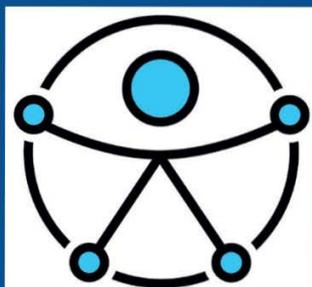


CLAUDIA GIULIANO BICA
ANA CAROLINA DA COSTA E FONSECA
(ORGANIZADORAS)

Deficiência e cuidados em tempos de pandemia:



relatos e reflexões



**Deficiência e cuidados em
tempos de pandemia:
relatos e reflexões**

Fundação Escola Superior do Ministério Público do Rio Grande do Sul

CONSELHO ADMINISTRATIVO

PRESIDENTE

Fábio Roque Sbardellotto

VICE-PRESIDENTE

Luciano de Faria Brasil

SECRETÁRIO

Gilberto Thums

REPRESENTANTE DO CORPO DOCENTE

Alexandre Lipp João

FACULDADE DE DIREITO

DIRETOR

Gilberto Thums

COORDENADOR DO CURSO DE GRADUAÇÃO

Mauro Luis Silva de Souza

COORDENADOR DO CURSO DE MESTRADO

Anizio Pires Gavião Filho

EDITORA DA FMP

DIRETOR

Gilberto Thums

VICE-DIRETOR

Fábio Roque Sbardellotto

CONSELHO EDITORIAL

Ana Carolina da Costa e Fonseca

Anizio Pires Gavião Filho

Bianca Pazzini

Carla Carrion Frós

Fábio Roque Sbardellotto

Francisco José Borges Motta

Gilberto Thums

Raquel Fabiana Lopes Sparemberger

Renata Maria Dotta

REVISÃO

Rodrigo de Oliveira Lemos

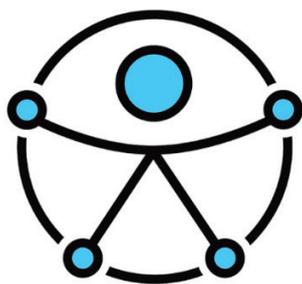
DIAGRAMAÇÃO

Cecília Petrocelli

Niura Fernanda Souza



Deficiência e cuidados em tempos de pandemia: relatos e reflexões



Claudia Giuliano Bica
Ana Carolina da Costa e Fonseca
(organizadoras)



É permitida a reprodução sem fins lucrativos desta obra, parcial ou total, desde que citada a fonte ou sítio da Internet onde pode ser encontrada: <https://editora.fmp.edu.br/>

O presente livro foi avaliado e recomendado para publicação por pareceristas e aprovado pelo Conselho Editorial da Editora da FMP para publicação.



Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
CIP-Brasil. Catalogação na fonte

D313

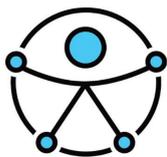
Deficiência e cuidados em tempos de pandemia: relatos e reflexões /
Organizadoras: Claudia Giuliano Bica e Ana Carolina da Costa e Fonseca. –
Porto Alegre: Editora da FMP, 2022.
364 p.

ISBN 978-65-89997-33-7

1. Deficiência. 2. Pandemia. 3. Relatos pessoais. I. Bica, Claudia Giuliano.
II. Fonseca, Ana Carolina da Costa e. III. Título.

CDU: 614-056.24

Bibliotecária Responsável: Cristini Fernandes Borth Klippel - CRB 10/2649



“Uma figura simétrica conectada por quatro pontos a um círculo, representando a harmonia entre o ser humano e a sociedade, e com os braços abertos, simbolizando a inclusão de pessoas com todas as habilidades, em todos os lugares. Batizada de ‘A Acessibilidade’ (The Accessibility), a logomarca foi criada pelo Departamento de Informações Públicas da Organização das Nações Unidas (ONU), em Nova York, para aumentar a consciência sobre o universo da pessoa com deficiência. A ideia é usar o símbolo em produtos e locais acessíveis. Segundo a ONU, o logotipo foi selecionado pelo Focus Groups on Accessibility, em conjunto com a Inter-Departmental Task Force on Accessibility at the United Nations Secretariat. Simboliza a esperança e a igualdade de acesso para todos. ‘O símbolo é neutro e imparcial. Sua utilização não implica em um endosso da Organização das Nações Unidas ou do Secretariado das Nações Unidas’, explica a ONU.” Fonte: <http://brasil.estadao.com.br/blogs/vencer-limites/onu-cria-novo-simbolo-para-acessibilidade/> Disponível em: <https://www.mppe.mp.br/mppe/institucional/caops/caop-defesa-cidadania-novo/fique-por-dentro/noticias-caop-cidadania/4988-onu-cria-novo-simbolo-para-a-acessibilidade#:~:text=Uma%20figura%20sim%3%A9trica%20conectada%20por,habilidades%2C%20em%20todos%20os%20lugares.> Acesso em 6 de junho de 2022.

Autoras e autores

Adriene de Freitas Moreno Rodrigues

Alexandra da Silva de Freitas Lima

Ana Carolina da Costa e Fonseca

Ana Rita Nascimento Schinestsck

Angela Maria da Silva

Angela Salton Rotunno

Andréa Apolônia

Anna Carolina Ferreira da Rocha

Augusto Schallenberger

Bárbara Foiato Hein Machado

Bianca Antunes Moreira

Bianka da Silva Rauber

Caren Luciane Bernardi

Chirley de Oliveira Rodrigues

Cibele Boscolo

Cláudia de Souza Libânio

Claudia Giuliano Bica

Claudia Zirbes

Cristina Mazuhy Antunes Xerxenesky

Everton Luiz Magrini

Felipe Brandalise Mattos

Fernando Gustavo Stelzer

Flávia Moreira

Gabriela Brito Pires

Gilberto Thums

Heitor Moreno Rodrigues

Ícaro Moreno Rodrigues

Ivana Beatrice Mânica da Cruz

J. J. Camargo

José Lourenço Candido Segundo
Luana Duarte Teles
Lúcia de Fátima Florencio Farias
Luciana Leiria Loureiro
Luciana Martins Vieira
Luciano Antonio Rodrigues
Lucila Ludmila Paula Gutierrez
Luiza Bica Belmonte
Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira
Maiara Rosa dos Santos
Maria José Baltar de Azambuja
Melisa Rossa
Milena da Silva Farinha
Milene Holz Souto
Neise Rosane Freitas
Pauline Maiara T. de Almeida
Perla e Família Montenegro
Renata Cristina Rocha da Silva
Renata Maria Dotta
Shanna Krening
Vanize Flores
Vilma Mussilene de Araújo Candido
Vinicius da Costa Worm
Vivi Reis

Tradutoras de Libras para português

Shanna Krening
Vanise Flores

Sumário

- 11** **Sobre as organizadoras**
- 13** **Para começar...**
Ana Carolina da Costa e Fonseca
- Parte 1:**
Relatos em primeira pessoa
- 33** **O ano da coroa**
Ivana Beatrice Mânica da Cruz
- 45** **Você acredita em criança autista?**
Heitor Moreno Rodrigues
- 47** **Dentro de mim e das paredes do meu lar, um encontro**
Caren Luciane Bernardi
- 57** **Episódio do Ícaro: o menino**
Ícaro Moreno Rodrigues
- 59** **De tartaruga a...**
Vinicius da Costa Worm
- 65** **Mente de autista**
Luiza Bica Belmonte
- 69** **Uma história de superação**
Luana Duarte Teles
- 75** **Bolita**
Cristina Mazuhy Antunes Xerxenesky
- 87** **A vida precisa de legenda**
Pauline Maiara T. de Almeida

- 91** **O processo de aceitação da minha forma de comunicação**
Maiara Rosa dos Santos
- 97** **Simplesmente, decidam-se!**
Flávia Moreira
- 105** **Ouvindo com os olhos**
Bárbara Foiato Hein Machado
- 111** **Segurança e insegurança no cotidiano de uma
fisioterapeuta cega**
Bianka da Silva Rauber
- 115** **Oi, eu sou o Segundo**
José Lourenço Candido Segundo
- 117** **Não é sobre dificuldades, mas sobre possibilidades!**
Everton Luiz Magrini
- 123** **Onde mora a esperança em tempos de solidão?**
Alexandra da Silva de Freitas Lima e Angela Maria da Silva
- 129** **Altos e baixos**
Anna Carolina Ferreira da Rocha
- Parte 2:**
Relatos de quem cuida dos seus
- 139** **A consciência de que o inesperado pode trazer um
novo olhar sobre a diversidade**
Vivi Reis
- 145** **De ponto a vírgula**
Ana Rita Nascimento Schinestsck
- 153** **Nós e a bicicleta vermelha**
Perla e Família Montenegro
- 161** **Sempre um dia de cada vez...**
Andréa Apolonia

- 163** **Um é pouco e dois são mais que maravilhosos: a experiência de ser pais de filhos autistas**
Adriene de Freitas Moreno Rodrigues e Luciano Antonio Rodrigues
- 177** **Escolhi o amor**
Lúcia de Fátima Florencio Farias
- 181** **Autismo e família: uma jornada de ressignificações**
Claudia Zirbes
- 187** **Alice: de desafios a aprendizados**
Chirley de Oliveira Rodrigues
- 191** **O que a pandemia nos trouxe? AMIGOS!**
Claudia Giuliano Bica
- 201** **Somos todos humanos!**
Vilma Mussilene de Araújo Candido
- Parte 3:**
Relatos de quem estuda para cuidar dos outros
- 209** **As mortes não contabilizadas**
J. J. Camargo
- 213** **Pessoas com deficiência e a pandemia de 2020 por Covid-19**
Fernando Gustavo Stelzer
- 233** **Sobre anjos de uma asa só...**
Caren Luciane Bernardi
- 239** **Desafios de pais e educadores**
Luciana Martins Vieira e Maria José Baltar de Azambuja
- 245** **(In)facilidades na comunicação**
Augusto Schallenberger e Vanise Martins Flores
- 253** **Ações do Núcleo de Inclusão e Diversidade na Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre em meio à pandemia**
Gabriela Brito Pires, Melisa Rossa, Cláudia de Souza Libânio, Cibele Boscolo e Luiza Maria de Oliveira Braga Silveira

- 261** **Desafios dos tradutores/intérpretes de Libras em tempo de atividade remota**
Vanize Flores e Shanna Krening
- 269** **Cuidando de quem cuida: vivências e ressignificados junto a cuidadores de pessoas com deficiência**
Lucila Ludmila Paula Gutierrez
- 281** **#longeperto**
Luciana Leiria Loureiro
- 287** **A vida, e há vida, entre telas**
Milene Holz Souto
- 293** **Reinvenções**
Felipe Brandalise Mattos
- 297** **Terapia Ocupacional e o cotidiano**
Renata Cristina Rocha da Silva e Neise Rosane Freitas
- 303** **Inclusão e acessibilidade no ensino superior: um relato de experiência docente**
Cláudia de Souza Libânio
- 309** **FMP Plural: inclusão e valorização da vida**
Renata Maria Dotta, Bianca Antunes Moreira, Milena Farinha e Gilberto Thums
- 319** **Os direitos das pessoas com deficiência no contexto da pandemia pelo novo coronavírus (Covid-19)**
Angela Salton Rotunno
- Parte 4:**
E a vida que segue... Segue?
- 333** **Para (re)começar...**
Claudia Giuliano Bica
- 355** **Para saber mais**

Sobre as organizadoras

Trabalhar em conjunto é muito bom... quando funciona! O trabalho que Ana e Claudia realizam é intenso e cheio de alegria. Ah, e funciona! Ana Carolina da Costa e Fonseca e Claudia Giuliano Bica são professoras na Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA) há mais de dez anos e compartilham disciplinas e interesses. Com formações distintas e complementares, gostam de passar da troca de ideias para momentos de reflexão, muitas vezes, escritos. Ambas têm experiência na escrita de artigos científicos e na escrita e organização de livros.

Ana Carolina graduou-se em Direito (UFRGS), Filosofia (bacharelado, UFRGS) e Letras – Português (licenciatura, Claretiano), além de ter feito mestrado e doutorado também em Filosofia na UFRGS. É autora do livro infantil “Lola Late” (São Paulo: Much Editora, 2021).

Claudia graduou-se em Biologia (UFRGS), fez mestrado em Biologia Celular e Molecular (UFRGS) e doutorado em Patologia (UFCSPA). Tem especialização em Biossegurança pela FioCruz. Coordena os programas de extensão Mulheres em Ação, Minuto UFCSPA e Projeto Rondon. Orienta trabalhos de pesquisa de mestrado e de doutorado.

Além disso, ambas são especialistas em Literatura Infanto-juvenil e coordenam o Programa de Extensão da UFCSPA Castelinho de Livros (<https://www.instagram.com/castelinho.ufcspa/>)

que tem por objetivo ampliar o acesso ao conhecimento pela oferta, para *download* gratuito, de livros infantis sobre temas de saúde e de humanidades.

Dentre as muitas questões sensíveis com as quais se ocupam, está a deficiência, sobre a qual trata o presente livro. A pandemia contribuiu para acentuar a exclusão e a invisibilidade contra as quais muitos trabalham, tais como as autoras e os autores deste livro.

E, antes de seguirmos, um aviso: os relatos aqui publicados foram escritos em 2020 e 2021. As idades abaixo dos nomes já são passados. Há pessoas que já fizeram aniversário uma vez, outras já fizeram aniversário duas vezes. Enfim a vida segue!

Para começar...

Ana Carolina da Costa e Fonseca

Desde o início de 2020, acompanhamos a propagação de um novo vírus, chamado de SARS-CoV-2, que causa a Covid-19. Inicialmente, sentimos surpresa ainda sem muita expectativa, pois parecia apenas mais um vírus causando uma certa tensão no outro lado do mundo. O vírus se espalhou rapidamente pelos continentes, deixando rastros de morte. Surge o temor, e, para preocupação de muitos, o medo de milhares de pessoas (os outros) se transformou, rapidamente, em aceitação. E, com a pandemia, novamente a distinção entre nós e os outros se fez presente. A princípio, não conseguíamos avaliar a dimensão do problema, nem como as pessoas, dadas as diversas áreas de atuação e as variadas formas de existir, deveriam se comportar e agir. Cientistas e profissionais da área da saúde rapidamente começaram a trabalhar em busca de respostas e tentavam estabelecer protocolos para comportamentos sociais e tratamentos biomédicos, a fim de que todos soubessem como andar pelas ruas sem afetar a segurança dos demais e para que os profissionais da saúde soubessem como atender quem apresentasse sintomas e, em um segundo momento, estivesse acometido pela doença. Pesquisas científicas foram iniciadas. Precisávamos compreender o que é o vírus, como se propaga, como nos proteger. Qual seria o melhor tratamento? Haveria vacina? Quando? Agora que há vacina, perguntamo-nos sobre o tempo que demo-

rá para vacinar todos. E quem são todos? E por quanto tempo a vacina é eficaz? E para quais cepas? E as novas cepas? E...? E...? E....?

A importância de relatos em primeira pessoa

O vírus surgiu na Ásia, e, em poucos dias já havia casos conhecidos na Europa. Na segunda semana de março de 2020, medidas de distanciamento social foram adotadas no Brasil. Como professoras universitárias e mães, vimos a rotina diária mudar muito, literalmente, da noite para o dia. Em uma sexta-feira, no final da segunda semana de aula na Universidade, voltamos para casa pensando no descanso do final de semana e no que faríamos segunda-feira, quando voltássemos à Universidade. Era início de semestre, após as férias de verão, e ainda fazíamos planos para a retomada dos trabalhos. Planejávamos o ano letivo, tentando compatibilizar antigas e novas demandas que não paravam de chegar, quando fomos surpreendidas com a suspensão das atividades presenciais na UFCSPA e nas demais Universidades e escolas do Estado. Não havia mais rotina, era preciso repensar o cotidiano e organizar cada dia. Como lidar com a tríade casa, trabalho, família? Em um primeiro momento, esta foi a pergunta que nos inquietou. Depois de algumas semanas de distanciamento social, com atividades presenciais suspensas e muito trabalho na modalidade remota, propus às nossas colegas da UFCSPA escrevermos sobre a vida de quem é mãe, professora e está tentando dar conta de tudo. Em agosto de 2020, foi lançado o livro “Maternidade e solidão: relatos de professoras em tempos de pandemia” (Editora da UFCSPA, 2020, disponível para *download* gratuito no seguinte *link*: https://www.ufcspa.edu.br/editora_log/download.php?cod=016&tipo=pdf). A professora

Claudia Bica é uma das autoras. Mãe de três filhos, sendo uma filha autista, emocionou a todos com seu relato.

Continuamos trabalhando em *home office*, tentando dar conta de muitas atividades, agora, todas em desenvolvimento sob o mesmo teto, e pensando em várias outras questões. Até que um dia, Claudia contou uma história sobre sua filha e, em seguida, me perguntou: como será que estão os outros pais de crianças com deficiência? Imediatamente percebemos que havia outro livro a ser organizado. Em tempos difíceis, histórias precisam ser contadas. Realidades que parecem exclusivas de uma ou de poucas pessoas, de fato, são comuns a muitas. Decidimos convidar pessoas para contarem suas histórias e nos relatarem o que, mesmo sendo tão particular a cada pessoa e a sua família, reverbera em diversos corações e lares. Como está sendo viver o distanciamento social para quem, por ter alguma deficiência, já vivia, de muitos modos, tão distante da maioria das pessoas?

Relatos podem ser feitos em primeira ou em terceira pessoa. Durante muito tempo, em geral, os relatos de outros eram contados por alguns letrados que escreviam sobre o que ouviram dizer. Nos últimos anos, em especial dada a discussão sobre dar voz aos oprimidos (e muitas são as formas de opressão), se tem falado sobre o conceito de lugar de fala. Lugar de fala é um conceito forjado pelo reconhecimento da importância das falas em primeira pessoa. No caso do nosso livro, queríamos dar voz a pessoas com deficiência e convidamos, inclusive, crianças, para escreverem sobre ter uma deficiência e viver em um período de pandemia. Cuidadoras e cuidadores, por afeto e por profissão, também estão falando em primeira pessoa. Todos eles contam das dificuldades e das alegrias do dia a dia. São essas as vozes que saem das diversas formas de reclusão. Outrora, a reclusão de muitos decorria de uma condição que os outros (novamente

a dicotomia nós-outros) não desejavam ver. Atualmente, a reclusão decorre de uma necessidade sanitária, de não ser contaminado por um vírus, em muitos casos, mortal. Nós passamos a viver como os outros.

Este é um livro sobre deficiência. Portanto, tomamos o narrar em primeira pessoa como o que é feito por pessoas com deficiência. Cuidadores, por amor ou profissão, escrevem em primeira pessoa, mas não da perspectiva da deficiência, e, sim, da perspectiva de quem cuida da deficiência de outrem. Há pessoas com deficiência que também são cuidadores. Ainda assim, a perspectiva é outra, inclusive porque, não necessariamente, cuidam dos que têm a mesma deficiência.

A deficiência está nos corpos? Nos objetos e no mundo? No olhar dos outros?

Pessoas com deficiência vivem, muitas vezes, de modo recluso. A imensa maioria das pessoas (que não têm deficiência) reclama da reclusão temporária que se fez necessária para evitar a disseminação de um vírus. O que para muitos se tornou uma nova e desagradável realidade, para outros tantos é o cotidiano desde sempre e sem perspectiva de mudança. Enquanto, para as pessoas sem deficiência, a reclusão decorre do reconhecimento da importância de ficar temporariamente distante das demais pessoas para que todos possam sobreviver, para as pessoas com deficiência, a reclusão decorre, em grande parte, do fato de habitarem corpos que as pessoas sem deficiência não querem ver. Tal querer se manifesta de muitas formas, todas elas podem ser compreendidas, em algum sentido, como preconceito. E, para isso, não há, e nunca haverá, vacina.

Há dificuldade de se locomover por cidades que não são pensadas para serem acessíveis aos diversos corpos que as

habitam. O preconceito provoca o isolamento de pessoas em quem a deficiência física acarreta dificuldades de deslocamento. Reparem que estamos fazendo uma afirmação forte que inverte a lógica usual.

Não é a deficiência física, mas o preconceito que exclui os que são diferentes, pois é o preconceito que constrói cidades que não são acessíveis a todos os corpos humanos. Quem constrói degraus, poderia construir rampas. Quem constrói pisos lisos, poderia construir pisos com indicações para cegos. Quem constrói salas de aula com tablados poderia, facilmente, não colocar tablados. Em que outras construções que excluem pessoas você pensa?

Mas nem todos os corpos têm deficiências físicas. Há deficiências que decorrem da maneira como as pessoas pensam: ou porque pensam de modo diferente, e são ditos autistas, ou porque pensam em tudo ao mesmo tempo e em nada focam, e recebem um diagnóstico de TDAH, ou porque as letras se embaralham, e são ditos disléxicos. E esses são apenas exemplos de relatos que aparecem no livro. Há também aqueles em quem sentidos falham, ou porque não ouvem, ou porque não enxergam. Eles percebem o mundo de modos diferentes. Alguns nasceram surdos, outros nasceram ouvintes, por exemplo, e subitamente deixaram de ouvir. Outros enxergam pouco ou nada desde sempre.

A praticidade de ter sentidos ou habilidades deveria afetar apenas aquele que tem tal capacidade. Pelos relatos, percebemos que ela provoca a exclusão de quem não tem certa capacidade por parte daqueles que têm tal capacidade. Refazemos a pergunta: por quê? E se todos nós, desde muito cedo, aprendêssemos língua de sinais, de modo a sermos todos fluentes em Libras (Língua Brasileira de Sinais)? Seria ainda mais prático,

não? A diferença de ter um corpo sem um dos sentidos deveria ser a única eventual dificuldade de quem precisa encontrar outros meios para fazer algo, por exemplo, usando as mãos e não a boca para conversar. Os relatos nos mostram que não é a deficiência que acarreta dificuldades, mas os seres humanos que não sabem lidar com quem tem corpos que são vistos como diferentes.

E gagueira? E doenças autoimunes? São formas de deficiência? Incluir no conceito de deficiência confere algum tipo especial de proteção? Veremos adiante que a legislação, ao validar uma classificação médica, distingue e rotula muitos como pessoas com deficiência para garantir direitos. A pergunta sobre algo poder ser dito ou não uma deficiência permanece.

Os relatos: quem nos fala?

Nosso livro começa com relatos em primeira pessoa. Antes de tudo, ouvimos quem os sem deficiência, em geral, não querem nem ver, nem ouvir. Para a maioria das pessoas com deficiência, a pandemia acarretou ainda mais dificuldades. Como surdos fazem leitura labial em falantes que usam máscara? Como cegos mantêm as mãos higienizadas se usam o tato para se moverem no mundo? E como sabem se os que estão próximos, de fato, usam máscara? Como disléxicos ministram aulas que antes poderiam ser baseadas na fala e em atividades práticas e agora dependem da escrita? E quantos tratamentos foram interrompidos, às vezes, com perdas irreparáveis?

Os relatos em primeira pessoa foram feitos, também, por crianças e adolescentes. Nestes optamos por deixar o texto o mais próximo possível da versão original que nos foi enviada. Acrescentamos, apenas, alguns colchetes para explicitar palavras que poderiam não ser compreendidas por quem as lê sem

tal acréscimo. O ato de ouvir demanda que prestemos atenção em quem fala, dada a maneira como fala, pois o esforço está, não apenas, em reconhecer a existência de todos, como também em entender diferentes maneiras de comunicação.

Descobrimos que algumas colegas professoras que têm deficiências tentavam esconder sua condição com receio de serem discriminadas, como se tudo o que fizeram até então não fosse suficiente para mostrar como elas são competentes no que fazem. Elas descreveram o processo de escrita de seus textos como libertador. Colegas professores, técnicos administrativos, alunas e alunos lerão nosso livro (assim esperamos!). E o que antes era segredo e causa de angústia, agora é motivo de orgulho. O orgulho não está em ter uma certa condição, mas em falar sobre ela. Convidamos alunos para escreverem relatos. Recebemos alguns. Mas temos certeza de que muitos alunos não quiseram escrever porque ainda vivem tentando, diariamente, manter a invisibilidade de uma condição que as áreas biomédicas e o Direito chamam de deficiência. Esperamos que este livro provoque, tanto em quem escreveu, quanto em quem não escreveu, o mesmo sentimento de liberdade. Esperamos que possamos falar mais sobre ser diferente e falar tanto até que a deficiência passe a ser vista apenas como mais uma das tantas características que nos diferenciam.

Convidamos também cuidadoras e cuidadores para contarem suas histórias. E quem são? São os que cuidam por amor: familiares, em geral, mães. E os que cuidam por escolha: profissionais que estudaram e continuam estudando para cuidar de pessoas com deficiência. Tal escolha profissional e o fazer diário da profissão podem envolver, evidentemente, muito amor. Mas não é o mesmo tipo de amor que faz com que 24 horas por dia, 7 dias por semanas, os familiares estejam lidando com a deficiên-

cia dos seus. Muitos que cuidam de familiares nos disseram, inicialmente, que escreveriam. Aos poucos, fomos recebendo recusas. Alguns estavam tão sobrecarregados que não conseguiam encontrar disponibilidade de tempo e de alma para deixar fluir textos carregados de emoção e de sofrimento. Outros nos escreveram e disseram: eis o que consegui fazer. Lemos e pensamos: e por que lhes parece que falta algo? Vocês já fazem tanto e nem sequer percebem! Outros, com meias palavras, nos fizeram entender, por exemplo, que, quando a deficiência é pulmonar, como a fibrose cística, falar sobre uma situação (o isolamento) que decorre da existência de uma pandemia causada por um vírus que acarreta uma doença respiratória significa lidar com a possibilidade de uma morte. Tal dor é insuportável para muitos pais que nos responderam, delicadamente, recusando.

