalho, por trás?

Sentiu um frio estranho na barriga com essa pergunta, porém deixou pra lá. Dias depois, a mesma colega insinua que toda a equipe poderia deixar a gestão de todo um projeto com ela, já que, tudo o que fazia, ganhava os olhos do diretor geral da empresa. De novo gelou, sentiu-se mal... Afinal, o que a colega queria dizer, com aquelas afirmações? Apesar de estar incomodada e, em certa medida, constrangida, resolveu deixar para lá.

Na semana seguinte, toda a empresa estava sob tensão pois teriam importante reunião na qual um grande contrato poderia ser assinado. Ela havia revisado incontáveis vezes o projeto que seria apresentado; havia preparado todos os relatórios e documentos necessários; havia se reunido previamente com o diretor para deixar tudo alinhado. No dia da reunião, ao chegar, logo cedo, foi recepcionada por um grupo de colegas, quando prontamente, uma lhe disse:

- Você acha certo seu comportamento aqui na empresa?

Mas ela não compreendeu e perguntou sobre o que se tratava.

- Não se faça de inocente. Todo mundo já está sabendo: você só tem esse valor todo aqui dentro porque, desde a época em que era estagiária, seduziu os chefões. Agora seu alvo é o diretor geral. Por isso tanta proximidade.

A situação a deixou tão aflita e em tamanho constrangimento, que não conseguiu abrir a boca – apenas tremia. Foi rapidamente ao banheiro para se recompor e, lá, apenas desmaiou.

Ao acordar, viu-se em um quarto de hospital e recebeu a mensagem pelo celular, de que, diante de sua falha, à empresa, não precisava mais voltar. Ainda sem entender ao certo o que aconteceu, uma coisa, porém, percebeu: havia sofrido o mais bruto assédio moral que poderia lhe acometer. Agora precisaria

se recompor e tomar as devidas providências. Precisava, com urgência, de terapia e de um bom advogado na área.

Após a alta hospitalar, agendou atendimento com uma psicóloga e um advogado, ambos, no mesmo dia. Ao chegar ao consultório, parecia ansiosa. Será que realmente ajudaria fazer terapia? Chegou sua vez e não conseguiu disfarçar a inquietação. A psicóloga tinha uma deficiência.

Tentou não olhar tanto para seu corpo na cadeira de rodas. Parecia ter paralisia cerebral. E seguiu pensando durante toda sessão: como uma pessoa dessa forma vai poder me atender? Vai dar conta das minhas dores? Por que marquei logo essa?

Ao sair dali se viu agora aflita, não apenas com a dor que trazia, mas com a evidência do preconceito que a consumia. Praticamente não tocou na comida na hora do almoço.

Agora pensava no advogado. Algo tinha que ser feito, de modo efetivo, sobre a brutalidade que a acometeu. Finalmente se vê diante de um prédio luxuoso e muito acolhedor. Chega ao sétimo andar – recepção impecável, secretária atenta, logo a conduziu a uma aconchegante sala de espera, onde serviu-lhe café e água. Havia escutado as melhores referências sobre esse advogado. Assédio moral era sua maior especialidade. Comentaram que nas últimas décadas havia ganhado todas as causas.

Chegou sua vez! É então conduzida ao escritório – também de um bom gosto e decoração ímpar. Enquanto observa atenta as obras de arte que ali estavam, escuta:

- Boa tarde! Seja muito bem-vinda! Conte-me em que posso ajudá-la e vamos ver se terei sua confiança para advogar a causa que a trouxe aqui.

Ao olhar atentamente para ele, percebeu logo: era cego. E mais uma vez foi invadida pelo pensamento: Como assim? Era só o que me faltava! Como assim? O grande advogado que me indicaram é cego? Como um cego vai poder assumir o pior acontecimento da minha vida e me ajudar?

Entre os pensamentos e o preconceito ela não sabia se continuava ali ou se pedia licença e simplesmente fugia, de tão desacreditada que estava. Conseguiu conversar um pouco com ele sobre seu caso. Percebeu, sim, sua larga experiência e domínio da lei. Sentiu-se segura em muitos momentos, pois estava diante de um exímio profissional. Mas ela não parava de pensar: Sim, ele é excelente! Sabe muito. Deixou-me segura e à vontade, mas é cego! Como é que vou fazer? Como vai ser? Eu não sei lidar com cegos e, pior ainda: deixar essa causa nas mãos dele?

Despediu-se, agradeceu, falou que iria pensar e ligaria para remarcar. Saiu pela calçada, pensando em como era preconceituosa. Logo ela, que tanto conhecia a dor de viver à margem! Logo ela que sabia o que era lutar por um lugar no mundo... Como foi possível, naquele dia, dois profissionais a evocarem tanto e, daquela forma? Havia um lado seu que reconhecia que, sim, eles eram profissionais, mas...

E você? Se estivesse no lugar dela, honestamente, o que faria? Deixaria suas dores e sua causa nas mãos de dois profissionais, pessoas com deficiência? Confiaria neles como o faria se não tivessem a deficiência? É sobre essa inclusão nas cenas sociais cotidianas que precisamos atuar.

9. Não a deixaram brincar!

Era mais uma gestação e ela seguia muito serena e confiante, afinal era a terceira. E agora, após dois meninos, finalmente viria uma menina. Toda a família estava em festa. Naquele manhã, havia acordado muito cedo e se organizado para a maratona de exames que a aguardava. O primeiro seria o ultrassom. Aparentemente tudo seguia conforme o esperado. Saiu sentindo leves dores, porém acreditava ser normal, já que em breve, completaria sete meses. Fez todos os demais exames e se encaminhou para a consulta de rotina – tudo dentro do que se imaginava.

Nas semanas que se seguiram, foi surpreendida pela intensidade da dor e por um leve sangramento. Por precaução, foi melhor ser internada e ficar sob a devida observação. O quadro, porém, agravou-se e ela precisou ser submetida a uma cesárea às pressas.

Por ter sido um parto prematuro, a pequena bebê corria o risco de não sobreviver. Ao nascer não respirou e teve a primeira parada cardiorrespiratória.

Foi aquela correria: reanimação, UTI neonatal, intubação e muita esperança de que a vida ficasse. E ficou...

Dias depois, as duas, mãe e filha tiveram alta. Recebeu com grande aflição a perspectiva dos médicos de que havia possibilidade de um quadro de síndrome rara e que era preciso investigar o quanto antes. Assim o fez: teste genético, exames, acompanhamentos, terapias, oxigênio, até que, um ano e sete meses depois, a confirmação do fato: uma síndrome rara que não a permitiria andar e que a faria precisar de cilindro de oxigênio, tão logo fosse crescendo.

Os anos passaram e, dentro do possível, com as devidas adaptações, ela se desenvolvia. Foi para a escola ainda cedo, tudo devidamente pactuado e garantido em acessibilidade. Gostava muito do ambiente de aprendizado, pois sentia que os livros

lhe abriam as portas do mundo e os caminhos, embora alguns dias lhe fossem difíceis e até cruéis. Um desses dias teve terrível destaque: uma aluna novata havia chegado à escola e sentou-se atrás dela. Por cerca de três vezes, fez questão de falar:

- Professora, eu não consigo ver nada a minha frente com essa cadeira de rodas enorme diante de mim. Ela não pode sentar lá no fundo da sala, não?

Tímida como era, sentiu-se absurdamente constrangida e envergonhada, mesmo com a intervenção da nobre professora:

- Não. Ela vai continuar sentada aí, pois sempre foi seu lugar. Você pode vir aqui mais para frente, nessa cadeira desocupada.

Naquele mesmo dia, ao tocar o sinal para o recreio, novamente insistiu para participar das atividades, brincadeiras e conversas com as meninas da turma. Outra vez a novata interviu:

- Hoje nós iremos brincar de jogar bola e correr, por acaso você consegue fazer isso? Essa sua cadeira permite? Se quiser ficar olhando a gente, pode até ser. Mas não invente de participar do que você não pode. Afinal, seu corpo é limitado demais.

Essa última frase chegou-lhe como um afiado punhal a entrar-lhe vagarosamente na alma. Não pôde mais falar, opinar, revidar, muito menos argumentar. Sinceramente, ela, toda a turma, toda a escola tinham razão: ela não cabia ali. Ao chegar em casa, no quarto se trancou e, apenas, chorou... A decisão tomada seria que, para aquela escola, não mais voltaria.

Uma pergunta, entretanto, implica-se a esse doloroso episódio: Até quando? Até quando corpos com deficiência serão esmagados pelo restante do mundo em sua vã ausência de consciência?

10. A filha, o ônibus, a dor

Há cerca de 20 anos, em uma roda de conversa com mães de filhos com deficiência intelectual, um relato nos chamou atenção: ela estava nervosa, trêmula, parecia já estar próxima dos 60 anos. Não tardou, pediu para falar. Explicou a dureza de ser mãe sozinha de uma filha com 28 anos e com deficiência intelectual. Relatou os avanços que já haviam ocorrido, o quanto a filha gostava e participava de tudo ofertado pela instituição e a gratidão que sentia por ter ao menos aquele local para recebê-la.

Enquanto falava, o nervosismo ia se intensificando e todos ao redor não escondiam a expressão de questionamento, afinal, se estava tão agradecida porque parecia tão nervosa e aflita? Aos poucos começou a explicar o que há anos acontecia durante o trajeto para chegar à instituição. Normalmente pegava dois ônibus para ir e dois para voltar. A ida ocorria com dada tranquilidade, tinha menos movimento, ela e a filha podiam embarcar e sentar tranquilamente. O retorno era o complicado.

Primeiro foi com a farda da instituição. Alguns adolescentes subiam (risadas altas, algazarras) e, ao passarem por sua filha, não se acanhavam em falar:

- Olhem para ela! Vejam o que está escrito na camisa dela! Cuidado! Não passa perto não. Se está com essa camisa, ela é doida!

Passavam, então, aos gritos e risadas:

- Olha a doida! Não fiquem perto dela não! Doida é problema.

A ferida mãe se ressentia, mas como estava sozinha, nada fazia... Percebia, entretanto que do seu jeito, a filha também sentia.

Respirava profundamente como se o ar lhe faltasse, enxugava o tanto de lágrimas que escorriam-lhe pela face, olha para a expressão das outras mães e segue contando sua aflição:

- O pior foi semana passada. Parece que todo mundo que estava naquele ônibus resolveu nos agredir. Logo que entrei com ela, o motorista aparentemente simpático, responde ao meu bom dia e diz:

- Admiro muito a senhora, aguentar uma filha doida dessa forma não deve ser fácil! O que parecia gentileza, chegou-me como uma facada. Segurei forte na mão dela para que não se soltasse e fomos sentar. Quando sentamos, percebi a inquietação de uma moça e sua filha que estavam perto de nós. Não demorou ela puxou a menina para o colo de modo a se afastarem; vi quando olhou em volta e fez o sinal de doida para a criança, como se explicasse por que a tirou de perto dela. Nesse momento eu não me controlei mais. Olhei para aquela jovem mãe e falei:

- Minha filha não é isso! Não diga a sua filha que a minha é louca, por favor! Ela baixou os olhos como se estivesse envergonhada, enquanto eu, sem conseguir mais segurar, chorava.

Àquela altura outras mães do grupo já estavam atravessadas pelo mesmo sentimento. Algumas tentavam ampará-la, mas o que ela realmente precisava era externar esse lugar social de sua filha. Continuou:

- Estar naquele ônibus, naquele dia foi horrendo. O percurso de 40 minutos pareceu durar uma eternidade. Eu queria um buraco no chão para que eu e ela entrássemos. Eu não sabia que o pior ainda vinha.

Nesse momento, chorou intensamente como quem tem a alma esfaqueada. Relatou:

- Quando chegamos em casa, ela foi para o banho e eu fui ajeitar o almoço. De repente, escutei ela gritar... Gritou uma, duas, três vezes. Eu corri desesperada. Ela estava embaixo do chuveiro e havia se cortado com o aparelho de barbear. Graças a Deus os cortes não foram profundos, mas ela chorava e gritava enquanto se apertava. Abracei-a. Abracei forte. Segurei-a. E, aos poucos, consegui secá-la e trazê-la para o quarto.

Já um pouco mais calma, vestida e sentada na cama, pergunto-lhe por que fez isso, enquanto penteava seu cabelo. Com todo esforço que ela faz para se comunicar com a gente, olhou para mim e disse:

- Mãe eu não sou doida! Por que fazem isso? Eu não sou doida.

Após a intensidade do relato a pobre mãe deixa claro o tamanho de seu sofrimento e a única coisa que queria: o direito de sua filha de existir!

11. Deficiente se arrastando no sinal

Era uma manhã de céu limpo e sol intenso. Havíamos chegado à cidade no dia anterior para uma jornada intensa de três dias de trabalho. Após o devido descanso, nos dirigíamos à universidade onde participaríamos de imponente evento sobre inclusão e acessibilidade.

Enquanto o carro se deslocava pelas ruas e avenidas da entusiasta cidade, observava as paisagens, pessoas e prédios à frente. Em dado momento, para-se no sinal vermelho. Um misto de surpresa, espanto, dor, angústia e questões mil. Enquanto o veículo aguarda o sinal verde para prosseguir, um homem atravessa a faixa. Não era um homem qualquer. Estava sujo, muito sujo, tinha braços aparentemente fortes, porém pernas atrofiadas, que lhe exigiam o movimentar-se através das mãos. Parecia arrastar-se por aquela avenida também suja. Por um instante, sua sujeira aparente confundia-se com a sujeira da própria vida. O tempo que levou para atravessar foi cronologicamente rápido, porém a observação de sua simples existência pareceu durar uma eternidade.

Uma lágrima aquecida correu-lhe o rosto e questões tantas vieram: quem era aquele homem a arrastar-se ao chão? Como era seu nome? Como a deficiência lhe chegou? Nasceu com ela ou adquiriu? Por que estava naquela situação? Por que sua deficiência gozava de tanta exclusão que o que lhe restou foi arrastar-se pelo chão? Por um leve momento chegou a se perguntar o que ia fazer em mais um evento sobre inclusão se, absolutamente, nada faz por quem se arrasta ao chão? Mais lágrimas rolaram pelo rosto.

Passou. Passou o homem, o sinal abriu, o carro seguiu e ao evento se chegou. Ah! Fila de participantes, pessoas com deficiência por todos os lados, credenciamento, material de congressistas impecável, auditório climatizado, nos intervalos, coffee break farto. Finalmente todos se acomodam. A mesa de

abertura se forma: autoridades tantas, falas faladas por gente falante, eloquência, incumbência e urgências. As palestras iniciais foram vivas, potentes, ardentes e empolgantes.

Estava tudo tão lindo... Era tudo tão inclusivo e potente... Só não cabia aquele miserável na rua a se arrastar todos os dias. Não há como saber se a miséria dele é maior que as hipocrisias de nossas alegorias. Não há como saber se o pior é ele a se arrastar pelo chão ou os que se arrastam com uma inclusão sem efetiva resolução.

12. Afinal quem tem direito à prioridade?

A rotina dela não era, nem nunca foi fácil. Vivia na luta social pois tinha um filho já adulto com paralisia cerebral, acamado, não verbal. Sua rotina era preenchida pelos cuidados a ele e pela batalha da melhoria de vida. Havia alguns meses que percebeu a necessidade de ir ao médico, fazer alguns exames, pois havia anos que não cuidava de si.

Para agendar um atendimento inicial, sabia que precisaria sair de casa no horário do primeiro ônibus, mas precisava também encontrar alguém que a substituísse nos devidos cuidados ao filho. Ao comentar com uma amiga vizinha sua situação de saúde, esta se prontificou em ajudá-la, desde que cuidasse de si também.

Naquele dia, ainda era madrugada quando ela se levantou, deu banho no filho, aprontou o café, deu uma rápida organizada na casa e pegou a primeira condução. Chegou à frente do posto de saúde às 05:20 da manhã. Para sua surpresa, era a primeira da fila. Sentiu-se aliviada, pois dessa vez tinha certeza de que conseguiria agendar tudo o que precisava. O tempo foi passando e a fila atrás dela foi aumentando. Aos poucos iam conversando, conhecendo as necessidades uns dos outros, por que estavam ali...

A distribuição das fichas iniciava às 07:30 – estava mais próximo agora. Por um instante ela pensou no filho, em como estava, se estava bem, calmo, pois ele costumava perceber quando ela não estava em casa. Por outro lado, a querida vizinha já era da convivência cotidiana dele, então não haveria de estranhar. Ainda estava imersa nos pensamentos, quando sentiu um leve empurrão. Estranhou, não entendeu, mas ao receber um segundo mais intenso e agressivo, olhou seriamente para a direção oposta. Seu olhar foi direto ao encontro de quem a tinha empurrado:

- Dá licença, minha senhora, dá licença! Eu estava bem atrás, pois cheguei há pouco, mas sou mãe de dois filhos autistas e vou usar meu direito de prioridade!

Sem acreditar ao certo no que estava ouvindo, ela conseguiu olhar bem sua interlocutora e perguntar:

- Seus filhos autistas estão aqui?

- Não.

- Eles andam?

- Sim.

- Eles são verbais?

- Sim. E pare de me fazer essas perguntas, pois esse é meu direito pela lei.

- Então vamos ver quem realmente tem direito? Eu sou mãe de um filho adulto, com paralisia cerebral, acamado, não verbal. Deixei-o aos cuidados de uma vizinha. Tenho idade de ser sua mãe também. Cheguei aqui ainda de madrugada, para pegar a fila como qualquer pessoa, portanto não vou te dar este lugar. Além do mais, não sei se você sabe, a lei prioriza a pessoa com autismo quando esta, por suas condições, não consegue esperar em uma fila; a lei não diz que devemos deixá-los em casa e vir brigar em filas.

A essa altura, as pessoas da fila já haviam se posicionado a favor da nobre mãe que madrugara ali. A outra foi perdendo o ar altivo, baixando o tom de voz, murchando e, silenciosamente, voltou ao lugar que já nem tinha mais, pois outra pessoa havia ocupado. Na vontade de ser esperta precisou ir para o final da fila.

13. A decepção após a festa de formatura

A festa de formatura fora seu momento áureo. Como havia sonhado com aquela noite! Como havia esperado, seus pais na plateia, os avós que tanto a ajudaram, seus irmãos mais velhos e o sonho de um curso superior a se realizar. Apesar de toda beleza, cores, luzes e alegria daquela noite, seu pensamento era um só: a partir do dia seguinte conseguir o tão sonhado emprego. E assim foi, em luta e labuta, a correr atrás de mais essa etapa tão sonhada. Segura de sua área de atuação e formação, enviou currículos, agendou entrevistas e ativou contatos pertinentes.

Durante a graduação não havia perdido tempo, tinha feito pesquisa e extensão, participado de congressos, feito cursos extras e estava iniciando sua primeira especialização. Foi chamada à primeira entrevista, recebeu de pronto elogios ao seu currículo, saiu-se bem em todas as respostas, foi ativa e criativa nas dinâmicas propostas, porém, já ao final da seleção, ela se viu sem resposta, ao ouvir:

- Neste momento, a empresa precisa, com dada urgência, fazer recrutamento, seleção e contratação de colaboradores que são pessoas com deficiência. Como não há nada em seu currículo sobre o tema, você se sente habilitada para tal atividade?

Sentiu gelar por dentro. Engoliu a seco... Explicou que não tinha expertise para o tema, porém poderia estudar, pesquisar e se aplicar ao assunto. Percebeu que a resposta não agradou muito. Infelizmente não foi contratada.

Seguiu sem perder o ânimo. Ainda tinha outras entrevistas à frente. Para a seleção seguinte chegou confiante. O cargo era exatamente dentro de sua formação e da especialização que cursava. Haveria de conseguir.

Saiu-se bem na etapa de avaliação de currículo, na entrevista e na proposição da dinâmica. Estava tudo seguindo,

quando o inesperado lhe chegou: precisava preparar uma proposta de saúde no trabalho que também incluísse colaboradores com deficiência. E agora? Pesquisou, verificou sugestões na internet, até fez um plano de ação. Mas na hora de aplicar, ficou evidente que não fazia ideia de como interagir com pessoas com deficiência. A aplicação da dinâmica foi um desastre: havia previsto que os colaboradores fizessem em forma de desenho suas expectativas de vida. Porém, entre eles, um com paralisia cerebral, não daria conta de desenhar e ela não conseguiu a proposta atualizar. Dessa vez saiu muito indignada. Como é que fora da universidade tinha todo este público e ela não havia estudado nada?

Na semana seguinte tinha mais uma seleção à sua espera. Leu tudo o que podia sobre inclusão e acessibilidade. Nessa, não passaria sufoco.

Como sempre a empolgação a tomava e se preparava: currículo, ok; entrevista, ok... e nessa vez, surpreendentemente, não houve uma terceira etapa. Pela entrevista estava otimista.

Dias depois recebeu a ligação que deveria passar no setor de Recursos Humanos, pois estava contratada. Qual não foi sua felicidade e alegria! Finalmente, agora trabalharia.

Na primeira semana de atuação conheceu toda a proposta da empresa, sua função, a equipe que gerenciaria. Sentiu um certo alívio pois, até ali, ninguém lhe havia trazido questões sobre inclusão e acessibilidade.

Certa manhã, ao chegar para trabalhar, encontrou um simpático cadeirante a esperar no elevador. Cumprimentou-o e ambos subiram até o quinto andar. No trajeto tentou uma rápida conversa:

- Acho fantástico encontrar pessoas como o senhor! Às vezes saio de casa, reclamando tanto da vida, dos problemas, aí no início do dia vejo um cadeirante, tão cedo, disposto ao trabalho! Realmente é encorajador. Ele apenas esboçou um leve sorriso - o que lhe pareceu muito simpático.

Ao chegarem, ela se dirigiu a sua sala, pois em breve teria uma reunião muito importante para a empresa. Um cliente os contrataria para uma grande campanha. Seria a primeira dela na empresa. Perdeu o cadeirante de vista. Deve ter entrado em outra sala.

Dirigiu-se para a reunião e toda a equipe já estava a postos aguardando somente o gerente e o cliente para darem início à exposição inicial. Ao entrar, cumprimenta toda a equipe e faz questão de apresentar o cliente que tanto estava movimentando a empresa naqueles dias. Ela já o havia conhecido, pois era exatamente o cadeirante que havia encontrado no elevador. Sua expressão de surpresa foi visível. Jamais imaginaria que um homem em uma cadeira de rodas pudesse comandar uma empresa. Tentou disfarçar rapidamente seu espanto e apresentar o projeto que havia montado a partir das solicitações daquele cliente. Não avançou muito foi interrompida por ele.

- Gostaria de acrescentar um ponto na solicitação que fiz a vocês. Preciso que este projeto integrado tenha um viés anticapacitista; gostaria que meus clientes compreendessem, a partir da marca, do produto, do marketing, que nós, pessoas com deficiência, não somos exemplos a ninguém pela deficiência que temos. Somos pessoas como quaisquer outras e que podemos ocupar o espaço que desejamos desde que as condições de acessibilidade sejam asseguradas.

A partir daí, ela já não disse mais nada e, de fato, percebeu o tamanho do capacitismo seu.

14. E os deveres das pessoas com deficiência?

Todos os dias aquela mulher passava pela mesma avenida e cumprimentava o senhor sentado à frente de seu pequeno quiosque de revistas. Às vezes parava, comprava alguns exemplares de palavras cruzadas ou tomava um café que ele também servia.

A história daquele trabalhador não era das mais fáceis: aos 25 anos havia sofrido um grave acidente de carro que o deixou paraplégico. Oriundo de uma família com poucos recursos, passou por momentos de insegurança e privações, porém nunca havia desistido de ter uma profissão. Havia concluído o segundo grau, mas ao casar e ter dois filhos, decidiu que investiria neles e dali do quiosque tirava o que precisava para vê-los irem aonde ele não pôde ir.

Naquela manhã ela tinha um pouco mais de tempo e resolveu dar uma olhada no material novo que havia chegado ao quiosque. Sentou-se no espaço apertado, mas possível, e pôs-se a folhear uma coletânea de clássicos da literatura portuguesa. Como era de praxe, ele aproximou-se trazendo-lhe uma xícara de café quente. Ao receber, percebeu que ele fez questão de segurar-lhe a mão, com dada firmeza e a olhou de modo diferente. Bem, deve ter sido somente impressão. Seguiu olhando o material, quando ele se aproximou e novamente a tocou, de modo descarado, em um dos seios. De modo instintivo, desferiu-lhe um forte tapa na face. Levantou-se e dali saiu para não mais voltar.

...

Era o primeiro estudante com deficiência do ensino médio daquela escola; tinha um pouco mais de idade que seus colegas de turma devido a alguns atrasos e ausências de recursos em acessibilidade. Desde os dois anos havia perdido a visão; aprendeu Braille e gostava muito de esportes. Estava com 19 anos, tinha 1,90, era risonho, brincalhão, mas pronto para a

briga quando era preciso. Certa vez em uma aula, lamentavelmente, ao conversar com um grupo de amigos, quis mostrar que era esperto:

- Hoje vou aprontar com a professora. Vou fazer tudo para ela me reclamar, quando ela o fizer eu vou gritar muito, vou xingar, vou falar o que me der vontade. E não vai acontecer nada, pois sou cego - falou em alto riso.

Uma colega timidamente ainda tentou dizer-lhe:

- Eu, sendo você, não faria isso. O que você vai ganhar com esse comportamento? Além do mais, não conhecemos essa professora ainda.

- Não vai acontecer nadinha. Eu sempre fiz isso nas escolas por onde passei e todo mundo fica com medo de fazer alguma coisa contra o ceguinho aqui.

A professora entra na sala, cumprimenta toda a turma e inicia a aula. Percebe imediatamente ele falando muito alto, ao que, gentilmente, solicita que fale mais baixo, para não atrapalhar, ou ele mesmo ficar sem compreender o conteúdo. Ele sorri, mas tão logo ela reinicia a explicação, ele volta à fala alta e agora as gargalhadas. Pacientemente ela chega junto a ele e pede que faça silêncio ou, se deseja conversar e não assistir à aula, pode ir para fora da sala, que está tudo bem. Percebendo a proximidade dela, ele ri ainda mais alto e com claro tom de deboche.