Em relação aos profissionais, reinvenção é a palavra da vez. Na área da saúde, o cuidado presencial é sempre muito importante. E a pandemia exige distanciamento social. Nenhum profissional da saúde aprende (ou não aprendia) na graduação ou na pós-graduação a atender pacientes sem contato físico. Ao contrário, para muitos profissionais, a presença física é uma obrigação legal. Com a pandemia, a legislação mudou. Atendimentos telepresenciais passaram a ser permitidos. Mas como atender por uma tela de telefone celular, *tablet* ou computador? Até agora os profissionais não eram formados para atender à distância. Como será a formação profissional no futuro próximo? Como serão formados os profissionais no pós-pandemia? E como estão atuando os que precisam dar conta do presente e cuidar de seus pacientes? Inclusão é uma luta constante. E a pandemia exige distanciamento. Como conciliar opostos, salvar vidas e evitar regressões nas terapias? Eis mais um grande desafio...

A dificuldade e o alívio de ter um diagnóstico

E como saber o que se tem? Parece simples, não? Há uma lista de sintomas ou características e, dada a lista, diz-se o que o outro tem. Não! E não há um exame que possa dizer o que a pessoa tem? Às vezes, sim! Mas não há um exame, que seja o exame, que nos diga tudo o que alguém tem. Há muitos exames. À pergunta sobre haver um exame (ou não!), se segue a dúvida sobre qual exame fazer. Resumindo: diagnósticos, muitas vezes, são difíceis, muito difíceis. Nos relatos, vocês lerão que podem se passar muitos anos até que um diagnóstico seja dado, às vezes, décadas. Em quase todos os casos, ter um diagnóstico é descrito como um alívio. Agora já é possível nomear o que antes era visto como diferente e, até mesmo, esquisito. E há também casos em que, após muitos anos, o diagnóstico muda. Com isso, há uma mudança na própria identidade do indivíduo. Se lidar com um diagnóstico pode ser difícil, imagine lidar com uma mudança de diagnóstico. Ou com dois diagnósticos? Também há casos de pessoas com mais de uma deficiência.

O diagnóstico provoca alívio. Com o diagnóstico, há uma explicação. O comportamento, outrora, visto como estranho ou diferente, agora tem uma causa que independe da vontade do indivíduo. O que muitas vezes é visto como um problema de caráter, daquele que é descrito como preguiçoso, desinteressado, fraco, passa a ser um diagnóstico biomédico. Não é mais um problema moral, mas, sim, uma questão biomédica. Não há, portanto, culpa. Ninguém é culpado por ser cego, surdo, autista, gago, disléxico, etc.

Uma das questões que se segue ao diagnóstico é: para que serve? Há algum tratamento? Há um conjunto de procedimentos que, se adotados, facilitam o dia a dia de quem tem certa

condição? Quem tem dislexia ou TDAH pode, por exemplo, criar estratégias, revisar mais o que faz ou escreve, fazer listas. E, a questão seguinte: quais são as formas especiais de proteção que a legislação estabelece para os que são reconhecidos como pessoas com deficiência?

A expectativa frustrada e a lei que protege

O artigo 2º da lei 13.146/2015, que Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), estabelece: “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.” Em outras palavras, dado o que o ser humano, em geral, pode fazer, considera-se pessoa com deficiência quem tem algum impedimento de longo prazo que lhe impede de agir do mesmo modo. Impedimentos existem. Muitos não seriam perceptíveis se as cidades fossem construídas de outro modo. Se o que se constrói e se cria no mundo fosse feito considerando as diversas conformações corporais, a vida de cerca de 15% da população mundial, ou seja, dos que são ditos pessoas com deficiência, seria muito mais fácil.

A lei é uma necessidade que decorre do preconceito, ora implícito, ora explícito, mas que, como qualquer preconceito, cria dificuldades adicionais, neste caso, para quem já tem algum impedimento em decorrência da sua conformação corporal. Ao criar direitos, a lei torna importante colocar rótulos. Quem tem proteção especial segundo o Estatuto da Pessoa com Deficiência? Pessoas com deficiência. Aqueles que querem ser protegi-

dos, precisam se reconhecer como tendo um impedimento de longo prazo. A lei protege, mas também demanda uma autodeclaração.

Uma das autoras tem dislexia. Minha pergunta junto com o convite foi: dislexia é uma deficiência? Uma professora tem dislexia de forma mais severa e requisitou um leitor em seu concurso. Ela sabia que a lei a protegia. E decidiu escrever um relato para o livro por si e por nossos alunos. Ela fala em nome próprio, mas, também, por muitos. Certamente, há alunas e alunos com dislexia na UFCSPA. Não conhecemos nenhum. Será que conheceremos após a publicação deste livro? Quantas e quantos professoras, professores, alunas e alunos de outras instituições de ensino olharão para a dislexia e para outras maneiras diferentes de ser e de pensar de outro modo após lerem este livro? Pareceremos pretensiosas? Somos sonhadoras. Sonhamos com um mundo no qual as pessoas se sintam livres para serem o que são e como são.

Compreender a lei e os direitos conquistados é importante, por isso há também o relato, de fato, dois relatos de uma Promotora de Justiça, que, como membro do Ministério Público, nos explica a legislação. E, como mãe, nos conta sobre a rotina de cuidados de um filho com deficiência.

Outro dos relatos é de uma servidora do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul, onde quem aplica a lei aprende com uma mulher com baixa visão a fazer o dever de casa e promover a inclusão não apenas com palavras, como também com ações. A lei é importante? Sim! É ela que garante acesso a quem, muitas vezes, é descrito como um transtorno. Na escola, crianças devem ser incluídas. No trabalho, vagas devem ser reservadas. Se necessário, que forneçam um leitor! A lei também nos obriga ao cuidado. Não devemos segregar pessoas com deficiência como se não fossem um de nós. Nós quem?!

As (malditas) expectativas! E o tal do preconceito...

No mundo, há seres humanos (não apenas seres humanos, evidentemente!). E muitos dos problemas com os quais precisamos lidar decorrem do fato de seres humanos discriminarem outros seres humanos pelos mais variados motivos: por não serem homens, por não serem heterossexuais, por terem mais melanina na pele, por não terem nascido no país onde moram, por defenderem certas ideias, porque seus corpos funcionam de maneira diferente do esperado. Existe uma expectativa de que os corpos humanos funcionem de uma certa maneira. A deficiência consiste em um impedimento que frustra tal expectativa. E, por isso, muitas mães falam da culpa que sentem pela deficiência de uma filha ou de um filho. Frustrada a expectativa de uma criança sem deficiência, muitas querem saber a causa da frustração e, mesmo sem saber a causa, se sentem responsáveis.

Os seres humanos com deficiência não podem agir no mundo da mesma maneira que os seres humanos sem deficiência porque existe um impedimento de natureza física, mental, intelectual ou sensorial. E isso deveria ser uma questão apenas e no máximo para a pessoa com deficiência e para aqueles que compartilham o dia a dia com tais pessoas, ou seja, o impedimento deveria ser apenas uma dificuldade para a realização de algo, quando em comparação com a ausência de dificuldade de quem não tem tal impedimento. A principal dificuldade, contudo, é o preconceito que a existência de um impedimento provoca, não o impedimento em si.

Sobre avaliações que fazemos dos outros dada certa expectativa em relação aos corpos alheios, desde que dei aula para uma das autoras, há quase dez anos, cito o mesmo exemplo: tive uma aluna com baixa visão que é campeã em judô. Eu não

luto judô. E se lutasse, jamais seria campeã. É esperado dela que enxergue bem, não é esperado de mim que lute judô. Ela é descrita como uma pessoa com deficiência, eu não. Por quê?

Um livro sobre o presente para refletirmos sobre o passado e mudarmos o futuro

O futuro é o instante que chega a cada momento. Escrevo, constantemente, no presente, mas, a cada palavra escrita, ela já é passado. E, o que era futuro, se atualiza no presente e... ops... já virou passado. O futuro é uma grande indefinição. O presente, um instante fugaz. Vivemos no presente, mas temos, de fato, passado.

Em relação à deficiência, o passado é composto de preconceito e discriminação. O passado mais recente contém leis e discussão pública sobre a questão. A prática presente e a expectativa para o futuro próximo é de muito preconceito e discriminação ainda. A pergunta que devemos nos fazer é: como agiremos quando o futuro se atualizar em presente? E quando passaremos a adotar atitudes afetuosas e inclusivas, de modo que o preconceito e a discriminação se tornem passado distante? Pessoas com deficiência dificilmente deixarão de ter impedimentos de longo prazo. E, se deixarem de ter, devemos agradecer aos cientistas que fazem ciência e aos profissionais da saúde, que aplicam (ou deveriam aplicar!) conhecimentos científicos para cuidar de seus pacientes.

Proporcionalmente, pouquíssimas pessoas estão trabalhando para melhorar a condição biomédica nos corpos e mentes ditos de pessoas com deficiência. Mas nós, os outros, podemos fazer muito. O que podemos facilmente fazer não altera corpos, mas deixa pessoas felizes. Sejamos empáticos! Sejamos afetuosos!

osos! Sejam atenciosos! Vamos incluir pessoas, todas as pessoas, nos diversos ambientes da sociedade. Não vamos excluir!

Processo de sensibilização

Vivemos um processo de sensibilização em relação a várias formas de violência e de discriminação. Excluir pessoas por não serem ditas “normais”, considerar outras tantas como “normais”, agredir pessoas física e verbalmente, muitas vezes, descrevendo a agressão como mera brincadeira ou piada, supor que algumas pessoas têm direito de agredir outras, há alguns anos, e cada vez mais nos últimos anos, deixou de ser visto como algo natural ou normal. Muito mais facilmente vemos pessoas expressando desconforto pela maneira como foram ou são tratadas e outras tantas pessoas se solidarizam por reconhecerem a dor do outro como decorrente de algum tipo de violência ou discriminação.

Finalmente, entendemos que devemos conviver com pessoas que têm características diferentes das nossas e, quando alguém sofre alguma forma de violência ou de discriminação não apenas acolhemos a vítima como também esperamos alguma forma de punição para o agressor. Evidentemente, muitas pessoas ainda discriminam e cometem atos de violência contra outras pessoas. Se assim não fosse, um livro como o presente não precisaria ser escrito, de fato, sequer seria possível escrevê-lo, pois, se não houvesse discriminação, não haveria histórias a serem contadas. Os cuidados de pessoas com deficiência seriam apenas um problema biomédico e não um problema moral. O processo de sensibilização que vivemos faz com que percebamos a realidade de modo diferente do ponto de vista moral. Contar histórias pode provocar nos leitores um sentimento de solidariedade em relação às pessoas das histórias narradas. Eis nossa expectativa.

Convites, silêncios e a estrutura do livro

Depois de formulada a questão inicial: “como está o cuidado de pessoas com deficiência durante a pandemia?”, começamos a conversar com pessoas, tanto para fazermos convites, quanto para recebermos indicações de pessoas a quem poderíamos fazer convites. Fomos surpreendidas com a descoberta de que pessoas muito próximas a nós são pessoas com deficiência. Passamos a olhar para colegas e estudantes de modos diferentes, perguntando se alguém precisa que façamos algo diferente por ser uma pessoa com deficiência. Também percebemos que muitas vezes fomos indelicadas ou erramos ao lidar com pessoas com deficiência. E, nesses casos, indelicadeza e erro decorreram, meramente, da nossa ignorância.

Silêncios são sempre significativos. Aos que escreveram, agradecemos. Aos que não conseguiram, agradecemos também. Porque sabemos que o mero fato de terem recebido o convite significou que alguém está em busca de muitas das pessoas não vistas, os invisíveis. E a recusa se deu após refletirem sobre nosso convite. Agradecemos pelo fato de terem cogitado escrever. E nos solidarizamos com a dor que impede a escrita.

As três partes do livro contêm relatos de quem lida com a deficiência de perspectivas diferentes, ou por ser a pessoa com deficiência, ou por cuidar de alguém por relações de afeto, ou por estudar para cuidar dos outros. Em alguns casos, os autores escrevem em duas das três partes do livro, por serem pessoas com deficiência e trabalharem com pessoas com deficiência, ou por cuidarem por afeto e por profissão de pessoas com deficiência.

Uma das organizadoras também é autora. Em dois dos relatos, são a mãe e o pai que se dividem na redação. Em dois outros relatos, os autores, por serem pessoas com deficiência,

contaram com o auxílio de outra pessoa para a redação do relato. E há também um profissional que, por ser surdo, contou com o auxílio de duas intérpretes de Libras, que escreveram o relato em língua portuguesa. Ao todo, há cerca de 50 pessoas envolvidas na elaboração do livro. As pessoas com deficiência que nos escreveram têm deficiências diferentes e idades ainda mais diferentes. Há crianças de cinco anos que realizaram com seus pais o exercício de contar como se sentem. E há pessoas que, na vida adulta, desenvolveram uma condição que é descrita como deficiência. As deficiências de quem nos narra são variadas: síndrome de Sjögren (síndrome seca), transtorno do espectro autista (TEA, autismo), transtorno do déficit de atenção com hiperatividade (TDAH), dislexia, cegueira, deficiência visual, surdez, perda auditiva, gagueira, síndrome de Tourette, distonia oromandibular, síndrome de Down, epidermólise bolhosa, fibrose cística, transtorno global do desenvolvimento síndrome de Angelman. Há diagnósticos que mudaram ao longo da vida. E há quem ainda esteja em busca de um diagnóstico. Mas reconhecemos que muitas outras poderiam estar representadas no nosso livro e não estão. Convidamos muitos indígenas com deficiência para escreverem relatos. Todos, por diversas razões, declinaram do convite. Representatividade é importante. Silêncios também são.

Dos que cuidam dos seus, todos os relatos são escritos por mães, exceto por um relato, que pai e mãe escrevem juntos. Não há relatos de outras pessoas que não genitores. Os profissionais que escrevem possuem as mais variadas formações e profissões: Cirurgião Torácico, especialista em Transplante, Neurologista, Fisioterapeuta, professor de Libras, Psicóloga, Educadora Especial, Psicopedagoga, Arquiteta e Administradora de Empresas, Fonoaudióloga, Intérprete de Libras, Farmacêuti-

ca, Psicóloga, Psicanalista, Terapeuta Ocupacional, Procuradora e Procurador de Justiça.

E quando você ou seu filho for convidado para a festa de aniversário de uma criança ou de um adulto com deficiência vá e curta muito. Afinal, alguém deseja compartilhar um dia especial com você! E se não for uma festa de aniversário, mas apenas um dia comum como tantos outros, vá também! Cada dia pode ser mais um dia especial. Trate a todos com igual consideração e respeito!

Porto Alegre, outono de 2021.

Parte 1:

**Relatos em
primeira pessoa**

O ano da coroa

Ivana Beatrice Mânica da Cruz

59 anos – Santa Maria – RS

Minhas enfermidades e minhas deficiências

Inicialmente, gostaria de comentar um pouco sobre minha trajetória de vida e o contexto da evolução das doenças autoimunes que impactaram nas minhas funções e atividades de vida diária. Sou bióloga, realizei meu mestrado e doutorado em genética e biologia molecular, e sempre fui muito vocacionada para a pesquisa, para a ciência. Por este motivo, me tornei professora universitária e tenho dedicado grande parte da minha vida ao estudo e às investigações direta e indiretamente relacionadas com a gerontologia. Por ser um campo emergente, altamente interdisciplinar e desafiador, estudos que abordem fatores genético-ambientais que incidem sobre a modulação do envelhecimento biológico e doenças crônicas não-transmissíveis (DCNTs) associadas, como o câncer, exigem muita dedicação e muito comprometimento.

Assim, passou-se um longo período da minha vida, no qual despendi muitas horas, dias e meses imersa em atividades científicas, que envolviam pesquisas laboratoriais, orientação de alunos de iniciação científica, mestrado e doutorado, e também coordenação e execução de projetos de pesquisa. Com segurança posso afirmar que até os 50 anos de idade, tinha uma

energia muito grande, o que retroalimentava minha dedicação ao trabalho. Para dar atenção aos meus três filhos e ao companheiro, por muitos anos também abri mão de atividades de lazer que poderiam competir no tempo, por exemplo, assistir a programas de televisão. Mesmo assim, posso dizer que sempre fui bastante feliz e otimista e que as múltiplas atividades profissionais e familiares sempre foram compensadoras.

Esse panorama começou a mudar por volta de 2011 quando meu pai começou a enfrentar problemas sérios de saúde, por ser diabético. Em 2012 minha mãe também passou a apresentar um quadro neuropsiquiátrico grave, com tentativa de suicídio o que levou a um longo período de internação e cuidados. Nesse momento, me tornei cuidadora dos meus pais, o que me obrigou a reorganizar minha vida cotidiana e as minhas atividades.

Acredito que o impacto do estresse crônico que é comum nos cuidadores, associado a mudanças fisiológicas que as mulheres enfrentam no momento da menopausa, acabaram contribuindo para o aparecimento insidioso dos sintomas que culminaram com um quadro de extrema fadiga, rouquidão crônica, constipação crônica, hipotonia do esôfago que levava a engasgos e tosse frequente, ptose palpebral, e enrijecimento das articulações, principalmente ao levantar-me pela manhã. Minha pele começou a ficar cada vez mais seca, com baixíssima produção de suor, oleosidade e principalmente com ausência total de produção de cerume nos ouvidos, o que causava uma coceira insuportável. Em um dado momento, a fadiga era tão intensa que eu permanecia em um estado de imobilização e semi-vigília, porque até dormir me cansava, respirar me cansava.

Como este quadro foi se constituindo de modo bastante lento, foi somente no ano de 2015 que, efetivamente, eu fui buscar assistência médica. A partir daí, foram muitos exames até

chegar ao diagnóstico das doenças autoimunes que hoje acompanham a minha vida representadas pela Síndrome de Sjögren (síndrome seca), hipotireoidismo e miastenia gravis. Destas, a síndrome seca, que parece ser a doença autoimune principal, levou à perda de parte da audição e a um quadro neuropático dos membros inferiores, em que passei a ter câimbras intensas, mas com pouca ou nenhuma sensação dolorosa.

Em outubro de 2019, finalmente, o tratamento com pulso-terapia com um grama de corticóide e o quimioterápico ciclofosfamida me fizeram recuperar uma boa parte das minhas perdas funcionais relacionadas a esta síndrome autoimune, o que impactou forte e positivamente na minha qualidade de vida. Mesmo assim, as deficiências associadas à doença ainda persistem, mesmo que atenuadas. São para toda a vida, e se isto está definido, resta aproveitar a vida sem olhar para trás, porque existem muitas coisas a serem feitas e experimentadas. O sol continua a brilhar, a chuva continua a cair e eu sou grata por poder viver estes dias de luz ou de água.

Minha deficiência no contexto da pandemia de Covid-19: perdas e ganhos

Descrito este meu quadro de deficiência, passo agora a relatar o ano de 2020, do qual gosto de chamar de ano da coroa em homenagem irônica ao coronavírus e o seu impacto na minha vida e na minha deficiência. Para isto, vou começar lá, pelo dia primeiro de janeiro de 2020. Depois de muitos anos, este dia eu passei somente com o Eduardo, meu marido, contemplando de muito longe o início da nova década. Atravessei a meia-noite do dia 31 de dezembro para o dia primeiro, olhando o brilho de alguns fogos fugidios de Buenos Aires, que viajavam

pelas águas do Rio da Prata até a pequena cidade de Colônia de Sacramento. Da sacada, a noite fresca do verão uruguaio, os cheiros e os pequenos barulhos não foram capazes de me informar, de me dar alguma pista, do que viveríamos em 2020. Agora, olhando para aquela noite, talvez ela me pareça como a praia calma e ensolarada que antecede algum tsunami.

Janeiro passou, e o mês de fevereiro, com seus dias de férias e carnaval, fortaleceu, no seu rastro, as primeiras notícias de uma possível epidemia que avançava da China para a Europa em uma velocidade incrível. As notícias não chegaram a interromper o encanto de Lisboa, vestida de vinhos, caminhadas, bacalhaus, doces e do fado inebriante, de uma Alfama friorenta, mas com um aroma inconfundível de Fernando Pessoa nas suas calçadas. Entretanto, por coincidência ou sincronia, como diz uma amiga, nosso retorno ao Brasil ocorreu justamente quando o primeiro caso de Covid-19 foi notificado. Menos de 15 dias depois, a primeira morte prenunciou que a pandemia batia nas nossas portas. Começava, assim, um tempo que eu batizei de ano da coroa, e que nos trouxe a todos, pessoas com e sem deficiência. Agora, no adentrar do último mês do ano, olho o vento balançando as folhas de uma árvore que é vizinha da minha janela e penso: estou pronta para compartilhar a minha história, reflexões, sentimentos e perspectivas relacionadas à minha deficiência durante a pandemia Covid-19.

Para falar da minha experiência neste ano de quarentena, volto aqui a comentar um pouco sobre a seca ou síndrome de Sjögren. Segundo a epidemiologia, depois da artrite reumatoide, a síndrome seca seria a doença reumatológica mais comum. Porém, para a vasta maioria das pessoas, a síndrome seca é uma ilustre desconhecida. E, infelizmente, também para um vasto número de pessoas, que desconhecem serem portadores desta doença, dada a dificuldade no seu diagnóstico.

Para a maior parte dos portadores, a síndrome seca, se caracteriza pela destruição das glândulas salivares e lacrimais, causando olhos secos, que ficam embaralhados, boca e garganta secas e uma miríade de problemas odontológicos. Parece que existem fatores genéticos que influenciam o desenvolvimento da síndrome seca. De fato, o meu filho mais velho foi diagnosticado com a mesma doença. Todos estes sintomas impactam a qualidade de vida, mas, uma vez que a síndrome é diagnosticada, o seu manejo é relativamente fácil, envolvendo colírios, saliva artificial e imunossuppressores diários. Porém, para outros, a doença implica no aparecimento de um conjunto de alterações sistêmicas, em especial neurológicas, que têm um impacto avassalador.

Insidiosa, a síndrome seca avança aos poucos, e, inicialmente, te faz adotar os seus sintomas como “características tuas”. A lentidão não te faz perceber que as alterações representam uma doença, e, portanto, tu não incluis estas alterações dentro do rol de queixas quando fazes uma consulta médica. E isso cria uma espécie de labirinto do Minotauro, até que o diagnóstico se elucide e se confirme. Esse foi o meu caso, que julgava ser “normal” ter a pele muito seca, não suar, não sentir sede, ter muitos problemas odontológicos, ter apneia no sono, ficar rouca com frequência porque falava demais.

Entretanto, essa “normalidade” passou a dar lugar a outros sintomas que foram capitaneados por uma fadiga indescritível, que me fazia cansar até de respirar. Aqui, destaco que, muitas vezes, as pessoas confundem fadiga com cansaço, mas é simples de entender a diferença. Cansaço é quando gastamos muita energia e, após repousarmos e termos uma boa noite de sono, acordamos revigorados. Fadiga é deitar às 17 horas de um dia e às 9 horas do dia seguinte acordar e se sentir como se tivesse ficado dançando em um baile até as 5 horas da manhã! Simples

assim: a fadiga te sequestra, ela não te deixa nem dormir e nem acordar bem, e te convida a se associar a um de dois clubes: no clube dos resignados ou no clube dos resistentes. Não acho que um destes dois clubes seja melhor que o outro! Acho, sim, que cada pessoa portadora de deficiências autoimunes deve escolher o seu melhor lugar, o seu melhor clube para viver. Além disso, cada portador deve ter total liberdade para sair ou ingressar no clube que melhor for para a sua vida, livre de culpas ou de sensação de fracasso.

No meu caso, por muito tempo, eu acordava segunda-feira de manhã, depois de permanecer três dias literalmente acamada ou sentada, com a firme decisão e vontade de trabalhar e realizar as atividades cotidianas que a nossa vida demanda. Estava eu plenamente integrada no clube dos resistentes. Na quarta-feira, quando mal conseguia me manter ereta para tomar o café da manhã, eu abria a porta do clube da resignação e decretava: não vai dar mais, vou me aposentar! Mas, enfim, continuo sócia do clube da resistência.

Para ficar no clube dos resistentes, busquei adaptar a minha vida pessoal e profissional à fadiga crônica, aos problemas de constipação, incontinência urinária, dificuldade em engolir, engasgos, tosses, câimbras intensas, mas não dolorosas, formigamento constante nas mãos e nos pés, abdômen edemaciado, a sensação de enferrujamento, que leva à dificuldade de andar, de respirar, de ouvir, de pensar.

De fato, os portadores dessa doença autoimune, como também o são os pacientes com artrite reumatoide, lúpus, miastenia e esclerose múltipla, precisam diariamente se superar para poder conviver e viver com a doença. Precisam reestruturar seu modo de vida, seu trabalho, suas atividades de lazer. Isso porque, a realização de pequenas atividades cotidianas passa a ser

um desafio quase intransponível. Meu melhor exemplo é o ato de lavar a cabeça. No auge da doença, tomar um simples banho, lavar a cabeça e secar os cabelos, só era possível logo após o almoço, porque a fadiga gerada era tão intensa que eu precisava permanecer, no mínimo de duas a três horas deitada para me recuperar! No trabalho como professora universitária, apoiada pelo parecer da perícia médica, para continuar cumprindo as minhas atividades, e não ter que entrar em licença de saúde, desde 2017 passei a gravar videoaulas. Aqui destaco que, para organizar cada aula com cerca de 40 a 50 minutos, eu levava, às vezes, três ou quatro dias, pois a fadiga me tomava! Mas, com a ajuda dos meus alunos de graduação, mestrado e doutorado, pela qual sou infinitamente grata, de uma caixa de autofalante e das videoaulas, eu ingressava na sala de aula para ministrar o conteúdo.

E assim, eu que sempre fui muito ativa, tive que aprender a priorizar uma atividade em detrimento de outra, tive que limitar os tempos de lazer, do convívio físico com os amigos, com os alunos, já que o preço a pagar era cada vez mais alto. Foi assim também que eu vi em 22 de maio de 2019, nascer em Santa Maria, Rita, minha primeira neta. Filha do meu filho Ronald e da Camila, que já tinham na sua companhia, a Bjorge, uma cachorrinha e a Mia, uma gatinha. A Rita, a quem não pude embalar e pegar no colo o tanto que eu gostaria, eu também tive que amar a partir do respeito às minhas limitações, que incluíram um medo paralisante de cair com ela no colo!

Apesar de todas as adaptações possíveis para viver e conviver com a minha deficiência vinculada à síndrome seca, em agosto de 2019 os sintomas se intensificaram muito, e foi detectada perda de parte da audição. Diante deste quadro clínico, o meu reumatologista propôs a pulsoterapia como estratégia tera-

pêutica. Apesar do desafio dos três primeiros dias relacionados aos efeitos colaterais da administração de alta dose de corticoide e de ciclofosfamida, após pulsoterapia, eu me senti renascer!

A atenuação dos sintomas me fez revisitar a vida que anteriormente eu tinha, antes do aguçamento da doença. Nesta época, eu brincava dizendo: retornei do mundo dos “walking deads”, que é onde vive grande parte dos portadores de deficiência autoimune. O dia que me senti de volta ao mundo? Dia 31 de dezembro de 2019. O ano de 2020 parecia sorrir para mim. Da sacada, a noite fresca do verão uruguaio, os cheiros e os pequenos barulhos, realmente, não foram capazes de me informar, de me dar alguma pista do que eu viveria em 2020!

Não deixou de ser irônico que eu, com energia e disposição renovadas, tivesse que me recolher rapidamente em uma quarentena, a partir do dia 13 de março de 2020, já que estava fortemente imunossuprimida em consequência da pulsoterapia. Eu, que sempre tive espírito nômade e irrequieto, que sempre estive com o pé na estrada. Para os que me conhecem, sabem que eu nunca me interessei em ter um automóvel, mas não dispense uma viagem! Então, definitivamente, não tinha planos de permanecer em casa no ano de 2020!

Como já comentei, em fevereiro eu havia aproveitado alguns dias em Lisboa, e os planos para 2020 incluíam passar no final de maio, o restante do período de férias, nas praias espanholas da Andaluzia. Em outubro, eu deveria retornar ao norte da Espanha, em Bilbao para ser palestrante em um congresso científico. Essa viagem eu faria com a Fernanda, amiga e pesquisadora de pós-doutorado no meu Laboratório. Todas as passagens devidamente compradas, todos os hotéis devidamente reservados, todos os planos devidamente feitos! De Bilbao também estava planejado que eu desembarcaria em São Paulo, para voar

até Brasília, porque meu filho caçula, o Pedro, ia se casar com a Cristina! Ah, é claro, se tudo estivesse certo, neste meio tempo, eu também deveria ir em julho ao Amazonas para implementar a segunda etapa do projeto de pesquisa em idosos da cidade de Maués! Eu também planejava encaixar uma viagem curta até Capão da Canoa para ver meu amigo Glauco, aquele amigo da gente, de toda a vida, que eu tinha ficado de visitar em janeiro ou fevereiro, mas o tempo escoou e eu não fui.

E foi assim que, sem me dar conta, no dia 13 de março de 2020 eu iniciei uma viagem especial, bastante significativa e não planejada: viajei para dentro da minha própria casa, para dentro da minha própria pessoa. Eu também não sabia que teria perdas (aparentes e reais), e nem que também teria ganhos. Entre os ganhos, talvez eu pudesse incluir a grande oportunidade de entender que eu devo respeitar mais as limitações da minha deficiência, sem que isto signifique sofrer ou abrir mão da vida e do meu próprio significado.

Pelo meu jeito de ser, eu realmente não gosto muito de falar de perdas! Prefiro mais considerá-las como uma boa oportunidade de aprendizado. Enfim, quero dizer que, realmente, a pandemia acabou com todos os planos acima descritos! Mas isso, francamente, não me abalou. Todas as viagens poderão ser oportunamente remarçadas! A pandemia aboliu, por um bom tempo, todos os abraços e beijos que eu gostaria de ter dado nos meus filhotes e nas filhotas companheiras, na minha neta, nos meus amigos, nos meus alunos. Mas eu tenho a firme certeza de que vou poder voltar a beijar e abraçar todo mundo! Vai passar, eu sei, eu sinto, eu desejo!

Por outro lado, a pandemia me deu a oportunidade de conhecer melhor a minha deficiência, de ter uma vida regrada, com café da manhã, almoço, soneca depois do almoço, janta, seria-

do. Oportunidade de conviver harmônica e amorosamente com o meu marido e de não me sentir nem um pouco entediada ou com vontade de sair de casa! Me deu a oportunidade de adaptar o meu trabalho acadêmico via redes sociais e, assim, me reconectar aos meus alunos, enquanto antes eu mal conseguia me arrastar até a Universidade para cumprir uma agenda presencial totalmente desgastante.

A pandemia também me deu a oportunidade de entender que, mesmo estando bem comportada e trancada em casa, os sintomas da síndrome seca retornaram fortes, e que, portanto, eu devo continuar me cuidando e me adaptando às deficiências causadas pela doença. Me fez entender que, se eu tenho energia, não devo poupar esta energia. Eu devo gastá-la me divertindo, trabalhando, fazendo tudo o que der para fazer, porque não é a minha alegria, a minha sensação de estar com saúde e a minha vontade de trabalhar, de viver que desencadeia a doença. Ela simplesmente vem, simplesmente precisa ser controlada, e ponto final! Portanto, dispensarei o conselho: calma, não te agites, não gasta energia... gasto sim!

Na pandemia, aqui no meu apartamento de Porto Alegre, eu pude ver minhas violetas florescerem. Pude ver também um pé de manjerição ser infestado por pulgões, e a gente matar os bichos usando a mesma solução de água sanitária que preparamos para desinfetar as compras que chegavam do supermercado! Hoje o pé de manjerição está feliz e passa bem. Um detalhe curioso: quando fui a Santa Maria para fazer a nova pulsoterapia, ficamos em dúvida do que fazer com as violetas e o manjerição, por serem plantas mais sensíveis! No final, decidimos levá-los na viagem! Afinal, eu também aprendi na pandemia que podemos ter pets vegetais e que eles também enchem a nossa vida de amor e alegria! Impagável foi ver a cara do meu filho quando chegamos com as nossas pet-plantas!

Hoje, às vésperas de 2021, não consigo intuir como vai ser o próximo ano. Se poderei ou não ser vacinada. Se conseguirei ou não retornar às atividades presenciais ou se, finalmente, ingressarei no clube dos resignados, por entender que a vida tem muitos lados, e muitas coisas novas a serem experimentadas. Que nada é eterno, mas que tudo é possível. Hoje, as vésperas de 2021, me sinto em harmonia com a minha deficiência, com a minha vida e com os meus planos e meus não planos. Eu e o Eduardo, que sempre estivemos na estrada, acabamos comprando um terreno na praia, num lugar bem ermo, bem distante, cheio de céu e mar. Os planos são construir uma casa por lá... se não der, serve uma barraca... sempre adorei acampar... e posso fazer isso no período de atenuação dos sintomas da síndrome seca. Quem sabe?

Minha única grande perda foi ver que muita gente morreu e não precisava ter morrido por esta doença terrível. Minha única grande perda foi não ter tido tempo de fazer aquela pequena visita, lá em Capão da Canoa, que eu havia planejado e que a pandemia não deixou. Aquela única visita que eu gostaria de ter feito, para abraçar pela última vez o meu querido amigo Glauco, o meu amigo de toda a vida, que, infelizmente, desenvolveu um transtorno psiquiátrico grave e que não resistiu ao isolamento provocado pela pandemia, e se suicidou.

O ano da coroa tem me oportunizado viver e aprender muitas lições. Em relação a elas, me sinto como um pêndulo, sei que, por um lado, ganhei muitas coisas, incluindo a oportunidade de conviver e de namorar mais o Eduardo. Também ganhei mais entendimento e aprendi a aceitar e a conviver melhor com a minha deficiência, sem negá-la. Por outro lado, dói muito perder quem a gente ama e ver os outros também perderem quem amam. Realmente, isso dói muito!

Mas, enfim, neste momento, enquanto assisto aos dias finais do ano da coroa 2020 e prenuncio 2021, me consola falar com as pessoas através das telas, e falar também com as minhas violetas e com o manjeriço lembrando a eles que amanhã vai ser um novo dia e que o sol e os abraços voltarão!

Você acredita em criança autista?

Heitor Moreno Rodrigues

13 anos – (Texto dito pelo Heitor, inclusive o título, e digitado pela mãe, Adriene de Freitas Moreno Rodrigues), Colatina – ES

Olá pessoal, meu nome é Heitor Moreno Rodrigues e “pode” acreditar eu sou um menino autista. Eu amo carrinhos da Hotwheels, beijos, brincar de queimada, pique-esconde, video game, pique-pega e ver vídeos engraçados de todos os lugares do mundo.

Eu amo muito minha família, meu pai, minha mãe e o meu irmão Ícaro. Eu queria falar sobre vulcões, mas meu pai me falou que eu precisava falar outra coisa.

As pessoas têm que entender a cabecinha das pessoas, das crianças, que têm autismo para eles ficarem melhor. Eu conheço muitas pessoas que têm autismo a Jennifer, a Emilly, o José Lucas e também o Luiz Gustavo. Em minha casa também tem eu, o papai, a mamãe e o Ícaro que temos autismo.

Quem tem filho autista, a mãe e o pai têm que abraçar e falar que ama eles, eles vão entender! Não é difícil ser autista. Eu sou autista igual meu pai e minha mãe. Eu tampo os ouvidos para enxergar melhor as coisas, porque eu escuto muito alto as pessoas conversando. O mais difícil de ser autista “é” as tarefas de casa que a escola manda, o autista e as crianças gostam de poucas tarefas.

Quando eu crescer eu quero ser um cientista igual aquele que tem uns cabelos loucos, aquele que tem uma língua para fora, o Albert Einstein, você sabia que ele era autista e falou de espaço e buraco negro? Você conhece o buraco de minhoca? Ele demorou falar igual “eu”. Eu gosto muito de ciência e de educação física.

Você sabia que o autismo é uma condição que as crianças inteligentes enxergam o nosso mundo de uma forma diferente?

Você tem que acreditar em uma criança autista.

Dentro de mim e das paredes do meu lar, um encontro

Caren Luciane Bernardi

41 anos – Porto Alegre – RS

Início este capítulo no momento em que acabo de ministrar uma aula sobre transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH). Na aula, assumi para os alunos que sou do transtorno. (E repare no verbo que usei, assumir!) Após a confissão, sinto a paz da expectativa de ser aceita como sou. Um aluno me questionou sobre como é receber o diagnóstico na idade adulta. Só uma palavra me veio à mente: libertador! Libertei-me de anos de angústia quando eu não entendia por que me esforçava tanto para fazer os experimentos de bancada no laboratório de bioquímica e, no final, eles sempre continham algum erro por desatenção. Libertei-me de anos de baixa autoestima porque me sentia desastrada e estabada. Libertei-me da autocrítica por todas as vezes que falei no impulso, sem pensar. Libertei-me da sensação de não fazer nada bem feito, de ser desorganizada e bagunceira. E, finalmente, entendi por que não conseguia ficar parada por muito tempo, por que estava sempre tremendo a perna ou balançando-a. Não, não era ansiedade, não era porque estava “nervosa”, não era porque eu não me esforçava. Era porque tenho TDAH. Ufa... agora tem nome! Não que isso amenize os sintomas, mas tem uma explicação, e poder explicar a causa dos sintomas conforta.

Falar sobre o meu diagnóstico fez memórias serem evocadas. A minha infância foi tranquila, sem traços da hiperatividade clássica tão esperada em uma criança com TDAH (que nesta fase da vida eu não sabia que tinha). Eu era muito tímida, e a agitação se traduzia em uma perna que tremia muito embaixo da classe na escola. Lembro de comentar com minha mãe que eu aprendia muito pouco assistindo às aulas, a aprendizagem acontecia mesmo sozinha, no meu quarto, lendo e relendo o conteúdo, fazendo resumos e depois contando tudo o que tinha aprendido para a minha mãe. Eu não sabia dar nome para a dificuldade que tinha de prestar atenção na professora.

Felizmente, tenho um irmão muito estudioso, poeta e que se tornou filósofo na idade adulta, e uma mãe que lia muitos livros e me oferecia contato com a literatura. Ambos despertaram em mim o amor pela leitura e pelo estudo. Na infância, “viajava” nas obras de Castro Alves, Casimiro de Abreu, Olavo Bilac, Érico Veríssimo e Graciliano Ramos. Era nestes momentos que minha imaginação “voava”... e na dança. Eu amava dançar ballet, até cheguei a me formar após 12 anos de prática, mas lembro da angústia pela dificuldade de contar os oito tempos da música e da dificuldade de decorar as sequências coreográficas. Mas eu era apaixonada por aquilo e deixava os acordes me levarem, sentindo-me a Clara da peça O quebra-nozes, a Odete do Lago dos cisnes e tantos outros personagens que eu julgava viver.

Acredito que o que fez com que meu TDAH passasse despercebido foi a minha timidez e minha paixão por aprender, pois o diagnóstico na infância, geralmente, acontece a partir de dificuldades escolares e da hiperatividade.

Embora o diagnóstico de TDAH esteja baseado em critérios bem estudados e definidos, a manifestação e o comprometimento secundários a ele variam de acordo com diversos fa-

tores, como estilo de vida, classe socioeconômica, inteligência, estrutura familiar, interesses, presença de outros problemas (por exemplo, alcoolismo, problemas de personalidade, etc.). A atividade profissional também pode influenciar: o TDAH pode ter pouca ou nenhuma influência nas atividades profissionais de um nadador, porém, pode prejudicar significativamente o desempenho profissional de um trabalhador da área de Contabilidade, por exemplo.

Desde criança eu brincava de ser professora e queria tornar-me uma, então, precisava estudar. E foi para isto que direcionei meu hiperfoco do TDAH (as pessoas com o transtorno conseguem permanecer muito tempo focadas em uma atividade que consideram prazerosa). O problema das crianças que têm dificuldade de aprendizagem em função do déficit de atenção e da hiperatividade causados pelo TDAH é que as escolas, em sua maioria, não são prazerosas, não despertam o gosto por ficar sentada atrás de uma classe ouvindo horas de transmissão de conteúdos. No meu caso, eu era automotivada.

Eu também adorava cuidar... Juntando meu apreço pelo corpo (advindo da dança), pelo cuidado e pela docência, decidi que precisava muito estudar para me tornar uma fisioterapeuta docente de uma universidade! Acionei o hiperfoco e segui! Costumo dizer para os alunos – hoje, que sou docente do curso de Fisioterapia de uma universidade – que nós só aprendemos o que é significativo, e sou a prova viva disto.

Meu amor por Neurociência crescia na idade adulta e decidi fazer o Doutorado nesta área. Durante todos esses anos, vários episódios de desatenção aconteceram no dia a dia, vários tropeços e quedas, muita impulsividade, mas sempre foram atribuídos à pressa, ao estresse, à correria que a vida adulta nos exige, ao excesso de informações a que somos submetidos atualmente.

Mas, diante de uma bancada do laboratório de Bioquímica, durante o doutorado, era difícil negar que havia algum problema. Calcular as concentrações dos reagentes, pipetar corretamente nas placas de Elisa em um laboratório cheio de estudantes e de barulho, fazer experimentos extremamente metódicos, organizados, criteriosos, que exigiam muita atenção, era muito difícil para mim. Eu amava estudar Neurociência, ler artigos, estar naquele meio, mas a bancada me gerava um sentimento de ansiedade, havia constantemente o medo de errar, insegurança de colocar meses de trabalho com os animais a perder. Era um grande sofrimento. E algumas vezes eu falhei. Enquanto eu tabulava os dados nas planilhas de Excel no computador do laboratório, meus colegas diziam que eu corria maratonas sentada na cadeira, em função dos movimentos hiperativos que eu fazia com as pernas.

Foi, então, que eu procurei ajuda médica e, após longas conversas, trocas de medicamentos e testes, recebi, na idade adulta, o diagnóstico de TDAH. Iniciei o tratamento medicamentoso, e ele me ajudou muito. Minha médica me explicou que o transtorno não afeta a inteligência, e que, como eu era inteligente, tinha chegado ao Doutorado. Além disso, em alguns casos, a pessoa passa por toda a infância e adolescência com dificuldades que consegue contornar com esforço, mas, à medida em que crescemos, as necessidades de maior organização, planejamento e flexibilidade, inerentes à vida adulta, fazem com que as mesmas dificuldades de antes não sejam tão facilmente controladas, e, assim, muitas pessoas passam a ter mais problemas na vida acadêmica, profissional ou social, o que era o meu caso.

Em 2014, realizei o sonho de me tornar docente do Departamento de Fisioterapia da UFCSPA. Que felicidade! Nos primeiros meses, já percebi o desafio que se apresentava: memorizar o nome de dezenas de alunos, lembrar das necessidades de

cada um e do que eles me pediam, dar conta do trabalho nas inúmeras comissões das quais eu participava na UFCSPA, das diversas reuniões com diferentes pessoas e de outras demandas que exigiam atenção, organização, planejamento e memorização. Além disso, eu precisava controlar o impulso e a vontade de fazer tudo o que sempre sonhei dentro da universidade, de participar dos eventos e de abraçar todas as oportunidades que surgiam. A pessoa com TDAH, comumente, é considerada alguém que “nunca para quieto” e “está sempre fazendo alguma coisa” ou “procurando algo para fazer”. Naquele momento, o hiperfoco do aprender estava mais forte do que nunca e eu realmente estava sempre fazendo alguma coisa. Existiam também outras coisas que geravam muita insegurança: as questões burocráticas, os documentos e inúmeros papéis a serem preenchidos impecavelmente nas diferentes atividades que exerci na universidade. O medo de falhar era intenso.

Familiares e amigos diziam para eu não contar para as pessoas do trabalho que eu tenho TDAH. Diziam que iriam me julgar incompetente, atrapalhada, que não confiariam em mim para delegar funções. Melhor esconder... Eu também tinha certa vergonha. Então, não contei para ninguém.

Por que temos vergonha de falar que temos um transtorno mental e não temos vergonha de admitir ter uma doença cardíaca? Não somos um corpo separado de uma mente. Somos seres unidos, corpo e mente unidos dentro de um contexto. O TDAH é um transtorno neurobiológico, com forte influência genética e ambiental. Não é feio ter um transtorno mental, é como qualquer outra doença, passível de tratamento para melhorar a qualidade de vida do indivíduo.

No trabalho, às vezes, aconteciam alguns descuidos devido à dificuldade de atenção, e eu dizia, entre risos – que era

o meu TDAH, na expectativa de ver a reação dos demais. Eles levavam na brincadeira também, mas, por dentro, doía ter de me esconder e rir de algo tão sério. Nunca cometi erros graves que comprometessem a qualidade do meu trabalho, mas era uma sucessão de pequenos erros: falta de palavra, troca de data, esquecimento de um material que um aluno pediu, erros que, tenho certeza, você também comete... mas quando estes erros se tornam frequentes, diários, repetitivos, vão minando a autoestima, a sensação de autoeficácia e impactam significativamente na qualidade de vida. Aí sabemos que se trata de algo a mais. O algo mais se chama TDAH. Não se trata de ter ou não ter (como a hepatite, por exemplo), mas, sim, de quanto você tem. Todas as pessoas têm açúcar no sangue, umas mais, outras menos, mas algumas têm muito mais que todo o restante da população; dizemos, então, que essas pessoas têm diabetes. Do mesmo modo, toda a criança, por exemplo, é inquieta, impulsiva e desatenta, mas algumas tem um grau muito mais elevado que o observado em outras crianças da mesma idade; dizemos, então, que elas têm TDAH.

Os problemas nos adultos podem ser mais variados que em crianças. As estatísticas mostram que os adultos com TDAH têm menos anos de estudo completados, são mais suscetíveis a sofrer acidentes em geral, têm maiores taxas de desemprego e divórcio, têm maior incidência de uso de drogas, de depressão, de ansiedade, entre outros problemas. E, às vezes, vários deles ao mesmo tempo.

A minha vida pessoal não era diferente da vida profissional. Uma sucessão de esquecimentos, falta de atenção e impulsividade. Dentre as dificuldades enfrentadas na vida pessoal e profissional, uma me incomodava muito: não lembrar o nome da maioria dos alunos. Tudo bem que estou falando de uma quan-

tidade significativa de pessoas, mas me angustiava muito não lembrar dos nomes, pois tenho nas relações humanas a minha prioridade e a minha maior fonte de felicidade. Era angustiante pensar que eles interpretavam como um desinteresse meu e, talvez, pudessem pensar que não eram importantes para mim, pois sempre foi justamente o contrário: eles eram o motivo de eu ter escolhido a docência. Mas, por mais que eu tentasse, sempre falhava... só conseguia lembrar dos que eram muito próximos a mim por estarem nos mesmos projetos e pesquisas.

Contei a razão da minha dificuldade de memória e desatenção para alguns colegas e alunos mais próximos. Mas não tinha coragem de contar para todos, pois até profissionais da saúde desacreditam a existência do TDAH. Dependendo do médico que eu consultava, tinha que convencê-lo de que eu realmente tinha o transtorno e que não estava pedindo o medicamento para melhorar meu desempenho nos estudos (lembre-se que o metilfenidato, a Ritalina, é uma anfetamina).

O dilema que eu vivia era entre a descrença das pessoas em relação à existência do TDAH – “ah, isto é coisa da modernidade, querem acabar com a infância...”, “agora toda criança é hiperativa e autista”, “ah, mas isto eu também tenho...” –, e o julgamento que as pessoas poderiam ter sobre a minha competência.

Então, veio a pandemia. Dá para imaginar o que é ter que organizar as tarefas da casa, cuidar sozinha de uma criança de 4 anos afastada da escola, ministrar aulas on-line, atender as demandas do trabalho, lidar com a mudança constante do cenário vivido em função de bandeiras e decretos governamentais, responder a inúmeros e-mails e mensagens pelo WhatsApp, tendo uma mente desatenta? Para alguém com TDAH é bastante difícil. É claro que tenho ciência de que dificuldade, de fato, a

pandemia trouxe para as pessoas doentes, para as famílias que perderam entes queridos, para os profissionais de saúde que estão na linha de frente, para as pessoas que perderam emprego e para aquelas em condições socioeconômicas desfavoráveis. Mas, no meu mundinho, eu comigo mesma, foi e é realmente muito difícil lidar com estes fatores, além de outros da vida pessoal que não cabe aqui descrever.

Para ajudar-me nesta fase, iniciei tratamento psicoterapêutico que, associado ao tratamento medicamentoso, fez com que eu conseguisse lidar melhor com meu transtorno durante a pandemia. Talvez o fator mais importante para que isso ocorresse foi trabalhar meu autoconhecimento. A partir do conhecimento de quem eu realmente sou, decidi contar para as pessoas sobre a deficiência. Conte para os alunos, e eles me acolheram muito bem. Conte para os colegas. E estou aqui contando para todos. A sensação, como relatei no início, é libertadora.

Livrar-me do autojulgamento e do medo do julgamento alheio trouxe paz. Realmente não sei as consequências da minha confissão em relação às outras pessoas... talvez o preconceito delas estivesse somente na minha cabeça e na das pessoas que gostam de mim. Mas é bom saber que eu me aceitei. Negar o TDAH é negar a mim mesma. Apesar das dificuldades que este distúrbio neuroquímico me trouxe, ele me constitui, ele me faz ser quem eu sou. Andrew Solomon, em um de seus livros, nos faz pensar sobre algo interessante: “Dizemos que nossas lutas nos enobrecem, mas não sabemos quem teríamos sido sem elas.” Quem eu teria sido se não tivesse TDAH? Teria gostado tanto das artes? Teria imaginado tanto e me tornado criativa? Teria a capacidade de me apaixonar tanto por conhecer coisas novas e fazer coisas diferentes? Teria sido mais segura e organizada? Menos impulsiva e saberia dizer a coisa certa na hora

certa? Não sei e nunca saberei. Mas curar-me ou acabar com o TDAH tiraria um pouco do brilho que penso ter, apagaria a capacidade de rir de mim mesma e de me divertir com meus tropeços e erros. Talvez a resiliência, que me é característica e que foi desenvolvida ao enfrentar as dificuldades, tivesse desaparecido. Talvez eu não aceitasse tão bem o meu erro e o dos outros como os aceito. E talvez viver menos “no mundo da lua” me tornasse um tanto sisuda e séria demais. Gosto da minha incompletude, da minha imperfeição, apesar de, às vezes, me irritar com ela. Mas aprendi a aceitá-la e a apreciá-la. O TDAH me permite ser criança por mais tempo e nunca me impediu de ser o que eu sempre sonhei ser. Talvez a diferença tenha sido o empenho que tive que ter para chegar ao meu objetivo, a dose de autoaceitação que tive que desenvolver, o exercício de autoperdão que tive que praticar diariamente. Mas me deu a capacidade de sonhar, de criar e de imaginar. E isto ainda me levará muito longe no meu propósito de vida. O TDAH talvez seja o responsável, em grande parte, pelo meu apreço pelo cuidado do outro, pelo meu respeito às diferenças, pela minha capacidade de empatia, pela minha luta pelos direitos de quem é excluído, pelo meu amor à diversidade. O TDAH me mostrou que a diversidade nos une mais do que nos separa, me ensinou sobre respeito, aceitação, expectativas, individualidade e amor.