- Tudo bem! Se você deseja se comportar assim, então certamente você também sabe as consequências que lhe virão.

- Não sei não professora - falou-lhe ainda mais debochado - vai dizer que a senhora também é cega ou não tá percebendo que sou cego.

- Sim, sei muito bem que você é cego. E daí?

- E daí que ninguém ousa reclamar um ceguinho...

Neste momento a professora quase não cabe em si com tamanha indignação:

- É verdade. Você tem toda razão. Você é cego e tem seus direitos...

- Tá vendo professora até a senhora sabe. Então volte a sua explicação quando eu quiser paro de falar.

- Esqueci de falar-lhe uma coisa, você tem direitos, sim e, adquiridos com muita luta, por inúmeras pessoas que vieram antes de você. Porém você, como qualquer cidadão maior de idade, tem *deveres* a serem cumpridos. Sendo assim, caso continue receberá o mesmo que qualquer colega sem deficiência receberia. Você decide!

Ainda tentou umas duas ou três gracinhas, porém percebeu que a professora não estava a brincar em nenhum momento. Entendeu, sim, que se continuasse a perturbar a aula, seria tratado como qualquer outro estudante. Silenciou e passou a prestar atenção ao assunto exposto.

...

Mais um pedido de licença ao gênero literário

Comumente, divulgam-se, propagam-se, fala-se a respeito dos direitos das pessoas com deficiência, o que se faz extremamente necessário para a efetivação de uma sociedade inclusiva. Por outro lado, pouco ou nada se propaga sobre os *deveres* dessas pessoas. Toda pessoa com deficiência é uma cidadã com direitos e deveres a serem cumpridos. Toda pessoa com deficiência que compõe a organização social precisa exercer deveres necessários para a manutenção desta. Lembrando que os direitos adquiridos não significam: burlar regras, infringir códigos, cometer abusos, muito menos atos transgressivos. Os direitos adquiridos representam a reparação necessária e o cumprimento de princípios inclusivos para que essas pessoas existam em igualdade e equidade perante as demais. A tentativa de utilizar um ou outro aporte legal, que assegura direitos, para transgredir já é, por si só, errada. Na verdade, a ordenação do direito das pessoas com deficiência tem por prerrogativa, exatamente, o oposto, pois a garantia do pleno direito lhes requer, exatamente, a prática dos deveres.

*GARANTIR DIREITOS EM ACESSIBILIDADE PARA QUE O DEVER
DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA SEJA CUMPRIDO!*

Aqui se ergue uma faceta muito sutil e, por vezes, imperceptível do capacitismo - a crença sócio-histórica de que uma pessoa com deficiência não será *capaz* de cometer um delito, uma transgressão. Importante registrar, parece óbvio, mas, necessário se faz lembrar: *peessoas com deficiência são pessoas como quaisquer outras, com qualidades e defeitos, com direitos e também DEVERES*³⁸!

38. <https://professorinclusivo.com/direitos-e-deveres/direitos-e-deveres-das-pessoas-com-deficiencia/>

15. Só eu sei o que carrego aqui dentro todos esses anos

A chegada dela era muito aguardada. Seria a segunda filha daquele casal simples, que com muito trabalho e organização lhe daria o melhor. O nascimento pareceu tranquilo e dentro do esperado, não fosse a primeira convulsão, cerca de três horas após nascer. Em 24 horas haviam sido cerca de 12 convulsões. Os médicos a monitoravam e todos os exames necessários foram solicitados. Infelizmente ela não teria alta e a mãe precisaria ficar e acompanhá-la. Foram 08 meses dentro daquele contexto hospitalar. Momentos em que melhorava, outros que piorava... Momentos em que parecia sorrir para a vida, momentos em que parecia que abraçaria a própria morte.

Aos 10 meses, finalmente, o diagnóstico chega: uma deficiência neurológica grave a impediria de ter uma vida como os demais. Não andaria, não falaria, dificilmente a cognição apresentaria algum avanço, não comeria sozinha e, certamente, sequer, pensaria. Foi um luto àqueles jovens pais. A mãe, já exausta da jornada hospitalar que vinha tendo, nem entendia ao certo o que aquele diagnóstico representava. O pai aparentava forte, perguntava o necessário, não falava muito, não chorou, não esboçou dor, não fez nenhum clamor...

Infelizmente a jornada de internações se seguiu, de modo que nos primeiros anos passou mais tempo com ela no hospital do que em casa, enquanto ele cuidava da filha mais velha. As internações eram longas, desgastantes, angustiantes e sem muitas perspectivas.

Dada noite, já havia voltado para casa, ela vai até a cozinha e o vê em pé ao balcão. Até ali nunca havia conversado sobre o que ele sentia frente à pequena filha, afinal, sete anos haviam se passado. Ele parecia chorar naquele exato momento. Ao ser, por ela, questionado, desconversou, ela porém insistiu. Depois de um instante em silêncio, com a mão esquerda fechada no peito, ele conseguiu falar:

- Só eu sei o que tenho sentido aqui dentro todos esses anos!

E o choro caiu compulsivamente!

16. Corredor de uma perna só

Era uma manhã ensolarada de mais um domingo. Como de costume, mesmo não sendo dia de expediente laboral, acordou cedo, fez o café de todos da casa, se organizou, calçou o tênis, pois naquela manhã a caminhada seria prolongada. Qual não foi sua surpresa ao acessar a avenida principal? Deparou com uma potente corrida organizada. Talvez alguma empresa ou um bom grupo de amigos, ou as fazendas de fruticultura, enfim... Estava muito bonita e bem estruturada. Logo foi passando por corredores e corredoras de todas as idades. Havia uma animação, alegria e muito incentivo ao longo do percurso.

Após cerca de três quilômetros de caminhada avista um corredor diferente que vem no seu ritmo, do seu modo... Era um homem com deficiência física. Tinha apenas uma das pernas e estava correndo de muletas. Parecia ter cerca de 50 anos, usava boné e o devido uniforme da corrida. À medida que passava pelos demais corredores esses o cumprimentavam alegremente:

- Vamos lá campeão!
- Corre cara, você é o melhor!
- Você é minha inspiração, amigo!
- Sua superação é o melhor da corrida!

Ao vê-lo em sua direção, foi invadida pelo desejo de aplaudir e gritar também, assim que passasse por ele:

- É isso aí, meu amigo! Vamos lá! Você é demais.

Só aí se deu conta de que não havia abordado nenhum/a corredor/a ao longo do percurso, embora tenha passado por inúmeros/as deles/as. Por que então, falaria, aplaudiria somente aquele? Mais uma vez, deu-se conta do capacitismo que ainda a habita. Queria aplaudir e gritar justamente pelo fato de ele ter uma deficiência física e mesmo assim estar ali correndo.

Capacitismo é isso. Essa aresta que atravessa, perpetra e impera. É esse preconceito sutil disfarçado em coisa boa que marginaliza, que inferioriza e que faz destaque ao que falta. Vencê-lo é, de fato, o maior prêmio da grande corrida...

17. Vó Marta, o autista e o cordão de girassol

As tão esperadas férias haviam chegado, finalmente. Os pais e, especialmente, as crianças não viam a hora de pegar a estrada e finalmente chegarem ao destino sonhado. No dia da viagem todos, sem exceção, acordam cedo e, deveras, empolgados. Malas prontas desde a noite anterior, banho, café da manhã, arrumar tudo no carro, embarcar e pegar a estrada. A viagem seria longa. O destino, um aconchegante hotel fazenda que ficava a uma distância de quase 800 quilômetros. As crianças, sem dúvidas, eram as mais eufóricas e a todo momento perguntavam quando iriam chegar.

Foi um dia inteiro de viagem, até pararem numa pequena cidade para jantarem, dormirem e seguirem viagem. Dia seguinte, logo cedo, de volta à estrada, admiram a linda paisagem, observam as atrações das pequenas cidades e seguem.

Finalmente chegam ao destino. Já na entrada do grande hotel fazenda se encantam com tantas belezas e atrações. Hora de se organizar no bangalô que os hospedaria e aproveitar abolutamente tudo que aquele hotel oferecia.

Inicialmente foram conhecer cada espaço da grandiosa fazenda, ver as condições de passeios e aproveitar a área das piscinas - e assim foi o primeiro dia. O segundo dia começou cedo, pois todos tinham por hábito saltar da cama tão logo o sol nascia. Após o delicioso café da manhã, as crianças correram agitadas para as piscinas, todas com seus respectivos coletes.

Naquela manhã, a fazenda contava com poucos hóspedes e parecia não estar tão cheia. Tão logo se acomodaram à beira da piscina, as brincadeiras começaram. Foi neste momento que uma simpática senhora chegou e alegremente entrou também na piscina. Naquele momento as crianças foram chamadas a lanchar, todas elas saíram ávidas para comerem, menos uma, que ficou na piscina só, com seu colete, risadas e braçadas. Era autista, adorava o barulho da água e a alegria de se perceber nadando. Enquanto os pais e os irmãos lanchavam, ele apenas

sorria se batendo na água.

Por um instante os pais olham para a piscina e veem o pequeno filho dar braçadas em direção à simpática senhora, que por sua vez lhe abria os braços e um longo sorriso:

- Venha, querido! Nade até aqui aos braços de vovó!

Finalmente os dois se encontram, se abraçam e ali ficam. O pequeno menino autista abraçou fortemente a vovó que acabara de conhecer e ela, por sua vez, radiante com a espontaneidade daquele carinho. Ainda abraçados vieram à margem da piscina onde ela o ergueu, entregou aos pais e declarou:

- Que menino lindo e simpático vocês tem!

Naquele momento a mãe pensou instantaneamente:

- É essa sociedade que quero para meu filho. Que o abraçe, o afague, o acolha.

Olhou para o marido e disse:

- Pensa comigo! Se nosso filho tivesse usando algumcolar ou qualquer outra identificação da sua condição será que Vó Marta o teria tratado assim?

Licença Literária...

Nem todas as crianças que são autistas precisarão de identificações. Estas devem ser utilizadas com dada cautela e tendo o devido respaldo. Em muitos casos esses marcadores poderão ser reforçadores de posturas preconceituosas e capacitistas. Já outras famílias encontrarão sentido, amparo e conforto na utilização do cordão e está tudo bem. Para outros contextos o cordão poderá trazer a devida serenidade, por exemplo, a uma mãe já cansada de lutar pelos direitos do seu filho.

Na verdade não há uma receita única e uniforme. Que cada família pondere se realmente é necessário 'identificar' a condição de seus filhos. Que cada família conheça de fato quem é seu filho autista, o que ele realmente demanda e a sociedade que deseja para ele. A família em questão sabe bem o que deseja do filho diante do mundo e do mundo diante do filho.

18. O violão amarelo e a vaquinha azul!

Era mais um passeio em família. Era um rápido momento a fim de que as crianças aproveitassem o final das férias. Toda a família acordou muito cedo, afinal iam pegar a estrada e desejavam aproveitar ao máximo. Seriam apenas dois dias e o tempo necessário para verem tudo que a cidade do interior oferecia.

Foram quase quatro horas de viagens parando em outras pequenas cidades, passeando por praças e experimentando o que o interior sertanejo tem de melhor. Chegaram finalmente ao destino e já era, então, hora do almoço. Localizaram uma singela churrascaria, onde as crianças aproveitaram o quanto podiam. Findo o almoço, primeiro local a ser visitado, o conhecido museu da cidade que homenageia grande ícone da música nordestina.

A chegada ao museu foi festiva às crianças, ficaram deslumbradas com tantos espaços a explorarem, a conhecerem. Ao entrarem para comprarem os ingressos deram de cara com uma convidativa lojinha, repleta de brinquedos, artefatos e souvenirs. Ele na ponta dos pés, ao olhar tudo aquilo disse logo:

- Mamãe vou querer aquele violão amarelo!

Comprados os ingressos, ficou certo que, após percorrerem todo trajeto do museu, voltariam à loja e todos ganhariam uma lembrancinha.

Primeiro visitaram a linda casinha em que o pai do cantor morou até a finitude. Foi lá que foram recepcionados por um carismático cordelista local. As crianças se encantaram com todos os móveis e artefatos da pequena casa; adquiriram cordéis e fizeram o devido registro fotográfico com o célebre poeta.

Mesmo diante de tantas atrações, ele não parava de repetir:

- Mamãe eu quero meu violão amarelo!

Era então explicado que seguiriam o passeio e só depois teriam o bendito violão amarelo.

Seguiram então para o museu propriamente dito, onde conheceram peças, histórias, artefatos, roupas, discos e instrumentos do célebre cantor. Dali a parada era a grande casa onde o artista havia vivido até sua partida. Todos encantados, pois o passeio parecia mais uma viagem no tempo.

Os pedidos e apelos pelo pequeno violão amarelo se seguiam; quase não deixa os pais encerrarem a visita. Finalmente, retornaram à pequena loja e ele teve a alegria de pegar seu brinquedo. Tocou, vibrou, rodopiou, porém, cerca de trinta minutos depois, ao ver um dos irmãos com uma pequena vaquinha dançante, não quis mais o violão amarelo e agora pedia:

-Eu quero uma vaquinha azul!

Foi-lhe informado que não teria a vaquinha azul, pois já havia ganhado o violão amarelo. Por um instante conseguiu despistar os pais e correu sozinho para a lojinha. Ao entrar foi direto para a vaquinha azul e a pegou. A vendedora da loja aproximou-se e lhe explicou que era precisa chamar a mamãe, ao que ele reagiu colocando o pequeno dedinho sobre os lábios:

- Shush! Não chama a mamãe não!

Saindo do recinto, dá de cara com o pai, que lhe explica não ser possível ficar com a vaquinha e o mostra como deve devolver. Em meio à visível contrariedade o faz, porém chora, esperneia, grita... E assim sai do lindo museu.

No dia seguinte, ao se organizarem para novamente pegarem estrada o escutam:

- Vamos passar no museu e pegar minha vaquinha azul!

Dessa vez não seria possível atendê-lo, era preciso compreender que não se pode ter tudo que quer... Não se pode, em tão pouco tempo, trocar um brinquedo por outro ou simplesmente gritar que terá em mãos o que desejar.

Ao passarem em frente ao museu, o apelo foi intenso, regado a muito choro e intensa reação:

- Pare no museu. Preciso da vaquinha azul!

E assim seguiu por todo o trajeto de volta para casa. Fo-

ram cerca de quatro horas em que chorou, gritou, se debateu, bateu, reclamou enquanto dizia:

- Vamos voltar e pegar a vaquinha azul.

Todos que o acompanhavam no carro já pareciam cansados; os irmãos irritados, pois ao gritar tão alto, os incomodava.

Somente ao entrarem na cidade de origem, ele olha para trás e diz:

- Adeus museu. Adeus vaquinha azul!

Nesse instante fica claro que seu diferente processamento cerebral estava começando a entender que não teria a vaquinha. Cerca de três dias depois em conversa com a mãe, diz:

- Mamãe um dia a gente volta ao museu e pega a vaquinha azul?

- Sim, filho! Um dia voltaremos...

Tudo teria sido mais simples e supostamente fácil se o tivessem atendido. Não era grande custo parar novamente no museu e comprar-lhe a bendita vaquinha azul. Algumas questões se erguem então: Quando, pois ele entenderia que não se pode ter tudo que quer? Quando sua pequena mente aprenderia que a frustração também compõe a vida? Qual seria o momento de ensinar-lhe que é preciso saber lidar com o “não”? Essa era, pois, a ocasião. Foi fácil? Não. Nem a ele, muito menos à família, porém um objetivo maior se ergueu: ensinar a uma criança autista que o mundo não é seu!

19. Você é autista e está tudo bem

Era mais uma das inúmeras manhãs ensolaradas de domingo, em que as crianças estavam alvoroçadas em casa. Como sempre, todos haviam acordado cedo e cada uma, a seu modo, dera início àquele dia. Para muitas famílias, domingo é dia de dormir um pouco mais, acordar mais tarde, mas numa casa com cinco filhos, normalmente não é assim que funciona. Comumente um dos filhos mais novos levanta-se junto ao raiar do sol e segue seu rito. Acorda, vai até a sala, pega o controle da televisão e liga em seus desenhos favoritos, que naquele momento eram desenhos sobre o alfabeto e os números.

Tal foi nossa surpresa naquela manhã: dois deles acordaram juntos, e no lugar de ligarem a TV pegam a enorme caixa de legos e foram brincar. Enquanto brincavam o mais velho engatava uma singela conversa com o mais novo. Como nos dias anteriores, já era hora de estarmos na cozinha para então fazermos o café da manhã de todos eles.

Naquela manhã, porém os pensamentos viajavam. Três dias antes havíamos recebido o diagnóstico de autismo de um deles. Como toda mãe diante da *hora da notícia*, ainda estava a respirar fundo sobre tantas questões e incertezas no que diz respeito à vida de nosso filho. Enquanto cozinhava imaginava e enquanto imaginava era tomada por inquietações tantas.

Seguindo então a rotina da manhã, ainda na cozinha, percebi que os dois que estavam a brincar na sala, resolvem sentar no sofá para assistirem televisão. É nesse momento que escuto o mais velho se reportar ao mais novo no modo mais inocente e puro que só a infância assegura:

- Você já que sabe que é autista? Pois é. Você é autista. E está tudo bem. Não há problema nenhum em você ser autista!

Na escuta atenta de mãe, a força dessa fala de uma criança fez o coração arder e uma lágrima quente aquecer a vida. Enquanto me perdia em devaneios na cozinha, sem saber qual teoria estudar, como abordar, o que seria, o que viria, escu-

to um outro filho dar a notícia ao pequeno irmão do modo mais singelo e natural possível. Mais que isso, pois essa narrativa não só comunicou sobre o autismo, ela o naturalizou em nossa casa.

Claro! Como não havia pensado nisso? Era muito simples. Você é autista e isso não tem problema nenhum. Não há problema em ser autista de fato e de direito. O grande problema é estar, sem dúvidas, inserido em um contexto em que não cabe ser autista.

Com esse episódio só podemos concluir que a efetiva inclusão parte do olhar puro e simples da infância, afinal, *tudo bem, ser quem se é!*

20. Não pense que porque você é autista você pode fazer o que você quiser

Era mais um dia na puxada rotina daquela família. Casa, roupas, brinquedos, comida a fazer e, como sempre, as crianças a correr, brincar e sorrir. Havia momentos que inventavam jogos e atividades juntos, havia momentos que cada uma seguia para um lado agarrada a um brinquedo específico. Tudo seguia como brincadeira de criança, até que um fato chama atenção. Uma das crianças menores pega o brinquedo deixado de lado por um dos irmãos maiores. Ao ver que seu brinquedo agora estava com o irmão, este imediatamente reage e o toma, gerando intensa reação. Após alguns instantes o brinquedo é esquecido e o pequeno menino vai a outro, também do referido irmão e a cena se repete... Parecia planejado. Com infinitos brinquedos pela casa e pela garagem, ele pega somente os daquele irmão.

Em dado momento os dois entram pela casa aos gritos, um querendo o brinquedo e o outro sem entregar o brinquedo. Ao se deparar com a cena, instantaneamente, o pai pede ao mais velho que deixe o mais novo brincar com seu brinquedo, pois não há nada demais nisso. Ele retruca, segurando ainda mais firme o bendito objeto. Diante disso, o pai então insiste, argumenta que ele é maior, que já têm melhor entendimento, que pode ir brincar com outras coisas e que, até então, sequer se importava com aquele item específico. Um tanto contrariado ele dá o brinquedo ao irmão menor, que, por sua vez, o agarra e sorri contentemente, como se dissesse: - Eu venci. Diante da situação o dono do brinquedo não tarda em falar em misto de revolta e orientação:

- Olhe aqui eu só lhe dei o brinquedo porque papai mandou. Nem pense que porque você é autista você vai ter tudo que você quer não, viu? Esse brinquedo continua sendo meu e assim que eu puder vou pegar de volta. Não pense que seu autismo vai lhe dar tudo que é dos outros.

Falou, cruzou os braços, deu as costas e saiu pisando fundo.

Esse episódio tinha tudo para ser somente uma cena corriqueira de uma casa ordinária, com dois irmãos a disputar um surrado brinquedo, porém a reação do irmão mais velho ao final revela uma verdade social urgente e profunda: *SER AUSTISTA NÃO AUTORIZA NINGUÉM A TER TUDO QUE QUER OU A BURLAR REGRAS SOCIAIS*. E, novamente, a simplicidade infantil nos ensina de maneira sábia e certa. Ao fazer isso, tomado pela contrariedade de entregar seu brinquedo, o irmão mais velho abre, ao irmão mais novo autista, as portas dos limites sociais.

21. Mãe, autismo, dor de dente... Impotências!

O encontro havia sido muito potente e cheio de relatos emocionantes. Era uma pequena escola do bairro, estavam presentes todos os professores e algumas mães de crianças e adolescentes autistas. Houve sorteios, brincadeiras, descontração, palestra e um precioso momento em volta da mesa com um rico lanche sertanejo.

Após aquele momento festivo ela me chama a um canto e pergunta se tenho alguns minutos. Estava trêmula, olhos marejados. Afirmo que podia falar sem pressa. Um tanto devagar ela começa:

- Tenho um casal de filhos. Um de 22 anos que já está fora de casa e uma filha de 15 anos, autista suporte 03. Sou mãe solo. Se a senhora olhar essas marcas no meu braço... São dos momentos que ela desregula e estou sem remédios. A única forma que ela encontra para se acalmar é apertando meus braços com toda força que puder.

Nesse momento, chora de modo intenso enquanto toma um gole de água vagorosamente. Tenta prosseguir:

- Há dois meses ela grita pela casa todas as noites com intensa dor de dente. A situação está tão feia, tão feia que os remédios já não ajudam mais. Preciso dar uma dose extra do que ela toma para dormir, o que a deixa praticamente inerte durante o dia.

Questiono se já havia procurado o poder público para essa situação tão alarmante.

- Já sim. Consegui agendar uma consulta com a dentista do posto do bairro. Ficamos esperando um mês. Ao nos receber e perceber que ela tinha autismo suporte 03, ela simplesmente disse que não podia fazer muita coisa, pois não tinha nem formação nem experiência para casos como o dela. Eu até que entendi. Ao menos ela foi sincera. Foi melhor do que fazer coisa errada. Dentista para autistas assim não é fácil. Ao menos ela

me deu um encaminhamento para a Secretaria de Saúde do Município.

- Ahh, que coisa boa. E a senhora conseguiu?

- Infelizmente, não.

- Como assim? O que houve?

- Eles me explicaram que o encaminhamento da primeira dentista sugere que ela seja devidamente sedada por profissional preparado para tal. Nesses casos a secretaria não dispõe de profissional assim. Então eles fizeram outro encaminhamento para que eu vá para a capital com ela tentar por lá.

Faz uma breve pausa, respira como quem quer se livrar de um engasgo simbólico, chora, chora muito e mesmo assim segue chorando e falando:

- Veja só: eu não estou trabalhando. Praticamente nosso sustento é o auxílio a que ela tem direito e algumas pessoas que nos dão cesta básica. A senhora acha mesmo que tenho condições de sair daqui para uma capital só eu e ela? Sem conhecer ninguém? Como vou pagar alimentação e hospedagem? Pois a secretaria só custeia a ida e a volta no ônibus do município. Disseram que eu fizesse rifa, pedisse dinheiro na internet, mas estou tão exausta, que não consigo.

Era uma situação tão extrema e gritante que a essa altura só evocava o tamanho da minha incompetência e, por certo, a precariedade do meu trabalho...Tanto que parece ser feito, mas essa mãe naquele estado era, de fato, uma evidência da minha (da nossa) impotência. Creio que esse sentimento lhe chegou por meus olhos, pois ela ali encerrou:

- Não se preocupe não, professora. Vou bater à porta da defensoria pública. Alguém há de me ajudar. E a senhora já fez muito por mim, pois o tempo que essa dor de dente dela começou é o tempo que eu queria alguém só para falar. Muito obrigada por me ouvir, acolher e abraçar. Era só isso!

22. O profissional, o pecado e a deficiência

O mês estava agitado e com muitas demandas a serem colocadas em dia, embora toda a família estivesse de férias. Após muitas tentativas, finalmente a cansada mãe consegue um agendamento para o pequeno filho autista. Era um profissional muito concorrido, agenda lotada, porém figurava entre os melhores da região.

Logo cedo acorda o bebê, dá o devido banho, prepara, como o faz todos os dias, o café da manhã preferido dele. Era preciso comer cedo, pois também faria alguns exames específicos e não podia estar com estômago cheio.

O trânsito naquele dia estava especialmente congestionado e caótico. Ou seria sua ansiedade por finalmente ter conseguido aquele atendimento para seu pequenino filho?

Pronto! Chegou! Ao adentrar à clínica foi informada que havia cinco pacientes à frente do seu filho, pois o profissional havia atrasado um pouco. Tudo bem, pensou, enquanto respirava fundo ao sentar-se numa confortável poltrona. Tudo bem... Para quem já aguardou meses, ter aquela consulta tão próxima, era o mais importante.

Após quase três horas de espera, finalmente chega a vez de seu filho. Ambos são recebidos com largo sorriso e simpatia pelo já conhecido profissional. Algumas perguntas básicas, perguntas sobre o dia a dia da criança, sua rotina, seletividade alimentar, sono, etc.

Durante a consulta a mãe consegue escutar ao fundo, baixinho e suave, músicas de cunho religioso. Sentiu-se em casa e à vontade o bastante para questionar o profissional acerca de sua crença. Qual não foi sua surpresa! Ela e ele faziam parte de contextos religiosos semelhantes. Ela não escondeu sua satisfação e o quanto se sentiu à vontade para conversar melhor agora.

Já haviam, então, falado diversos signos que representavam suas convicções: cânticos, orações, ritos, leituras, etc, de

modo que não tardou em explicar ao profissional como eram conduzidas as questões de fé ao seu filho autista.