Acredito que a pandemia do coronavírus nos ensinou muitas coisas sobre saúde e doença, sobre a importância das relações, sobre aprender a conviver com nós mesmos. Trabalho com fisioterapia neurofuncional e convivo há anos com pessoas com deficiência, que viveram grande parte de suas vidas isoladas em casa devido às barreiras arquitetônicas, atitudinais, sociais e culturais. Eu vejo que também vivia isolada em mim mesma, com meus medos e inseguranças. Por ironia, a pandemia,

ao isolar-me dentro de mim e dentro de paredes, libertou-me. Escrever este relato materializa minha libertação. Não é fácil me expor, mas espero mostrar, através destas palavras, o quanto é importante dar um passo para dentro e depois para fora de nós mesmos, assumir fragilidades, aceitar quem somos. Pode parecer clichê, mas realizei todos os meus sonhos, apesar das dificuldades que o TDAH me trouxe.

A minha intenção ao escrever este relato é gerar reflexão e pedir para que respeitemos as diferenças, pois é só através delas que podemos crescer. Peço que façamos um esforço árduo para nos conhecermos, para nos aceitarmos e para aceitarmos o outro em todos os seus potenciais e fragilidades. Temos de desenvolver a empatia e esse caminho passa pela prática do não julgar. O mundo seria muito melhor se não colocássemos rótulos nas pessoas, se não as dicotomizássemos em boas ou más, normais e anormais. Parafraseando Cora Coralina: que nos esforcemos para ser cada dia melhores, pois bondade, não julgamento e empatia, também se aprende! Que possamos praticar estas três qualidades, nas adversidades como nesta pandemia, e em todos os dias de nossas vidas... só assim teremos a sociedade que, tenho certeza, você e eu, ansiamos por ter: uma sociedade mais justa, mais humana e mais bela.

Episódio do Ícaro: o menino

Ícaro Moreno Rodrigues

*5 anos – (Texto dito pelo Ícaro, inclusive o título, e digitado pela mãe,
Adriene de Freitas Moreno Rodrigues) – Colatina – ES*

Eu sou o Ícaro, “goto” de comidinha, melancia, bolo de chocolate, banana, “roquinha”, “bincá” de “Ceuí” [celular] e massinha. “Goto” da música do caixão (Astronomia) e aquela música tannnããã, tanãñãñãñããããããã.

Eu “tem” medo de monstros, de cigarra, insetos e a borboleta. Não, eu “goto” da borboleta. Também “tem” medo do corona e limpo mão com álcool, e a outra mão com álcool. Cuidado com o corona. Eu “goto” de “bincá” no parquinho! Eu não “goto” do corona, no parquinho tem corona, na praia tem corona, na rua tem corona.

Tô com saudade da escola!

Eu “goto” de “bincá” na terra e “goto” de “ficá” na casa, mas “Dianda” [nossa secretária do lar] demora fazer a comidinha.

Eu “goto” de ir onde não tem corona.

Ah! Tive uma ideia! “Goto” de ir “bincá” na terra!

Vamos “bincá” na terra!

Lá não tem corona, o Ícaro quer!

De tartaruga a...

Vinicius da Costa Worm
22 anos – Santa Cruz do Sul – RS

Me chamo Vinicius, e começo meu relato quand... **ops, esqueci a chaleira esquentando no fogão.** Retornando ao ponto, meu relato começa quan... **mas será que eu desliguei mesmo? estava desligada!** Voltando ao meu relato, queria começar dizendo que... **será que já fiz aquele trabalho bioética? acho que preciso limpar a mesa.** Bom, agora preciso me concentrar e escrever meu... **Essa música tocando no vizinho é tão boa que vou cantar junto... será que chove hoje... o que será que o passarinho da janela está pensando? E como está o...**

Não há forma de eu fugir dos pensamentos, na pandemia, especificamente, tenho ficado mais próximo deles. Mas deixe eu me apresentar, me chamo Vinicius, estou no 6° semestre de medicina e tenho Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade – TDAH, entretanto, hoje em dia, muito mais desatento do que hiperativo.

Voltando dos 22 anos para os 8, pergunto: que mal teria em uma criança ser tagarela e animada? Nenhum! Mas seria cômico, se não fosse trágico. Eu não fechava a boca por um minuto na escola, meus comentários não eram pertinentes, meus assuntos se atropelavam, meu pensamento não seguia um fluxo, eu não concluía diálogos, coisas que ainda tenho dificuldade em fazer – mas prometo concluir esse relato, então continue lendo.

Enfim, acabei reprovado na escola depois de quase diariamente ganhar o Prêmio Tartaruga divulgado pela professora no final das aulas. Nunca havia ficado tão triste por ficar em primeiro lugar, mas aliviado quando eu não era o primeiro, ficando em segundo lugar do Prêmio Tartaruga. Vou lhes contar um segredo: para não ter a vergonha de ser o primeiro, eu pulava algumas das linhas do texto que copiava, mas, no dia seguinte, quando a professora chamava para ler o texto copiado, algo estava faltando! E eu voltava ao primeiro lugar.

Em casa, não era diferente, o prato de almoço na mesa e minha mente no espaço, pensando nas coisas mais sem sentido para o meu eu atual, mas muito curiosas para o meu eu criança. A comida esfriava, o “laço” pegava e eu jurava em pensamento que não fazia por mal. O plástico do iogurte ia direto para a pia e a colher para o lixo. Não! Não tínhamos tanto dinheiro para usar colheres de metal como descartáveis, ao contrário, éramos pobres, mas minha cabeça nunca estava presente e se atrapalhava, por isso, às vezes, meu estojo estava na geladeira, a escova de dente, na cozinha, **onde eu estava com a cabeça?** pensava.

Fui diagnosticado com TDAH e ganhei um medicamento do qual não preciso falar o nome, pois o maior remédio é a consciência de que eu não era desleixado, de que eu não fazia por mal, pois era tanta repreensão, que eu comecei a acreditar que merecia meus castigos. Com o diagnóstico, as repreensões não cessaram, pois eu ainda precisava ser exigido, mas vieram acompanhadas de uma amiga chamada compreensão.

O remédio não cura, mas ajuda muito. Contudo, com as preocupações e cargas que a adolescência e o início da vida adulta trazem, os desafios voltam a crescer. Iniciei o ensino médio e comecei a trabalhar em uma creche, sim, queria ser médico, mesmo achando quase impossível, mas precisava juntar

grana para um cursinho pré-vestibular. Para alguém que pensa demais, a consciência de não tentar não poderia me acompanhar por toda a vida, e eu temia por ser infeliz na vida adulta e pensar: ***o que aconteceria se eu tivesse tentado?***

Tentei! Cochilava na escola, estudava no trabalho, esquecia os materiais, pedia caneta emprestada, dormia mal pensando em tudo, nas possibilidades e probabilidades, foi tão difícil, uuuuuh!, fico sem fôlego de lembrar, toda semana pensando em desistir, que eu não conseguiria, pois na minha mente não era justo eu concorrer com pessoas “muito melhores” que eu. O que fez a diferença foi não desistir, pois eu era atrapalhado mesmo, no fundo, não havia nada anormal em ser assim, desse jeito.

Lembro que, nessa época, eu fechava o portão e jogava chave por ele para ir trabalhar, então, por costume, muitas vezes me tranquei para fora de casa. Uma vez, uma amiga veio me visitar e fomos ao mercado, vocês tinham que ver a cara dela sem entender quando joguei a chave para dentro de casa, e ficamos na rua!

Ao me formar no ensino médio, fiz a prova para uma faculdade particular de medicina da minha cidade. Como não teria condições de pagar caso passasse, usei a prova como um teste para saber se eu tinha chances de tentar a aprovação em uma instituição federal. Não fiquei entre 1000 colocados dessa faculdade particular, me vi mais longe da aprovação federal, mas teimoso, fiquei com mais vontade de melhorar. Consegui uma bolsa de estudo num curso pré-vestibular. O dinheiro que juntei trabalhando, usei para poder exclusivamente estudar, baixei a cabeça, arregacei as mangas e fui em frente. No fundo, sei que poucos acreditava, mas eu sabia que eu podia mais, que bastava eu enfrentar meus pensamentos, pois muitas coisas me desconcentravam, sinceramente, quase pirei. No final do ano, quan-

do fiz as provas de vestibular e os resultados foram chegando, veio uma aprovação atrás de outra, treze aprovações no total, algumas 1º lugar. Eu era a primeira pessoa da família a passar numa universidade federal e o segundo a passar numa faculdade. Dessa vez o meu primeiro lugar não era do prêmio tartaruga da escola, mas era o primeiro lugar em um dos melhores cursos de Medicina do País. Eu pensei: por que eu passei tanto tempo me diminuindo e achando que seria impossível para mim? Por causa do meu transtorno? Ou do que ouvi de mim?

Atualmente, em tempos de pandemia, na necessidade de ficar isolado, me sobra tempo para pensar, é um novo desafio, de tantos que já enfrentei, mas possuo pontos positivos, como pausar uma aula maçante, quando minha cabeça não está presente. Desse modo, uma aula de duas horas dura seis horas para mim.

Ademais, nesse tempo isolado penso muito sobre tudo, sobre os impactos das nossas ações, sobre viver em sociedade, sobre nossa frágil vida, sobre como todos têm algo para agregar na vida do outro, penso também sobre as coisas mais aleatórias que sempre pensei, penso sobre pensar demais, penso sobre parar e respirar, me dou ao luxo de meditar e tentar não pensar em nada, apenas sentir, pois sempre preciso voltar para a realidade. Essa é a minha vida e devo fazer o melhor que posso com o melhor que tenho e, não, com o que o outro tem e eu gostaria para mim, ser assim, faz de mim exatamente a pessoa que eu sou.

Como uma pessoa com a atenção em evolução, me esforço para sentir o caminho, enxergar o mundo no presente, não deixando que os pensamentos me levem para o passado – que é imutável – ou para o futuro – que é importante, mas ainda não existe – pois o que há de concreto é o que está na minha frente agora, não posso deixar de perceber isso.

Hoje, morando em uma casa do estudante e dividindo o quarto, tento ser metódico, cada coisa possui seu lugar, lá eu a deixo e lá eu a encontro, se algo muda de lugar, internamente me sinto perdido e angustiado, mas mantenho o bom humor, pois ninguém tem culpa disso, nem eu. Ao mesmo tempo, a cada dia tenho melhorado, tenho bagunçado as coisas, tenho me deixado distrair, porque a vida não é perfeita, e eu também não preciso ser.

Por fim, o que você leu, provavelmente, em minutos, foi fruto de uma batalha de horas, com distrações, pensamentos perdidos e encontrados, uma guerra que, na pandemia, me proponho e enfrento diariamente. Posso ter me deixado vencer em algumas batalhas, mas tenho ganhado a maior parte. Na luta entre mim e eu, saio um pouco vitorioso a cada dia, por isso estou cada vez mais perto de alcançar o sonho de ser médico, ou melhor, de ser um ótimo médico, de traçar novos sonhos e de contar a minha história para que nenhuma criança ou jovem com TDAH duvide de si, se ache inferior, pense ser injustiçado ou ouse desistir do seu sonho, pois se você conseguir enfrentar a si mesmo, diariamente, você ficará maior e os desafios do mundo menores. Boa Luta!

Mente de autista

Luiza Bica Belmonte

9 anos

(Texto dito pela Luiza e digitado pela mãe, Claudia Giuliano Bica)

Porto Alegre – RS

Luiza, me conta como está sendo este período de pandemia para você?

Este foi um dos piores anos, pois o meu colégio resolveu mudar os alunos de turma e misturou todo mundo. E fomos interrompidos pela quarentena. Não deu tempo de fazermos novos amigos.

Fiquei triste, mas criança supera, né?

Eu tive a sorte de ter o *whatts* com meus amigos, mas eu imagino crianças autistas que não tiveram tempo de fazer novos amigos, pois foram separadas dos seus colegas.

Este ano foi o pior ano para acontecer isso (a quarentena).

Deve ter crianças que não são autistas e que não tem amigos também ou que tenham sido separadas e não tem como conversar, e acabaram ficando sozinhas.

Eu tive muita sorte, que, mesmo que eu não tivesse contato com meus amigos, eu tinha a minha irmã e o meu cachorro Jake na quarentena, junto comigo.

O que eu quero dizer é que caso vocês estejam sozinhos na quarentena tentem contato com amigos ou adotem um animal.

Tentem adotar um animal para seu filho não se sentir sozinho, pois, quando estou com o Jake, eu fico imaginando nele um amigo.

Na quarentena, eu converso com meus amigos e faço muito carinho no meu cachorro.

Acho importante vocês pais arranjam uma companhia para seus filhos, pois é melhor a quarentena com amigos.

O que é ser uma criança autista?

É ser uma pessoa que a mente é diferente. Eu não gostaria de ter nascido com isso. Eu tenho dificuldade em fazer amigos.

Como quero que as crianças me vejam?

Como uma delas, apenas criança....sem deficiência.

Na minha infância eu não tinha amigos por causa disso. E agora eu sei que é bom ter amigos.

Geralmente, na quarentena, eu converso todos os dias com meus amigos, faço carinho no meu cachorro, pego meu computador e celular, jogo e vejo vídeos do “frive”, vejo *game-play*, brinco com meus brinquedos, fico desenhando animes. Esses são meus gostos pessoais. Essa é a minha quarentena todos os dias.

Quando tenho aula, vejo as atividades que têm para fazer, depois chamo os amigos para conversar e fazemos as atividades juntos num *meet* em separado. Quando chega a aula on-line, eu fico dando “oi” para as pessoas e presto atenção na aula. Depois disso, na segunda e quinta eu tenho “aulas especiais” e conto para a professora como eu construí o mundo no *minecraft*. Depois das atividades da aula, eu faço as terapias. Que são jogos “meio que educacionais” para autistas. Eu converso com a Dra. “Porquinho” que é a minha terapeuta e depois disso tenho

também às quintas pela manhã o Enderson, meu fono, que pega as atividades de outros anos e pede para eu fazer. Às vezes ele coloca um aparelho para eu melhorar a voz, mas agora não uso mais. Acho que é isso a minha rotina de quarentena.

Uma dica: caso seu filho não goste de uma matéria da escola, tente misturar algo que ele gosta e que vai ser melhor para ele e para vocês. Tipo, eu comecei a ver animes legendados porque tinha mais detalhes e eu saí ganhando e meus pais saíram ganhando porque eu comecei a ler. E você não deve colocar em português, pois vai confundir a cabeça do seu filho, pois às vezes a legenda tem mais detalhes e eu escuto o áudio em japonês original.

Uma história de superação

Luana Duarte Teles

32 anos – Porto Alegre – RS

Eu fui sempre uma criança muito espoleta, fiz uma primeira série tranquila e me lembro de ter sido uma das primeiras alunas que fizeram a conversão de um bloco para um caderno de linhas. Nem sei se ainda se usa isso, mas, para mim, foi algo bastante marcante. Tudo ia aparentemente bem, até que, na segunda série, começaram a aparecer muitas dificuldades. Minha relação com a leitura e com a escrita passou a ser complicada. Eu escrevia com muitos erros e não conseguia ler, enquanto todo mundo na minha turma já fazia isso de forma bem mais avançada que eu. Na tentativa de me ajudar, meu pai me chamava para momentos de leitura que eram extremamente estressantes. Como minha mãe é professora e meu pai é engenheiro, perceberam que havia algo estranho e começaram a pagar professores particulares na tentativa de ajudar a me desenvolver melhor.

Sempre estudei em escolas públicas e mesmo com toda a ajuda extra, acabei reprovando na quinta série. Foi então que, aos 12 anos de idade, comecei a fazer acompanhamento com uma psicopedagoga que me ajudava com temas, conversava com os professores e com meus pais. Lembro de ser uma profissional muito cara, mas eu percebia todo o esforço dos meus pais para pagarem pelo serviço. Além da psicopedagoga, ainda tive acompanhamento de psicóloga, dos meus pais e da minha

irmã que sempre fizeram o possível para me ajudar. Porém, eu acabava tendo uma relação difícil com eles, pois não entendia o que dificultava a minha aprendizagem.

Diante de um quadro escolar dramático, passei a ter aulas com outra professora particular, colega da minha mãe, Júlia, que começou a me ajudar a estudar história e geografia – disciplinas que eram um verdadeiro pavor para mim. Diferentemente dos outros, Júlia falava sobre os acontecimentos, literalmente contando histórias, e isso facilitava a minha compreensão no assunto. Então, passei de antigas notas 10 (de 100) a receber retornos cada vez mais positivos, e conseguia alcançar as médias esperadas. Fiquei com o acompanhamento dela por muitos anos, assim como com o da psicopedagoga, que ainda me enxergava como criança, quando eu já estava entrando na adolescência, e vocês sabem o quanto ser tratada como criança pode ser irritante para alguém com 14, 15 anos.

Passado o tempo, precisei trocar de escola para cursar o ensino médio e tive diversos problemas com um professor de geografia. Na época, a psicopedagoga foi até o colégio pedir um acompanhamento especial que não foi respeitado. Observando tudo o que eu passava, Júlia passou o contato de um médico, que, juntamente com uma equipe multidisciplinar, poderia fazer uma avaliação completa do meu caso. E somente com 17 anos, recebi o diagnóstico de um alto nível de dislexia.

Um novo olhar sobre a realidade

Além do choque inicial, um misto de sentimentos conflituavam dentro de mim, pois passei muito tempo de minha vida acreditando que eu era burra. Meus amigos se divertiam em redes sociais, como o MSN, e eu me escondia, pois evitava tudo o que

estivesse relacionado com leitura e escrita. Porém, agora, um alívio me acalentava. Finalmente, eu entendia que o que acontecia não era algo proposital, ou preguiça da minha parte, era mais forte que eu. Mas também o medo voltava a me sufocar, pois sentia o peso e a pressão do que eu poderia fazer a partir dali.

O fonoaudiólogo dessa equipe médica me acalmou, dizendo que, se eu tinha sobrevivido à pressão social até os meus 17 anos e só havia reprovado uma vez, era porque eu já tinha descoberto as minhas próprias ferramentas, sendo assim, ele não poderia fazer muita coisa por mim. Como não existem medicamentos específicos, o máximo a ser feito era me dar um laudo que me auxiliaria na busca por direitos, como o suporte para entrar na faculdade e em outros processos seletivos, se fosse o caso.

A partir das dificuldades, veio uma fase muito reconfortante por saber o que eu realmente tinha. E, como já havia decidido que eu gostaria de cursar Gastronomia, porque sempre gostei muito de cozinhar, fui em busca desse objetivo. Durante esse período, fui aluna da professora Isabel Kasper, muito querida por todos, que enxergou em mim, muito potencial e passou a me incentivar a dar aulas, e de quem, anos depois, vim a ser colega na UFCSPA.

Para vencer os desafios dessa etapa, tive o apoio da minha irmã, que fez toda a diferença não só na fase escolar, como também durante a graduação. Como ela era formada em Engenharia de Alimentos com mestrado e doutorado em Engenharia de Produção, me ajudava na realização dos trabalhos, do estudo para as avaliações e das apresentações que eu precisava realizar.

Seguindo a carreira acadêmica, fiz o mestrado em Nutrição e Alimentos, também contando muito com a ajuda dela, que corrigia meus trabalhos, transcrevia textos para mim, pois, para driblar a dislexia, sempre preferi fazer muita coisa oralmente e

contei com a ajuda de aplicativos de transcrição ou de pessoas que fizessem essa tarefa. Nessa modalidade de funcionamento, tudo transcorreu da melhor maneira possível.

O início de novas oportunidades

Quando estava na metade do mestrado, comecei a dar aulas de Gastronomia em faculdades da Serra Gaúcha, onde eu sentia que algumas coisas passavam despercebidas, mas algumas fichas técnicas ou outras informações que escrevia continham erros. Passei a não escrever no quadro durante as aulas.

Assim, o que precisava que estivesse escrito, eu colocava em slides previamente preparados ou, então, falava muito com os alunos e explicava quantas vezes fosse necessário para que eles pudessem transcrever em suas próprias anotações. Como foi uma didática que deu certo, até hoje sigo trabalhando dessa forma, sem escrever nada na hora, pois é bastante constrangedor quando escrevo algumas palavras erradas. Por vezes, isso ainda acontece em trabalhos ou slides que eu não tive muito tempo de revisar ou que não consegui alguém para corrigir previamente.

Uma mudança brusca na vida

Em 2018, quando tudo parecia tranquilo e organizado na minha vida com dislexia, perdi a minha irmã, que era meu braço direito. Lembro da minha professora particular, que foi meu primeiro anjo e com quem ainda mantenho contato, me dizendo que “eu e a Camila éramos Sócrates e Platão: uma tinha a ideia e a outra transcrevia”. Acabei concordando, pois acredito muito que tínhamos essa cumplicidade.

Depois do falecimento dela, foi muito difícil eu conseguir me readaptar. Mas, em 2019, tive que reaprender a trabalhar. Foi um ano de muito aprendizado, pois algumas coisas já eram feitas de modo automático, como pedir para ela corrigir ou ler algo para mim. Apesar disso, eu me descobri. E, com a pandemia em 2020, quando as aulas on-line começaram, já não tive tanta dificuldade por dois motivos: um, porque as minhas aulas são práticas e outro, porque com essa modalidade virtual, passei muitos slides e vídeos para os alunos. E as aulas práticas, que precisam ser presenciais, foram deixadas em aberto.

Visto que atualmente estou atuando como Coordenadora de Curso, recebo uma demanda muito grande de produção de e-mails e documentos, além de coordenar alguns projetos, que também envolvem muita escrita. Em função disso, conversei com uma prima, que é pedagoga, e que começou a me ajudar nessas tarefas que a minha irmã fazia, como correções e transcrição do que preciso.

O ano da Covid-19 na minha vida

Além de todo o quadro de saúde pública pelo qual passamos, conviver com a pandemia foi bem complicado, pois tive que pensar outras estratégias de comunicação direta para facilitar o contato com outras pessoas. Passei a usar muito mais as tecnologias, o Whatsapp se tornou meu braço direito, pois posso falar ao invés de escrever, o que agiliza os retornos que preciso dar para os alunos ou combinações a fazer no grupo da Coordenação. Quando há necessidade de algo mais formal, que precisa ser escrito, já peço para minha prima revisar ou utilizo aplicativos de transcrição e correção, que foram criados para facilitar a vida de todos nós, graças a Deus!

Apesar de tudo, amadureci muito, cresci bastante nessas questões e já me sinto confortável para dizer para as pessoas, principalmente para as que trabalham comigo, que sou disléxica. Não tenho objetivo de que este diagnóstico me sirva de muleta, mas simplesmente possibilita que elas entendam que, se algo que eu produzir tiver erros, que possam tolerar e que fiquem à vontade para corrigir, pois eu não conseguirei fazer isso.

Estou agora nessa construção de falar sobre a dislexia e sobre a vida de um disléxico, sobre os direitos que temos e os auxílios que podemos receber, como, no meu caso, que a partir do laudo pude fazer o concurso público para docente da UFCS-PA com apoio de um leitor e transcritor. E isso me deu a oportunidade de mostrar os meus conhecimentos e tirar primeiro lugar no concurso, algo que deixa claro não só para mim, mas para todos, que a dislexia é uma deficiência, que não faz da pessoa uma incapaz.

Eu acabei atuando com educação, o que é algo desafiador, pois trabalho com meu maior medo: a escrita e a leitura. Entendi que a Luana não é a dislexia, mas é, sim, a superação dela, e foi, por isso, que eu aceitei escrever esse texto para o livro. Por que acho importante que os alunos tenham contato com uma realidade, que também é a realidade de muitos alunos, e para que saibam que os professores também têm suas dificuldades e limitações, e que a gente está na vida para se descobrir, para vencer e para mostrar que podemos nos desenvolver muito mais.

Bolita

Cristina Mazuhy Antunes Xerxenesky

47 anos – Porto Alegre – RS

Minha mãe dizia que aquele bebê lindo, tudo colocava na frente dos olhos quando havia claridade... tirar fotografias, então, nem pensar! Foi a patroa que percebeu que os olhos da criança eram esbranquiçados. Prontamente, a família abastada que havia prometido salvar uma criança, se a filha deles se criasse, custeou todas as minhas cirurgias com menos de um ano. Eu era atendida por um dos melhores oftalmologistas do Rio Grande do Sul, com quem, aliás, me trato até hoje. Mesmo sendo uma promessa da família, minha mãe pagou bem caro com muito trabalho, até de madrugada, para que eu tivesse tudo e não perdesse a visão... Até se aposentar, ela trabalhou para eles.

Tive uma infância feliz. De vez em quando, me vêm relances de cenas de hospital, berço branco, jalecos verdes, toucas, eu indo por um corredor de azulejos para uma sala (de cirurgia) e aquele cheiro de oxigênio. Lembro da voz do médico. Que coisa! É a mesma voz calma e tranquila de 46 anos atrás! Não sei quantas foram as cirurgias nos olhos, lá no hospital Santa Rita da Santa Casa.

Os anos se passaram e, nos altos da Carlos Gomes, eu cresci. Até a quarta série do ensino fundamental, na antiga escola, nem eu (e nem ninguém) tínhamos percebido que eu não enxergava como as outras crianças. Eu desenhava, pintava e

brincava como todas crianças. Minha letra era grande e bem desenhada, diziam os professores. Só então, percebi que eu não conseguia fazer esportes com bolas e que não conseguia copiar nada, mesmo estando sentada na frente do quadro. Foi desesperador! Passei a ter enxaqueca e não entendia o que estava acontecendo.

Em 1985, na escola, havia *bullying* nível *hard*, mas quem falava nisso nos anos 1980, né? Não existia nem a LDB 1993/1994. Como a antiga escola só ia até a quinta série, tive de mudar de escola, e o inferno instaurou-se na Terra! Fui muito infeliz lá. E o que é pior: partia dos professores o deboche. O que deixar para os alunos? Eu não conseguia enxergar o ônibus para ir para a escola, então minha mãe teve que se esforçar para pagar um transporte escolar. Era o único espaço seguro. Os motoristas eram legais, e ninguém me incomodava. Enfim, a sexta série foi de gastos e tristezas, pois era quatro olhos para cá, ceguinha, zarolho e os mais absurdos apelidos que me faziam chorar muito e viver no SOE. O que não adiantava nada!

Graças a Deus, minha pobre mãe me tirou daquele colégio e me transferiu para outra escola. Ah, lá a vida foi diferente! Eu continuava não enxergando nada, mas do nada brotavam colegas para me ajudar e as professoras, coitadas, mesmo sem suporte, eram mais compreensivas. Fiz muitos amigos (alguns com quem me relaciono até hoje). Eu finalmente tinha encontrado minha turma.

Lá pelos 14, 15 anos veio ranço dos óculos de novo e eu mentia que tinha esquecido para não ter que usar, o que piorou muito a minha visão. Sempre com uso de medicações contínuas para tratar o glaucoma, eu achava que não precisava usar óculos.

Uma coisa grave aconteceu e foi o meu futuro ex-marido (risos), quem viu. Supostos amigos colocaram algo na minha

Não teria mais que pedir dinheiro para comprar um absorvente, que beleza! Fomos recebidos pelo Prefeito e pelo secretário de educação (e destaco estas presenças porque serão importantes depois). Havia cem pessoas na cerimônia, e eu não enxergava ninguém.

Bah! Mal sabia que ali começava minha história em prol das pessoas com deficiência e mal sabia a mulher que eu me tornaria!

O serviço era puxado. Varrer muitas salas de aula, lavar de mangueira, ajudar na merenda, meu Deus. Uma trabalhadora danada! E muitas amizades! Mas a vida era difícil... A equipe de serventes era parceira, e todas da pá virada como eu! Foi época de muito trabalho, e eu já tinha conseguido fazer um supletivo e terminado o ensino médio, então usava meus horários de almoço para estudar para concursos de secretária de escola. Uma colega da limpeza se juntou a mim para dividirmos o preço das apostilas, e ela passou no vestibular para Administração de Empresas. Meus estudos chamaram a atenção da Diretora, que me autorizou a ir fora do horário ajudar a secretária, que me ensinou tudo sobre correspondência oficial, e eu batia (sim, batia à máquina) os ofícios e documentos da escola. Eu conseguia enxergar de perto.

Nas muitas horas com as meninas da limpeza entre estudos, varridas e cotidiano, eu vi que algo muito injusto acontecia: as professoras recebiam de 25 a 50% a mais no salário por difícil acesso à escola e nós não. Por que não? Então resolvi escrever uma carta para a presidente do Sindicato dos trabalhadores em educação. Merendeiras, serventes, guardas e secretários de escola nunca tinham voz. Como resposta, a chefe nos disse para irmos a uma assembleia geral. E fomos. Eu, cara de pau, levantei o dedo e a presidente me anunciou: a representante dos funcio-

nários de escola vai falar! Falei, e bem! Fui aplaudida por cerca de 400 pessoas, e o tal benefício rolou poucos meses depois. O ex-secretário de educação me segurou pelos ombros e me deu um demorado abraço: – Cris! Tu és sensacional! Parabéns! Tu vais longe! Mas eu já estava encostada por invalidez devido à baixa visão.

Numa dessas andanças, meu telefone de casa tocou e era a psicóloga do antigo Centro Louis Braille me chamando para uma consulta e para uma entrevista com um senhor chamado Adão Zanandrea que é um ícone no movimento de pessoas com deficiência, encarregado por mais de 20 anos pela parte de pessoas com deficiência no Sistema Nacional de Emprego (SINE), mas eu não sabia de nada disso.

Eu fui. A psicóloga ficou muito bem impressionada comigo e falou a meu respeito para o Seu Adão, que, quando estava dando uma palestra na FIERGS, contou que em Gravataí uma servidora estava sendo discriminada por ter baixíssima visão. Ela queria continuar trabalhando, mas a administração do município preferiu invalidar uma pessoa do que usar suas capacidades para fazer outra coisa. Em seguida, me chamaram lá na Secretaria Municipal de Educação! E teve uma perícia em meados de 2003, 2004. Seu Adão entrou comigo. E a presidenta do Instituto de Previdência estava dentro da sala. Fazendo o que lá? Dizendo para o médico avaliador que eu poderia passar um paninho, ou varrer supervisionada. Mas seu Adão não deixou! Falou com a autoridade que lhe cabia, de forma que o médico compreendeu que cabia readaptação funcional.

E assim foi feito! A mulher ficou louca! Em meados de 2005, o secretário da Administração me colocou no lugar de uma das telefonistas da prefeitura que estava se aposentando. Foi mágico e perfeito! A equipe contava com um telefonista com de-

ficiência física (amputado) e uma pessoa com deficiência visual (cega), com quem aprendi Braille; havia também outras duas telefonistas sem deficiência. Foi demais! Ficamos amigos.

A sala da telefonia ficava ao lado das salas da Imprensa e da procuradoria, de onde veio meu interesse pelo Direito. Eu achava tão chiques e gatos os Procuradores e as Procuradoras e também pensava que, se eu fosse do Direito, ninguém faria mais isso comigo.

Segui contente trabalhando na Secretaria e comecei a ser vista, pois as pessoas com deficiência vinham até mim para serem atendidas, e a assessora de imprensa, um avião, se ligou nisso. Comecei a ganhar espaço e a simpatia dos secretários que, na maior parte das vezes, não sabiam o que fazer com as pessoas com deficiência que chegavam lá, mas eu sabia.

E me tornei presidente da Associação de Cegos de Gravataí e também fui a segunda presidente do Conselho Municipal das Pessoas com Deficiência de Gravataí. Minha vida passou a ter muitas agendas, às vezes, jantares. Trabalhei muito, tinha mil compromissos e já tinha virado personalidade na cidade, sendo anunciada nos eventos sociais daquela cidade “Anunciamos a presença da senhora Presidente da Associação de Deficientes Visuais e do Conselho Municipal das Pessoas Com Deficiência de Gravataí...” Moooooooh! Meus filhos cresceram conduzindo cegos para lá e para cá, e eu sempre explicava que poderia ser eu, que tratassem como se fosse eu.

Em agosto de 2008, estou eu bem bela, no Ministério Público em Porto Alegre, com um ônibus cheio de cadeirantes e cegos participando da Conferência Estadual das Pessoas com Deficiência, e meu telefone toca:

– Alô, é a senhora Cristina? A senhora está sendo chamada para apresentar-se no Tribunal de Justiça (concurso esse

que eu já tinha até esquecido, pois fiz em 2005 quando estava na telefonia da Prefeitura e eu lia a apostila (com fonte grande) em voz alta na praça para mim e para uma colega cega). Fiquei estática! Geeeeeeeeente! Tô sendo chamada num concurso!

Na segunda-feira, me apresentei no departamento médico (onde, depois, trabalhei de 2011 a 2018). Foi um dos momentos mais esquisitos da minha vida! Eu havia dito para todos que tinha muita dificuldade em matemática. No dia seguinte, fui ao Tribunal de Justiça e não acreditei quando a moça do RH entrou comigo por uma porta onde estava escrito: Departamento Financeiro! Aff Maria!

Fui apresentada a todos de uma forma tão querida que me senti muito segura e o medo inicial passou. Outra coisa que observei naquele dia é que o tal Diretor rodeava minha mesa, muito interessado em saber se eu estava conseguindo trabalhar com tranquilidade e se precisava de alguma adaptação, algum equipamento. Eu achei aquilo o máximo! Um chefe se preocupando se o funcionário precisa de algo??? Que lugar maravilhoso onde fui parar!

Naquela ocasião, foi solicitada a compra do primeiro *software* ampliador de telas do Tribunal de Justiça. Cerca de 3 meses após a minha posse, a mais nova versão já estava instalada em meu computador. Isso foi no final de 2008, um momento histórico! Foi aí que começou, efetivamente, minha caminhada dentro do Poder Judiciário em prol das pessoas com deficiência.

Preciso fazer um registro triste também. Em 2011 e 2012, estive na minha vida uma pessoa que inicialmente era muito legal. Atraente fisicamente, boa conversa e voamos o mundo sobre uma moto, fazendo mil e uma aventuras que iam de campings a pousadas em praias lindíssimas, churrascos. Super disposto, criativo, logo conquistou meus filhos, afinal de contas ele

gostava mesmo de crianças e jovens e tinha muita habilidade com eles. Esportes, música, instrumentos musicais, nossa vida era muito movimentada e legal até que, sem perceber, ele estava morando na minha casa. Até aí tudo bem, era bom para os meninos e para mim. Infelizmente, após alguns meses, ele começou a apresentar mudanças bruscas de humor e comportamento agressivo. Fiquei preocupada e o mandei embora. Ele não foi. Oito vezes eu o mandei embora, e ele não foi. Ele começou a quebrar coisas dentro de casa, até que, um dia, me deu um chute na perna e depois um soco. Também quebrou meus óculos. No outro dia fui trabalhar toda machucada, e a enfermeira que me atendeu no departamento médico disse para eu não contar nada para ninguém, pois isso era “feio”. “O que as pessoas iam pensar de mim?” Eu, boba e assustada, não contei. Fiquei com medo. Ele sabia que eu não enxergava. Pedi ajuda para amigas mais velhas, que me aconselharam a ir imediatamente à delegacia fazer um boletim de ocorrência. Tomei coragem e fui. Mulheres não se calem! A vítima nunca é culpada! Peçam ajuda! Denunciem!

Comecei no judô em janeiro de 2013, percebendo que aquele ambiente era onde eu realmente queria estar. Descobri que, para uma canhota, o lado direito do corpo também existe e que praticar era tão bom. O judô é uma arte inclusiva, todas as pessoas podem praticar. Sim, me apaixonei pelo judô. Então começaram as viagens, as competições dentro e fora do estado, e muitas medalhas vieram!

Eu iniciei tarde, aos 38 anos, pois, durante minha vida, toda as pessoas diziam que eu não podia fazer isto ou aquilo. Arte marcial, então, nem pensar! O judô se tornou meu grande entusiasmo, meu grande parceiro e me ajudou a superar muitas outras coisas na minha vida. A filosofia e a disciplina do judô me

ensinaram a cair e levantar mais atenta, mais preparada para as próximas lutas!

Na Faculdade de Direito da Fundação do Ministério Público, se conheceram Cris (a noiva) e a mãe do noivo. que passou a ser a amiga que ajudava nos trabalhos da graduação, emprestava material, sempre muito divertida, e cantava (ainda canta) no grupo Médicos & Música, para o qual sempre convidava o pessoal da faculdade e esta amiga, Cristina, procurava acompanhar as apresentações. Eu não imaginava que a amizade daria frutos tão lindos... A colega formou-se em gabinete, e lá estava a amiga Cris, prestigiando o momento...Naquele dia, seus filhos estavam presentes e fui apresentada a todos eles, incluindo o mais quietinho, que delicadamente apertou minha mão e pousou para fotos... Era o Pedro! Cerca de dois anos se passaram, muitas coisas aconteceram e a amizade das colegas de faculdade continuou!

Eu e Pedro nos casamos em 5 de abril de 2019, com tudo a que tínhamos direito. Passamos um ano pagando, organizando, fazendo reuniões e treinando as equipes (sim, eu mesma treinei as equipes!) para atendimento ao nosso casamento, afinal, se era meu evento, tinha que ter acessibilidade. Eu contratei um colega intérprete de LIBRAS do Tribunal de Justiça, serviço de audiodescrição, e aluguei um sanitário acessível para atender nossos convidados e mostrar para todas as pessoas que, com vontade e algum investimento financeiro, evidentemente, mas, acima de tudo, vontade, tudo pode ser acessível a todas as pessoas. Formamos uma linda família! Temos e teremos muitas e muitas histórias para contar.

No início de 2020, eu não quis tirar férias, afinal era troca de Administração, e eu estava muito feliz, pois uma Desembargadora, que acompanhava meu trabalho há muitos anos, foi

eleita Corregedora-Geral e eu não podia perder um momento tão maravilhoso! Em fevereiro, houve uma festa linda e chique. Aproveitei muito a noite com meu marido. A noite foi mágica. E até esqueci que era o primeiro dia de aula na nova faculdade.

Em fevereiro mesmo, nova mudança de setor, e passei a secretariar a Juíza-Corregedora da Violência Doméstica e o Juiz-corregedor da Comissão Permanente de Acessibilidade e Inclusão – CPAI. Para minha felicidade, além de secretariá-los, passei a compor a Comissão e a desempenhar atividades de assessora, ligadas diretamente ao Direito: pareceres, despachos, coisas muito legais e um turbilhão de emoções, aprendendo diariamente com os demais colegas da Assessoria Especial. Um sonho? Não. Trabalho, reconhecimento, aprendizado e gratidão.

Trabalhei duas semanas, e veio essa pandemia para esculhambar o mundo e nos manter isolados, então, tive que me adaptar ao mundo virtual. Reais eram os links para reunião, os despachos até tarde, o que, graças à tecnologia, para mim é possível. Tenho aprendido tantas coisas que me faz cada vez mais querer trabalhar. É instigante, motivante.

Como atleta, 2020 era meu ano de candidatura à faixa preta de judô. Agora, tudo virtual, uma loucura, mil coisas para ler, mil cursos para fazer... A pandemia e o fato de ter feito o curso de modo virtual me proporcionaram ler e reler mil vezes os materiais, ver os vídeos e fazer os exames, e o grupo de WhatsApp foi fundamental para que não perdêssemos nenhuma data. Meu Deus, que sufoco! Passados os exames de Nage no kata e de Waza, para os quais não sei quantas dezenas de horas passei no tatame do GNU em aulas particulares no segundo semestre, depois de tanto esforço e sacrifícios, veio a tão sonhada *black belt* de judô!

Chego ao fim de 2020, com 47 anos e gloriosa, feliz, satisfeita e plena, pois todas as barreiras foram caindo, uma a uma, e aquela moça que não podia fazer esportes e que teve uma inexistente Educação Física durante a vida, foi vítima de violência doméstica, hoje é faixa preta de Judô. Aquela moça que varreu as escolas de Gravataí, tem 22 anos de serviço público como estatutária, sendo doze no Poder Judiciário, e agora compõe a equipe da Assessoria Especial da Corregedoria-Geral de Justiça. Aquela moça que teve algumas decepções amorosas e um casamento muito prematuro, há dois anos, casou-se de véu, grinalda, com um casamento de sonhos planejado e desejado com seu parceiro de vida, de caminhadas, de cafezinhos, meu grande incentivador, que faz com que me sentisse tão livre e amada ao mesmo tempo e querer voltar para casa só para ficar com ele, meu Pedrito, com quem casei aos 45 anos. Resumo dessa história toda: nunca devemos deixar que os outros nos digam que não somos capazes. O trabalho sério, a dedicação, a disciplina e o amor sempre vencem.

A vida precisa de legenda

Pauline Maiara T. de Almeida

32 anos – Porto Alegre – RS

A gente se arruma no caminho. No trajeto da parada de ônibus até a universidade, percebi que um dos fones de ouvido estava queimado e segui para a aula de micologia. No início da aula, troquei de lugar, avancei umas mesas em direção à professora e continuava sem entendê-la. Saí da sala de aula e fui até o corredor. Liguei o suposto fone queimado e notei ali que o que não estava em perfeito funcionamento era o meu ouvido. Começavam uma peregrinação médica e o meu isolamento social. Perdi subitamente a audição no ouvido direito e, depois de algum tempo, parcialmente no ouvido esquerdo. Era 2008, e eu estava no segundo semestre da graduação em Biomedicina na Universidade Feevale. Alguns diziam “isso é falta de fé”, outros, “melhor perder audição do que a visão”. Eu passei as férias de verão no meu quarto, consternada. Minha mãe escrevia num bloco para se comunicar comigo, e eu resmungava verbalmente. Ela também aprendeu Libras, mas eu não, por – momentânea – rebeldia. Fui da novena aos centros espíritas, e a frustração aumentava na mesma medida em que a audição diminuía. Pronto: essa sou eu aos 20 anos de idade; não tinha muitas opções a não ser “continuar nadando” e lendo lábios, juntando a leitura labial com as informações no *PowerPoint*. A vida precisa de legenda (incluindo os filmes brasileiros), e a sociedade ainda não sabe disso.

A medicina tradicional era enfática em dizer que audição perdida não se recupera. A progressividade da doença e suas lacunas me fizeram procurar suporte de outros profissionais. Não achei ninguém que colaborasse naquele momento, pois, durante a busca, percebi que, quando temos o efeito e não se sabem todas as causas, ficamos mais expostos aos achismos, podendo gerar outras doenças, como ansiedade, depressão.

Sem notar, foi o silêncio me abraçando: chegava atrasada ou antecipada em compromissos, pois, na hora do anúncio, havia anotado errado; com a falta de ruídos, eu dormia em qualquer lugar; nas festas com as amigas, observava como elas dançavam para não destoar; achavam que eu era estrangeira pelo modo de falar, respondia com um sorriso, quando eu não ouvia, desejava que desconhecidos não falassem comigo. A minha sensação era de viver cada dia pela metade. Engordei mais de 10 quilos com o uso de corticoides na tentativa de estagnar a perda auditiva que refletiu, também, em recorrentes infecções renais e em um tumor benigno palatino. Dos professores, não pude mais esconder – pedia indicações de médicos, relatos de casos semelhantes. Meu orientador, no final da apresentação do meu TCC, falou que eu havia escolhido o tema e feito o trabalho sozinha. Eu fiz o meu relato de caso, uma pesquisa bibliográfica sobre surdez neurossensorial autoimune, e foi o momento em que pude entender mais sobre a clínica e dividir o assunto com a academia. Mas não, não fiz sozinha. Eu tive muitos colaboradores, professores que explicaram suas matérias mais de uma vez, colegas que respondiam às minhas dúvidas e pediam, antes de mim, para o professor não fazer a explanação de costas. Tive assistência médica, acesso à Internet e, principalmente, muitas outras pessoas com deficiência que, no passado, ocuparam os lugares que hoje eu ocupo.

Sou de São Leopoldo, minha mãe era mãe solo aos 15 anos e foi morar em São Paulo quando eu tinha 17 anos. Passei a residir com o pai da minha irmã de 11 anos. Mudanças fazem parte da minha vida. Já formada, trabalhei em outras áreas, em outros municípios e, depois de muitas desventuras na área profissional, foi como PcD no Laboratório de Patologia que me encontrei profissionalmente na citologia, ou ela me reencontrou. Segui a intuição, vim morar sozinha na Capital e conheci aqui meu marido, que me pediu mais de uma vez em namoro e, segundo ele, eu respondi na quarta tentativa. No início da relação, nos comunicávamos misturando Libras, mímica, leitura labial e poucos sons.

Em 2016, passei a usar aparelho auditivo de amplificação sonora individual (AASI) e, em 2018, fiz o implante coclear (IC). Nenhum deles é um substituto perfeito da audição, então, tive que reaprender a ouvir, a reconhecer a minha voz. Descobri que a vizinha tem um cachorro, percebo o telefone de casa chamar, mas nem sempre a ligação é audível, aprendi a tocar um instrumento (*ukulele*), penso em retornar à dança contemporânea, ajeitei um cantinho de estudo dentro de casa, e aumentou a minha autoconfiança. É exaustivo tentar ouvir, acima de tudo entender, adaptar-se aos novos acessórios e hábitos como carregar as baterias do IC, ter sempre cartela de pilhas novas para o AASI e sombrinha por perto, pois os aparelhos não são à prova d'água.

A pandemia chegou em 2020 e com ela as máscaras faciais, de várias estampas, estilos, salvando vidas, mas dificultando (mais um pouquinho) a nossa comunicação. As orelhas dão suporte aos meus aparelhos auditivos e ajudam a apoiar a máscara: que privilégio tê-los agora! O distanciamento social nos trouxe pausas mais espaçadas, tempos de ajeitar a casa, de

ouvir mais os sons dela e as vozes das pessoas que compartilham o mesmo lar conosco, de ouvir os bichos lá fora, de valorizar a comunicação sem máscaras, de esperar seu momento de fala numa reunião virtual, de ter qualidade sonora, de valorizar a saúde. Os surdos oralizados ou as pessoas com baixa audição sempre souberam disso, e agora o mundo tem a oportunidade de compreender que não só as doenças, mas também as deficiências não são lutas individuais, e sim, coletivas!

Creio que qualquer deficiência é uma luta pela própria existência, existência digna, e não deveria ser privilégio. A pandemia e a surdez mostram que a comunicação nos salva e que o uso da máscara dificulta a leitura labial. A cura não é curativo, envolve empatia, um tantão de aceitação, acessibilidades diárias, diagnóstico patológico assertivo, evento seríssimo. A cura é ir visitar – de máscara – a ignorância e voltar se arrumando no caminho.

Não me ligue, manda *Whats*. Grata, Pauline.

O processo de aceitação da minha forma de comunicação

Maiara Rosa dos Santos
25 anos – São Leopoldo – RS

Minha primeira memória sobre perceber a fluência da minha fala é a minha família comentando que eu “seria advogada, já que falava muito bem”. Não faço ideia de quantos anos eu tinha. A próxima memória é a dificuldade em pronunciar encontros de consoantes quando comecei o processo de alfabetização. Palavras como “professora” eram pronunciadas por mim como “pofessora”. Com o estímulo para pronunciar corretamente as palavras, começou a gagueira. Acredito que eu tinha por volta de 6 ou 7 anos. Tenho algumas memórias de ser obrigada a ler em voz alta para a turma enquanto era alfabetizada, não conseguir pronunciar diversas palavras e ver várias crianças rindo ou fazendo piada. A mesma sensação de vergonha e impotência que eu senti naquela época continua me acompanhando até hoje.

Acredito que a vida escolar poderia ter sido mais difícil. Sempre fui tagarela e não posso me definir como uma pessoa tímida, mas minha gagueira me privou de algumas experiências e me fez sofrer muito com *bullying* na época da escola. Entretanto, sempre tive muitos amigos e o rendimento escolar sempre foi bom. A grande maioria dos meus professores entendiam que eu tinha gagueira, embora tentassem “forçar” que eu lesse em voz alta. Início de ano escolar era meu pesadelo já que sempre tinha

que me apresentar para a turma. Quando a professora pedia que cada aluno lesse uma parte do texto, eu dava um jeito de sair da sala quando estivesse chegando a minha vez.

Alguns professores, mesmo tentando ajudar, acabavam me fazendo passar por situações constrangedoras. Em algum momento no ensino fundamental, um professor de história, durante a apresentação de um trabalho, quando eu gaguejei, levantou e falou algo para a turma sobre eu ter uma deficiência e ser corajosa de estar ali me expondo. Eu não recordo dos detalhes do que ele falou, mas lembro de não ter visto ninguém rindo antes do comentário dele e da sensação de exposição que aquilo me causou. Eu acredito que ele estava tentando me ajudar, mas eu não queria comentar sobre a gagueira naquele momento e não houve nenhuma situação de *bullying*.

Eu tenho lembrança da primeira vez que um colega abordou minha gagueira comigo já que, para mim, esse assunto sempre foi tabu. Eu sempre me desculpava depois de gaguejar em alguma apresentação de trabalho. Em algum ano do ensino fundamental, uma menina da minha turma que nem era minha amiga próxima, apenas colega, se aproximou e me disse para não pedir desculpas, que era apenas a minha maneira de me comunicar. Foi a primeira vez que alguém falou comigo sobre a minha fala sem pudores e que ouvi algo positivo sobre isso.

Ainda no ensino fundamental, tive meu primeiro contato com fonoaudiólogas e fiquei em terapia por alguns meses. Na terapia, havia uma outra menina jovem com o mesmo tipo de gagueira que a minha, e foi maravilhoso conhecer outra pessoa que entendesse como eu me sentia. Infelizmente, a fonoaudióloga se mudou para outro estado e precisei parar a terapia.

Alguns anos mais tarde, fui a outra profissional com quem também fiquei alguns meses em tratamento. Mesmo realizando

os exercícios corretamente, não notei diferença na fluência, mas adquirei mais confiança e entendimento de que é minha forma de comunicação e que está tudo bem. Falar com fonoaudiólogas foi uma experiência única já que as duas não me cortavam ou tentavam adivinhar o que eu iria falar, apenas esperavam meu tempo de fala. Com elas, aprendi a pedir isso para as pessoas durante as interlocuções.

Já na graduação de Enfermagem na UFCSPA, conheci amigos e professores incríveis que esperam meu tempo para me ouvirem falar. Entretanto, tive algumas experiências complicadas. Mesmo em uma universidade especializada em cursos da saúde e com professores que deveriam entender as diferentes características dos alunos, já ouvi muitos comentários como “calma” ou “você não sabe respirar, por isso gagueja tanto”. Gagueira tem um forte componente genético. Tenho familiares gagos nos lados paterno e materno. Em momentos de nervosismo, a gagueira aumenta como em qualquer pessoa. Exercícios respiratórios realmente podem ajudar, mas eu sei respirar. Acho que uma das palavras que eu mais escutei na minha vida foi “calma”. Na grande maioria das vezes, eu estou calma. Apenas tenho gagueira.

Apesar de ter alguns parentes, tanto maternos quanto paternos, com gagueira, não lembro de ouvir falar sobre isso na infância ou no início da adolescência. Só descobri que meu pai tinha tido gagueira na juventude quando eu já era quase adolescente. Ninguém na família fez tratamento fonoaudiológico, e quem, por ventura, melhorou a fluência da fala o fez por si só.

Minha gagueira é do tipo em que a fala tranca, eu não fico repetindo as palavras. Elas simplesmente não saem. Alguns parentes tentavam adivinhar o que eu queria falar, e isso me deixava ainda mais nervosa e com pressa, o que dificultava mais a

pronúncia, já que raramente acertavam. Ou, quando eu tentava falar devagar para que saísse de forma mais fluída, ficavam me interrompendo e terminando a ideia por mim. Depois de alguns anos conversando, eles entenderam que aquilo não me ajudava, na verdade, só atrapalhava. Também precisei pedir isso para alguns amigos que, na tentativa de ajudar, faziam a mesma coisa.