- Já tenho ensinado ele a fazer suas orações. E ele tem aprendido rápido. Inclusive já o ensinamos a agradecer na oração por ser autista.

Neste momento o profissional a interrompe e como quem vai lhe dar a mais profunda explicação diz:

- Veja bem! Sugiro, com base em nossa fé, que não ensine ele a agradecer por sua condição. Para nós tudo foi criado de modo perfeito, sem defeitos, sem falhas, sem erros. Então quando uma criança nasce com autismo, síndrome de down, deficiência ou qualquer outro problema, ela apenas evidencia o mal que nossa espécie causou à divindade, ou seja, ela evidencia o pecado. Além disso, ela pode carregar sobre si uma maldição que esteja posta na família de vocês. Sugiro que você inclusive ore quebrando esta maldição de ele ser assim, para que não venham outros.

A essa altura, a mãe simplesmente o olhava pasma, sorriso sem graça ao rosto e, absolutamente, exausta. Tão exausta que sequer conseguiu reunir forças para, em pulsante indignação, contrapor tamanha insanidade. Olhou fixamente o empolgado profissional, olhou para seu pequeno filho diante dele, olhou para a grandeza e profundidade de sua fé e apenas fez um leve aceno com a cabeça.

Pronto. Consulta encerrada. Tudo bem com o pequenino. Apenas alguns exames a mais para serem feitos.

Enquanto o acomodava no carro e se preparava para mais uma vez encarar um trânsito, agora, pelo adiantar da hora, ainda mais caótico, pensou:

- Tão estudioso! Tão bom naquilo que faz como profissional! Mas, infelizmente, preso à Idade Média. Amordaçado a uma concepção sócio-histórica horrenda que bebeu justamente do paganismo, pois não foi forte suficiente para influenciá-lo de modo contrário. Acorrentado ao ideal precário de que há um

padrão de ser gente e que os que estão fora dele não foram por permissão do Criador. Coitado! Nem base sólida no Texto Sagrado tem para tamanha asneira e ainda a espalha como se fosse verdade.

Em meio aos pensamentos seu olhar encontra o terno olhar de seu filho e dele recebe carinhoso sorriso.

- Meu filho por todos os nossos dias seremos gratos Àquele que permitiu que você nascesse exatamente como é. Você não é maldição ou consequência de erro... Você é a representação do desejo Divino de que existam muitas formas de ser humano. Amém!

23. Como assim vocês também são pessoas com deficiência?

Elas eram amigas inseparáveis desde pequeninas, moravam na mesma rua, estudavam na mesma escola e todas as noites partilhavam as mesmas brincadeiras. Uma delas sempre chamava mais atenção por ser cadeirante, porém suas duas companheiras de aventuras estavam tão acostumadas que já haviam naturalizado sua condição.

Ela havia nascido com uma deficiência na coluna que a impossibilitava de andar. No primeiro ano de vida foram 14 cirurgias para amenizar o quanto fosse possível os impactos em seu desenvolvimento global. Na infância chegou a passar longos meses em UTI para se recuperar ou de cirurgias ou de novos tratamentos. Conheceu de perto, na própria carne, o horror de uma sociedade que não aceita o corpo diverso. Nunca esqueceu aquela tarde em que a família recebia visitas e uma delas muito pesarosa disse em voraz convicção:

- Nossa, que fardo vocês como pais tem que carregar! É muito penoso uma criança assim. Vocês praticamente não vivem e possuem um hospital em casa.

Lembrar o episódio ainda lhe trazia a mesma dor de ser peso aos tão dedicados pais e a recordação de ter chorado noites a fio, sem encontrar razão para seguir viva.

Sua trajetória sempre foi marcada por dor, hospitais, exames, trocas de cadeiras de rodas, de modo que chega à escola já um pouco mais tarde que as demais crianças. Era difícil fazer amizades, alguns colegas até tentavam, mas pareciam ter medo ou receio de que algo lhe acontecesse. Outras crianças simplesmente a ignoravam, especialmente na hora do recreio.

Na tentativa de encontrar melhores tratamentos e profissionais, sua família se mudou para uma cidade maior. Tal mudança provocou medos e inseguranças. Como seria recebida? Como seria tratada? Será que sua existência seria fadada a só receber preconceitos? Qual não foi sua surpresa na semana que

chegou à rua e conheceu duas meninas doces e simpáticas que a queriam de fato como amiga! Mais surpreendente ainda foi saber que estudariam juntas e que dali para frente seriam um efetivo trio de amigas.

Na nova escola as coisas iam bem, parecia ser apenas somente mais uma. Algumas adaptações foram feitas. Toda equipe de professores estava ciente de que ela poderia ter aulas e até avaliações online devido às fases em que a imunidade baixava e era recomendado não sair de casa.

A adolescência batia-lhe à porta e, como suas queridas amigas, gostava de tudo desse universo: as roupas, maquiagens, festas e paqueras. Certa vez, no aniversário de uma das amigas, foi apresentada a um bonito rapaz, pois estava com a nítida impressão de que este a olhava durante toda festa. Trocaram o número de telefone, adicionaram-se às redes sociais e começaram a conversar. Para ela havia encontrado seu príncipe encantado, não fosse o inesperado. Dada manhã, ao sair da aula, o vê conversando com outra garota e dando boas risadas. Ao se aproximar é visivelmente ignorada e nada compreende. Mais tarde lhe pergunta, por mensagem, o que houve e a dura e fria resposta vem:

- Desculpe-me, mas não posso namorar uma cadeirante. Você é linda, mas sua cadeira dá muito trabalho. Eu te vejo mais com pena do que como mulher.

Mais uma noite de choro e angústia profunda... Tudo bem que esses acontecimentos já lhe eram comuns, pois os conhecia desde os primeiros registros de sua memória. Porém agora foi muito diferente e ainda mais difícil. Dessa vez havia nutrido a ínfima esperança de que seria diferente. Infelizmente o episódio lhe furtou alguns dias de aula e algumas atividades perdidas. Conseguiu se recompor.

O ensino médio estava acabando e com isso veio seu anseio de ingressar à universidade, fazer seu sonhado curso, trabalhar, sonhar e viver. Por ser muito estudiosa, não foi tão

difícil assim entrar para o curso de Enfermagem. Que alegria! E seu momento foi amplamente celebrado pela família e suas queridas amigas que também haviam ingressado em cursos diferentes.

O ambiente acadêmico a encantava, embora tanto fora quanto nele sempre houvesse alguém com a infeliz indagação:

- Nossa como você conseguirá ser enfermeira sendo cadeirante?

Ou mesmo a máxima capacitista:

- Você é uma grande exemplo de superação para todos nós. A gente reclama tanto da vida, mas quando chega aqui que vê você nesta cadeira, sendo tão estudiosa, a gente percebe que não pode reclamar.

Às vezes ela se sentia esgotada. Parecia mesmo que a sociedade nunca lhe caberia. Parecia que seu corpo jamais pertenceria a malha social em que vivia.

As aulas teóricas e práticas seguiam e ela ia a cada dia se destacando pelo desempenho e dedicação. Chegado o estágio, moveu o mundo e fez todas as etapas possíveis. Um episódio, porém, em um dia comum de aula a fez entrar em real crise. Estava no intervalo das aulas daquela tarde. Estudantes por todos os lados, dos mais variados cursos. Alguns desconhecidos, outros mais próximos. Chegou à lanchonete para pedir um lanche como o fazia todas as tardes, quando se sente abordada por um grupo, um tanto familiar, de quatro estudantes. Estavam eufóricos e queriam mostrar-lhe algo em seus celulares.

- Olhe só querida! Nós agora somos iguais a você! Isso não é maravilhoso? Você não estará mais sozinha. Nós iremos lutar juntos por nossos direitos.

Um tanto confusa com o que estava ouvindo, ela diz:

- Como assim, vocês *agora* são iguais a mim?

- Olhe aqui! Eu tenho transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e estou fechando TAG - transtorno de ansiedade generalizado.

- Veja, veja o meu/minha amiga! Eu, praticamente, sou TEA - Transtorno do Espectro Autista, suporte 01.

- Já eu, minha querida, acabei de receber meu laudo de transtorno bipolar que está sendo equiparado a deficiência intelectual em atual projeto de lei.

- E eu...e eu... Tenho tudo junto e misturado, sou TEA, TDAH e TOD - transtornopositor desafiador.

A cada exibição de laudo ela entrava em pânico e se sentia ainda mais atordoada. Afinal, em que aqueles laudos diversos igualavam esses estudantes a ela? Como podiam afirmar que agora sabiam o que ela passava, se nenhum deles carregava na carne e na existência marcas como as dela? Deu um sorriso murcho e sem graça, cancelou o lanche, pois havia perdido a fome e pediu licença. Não conseguiu assistir às aulas seguintes e foi para casa. Havia em sua mente e alma uma dor que, naquele momento, não conseguia mensurar.

Em casa, já deitada, sua tristeza gritava enquanto lágrimas lhe desciam, sem conseguir jantar. Ao ser questionada pelos pais explicou o ocorrido. Eles também nada compreenderam e acolheram a dor e indignação da filha, pois esse também era o sentimento que os atravessava.

Enfim, preparou-se para dormir e, enquanto as lágrimas ainda lhe corriam, pensava tristemente:

- Como pode? Como pode, corpos que nunca passaram o que passei, agora se igualarem ao meu? Como pode, corpos que sempre pertenceram a essa sociedade, sempre tiveram um mundo para suas existências, agora dizerem que tem o mesmo lugar que o meu? Como podem me mostrar laudos que nem de longe representam a discriminação e o preconceito que o meu corpo carrega? O que está havendo? Por que essas pessoas agora querem o status de pessoas com deficiência? E se elas, de fato, ocuparem este lugar, o que será de corpos como o meu?

Sem respostas e ainda em dor, apenas adormeceu...

Parece mesmo que nos dias atuais inauguramos uma es-

pécie de corrida para tornar-se semelhante às pessoas com deficiência. Parece que aquilo que um dia foi estigma e provocava repulsa na maioria das pessoas hoje se assemelha a um pacote de vantagens e benefícios. Não seria esse movimento uma reescrita da ordem opressora por parte de corpos sem deficiência? Pensemos bem: as pessoas com deficiência ainda estão em processo de luta para pertencerem efetivamente a toda a malha social. Elas nem a isso chegaram ainda, então a roda gira e, de repente, uma multidão sem deficiência almeja, consegue e ostenta o *status* de pessoa com deficiência. Uma mudança paradigmática perversa, como se fosse simples, tal qual dormir sem deficiência e acordar com ela.

Há que se destacar que a reparação não é um ato em que cabe todos para acessar direitos. A reparação diz respeito a corpos que historicamente foram marginalizados. Não a corpos que a todo custo querem ocupar esse lugar.

24. Não, eu não sou pessoa com deficiência!

Eram meados de março e ela se preparava com entusiasmo para mais um concurso na sua área. Após muito esforço e investimento para cursar a graduação, o curso, que desde criança tanto sonhava, finalmente percebeu que seu grande interesse profissional era então, o serviço público. Como era disciplinada desde sempre, já havia organizado um plano rigoroso de estudo. Este implicava cerca de oito a dez horas de estudos diários, pesquisas, cursinho, fazer e refazer exercícios, analisar em pontos que ainda estava errando, procurar corrigi-los e avançar. O desejo de ingressar no serviço público lhe era tão intenso que não raras vezes sonhava com a posse, o início da carreira, a estabilidade...

Em dada noite, após exaustiva rotina de estudos, sentiu o corpo doer de modo mais intenso. Não deu muita importância, afinal era comum sentir dores pela tensão muscular, o estresse, a mesma posição por horas, enfim, com sempre, acreditou que ao dormir se restabeleceria. No dia seguinte acordou sentindo certa fadiga. Parecia que não havia dormido o suficiente. Seguiu sua programação de estudo e não deu muita importância.

Havia dias mais intensos em que se percebia um tanto ansiosa, às vezes acreditava que não chegaria ao seu objetivo, por mais que tivesse disciplina e foco; por vezes era o oposto e se percebia eufórica, cheia de esperanças e sonhos.

Cada vez mais se concentrava e estudava; dedicava-se tanto que não percebeu que as dores iam também se intensificando. Em certa manhã, ao acordar e tentar levantar da cama, sentiu dor intensa e a sensação de que toda a musculatura estava rígida. Foi rápido. Alguns segundos apenas. Porém ficou assustada, com receio do que poderia ser... Novamente atribuiu ao estresse e à tensão das últimas semanas onde havia intensificado o plano de estudo.

Nos dias que se seguiram, achou que estava com dada fraqueza muscular, pois sentia intensa dor da hora em que acor-

dava à hora em que ia dormir. Por vezes, pés e mãos formigavam, mas logo passava. Em uma certa tarde, infelizmente, precisou guardar todo o material e não pensar nos estudos. Dor de cabeça e enxaqueca a afligiram. Posteriormente, percebeu que, ao mover mãos, pés, joelhos e cotovelos, estes doíam intensamente. Acreditou que analgésicos resolveriam, pois precisava controlar esse intenso episódio de dor e voltar a estudar.

Lamentavelmente as dores retornavam tão logo o efeito da medicação passava. Retornavam cada vez mais intensas e em quase todo o corpo, já havendo dias em que desprendia grande esforço para levantar da cama. A todo esse episódio juntou-se uma tristeza intensa, sentimento de frustração, desprazer e a sensação de que grave depressão estava a caminho. Diante de tudo isso, um fato causou-lhe ainda mais constrangimento e severa preocupação. Ao encontrar-se com uma amiga e por esta ser abraçada, uma quente lágrima desceu-lhe de dor... Sim, um simples abraço lhe chegou como uma das coisas mais dolorosas que poderia receber.

Este episódio foi a gota d'água. Agora já não encontrava explicações em sua rotina intensa. Precisava procurar um profissional de saúde. E assim o fez. Após dada espera pela data da consulta, finalmente foi atendida. Era um médico já experiente e que, com certeza, iria ajudá-la a compreender o que havia. Contou-lhe detalhadamente o que sentia, há quanto tempo, quando haviam surgido os primeiros sintomas e como esses foram se intensificando. Ao ser examinada foi dizendo exatamente onde sentia dor, praticamente em todo o corpo, havendo inclusive episódios de sequer poder se mover ou mesmo ser tocada. Após a consulta, foi preciso realizar alguns exames, para investigar a possibilidade de doença auto imune.

Um mês depois retornou ao médico com todos os resultados em mãos. Não! Não era uma patologia auto imune, era *fibromialgia*. Assustada, perguntou ao médico do que se tratava e foi devidamente aconselhada. Ele a tranquilizou dizendo que

havia tratamento e que diante da disciplina que ela demonstrava ter, tinha todas as chances de manter a doença sob controle.

Isso lhe trouxe dada leveza, apesar da angústia que o diagnóstico lhe impôs. O médico lhe explicou sobre a importância de fazer uso das devidas medicações: anticonvulsivantes, relaxantes musculares e, no caso específico dela, também sugeriu iniciar um leve antidepressivo. Também a orientou à prática de exercício físico aeróbico, fisioterapia e psicoterapia, pois esta lhe daria melhor suporte para manejar o estresse e ansiedade, potenciais gatilhos para as crises da doença. Saiu do consultório esperançosa e, de fato, fazia exatamente tudo que o médico havia recomendado.

O tempo foi passando, e aos poucos, ela aprendeu a manejar a doença. Vez por outra sentia sua intensidade, especialmente às vésperas das provas do tão desejado concurso ou quando o resultado deste estava para ser publicado. Não era fácil, mas sentia-se esperançosa, pois conseguia manejar os sintomas e sabia exatamente o que fazer diante de uma crise mais severa.

Dada a dedicação aos estudos e, agora, ao manejo da doença, não costumava ter vida social intensa e empolgante, porém certa sexta-feira, havia decidido sair um pouco a convite de um grupo de amigas próximas. Foram a um restaurante com música ao vivo, o qual gostava muito. A conversa estava animada e entre um assunto e outro, sua doença surge. No grupo havia um casal que ela ainda não conhecia e ao saberem da sua doença, com muito entusiasmo, disseram-lhe que ela era *pessoa com deficiência*. Apesar de ter tomado um grande susto ao ver o assunto ser posto assim em plena mesa do restaurante, ela sorriu e educadamente retrucou:

- Não! Não sou pessoa com deficiência, não!

- É claro que é...Você não viu a nova lei? Você tem alguns direitos agora. Nossa! Não imagina como essa lei vai te assegurar de muitas coisas.

Ela seguia achando muito estranho tamanho entusiasmo em ver que sua doença lhe traria o que colocavam como *vantagens* de agora ser pessoa com deficiência. Não queria prolongar o debate, mas como eles insistiram, não teve outra opção:

- Você é deficiente, sim. Não precisa resistir ou ficar com vergonha. Veja aí, abra a lei e veja se não temos razão.

- Já estou com a Lei nº 15.176/2025³⁹ aqui e já a conheço bem. Não sei se vocês sabem, mas esta lei tem por trás, uma história belíssima, intensa, de dor e luta. O senador que a propôs o fez dado ao quadro de adoecimento de sua irmã. Esta teve um câncer severo cujo tratamento trouxe-lhe como efeito colateral, um quadro de fibromialgia tão intenso que, sequer, conseguia andar. Ao ver então tamanha situação de dor e aflição ele propôs essa lei que foi devidamente aprovada.

- Claro! É uma história linda e isso garantiu o direito de todas as pessoas com fibromialgia serem consideradas pessoas com deficiência, tendo então os mesmos direitos que elas têm.

- É aí que vocês se enganam, a lei é clara em seu Art.1º C. Vejam só o que ele diz:

A equiparação da pessoa acometida pelas doenças de que trata o art. 1º desta Lei à pessoa com deficiência fica condicionada à realização de avaliação biopsicossocial por equipe multiprofissional e interdisciplinar que considere os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo, os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais, a limitação no desempenho de atividades e a restrição de participação na sociedade, nos termos do Art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência)."

39. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2025/lei/l15176.htm

E prosseguiu:

- A legislação é muito, muito clara. São casos específicos da doença. É seu estado mais grave que compromete a funcionalidade do corpo e a participação ativa na sociedade. Não é o meu caso. Como tenho feito todo o tratamento recomendado, nesses últimos seis meses, aprendi a conviver com a doença e sigo minha vida normalmente; tenho crises, mas elas não me impedem de realizar as atividades que preciso. Se um dia, por acaso, chegar a ficar em estado severo de modo que não possa me levantar da cama, certamente farei devido uso da legislação tal como está posto. Por hora, sigo sendo quem sou.

A essa altura seus interlocutores já a olhavam com muita estranheza, pois de fato não haviam lido a legislação, especialmente o artigo por ela citado.

Para encerrar o assunto e voltar ao bate papo leve e descontraído que estava à mesa acrescentou:

- É preciso muito cuidado e ponderação ao fazer uso dessa legislação. As pessoas com deficiência têm uma história de exclusão terrível em nossa sociedade; não é tão simples assim que um de nós vai se tornar um deles e está tudo ok. É possível que inúmeros casos de fibromialgia, devidamente documentados, possam ter vidas que se *equiparam* a pessoas com deficiência, porém também é possível que muitos como eu não precisem.

25. Ele tinha um combo de laudos, mas...

Era mais uma manhã de julho com sol forte e vento agradável. O parque municipal estava movimentado com famílias, crianças, idosos e atletas. Em meio à caminhada acelerada, uma família se destacava: pai, mãe e dois filhos. Chegaram animados com bicicletas, cooler e bola. Eram simpáticos e rapidamente fizeram amizades. A mãe deixou os filhos com o pai e foi fazer sua leve corrida. Entre voltas e mais voltas os encontrava sorridentes. Na última volta ao parque, uma cena inusitada chama-lhe atenção, próximo à família, mais um personagem. Parecia ter, no máximo, 12 anos, era magrinho, franzino, porém muito falante. Tão falante que em dados momentos parecia mesmo ser inconveniente, deixando a família um tanto sem jeito.

- Esse seu menino, desse tamanho, não sabe jogar bola direito? E, por que esse outro não fica descalço aqui no parque? Vocês não estão sempre aqui.

Diante de tantas colocações, o pai respondia com um sorriso de canto, enquanto iam se afastando do jovem interlocutor. Este por sua vez não percebia que a família se distanciava e insistia em acompanhá-la.

Em determinado momento, após algumas tentativas de brincar com os filhos do casal, o jovem falante os segue até um ponto determinado do referido parque e segue-se o diálogo:

- Vocês não deixam esses meninos sozinhos, não? Olha mesmo o tamanho deles! Pois eu vou sozinho pra onde eu quiser. Vocês estão vendo aquele prédio ali? Eu estudo lá.

Nesse momento, toda a família se volta para a edificação apontada por ele.

- Uma vez eu enchi quatro colegas meus de porrada, mas bati com gosto mesmo. Bati, bati e bati. Bati tanto que eles saíram correndo.

Com uma expressão de surpresa e tristeza a mãe das crianças pergunta:

- Por que você bateu tanto assim em seus colegas?

A resposta do jovem menino foi bem mais surpreendente do que a suposta surra que dera em seus colegas:

- É porque eu sou TEA, TDAH e TOD e não posso ser contrariado. Como eles passaram na minha frente no bebedouro da escola ou enchi de porrada.

Nesse momento a família sugere que ele vá para onde estavam seus familiares, pois estavam indo embora.

O episódio acima retratado é real e faz parte do que denominamos cena social cotidiana. Aquelas cenas/episódios que acontecem no dia a dia da malha social e que nem sempre as produções acadêmicas estão atentas ou mesmo produzem conhecimento que opere dentro dessas malhas no intuito de se ter uma sociedade melhor.

A explicação desse jovem para sua agressividade é, no mínimo, assustadora e pode estar a deflagrar uma nova ordem social silenciosa, que pouco vem sendo falada, tratada ou estudada. Primeiro, ele já se define através de uma espécie de *combo diagnóstico*, ou seja, não possui apenas um; possui um conjunto e, erroneamente, acredita que esse combo o autoriza a agredir. Um perigo social real! Se nessa idade esse garoto vê seus laudos deste modo, como agirá aos 18 anos ou mais? Segundo ponto: como assim, “eu não posso ser contrariado”? Como esse ser carrega essa compreensão, se nascer já é um ato, em potencial, de contrariedade? Viver, idem. O que é a existência humana senão o enfrentar de inúmeras frustrações para poder permanecer vivo e participante de seu grupo? Último ponto: quem estaria passando a esse menino a errônea ideia, essa triste e inválida certeza de que seus laudos o permitem burlar regras?

Lamentavelmente, como esse menino no parque, muitas outras existências seguem todos os dias recebendo um papel que, além do laudo ou psicodiagnóstico, parece também lhes autorizar a construir um mundo para si mesmos. Eis que uma questão se ergue: se continuarmos assim, que modelo de sociedade iremos inaugurar?

ALERTA! A espécie humana poderá entrar em colapso, se laudos forem vistos como a autorização para burlar regras sociais e, até mesmo, marcos civilizatórios.

26. Como assim nós não estudaremos nada sobre nós?

Era mais um ano de correria e muito estudo. Dedicava-se aos livros intensamente, pois tinha um único objetivo: ingressar na universidade. Havia nascido com paralisia cerebral, porém essa não lhe trouxe nenhuma alteração cognitiva. Pelo contrário, desde cedo mostrou como o conhecimento lhe interessava e o quanto desejava ir bem mais além do que seus pais puderam ir.

Já havia enfrentado três cirurgias de alta complexidade, que o deixaram hospitalizado por meses; devido a isso não conseguiu acompanhar as séries como os demais da sua idade. Vez por outra apresentava quadros de convulsão e, por mais que tivesse feito sessões com fonoaudiólogos, a fala ainda lhe era algo muito delicado, preferindo, então, fazer uso de sintetizador de voz. Era chegado o grande dia. Com muita dificuldade e auxílio da família, chegou ao local das provas. Às vezes em condições especiais, porém a todas respondeu. Agora aguardava com ansiedade o resultado. Já não dava conta da ansiedade daqueles dias e, de tão ansioso, adoeceu. Mas o resultado finalmente saiu e, para sua grande alegria e realização, passou! Sim, entrou para o curso que tanto desejou e sonhou. A vida agora, de fato, mudaria!

...

Era uma senhora que já se percebia cansada, estava na fase chamada meia idade, filhos já crescidos, vida dura e com muita labuta, porém um sonho não saía de si: queria cursar universidade. Parecia um desejo distante, impossível de realizar, não fosse o apoio constante de sua rede afetiva. Havia perdido a visão ainda criança, devido a uma arriscada cirurgia para retirada de um câncer na cabeça. Na época, sua família, de origem simples, viu-se em grande encruzilhada: retirar o tumor e ter maior probabilidade de sobrevivência, porém perder a visão devido

à localização deste ou deixá-lo, realizar tratamento mais pesado e ter o risco de óbito ainda mais iminente. Realizada a cirurgia, teve-se a cura do câncer, porém a visão não lhe pertencia mais. Seria preciso agora adaptar-se à nova vida. ...e assim foi. Agora já adulta, mãe, trabalhadora e completamente bem com a sua condição de mulher cega, voltava a sonhar com os estudos que não havia podido realizar. Estudou, estudou, estudou muito e como pôde, dedicou-se além do que imaginava e finalmente passou na primeira tentativa, tendo a nítida sensação de estar vivendo um intenso sonho: agora seria universitária.

...

A adolescência é, de fato, fase complexa e delicada. Porém, para aquele menino, parecia mais um momento agitado e conturbado. Como grande parte dos adolescentes, tinha seu grupo de amigos com quem se reunia todos os finais de semana. Era um garoto estudioso e dedicado que havia nascido surdo e, desde muito pequeno, fora inserido na comunidade surda. Estudou em uma escola bilíngue e tinha a Libras como sua primeira língua. Sabia desde criança que queria fazer um curso universitário e ajudar pessoas; nenhum obstáculo o impediria. Nem o preconceito linguístico que tanto enfrentava. Apesar da pouca idade, estudou com muito afinco e conseguiu: no primeiro processo seletivo, ingressou no curso superior.

Na primeira semana de aula, os três eram colegas de turma. Eram, então, os estudantes com deficiência daquele período: um com paralisia cerebral, uma senhora cega e um adolescente surdo. Como estavam animados, os demais colegas logo se aproximaram e as boas amizades iniciaram. Foram orientados a procurarem o setor específico da universidade sobre inclusão e acessibilidade. Agendaram reunião e foram informados de que os professores do curso receberiam formação acerca dos devidos recursos didático-metodológicos para eles. Teriam assegurado mais tempo de prova, provas em Braille ou com leitor, como também, tradutor/intérprete de Libras nas aulas.

Os períodos foram avançando e, como quaisquer alunos, eles tinham momentos de alto desempenho e momentos em que não iam tão bem, porém seguiam firmes no curso. Haviam chegado à metade do curso e estavam felizes. Uma determinada disciplina despertou-lhes, no entanto, algo ainda adormecido ou talvez silenciado por toda carga capacitista que carregavam. A referida disciplina tinha por conteúdo apresentar-lhes compreensões teóricas acerca do desenvolvimento humano, em uma visão interdisciplinar. Viram então todos os tópicos que seriam abordados e, só aí, se deram conta: estudariam apenas sobre humanos sem deficiência. Conversaram com a professora que lhes explicou que era isso mesmo; que todos os assuntos já eram estabelecidos e ela não tinha preparo para lhes falar de desenvolvimento de pessoas com deficiência. Não conhecia, sequer, pesquisas a respeito. Entristecidos, perceberam que não se tratava somente daquele componente curricular, mas em todo o curso. Mesmo sendo eles três pessoas com deficiência, só estudariam sobre quem não tem deficiência. Só aprenderiam sobre como atuar com essas pessoas!

Foi aí que entenderam e se perguntaram sem a mínima possibilidade de resposta, muito menos de mudança: *Como assim, nós não estudaremos nada sobre nós?*

27. Maternidade, deficiência, hormônios... e agora?

A vida não lhe tinha sido fácil. Logo cedo havia perdido a mãe e, como irmã mais velha, foi-lhe dada a obrigação de cuidar dos três irmãos menores. O pai, em pouco tempo, casou-se novamente e, diante da nova família, deixou os quatro primeiros filhos a cargo da avó materna já idosa e adoecida. Foram anos de muito sofrimento e privações. Começou a trabalhar logo cedo, não para si, mas para não ver seus pequenos irmãos terem as dificuldades e ausências que ela mesma tinha.

Ao cair da noite, em meio ao cansaço e desesperança, colocava a cabeça no travesseiro e sonhava. Ainda sonhava em encontrar alguém para partilhar a vida, em ter sua própria casa, sua própria vida. Filhos? Esses eram, sem dúvida, seu sonho maior. Imaginava sendo para os filhos, exatamente a mãe que a vida não lhe permitiu ter. A imaginação de uma vida afetiva lhe seguia até que o sono surgia.

Os tempos estavam mais brandos. Havia encontrado um trabalho mais digno que lhe dava flexibilidade de horários e um salário satisfatório. Os irmãos, agora mais crescidos, já podiam ajudar também e partilhar as tarefas. A querida avó tinha-lhes deixado a pequena casa e muitas lembranças de cuidados e afeto.

Foi em um final de expediente, ao sair com um grupo de colegas para jantar que sua vida começaria a mudar. Naquela noite um colega em especial chamou-lhe atenção, embora já o conhecesse há cerca de dois anos, naquela noite ele parecia diferente. Conversaram de modo mais próximo, partilharam visões de mundo e vida, trocaram ideias e, pela primeira vez, ela teve a sensação de que poderia amar e ser amada. E assim foi... 8 meses depois decidiram ficar juntos. Ela achou por bem deixar os irmãos na casa da avó e então se mudar para a casa do companheiro. Este, por sua vez, sempre a auxiliava na assistência aos irmãos.

O tempo havia passado e entre altos e baixos, eles seguiam. Filhos ainda não tinham, mas ela não perdia a esperança de ter ao menos um único em seus braços. Após um prolongado tratamento e, considerando a idade que tinha, finalmente, a boa notícia: estava grávida. Que alegria! Foi visível a felicidade dela, do pai, dos irmãos. A gestação seguia normalmente sem intercorrências ou dificuldades. É chegado o dia do parto. Logo cedo chega à maternidade e se prepara. Parecia estar vivendo um intenso sonho. Em breve estaria com seu pequeno filho nos braços. Sabia que toda a vida mudaria com essa chegada.

O parto havia demorado mais que o previsto e, embora estivesse sob o efeito da anestesia, teve a sensação de que algo diferente do esperado se passava. Porém, não se moveu e apenas adormeceu.

Já se encontrava no quarto e se percebia inquieta, pois ainda não tinham trazido seu filho ao quarto. Um instante e chega toda a equipe, acompanhada, então, do pai da criança. Todos lhe pareciam apreensivos, o que a assustou por demais.

- Bom dia! Descansou? Nossa vinda aqui é para te comunicar que seu filho nasceu com uma deficiência. Ainda não temos maiores informações. Em breve vocês poderão vê-lo e hoje mesmo irão para casa. Sinto muito.

As últimas palavras, já não havia conseguido escutar, por tamanho estado de choque em que entrou. Como assim? O que havia acontecido? O que ela fez de errado? E o pai? Por que estava tão silencioso?

A chegada em casa não foi fácil. A insegurança do que poderia ser e fazer pelo pequeno filho a tomava cada vez mais. E com o passar dos dias, a relação de casal também mudaria.

Cinco anos já haviam se passado e certa tarde ao voltar de uma consulta, encontra armários e guarda-roupa vazios e sob a cama um pequeno bilhete:

- Desculpe-me a fraqueza e a covardia, mas não vejo mais sentido em estar com você e esse menino. Desde que ele nasceu eu não apenas perdi o filho que sonhei, como perdi a

mulher com quem casei. Vou seguir a minha vida, enquanto você cuida dele. Eu não mereço tanta desgraça de um só vez...

Pronto! A vida ruuiu completamente. Um pânico a invadiu e doeu tanto, mas, tanto, que nem chorar conseguiu. Não podia ter esse luxo que era sofrer só, pois quem das demandas do pequeno filho cuidaria? Aos outros parecia estar recuperada, mas só ela sabia o quanto doía agora ser mãe sozinha.

Ano após ano suas demandas cresceram ainda mais. Eram as cirurgias da criança, as terapias, as condições econômicas escassas e o tempo como um castigo em sua alma e corpo. Uma coisa sua pobre alma sempre admitia: não era seu filho sua maior dor de cada dia. Era o desamparo que a acometia.

Certo dia lhe foi brutal. Acordou exausta e desejou que aquele dia nem começasse. Seu filho, agora adolescente, aliava as demandas pessoais com as transformações hormonais. Chegou ao banheiro para um bom banho e ao olhar-se no espelho sentiu-se a mais feia das criaturas. Seus cabelos caíam, a mente parecia confusa e esquecida, pele ressecada... O pior era o humor... Este a estava matando. Em um único dia era capaz de sentir intensa alegria para horas depois sequer encontrar razões para seguir viva. Respirou fundo e o banho tomou, para finalmente encarar a dureza de um dia a lhe esperar. Tinha consultas... do filho, fisioterapia... do filho, fonoaudióloga... do filho, natação... do filho. E ainda precisava passar no salão para cortar os cabelos... do filho!

Naquela manhã percebia a depressão à sua porta. Sentia raiva, ódio daquela vida; tentava pensar alguém para ajudar, mas não tinha. Queria tanto o luxo de um descanso, uma noite toda dormindo! Ahh! Como desejava a enorme riqueza de deitar, dormir e só acordar no dia seguinte! Pois com a entrada na adolescência seu filho não dormia à noite.

Sua idade havia avançado também, mas nem percebeu. Agora o espelho revelava que sua linda aparência, no passado,

ficará. Deu-se conta de que um filho adolescente é muito exigente. Lembrou-se também que se o filho explodia em hormônios, ela agora caía drasticamente destes. Se no filho os rubores hormonais pipocavam, os dela simplesmente desapareciam.

Cumprido todos os compromissos, ao final do dia chegam em casa, comem e milagrosamente o filho dormiu. Ela se joga alheia ao sofá, enquanto lágrimas estão na face a rolar. Era isso! Agora entendia a terrível dor que a acometia sem alívio. Era mãe de filho com deficiência, mãe solo e sem pausa que agora enfrentava a intensa *menopausa*. Ador-meceu!

Observação: Considere-se que, na contemporaneidade, mulheres normalmente têm filhos em idade mais avançada. Então é cada vez mais comum que a entrada destas na menopausa coincida com a entrada dos filhos na adolescência. Aqui os polos se formam: de um lado, hormônios de menos e, do outro, hormônios demais. Essa crônica é, então, dedicada às inúmeras mães solo que cuidam de seus filhos com deficiência em meio às intensas alterações hormonais que a menopausa traz. Aqui o apelo para que pesquisas, publicações e políticas públicas sejam efetivadas para essas mulheres.

28. É deficiente, não fala, mas sente

Elas eram amigas de longas datas... unidas por uma luta em comum: serem mães de crianças com deficiência. Uma tinha paralisia cerebral com muitos comprometimentos. Por certo não falaria, ou andaria, ou estudaria, mas existia e sua mãe sabia disso. A outra possuía uma síndrome rara que também a fazia não verbal.

As duas mães possuíam rotinas pesadas e intensas, porém não perdiam as esperanças de darem o que tinham de melhor às suas filhas. Tinham também outras peculiaridades em comum: eram mães solo, de condições financeiras escassas, possuíam mais três filhos sem deficiência também dependentes delas, não conseguiam colocações profissionais devido às demandas domésticas. Vez por outra se percebiam em crises, num misto de ansiedade e depressão onde juntas se ajudavam; apesar de toda rotina eram tão conectadas a suas filhas que conseguiam traduzir suas expressões, signos, em fala para qualquer profissional. Essa habilidade as tornava mestras nas existências a quem dedicavam atenção e cuidado.

Embora vivenciassem muitos processos juntas, havia momentos em que se percebiam em agonias específicas das condições de suas filhas.

Certa feita, aquela cuja filha tinha paralisia cerebral precisou acionar o serviço médico domiciliar, o qual demorou a chegar. Diante da demora observava aflita sua doce filha a se contorcer na cama, enquanto a urina saía com forte odor e cor. Ao chegar à equipe, uma grosseira profissional foi logo deixando claro que havia vindo por obrigação à empresa contratante e que não podia demorar, pois tinha inúmeros pacientes a visitar. Não examinou a paciente, não pediu as pistas e queixas à mãe, apenas olhou de modo ligeiro e prescreveu três medicações: analgésico, antitérmico e ansiolítico. A mãe estática, não acreditava no que estava presenciando:

- Como assim, ela não vai trocar uma palavra comigo, se eu sei o que ela está sentindo e por que está sofrendo?

Imediatista e fria, a profissional sugere que se não houver melhora, leve-a ao hospital e a interne. E sai sem dizer mais nada.

A ativa e lutadora mãe não se conforma. Rasga em raiva a receita maldita e abre chamado na ouvidoria da empresa de saúde; exige que enviem outro profissional. Após muita relutância e desafio, finalmente chega outra equipe. Desta vez vinha um jovem médico que já chega de sorriso largo e, mesmo sem ter relação com o ocorrido, apressa-se em desculpar-se com a nobre mãe.

- Vamos lá! Eu preciso que a senhora me dê todas as informações possíveis sobre sua filha. Não deixe de falar nada. Temos um tempo razoável e antes de examiná-la eu preciso que quem a conhece me relate o que se passa.

Ao ouvir tamanho acolhimento e atenção, a cansada mãe fala enquanto chora e chora enquanto fala. Ao final entenderam que se tratava de severa infecção urinária. A medicação correta foi prescrita, a pequenina menina já se via aliviada e acolhida. A mãe então aplaudia o jovem médico que agora à sua filha se dedicaria. E em seu íntimo dizia: - Sou eu que a conheço; sou eu que posso informar os processos dela; sou eu que entendo o que ela diz sem falar uma palavra.

Não era diferente com a outra mãe querida. Em dado momento precisou levar sua pequenina filha para um exame cardiológico. Apreensiva estava, sozinha, uma criança frágil no colo, um exame intenso. O que a esperaria? Após sete meses de espera para fazer o referido exame, chega o dia. Logo cedo se dirige ao local e aguarda na fila de espera. Ao chegar sua vez, entra na pequenina sala, dá bom dia, mas não tem resposta. Friamente é informada de que deve tirar a roupa da bebe e a colocar na maca. Ao fazer isso, a criança cai no choro, grita, se contorce... Quem está na sala diz:

- Segure-a e torça para ela parar com essa histeria. Quem já viu, esse choro bobo, se o exame nem começou?

Colocou os aparelhos no pequenino peito e foi aí que a coisa complicou: quanto mais tentava, mais a criança se debatia e sofria. Tal situação irritou sobremaneira a profissional em questão. E de tanto nervosa ficar, começou os elétrodos arrancar e o pequenino tórax, em marcas e feridas, pôs-se a sangrar. A essa altura, a massacrada mãe sangrava também!

Saiu do local com pânico e aflição. Fez denúncia, protocolou ação e exigiu outra marcação. Meses depois foi para outro local, tentar mais uma vez.

- Olá, bom dia! É nessa pequenina linda que faremos exame hoje? Venha cá. Deixe-me segurá-la e conversar com ela; afinal, iremos tocar seu corpinho para fazer o exame e ela precisa saber o que acontecerá aqui.

Pegou a menina nos braços e prosseguiu:

- Querida! Já já colocaremos você deitadinha nessa cama, a mamãe vai tirar sua roupinha e eu vou colocar uns pequenos botões em você, pois precisamos ver como está seu coraçãozinho, tá certo?

Enquanto escutava aquela profissional, a mãe sentia-se atordoada. O que estava vendo era mesmo real? Há profissionais assim?

Ambas deitaram a criança na maca e o exame teve início, para alegria e espanto da genitora, sem choro, gritos ou agitos. Em dado momento ela quis esboçar leve chorinho, mas a profissional logo a acalmou e explicou que já estavam terminando. Finalmente, exame encerrado bebê bem tratado.

Foram situações e profissionais distintos, mas foram episódios que mostram o quanto ainda há desumanização no atendimento às crianças com deficiência e, por tabela, às suas mães. Os que acolheram evidenciaram que sim, é possível acessar essas crianças através de suas mães e de toda sabedoria que estas carregam. Para elas suas filhas não falam, mas sentem e elas, melhor que ninguém, podem traduzir, não somente aos profissionais, mas ao mundo, o que esses sentimentos querem dizer.

29. É sempre assim, a preocupação é postar

Início de mais um ano letivo e todos os preparativos para aquele que seria o grande evento de abertura dos trabalhos escolares. A escola estava sobremaneira enfeitada, a decoração ia simplesmente do portão de entrada até o auditório onde aconteceria a tão esperada formação. O palco ao centro do auditório estava composto por grandes telões e flores. Tantas, tantas flores que quase não era possível ver que estava sentado sobre o palco. Ao longo das salas de aula, exposições, salas de recursos feitos com materiais reciclados, amostras de trabalhos e muitas fotos para registrar absolutamente tudo que ali se apresentava.

Em toda aquela movimentação, uma determinada professora se destacou. De longe, estava somente a observar todos ao lado da palestrante que havia acabado de chegar. Foram imediatamente apresentá-la a todas as salas temáticas, previamente preparadas e decoradas. A cada sala, fotos... a cada material visto, fotos... a cada grupo de pessoas ali, fotos... a cada recurso experimentado, fotos... e muitas, muitas postagens simultâneas e em tempo real. Ela, porém, distante permanecia e uma única palavra não proferia. E o grupo foi ficando cada vez maior até chegarem em conjunto ao auditório. Lá foi que os flashes não pararam... era com professores, com alunos, com famílias, com figuras políticas, no canto instagramável, na e com as inúmeras decorações. A palestrante sentiu, de repente, o maxilar sinalizar em leve dor... doía de tanto que sorria para as fotos tirarem!

Finalmente já iam dar início à nobre formação. Ela, então, estava um tanto mais próxima e timidamente chegou cada vez mais perto. Pelas costas da palestrante conseguiu emitir suspiro cansado onde se pôde ouvir:

- É sempre assim! A única e maior preocupação são as postagens! Somente...

Pois bem... Essa afirmação foi justamente o mote necessário para a palestrante fazer a tão esperada formação.

30. Salva pelo capacitismo...

Era mais um dia comum na rotina que ela seguia. Diga-se, uma rotina nada fácil. Trabalhava a cerca de 40 quilômetros de seu endereço, então diariamente eram duas conduções, quase duas horas para chegar e mais duas horas para voltar. Além disto a grande labuta para chegar ao ponto no horário em que o ônibus com plataforma elevatória estaria passando. Às vezes a plataforma estava quebrada ou o ônibus havia ficado na garagem deixando-a em apuros. Nesses momentos não tinha outro jeito: contava com o transporte alternativo e a paciência dos demais passageiros.

Havia ficado paraplégica ainda na adolescência, momento em que viveu severo processo depressivo, pois não aceitava, a princípio, a nova condição e diariamente pensava ter sido melhor o encontro com a morte a estar ali sob rodas agora.

Foram anos intensos de terapias e acompanhamento psiquiátrico. Aos poucos foi retomando a vida e o luto acabou dando lugar ao processo de ressignificação da existência.

Após muita dedicação e empenho, finalmente conseguiu o primeiro emprego. E como estava feliz! pois este lhe traria a liberdade financeira que tanto almejava. Já se organizava para adquirir seu primeiro carro adaptado, porém para poder fazer esse investimento, era necessário economizar cada centavo que pudesse. Por isso a opção de pegar duas conduções e assim chegar ao trabalho.

Aquele era um final de tarde como outro qualquer: o mesmo ônibus, o mesmo trajeto, algumas pessoas já conhecidas que também retornavam para casa. Naquela tarde estava especialmente exausta. Após o expediente havia ido ao banco, pois precisava retirar uma quantia em dinheiro, que colocaria em uma conta pessoal do pai. Ele a estava ajudando na organização financeira.

Enquanto estava imersa nos próprios pensamentos, sentiu a brusca freada do ônibus, alguns reclamando e muitos assustados. Percebeu quando três homens entraram. Estavam de rostos cobertos e, em altos gritos, um deles dizia:

- Tirem tudo que tem das bolsas ou atiramos. Não façam nenhum movimento a mais.

Por um instante ela quis acreditar que havia dormido e começado a ter um terrível pesadelo, mas era real... Como que por instinto, segurou firme a mochila com seus pertences. Foi vendo os três homens chegarem cada vez mais perto; de um pegaram relógio e celular; de outro pegaram o notebook; de uma senhora já nervosa levaram a bolsa e passaram direto por ela. Foram até o final do veículo e limparam tudo o que encontraram dos tensos e angustiados passageiros. Voltaram e já parecia que iam sair, quando um deles diz:

- Espere faltou aquela ali que está segurando a mochila.

O outro grita impaciente:

- Sai, sai, sai logo! Deixa pra lá! Ou tu achas que essa aleijada tem alguma coisa de valor? Se brincar, a gente é que tem que dar esmola a ela.

Respirou profundamente e sentiu um alívio a ponto de suar frio. Era horrendo viver aquela situação. Era terrível ter que ouvir aquela expressão, mas uma coisa ela aceitou com dado conformismo: naquele momento havia sido salva pelo terrível capacitismo.

31. Ela me tocava e doía

Meados da década de 80, família na luta e labuta pelo sustento, pai trabalhador braçal, mãe dona de casa. Lar pequeno, apertado, periférico. Oito filhos, mais dois sobrinhos, escassez e muitas privações. Um dos filhos tinha deficiência intelectual. Era agitado, convulsionava e quando assim estava toda a casa quebrava.

A família se recusava a internar. Entendia, em sua simplicidade, que seu lugar era junto aos seus. Um dia, porém, diante de uma crise e de um tumulto mental ele arremessa uma velha cadeira de ferro na irmã mais nova; a menina se esquivou e, mesmo assim, o pedaço enferrujado, tirou-lhe o talho da face. Diante do choro, dos gritos e do sangue pela casa, os pais se viram em pleno desespero. Não havia saída: diante do risco, interná-lo era o melhor.

De algum modo ele compreendia, embora não aceitasse.

Deram entrada na documentação. A mãe apenas chorava, o pai se segurava, mas, abalado também estava.

Arrumaram a bolsa com itens pessoais: o lençol e o travesseiro preferidos dele, as poucas roupas que tinham e o deixaram lá. As visitas somente aos sábados à tarde, durante duas horas e um único familiar poderia vê-lo. Saíram em tristeza profunda e, apesar de todas as situações, sua ausência foi sentida, como se um pedaço da pequena casa tivesse caído.

Os dias passavam e ele oscilava de modo intenso no humor, no ânimo, na vida. Havia dias em que estava estonteante, encontrava-se com os amigos no pátio para o banho de sol e sorria para tudo, para todos, para o vento. Havia dias que sequer deixava o quarto e, assim, seguia.

Em uma noite chuvosa, todos já haviam deitado e a maioria ressonava. Ele, porém, costumeiramente demora a pegar no sono. Sentiu quando aquela presença chegou próxima a

sua cama, respirou fundo, passou a mão por todo seu lençol e o tocou. Tentou segurar aquela terrível mão, mas não conseguiu. Pelo perfume, tamanho do corpo e cabelos, sentiu que era uma das funcionárias noturnas. Enquanto estava paralisado, sem compreender, ela o tocava ainda mais. Até que...

No dia seguinte, ele, sequer, da cama se mexeu. Sabia que tinham violado seu corpo, sem sua vontade, sem seu desejo. Não sabia se era medo, vergonha dos demais, receio de encontrar aquela mulher pelos corredores... Naquele dia, então, não levantou, não saiu, não comeu, não existiu. A triste tortura, porém, por diversas noites, se repetiu. Até que, na visita seguinte, ao ver o rosto cansado da pobre mãe, a ela se abraçou e em prantos, gritou:

- Mãe me tire daqui! Quero sair desse inferno! Toda noite aquela mulher me atormenta!

A mãe olhou para o supervisor e o questionou. A resposta fria não tardou:

- Não se preocupe! Deve ser algum delírio dele!

- Acalme-se meu filho. Não tem ninguém fazendo nada de errado com você. Aqui é o melhor lugar neste momento.

- É não mãe! Toda noite a mulher vem e pega todo meu corpo, aperta, morde... dói - falou enquanto dava gritos e murros na parede.

O supervisor sugere aumentar a dose de medicamentos. A mãe se sensibiliza para tirá-lo de lá.

- Meu bom rapaz, se acalme - intervém o supervisor - aqui não há essas coisas. Além do mais, se você tivesse vivendo algo assim, deveria agradecer - diz isso, em sarcástico riso. Imagina uma mulher em sã consciência, ter interesse em fazer algo assim com alguém como você! Só pode mesmo ser criação da sua cabeça. O horário da visita encerrou, abraça sua mãe e a deixa ir.

Nas semanas seguintes só se percebia o quanto ele se abatia e enfraquecia. A família, então, em dor e aflição resolve

levá-lo para casa. Aos poucos vai se sentindo mais confiante e, então, falante, conta aos pais em detalhes tudo que vinha acontecendo. Impotentes, nada podiam fazer a não ser acolher sua aflição.

Numa noite comum, após o jantar, estavam todos à sala assistindo ao noticiário, quando foram impactados pela terrível notícia: *Funcionária de instituição para deficientes intelectuais é presa por abusar dos internos há cerca de 10 anos. Estima-se que cerca de 50 vítimas tenham sofrido nas mãos dessa abusadora.*

A família volta-se para ele, que já se via em lágrimas:

- Eu falei, eu falei... eu sempre falei toda noite ela me tocava e doía!

32. Invisível mesmo existindo

O dia estava de um calor escaldante, porém precisava ir a todos os médicos que estavam agendados. Saiu de casa logo cedo, pois sabia o quanto precisaria esperar, esperar e esperar... Ao chegar à primeira clínica preencheu a ficha e sentou-se, aguardando sua vez. Havia trazido um livro, uma palavra cruzada e muita paciência.

Cerca de 40 minutos após, percebeu as inúmeras pessoas que ali estavam se agitarem... ouviu cochichos, pessoas segurando o riso... ergueu os olhos e viu do que se tratava: uma senhora, cerca de 60 anos, empurrava com muito esforço uma velha e surrada cadeira de rodas, em que um jovem apático e magro parecia pálido. Ela estava ofegante e com o semblante de exaustão. Todos ficaram a olhar. Sentou-se, ajeitou o rapaz, empreendeu grande esforço para colocá-lo mais firme na cadeira, pegou um pequeno pedaço de pano e enxugou-lhe os lábios, pois a saliva já lhe escorria. Enquanto isso todos no recinto a olhavam, com olhar de fulminante pena, porém não a ajudavam. Preencheu a ficha e, só depois, foi informada de que estava na clínica errada. Não era ali que o exame dele seria feito. Um tanto indignada e em total desamparo, só teve tempo de usar o mesmo pedaço de pano para enxugar as lágrimas que lhe caíam. Ergueu-se, deu-lhe um leve beijo, explicou o engano e saiu.

Toda a cena tocou-lhe o coração, inclusive por estar entre os demais que nada fizeram. E não precisava ser muito. Talvez, só um abraço acolhedor quando ela soube que estava na clínica errada.

Respirou fundo e aguardou ser atendida. Daquela clínica já saiu às pressas para outra em que faria um delicado exame. Mesmo procedimento: preencher ficha, responder dados básicos e aguardar.

Está totalmente concentrada em suas palavras cruzadas, quando um paciente chega à clínica muito nervoso e, impaciente, falou alto. Era cego e foi perceptível que as atendentes

não sabiam o que fazer. Havia se atrasado muito para o exame, pois ninguém tinha lhe explicado como chegar àquele endereço. Todos se olhavam e admiravam um cego tão independente e falante, porém, ninguém lhe deu bom dia.