Conhecer pessoas novas sempre me faz reviver a mesma situação: quando eu gaguejo, a pessoa que está me ouvindo faz a mesma expressão de inclinar a cabeça para algum lado e franzir as sobrancelhas como se perguntasse “será?”. Eu entendo a expressão, mas aprendi a detestá-la com o passar dos anos. Seria tão mais fácil se a pessoa me perguntasse se tenho gagueira do que ficar com uma expressão estranha e tentando entender o que está acontecendo. Várias pessoas do meu convívio nunca me perguntaram nada, mas, na primeira oportunidade em que comento algo envolvendo a minha gagueira, dizem: “já que tu tocaste no assunto, eu sempre quis te perguntar (insira aqui qualquer pergunta imaginável sobre gagueira)”. Claro que não posso falar sobre todas as pessoas, mas eu sempre preferi uma pergunta aberta e respeitosa do que risadinhas sem graça e expressões faciais duvidosas.

Com a pandemia de Covid-19 em 2020 e as aulas em EaD, algumas coisas melhoraram e outras pioraram para mim. Com as aulas sendo por vídeo, posso ficar mais calada, não há professores pedindo para que o aluno leia algo em voz alta. As apresentações em vídeo tornaram as coisas um pouco piores, já que eu odeio ouvir minha voz gravada, ao menos, posso refazer o vídeo quantas vezes forem necessárias, com o ônus de precisar ouvir minha voz gravada mais vezes. Além disso, em apresentações necessárias, como a qualificação do TCC, posso ficar mexendo algo com as mãos, o que ajuda a lidar com a ansiedade e, conseqüentemente, tem reflexos na fala.

Levei muitos anos para falar que eu tinha gagueira. Sempre usava eufemismos como “dificuldade de fala”. A terapia com fonoaudiólogas me ajudou a falar sobre isso e a não ter vergonha. Levei mais alguns anos para falar a palavra “deficiência”. Achava que a palavra me limitava e seria um estigma. Hoje eu entendo que a gagueira faz parte de quem eu sou e não me define e, muito menos, define minha capacidade. Ao longo dos anos, conheci pessoas que fizeram piada e me subestimaram pela minha maneira de falar, mas também conheci pessoas maravilhosas. Mudei-me para Portugal, onde fiquei seis meses, e, mesmo tendo o português como idioma oficial, precisei me comunicar com pessoas do mundo inteiro, apresentei diversos trabalhos e, hoje, não tenho maiores problemas para falar em público, apesar de ainda ficar ansiosa. A pessoa que está me ouvindo vai ter que esperar meu tempo de fala como, de fato, esperamos o tempo de fala de todas as pessoas falantes.

Simplesmente, decidam-se!

Flávia Moreira

38 anos – Rio de Janeiro – RJ

Nasci em um dia de chuva com tamanho normal e peso de um recém-nascido mediano. Nos meus primeiros dias de vida, por conta da ausência de leite materno, somado ao fato de que não conseguia sugar, acabei passando fome. No momento em que o fato foi percebido pelos médicos, deram-me uma mamadeira pequena completamente cheia; ao final dela, eu estava exausta de tanto esforço que acabei por cair no sono.

Minha infância foi normal, como a de muitas crianças da minha época. Brinquei de pique, elástico, corda, amarelinha, adedanha e muitas outras diversões. Diante das novas tecnologias, posso dizer, com certeza, que tive uma infância muito feliz. Nessa idade comecei a ter problemas com o modo de falar, minha voz ficou estranha, mas os médicos não conseguiam explicar o porquê desses fatos.

Cresci e me formei na faculdade de turismo. Apesar de toda a dificuldade na fala, ainda não descoberta à época, tive bons momentos, fiz amizades que permanecem até hoje e me enchem de alegria, consegui estágios, fiz trabalho em grupo com alunos de outro curso, aprimorei meu inglês, iniciei o estudo de italiano no consulado e o de japonês na UERJ, participei de trabalhos voluntários que enriqueceram ainda mais meu currículo e viajei com meus colegas de curso. Ao final da faculdade,

consegui, através do consulado italiano, uma bolsa de estudos na Itália, embarquei nesse antigo sonho a fim de aperfeiçoar o idioma. Foram ótimos e intensos momentos, e, nessa época, tive de provar a mim mesma que podia e devia dar meu melhor com muito otimismo e bom humor.

Alguns anos mais tarde...

Comecei a perceber que não era mais só a fala que estava diferente, a movimentação da boca também estava sendo afetada. A partir desse momento começa uma corrida a médicos, terapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, ortodontistas, porém, ninguém dava uma certeza. Alguns arriscavam gagueira como diagnóstico, uma vez que eu falava frases ininteligíveis e muito rápido, outros não conseguiam identificar o problema.

Foi uma busca intensa até que em 2009, aos 27 anos de idade, ela parou. Meu neurologista junto com meu psicoterapeuta, na época, fecharam um diagnóstico. Era portadora da síndrome de Gilles de La Tourette, que vem a ser um distúrbio neurológico, genético, hereditário e ainda sem cura. É caracterizado por apresentar tiques, que são movimentos repetidos e involuntários feitos de forma motora e vocálica alternada ou ambas combinadas. A Síndrome ocorre mais no sexo feminino e, apesar de ser um transtorno neurológico, não afeta a parte cognitiva do portador, nem nos casos mais graves. A síndrome de Tourette afeta várias partes do corpo e se apresenta de forma diferente em cada pessoa. É necessário, para ter o diagnóstico de Tourette, que a pessoa permaneça com o tique por mais de um ano e que tenha, ao menos, dois tipos de tiques: i) motores, que afetam a parte motora, tais como: piscar, dar coices, torcer o pescoço, mexer a cabeça, balançar a cabeça, mexer os membros superiores e

inferiores, etc.; ii) vocais, que mexem com a fala da pessoa, tais como: repetir frases, relinchar, gritar, rosar, repetir palavras obscenas (coprolalia). Aliás, essa última, é a forma mais grave da Tourette e só ocorre com 1% das pessoas que têm a síndrome.

Normalmente, o diagnóstico da Tourette é um pouco tardio, pois as crianças têm a tendência de imitar o tique do amigo, só quando passa essa fase é feito um diagnóstico que pode incluir outros transtornos como TDAH (transtorno de déficit de atenção e hiperatividade), TOC (transtorno obsessivo compulsivo), TAG (transtorno de ansiedade generalizada) e depressão que entram como comorbidades, transtornos ou doenças que se juntam com outras. A tendência é ela ser mais intensa quando criança e mais branda quando adulto, entretanto, como tudo nessa área, varia de pessoa para pessoa.

Depois de descobrir a síndrome, consegui entender que a doença assume diferentes formas e características para cada pessoa e todos a veem e sentem de um jeito diverso, uma vez que somos pessoas únicas no mundo.

Ao procurar trabalho, assim como Brad Cohen, um famoso professor de educação infantil do estado da Georgia nos EUA com Tourette, sempre ouvi muito “NÃO”, mas nunca desisti e acabei por conquistar o meu espaço. A propósito, aqui vale uma máxima atribuída a Thomas Edson: “Eu não falhei mil vezes, eu descobri mil maneiras que não deram certo”.

Foquei na minha vida profissional até chegar aos dias de hoje, quando tenho um bom emprego, com benefícios, chefes empáticos, clima bom e, principalmente, colaboradores que me veem como uma pessoa igual e me tratam com respeito. Só depende de mim crescer profissionalmente na empresa, contudo, ainda tenho muito que trabalhar para chegar aonde quero.

Em 2011, fiz um curso de árbitra de atletismo, que me deu a oportunidade única de ser árbitra olímpica e paralímpica, nas Olimpíadas do Rio de Janeiro em 2016, e chegar ao topo dessa carreira. Em 2017, fiz outro curso, dessa vez para arbitragem de natação.

Apesar de tudo, continuei abrindo caminhos na vida profissional e derrubando barreiras decorrentes de diversos preconceitos da sociedade. Hoje sei que parte da minha tarefa é fazer com que as pessoas entendam que ser diferente é normal. Fiz algumas palestras sobre Tourette e nelas costumava dizer: *“São nossas diferenças que nos tornam iguais.”*

No começo de 2020, entrei num novo ciclo, novos médicos concluíram que meu diagnóstico estava errado e o que realmente tenho chama-se: distonia oromandibular. Para minha surpresa, assim como a Tourette, ela também é um distúrbio neurológico, só que do movimento e ainda sem cura. É caracterizada por espasmos musculares motores em partes do corpo e se apresenta de diversas formas e com diferentes características. Como nenhuma das duas tem cura, o tratamento se dá por medicação e terapia. Em alguns casos, para ambos os distúrbios, existe a opção de cirurgia, que, como qualquer outra, tem seus riscos, contudo, na maioria dos casos, há uma melhora significativa.

Com o advento da pandemia de Covid-19, fui afastada do trabalho por ser PcD (pessoa com deficiência) e, assim, fazer parte do grupo de risco. Ficar em casa por um bom tempo teve suas recompensas, isso tenho que admitir! Consegui entender como a distonia se agravava em mim. Passei a observar os gatilhos que a fazem ficar mais forte e até criei um código discreto com meu namorado para ele me avisar quando a doença tiver atacado. Nesse período, também aprendi a cozinhar com minha mãe e descobri nessa arte uma nova forma de terapia; passei a

ler mais, voltei a fazer curso de japonês e algumas vezes saio ou passeio com a família ou com o namorado, que conheci numa reunião de amigos e familiares com Tourette e TOC. Ele tem TOC e TDAH. Apesar de termos nos conhecido no final de 2017, só começamos a namorar em 2018 e lá se vão quase 3 anos de muita compreensão, paciência, diálogo, carinho, amor, respeito e cumplicidade.

Sou filhote canguru, ou seja, ainda moro com meus pais e com mais tempo em casa passei a entendê-los melhor. Consegui amadurecer um pouco mais e tive paciência para saber lidar e me impor melhor com eles.

Entretanto, nem tudo são flores... Afastada do trabalho de que tanto gosto, das pessoas do meu convívio profissional diário, da empresa, que a cada dia me motivava a crescer, tive que me acostumar a uma nova rotina, com novos objetivos e a um novo normal.

Mantinha uma relação profunda com a Tourette que, na minha mente, era meu alter ego, a quem eu carinhosamente chamava de Toutou. Ter tido um diagnóstico errado por dez anos me fez perceber o vínculo que tinha com a síndrome e o quão importante era para mim me reconhecer como alguém com síndrome de Tourette, pois com ela consegui meu emprego, fiz amigos e encontrei meu amor. Com a descoberta da distonia no começo desse ano passei a sentir uma tristeza por não ter mais minha companheira Toutou. Para mim era e ainda é um pouco triste deixar de lado a ideia de não ter mais a síndrome de Tourette.

O que para os médicos, em sua maioria até renomados nas mais diversas especialidades, era só um novo diagnóstico, para mim significava perder parte de mim, da minha essência e, conseqüentemente, da minha identidade.

Como seria daqui para frente? O que poderia fazer com relação a isso? Foi numa conversa com minha família que as respostas para essas perguntas ficaram muito claras. Agiria da mesma forma e teria uma relação igualmente profunda e inesquecível, dessa vez, com a distonia que carinhosamente apelidei de Didi.

A partir daí ganhei uma nova companheira e um novo horizonte se abriu cheio de possibilidades e sonhos a serem realizados.

Creio que passei por tudo isso para entender a frase que atribuem a um famoso escritor irlandês, C. S. Lewis: *“Dificuldades preparam pessoas comuns para destinos extraordinários.”*

Então...

Decidi ser feliz acima de tudo.

Decidi me aceitar do jeitinho que sou, cheia de imperfeições, como todo ser humano, pois só assim terei amigos de verdade.

Decidi manter minha alegria e autoestima.

Decidi não me importar com o que os outros falam ou pensam de mim, afinal esse é um problema único e exclusivo deles.

Decidi não esmorecer diante das dificuldades e vê-las como oportunidade de melhorar enquanto pessoa aprendendo a amadurecer espiritualmente e emocionalmente.

Decidi ver sempre o lado bom das coisas, uma vez que tudo tem dois lados, basta você escolher o certo, aquele que te faz bem e te traz paz.

Decidi comemorar cada pequena vitória na minha vida, já que ela é curta.

Decidi viver cada dia intensamente como se fosse o último.

Decidi ser alguém que inspira e motiva outras pessoas a se tornarem sempre a melhor versão delas mesmas.

Decidi, desde o começo, falar sobre o que tenho porque penso que a informação é o melhor caminho para diminuir a ignorância e o preconceito.

Decidi, por ter muita fé, acreditar que o dia de amanhã será melhor que o de hoje.

Decidi me permitir ser treinada pela vida e pelas minhas escolhas.

Decidi me desafiar sempre, não importando o quão difícil seja... acredito na vitória.

Decidi melhorar 1% a cada dia, para isso preciso dar meu melhor sempre.

Decidi nunca abandonar minha essência.

Então peço a vocês que.... *Simplesmente, decidam-se!*

Ouvindo com os olhos

Bárbara Foiato Hein Machado

25 anos – Porto Alegre – RS

Você sabia que é possível ser surdo e ouvir? É muito comum, por exemplo, quando digo que tenho deficiência auditiva, as pessoas ouvintes não sabem como reagir: muitas se calam, outras falam muito alto, e algumas até mesmo fazem mímicas (e quando isso acontece, me encontro numa desconfortável dinâmica parecida com a do jogo “Imagem e Ação”). Então, durante os meus 25 anos de vida, percebo que ainda há um desconhecimento sobre como funciona a surdez, e, especialmente durante a pandemia, vejo que esse desconhecimento ampliou os obstáculos que limitam a comunicação, trazendo assim a necessidade de aprofundar a discussão.

Eu tenho perda auditiva bilateral neurosensorial e progressiva. Eu sei, são muitos termos estranhos. Bilateral significa que a perda ocorre em ambos os ouvidos. Neurosensorial é quando a perda acontece no ouvido interno, no nervo que liga o ouvido ao cérebro. E progressiva, por fim, é quando a perda pode aumentar gradualmente, com o passar dos anos. Justamente porque a perda é progressiva, posso dizer que sei de cor muitas falas de filmes dublados da Disney, aos quais assistia na minha infância, aproximadamente até os 5 anos de idade, época em que a perda auditiva era muito menor. Atualmente, não consigo assistir à TV sem legendas, mesmo quando se trata de filmes

e programas nacionais. Para simplificar a nomenclatura, também podemos dizer que tenho surdez neurossensorial. E, sim, eu escuto. Mas escutar é diferente de entender, e isso comumente confunde as pessoas.

Durante uma conversa, por exemplo, eu consigo escutar o tom da voz, mas muitas vezes não identifico o que está sendo dito. A sensação é quase como se falassem em outra língua. Isso ocorre porque a perda auditiva neurossensorial dificulta o reconhecimento de determinadas palavras. Há quem, muito infelizmente, chame de “surdez seletiva”, como se o surdo pudesse escolher aquilo que consegue entender, e como se gostasse de vivenciar situações desconfortáveis.

Além disso, eu uso aparelho auditivo, o que auxilia a ter mais consciência dos sons presentes; entretanto, é importante destacar que o aparelho auditivo não restaura a audição, como os óculos restauram a visão no momento em que são usados (aliás, essa é uma comparação que muitas vezes insistem em fazer, o que é mais uma vez fruto do desconhecimento sobre como funciona a surdez). Acontece que, independentemente de o aparelho intensificar o som, ou de a pessoa falar mais alto, ainda pode existir dificuldade para entender. A estratégia que considero mais eficiente neste contexto é articular os lábios com mais precisão e falar mais devagar, de forma pausada.

Essa estratégia faz parte do processo de leitura labial, que me permite identificar as palavras que estão sendo ditas. E, justamente por usar essa estratégia, o período de pandemia tem sido especialmente desafiador. As situações que um dia já tive dificuldade em vivenciar (tais como a necessidade de leitura labial), seja por constrangimento ou receio de incomodar durante uma aula, atendimento, etc, hoje se tornaram um desafio diário nas situações de interações com máscara durante a pandemia

(e aliás, admito que tem sido um ótimo exercício para fortalecer a autoconfiança e a resiliência).

Durante o distanciamento social, reuniões, encontros e demais compromissos foram transferidos para o ambiente on-line, dificultando a comunicação para a pessoa com deficiência auditiva, considerando que a leitura labial torna-se muito difícil através da interação on-line principalmente por dois motivos: porque os lábios geralmente não acompanham a voz em tempo real, em virtude da conexão da Internet, e porque é difícil visualizar os lábios com nitidez, o que é comum por causa da falta de qualidade visual da câmera. A alternativa que costuma ser proposta são as legendas automáticas, que falham significativamente, apresentando na maioria das vezes problemas de sincronia.

Além disso, coisas simples como ir ao mercado, ao banco, à farmácia ou a estabelecimentos de saúde também se tornam mais complexas. A máscara utilizada pela maioria das pessoas é a máscara que cobre os lábios, inviabilizando a realização de leitura labial. E esse tipo de máscara cobre outras partes do rosto, dificultando inclusive a comunicação em Libras, visto que as expressões faciais compõem uma parte importante da língua de sinais. Há sinais que possuem configurações iguais, como “por que” e “porque”, mas o que varia é justamente a expressão no rosto (neste caso, varia entre uma expressão que manifesta a dúvida e outra que manifesta a afirmação, respectivamente). A expressão representa, portanto, a emoção que não pode ser transmitida por um tom de voz, e acaba sendo manifesta nos traços do rosto, por meio de sorrisos, bochechas erguidas, nariz enrugado.

Durante a pandemia, diversas foram as vezes em que precisei ir à farmácia ou ao supermercado, por exemplo, e não consegui ser atendida de forma eficiente e respeitosa. Algumas

reações que costumo receber, após avisar que tenho deficiência auditiva e necessito de leitura labial, são as seguintes: a pessoa continua falando com a máscara; a pessoa começa a gesticular por meio de mímicas; a pessoa se cala e fica imóvel; a pessoa começa a falar muito alto mesmo, o que geralmente chama atenção de todas as pessoas do estabelecimento (são os momentos de fama da minha vida). Muitas vezes, essas reações são resultado do desconhecimento sobre as condições e necessidades do público surdo, o que comumente ocorre devido à falta de interesse de empresas e estabelecimentos em promover uma cultura de acessibilidade e inclusão.

Por meio dessas experiências, é inevitável a seguinte reflexão: durante os oito meses em pandemia, o quanto foi feito pela inclusão dos surdos diante das medidas de contenção? Por que há tantos mercados, farmácias e clínicas que ainda não implementaram alternativas em relação à utilização da máscara para atendimento ao público surdo? Veja bem: quando você investe em condições de acessibilidade, as quais podem ser tão simples como fornecer uma máscara transparente aos funcionários, por exemplo, você não somente cumpre a lei e fideliza o cliente surdo, como também otimiza o atendimento, visto que o tempo gasto na tentativa de me comunicar com quem não está preparado geralmente atrasa algo que poderia ser simples. A acessibilidade, sem dúvida, traz resultados que beneficiam a todos os envolvidos.

Através dessas e de muitas outras vivências, consigo perceber que a deficiência é limitada pela sociedade, e não pela deficiência em si. Não há limitações para o surdo, até o momento em que a sociedade levanta barreiras que impedem que as pessoas surdas vivam em igualdade com as outras. As barreiras são levantadas quando a sociedade não prioriza o ensino de Li-

bras nas escolas, mesmo que essa seja uma língua brasileira, reconhecida oficialmente por lei (nº 10.436/2002); quando a sociedade não investe em intérpretes nos mais diversos canais de comunicação, porque nem todos os surdos são oralizados, mas o acesso à comunicação e à informação é um direito de toda pessoa com deficiência auditiva; quando a sociedade não busca promover capacitação nos estabelecimentos para atendimento ao público surdo, mesmo que este componha uma parcela significativa da população brasileira, de aproximadamente 10,7 milhões de pessoas com deficiência auditiva, de acordo com dados do Instituto Locomotiva e da Semana da Acessibilidade Surda (Fonte: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2019-10/brasil-tem-107-milhoes-de-deficientes-auditivos-diz-estudo> e <https://www.ilocomotiva.com.br/single-post/2019/10/14/AG%C3%80NCIA-BRASIL-Pa%C3%ADs-tem-107-milh%C3%B5es-de-pessoas-com-defici%C3%A0ncia-auditiva-diz-estudo>); quando a sociedade, durante a utilização de medidas de contenção numa pandemia, não adota estratégias que acolham as necessidades básicas de comunicação das pessoas com deficiência auditivas, as quais devem viabilizar a leitura labial e a visualização das expressões faciais.

Por isso, também é importante que a comunidade surda persista em buscar os seus direitos. Precisamos ir atrás daquilo que é garantido pela lei: direito à comunicação, direito ao atendimento igualitário e inclusivo, direito ao respeito. Precisamos cobrar das autoridades, denunciar a falta de acessibilidade, defender pautas de inclusão, debater sobre o tema. Devemos buscar, sempre que possível, questionar e não aceitar as barreiras impostas pela sociedade ouvinte. Precisamos mostrar que estamos aqui, somos muitos, utilizamos os serviços, contribuimos e fazemos parte da sociedade.

As alternativas para permitir um processo de inclusão plena dos surdos existem, estão disponíveis e, na maioria das vezes, são de fácil acesso. Essas alternativas precisam de conscientização para serem aplicadas com eficiência e consistência. A conscientização começa a partir do respeito para com a cultura e identidade surdas.

Como pesquisadora e amante da ciência, defendo que as adaptações frente à pandemia são instrumentos fundamentais para conter a disseminação do vírus. Como alguém que possui deficiência auditiva e vivencia diariamente a falta de inclusão na sociedade, também defendo que nenhuma condição deve ser deixada de lado e que tais adaptações devem ser consideradas com urgência.

Segurança e insegurança no cotidiano de uma fisioterapeuta cega

Bianka da Silva Rauber
30 anos – Porto Alegre – RS

Quando 2020 começou, assim como todos os anos, eu tinha uma lista de coisas que pretendia fazer, entre elas, viagem internacional, cursos, shows... Mas, quando os primeiros casos de infecção pelo novo coronavírus chegaram ao Brasil, precisei repensar alguns planos e adiar outros.

Meu nome é Bianka (com k, mesmo), tenho 30 anos, sou fisioterapeuta, servidora da Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul e sou pessoa com deficiência visual total desde criança. Na Secretaria, faço parte da equipe do PROSER (Programa de Saúde do Servidor), onde, além de realizar atendimentos fisioterapêuticos, planejo e desenvolvo, junto de outros profissionais de diferentes áreas, ações de prevenção e promoção de saúde para os próprios trabalhadores do Estado. Paralelamente a isso, faço parte da Diretoria da Associação de Cegos do Rio Grande do Sul (ACERGS), instituição que oferece atividades de reabilitação, esporte, cultura, socialização, qualificação profissional para pessoas com deficiência visual.

Como disse no início, desde o fim de 2019, eu já vinha planejando algumas coisas para o ano passado, como, por exemplo, tinha me matriculado em um MBA em gestão empresarial (pois tenho o sonho de ter meu próprio negócio). Esse curso, que era para ser presencial, foi adaptado para as plataformas

on-line assim que os casos de Covid-19 começaram no Brasil. Apesar de, até aquele momento, não ter utilizado as plataformas para reuniões virtuais, não tive dificuldade em acessá-las e participar das aulas. Outra mudança na minha rotina foi a adoção do sistema de revezamento em meu trabalho e a suspensão dos atendimentos presenciais, especialmente os de fisioterapia.

Com o início das recomendações de uso de máscara, cuidado na higiene das mãos e distanciamento social, precisei adaptar algumas coisas em minha rotina. Por ser profissional da saúde, não tive dificuldade com o uso de máscara, mas uma questão em relação à qual precisei redobrar os cuidados foi a higienização de mãos, já que, muitas vezes, são elas que me orientam e me dão as informações de que preciso, e de alguns objetos, como a bengala que uso para me locomover, pois ela também pode ser um meio de contaminação. Em relação ao distanciamento, acompanhei alguns relatos de pessoas com deficiência que estavam tendo mais dificuldade de conseguir ajuda na rua, por exemplo, pois as pessoas tinham medo de se aproximar, mas confesso que, até agora, não observei essa situação. No entanto, uma questão que me traz um pouco de insegurança é o fato de, nem sempre, saber se as pessoas que se aproximam de mim estão usando máscara.

Por outro lado, pensando no acesso das pessoas com deficiência às informações que passaram a circular com o início da pandemia, acredito que houve uma demora na disponibilização de materiais acessíveis. Acho que os vídeos e informativos produzidos para conscientizar a população deveriam ter recebido os recursos de acessibilidade, como audiodescrição e Libras, antes do que ocorreu. Por vários relatos que acompanhei e alguns materiais a que tive acesso, observei que muitas pessoas com deficiência tiveram dificuldade para receber atendimento adequado

nos primeiros meses da pandemia, além de existirem poucas informações sobre cuidados específicos para esse segmento da população. Pelo que me lembro, a primeira instituição a disponibilizar informações sobre os cuidados necessários de forma acessível às pessoas com deficiência visual foi a Organização Nacional de Cegos do Brasil (ONCB).

Como disse anteriormente, meus atendimentos presenciais foram suspensos em março. Assim, até o mês de setembro, minhas atividades eram reuniões virtuais, escrita de projetos e teleatendimentos, quando necessário. Quando fomos autorizados a retomar os atendimentos presenciais, houve muitas adaptações para que isso fosse possível. Além de precisar usar vários equipamentos de proteção (máscara, jaleco, *faceshield* e luvas), os horários disponibilizados para agendamento tiveram que ser mais espaçados, para permitir a higienização adequada do ambiente e dos materiais, além de, obviamente, exigirmos o uso de máscara das pessoas que estão sendo atendidas e disponibilizar álcool em gel em todos os ambientes de nosso setor. Aqui, acho que o fato de atender colegas, que também são servidores da Secretaria da Saúde, me traz uma sensação de segurança maior, porque acredito que a grande maioria deles cumpre os protocolos de segurança.