Após o exame ela seguiu seu curso. Ao entrar em outro espaço médico, deu-se conta de mais um momento delicado: um casal de surdos sinalizava para a recepcionista, já nervosos e esta, nada compreendia. Eles olhavam à volta como se quisessem socorro, auxílio, mas ninguém se movia. Saíram de lá pisando fundo e batendo a porta. Ufa! Que susto, pensou que fosse algo mais sério, uma briga talvez. Deixou pra lá. Afinal, não era surda, não falava com gestos, não tinha que se importar.

Finalmente, terminou a saga médica daquele dia. Encaminhou-se ao ponto de ônibus para, finalmente, chegar em casa. O ônibus parecia lotado, mas lá no final havia um assento. Dirigiu-se para lá e, cansada, ficou a olhar pela janela. Praticamente um dia inteiro para cuidar da saúde; na verdade muito tempo deixado em recepções... Enquanto fazia suas reflexões, o ônibus freia diante do sinal vermelho e, olhando atenta pela janela, ela percebe um senhor com muito esforço levando uma jovem na cadeira de rodas, pelas calçadas. Enquanto ele tem real cuidado para que ela não caia, ela sorri alegremente a todos que passam. Notou a delicadeza dele ao passar a simples cadeira pelos inúmeros buracos da calçada; viu quando, infelizmente, precisou ir para a rua, em meio aos carros, pois a calçada estava ocupada com uma montanha de areia. Percebeu o carinho e o afeto naquela dura condução!

De tão cansada, distraiu-se até chegar a parada de casa. Chegou, juntou, deitou, mas não adormeceu... e em segundos pensou:

- Como pode ter tantas campanhas, eventos e promoções de *visibilidade* a essas pessoas, se elas existem e são visíveis em todos os lugares sociais? Por que as tornamos invisíveis, mesmo elas existindo?

Adormeceu!

33. Ela repudiou as notas de repúdio!

Durante toda a sua vida o verbo sofrer parecia seu principal companheiro, sem exageros ou excessos. Havia nascido em meio à dureza sócio-política do sertão nordestino. Desde de criança aprendeu o que era a escassez e a labuta da vida na roça, em meio a falta d'água. Somente aos 17 anos foi morar na cidade. Não como um avanço a sua existência, mas para ser empregada doméstica na casa de uma importante família da região. Lá não tinha pagamento certo e deveria orgulhar-se por ter casa, comida e, vez por outra, roupas usadas.

Casou-se, como muitos jovens sertanejas da época, com um homem 16 anos mais velho e com uma ilusória esperança: finalmente sair daquela vida miserável. Ledo engano... na verdade, saiu de uma miséria para outra. Era um homem rude, grosseiro, que também a fez doméstica pessoal. Não tardou, estava grávida do primeiro filho e, de tanta dificuldade que foi o parto, este já nasceu sem vida. Um ano depois, parto de novo; dessa vez mais experiente, deu tudo certo e, assim, viu nos braços o primeiro filho. Momento de alegria intensa, que até então desconhecia. Assim seguiram-se os anos e, praticamente, a cada 12 meses, um novo filho até completar 13 e ela já não ter mais condições de gestar e de parir.

A vida seguia sina bruta e sofrida. Diante da mínima chuva, no sertão havia fartura de feijão e eles comiam, viviam melhor... Porém, vindo a dura seca, o gado, bodes, plantas, tudo morria e a água que tinha era pura lama. Nessa luta pela sobrevivência, 05 dos filhos não resistiram e partiram. Ela, de tanto que sofria, nem dor, mais, sentia. Não havia tempo para parar e sofrer, pois os outros filhos haviam de sobreviver. E essa foi sua dura sina de vida.

Os filhos que restaram, cresceram também empenhados no trabalho e na luta para dar-lhe um fôlego de vida mais aliviado, principalmente depois que o marido partiu e toda a gerência

da casa ela assumiu. Apesar da trajetória bruta, ela tinha sempre um sorriso cativante e, se encontrasse espaço, era por demais falante. Mesmo em idade avançada, um sonho ainda carregava: aprender a ler e a escrever.

Os filhos, aos poucos foram seguindo a vida, indo embora, saindo para trabalhar, mudando-se para casar, mas ela não perdia em nenhum momento a esperança da vida melhorar. Uma das filhas, muito querida e apegada a ela, casou-se, mas seguiu morando por perto. Teve dois filhos: um tinha paralisia cerebral e o outro era cego. Morar próximo à mãe a ajudava sobremaneira. Ela era quem cuidava dos dois para que pudesse trabalhar. O pai era um homem severo. Por vezes, difícil e com a chegada dos filhos com deficiência, começou a beber. Nesse processo, entre uma bebida e outra, um dia, ao voltar para casa, pede desculpas, mas diz a ela que precisa ir embora. Explica que a vida está insuportável com aqueles filhos:

- Eu jamais pensei que fosse tão fracassado, em colocar no mundo dois filhos desse jeito. Eu sinto vergonha de mim, deles, dessa vida. Você tem sua mãe, eu prometo ajudar com dinheiro, mas irei embora para longe.

Diante dessa situação, ela não soube para onde ir, ou o que fazer, como se levantar para viver. Apenas olhou para a preciosa mãe e a ela se agarrou. Ali as duas choravam e se consolaram.

- Minha filha, eu vou ajudar você. Vamos lutar por esses meninos e a vida vai melhorar.

Meses se passaram e ela, infelizmente, a dor da alma não suportou. Em determinada manhã, a mãe sem vida a encontrou. E agora? O que seria daquela família? O que seria dessa avó com dois netos com deficiência, em pobreza e carência?

Novamente a força da vó agora ressurgiu ainda maior. Não dava tempo para e sofrer. Quem aos netos poderia acolher? Era deles que ela tirava a força que precisava. Os outros filhos chegavam com o alimento e a ajuda nas despesas básicas. E desse modo essa simples vó do interior iniciava sua jornada de luta

por inclusão de seus dois netos. Exatamente motivada por eles, resolveu ir para a escola. Estudava à noite enquanto uma vizinha querida os olhava. Até que, finalmente, aprendeu! E que alegria foi! Finalmente aprendeu a ler e a escrever. Agora participaria melhor das atividades deles, dos encontros que promoviam, das ações. Agora podia ler as informações da escola. Radiante estava, aos 62 anos.

Certa vez chegou um convite ilustrado. Veio através de um dos netos. Haveria um importante evento na cidade, com autoridades, representantes de instituições, lutas organizadas, tudo em prol de inclusão e acessibilidade. Ela ficou curiosa e decidiu que, mesmo em sua simplicidade, iria. Não iria sozinha. Levaria Pedro com paralisia cerebral, agora com 16 anos e Joaquim, cego, com 12 anos.

Chegou ao local e ainda se perguntou se realmente devia estar ali. Olhou para sua roupa, embora fosse a melhor que tinha, a roupa que ia para a missa aos domingos, percebeu que o público estava muito, muito bem vestido.

A plenária começou. Falou político, falou doutor, falou gente importante e falante. Teve falas que ela pouco compreendeu, mas uma coisa lhe chamou atenção, durante toda apresentação: algumas instituições pertinentes leram algo chamado *carta de repúdio*. Essas ela conseguiu entender o teor, mas não a serventia. Já no final do evento, imponente organizador diz, ao microfone, que naquele momento alguém da comunidade poderia falar, que seria muito bem-vindo. Algumas pessoas foram e também fizeram seus discursos e novas cartas de repúdio. Ela já se organizava com os netos para ir embora, quando o organizador dá a palavra mais uma vez. Sem entender ao certo o que a movia, quando percebeu, já estava com o microfone na mão.

- Estou aqui porque sou avó de dois meninos: um com paralisia cerebral e um que é cego. Vocês não me conhecem, pois moro fora da cidade. Foi difícil chegar aqui, mas gostei. Eu ouvi muito vocês falarem uma coisa e eu quero fazer também.

Muitos de vocês leram uma carta de repúdio. Pois eu também quero repudiar as coisas aqui nesse palco. Eu repudio instituições que fazem nota de repúdio, mas não incluem meus netos na escola. Eu repudio quem lê nota de repúdio, mas não nos dão acesso ao canabidiol que vai estabilizar meu neto, com paralisia cerebral. Eu repudio quem publica nota de repúdio, mas que não me assegura um emprego digno nem põe comida à minha mesa. Eu repudio tanta nota de repúdio que não estão tornando essa cidade acessível a cegos ou aos que têm paralisia cerebral. Então eu também repudio. Eu repudio todos os que repudiam os outros, porém praticam as mesmas atitudes repudiadas e, no fim, nada fazem. Pronto! Falei. Muito obrigada pela atenção de vocês!

Enquanto descia e tomava o caminho da saída com seus netos, ouvia atrás de si os intensos aplausos.

The background features abstract geometric shapes in red and teal. A large red shape is in the top right corner, and a teal shape is in the bottom left corner. The central area is white with faint, light-colored wavy lines.

POESIAS

34. Práticas Profissionais Inclusivas: versos e rimas

Há anos estou nesta lida
Há décadas querendo entender
Por que a inclusão efetiva
No Brasil não está a acontecer?

Olho para todos os lados
Vejo leis, políticas e campanhas
Vejo também preconceitos e fardos
Que promovem exclusão tamanha!

Olhei então para todas as profissões
E confesso que tive a pior das consciências
Todos os trabalhos e grandes ações
São para pessoas sem deficiência!

Como pode a formação profissional assim seguir?
Sem atuar amplamente com a diversidade presente
Pois jovens estudam apenas para a corpos padrões servir
Deixando de lado os demais, por serem diferentes...

Não vou aqui citar uma dada profissão
Pois injusto seria então...
Já que, em todo o país, a ilustre formação
Não efetiva inclusão!

Estudar apenas sobre pessoas sem deficiência
É replicar a história vil e excludente
É produzir conhecimento e potente ciência
Vendo um grupo majoritário somente!

Pensa bem e reflete junto a mim...
Seja qual for teu fazer ou atender
Teu trabalho tem um único fim
Pessoas sem deficiência acolher!

Seja na Saúde ou na Educação
Na Engenharia ou aquele que vende o pão
Seja no esporte, lazer, aquela que faxina o chão
Para os sem deficiência é, por certo, toda profissão!

Como teremos, pois, sociedade inclusiva
Se a atuação laboral é feita com consciência
Em todos os lados da vida
Para pessoas sem deficiência?

Deixo aqui o apelo e forte pedido
Que teus estudos se atualizem
Que tua profissão seja inclusiva com consciência
Dando da tua atuação também aos que têm deficiência!

35. Aos Profissionais de Saúde Mental

Você que é profissional de Saúde Mental
Quem tem por atuação auxiliar um humano em dor real
Você que por vocação e dedicação
Acolhe a existência em dor e comoção...
Seu trabalho será ainda mais potente em eficiência
Se tu atuares também com pessoas com Deficiência!
Talvez isso te assuste e até aqui nada tenhas estudado
Mas preciso dizer-te que a todo momento tudo pode ser mudado.
Atenção e cuidado precisas de fato ter
Para a saúde mental de pessoa com deficiência acolher!
Tem aqueles cuja deficiência é congênita...
Pode ser down, cego ou surdo
Ou ainda na cadeira de rodas estar
E a teu auxílio em saúde mental buscar!
Se assim for e já nasceu com a deficiência
Presta atenção que a dor será outra coisa, então!
Se já convive com a deficiência desde que nasceu
Pode ser que pela opressão social adoeceu, que nem percebeu
E aqui será delicado ajudar, a ti confesso
Pois certamente tu precisarás lidar com a *fadiga do acesso*.
Por outro lado, sendo também pessoa com deficiência
O sofrimento poderá ser só dor de humano em essência...
Agora vê a diferença potente se teu paciente adoeceu da mente
Porque a deficiência lhe chegou de repente...
Então tão somente atente para o luto nele existente!
O luto da existência que um dia foi e viveu
E a apropriação da vida que agora nasceu!
Adquirir a deficiência pode, no começo, a saúde mental sensibilizar
De modo que tu, como profissional, precisas de ética para amparar.

Mas esse momento irá passar e a nova existência aceitará.
Atenção! Nunca aches que ter deficiência é coisa ruim não.
Não confundas a dor de ser gente com o preconceito vão.
Cuidado para não achar que a saúde mental está a clamar
Por que ser pessoa com deficiência, é de arrasar...
Cautela para não confundir teu preconceito com a dor de quem
sofre
Por estar em um mundo ineficiente em seus pleitos!
Muito estudo e preparação a pessoa com deficiência requer
Para que profissionais não a excluam do que realmente é...
A saúde mental de quem tem deficiência pode se abalar por
qualquer questão...Não pela sua existência!
Há profissionais que se enganam e metem os pés pelas mãos
Achando que ter deficiência já é motivo de dor e solidão...
Não é bem assim não...
Ultrapassa tua certeza ou mesmo teu dilema deixando de acre-
ditar
Que em saúde mental a deficiência é o terrível problema...
Atenda-lhes, por favor! E saiba sua dor profunda localizar
Cuidar de suas vidas é, pois, o mundo inclusivo implantar...
E agora para finalizar e seu trabalho ajudar
Práticas Profissionais Inclusivas poderão te guiar!

36. Eu vi um corpo e ele era interseccional⁴⁰

Eu vi um corpo e ele era interseccional...
Pois em si cabia toda luta minoria
E a brutalidade da exclusão do dia a dia!
Eu vi um corpo e ele era interseccional...
Era disforme...fora do pleito, parecia sem jeito
Era sorridente, bonito em sua forma, mesmo fora da normal!
Eu vi um corpo e ele era interseccional...
Não era branco padrão...
Era negro e com toda consciência
Mostrava os traços da deficiência
Eu vi um corpo e ele era interseccional...
Era belo, primavera, estonteante
Com sexualidades mil tinha a deficiência
E seguia de forma empolgante!
Eu vi um corpo e esse era interseccional...
Era infantil e tinha paralisia cerebral, tinha luta que extrapola
Para ser parte da comunidade quilombola!
Eu vi um corpo e esse era interseccional...
Era mulher, preta, pobre, surda...
Cuja vida atravessou em dura labuta
Eu vi um corpo e esse era interseccional...
Era indígena, cego, pleno e belo
Lutava dia a dia pelos devidos acessos
Eu vi um corpo e esse era (multi) interseccional...

40. A perspectiva interseccional que vivem pessoas com deficiência aparece com clareza no Decreto 6949/2009 que promulga a Convenção Internacional de Direitos da Pessoa com Deficiência no Brasil. Já no prelúdio do Decreto encontra-se o destaque a seguir: p) *Preocupados* com as difíceis situações enfrentadas por pessoas com deficiência que estão sujeitas a formas múltiplas ou agravadas de discriminação por causa de raça, cor, sexo, idioma, religião, opiniões políticas ou de outra natureza, origem nacional, étnica, nativa ou social, propriedade, nascimento, idade ou outra condição.

Estava na rua, largado, caído ao chão...

Ao estender a pobre mão, bradou em aflição:

- Eu sou corpo, eu sou gente, tenho cor, ancestralidade e deficiência.

Eu sou corpo e com dor e sangue insisto, seja na interseccionalidade, eu existo... eu existo... eu existo!

37. Pandemia, deficiências e agonias

Era chegada a terrível pandemia
O mundo inteiro em feroz incerteza e agonia
Ninguém ao certo sabia que rumos o planeta tomaria
Fecha tudo, tranca tudo... a ordem era que ninguém da casa saía
Um jovem cadeirante escreve: E daí... Se há anos o mundo já não me via?
Toda a vida parou e o caos veio ao humano que tanto temia
Tudo era apenas o começo, ninguém imaginava o quanto sofreria!
Nem havia explicações sobre a pessoa com deficiência, como essa ficaria?
Eram chegadas as primeiras recomendações que a todos envolveriam
Mas diante de tamanha calamidade e de normas com eficiência
O que seria feito então pelas pessoas com deficiência?
Neste caso específico, viu-se instalar o caos nada científico
Pois com divulgação e nenhum pouco de consciência
As normas sanitárias só atendiam aos corpos sem deficiência!
Todas as informações sobre o vírus, específicas ou gerais
Tinham prioridade em língua falada, raras eram em línguas de sinais
Vídeos específicos circulavam mostrando a forma eficiente de lavar as mãos
Mas como a população cega acessaria se não tinha audiodescrição?
O uso de máscaras foi urgente, efetivo e essencial
Porém ninguém deu alternativa para os surdos que faziam leitura labial
Todas os informes e comunicações eram em cores vivas e impressões
Nas portas, entradas e saguões

Novamente os cegos não tinham direito de acessar as informações!

Foi triste ler em determinado jornal

Que pessoas com paralisia cerebral que diante da máscara passassem mal Não saíssem nem para o hospital...

Outro fato chocante e certamente alarmante foi idosos surdos pelas ruas

Em total desamparo, desinformação, perdidos à míngua

Pois os informes sobre a pandemia não foram disponíveis em sua língua

Assustador também foi quando surdos eram internados

Sem informações em Libras padeciam angustiados

Era preciso uma rede de tradutor/intérprete intervir

E em chamada de vídeo a equipe médica acudir

Crianças e adolescente autistas viveram intensa aflição

Já que todos estavam em casa e com terapias, não contavam não

Foi horrendo perceber o retrocesso que se sucedeu

A deficiência voltou às cavernas quando o mundo adoeceu...

Escancarando a hipocrisia travestida de inclusão

Quando o caos se instala corpos sem deficiência prevalecem, então!

Fica, pois o alerta e apelo, talvez, na próxima calamidade

Construam-se com ciência e verdade

Medidas sanitárias que atendam a toda a diversidade!

38. É profissional, mas é humano/a?

Na luta pela inclusão
Muitas famílias se deparam em sina
Com profissionais sem humanização
E isso deixa triste a lida sofrida!

É estranho e incoerente
Ter que vir aqui falar
Que nem todo humano é gente
Que sabe de fato cuidar!

A mãe chega após dura labuta
A trazer o filho em puro sacrifício
Porém tem sua dor tratada como frescura
E seu filho como o mais vil suplício.

Não é raro famílias relatarem com horror
Que na luta por acessibilidade
Procuram profissionais que em amor
Atendam e sejam humanos com vontade!

A coisa é séria de um jeito
Que cada família já tem sua estratégia
Profissional que não é humano no pleito
Saia e não volte, pois certamente não presta!

É estranho ter que pensar e interrogar
O que aconteceu com a prática profissional?
É bruto precisar sempre questionar
Onde foi parar a nossa humanização afinal?

Como assim famílias procuram profissionais éticos
Que atendam seus filhos de modo exímio e competente?

Que estranho encontrar pais e mães céticos
À procura de quem trabalhe humanamente!

Mas se humanos somos e estamos a trabalhar
Que triste fim nossa espécie marcou?
Que por humanização temos que lutar
A fim de reverter o desencanto que gerou

Deixo aqui um pedido a você que ainda é gente
Diante da deficiência te peço em aflição
Que atentes encarecidamente
Para a real e digna humanização!

39. Muda o mês, muda a cor, muda a deficiência, mas nada muda

Há décadas temos percebido com estranheza e espanto
A troca de cores e temas atribuídos aos meses do ano...
Como se fosse um arco-íris anual e banal
Cada mês tem cor e deficiência sem tom real.
Chega o mês e a cor logo aparece
Em campanhas para holofotes há logo quem se apresse.
Se tem cor específica, tem laços, fitas e temas
Tem camisas que, nada resolvem, os nossos mais terríveis dilemas!
A cor daquele dito mês chama gente à aparição
Todos fazem postagens que em nada mudam a sociedade da exclusão!
Se tem mês, tem cor, se tem cor tem deficiência...
Vamos falar dela naqueles dias, ainda que seja sem a real eficiência!
No dito mês colorido, parece tudo festivo e todos se apressam a divulgar
Mas à inclusão de verdade, que rasga nossa vontade, ninguém quer se implicar.
Há quem diga que meses coloridos contribuem para a visibilidade
O que parece uma piada com profunda e franca verdade...
Em que o mês colorido torna a deficiência visível
Se ela existe em todo o tempo e espaço possível?
A cor dada a um mês com todos os signos que traz
Torna a inclusão um holofote rasteiro e ineficaz!
De que valem cores atribuídas, mensalmente, às pessoas com deficiência
Se na vida social constante elas não têm existência?...Santa inocência!
Para que servem cores à pessoa *down*, cega ou surda

Se muda o mês, a cor, a deficiência, porém nada muda?
Humanos são, de fato, perspicazes e de caminho fácil
Melhor ser colorido a ser potencialmente inclusivo!
Que um dia as cores coloridas passem sem deixar rastro...
E que a inclusão efetiva estabeleça seu potente lastro!

40. Gente é gente, não importa como se apresente

Ela era pequenina, porém de uma curiosidade ímpar. A todos questionava e sobre tudo queria saber. Ao ver a deficiência pela primeira vez, não hesitou em perguntar:

- O que é aquilo?

- É gente!

E a explicação seguiu:

A bela moça que a deficiência adquiriu

É gente!

A criança na pequena cadeira de rodas

É gente!

O cego a crescer e trabalhar

É gente!

A adolescente down a modelar

É gente!

A jovem com paralisia cerebral

É gente!

O homem sem braços

É gente!

O adolescente sem pernas

É gente!

O idoso com deficiência intelectual

É gente!

O que fala através de língua de sinais

É gente!

O que não fala nem com voz nem com mãos

É gente!

Aquela cujo rosto foi atingido em triste acidente

É gente!

O que tem apenas um pequeno percentual de visão

É gente!

O que pensa de modo mais devagar e responde sem parar

É gente!

O que sai da norma vigente

É gente!

Pois, pequenina, uma certeza tenha: *gente é gente, não importa como se apresente.*

41. Corpo e existência!

Um corpo simplesmente marginal
Uma existência sem igual
A cadeira o move e comove
A vida lhe passa ligeira
Os espasmos a todos espanta
A visão ora se cansa
A fala causa estranheza
Embora sua vida enriqueça
Mãos e pés contorcidos
Dão aos que observam o ar distorcido
Braços que se sacodem sem parar
Parece que a todos querem espantar
Entre um movimento e uma agitação
Permanece viva sua cognição
Que a todos engana então!
Mesmo adulto, o tratam como infante
E o privam em tudo desta vida infame
Quer falar do jeito que pode
Mas ninguém escuta ou se comove
Quer gritar que pode ser e viver
Mas parece que todos o aguardam morrer
Há quem diga que é marco de dor e sofrimento
Há quem lhe chegue em profundo lamento
Há quem da deficiência quer distância
Mas ele insiste na vida em perene constância.
Há quem veja como castigo ou mesmo provação espiritual
Há quem veja como signo do mal
Pois isso é o que carregam em essência corações sem deficiência.
Sua dor não é seu corpo diverso e diferente
Pois dele há tempos é residente.
Sua dor consiste, tão somente, em precisar a todo tempo legítimar
Que sua condição também o faz *gente*

42. Era um Contexto Familiar Terapêutico!

Era o contexto e a sabedoria
Era sua condição que se mostrava a cada dia.
Era a ansiedade de algo por ele fazer
Era a certeza que tinha em casa o melhor para crescer.
Era seu processamento cerebral a todo vapor
Era uma família em total disposição e amor.
Era um menino que já lia e escrevia
Era o potente afeto que o acolhia.
Era sua desregulação diante do descontentamento
Era o pai em prontidão para auxiliá-lo no tormento.
Era a curiosidade alimentar a aguçar o paladar
Era a mãe a sua saúde nutrir e cuidar.
Era a vontade de muito brincar e agir
Eram os irmãos com ele a interagir.
Era a possibilidade de muitos jogos
Eram os irmãos a mostrar-lhes como soltar fogos.
Era o desejo de tudo ter na hora que quer e persistir
Eram os irmãos lhes mostrando como é existir...
Era a necessidade de receber comandos e obedecer
Era a sábia vovó com muitos pedidos a lhe fazer...
Era a curiosidade por tudo que na cozinha habita
Era a cuidadosa tia a lhe ensinar com dedicação e vida.
Era um menino autista em desenvolvimento
Era um Contexto Familiar Terapêutico o envolvendo!

43. Era um grande professor

Na família do interior
Ele nasce em perfeito amor.
Estava no meio de muitos irmãos
E todos o acolheram então...
Era diferente, porém sorridente
Reclamava, porém brincava.
E a todos fielmente alegrava.
Apenas um dos irmãos não gostava
Quando ele toda a casa sujava.
Ao pai era fiel e apegado
De modo que sabia quando este havia chegado
Fosse pelo cheiro ou o parar do carro
Ele sorria animado, pois teria o pai ao lado
O pai lhe era muito atento e carinhoso
Brincava com esse filho como um parceiro amoroso.
A casa da família grande escada tinha
O pai o põe em um colchão e o desce
Até o fim da linha... e lá todos riam!
Os irmãos caíam ao chão
Para vê-lo em espontânea animação.
Um tanto de trabalho dava, é verdade
Para fazê-lo comer era preciso paciência e bondade.
A mãe muito dedicada e atenta
O tinha como bênção e não como tormenta.
Ele esperto, atento e perspicaz
Aos irmãos mais novos gritava, reclamava
Aos irmãos mais velhos obedecia, sem dar uma palavra.
Às vezes um pequeno irmão se irritava
Ele tentando brincar os brinquedos quebrava.
Havia momentos de grande apreensão
Vez por outra seus movimentos não davam conta não
E infelizmente ele caía ao chão.

Era um tanto tenso, angustiante e de grande preocupação
Para todos da família lidarem com a situação.
O tempo passou e da nobre família ele fez parte
De fato, incluído foi, participando de tudo que tinha vontade.
Sua finitude chegou e ele a todos deixou
Uma marca, porém, ninguém negou
De todos ali, ele havia sido o mais potente “professor”!

44. Abuso silenciado!

Ela estava à cama
Ele sorrrateiramente entrou...
Ela sequer se moveu
Mas ele a torturou.
Ela em firme dor
Ele a violentou
Ela não falava
Ele a abusava...
Ela uma lágrima chorava
Ele então gozava!
Ela ficou em pavor
Ele saiu em fervor!
Ela um gemido deu
Ele desapareceu...
Ela ficou em silêncio
Sabia o que ocorria
Mas falar não conseguia!
Sentia a dor atroz
Do ataque de monstro feroz...
Queria poder de si sair
E fazer-se entender
Queria num grito engasgado
Mostrar o corpo violado!
Queria mexer-se na injustiça
Para denunciar sem premissa
O pavor que lhe assolava
Que a cada dia piorava!
Dormir? Não conseguia...
Comer? Vontade não sentia...
Sofrer era sua sina dia a dia!
Como dizer a quem está ao lado

Que seu corpo fora violado?
Em apatia permaneceu
E ninguém reconheceu
A triste e silenciosa dor
Do corpo abusado seu!

Dedico esse texto a todas as crianças e adolescentes com deficiência que diariamente são alvos de abuso e violência sexual e ninguém, absolutamente ninguém, percebe, age, protege, acolhe ou denuncia. ACORDA! Enquanto dormes a dor do abuso silenciado pode estar ao lado!

45. Você profissional, ajude os pais

Na história de muitas famílias de crianças com deficiência comumente os pais saem de cena, deixando às mães um protagonismo, por vezes, solitário e sofrido...

É fácil erguer um tribunal do júri acerca desses pais, quando socialmente nada, absolutamente nada, é proposto para reverter o abandono recorrente.

Assim você que é profissional, de qualquer área, ajude os pais!

Aquele homem que em silêncio chorou e o peito apertou... Ajude os pais!

Aquele, cujo machismo histórico o atravessou... Ajude os pais!

Aquele que carrega as marcas da brutalidade recebida em casa... Ajude os pais!

O que se perdeu ao ver que um filho com deficiência nasceu... Ajude os pais!

O que seu caráter não suportou a deficiência, quando essa chegou... Ajude os pais!

Aquele que com ingratidão entende que paternar é pagar pensão... Ajude os pais!

Aquele que deixa a história para trás e com nova família se refaz... Ajude os pais!

Aquele que, de tão fraco que se sentiu, ao abandono aderiu... Ajude os pais!

O que em ignorância não teve onde deixar sua ânsia... Ajude os pais!

O que em brutalidade e frieza saiu sem o filho olhar, para nunca mais voltar... Ajude os pais!

Aquele que finge estar tudo bem, parecendo mesmo que nem filho tem... Ajude os pais!

Aquele que não visita, não aparece, só entristece... Ajude os pais!

Aquele que não celebra o aniversário, não liga, não visita... Ajude os pais!

Aquele que segue a vida como se o filho fosse duramente lida... Ajude os pais!

Enfim... este pedido de ajuda coletiva não é a legitimação da conduta de muitos homens frente ao filho com deficiência. Este pedido é um grito para que algo seja feito e que homens possam ser devidamente pais de seus filhos com deficiência.

46. Solidão da mãe solo

Ela gritou
Ninguém ouviu
Ela chamou
Ninguém acudiu
Ela pediu uma mão
Ninguém estendeu não
Ela cuidou
E ninguém aplaudiu
Ela adoeceu
Mas ninguém sua dor acolheu
Ela chorou
Ninguém suas lágrimas enxugou
Ela se queixou
O mundo a apedrejou
Ela se cansou
A sociedade só cobrou
Ela em desespero entrou
Mas ninguém a olhou
Ela se foi, partiu
Porém ninguém viu!

47. Do outro lado

A notícia do diagnóstico quando chegou
Toda a história familiar alterou...
A princípio um misto de alegria e incertezas
Ninguém poderia lhes tirar do momento a grandeza.
Ela lhes foi transmitida com afeto e paciência
Por um profissional da área de grande eficiência.
Chamou-a para conversar, após com seu filho estar
Explicou-lhe toda a trajetória de investigação
E os caminhos que o levaram à conclusão.
Ela com o coração e a alma nas mãos
Esperava por essa notícia com dada aflição.
Mas a forma como lhe foi contada e transmitida
Trouxe-lhe alento e conforto à vida!
Precisou ter uma conversa de longa duração
Já que a notícia lhe bateu forte ao coração.
Ele por sua vez com toda ética e paciência
Falou-lhe tudo que podia com a mais alta ciência.
Agora que do seu filho sabia e o diagnóstico estava dado
Após anos de trabalho se viu então do outro lado...
Uma lágrima quente, enquanto no caminho ia, no rosto rolou
A vida veio-lhe como um filme e o seu sonho se realizou.
Há anos desejava conhecer na própria pele
O que tanto a sociedade repele...
E assim agora se deu, aconteceu...
Um filho se foi e outro então nasceu.
Ao ver os outros filhos naquele dia
Explicou-lhes num misto de insegurança e alegria
Que o pequeno irmão tinha algo que dava às vistas
Era de fato e de direito uma criança autista

48. Luta por acessibilidade

No mundo em que estamos há de se ver grande e horrenda aflição

É a triste constatação de que corpos com deficiência não cabem não!

É ver todos os dias em horror

A peregrinação de inúmeras pessoas em labor

A luta por acessibilidade na sociedade

Que em nenhum momento as inclui com vontade.

Chega no hospital, é um suplício sem igual

Ver o agir capacitista de muito profissional!

Chega no cinema é aquele terrível problema

Sem assento acessível, audiodescrição nem legenda

Chega no restaurante todos param para olhar

A família de criança cadeirante que deseja somente almoçar...

Chega no parquinho, elas têm exclusão de modo terrível

Olhar por todos os lados e nada de brinquedo acessível.

Chega ao hotel um jovem casal surdo

Para celebrar a lua de mel e vida

Mas em instantes percebem que ninguém sabe sua língua.

É assim a triste labuta de quem por inclusão luta

E só se desaponta com tanto faz de conta.

49. Algoritmo “capacitista”

Nos últimos tempos há algo que persiste e dá na vista
É a constante formulação de um algoritmo capacitista.
Mesmo que receba dados e alimentado seja
Não mostra a deficiência, não deixa que ninguém a veja.
Você pode pesquisar, buscar e alimentar
Mas conteúdos sobre as deficiências ele não irá te entregar.
O que acontece por trás de quem alimenta os inúmeros dados?
Por que não entrega as deficiências? Ou as considera fardos?
Você pesquisa e acessa o conteúdo que quer sobre inclusão
Mas ao sair dali o algoritmo por si só não te entrega nada não.
O que há com a ciência da informação virtual em seu ritmo
Que você não acessará deficiência, pois assim dita o algoritmo?
É sério nisto pensar e podemos ir mais longe
O algoritmo dita comportamentos e dele não se esconde.
Não apresentar a deficiência nem lhe dar as devidas pistas
É sem dúvida seguir moldando a sociedade capacitista.
Querem descanso, tranquilidade e diversão
Mas logo percebem ali ninguém utiliza Libras não.
Chega à lanchonete para pedir café com pão
Mas por ser cadeirante espera horrores em frente ao balcão.
Chega dentro do ônibus para a viagem sonhada começar:
Quando escuta alguém baixinho questionar
- Como pode um cego sozinho viajar?
A vida real deixa claro e mostra todo dia
A luta pela acessibilidade não pode ser utopia.
Essa luta constante deixa a evidência
A sociedade se organizou para quem não tem deficiência.

50. Todas as deficiências precisam de cura

ATENÇÃO! Se você não acredita na cura das deficiências não leia esse texto.

Sim. Não se assuste, mas todas as deficiências precisam de cura URGENTE!

A cura do preconceito presente nas cenas sociais cotidianas...

A cura da discriminação exposta e, pior, velada...

A cura dos olhares atravessados que se afastam...

A cura das expressões danosas camufladas em acolhimento...

A cura dos gestos nefastos que só causam dor e ansiedade...

A cura dos devaneios religiosos que lhes impõem culpa e horror...

A cura do diagnóstico “carimbo na testa”, rótulo, estereótipo...

A cura de terapias domesticadoras, ânsia de fazê-los serem o que não são...

A cura de mercenários que veem nessas condições humanas a chance de engordar a conta bancária.

A cura de expectativas frustradas quando não respondem às terapias como deveriam.

A cura de agenda terapêutica exaustiva, opressora e furtadora de suas subjetividades próprias.

A cura de escolas despreparadas que ainda acreditam em um único padrão de aprendizado...

A cura de colegas, pais e mães que acreditam serem prejudicados quando há estudantes com deficiência na sala de aula...

A cura de famílias em pânico, em luto, em dor, sem conseguirem dar amor...

A cura de atos e legislações discriminatórias que os põem em inferioridade...

A cura de gente que deseja “salvar” deficientes...

A cura dos modos sociais capacitistas que impedem que essas condições existam...

Enfim, todas as deficiências precisam com urgência da cura da busca pela cura!!!

51. Ele desregulou

Era pequenino
De uma família só de meninos
A princípio não se percebia
Que autista ele seria...
De início, porém se via
Ele desregulou
Todas as paredes da casa riscou!
Ele desregulou
Deitou no chão e os pezinhos balançou!
Ele desregulou
A mão da mãe logo apertou!
Ele desregulou
E tantos atos utilizou!
A desregulação
Diz muito de sua condição!
Mas se não é agressiva
Ou mesmo auto-lesiva
Por que movê-la de forma passiva?
Com ele não!
O que faz para regular sua desregulação
Será no futuro desvendado então!

52. Agora tem um laudo

Agora tem um laudo

Pode burlar regras?

Não, não pode!

Agora tem um laudo

Pode bater nas pessoas?

Não, não pode!

Agora tem um laudo

Pode gritar alto onde quiser?

Não, não pode.

Agora tem um laudo

Pode distratar e humilhar colegas?

Não, não pode!

Agora tem um laudo

Pode faltar ao trabalho e não cumprir atividades?

Não, não pode!

Agora tem um laudo

Pode esmurrar alguém que contraria?

Não, não pode!

Agora tem um laudo

Pode romper barreiras e ultrapassar limites?

Não, não pode!

Agora tem um laudo

Pode criar um mundo só para si?

Não, não pode!

Agora tem um laudo

Pode quebrar toda mobília de um espaço?

Não, não pode!

Agora tem um laudo

Pode exigir devaneios e alucinações?

Não, não pode!

Agora tem um laudo

Pode oprimir e constranger?

Não, não pode!

Agora tem um laudo

E o que pode?

Pode seguir a vida como mais um na multidão!

53. Quem nunca...?

Quem nunca se sentiu estranho frente a novas situações?

Quem nunca tentou interagir com um grupo novo e teve a impressão de que não foi escutado?

Quem nunca teve a sensação ao falar algo em uma roda de conversa de que falou bobagem?

Quem nunca se sentiu tão nervoso a ponto de passar a noite em claro pois no outro dia teria uma nova escola para encarar?

Quem nunca se sentiu trêmulo diante do primeiro encontro?

Quem nunca viveu a situação de não conseguir chorar num momento em que a maioria das pessoas chorava?

Quem nunca sorriu quando todo mundo riu mesmo sem achar graça alguma?

Quem nunca sentiu que a roupa vestida estava inadequada logo depois que saiu?

Quem nunca teve vontade de deixar todos na sala, no quarto se trancar e lá só ficar?

Quem nunca se percebeu impaciente em meio a muita gente?

Quem nunca se descompensou em meio a barulhos intensos que geram tormento?

Quem nunca sentiu as palavras fugirem e a memória apagar justamente quando era preciso falar?

Quem nunca sentiu uma ansiedade aflita após uma boa notícia ou um momento de intensa alegria?

Quem nunca ficou a mexer as pernas em uma situação estressante, como entrevista de trabalho?

Quem nunca roeu unhas ou ficou a girar a caneta ou apertou as mãos ao se perceber em um novo ambiente?

Quem nunca se sentiu estranho, esquisito ou aflito em qualquer situação social?

Quem nunca preferiu o silêncio de casa, o aconchego da cama e o apagar das luzes enquanto o mundo estava em festa?

Quem nunca teve dificuldades com a clássica pedagogia da escola, não conseguindo responder a contento?

Quem nunca se dispersou diante da aula maçante para pensar de modo pulsante no que realmente interessava?

Quem nunca sentiu que criar, pensar, imaginar, contrariar além de notas baixas poderiam trazer sérios problemas?

Quem nunca comeu a comida que nunca gostou só para não desagradar a quem a ofertou?

Quem nunca tremeu diante da timidez, mas teve que se expor em vergonha e dor?

Quem nunca paralisou à frente de um grande amor?

Quem nunca teve enorme dificuldade de concentração à frente daquilo que considerava vão?

Quem nunca, através da velha janela da escola, olhou e o mundo inteiro viajou?

Quem nunca se sentiu peixe fora d'água ou estranho no ninho dentro ou fora de casa?

Quem nunca se sentiu inferior, escondendo-se embaixo do cobertor e consolando a própria dor?

Quem nunca olhou ao redor e acreditou que todos são felizes e de sucesso, enquanto curte o próprio regresso?

Quem nunca sentiu exaustão diante de tantas cobranças em vão?

Quem nunca desfrutou da sensação de estar para trás por mais que se esforce e faça algo?

Quem nunca se esgotou da labuta laboral com suas exigências sem igual?

Quem nunca julgou por inferior o trabalho que, com grande esforço executou, considerando o do outro superior?

Quem nunca se deprimiu ao espiar as vidas alegremente filtradas nas redes sociais?

Quem nunca acordou enfrentando o dissabor de se perguntar “quem eu sou”?

Quem nunca sentiu intensa alegria ao acordar para, em profunda tristeza, ao cair da noite, ir deitar?

Quem nunca as palavras procurou e a fala, ainda que trêmula, não encontrou?

Quem nunca foi tomado por uma indecisão tão paralisante, que de tão indeciso nada decidiu?

Quem nunca o "*masking*" utilizou para camuflar aspectos singulares de si na tentativa insana de poder existir?

ATENÇÃO! Se você se identificou com algum “quem nunca” acima, **cuidado!** Você **não** tem um diagnóstico. Você é apenas uma miserável condição humana na exaustiva, porém extraordinária, batalha de ser gente.

54. Eles/elas preferem a dor de ver morrer...

A noite já avançava, o cansaço chegava
Ela insone se encontrava... ele apenas pensava!
A dor naquele dia era mais intensa e aguda,
Pois sabiam que nada alteraria a labuta...
Duas lindas filhas tinham, com intensa deficiência intelectual
Já haviam feito o que podiam, mas não avançavam o quanto queriam!
Naquela noite a preocupação que lhes chegou foi com a morte
O que seria delas se eles se fossem, qual seria o norte?
Tentavam imaginar alguém próximo que delas pudesse cuidar
Porém, por mais que pensassem, ninguém conseguiam achar!
Haveria alguma forma de deixá-las amparadas,
Para que, por suas ausências não fossem de todo abandonadas?
Teria possibilidade de alguém se responsabilizar
Que diante da partida com eles pudesse tratar?
A resposta era sempre negativa e sem rumo
O que os afligia por demais e lhes tirava o prumo.
Foi nesse misto de angústia e aflição
Que eles pensaram vergonhosamente então:
A única saída era, pois, desejar, delas a triste partida!
Choraram ainda mais e se culpavam sem medida,
Porém, a dor de morrerem era maior que a dor de ver-lhes a partida.
De todos os lados era dor em grande intensidade
Mas a dor de não ter quem as amparasse lhes chegava com tanto desespero
Que lhes parecia menos sofrido vê-las partir primeiro!
E ali na noite fria entenderam que essa dor os acompanharia
Restava acordar no dia seguinte e viver o quanto podia...

Obs.: Esse texto poético é dedicado aos pais e mães que diariamente sentem o coração apertar por não saberem, em caso de ausências, com quem seu filho ficará?

55. Era bandido? Era polícia? Não. Era autista!

Era noite de clara lua
E sozinho ele saía pela rua
Já tinha costume de sair para espairecer
Passeios noturnos fazer...
Era mais um momento de relaxamento
Que ele em pleno contentamento
Tentava fielmente
Livrar-se de tanto tormento!
Passava o dia em casa a dormir
Lutava a todo tempo para existir
Em gemidos e gritos tentava se encontrar
Já que não podia através da fala se expressar.
Sua mente era tão ativa que mais parecia locomotiva viva
Entre pensamentos e emoções vivia suas frustrações.
Às vezes, de agonia, aqueles ao seu redor agredia
Não fazia por mal, parecia que nem mesmo sabia
Que bater em alguém era algo que doía...
Como já era previsto e a família consentia
Após o jantar normalmente saía.
O bairro lhe era conhecido e familiar
E todos já o viam por ali passear...
Naquela noite infelizmente ele andou, andou, andou
Que as linhas do conhecido bairro, ultrapassou.
Quando finalmente deu por si estava perdido
E o caminho já não sabia voltar, agora aflito...
Parou, no chão sentou e nada pode fazer
Tentou andar para lá e para cá para se estabelecer.
De repente um carro vem em sua direção
E isso o deixa ainda mais em aflição.
Logo que o carro vê, põe-se a correr...
E quanto mais corre, mais o carro avança
E ele se esforça que se cansa...
Atrás de si gritos estridentes a se ouvir sem parar

A luz vermelha gira, zoa e então seus olhos a machucar.
- Pare! Pare! É uma ordem! Parado onde está!
A essa altura ele nada compreendia, apenas sem fôlego corria.
Finalmente o carro o alcança em pavor
Três homens o cercam em grande horror.
Nesse momento se agita, se debate, rebate!
Quanto mais ordens recebia, mais agredia.
Até que é posto ao chão e apanha então...
Do outro lado da rua, mesmo com medo, alguém grita:
- Parem! Parem antes que ele não resista.
Ele não é bandido, ele é autista.

OBS.: Com esse texto destacamos a URGÊNCIA de se pensar efetivamente em Práticas Profissionais Inclusivas na Segurança Pública. Conforme escrito em poesia, em alguns casos, a abordagem policial poderá ser fonte de desregulação para pessoas autistas. É preciso de fato e de direito pensar a atuação em segurança voltada também para todas as condições humanas.

56. Há mães que não comemoram o Dia das Mães!

Há mães, muitas e muitas mães que no Dia das Mães não comemoram e em solidão choram!

Há mães, muitas mães que neste dia, seus filhos não têm noção que é um dia festivo...

Há mães, muitas mães que abraços calorosos não receberão, pois seus filhos sequer têm essa noção!

Há mães, muitas mães que não serão acordadas com caloroso café da manhã e com filhos em afã...

Há mães, muitas mães que não lerão cartas de carinho e afeto...

Há mães, muitas mães que uma lágrima quente lhes correrá o rosto, por um dia que não celebram.

Há mães, muitas mães que não escutarão *Feliz Dia das Mães* de seus preciosos filhos - eles não compreendem.

Há mães, muitas mães que não estarão nas festas escolares, pois seus filhos não participam.

Há mães, muitas mães que não sairão para almoçar, pois ninguém há de as convidar.

Há mães, muitas mães que apenas assistirão a alegria e a comemoração de outras mães!

Há mães, muitas mães que não celebrarão esse dia diante da dureza que levam sozinhas.

Há mães, muitas mães que apesar de serem mães não serão lembradas.

Há mães, muitas mães para as quais esse será somente mais um dia!

57. Ela se foi consigo... e se foi com o filho!

Era tarde muito tarde...
A dor que sentia era o pior alarde
Era mãe sozinha e em plena agonia
Não sabia mais se existia... se vegetariana
Cuidada só de todas as aflições
Olhava para os lados e não havia participações
O olhar cansado e fadado em desconfiança
Sentia a fraqueza de padecer sem esperança
Tentou alguém chamar nada adiantou
Ninguém sua dor acalentou
Via o filho todos os dias em tamanho e tensão avançar.
Queria ao menos uma chance de viver sem se culpar.
Nas poucas noites em que dormia um tanto de alívio sentia.
Mas ao raiar de um novo dia a labuta começaria
Deu-se conta de que havia tristeza demais em si
Percebeu que não reconhecia a própria aparência ao espelho
Estava exausta, aflita, consumida...
Os pensamentos a tomavam e a invadiam, mas a lida os apagava
Às vezes via propagandas, campanhas, palestras
O que muito a afligia, pois para nada lhe serviria.
Enfim...a solidão e a dor que a habitavam um dia silenciaram
Ninguém deu por falta, ninguém percebeu...
Ninguém notou que ela desapareceu!
Após dado tempo, uma alma atenta percebeu
Que os dois não mais eram vistos.
E ao correr para algo fazer, era tarde...
Como quem sai do mais vil trilho
Ela se foi consigo e se foi com o filho!
Ninguém foi capaz de lhe dizer
Que não precisava aquilo fazer.
Ninguém foi capaz de lhe mostrar que
Havia vida apesar de tanto lutar.

Que a dor de uma mãe seja um grito social
Em firmes ações que a livrem de grande mal.
Que a aflição que levou essa mãe ao fim
Seja o alerta que proteja e ampare as que ficam aqui...

Obs.: Esse poema é um triste alerta à sociedade sobre o aumento de morte voluntária entre mães de crianças com deficiência. Um clamor se imprime nessa decisão: *Façam alguma coisa por nós!*

58. O apagamento dos corpos com deficiência!

É fato que não existe história da pessoa com deficiência, existem pessoas com deficiência dentro da história da espécie humana, quando os corpos sem deficiência decidiram, ao seu bem querer e poder, inseri-las em episódios e fatos que lhes convinham.

É fato que nos últimos 100 anos pessoas com deficiência, eram trancadas no quarto dos fundos e embora vivas eram mortificadas, embora existentes eram apagadas, embora presentes eram sempre ausentes. Ausentes da família, da sociedade, da vida e da lida.

É fato que há algumas poucas décadas pessoas com deficiência, saíram de casa para não mais voltar. O quartinho dos fundos foi finalmente extinto e hoje elas estão em todos os espaços e por toda parte.

É fato que pessoas com deficiência se organizaram e escreveram a própria história. Juntas definiram o modelo social de deficiência - corpos diversos presentes em uma sociedade em nada preparada para eles, logo, a deficiência deixa de ser um 'problema' de seus corpos e passa a ser um paradigma sócio-histórico gigantesco.

É fato que pessoas com deficiência iniciam a ocupação dos espaços outrora ocupados pelos corpos sem deficiência e como reparação sócio-histórica seus direitos e garantia de acessibilidade passam a ser assegurados.

É fato que pessoas com deficiência ainda, a exemplo da deficiência intelectual, estão a lentos passos no caminho da ocupação dos lugares sociais em igualdade e equidade.

É fato que nossa espécie é especialista na reescrita da ordenação opressora. Somos capazes de (re)produzir opressão quando juramos que estamos a galgar inclusão.

É fato que ao longo da longa história da nossa espécie, foi instituído que corpos sem deficiência são majoritários e “do-

nos” do mundo, são ditadores da ordenação social vigente.

É fato que corpos sem deficiência agora, entenderam na reescrita da opressão, que podem se igualar e o lugar da pessoa com deficiência usurpar.

É fato a avalanche de situações e questões em que pessoas gritam para serem pessoas com deficiência, a partir de um pedaço de papel, quando na carne e na alma nada sabem do que vive um corpo com deficiência em mundo excludente.

É fato o crescimento de condutas ‘performáticas’ a baterem nos peitos bradando que deficiência agora têm, no intuito de ocupar o lugar que em nada lhes pertence de fato ou traz bem.

É fato um montante de eventos em inclusão que sobre pessoas com deficiência, de direito, não falam não.

É fato que quando se fala em inclusão vem qualquer coisa à mente em questão, menos as reais deficiências então.

É fato que há muito não se fala, discute ou repercute sobre cegos, surdos, surdocegos, paralisados cerebrais, down, deficientes intelectuais, pois seus lugares agora se resumem a transtornos e coisas alheias mais.

É fato que a opressão se reescreveu e o mais triste desse momento é o tormento de ver diante das deficiências um novo “apagamento”.

É fato que um dia os corpos sem deficiência os exterminaram, outro dia os trancafiaram, agora a elas juram que se igualam... e a famigerada exclusão segue seu perverso curso então.

É fato! E essa escritora gostaria de se calar, mas prefere desabafar e em escrita poética gritar: NÃO QUEIRAM O LUGAR DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA OCUPAR!

59. Criatura Humana

Toda criatura humana é...
História, trajetória, vida e memória...
Fissuras, fendas, dores e fraturas...
Abismo, horrores, temores e dissabores...
Alegria e tristeza
Altos e baixos, pulos e saltos...
Amor e ódio
Movimento e ócio!
Toda criatura humana é...
Dores fundas e profundas...
Lágrimas intensas choradas e contidas
Risos autênticos e risos fingidos...
Abraços afetivos e traços solitários...
Desejo, apelo, consistência e incoerência.
Rachaduras, buracos, sequidão e aflição.
Toda criatura humana é...
Sonhos realizados e sonhos frustrados
Pesadelo na noite dormida ou no dia acordado
Realização e ilusão
Trabalho e exaustão
Silêncio e solidão!
Toda criatura humana é...
Canção, som, sinfonia
Música, voz, cantiga, melodia
Tons, notas, dança, composição
Ritmo, festa, coro, canção
Toda criatura humana é...
A fase definida de cada estação
Primavera em flores
Verão em aquecimento
Outono em folhas que caem
Inverno em esfriamento

Toda criatura humana é
Bioma Caatinga em revelação
É sequeidão seca a rachar o chão
É chuva fina a verdejar a plantação
É polaridade entre a vida e a morte, então!
Toda criatura humana é...
Corpo, carne, ossada
Sangue, veias, dimensão
Pulso, órgãos, respiração
Células, organelas, orquestração...
Toda criatura humana é...
Queda, pecado, carência
Bondade, maldade, latência
Fruto proibido, preço vivido
Restauração em sangue e vivência
Toda criatura humana é...
Singularidade, peculiaridade
Tema, verso, poesia, fonema
Escrita, narrativa, fala e grito
Prosa, partilha, texto e família.
Toda criatura humana é
O grito de dor ao nascer
Restos de pai e mãe ao se desenvolver
Passo, compasso e descompasso durante o viver
Luta, pânico e pavor em morrer.
Toda criatura humana é...
Fé, devoção, dedicação, transcendência
Coletivo, espiritualidade, ritos, ciência
Partilha, orações, preces, potência...
Toda criatura humana é mistério que não se decifra
Seria preciso todo vocábulo possível
E toda página amarela disponível
Para enfim dizer-lhe...
Toda criatura humana é tanto

Que não cabe na frieza da escrita de um laudo em branco.
Toda criatura humana é tudo
Que não se resumirá jamais ao que outra criatura lhe atribua
Como diagnóstico numérico.
Portanto se toda criatura humana é
Tudo isso e muito mais isso...
Assim não há de caber inteira nos signos de um código diagnós-
ticável ou “laudável”!