Oi, eu sou o Segundo

José Lourenço Candido Segundo

16 anos – Campina Grande – PB

Oi! Eu sou Segundo, um cara legal, tenho 16 anos, estudo e tenho alguns amigos na escola. Sou um menino bonito, tenho o cabelo preto, pele clara, óculos e gosto da cor vermelho, meus olhos são escuros. Gosto de ouvir “Ciara vs Rick James”, de rock e de cinema no shopping.

Também gosto de me divertir! O meu personagem de desenho preferido, super Mario, tem um irmão que se chama Luigi. Eu também tenho uma irmã chamada Bruna, ela é legal! Tenho outras diversões como assistir filme e dar “roler” com tio Arthur.

Sou adolescente e gosto de computador, celular, *tablet*, tv, música, jogos eletrônicos, Youtube, Netflix.

Dá *like* para várias bandas que tocam músicas que eu gosto.

E você gosta de quê?

Com tudo isso, esqueci de falar que sou autista. Faço terapia para me conhecer melhor. Aprender, entender minhas emoções e meus sentimentos, tenho bastante sensibilidade. O barulho incomoda, eu fico, coloco as mãos nos meus ouvidos para conseguir me controlar e ficar bem.

Algumas coisas são difíceis para entender, por exemplo, uma doença e suas complicações. O coronavírus. É muito difícil de entender por que as pessoas ficaram todas trancadas e com muito medo de ficar doentes. Eu sei que é uma doença que pode levar as pessoas para o hospital e não voltar mais e que tenho

que ter muito cuidado para não ficar doente. Eu tenho medo do corona.

O coronavírus e o medo.

Tenho medo de algumas coisas: medo pequeno, medo grande e gigante. Medo de escuro, medo de bicho como a borboleta, doente, dor de barriga, também que o papai e a mamãe vão embora e não voltem mais. Às vezes tem coisas que nos fazem sentir tendo medo que ficamos apavorados. Na pandemia tivemos que ficar trancados na nossa casa. Isso foi muito ruim, não podia passear.

Ir ao shopping, ao cinema, ao açude velho, ver os amigos, ir a terapia da fala.

Todo mundo sente medo e ficam aparecendo coisas ruins.

Eu fiquei em casa sem poder sair a semana, tudo pela janela de pedra.

Para vencer o coronavírus é preciso muito amor e dedicação. As pessoas da minha casa me ajudam muito.

Eu fiquei ansioso, com medo e com dores na barriga.

A terapia me ajuda a entender o que eu sinto, as minhas emoções.

Eu descobri que o amor aparece com os pequenos cuidados, estamos dando e recebendo amor.

Não é sobre dificuldades, mas sobre possibilidades!

Everton Luiz Magrini

42 anos – Porto Alegre – RS

Em janeiro de 2005, eu fui passar férias em Florianópolis, visitando parentes na ilha. Na época, eu tinha 24 anos, era saudável, fazia natação e estava em plena forma, mas precisava respirar um ar novo, pois 2004 tinha sido especialmente difícil. Resolvi ir sozinho passar um dia na praia da Daniela, no norte da ilha. Cheguei por volta das 10 horas e a praia já estava bastante movimentada, com barulho de crianças gritando, pessoas conversando, buzinas de vendedores de picolé, enfim, aquele tumulto de beira de praia. Estendi a toalha que levei na areia e sentei, tentando me concentrar no barulho das ondas, apesar de estar bem sereno o mar, pois a praia da Daniela tem essa característica. Depois de alguns minutos quieto, percebi que o som à minha volta estava abafado, e um zumbido tomou conta da minha cabeça. Dei uma chacoalhada na cabeça e uns tapas nos meus ouvidos que chegou a doer. Dei risada sozinho e esperei um pouco passar aquela sensação ruim. Ao longo do dia, os sons continuavam indo e vindo e havia uma sensação de som abafado, ouvido entupido, além do zumbido que me incomodava também. Voltei para casa e nada. Pedi para a avó dar uma olhada dentro do canal auditivo e nada. Meus tios e primos falavam comigo e era muito difícil ouvi-los nitidamente.

Após alguns dias, retornei para minha cidade no Rio Grande do Sul, retomei a minha rotina, com trabalho e amigos. Mas a audição estava cada vez mais prejudicada. Eu aumentava mais o volume da TV, pedia para os outros falarem mais alto. As pessoas praticamente gritavam comigo, e eu não ouvia. Achava estranho, mas pensei que era coisa da minha cabeça, que era momentâneo. Eu trabalhava como professor de séries iniciais, e conversar com os alunos começou a ficar preocupante. Minha comunicação foi se agravando a ponto de eu ser chamado pela diretora da escola para uma conversa, pois ela havia notado a minha dificuldade auditiva nas últimas semanas. Já era início de março, e eu não havia melhorado e tampouco procurado ajuda. Senti que eu também não estava tão alegre como antes, estava menos comunicativo e, às vezes, evitava me reunir com amigos por conta das limitações. A conversa com a diretora da escola foi extremamente necessária e importante. Fui orientado a procurar ajuda. Edimara era uma diretora, colega e amiga, sempre atenciosa e querida, e tentou ao máximo me ajudar.

O tempo foi passando, e procurei ajuda espiritual, terapia do cone, meditação, um pouco de cada coisa. Algumas vezes, a audição ficava boa e outras piorava, e senti que, em junho de 2005, ficara insustentável eu permanecer como estava, deprimido. E meu trabalho não estava satisfatório. Foi necessário pedir uma licença para me tratar.

A perda auditiva afetou minha vida de várias maneiras, causando muitos efeitos negativos na minha saúde física e mental. Estava cada vez mais cansado, com tensão muscular aumentada, dor de cabeça, sentimento de solidão, angústia ou tristeza. E o pior é que eu não tinha a mínima ideia de como e por que eu estava assim. O que poderia ter causado a perda auditiva e aqueles sintomas chatos? A única pessoa da família que tinha

problema auditivo era minha avó materna, mas por causa da idade mesmo. Pensei que não era algo hereditário.

Procurei o posto de saúde do município para uma consulta clínica, que evoluiu para um encaminhamento a especialistas na capital, no Hospital Conceição, pois, na época, a secretaria da saúde da minha cidade não tinha otorrinolaringologista e nem fonoaudiólogo que atendessem pelo SUS. Através dos exames e consultas com especialistas, descobri que a perda auditiva era irreversível, pois eu estava com um endurecimento do tímpano, uma doença chamada otosclerose, ou otospongiose, que é provocada pela reabsorção e crescimento anormal de tecido ósseo endurecido, o que impede a movimentação do estribo e interfere na condução das vibrações sonoras da orelha média para a orelha interna, ambas localizadas no interior do osso temporal. Eu havia perdido mais da metade da audição dos dois ouvidos, ou seja, estava com perda auditiva de moderada a severa bilateral. Fiquei ainda mais preocupado com o tamanho da perda, e me colocaram na fila de espera do SUS para adquirir um aparelho auditivo, mas já adiantaram que poderia demorar muito tempo para eu conseguir, pois eu não estava dentro das prioridades do auxílio do governo, que eram idosos e crianças.

E você deve estar se perguntando o porquê da perda auditiva, causas e etc... Eis a bomba. Em junho de 2004, eu fui internado duas vezes por conta de uma pneumonia redicivante. Foram quase dois meses até a recuperação, e a medicina e a ciência que tanto me ajudaram a me recuperar também me deixaram sequelas. O antibiótico usado para controlar a pneumonia deixou sequelas após alguns meses. O prejuízo auditivo foi gradativo, causando os zumbidos e o som abafado até ir regredindo para um nível mais profundo de perda para alguns tipos de sons.

Após o veredito sobre meu caso, eu continuei deprimido, sem poder ouvir direito, sem poder trabalhar e não poderia custear um aparelho auditivo sozinho, ainda mais sem emprego. Minha família também estava muito preocupada, sem saber como me auxiliar. Somos uma família humilde, meus pais não possuem nem ensino fundamental completo. Até que um amigo, que foi como um anjo para mim, disse que conhecia a dona de uma clínica de aparelhos em Porto Alegre, e lá fomos nós. Fui muito bem assistido e consegui adquirir o aparelho para pagar como eu podia na época. Fizemos uma vaquinha entre parentes para dar entrada no aparelho auditivo, e, em dezembro de 2005, eu já estava usando, ouvindo e trabalhando novamente. Já faz 17 anos que uso aparelho auditivo, e foi a melhor alternativa para o meu caso.

Depois de alguns anos, consegui um trabalho em uma empresa que estava recrutando pessoas com deficiência, e, em todos os meus empregos seguintes, eu fui selecionado para cargos com demanda inclusiva no mercado de trabalho. Em todas as empresas em que trabalhei sempre fui muito bem recebido, sem preconceitos, tendo os mesmos direitos que os demais colaboradores, mas sempre com fatos engraçados acontecendo na minha jornada. Procuro levar na brincadeira algumas coisas que acontecem em relação à minha audição e em relação aos meus colegas também, e isso torna o ambiente de trabalho mais leve.

Estudo Gestão em Saúde, na UFCSPA, desde 2018. Senti alguma dificuldade com os professores que têm o tom de voz mais baixo, tendo, às vezes, que pedir para falarem mais alto, ou eu precisava aumentar o volume do aparelho, o que as muitas vezes não adiantava. Os professores sempre deram atenção ao meu pedido. Nas aulas expositivas, quando há uso de vídeos, às vezes, a qualidade do som não é tão boa e isso interfere na minha compreensão.

Hoje, depois de quase um ano de pandemia de Covid-19, percebo os desafios que o uso de máscara me acarreta. Eu faço uso de leitura labial, pois alguns sons da fala passam despercebidos pelo meu sistema auditivo. Em muitas conversas, eu tenho que pedir para a pessoa tirar a máscara ou falar pausadamente e em tom mais alto.

Eu sempre me sinto incapaz quando não ouço bem, é um sentimento que carrego comigo, mas sei que a culpa não é minha. Ter que pedir para a pessoa repetir a fala não é nada bom e, muitas vezes, faço de conta que escutei para não passar por este constrangimento.

Desde que o mundo passou a usar máscara, fiquei assustado com pequenas coisas como ir ao mercado e fazer compras. Se o caixa me pergunta se é no crédito ou no débito, às vezes, mesmo com aparelho auditivo, se torna difícil a compreensão. Assistir ao noticiário e ver os repórteres mascarados também. Se não fosse pelas legendas automáticas, algumas palavras eu não entenderia. Para nós, manter contato com o mundo exterior tem sido difícil neste período de pandemia de coronavírus. Dentro do meu círculo de amigos, é comum eles terem paciência, e já sabem como se comportar comigo. Minha família nem se fala, são totalmente adaptados à minha realidade e tenho apoio total. Porém, já passei por algumas situações engraçadas nas quais eu entendi uma coisa e era outra completamente diferente, e, porque não questionei, não consegui ler os lábios da pessoa.

Diante de tudo, apesar das dificuldades, eu sou feliz e grato por ter possibilidade de usar o que a ciência nos traz de bom e ter médicos e fonoaudiólogos que me atendem há mais de 10 anos, o que me dá segurança quando preciso deles. Ter confiança nos médicos e em outros profissionais da saúde é muito importante, pois nos traz tranquilidade nos momentos difíceis,

afinal, eles nos conhecem de longa data e sabem exatamente o que sentimos e do que precisamos. É uma pena que nem todas as pessoas com deficiência tenham esta possibilidade.

A grande dificuldade das aulas virtuais nem é tanto a questão do ouvir, pois eu tenho acesso a tecnologias que me permitem ouvir bem, como um fone de ouvido bom, com alcance de volume igualmente bom. O desafio está na conexão da internet, que às vezes falha muito, tanto a minha, a do professor e dos colegas. As falas, vez ou outra, chegam com atraso, cortadas e até se perdem. Mas estou satisfeito com as aulas virtuais até o momento, pois os professores, apesar das dificuldades, estão falando pausadamente, perguntam constantemente se estamos ouvindo ou vendo as explicações (*slides*, entre outros) Apenas quando um professor convida um palestrante, este deve ser instruído sobre o perfil da turma, para que este esteja atendo ao tom de voz etc, para que nós possamos acompanhar com qualidade a aula.

Apesar das dificuldades, eu sou feliz e grato por ter tido a possibilidade de me conhecer melhor e de esquecer o passado, pois a perda é irreparável e comecei a planejar o futuro com mais carinho e atenção, procurei usar o que a ciência nos traz de melhor e cuidar mais da minha saúde.

Diante de toda esta experiência, desde 2004 até hoje, percebi que a deficiência auditiva foi apenas o começo, um ponto de partida para um novo mundo de possibilidades e a descoberta do quanto eu fui e sou forte! Perder a audição foi difícil, pois toda “perda” é dolorosa, mas penso que existem coisas que eu nem imaginaria que poderiam existir se não tivesse vivenciado esta realidade. Aceitar esta condição foi primordial e hoje sinto gratidão e alegria a cada nova experiência e progresso que se apresenta na minha vida!

Onde mora a esperança em tempos de solidão?

Alexandra da Silva de Freitas Lima

25 anos

e sua mãe Angela Maria da Silva

59 anos – São Leopoldo – RS

Eu, Alexandra, sou uma jovem de 25 anos com Síndrome de Down e vou relatar como está sendo minha rotina e quais são meus sentimentos nesse tempo de pandemia.

Compartilharei ideias e situações vivenciadas com amigos e familiares ocorridas nesse período de distanciamento social, também conto com a ajuda de minha mãe para orientação e ajustes do texto.

Como a maioria das jovens, no início de 2020, eu estava cheia de planos e buscando novas experiências, tanto na área de aprendizagens como na vida profissional, pois, desde outubro de 2019, eu estava desempregada e com dificuldades de conquistar um novo emprego.

Embora eu já houvesse encaminhado meu currículo para várias empresas e agências, constatei que as oportunidades para as pessoas com deficiência estavam restritas, mas, para minha felicidade, em março recebi um convite para fazer parte da equipe de um ateliê de bonecas. A proposta das empresárias era muito interessante, elas confeccionavam bonecas personali-

zadas e com toda diversidade humana, me senti acolhida e pronta para um novo desafio.

Surpreendentemente, neste ano de 2020, a vida de todas as pessoas virou de cabeça para baixo, perdemos a nossa liberdade.

Quando o inimaginável acontece, é preciso um tempo de elaboração para essa nova adaptação. Se, para todas as pessoas ditas “normais”, esse processo é desafiador, então digo que para as pessoas com deficiência e suas famílias é muito árduo.

Como essa situação nunca antes foi vivida, acredito que todos resistimos à determinação de isolamento. Não poder encontrar as pessoas que amamos, não encontrar os amigos, não participar de festas, não caminhar na rua, não trabalhar, não ir na academia, não receber visitas, não viajar, não namorar, não participar das oficinas da associação, não ir na psicóloga e nos médicos, na nutricionista, enfim, quase tudo é: não.

Como manter o equilíbrio emocional, psíquico, como tratar da ansiedade gerada por tantas angústias? Quantos desafios, medos e incertezas? Como ficar bem, diante de tantas indefinições?

Quanto sofrimento! A imposição de isolamento fez com que eu me desse conta da minha fragilidade. De forma totalmente inesperada, tive de me enclausurar em minha casa, por fazer parte do grupo de risco, porque, como é sabido, as pessoas com Síndrome de Down apresentam um sistema imunológico mais debilitado e, como estamos lutando contra um inimigo desconhecido, precisamos tomar todas as precauções para preservar a vida.

Diante do caos, precisamos nos reinventar! Através do celular e do computador comecei a encontrar os amigos da AFAD (Associação dos Familiares e Amigos do Down de Porto Alegre e de Novo Hamburgo), onde estamos realizando reuniões com

o grupo de jovens. Sob orientação de uma psicóloga, discutimos vários temas de interesse, como: namoro e sexualidade, alimentação saudável, atividade física, serviços domésticos, preparação de alimentos, entre outros. Participo com meus amigos Downs de oficinas on-line, coordenadas por dois professores. Uma das oficinas é monetária/financeira, na qual aprendemos a lidar com dinheiro e a resolver problemas matemáticos; a outra é o “Te Vira”, e somos desafiados a resolver problemas, realizamos gincana, temos que cumprir tarefas, construímos jogos e objetos de aprendizagens.

Nesses encontros, temos momentos de fala e escuta, comemoramos aniversários e realizamos, às vezes, atividades físicas e dança.

Com o passar dos meses, continuamos em isolamento e, para minha tristeza, perdi meu emprego no ateliê de bonecas. Durante três meses, a empresa me encaminhou atividades que eu realizei em casa, mas como eu não tenho possibilidade de voltar presencialmente, porque faço parte do grupo de risco, acordamos em encerrar minhas atividades.

Nos primeiros meses de pandemia, eu não coloquei o pé fora do portão de casa, porque minha família estava muito preocupada com as possibilidades de contaminação, e, com todas as informações que a mídia apresentava diariamente sobre a Covid-19, vivíamos assustadas e, até mesmo neuróticas, com os cuidados de higienização.

Minha mãe se preocupa muito com a minha saúde e com o meu bem-estar emocional, então procuramos manter a mente e o corpo ativos, pela prática de exercícios físicos e danças no pátio da casa ou acompanhando um instrutor virtual.

Em agosto, retomamos as caminhadas, sempre com o uso de máscara, andamos em ruas mais desertas nos bairros próxi-

mos de nossa residência. Esse, com certeza, é um dos momentos mais prazerosos do dia.

O isolamento também exigiu que eu me organizasse melhor nas atividades diárias e me proporcionou algumas novas experiências, sendo aprender a cozinhar uma das mais gratificantes. Consegui, com orientação, fazer bolo, omelete, arroz e outras invenções culinárias.

Estou colaborando como nunca com as lides da casa e assumi algumas tarefas como: lavar e secar a louça, estender e dobrar as roupas, organizar os armários, tirar pó dos móveis, entre outras coisas.

Como eu ainda não estava matriculada em nenhum curso específico, comecei a participar de algumas lives sugeridas pela AFAD e pela Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, sobre diversos temas e atividades.

Na Semana da Pessoa com Deficiência fui convidada para participar de uma live, junto com pessoas com outras deficiências. O evento foi organizado pela Secretaria dos Direitos Humanos de São Leopoldo. Além disso, também fiz alguns vídeos para chamar a atenção sobre a importância do uso de máscaras.

Acredito que estou conseguindo enfrentar o distanciamento de forma mais ou menos tranquila por várias razões, sendo que a mais importante é a presença da família. Tenho pessoas queridas que se importam comigo, tenho uma boa casa, comida, segurança, estímulo e orientação para conduzir meus projetos de vida.

Outra razão, é que continuo semanalmente com o atendimento psicológico, e, com certeza, essa intervenção contribui muito para o meu bem estar. Mantive contato com minha família, namorado e amigos, mesmo que de forma virtual, mas posso dizer que nunca estive sozinha e que estou bem, embora eu tenha vivido momentos de tristeza, raiva e desânimo.

Penso que o distanciamento está sendo uma experiência muito marcante para todas as pessoas, mas, para idosos e pessoas com deficiência, está sendo um momento de grande superação, porque a falta de liberdade e o medo da doença assombam nossas vidas constantemente, afetam nossa saúde mental, desequilibram nossa rotina, nossos planos e sonhos.

Conviver com incertezas nos faz repensar sobre o que realmente importa na vida e nos motiva para uma grande luta que teremos pela frente, que é reconquistar a confiança e a alegria no encontro com outras pessoas, no desejo de querer aprender e enfrentar novos desafios. Mas nada sabemos do dia de amanhã, de quando teremos uma vacina que nos assegure essas possibilidades.

Para mim, o distanciamento foi um grande aprendizado! Sei que, para milhares de outras pessoas, o ano de 2020 foi de muitas perdas, sofrimento, abandono e dor. Aprendi que temos que nos importar com os outros, que temos responsabilidade social. Todos esses acontecimentos devem ocasionar uma mudança na nossa maneira de viver, de cuidar e de respeitar o homem e toda a natureza, porque a nossa vida depende desse equilíbrio.

Altos e baixos

Anna Carolina Ferreira da Rocha

37 anos – Brasília – DF

Sou a Anna Carolina, tenho 37 anos e moro em Brasília. Sou servidora pública, terapeuta integrativa, palestrante, escritora, modelo inclusiva e dançarina de dança do ventre e tribal fusion, além de redatora e revisora de diversos consensos e diretrizes internacionais sobre epidermólise bolhosa (EB).

Nasci com uma doença genética, não contagiosa e ainda sem cura chamada epidermólise bolhosa, que afeta a produção de certas proteínas no nosso corpo que são como “cimento” para aderir às camadas na nossa pele e mucosas. O resultado é extrema fragilidade, de forma que um simples atrito, leve pressão, calor, estresse e outros fatores provocam bolhas e feridas. No meu subtipo, EB distrófica recessiva, há uma produção insuficiente de colágeno, que também afeta ossos e músculos, causando atrofia nas mãos, nos pés e em algumas articulações do meu corpo.

Mesmo com EB, me formei em universidade pública e passei em alguns concursos públicos federais até ser aprovada para o cargo de analista de TI, cargo que ocupo atualmente. Tenho meu apartamento próprio, dirijo meu carro (ambos adaptados) e vivo minha vida de forma independente, com auxílio para as atividades que julgo necessárias, como as atividades domésticas. Eu te garanto que minha vida é mais ativa do que a grande maioria das pessoas que se julgam “normais”.

O distanciamento vem sendo um período de altos e baixos para mim. No meu caso, toda a história do vírus começou no final de janeiro, quando eu retornava de um congresso internacional sobre EB em Londres. Estava a caminho do aeroporto de manhã cedo, debaixo de chuva, quando o motorista do carro em que eu estava ligou o rádio na BBC, e eu soube, pela primeira vez, da notícia de que havia um vírus láááá na China. Parecia algo extremamente distante. Perguntei ao motorista se o vírus tinha surgido recentemente, pois há menos de uma semana atrás, quando eu estava no Brasil, não tinha visto nos telejornais nada a respeito. O motorista me disse que havia uns dois dias que tinham começado a noticiar. Mal sabia eu o quanto este vírus mudaria minha vida nos meses seguintes.

Eu estava de licença médica, em plena recuperação de uma cirurgia no pé realizada em 2019. Ainda caminhava com dificuldade, pela perda de equilíbrio e força muscular, mas a recuperação estava sendo um sucesso, pois tive no Hospital Universitário de Brasília (HUB) o tratamento com laser e LED, além da fisioterapia, todos fundamentais para a minha recuperação. Portanto, de uma certa forma, já estava mais reclusa em casa, mas ainda assim dirigia para o hospital, para compras que toda dona de casa precisa fazer e curtia alguns passeios. Se fosse algo em que eu não tivesse que caminhar muito, tomava um analgésico e ia. Se a distância que eu tivesse que caminhar fosse grande, contava com o apoio de uma cuidadora para me acompanhar e conduzir minha cadeira de rodas.

No final de fevereiro, me matriculei em um curso on-line de palestrante. O curso tinha atividades diárias, então me mantive bem ocupada nos três meses seguintes, pois, como eu estava com tempo, quis seguir o cronograma correto da turma, embora não fosse obrigatório.

De repente, no meio de março, o governador do Distrito Federal decretou o distanciamento social, e minhas consultas e atendimentos começaram a ser suspensos. De uma hora para outra, eu estava totalmente isolada dentro de casa.

No começo, algumas amigas entraram em pânico, se desestabilizaram emocionalmente e eu, como terapeuta, buscava acalmá-las de alguma forma. Enquanto isso, eu estava bastante ocupada com as atividades do curso, que incluíam criação de redes sociais e publicação de conteúdo para divulgação do trabalho de palestrante e terapeuta.

Faço aniversário em 31 de maio e, no começo do distanciamento social, pensei que, até lá, tudo já estaria resolvido e que eu poderia tranquilamente comemorar meu aniversário como eu gosto: reunindo pessoas. Mas o tempo foi passando até que eu me dei conta de que não seria possível. Comecei a organizar com uma amiga minha festa de aniversário virtual, com algumas atividades interativas com os convidados, como, por exemplo, um jogo de perguntas e respostas sobre mim. Embora em um formato diferente, foi muito divertida a festa, pois pude contar com a participação do meu irmão e de amigos que moram no exterior ou em outros estados, que não estariam numa festa presencial.

Passados esses meses de euforia, percebendo que as coisas demorariam a voltar ao que eram antes, comecei a ficar mais preocupada e entristecida. Todo o meu tratamento estava suspenso e sem previsão alguma de retorno. Certo dia saí de casa toda empolgada para uma consulta no HUB, pois não haviam ligado para desmarcá-la, e uma amiga publicou foto em uma rede social de que tinha se consultado lá. Perguntei a ela se o atendimento tinha voltado, ela disse que estavam atendendo alguns casos excepcionais como o dela, que tem uma outra doença rara. Fui achando que também seria atendida e tive a

decepção (e perda de tempo) de não ter nenhum médico da especialidade que eu teria consulta naquela data. Decepção total.

Já havia passado o meio do ano. A essa altura, eu já estava bastante chateada e minha saúde piorou muito com a falta dos tratamentos, o fato de dificilmente sair de casa (em algum momento cheguei a ficar 3 semanas seguidas em casa) e o fato de eu estar passando por outras situações de estresse. Os tratamentos que faço me livram da horrível prática de ficar tomando antibióticos orais periodicamente que, além de destruírem minha microbiota intestinal, que depois precisa ser recuperada, ainda são antibióticos caros, pois meu organismo já criou resistência aos antibióticos mais comuns por excesso de uso. Durante o ano de 2020, tive que tomar antibióticos por quatro vezes e, mesmo assim, minha pele está muito pior do que estava no começo do ano.