60. Verbo Atrapalhar

Pensar em inclusão
Remete a uma gama de informação
E o verbo 'atrapalhar' sem dúvida
Gera revolta e indignação!

Na simplicidade das rimas
Uma reflexão vamos trazer
E sem grandes apelos ou sinas
Sobre o verbo 'atrapalhar' temos muito a dizer.

Vem cá comigo e atenta bem
Se tu tens conhecimento e ciência
Sabes que quem atrapalha não é a deficiência?
Mas a narrativa vã sem a menor consciência.

ATRAPALHAR vem de trapo
Pano rasgado, vil, furado
Que para nada serve devendo
Ser posto fora em lixo, em saco...

Se 'atrapalhar' tudo isso é...
Preciso gritar de pé
Que quem atrapalha por sinal
É a sociedade desigual...

Vamos mudar os lugares da narrativa
E trazer a história com vida
Para entender o associar com urgência
Da verbo 'atrapalhar' com a deficiência...

Pois aqui falamos com vigor
Não é a deficiência que atrapalha não senhor...
Se esse verbo tem de fato lugar ele dará o que falar
Já que é a sociedade que está a inclusão a 'atrapalhar'

Olha aqui comigo por favor
Olha pra fora e pra dentro de si
E com honestidade vais então conjugar
O difícil e cruel verbo 'atrapalhar'

Eu atrapalho o processo de inclusão
Quanto sem ética e coração
Trabalho, me empenho em ilusão
Sendo profissional da exclusão

Eu atrapalho quando ergo a bandeira
Vil, torpe, cruel e rasteira
Do meu escuso capacitismo
Que exclui de todas as maneiras

Eu atrapalho quando oprimo sem pudor
Um corpo que a norma ultrapassou
E a vida seguiu com vigor
Apesar da dor excludente que enfrentou

Assim preciso dizer agora pra valer
Que o verbo 'atrapalhar' eficiente deve ser
Pra tirar da sociedade o poder
De querer legislar sem nada saber...

Se há um trapo, atrapalho aqui
Sem dúvida começa em mim
Desse modo tira teu olhar da deficiência
E olha pra tua própria consciência

Atrapalhar é verbo de ação
Muito útil a inclusão
Quando se entende então que
Quem mais atrapalha é teu pobre coração!

The background features abstract geometric shapes in teal and red. A large teal shape is in the bottom-left corner, and a red shape is in the top-right corner. The text is centered in the white space between them.

CARTAS E REFLEXÕES

61. Carta aos pais de crianças com deficiência

Prezados pais!

Esta carta não tem como intuito julgá-los, dar-lhes uma lição de moral ou mesmo trazer-lhes qualquer tipo de orientação; na verdade esta carta é mais um convite ou desejo de conhecê-los melhor e, quem sabe, a partir disto poder fazer algo por vocês, se assim vocês mesmos o desejarem.

Esta carta é específica para vocês que são pais de uma criança com deficiência que, por escolha (seja qual for a motivação ou situação) não convive diretamente com ela. Eu não os conheço pessoalmente, não sei nada sobre suas histórias e trajetórias de vida, mas ainda assim gostaria de falar-lhes um pouco. Tenho uma trajetória de quase 30 anos trabalhando em inclusão e acessibilidade e ao longo desses anos a coisa que mais acompanho são mães, de certo modo, abandonadas, largadas, após a chegada ou o diagnóstico da deficiência de seus filhos. Ao longo desses anos sempre escutei as inúmeras histórias de vocês pais através da fala sofrida dessas mães. Confesso com tristeza: nunca ouvi vocês... nunca parei para escutá-los... nunca passei uma tarde, só com vocês - pais - a tomar uma xícara de café quente e acessar os processos peculiares que, certamente, os atravessam.

Admito também que por muito tempo fiz coro à dor das minhas queridas mães, permitindo-me julgar e condenar cada um de vocês que não conseguiu exercer a devida paternidade com seus filhos com deficiência. Por muitos momentos e, dado a determinados relatos, também senti raiva, revolta, vontade de pegá-los à força e mostrar-lhes a urgência de paternarem seus filhos.

O que mudou? Ao longo desses anos também percebi que estar entre elas, ouvir o que dizem e só, como profissional, lamentar também, em nada iria ajudar ou mudar a realidade delas, dos filhos... e, principalmente, de vocês. Foi numa tarde

potente e muito acolhedora com elas que me dei conta de que nada fiz ao longo de quase três décadas, por vocês, pais.

Esta constatação causou-me vergonha e dor, seja como gente, seja como profissional da mente. Como pude nunca ter feito uma ação, sequer, voltada para vocês pais? O que se passou comigo, na condição de psicóloga, que em todo este tempo, não os chamei para conversar, não os visitei, não os envolvi nos projetos, eventos... nem mesmo uma palestra sequer? Ao dar-me conta disso, ainda entre elas, falei: - Quero uma reunião neste terraço com os pais! Quero ouvi-los, conhecê-los! Saber um pouco deles! Como profissional tenho por obrigação acesar as raízes que os fazem agir como agem. Pois, julgar, apontar, condenar, nada resolverá.

Tudo o que digo aqui não é sobre culpa, de modo algum. Não tenho nenhuma autoridade para culpá-los por nada, mas preciso, de fato, chegar junto a vocês e compreendê-los melhor. Talvez, vocês nem tenham interesse ou desejo pelo que estou propondo. Talvez estejam a seguir suas vidas, pagando apenas a simbólica pensão (ou não) a seus filhos. Talvez não vejam o menor sentido em sentarem comigo para apenas falarem sobre suas vidas, trajetos e filhos. Aliás, talvez vocês, nem tenham o hábito de falar sobre si mesmos. Tudo bem! Ainda assim, eu gostaria de sentar para conversar.

Não sei se vocês sabem ou mesmo se têm ciência, mas muita coisa é dita sobre cada um de vocês, especialmente quando se trata de não terem permanecido ao lado de um filho com deficiência. E é aqui que eu gostaria de conhecer um pouco mais. O que houve? Vocês tiveram medo? O que a deficiência desse filho lhes causou? Ficaram noites sem dormir? Foram ao bar beber para suportar? No seu íntimo se viram como culpados ou responsáveis por ele ter nascido com deficiência? Será que o machismo social lhes atravessou e vocês se perceberam incapazes de gerar filhos sem deficiência? Por que há anos não os procuram? Não os acompanham? Essas são algumas das inúmeras

perguntas que me faço constantemente e que gostaria sim de dar a vocês o devido direito de falarem sobre isso.

Quem sabe, e aqui emerge toda minha esperança de profissional da Psicologia, se vocês falarem não poderíamos pensar em outras possibilidades? Quem sabe, se vocês ao menos tentassem responder esses questionamentos, de modo franco, maduro e sincero, não pudéssemos encontrar outros caminhos, outras direções?

Preciso dizer também que cansei! Cansei de julgá-los sem conhecê-los! Cansei de apedrejá-los sem nunca, como já mencionei, ter feito nada por vocês! Cansei de tratá-los de modo marginal sem ter sentado ao menos uma vez junto a vocês! Cansei de furtá-los do trabalho da Psicologia que eu mesma defendo! Por isso esta carta.

Eu, de fato, não sei quem são vocês, apenas formei ao longo desses anos a pior imagem possível e agora gostaria de ter outra visão e outra versão a partir do que vocês mesmos possam dizer. Com isso não estou a lhes passar a mão sobre a cabeça, muito menos dar-lhes os *parabéns* pelo abandono afetivo de seus filhos. Pelo contrário, acredito fortemente enquanto escrevo, que vocês sabem bem o que fizeram e talvez carreguem isso por todos esses anos...

A proposta aqui é de pacificação. É para baixar as armas, a bravura, a dureza e termos a possibilidade de, em leveza, enxergarmos outros ângulos. Afinal, quem você deixou para trás é seu filho... E isso importa! Com ou sem deficiência, é o filho que tem. Seguramente há inúmeras questões que alicerçam esse seu abandono. É esse labirinto que preciso conhecer. Ah, preciso dizer também: vocês por certo, não precisam de mim ou do meu trabalho, mas eu, neste momento, preciso de vocês como parte efetiva da inclusão social de seus filhos.

Não sei se esta carta fará algum sentido neste momento da vida de vocês, mas eu precisava registrar este apelo aos pais. Aos pais que não têm conseguido ser pais; aos pais que saíram

para nunca mais voltar; aos pais que, vez por outra, lembram que em algum lugar têm um filho com deficiência, mas a vergonha não os deixa se aproximarem; aos pais que viraram as costas completamente; aos pais, inclusive, que negaram seus nomes a esses filhos, deixando-os órfãos em registros e afetos; aos pais que nunca ligaram, visitaram ou afagaram; aos pais que optaram pelos inúmeros prazeres que o mundo machista oferece a um homem em lugar de um filho que lhes traria demandas tantas; enfim, aos pais como vocês, eu precisa falar isso.

Se um dia nos encontrarmos em um caminho qualquer saibam: eu preciso conhecê-los para, por seus filhos, poder algo fazer.

Atenciosamente...

62. Carta às professoras!

Querida professora!

Eu, também sou professora. Não a conheço, não sei o que profundamente se passa com você, os anseios que a atravessam... Início esta carta sem saber, ao certo, o que devo dizer-lhe ou melhor, quem sou eu para lhe dizer algo?

Você é quem está no chão, vivo e efetivo, da escola.

Você que acorda muito cedo todos os dias para dar conta das coisas de casa, dos filhos, do café da manhã e sair, por vezes, às pressas para o trabalho...

Você que se desdobra nos três turnos a trabalhar e vai se dando conta de que, às vezes, sequer é possível respirar...

Você que nunca conheceu o privilégio de não levar trabalho para casa, pois seu tempo em casa normalmente é para dar conta do que não conseguiu durante o expediente da escola (planejamentos, correções, notas, relatórios, etc.)

Você que mensalmente faz um malabarismo financeiro, digno da mais potente bolsa de valores, para dar conta de todas as despesas com salário tão baixo e defasado.

Você que faz questão de juntar em casa os mais diversos materiais recicláveis e transformá-los em recursos pedagógicos criativos e efetivos, dando assim, dinamismo e alegria às suas aulas.

Você que, muitas vezes, encabeça ou organiza campanhas de combate à violência contra mulher, enquanto somente você tem ciência da realidade que tem em sua própria casa.

Você que luta, por vezes só, para fazer inclusão efetiva em sua sala de aula...e engole o choro a seco por não ter as devidas condições institucionais de fazê-lo como sabe e gostaria

Você que, há anos, luta com diabetes, colesterol, pressão alta, pois não goza do devido tempo e incentivo institucional para cuidar-se.

Você que já recebeu diagnóstico de depressão, ansieda-

de, *burnout* ou mesmo tristeza profunda devido às pressões que sobre você pairam.

Você que não faz ideia de como aquele aluno com determinada deficiência irá aprender, já que ninguém a orientou ou ao seu lado se prontificou...apenas lhe 'obrigou' a receber.

Você que é obrigada a fazer o PEI, porém ninguém te orientou nem teu precioso tempo de trabalho alterou para fazê-lo.

Você que já recebeu gritos, tormentos e desaforos de quem nada sabe da dureza da sala de aula e apenas lhe vê como mão de obra barata...

Você que recebe diariamente a pressão de uma guilhotina simbólica que exige produção sem se importar com seu sofrido coração

Você que na entrada da escola já sente palpitações, mãos suarem frio, boca a secar e tremor a controlar...

Você que quando precisa se ausentar para de algo pessoal cuidar não encontra alguém para lhe amparar

Você que se sente desvalorizada e vã, apesar de tanto empenho e dedicação.

Você que, por vezes, adormece após muito chorar e a ansiedade a medicação controlar.

Você que costuma ficar até a madrugada a estudar, planejar, preparar, organizar o melhor que pode à sala de aula ofertar.

Você que tem um potencial enorme para criar e elaborar, mas a quantidade de relatórios a preencher, não lhe deixa assim proceder.

Você que foi informada de que aquela criança está autorizada a escola toda quebrar pois sua existência precoce, um profissional acaba de laudar...

Você que se vê constantemente sendo desautorizada e até invalidada por quem nem passa próximo ao chão real do saber e do fazer escolar.

Você que é submetida às mais incapacitantes capacitações que apenas irão render meras publicações.

Você que tanto sonhou, desejou, idealizou a nobre função de ensinar, mas agora luta vorazmente para não desanimar.

Você que tem tanto a dizer, porém ninguém lhe deixa falar.

Eu não sou digna de dizer-lhe nada, pois estou muito longe da sua labuta real. O chão que você pisa, eu sequer passo perto. Porém em seu olhar, em seu abraçar, em suas lágrimas sinto o seu penar. Acolho aqui, portanto, toda sua existência e agradeço pela nobre confiança, peço-lhe apenas humildemente, dentro do seu possível: mantenha a fiel *esperança!*

63. Carta às/aos adolescentes com deficiência!

Querida menina...

Querido menino...

Iniciarei esta carta sem saber, ao certo, o que devo escrever a você, pois como profissional pouco ou nada tenho visto sobre adolescência e deficiência; como pessoa, tão pouco. Coloco-me no lugar delicado de ousar falar à sua existência.

Olho para você e confesso: sou tomada de ansiedades e dúvidas, muitas dúvidas, não ousaria então, ofertar-lhe respostas se a mim, nada chega. Vejo, então, sua luta que se faz em dose dupla: ser adolescente e ser pessoa com deficiência.

Como adolescente, toda/o adolescente, certamente está em ebulição frequente. Acorda e começa mais um dia tocando os céus, porém finaliza em lágrimas infernais. Vive a ansiedade de ver a infância ir embora, deixando-lhe saudades e memórias, porém como ainda não é adulta/o, nem consegue saber quem é agora neste novo momento. Você dormiu e ao acordar percebeu seu corpo se transformar, crescer, aparecer, ser... Sua pele lisa agora lhe traz vergonha diante do espelho, pois cravos e espinhas lhe deixam sem jeito. O que antes interessava - passeios, brinquedos e brincadeiras - agora fica para trás como uma doce lembrança do que um dia você foi. Parece um momento de turbulências e percalços... sabe que um dia era pequenina/o, sabe que um dia será grande... porém no intervalo deste exato momento, sequer, sabe o que de fato é hoje. Às vezes você sorri e chora com a mesma facilidade e intensidade. Sua inquieta mente insiste em acreditar que todos os outros ao seu redor estão melhores que você.

Como pessoa com deficiência, seguramente e lamentavelmente, sua existência carrega as marcas do capacitismo cruel e bruto, esse que lhe atravessa desde suas primeiras memórias. Naquele momento em que percebeu em algum espaço da socie-

dade que todos lhe olhavam, que o restaurante parou, a mesa ao lado perguntou e sua família triste almoçou. Quantas vezes se questionou: por que sou assim? Por que comigo? O que eu fiz de errado? Por que passo por tudo isso?

Perguntas, perguntas e perguntas, porém, no silêncio de sua existência não há e nem haverá respostas. Na verdade, não deveria trazer a si essas questões; elas não são suas, minha/meu querida/o. Essas questões pertencem à malha social que nada entende sobre você. Não há nada de errado com você, mas infelizmente está a viver em uma sociedade, sim, completamente *errada* para o seu viver.

Claro que internalizar isto não será fácil, pois há momentos em que o pensamento da multidão lhe chega como se fosse a verdade absoluta. Parece que a mentira social que lhe discrimina é tão forte que lhe chega como verdade inquestionável. Digo-lhe com meu coração: *isso não é verdade*. Independentemente de seu corpo, de sua aparência, de sua cadeira de rodas, de sua bengala, de sua língua sinalizada, VOCÊ EXISTE! E isto é o bastante! Você faz parte, o mundo queira ou não, do grupo humano.

Agora sim, juntam-se, talvez no momento mais sensível de sua vida, adolescência e deficiência. Nesse ponto parece que tudo se alarguece, parece que ao teu redor tudo conseguiu se tornar pior. Tem medo em proporções gigantes, tem receios, inseguranças e se, para outros adolescentes os conflitos se amenizam, pois se encontram em pares e grupos, a você parece que esses grupos não cabem, não inserem, não incluem.

Não! Não será fácil atravessar essa fase, pois sua existência tem que ir contra toda ordenação social que lhe marginaliza, lhe exclui, destrata... tem que lidar com seu olhar (agora adolescente) e com o olhar dos outros... Tem que aguentar sua própria fala sobre si e as inúmeras falas sociais injustas... tem que dar conta da impaciência hormonal que lhe vem e da impaciência diante do capacitismo que lhe circunda em todos os espaços.

Ao escrever-lhe tenho ciência de que não é fácil e por isso ainda não sei o que posso lhe dizer de concreto e potente. Queria que, de fato, entendesse que *gente é gente, não importa como se apresente*. Queria poder mostrar-lhe que você é muito, mas, muito além do que dizem sobre você. Queria tanto ter a capacidade de lhe provar que você, do jeito que é, veio para ficar e transformar. Queria tanto lhe convencer de que, apesar de tudo que já lhe disseram e fizeram, é exatamente a partir de sua existência aqui, que novos modos sociais irão surgir.

Por favor, minha/meu querida/o, não olhe para si a partir da terrível lupa social que lhe exclui... olhe a partir de sua força de viver. Você sabe que em alguns momentos já estive prestes a morrer, mas aqui está! Para sofrer? Não. Aqui está para mostrar que toda existência tem o direito de viver e em sociedade habitar.

Eu sei, sei muito bem que essa fase, para você, poderá não ser como é para os demais. E daí? Se não puder seguir o curso dos/das demais adolescentes, já pensou que pode fazer o seu próprio percurso? Abrir o caminho de sua própria existência? Pense nisso. Quem disse que todo mundo tem que seguir o mesmo trajeto? O seu caminho desde que nasceu é diferente, é só seu... se eu pudesse lhe poria agora à frente de um grande espelho e lhe mostraria em essência o que há de mais potente em sua existência. Fique atenta/o! Seu espelho não pode ser o olhar dos que lhe olham fora de casa. Seu espelho é seu! Somente seu. Não permita que lhe furem, também, o direito de ver-se como deseja ver-se.

Enfim, para finalizar, eu só gostaria de simplesmente lhe acolher e afirmar, em alto e bom som, para que todos pudessem ouvir: *Sua existência tem um propósito aqui!*

64. Balança da Inclusão - onde você está?

A palavra balança remonta ao latim tardio *bilanx*, *bilancis*, ou seja, é formada pela junção de *bi* (dois) e *lanx* (prato, bandeja). Esta significa literalmente instrumento de dois pratos. Com sua evolução histórica, passou a simbolizar justiça, equilíbrio e ponderação.

A palavra inclusão, por sua vez, deriva do verbo *incluir*, também em latim, que designa inserir, colocar efetivamente para dentro.

O que balança e inclusão têm em comum? Em que se relacionam?

A perspectiva de uma balança chega à inclusão de pessoas com deficiência como metáfora efetiva para o que ocorre nos dias atuais. Sendo esta, como já foi mencionado, um instrumento de dois pratos, segue-se, pois o que seriam esses pratos no tocante às pessoas com deficiência.

Prato 1 - Nos dias atuais, inclusão e acessibilidade são assuntos constantes. Há publicações, redes sociais, campanhas, meses coloridos, publicidade, destaque, holofotes... tudo isso representa um dos pratos da balança da inclusão. Olhando de perto é interessante e revelador; será mesmo que após toda a história de massacre e exclusão das pessoas com deficiência, elas agora serão de fato incluídas, através das inúmeras postagens da vida? Será que tudo vai mudar se todos se apressarem a postar? Esse prato da balança é semelhante ao que se apresenta sob um ilustre palco; é festivo, colorido, chamativo, midiático... porém, há décadas, não entrega os resultados que promete. Esse prato da balança é fácil, instantâneo, instagramável, porém, sem profundas implicações, muito menos transformações. Afinal, postar é mais fácil que se implicar; publicar é mais leve do que se revelar. Narrar com fino trato, é mais confortável que incluir de fato.

Prato 2 - O segundo prato dessa balança é mais profundo e coerente, pois diz respeito aos processos inclusivos que de fato convocam toda a gente. É aquela inclusão verdadeira, honesta, robusta, que desaloja, que põe o famigerado capacitismo de cada dia no centro do debate. É o prato da balança comumente alocado nos bastidores. É silencioso, marcado, na maioria das vezes, por processos imperceptíveis. É aquela inclusão das cenas sociais cotidianas, da prática da vida real. É o lado, talvez, mais bruto e espinhoso, pois não atrai holofotes, fama ou mesmo aplausos, embora seus resultados sejam efetivos, profundos e promotores de mudanças sociais reais.

É fato! Para grande parte da sociedade o peso maior está no primeiro prato - embora inefetivo, nada traz de implicações reais. Mas... e para você? Qual prato pesa mais? O que de fato importa na balança da inclusão?

Pense bem! Pois permanecer no prato 1 é perpetuar um modo social falacioso que nunca chegará a lugar nenhum; já, ter mais peso com o prato 2, embora desafiador, desalojador, é nele que se tem a esperança de real mudança.



Audiodescrição: Imagem com o título “BALANÇA DA INCLUSÃO...”.No centro do slide há um desenho grande de uma balança amarela, com dois pratos pendurados. À esquerda da balança há um texto em azul,

que diz: “INSTAGRAMÁVEL DE POSTAGENS DE NARRATIVAS DE NÚMEROS DE PROPAGANDA” À direita da balança há outro texto em azul, que diz: “INCLUSÃO EFETIVA PRESENTE NO COTIDIANO DAS CENAS SOCIAIS ATRAVÉS DE PRÁTICAS DE VIDA”. Na parte inferior esquerda do slide aparecem, em letras pequenas, os créditos: “ORGANIZAÇÃO: PROFA. KARLA DANIELE LUZ E AUX. ADMINISTRATIVO BÁRBARA CIBELLE”. No canto inferior direito do slide há dois logotipos: “UNIVASF” e, ao lado, um logotipo colorido com as letras “NAI”.

65. A conscientização que nunca conscientiza

Nos últimos anos têm sido muito presentes movimentos de conscientização, especialmente quando o tema é inclusão e acessibilidade. Cada deficiência ou mesmo recursos tem uma data específica, com inúmeras postagens que dizem conscientizar a população de um determinado aspecto.

O verbo conscientizar vem do latim *conscientia*, que originalmente quer dizer ter em si mesmo a consciência de algo, de alguma informação, ou o despertar da consciência para um determinado tema social. A etimologia do verbo, portanto, permite perceber que conscientizar não remete a um ato contínuo ou repetitivo, mas a algo que uma vez feito (se bem feito for) já pode ser considerado concluído.

Com essa compreensão, da semântica, é possível perceber, por certo, que campanhas recorrentes de conscientização de um tema ou outro, podem, portanto, em nada serem efetivas. Sendo a conscientização um processo que deveria ser prontamente estabelecido, como se conscientizam as mesmas pessoas, sobre o mesmo tema, todos os anos? Nesses casos ou não é conscientização ou está sendo mal feita.

Um exemplo: todos os anos inúmeras postagens circulam acerca da “conscientização sobre o autismo”. Tantas postagens, tantas publicações, tantas frases clichês, porém pouquíssimos avanços efetivos. E aqui cabe a pergunta: será que todo mundo que posta sobre autismo, inclui autistas na vida real de verdade? Afinal é mais fácil postar do que conviver. É mais fácil publicar, deixar o like que convidar a participar. É mais fácil receber curtidas que incluir autistas na vida.

Enfim parece que de fato foram 500 anos de exclusão e agora serão mais 500 de conscientização, já que na prática real essa conscientização nunca conscientiza. Aqui fica, portanto, o alerta, mais que ocupações midiáticas a inclusão efetiva é aquela que transforma e abarca vidas. A inclusão necessária não cabe em cards. Ela transita no fazer real das cenas sociais cotidianas.

66. Inclusão feita em atalhos

Todos os anos era a mesma coisa e ela, francamente, não compreendia o que tudo aquilo representava. Era a escola, a padaria, o posto de saúde do bairro, o posto de gasolina, todos devidamente decorados com fitas, cores e motivações em formato de quebra-cabeças. Ela passava e de fato não entendia o significado de tudo aquilo. Era mais uma mãe solo, de três filhos, dois deles autistas de suporte três.

Um dia resolveu perguntar na escola, por que naquele dado mês, todos os anos, havia toda aquela decoração, palestras, publicidade... a resposta não tardou:

-Ora essa! Você como mãe de autistas, devia não apenas saber, como também estar mais engajada. Nesse mês, nós damos destaque à conscientização do autismo, à visibilidade deles...

- E isso serve para quê?

- Como assim, serve para quê? Não diga isso. Você como mãe, deveria ser a mais envolvida...

- Mas eu não posso me envolver com essas coisas, se assim o fizer, quem irá cuidar deles? Quem ficará com eles? Além do mais, eu não consigo entender como um bairro todo decorado, ou pessoas usando camisas, empresas fazendo postagens mudam a minha realidade. Pior: as mesmas pessoas que vestem camisas, que postam, sequer os convidam às festas de aniversários de seus filhos.

-Nossa! Não dá para conversar com você... é muito pessimista! Esse mês é de visibilidade dos seus filhos! Entenda ao menos isso.

-Não! Não entendo. Por que meus filhos têm que ser visíveis este mês, se eles existem o ano inteiro? Sinceramente, se todo mundo que faz postagens neste mês, incluísse de fato crianças autistas, este mesmo mês alusivo a eles, nem existiria. Vocês parecem mesmo que fazem inclusão de *atalhos* e não de fato.

O termo atalho remonta ao verbo atalhar, que tem sua origem no latim *taliare*, que significa cortar. Nas evoluções do termo tem-se: cortar caminho, encurtar distâncias ou mesmo, no sentido coloquial, ir por caminhos mais curtos. Um atalho é, portanto, um caminho alternativo, mais rápido, mais atrativo, porém nem sempre levará ao lugar ideal.

O caminho, mais longo a ser percorrido, é sempre mais trabalhoso, mais desgastante, tem percalços, obstáculos, demanda disposição e perseverança.

Quando se trata de inclusão de pessoas com deficiência, nos dias atuais, a impressão que se tem é que atalhos estão sendo cada vez mais adotados. Atalhos de campanhas, postagens, publicações, eventos, curtidas, outdoors, meses coloridos, slogans em camisas e tantos outros processos que efetivamente nada produzem. Mas, por que os atalhos e não o caminho mais longo? A resposta é absurdamente simples: porque atalhos não dão trabalho, não exigem implicações éticas robustas e não custam o lugar de conforto.

A inclusão efetiva, que se modela na cena social cotidiana, é trabalhosa, desalojadora, retira qualquer um da zona de conforto. A inclusão real é, por vezes bruta, pois revela nossas mais profundas mazelas sociais, derruba as máscaras assistencialistas, destrói a imagem superficial de muitos. A inclusão efetiva é a denúncia de que, em muitos casos, sequer sabemos o que fazer...

Assim, diante da dureza, porém, efetividade, que é a inclusão de verdade, não é de admirar que grande parte das pessoas e instituições optem pelos *atalhos*, ainda que para nada esses sirvam...

67. Quem é o modelo de superação?

Comumente, nas mais diversas narrativas cotidianas, o verbo superar ou o substantivo superação, são utilizados para se reportar às pessoas com deficiência, sempre havendo um potencial destaque ao quanto essas pessoas superam a própria existência, ou mesmo, como são modelos de superação para os que não têm deficiência. Mas, afinal, o que as pessoas com deficiência superam tanto que sejam tomadas como modelo às pessoas sem deficiência? Seria de fato correto utilizar essas narrativas? Seria essa uma narrativa sutilmente capacitista?

O verbo superar tem sua origem no latim *superare* e reporta a ir além, ultrapassar, vencer, tendo como reforçador o prefixo *super* que significa acima, sobre, além. A etimologia, portanto, ajuda sobremaneira a compreensão sobre onde este verbo pode ser devidamente aplicado.

A partir da elaboração teórica acerca do conceito social da deficiência, o qual compreende que toda a organização social exclui a grande gama de corpos fora da norma, não são as pessoas com deficiência que devem ser modelos de superação, por outro lado, as pessoas sem deficiência é que podem sê-lo. É isso mesmo. A lógica então é pensar que aqueles que não têm deficiência é que precisam se superar.

Então entende-se que pessoas sem deficiência devem, o quanto antes, tornar-se modelos efetivos de superação, nos seguintes modos:

- Superar o próprio capacitismo cotidiano;
- Superar a hipocrisia narrativa;
- Superar o terrível olhar de piedade e comiseração;
- Superar o sentimento interior de que corpo sem deficiência é superior;
- Superar atos excludentes disfarçados em inclusão;
- Superar aquela sensação de horror ao ver que uma criança com deficiência nasceu;

- Superar a certeza de que, por ser pessoa sem deficiência, nada tem a ver com inclusão;
- Superar os comentários tolos e insanos;
- Superar a terrível infantilização de pessoas com deficiência;
- Superar a curiosidade de olhar para uma família e querer saber como a deficiência aconteceu;
- Superar as convicções místicas que associam deficiência a castigo;
- Superar aquele íntimo sentimento que associa o falecimento de uma criança com deficiência ao alívio de seus pais;
- Superar a surpresa e espanto ao ver um casal em que um componente é pessoa com deficiência e o outro não;
- Superar piadas, gracejos e risos relacionados às línguas de sinais;
- Superar o espanto e a estranha surpresa ao ver pessoas com deficiência ocupando as mais diversas funções no mercado de trabalho;
- Superar a ideia de que pessoas com deficiência são assexuadas;
- Superar a postura fajuta que quer que o mundo faça a inclusão, mas não se implica pessoalmente;
- Superar a fadada convicção de que a sociedade pertence aos que não tem deficiência;
- Superar o *paradigma da salvação*.

A exposição acima efetiva o uso adequado do verbo superar (e suas variações), pois *quando, de fato, pessoas sem deficiência se tornarem modelo de superação, efetivamente, a sociedade gozará de farta inclusão!*

68. Avançar, Evoluir e Progredir não são verbos para autistas

Nos dias atuais está cada vez mais comum presenciarmos ou convivemos com crianças autistas; felizmente, hoje elas estão por todos os lugares e espaços.

Este texto, no entanto, não será sobre autismo, especificamente. Este texto é sobre *verbos*. Sim, sobre verbos. Verbos que são comumente utilizados com crianças autistas; verbos que na vida cotidiana e ligeira passam despercebidos quanto ao que realmente significam e o que representam.

Considerando o dinamismo, a riqueza e a potência da nossa língua portuguesa; considerando que o que circula em nossas narrativas pode dizer muito além do que parece, é que teceremos um breve comentário sobre a utilização ou não de três verbos específicos com autistas.

O primeiro verbo é *avançar*, que deriva do latim vulgar *avantiare*, que significa: adiante, para frente, mover-se para frente. Em sua evolução histórica designa algo que estava para trás e foi devidamente impulsionado para frente.

O segundo é o verbo *evoluir*, do latim *envolvere*, na língua mais arcaica era utilizado no sentido de desenrolar o rolo de pergaminho e remete ao verbo desenrolar, abrir algo dobrado. Com a evolução do sentido atribuído ao verbo, passou a ser comumente utilizado como algo que gradualmente se transforma, que passa por sucessivas transformações.

Por fim, temos o verbo *progredir*, que tem origem no latim *progredi*, que por sua vez remonta a andar, dar passos para a frente, seguir adiante. Por outro lado, está diretamente relacionado em sua raiz, a desenvolver, melhorar, crescer, ter melhoria contínua.

Infelizmente, o uso cotidiano desses verbos já não se reporta aos seus significados etimológicos. Os três verbos apresentados acima evoluíram, dentro do dinamismo da língua, e apresentam hoje um aspecto singular, aspecto este que fala,

contrasta, exatamente com o modelo social da deficiência e com a perspectiva de derrubada de um modo padrão de ser gente. Observe bem! Ao falarmos que uma criança autista avançou, evoluiu ou progrediu, subentende-se que há um padrão normativo para existir; que essa criança está, para além do que ela realmente é, caminhando para se tornar esse suposto padrão. O uso desses verbos implica que há um modo de existir e que essas crianças devem avançar, evoluir ou progredir em relação a este. Aqui se erguem algumas questões: qual seria esse modo de existir? Quem o determinou? Com quais interesses? E se houver crianças que nunca chegarão a esse (suposto) padrão? E se houver crianças que almejam apenas o direito de ser quem são?

Na verdade, esses verbos, tão potentes e necessários em outros contextos, não deveriam ser utilizados para nenhuma criança com deficiência. Parece simples e corriqueiro, porém, determinadas expressões podem ser reforçadoras de preconceito e, pior, de padrões de normalidade.

69. A Caatinga e o Autismo: como assim?

Há alguns anos tenho me voltado para a singularidade e os mistérios do bioma Caatinga, único no planeta e pertencente ao solo Brasil.

Mais recentemente dada a condição autista de um dos meus filhos e a escolha da estratégia Contexto Familiar Terapêutico com ele, dei-me conta de que, como se não bastasse toda a riqueza e diversidade, a Caatinga é também um espaço terapêutico a céu aberto.

A Caatinga oferece naturalmente tudo que uma condição autista precisa em seu singular processo de desenvolvimento.

Quer entender melhor a Caatinga como espaço terapêutico? Venha comigo!

Gosto de começar pelo canto dos pássaros... o canto, a cor, a forma, os hábitos dos pássaros atraem uma criança autista e dela evocam os mais profundos processos de aprendizagem. Descobri aqui que a ornitologia pode ajudar absolutamente.

O que dizer da vegetação onde umbuzeiro, juazeiro, catingueira, faveleira, fazem o papel de consultório e sala de aula.

No espaço terapêutico Caatinga a criança autista tem: banho de galhos após noite de chuva, terra molhada ou mesmo seca, flores, frutos, sabores, odores, bichos grandes e bichos pequenos, poças de água e lama, interação com gentes, bichos e plantas...

Tem respiração profunda com cheiro de terra e flores únicas; tem sol, luar e intensas estrelas a brilhar.

Talvez a Caatingaterapia não seja interessante, pois lucro não dará nem trará, já que toda sua produção é gratuita e, portanto, generosa.

A Caatinga, como toda a grande mãe Natureza, não tem preconceito, não faz discriminação, afinal para a terra e tudo que ela dá, gente é gente não importa a forma como se apresente...

Alguém há de perguntar se a Caatinga como terapia está baseada em evidência? Sinceramente não me interessa em responder. No mundo em que uma criança autista do sertão é constantemente submetida às evidências euro/americanas, eu prefiro ficar com as evidências do meu coração.

Sim, ao meu filho autista eu oferto o espaço terapêutico aberto, espontâneo e natural que o possibilita ser apenas quem é.

A maior evidência que tenho é a evidência do bem estar cotidiano que vejo nele ao receber o que a mãe Caatinga oferta. Discordas da minha visão? Tem problema, não! Faz o que manda teu coração, pois por meu filho seguirei na lida ofertando-lhe a nobre Caatinga.

70. Ornitologia, Caatinga e Autismo: semente de um projeto!

Era madrugada ainda, uma brisa com cheiro de mato molhado invadia todo espaço. O dia parecia guerrear com o fim da noite ordenando que esta se fosse para que ele, finalmente, chegasse.

Veio atrás de mim, sentou-se no grande banco de madeira ao meu lado enquanto víamos os primeiros raios do sol. De repente, um pássaro canta doce e suave. Do outro lado da terra extensa, outro imediatamente responde. Um pequenino, azul cinza, pousa no galho à nossa frente... ele olha atento enquanto faz silêncio. E aos poucos eles foram despertando ao chegar de mais um dia. Eram tantos e com tantos cantos, que já não os identificávamos. Naquele pedaço de Caatinga é muito comum uma sinfonia completa, natural e intensa ao raiar o sol!

No seguir do dia, enquanto andávamos pela seca terra e a tarde caía, ele para, olha para o ar e diz:

- Espere mamãe! Escute só... outro pássaro está cantando!

Foi exatamente naquele dia que me ocorreu: seria possível tornar a observação dos pássaros da Caatinga um processo terapêutico para autistas? Diante do questionamento, a inquietação tomou conta de minha mente e coração. Comecei a pesquisar literatura, sobre Ornitologia - ramo da Zoologia que se aplica ao estudo científico das aves. Acessei então um material precioso sobre aves da Caatinga para crianças e qual não foi minha surpresa... o autor era um colega ornitólogo da universidade onde também sou professora. Através de e-mail, entrei em contato e agendamos uma reunião inicial. Com muita simpatia e disposição explicou-me acerca da *observação sistemática de pássaros* e do quanto esta vem ganhando espaços e se populando. Embora não fosse da área, mostrou-me estudos sobre saúde mental e observação dos pássaros. Trouxe-me um belo mapa das aves da Caatinga, destacando que na observação se

vê: cor, formas, penas, bico, formato da cabeça, hábitos alimentares, cânticos, etc. Falou-me também sobre os equipamentos iniciais para se fazer a melhor observação possível.

Uma verdadeira aula de ornitologia, o que me deixou ainda mais empolgada, pensando justamente no quanto crianças autistas tinham a ganhar com essa perspectiva.

Lembrei-me, com afeto, do trecho de um singelo poema que tanto destaca a passarada sertaneja⁴¹:

Ah! mas se a vida ainda segue sina bruta e sofrida
E os pés de pau não puderem te ajudar
Basta de manhã cedinho acordar e olhar a vida a passar-
rear...

Observa bem como de verdade
A passarada pratica equidade com vontade
Aqui tem asa branca, carcará, assum preto, priquitinhas,
rolinhas, guiné, Casaca de couro, corrupção, canção, siriema,
curió, patativa, fogo pagou que a vida e o mundo encantou.

A relação entre pássaros do Sertão e crianças autistas também me reportou a forte simbologia destes ao povo nordestino. Cantados frequentemente por Luiz Gonzaga, evocados na nobre poesia de Patativa do Assaré, estudados por pesquisadores das mais variadas áreas, o certo é que os pássaros do Sertão únicos como são, ainda podem nos ofertar outros aportes, especialmente com autistas.

Deste modo, quanto mais estudava, mais me perguntava o que havia despertado o interesse dele ao ouvir pássaros a cantar em pleno dia a raiar. Em dada medida talvez tenha sido tudo isto, toda caracterização da passarada sertaneja que despertou a atenção dele e dos irmãos o mais cedo possível.

Pensando sobre essa intercessão, noto que os nobres pássaros têm, portanto, muito a ensinar aos pequeninos. Sua

41. Trecho do Poema Cantado Gonzagueana Humana Ecologia - autoria Karla Daniele Luz

observação poderá auxiliá-los em processos como: observação, atenção, percepção, relações sociais, etc.⁴²

Enfim...não é um estudo (ainda), não é ciência comprovada (ainda), é apenas uma experiência afetiva e efetiva que vem dando certo a quem muito acredita na Caatinga como consultório a céu aberto⁴³.

42. <https://criapajaros.com/pt/blogs/criar-passaros/passaros-como-terapia-como-a-ornitologia-pode-ser-uma-terapia-para-o-autismo#:~:text=Benef%C3%ADcios%20emocionais%20da%20terapia,uma%20experi%C3%Aancia%20positiva%20e%20enriquecedora>

43. Deixo aqui nossa gratidão ao Prof. Dr. Paulo Sambugaro, que tão gentilmente me apresentou a beleza da Ornitologia e da Observação Sistemática de Pássaros. Recomendo seu excelente trabalho através do link: <https://www.instagram.com/avesemdestaque/>

71. Diagnóstico, laudo e vida social

Já não é novidade a recorrência de diagnósticos nos dias atuais. Não abordaremos neste momento as possíveis causas dessa explosão psiquiátrica em nossos dias, nem a quem tanto interessa, cada condição humana ser "laudada".

Laudo vem do latim *laudus* e do verbo *laudare*, cujo significado remonta a reconhecimento, louvor e elogio. Algo feito com vigor que merece o devido reconhecimento público e social. Ao longo dos anos o vocábulo laudo foi aos poucos sendo incorporado pelo fazer profissional, passando então, a ter o significado de especificação técnica realizada através de minucioso trabalho específico. A origem, portanto, de laudo e seu atual significado deixam claro que para ser emitido o mesmo precisa ser realizado com detalhamento científico, respaldo ético, e ao se tratar de um descrito acerca de uma condição humana, considerar os inúmeros aspectos dessa. Não é possível, pois, um laudo que atesta um psicodiagnóstico ser feito de modo restritamente padronizado e em curto espaço de tempo. Um laudo, bem feito, auxiliará, por certo quem sofre e precisa de real ajuda.

Um ALERTA, porém precisa ser feito: LAUDO E PSICO-DIAGNÓSTICO NÃO PODEM SER UTILIZADOS COMO PRERROGATIVAS PARA BURLAREM REGRAS MÍNIMAS DE CONVIVÊNCIA SOCIAL.

Nesse sentido, é pertinente apresentar alguns esclarecimentos, de modo, que pessoas em geral compreendam:

- Condições psiquiátricas são condições sérias, graves e extremas. Não são um amuleto encontrado na esquina.
- Pessoas com diagnóstico psiquiátrico, em sua maioria, são pessoas em profundo e grave sofrimento. Só isso, já as impossibilita de utilizarem suas condições para burlar regras.
- Geralmente são pessoas marcadas pela exclusão social, pela dor, pela angústia, o que as torna fragilizadas e, dificilmente,

possuem uma cognição disponível para a manipulação ou extorção de outras pessoas.

- Pessoas com diagnósticos efetivos, bem investigados, analisados de modo global e integral com o devido tempo e a devida ética, sofrem ainda mais ao recebê-los, sendo dificilmente capazes de divulgarem para os outros, ou muito menos, perpetuar a crença que todos ao seu redor precisam fazer seus gostos, supondo que agora goza de um diagnóstico.
- Pessoas com transtornos estão tão miseravelmente sofridas, que a única coisa que desejam é alívio e, não, fazer disso um amuleto para preencher carências, fendas ou lacunas emocionais.
- Normalmente pessoas em sofrimento psíquico grave não conseguem articular cognitivamente meios de tirar vantagem, como irão utilizar suas condições para ofenderem, agredirem ou burlarem normas sociais. Os que o fazem normalmente não têm consciência plena do que estão fazendo, por exemplo, nas psicoses.
- Diagnósticos como Autismo, Borderline, Transtorno Bipolar, dentre outros, carecem de investigação profunda, robusta e consistente.
- Autismo, por exemplo, tem uma peculiaridade. Diante de uma situação social é mais fácil um autista prejudicar a si mesmo, a ter a sagacidade de usar sua condição para infringir regras conscientemente.
- Diagnóstico não é um caminho de gozo e egocentrismo. Diagnóstico é, por vezes, a marca de sofrimento e dor.
- Posturas que burlam regras, ofendem e agridem sob a prerrogativa de ter um laudo em mãos sugerem mais desvio de conduta, problemas de personalidade, dificuldades com ética e convivência social, do que um transtorno psiquiátrico efetivo.
- A sagacidade e perspicácia em utilizar um diagnóstico para conseguir o que se quer já pode pôr em xeque o próprio diagnóstico.

Diante do exposto tenhamos todo cuidado com situações do tipo:

- Vai fazer o que eu quiser porque sou autista.
- Desculpe ter te agredido... sou borderline.
- Olha, vou falar com você como eu quiser, pois sou bipolar.
- Agora, com esse laudo, as coisas vão ser como eu quero.
- Agora farei o trabalho se eu quiser... qualquer coisa, mostro o laudo.

Esse tipo de articulação de cognição e comportamento dificilmente partirá de alguém que, de fato e de direito, tem um transtorno.

Pensemos bem: se cada criatura humana, com um laudo em mãos, entender que isso a autoriza a criar uma sociedade em torno de seu umbigo, não tarda a vida social virar BARBÁRIE.

72. Cenas laudadas cotidianas

Constrangeu um colega em plena reunião de trabalho, foi indelicada, mal educada, insultou sem parar, mas ao ser questionada, justificou: - É porque sou *bipolar*...

Durante a aula se sentiu contrariado e provocado... respirou fundo e do cheiro dela não gostou. Pegou uma cadeira e contra a menina a arremessou. Ao ser responsabilizado, responde em cinismo: - É por causa do meu autismo!

Olhou para ela e gostou, mas ela não se importou. Se aproximou e insistiu, porém nada conseguiu. Inconformado, então a perseguiu, a vigiou e na esquina de sua casa ficou, a olhar de lado...

Ao ser abordado responde: - Eu a sigo mesmo, pois tenho um laudo!

A menina adorava o banho de piscina, mas não gostava das outras crianças. A mãe se apressava e mandava que todas saíssem e ela sozinha na piscina ficaria. Por que assim, sem dar na vista?

- Ela vai ficar só na piscina pois é autista.

Na plenária do congresso ela interrompe a palestra e grita sem parar... Ao ser abordada responde: Não se assustem é meu TDAH!

O menino chega à nova escola. Parece só mais um aluno, porém ao ser contrariado por um coleguinha quebra então toda a salinha. Alguém diz:

- Essa criança quebrou tudo, como pode?

Alguém logo responde:

- Pode, pois ele é TOD!

Ele vinha cometendo assédio moral com colegas mais frágeis. De grosserias a constrangimentos, sua presença era um pronto tormento. Ao ser chamado a atenção:

- Sou autista, não posso receber repreensão!

Trabalhava bem até ser questionado por alguém. Não tardou e a própria chefe ameaçou:

- Posso arrebentar sua cara e com todos os meus laudos, tenho certeza, que não vai dar em nada!

Ela se irritava porque naquela reunião ninguém a ouvia ou aceitava suas tantas reivindicações, até que em dado momento explode em reclamações:

- Com meu lado, eu explodo isso aqui e ninguém há de vir atrás de mim!

Invadiu, perseguiu e, quando a encontrou, agrediu. Era um homem alto, forte diante de uma mulher. Bateu tanto que ela desmaiou sem maior dilema. Na delegacia, diz cinicamente:

- Sou autista e também tenho outros problemas!

Enfim... se um laudo transgressões sociais justificar, prepare-mo-nos, pois, não tarda a terrível barbárie entre nós se instalar!

73. Cuidado com a Síndrome do Puxadinho!

Um dos meus filhos sempre gostou de desenhar. Constantemente o vemos pela casa a rabiscar desenhos, a imaginar, a criar e a colorir em diversas cores.

O hábito de desenhar é, sem dúvida, algo extraordinário às crianças, pois lhes confere liberdade e expressão existencial e lhes assegura atividade cerebral intensa e profunda. No mundo em que se preconiza o imediatismo, tudo à mão em um clique, dar uma folha de papel em branco a uma criança e permitir que ela crie o mundo, significa preservar seus mais intensos processos cerebrais.

Certa vez, enquanto ofertava o curso Práticas Profissionais Inclusivas para servidores públicos de todo o Brasil, percebi a necessidade de abordar o tema da inclusão no serviço público enquanto algo pertencente a todo corpo institucional. Não, como a maioria das pessoas pensa. Algo que diz respeito a apenas um setor específico. Para isso fiz um alerta para que servidores tivessem cuidado com a “síndrome do puxadinho”⁴⁴, ou seja, a convicção que grande parte das pessoas tem de que dentro de uma instituição ou empresa deve haver um dado local com pessoas específicas que discutem, trabalham e implantam inclusão. Ledo engano! É justamente essa compreensão que não permite que inclusão e acessibilidade avancem e a cultura institucional capacitista seja extirpada. Ao tratar o assunto com o grupo de cursistas, percebi que alguns discordaram, outros não compreenderam bem. Para outros, esta concepção, sequer, fez sentido.

Encerrei o encontro naquela manhã me perguntando o que poderia fazer para melhor apresentar esta proposta. Como fazer os participantes do curso compreenderem de fato a síndrome do

44. Uma alusão ao puxadinho, estilo de moradia muito comum nos interiores e periferias do Brasil em que se constroem pequenas casas ao fundo das casas maiores. Geralmente essas ficam atreladas a tudo que a casa maior pode compartilhar: entrada, água, luz, esgoto, etc.

puxadinho e saírem da posição passiva para a ativa em inclusão e acessibilidade?

Já era hora do jantar, quando percebi meu filho em volta de suas canetas, papéis e tintas. Cheguei mais perto e o vi fazer uma casa maior e junto a ela uma casa idêntica, porém menor. Fiquei por um instante a observá-lo e, finalmente, chegou-me a imagem do que seria o “puxadinho” em inclusão e acessibilidade. Chamei-o e perguntei se poderia fazer um desenho para mim: uma casa bem detalhada e, coladinha nela, outra idêntica, porém pequenina. Expliquei a ele que seu desenho seria apresentado em uma aula que eu daria no dia seguinte. Qual não foi a empolgação dele? Fez com todo esmero, cheia de detalhes, com direito a chaminé, nuvens e pássaros à sua volta. Pronto! Finalmente agora tinha o puxadinho da inclusão em uma linda expressão infantil. A casa grande são nossas instituições com toda sua dinâmica, ordenação e realizações. A casa pequenina diz respeito a tudo que se possa imaginar sobre inclusão e acessibilidade. Ela informa à casa grande sobre o que tem feito, mas dificilmente a casa grande se vê, se percebe responsável por esse tema. Deixa-o a cargo da pequenina casa.

Enquanto for destinado às pessoas com deficiência o puxadinho da casa grande, nunca teremos inclusão robusta e efetiva. Que um dia as marretas vivas da inclusão derrubem os puxadinhos, abrindo a casa grande a todas as existências com ou sem deficiência.



Audiodescrição: desenho preto e branco feito por criança. Ao centro do desenho uma casa maior, com chaminé saindo fumaça; colada a esta, uma casa menor, idêntica. Árvore ao lado direito. No alto, sol em espiral, nuvens e pássaro voando.

Palavras para não concluir...

Este livro não chega ao fim... pelo contrário. Aqui, no seu final, tem início um outro processo: aquilo que fecundará em você leitor/a, a partir de tudo que leu, que acessou. Se você chegou a esta última página, é possível que algo em você tenha sido profundamente tocado ao longo da leitura: talvez uma cena, um episódio, um fato, um acontecimento, o próprio preconceito, quem sabe?

É possível que a lógica *Práticas Profissionais Inclusivas* tenha lhe trazido à consciência que, até este momento, você é profissional para humanos sem deficiência. É possível que toda essa nova composição teórica tenha lhe recordado as inúmeras vezes que se percebeu sem rumo, pois tinha a sua frente alguém com deficiência a demandar seus serviços ou atuações.

É possível que as crônicas e textos poéticos tenham lhe remetido ao seu próprio capacitismo, por vezes, silenciado e silencioso...Talvez tenha se recordado de algum episódio cotidiano, que até passou despercebido, mas que agora chegou-lhe em clareza e compreensão que, infelizmente, praticou exclusão...

Se de algum modo as narrativas aqui postas lhe evocaram aquilo que só você acessa e conhece, a pergunta que faço como autora é: *O que fará agora?* O que mudará em você? Como procederá nas inúmeras cenas sociais cotidianas?

Assim, este livro não termina aqui, este livro começa exatamente agora, com o que levará em você...Então siga, apenas siga a vida com total convicção e ciência de que *o mundo pertence a humanos, tenham estes, ou não, deficiência!*

Muito obrigada!