Também fui prejudicada no quesito mobilidade. Se tivesse dado continuidade ao acompanhamento fisioterápico semanal, em poucos meses eu teria restabelecido a força e o equilíbrio corporal e voltado a caminhar normalmente como eu fazia antes e não dependeria de cadeira de rodas para certas atividades. Com a falta de uso de todos os aparelhos fisioterápicos dos quais o HUB dispõe, a minha recuperação foi prejudicada. Em um primeiro momento, eu até regredi ao ficar só com a fisioterapia do home care, que infelizmente não consegue me fornecer um tratamento completo devido à falta de equipamentos. Depois, pelo menos, conseguimos chegar num ponto de equilíbrio em que não regredi mais.

Outro grande comprometimento foi na questão bucal. Por causa da EB, tenho várias alterações bucais, dentre elas uma menor abertura de boca, gengivas encurtadas e lesões orais recorrentes. Tudo isso atrapalha a minha escovação. Por esse motivo, fazia limpezas bucais com dentista mensalmente no serviço mé-

dico do meu trabalho, além de utilizar quinzenalmente ozonioterapia no HUB para tratamento de lesões e de inflamações. Embora eu tenha conseguido retornar para a ozonioterapia, não consegui fazer uma limpeza com dentista este ano, logo minha boca segue inflamada e sem solução, pois eu precisaria fazer uma limpeza para remover a placa e o tártaro para resolver a situação.

Mas o distanciamento não teve só coisas ruins. Como falei com muitas pessoas, eu considero que foi o marco para a entrada da sociedade no século XXI, na era da informação. Quem estava desconectado, quem não aprendeu a mexer com a tecnologia, ficou ainda mais isolado.

Fiz muitos cursos on-line que antes só eram ou seriam feitos presencialmente, segui firme e forte nos meus atendimentos on-line, aprendi a fazer lives, algo que nunca me imaginei fazendo e gostando de fazer. Assisti a peças de teatro, shows e apresentações de dança no conforto da minha cama. A cultura foi fundamental para ajudar a manter a minha sanidade mental. Também aprendi a comprar muitas coisas por delivery que antes eu mesma ia na loja comprar e aprendi a dar valor à taxa de entrega.

Nos meses de setembro e outubro, já cansada do distanciamento, comecei a ir a alguns eventos para os quais fui convidada. Confesso que aglomerei mesmo, pois já estava sofrendo muito e sou um ser muito social. Pelo menos eram eventos privados, com pessoas selecionadas por alguém para estar lá. Passada a “larica” de me reunir com pessoas, me isolei de novo, pois passaria por mais uma cirurgia. Mas a esta altura eu, pelo menos, já tinha consultas e exames para ir, então tinha algum contato com a rua, com o sol, com a chuva.

Agora que os atendimentos estão começando a voltar ao normal, eu realmente temo a vinda da segunda onda, pois inter-

romperia tudo de novo e prejudicaria ainda mais a saúde de nós com deficiência e doenças raras. Ainda não consegui nem me recuperar do estrago que me fez a falta de tratamento, de tudo que eu regredi do começo do ano para cá.

Infelizmente as pessoas não têm noção do quanto a suspensão de tratamentos contínuos de pessoas com deficiência ou com doenças raras é prejudicial em muitos casos. Claro que é compreensível o fato da suspensão por sermos do grupo de risco, para diminuir nossa circulação, mas a suspensão total das atividades deveria ser pensada caso a caso, discutida entre os profissionais de saúde junto com cada paciente, pois, para algumas pessoas, a suspensão pode não ser tão prejudicial, mas, para outras, traz um comprometimento na saúde que talvez nem possa mais ser recuperado.

Vivendo o isolamento

Isolamento
Na era da tecnologia
É algo muito relativo
Distância física
Não distancia mais ninguém
Ao mesmo tempo
Falta calor humano
De alguns humanos
Com os quais
Vale a pena conviver
Conviver é viver
Não sobreviver
Há muita diferença
Entre um e outro

Quem sobrevive
Não sabe apreciar
A grama verdinha
Os raios do sol
O cháquentinho
E tudo mais que nos conforta
E a vida nos confronta
Dia após dia
Tenhamos sabedoria
Para vivê-la com alegria

Parte 2:

**Relatos de quem
cuida dos seus**

A consciência de que o inesperado pode trazer um novo olhar sobre a diversidade

Vivi Reis

50 anos

Mãe da Clarinha, 11 anos

Santos – SP

Sou mãe do João Pedro, de 14 anos, e da Clarinha, de 11 anos, que nasceu em abril de 2009. Era uma quarta-feira, estava tudo pronto, a cesárea agendada, já que o bebê não dava sinais de nascer. Tudo correu bem durante a gravidez, salvo uma pulga atrás da orelha em relação ao exame da TN que deu limítrofe – TN quer dizer translucência nucal, um exame feito com 12 semanas de gestação, e é um dos marcadores de uma possível síndrome. Todos os exames não invasivos foram feitos e as suspeitas foram diminuindo ao passo que não apareciam outros marcadores. Clarinha nasceu! Chorou. Apgar 8 e 9. Reflexos ótimos e a minha pergunta ainda na sala de parto: Doutor, ela tem síndrome de Down?

[Silêncio...]

O silêncio também é uma forma não humanizada de se dar a notícia de um provável diagnóstico.

No meu coração eu já sabia, minha menininha teria os olhos amendoados e doces. E bastou que nossos olhares se cruzassem pela primeira vez para que soubéssemos que o nosso destino seria impulsionado por muito amor e propósitos.

Clarinha chegou no quarto antes de mim. Tudo correndo bem. Eu ainda estava no banheiro da maternidade, quando escuto as enfermeiras conversando no quarto: “Nossa, ela está tão bem? Ninguém contou para a mãe que a menininha tem síndrome de Down?” A outra enfermeira responde: “Sim, já contaram sim, mas vai ver a ficha ainda não caiu.” Não havia passado 24h e eu já havia percebido ali, que minha maternidade seria invisível. Falariam de mim e dela, como se não estivéssemos presentes, e como se nossas vidas não fossem apenas nossas, e sim pertencentes ao mundo e a uma sociedade que valida padrões, e estar fora deles dá o direito de falar, apontar e julgar.

Minutos depois, antes da alta, o pediatra entrou no quarto, iria começar a falar quando a viu mamando. Ficou parado alguns instantes, nos olhou e disse: Nossa! Ela está mamando? Respondi que sim, e continuamos nosso momento de deleite e primeiros contatos. Na verdade, ele entrou para me dizer que ela não iria mamar, e a outra pediatra, minha amiga, que estava presente, fez com que ele não dissesse nada, apenas observasse. Para ele, toda criança com síndrome de Down não poderia mamar, devido à hipotonia muscular. Generalizar é tirar toda e qualquer individualidade. É achar que uma síndrome irá se manifestar do mesmo modo em todas as pessoas, como se todos fossem feitos em uma única forminha.

Nem eu, nem a Clarinha, sabíamos das chances dela não mamar, e por não sabermos... Nós tentamos, e deu tudo certo! Clarinha mamou até 1 ano e 2 meses no peito. Este foi o segundo ato capacitista que presenciei em menos de 24 horas desde o seu nascimento.

O capacitismo consiste em acreditar que pessoas com deficiência têm um valor menor que pessoas sem deficiência. A idéia capacitista é direcionada às pessoas com deficiência, mas

seus efeitos indiretos podem afetar as famílias também, pois o capacitismo é tão enraizado que o nascimento de uma criança com deficiência, na maioria das vezes, não é celebrado, e as mães e famílias se sentem sozinhas, abandonadas, dificultando a conexão entre mãe e bebê.

Outros olhares, falas, silêncios, foram acontecendo conforme o tempo passava, mas nossa vontade de viver as alegrias da vida não nos tirava o foco sobre as possibilidades.

Outras formas de capacitismo foram acontecendo. Uma das piores está no ambiente escolar, que deveria estar preparado para ensinar toda e qualquer criança e, ao invés disso, segrega, exclui e não oportuniza uma aprendizagem diversa e baseada nos princípios de educação para todos. A impressão que a gente tem, é que a inclusão é vista como um favor, e, portanto, as escolas, teriam o direito de se negarem a cumprir seu papel educacional. A melhor forma de incluir é compreender que toda vida importa e que toda criança aprende, e, por isso, os recursos precisam partir da escola e não a criança com deficiência se adequar ao ambiente escolar ou qualquer outro.

E foi por este motivo, que em 2016 fundei o *InclusivaMente* – um espaço de trocas e saberes – um lugar que permita e valide toda forma de aprendizagem. Através de cursos, workshops, palestras, consultorias e materiais adaptados, o *InclusivaMente* capacita e leva a principal mensagem para os educadores, gestores, famílias e terapeutas –antes de mais nada, existe uma criança, e é preciso acreditar que... Toda criança aprende, e cabe a nós sermos alicerce para esta aprendizagem!

Há 4 anos estamos em uma escola que valoriza a diversidade e oportuniza ferramentas para que a aprendizagem seja realmente significativa, uma parceria eficaz entre família, escola e terapeutas, que traça objetivos claros para que faça sentido o

que a criança está aprendendo. Não é o fazer pelo fazer, e sim trazer formas adaptativas para que aquele conteúdo realmente seja internalizado.

Tudo seguia bem e de repente...A PANDEMIA. Eu me senti perdida novamente, como se tudo estivesse indo ralo abaixo. Como seriam as aulas on-line? Como seria estar como mediadora da Clarinha em casa? Ao invés de me apavorar, fui estudar metodologias ativas, para contribuir com a escola, nesta nova forma de “ensinagem”. Desde que fundei o inclusivamente, busco formas sempre mais efetivas de contribuir com o crescimento de todos os envolvidos na inclusão, porque o foco precisa estar na criança e ser para ela, e não baseado em nós, nos nossos medos e no nosso ego.

Não foi fácil, de repente, uma menina falante e que adora pessoas, se ver atrás de uma tela, interagindo de forma fria e totalmente diferente do que era antes. Fomos aprendendo a tornar divertido este momento, trazendo coisas de casa para dentro da “nova sala de aula”.

O espaço que mais foi valorizado, estando 24h por dia em casa, seria justamente aprender mais habilidades de AVD – atividades da vida diária. E dá para ensinar muitas coisas através destas vivências. Aprender a fazer um brownie, por exemplo, melhora leitura, escrita e matemática. Conceitos básicos de como utilizar a aprendizagem da escola influenciam a prática de uma maior colaboração efetiva com os deveres de casa.

Muitas habilidades foram adquiridas, e a parte pedagógica, que foi a que mais sofreu, acabou trazendo um novo olhar sobre as tecnologias ficarem cada vez mais humanizadas e eficazes. Foi um ano desafiador, difícil: porém, nos trouxe uma grande lição sobre o inesperado. Não vou comparar a pandemia à inclusão, mas traz uma reflexão sobre aprender com o que não

é esperado, compreender que a diversidade humana está justamente naquilo que menos valorizamos, e isso precisa mudar.

A maioria das famílias que recebem um diagnóstico do seu filho não esperava por uma notícia como essa. Mas a família corre atrás de informações e formas de melhorar a qualidade de vida do filho – assim também deveria ser a escola – que, ao invés de se dizer não preparada ou capacitada para incluir crianças com deficiência, deveria ir atrás de informações que transformassem sua visão sobre aprendizagem e “ensinagem” e se capacitasse enquanto inclui. A escola inclusiva não espera a capacitação para incluir, ela aprende enquanto faz!

E sentia a necessidade de espalhar uma mudança de olhar, como o vento que espalha e muda de lugar o que precisa ser mudado. E faltando 2 dias para completar meus 50 anos, lancei meu primeiro livro: “Quem nasceu? Minha filha ou o diagnóstico?”, na intenção de mergulhar naquilo que nos aflige ao receber o diagnóstico de um filho e poder reemergir dando as mãos para outras mães e pais que se sentem perdidos neste momento, e trazendo a nós, familiares, a possibilidade de enxergarmos nossos filhos antes do diagnóstico. Escrevo sobre celebrar a vida de nossos filhos, sobre valorizar a diversidade e aprendermos, juntos, a lutar pela inclusão de todos.

E gostaria de deixar uma mensagem para todas as famílias que receberam ou ainda receberão um diagnóstico de deficiência... Você não está sozinho! A vida do seu filho merece ser celebrada! Festejada! Toda vida importa! Todo nascimento traz belezas, dores, amores e batalhas. E só teremos novas respostas, se fizermos novas perguntas, baseadas na beleza de sermos únicos, diversos e plurais.

No site www.inclusivamente.com.br você encontra referências de portais informativos e de redes de apoio de familiares que farão a ponte de afeto entre acolhimento e pertencimento.

De ponto a vírgula

Ana Rita Nascimento Schinestsck

55 anos

mãe do Eduardo (in memoriam)

Porto Alegre – RS

Alerta de spoiler: esta história não tem um final feliz. Meu filho Eduardo faleceu no dia 21 de julho de 2020, aos 20 anos, por complicações decorrentes da fibrose cística. Para quem não conhece, a fibrose cística é uma doença pulmonar crônica, progressiva, de origem genética, que pode afetar também o sistema digestivo ([A fibrose cística é diagnosticada, principalmente, através do teste do pezinho, que o Eduardo também fez, mas, há 20 anos, os parâmetros eram diferentes, então tivemos um resultado falso-negativo. A infância dele não foi diferente da infância dos amiguinhos – ia à escola, jogava futebol, brincava na praquinha, ia à praia no verão e aprontava como qualquer criança. Eventualmente, tinha uma otite ou amidalite, e tratava a asma desde os 2 anos, nada de anormal. Só que, aos 7 anos, começou a emagrecer e tossia muito, então o pneumologista mandou](http://bvsm.s.saude.gov.br/dicas-em-saude/2675-fibrose-cistica#:~:text=Fibrose%20C%C3%ADstica%20(FC)%2C%20tamb%C3%A9m,grave%20mais%20comum%20da%20inf%C3%A2ncia). Eduardo tinha comprometimento só nos pulmões – “só”, é uma maneira de dizer, obviamente –, e desde março estava em lista de transplante de pulmão.</p></div><div data-bbox=)

fazer o teste do suor, mais para descartar a hipótese do que propriamente por acreditar que ele tinha a doença pulmonar. Fizemos o teste tão distraidamente que nem fui pegar o resultado no dia em que ficou pronto, havia esquecido.

Quem passou por uma situação diagnóstica extrema des-sas com seus filhos sabe que usar metáforas como “foi uma bomba que caiu na nossa cabeça”, ou “de repente, ficamos sem chão”, não são suficientes para definir o que sentimos. Não há definição para esse sentimento. Mas, em um mundo de incertezas, medos e preocupações – só que mais além – não havia muito o que fazer, a não ser se apropriar do máximo possível de conhecimento sobre a doença, sobre o que poderia ser feito para enfrentá-la e minimizar seu avanço, até que fosse descoberta a cura ou um tratamento mais eficaz, para que ele tivesse uma boa qualidade de vida. Fisioterapia, nebulização, antibióticos... palavras que começaram a fazer parte do nosso cotidiano, nunca foram bem digeridas, mas nos permitiam ter alguma esperança, nem sabíamos direito no quê.

Desde o diagnóstico, sempre pretendemos que o Eduardo tivesse uma vida o mais dentro da normalidade possível, e assim foi, embora uma vez ao ano tivesse que fazer um tratamento de 14 dias de antibiótico endovenoso, em *home care* ou internado. Mas, no início de 2019, as coisas começaram a se intensificar. Ele foi internado em uma sexta-feira de carnaval, e o efeito dos medicamentos não durou por muito tempo. Em agosto de 2019, teve o primeiro episódio de falta de ar, o que foi um sinal de alerta, e, a partir de então, as coisas ficaram realmente complicadas. A doença foi progredindo, até o ponto que, em janeiro de 2020, Eduardo começou a usar oxigênio para dormir, e, depois de vários exames e consultas, entrou na lista para transplante bilateral de pulmão, na Santa Casa, no dia 6 de março. Lembro bem o dia, porque ficamos muito, muito esperançosos.

A possibilidade do transplante nos encheu de ânimo, especialmente o Eduardo. Só que, menos de 15 dias depois de ele entrar em lista, começou o distanciamento aqui em Porto Alegre. Eu já vinha com o coração na mão, como se diz, desde o carnaval, quando a Covid-19 começou a se espalhar com força na Itália. Senti que era só uma questão de tempo – e pouco tempo – para chegar aqui. Um pesadelo para quem tem alguém com uma doença pulmonar grave. Distanciamento total, só eu saía para ir ao supermercado ou para passear com as nossas cachorrinhas, e os cuidados na desinfecção de tudo eram absolutos. No início, apesar do medo, até que foi bom o distanciamento – ficávamos em casa vendo filmes, jogando, conversando... minha filha Luciana estava com 15 anos (fez 16 três dias após o falecimento do Eduardo), então não tivemos problemas com crianças trancadas em casa. Mas essa pretensa tranquilidade não durou muito tempo, e o Eduardo, no início de abril, começou a ter febre. Pânico. Trocamos os antibióticos quatro vezes. Cada vez que iniciava um novo, ficávamos alegres, pensando “agora vai melhorar”. Só que se passavam três, quatro dias, e ele continuava com febre, ou a febre voltava. Até que um exame de escarro deu positivo para uma bactéria agressiva, pseudomonas, da qual estava negatizado desde 2009.

Por um lado, ficamos aliviados, porque agora sabíamos a origem da febre e poderíamos fazer o tratamento adequado. Mais nebulizações, mais antibióticos, mais remédios. A quantidade de medicamentos que o Eduardo tinha que tomar era absurda – vitamina D, cálcio, medicação para aumentar o apetite, antiácidos, antibióticos, etc, etc. Mas não deu para escapar: no dia 19 de maio à noite, ele baixou no Hospital São Lucas da PUCRS, não sem antes apresentar um trabalho em grupo na faculdade, durante uma aula on-line (aliás, o grupo dele foi o último a

se apresentar, e eles tiraram nota máxima!). No hospital, entrou direto em isolamento, porque os sintomas de fibrocísticos são muito semelhantes aos da Covid-19, e, só depois de dois dias, com os resultados negativos, foi liberado para ir para o quarto. Isso foi no dia do meu aniversário, e meu maior medo era não poder ganhar um abraço dele. Mas consegui. E foi um grande abraço.

Dessa vez, a internação foi de 21 dias, ao invés de 14, como as anteriores. Puxada, cansativa, desgastante. Eduardo precisava muito ganhar peso e massa muscular, mas, além do metabolismo muito rápido, em função da doença pulmonar, o apetite dele era muito baixo, em razão dos medicamentos, que atacavam o estômago, e dos enjoos causados pela quantidade de secreção que produzia – o catarro dele parecia um chiclete, de tão espesso. Fazíamos todas as comidinhas de que ele gostava, mas se já era uma luta para não perder mais peso, o que dirá ganhar... Sem contar o pânico de estar internado em plena pandemia. Cuidados redobradíssimos, mas, apesar da ansiedade, não tivemos problemas no hospital quanto a isso. Porém, dessa vez ele não saiu como das outras, pois começou a usar oxigênio 24 horas por dia, e com uma litragem maior, tanto que tivemos que comprar outro concentrador de oxigênio, com maior capacidade.

Quando vejo alguém reclamando de usar máscaras em razão da pandemia, acho até graça. Acredito que o Eduardo não tivesse mais nem lembrança do que era respirar direito, e, nem por isso, ficava reclamando ou se fazendo de vítima indignada das circunstâncias. Mas cada um com seus problemas, não é?

Mais ou menos uns 10 dias depois da alta, aconteceu um episódio muito inusitado conosco, quase absurdo: houve um princípio de incêndio no nosso prédio, um dos exaustores das

churrasqueiras explodiu no telhado, e tivemos que evacuar. Não foi nada de mais, os bombeiros conseguiram controlar tudo em seguida, a função toda durou em torno de 30 ou 40 minutos. Só que moramos no 14º andar, e, para uma pessoa que cansava até para tomar banho, descer tudo isso foi uma tarefa muito, muito difícil, ainda mais carregando o aparelho portátil de oxigênio, enquanto eu carregava o aparelho maior, que havia chegado naquele dia. Minha filha teve que levar as duas cachorrinhas, e meu marido, que havia operado o tendão de Aquiles dois dias antes, teve que descer com a perna engessada. Um vizinho ajudou com as muletas. Em caso de incêndio, não podemos usar elevadores. Lembra do aviso? Então... Eduardo chegou no térreo se sentindo muito mal, com falta de ar, esgotado, e por três dias a saturação de oxigênio dele ficou mais baixa, mas, com a fisioterapia mais intensa, conseguiu se recuperar de novo – nos patamares dele, claro.

A febre inexplicável continuava, todos os dias, uma ou duas vezes por dia. Nenhum exame acusava a origem da infecção. Eu coletava o escarro dele em horários diferentes e levava para laboratórios diferentes – em uma semana, cheguei a levar em três. Acreditávamos que era o pseudomonas agindo ainda, mas os resultados vieram todos negativos. A partir daí, a progressão foi muito rápida. Tivemos que alugar um concentrador com maior capacidade ainda. O cansaço dele era muito grande, e não conseguia dormir à noite – sentia dores pelo corpo, saturação baixava mais, aumentava a tosse. Caminhar do quarto para a sala, secar o cabelo depois do banho, colocar a roupa eram movimentos que o deixavam exausto. Passamos a nos revezar e dormir com ele. No dia 14 de julho, pouco mais de um mês após a última alta, fez uma broncoscopia no HSL. Teve que ir com o concentrador menos potente, mas portátil, pois não podia se dar

ao luxo de abrir mão da máquina nem durante o trajeto de carro. Desceu e foi conduzido em uma cadeira de rodas, na chegada e na saída do exame. Doeu bastante ver ele assim. Retiraram muita secreção do pulmão, e achávamos que aquela noite ia passar melhor. Só que não. A saturação dele baixou tanto à tarde que foi levado de ambulância para o HSL à noite, pois nem o concentrador portátil iria dar conta dos 15 minutos de trajeto até o hospital. Nova internação, novo isolamento, novos exames de Covid-19 (negativos, também). Mas, desta vez, ele não saiu mais – dois dias depois teve que ser entubado e morreu no sexto dia de CTI.

Tive a benção de estar com o Eduardo no final, segurando a mão dele. Sim, acho que estar com ele nesse momento inominável, o pior de todos, foi uma benção para mim. Fechamos nosso ciclo de vida juntos – desde a primeira batida de coração, ainda dentro da minha barriga, até a última, numa cama de hospital. E benção, também, foi ter convivido com ele durante estes 20 anos. Parece lugar-comum uma mãe falar assim de um filho, sei disso. Mas, na verdade, nossos papéis foram quase invertidos: ele que foi meu mentor, meu professor. O que aprendi com o Eduardo, ninguém ensina.

O guri sempre foi especial, e não porque tinha uma doença rara e grave – a fibrose cística fazia parte dele, fez ele ser como era, mas não definia o Eduardo. Ele nunca deixou que isso acontecesse. Era apaixonado pelo Internacional (time de futebol), por cinema e por psicologia (completou o 7º semestre do curso na UNISINOS). Gostava de jogar games e de fazer churrasco com os amigos. Tinha uma tatuagem do Inter no braço e uma do Coringa, versão Heath Ledger (“Why so serious?”), na panturrilha, e havia agendado para fazer a terceira, de águia, no outro braço – escolheu a águia por ser um símbolo de força, praticamente um resumo dele, mas a tatuagem teve que ser cancelada em razão

da pandemia. Pela faculdade, fez estágio de um ano na FADEM – Fundação de Assistência à Deficiência Múltipla (<http://www.fadem.com.br/deficiencia-multipla-filantropia-doacao/>), onde conviveu com crianças e adolescentes autistas, cegos, paraplégicos... a propósito, a última postagem que fez no Facebook foi pedindo doações para a FADEM. Algumas vezes ia se arrastando, mas o estágio era um dos lugares – como as aulas da faculdade, os churrascos, o Beira-Rio e os jogos on-line – onde ele se sentia apenas um jovem de 20 anos, comum e igual a todos os outros, vivendo sua vida, sem restrições e sem piedade. Às vezes reclamava – dos procedimentos, dos medicamentos, das limitações –, mas muito pouco, quase nada, considerando tudo pelo que passava. Resignação e resiliência eram o forte dele. Nunca desistiu, sempre foi disciplinado e se preocupava de estarmos deixando de fazer alguma coisa por ele. O maior medo dele não era morrer – todos morreremos um dia, afinal –, mas de como viveria até lá e de como ficaríamos sem ele. Alguns amigos foram pegos de surpresa com a notícia do falecimento, porque achavam que ele tinha asma, não imaginavam a real situação. A comoção foi muito grande, e uma dor desse tamanho só pode ser enfrentada se encontrarmos algum sentido no que absolutamente não tem sentido.

Ressignificar, essa é a palavra. Um grupo de amigos do Eduardo está fazendo isso. Em setembro, aproveitando que no dia 3 ele faria 21 anos, e que esse é, coincidentemente, o mês da conscientização sobre doação de órgãos – o chamado Setembro Verde – criaram uma página no Instagram em homenagem a ele, o @depontoavirgula, para conscientização a respeito da importância da doação de órgãos, através da informação e da desconstrução de mitos e tabus que envolvem o assunto. A página está ótima, muito ativa, recebeu mais de 2.000 seguido-

res em dois dias e segue aumentando. Há pouco, lançaram uma camiseta em colaboração com a @bergatees, e parte da receita será revertida para entidades vinculadas à causa da doação de órgãos. Nunca vou ser agradecida a esses amigos o suficiente, pois me ajudam muito a dar um significado a essa história sem um final particularmente feliz. Quem puder, siga, compartilhe, divulgue, apoie a causa, seja um doador. Para o meu Eduardo, não houve tempo, mas para muitos eduardos pode haver, pois, como diz o belo slogan da página, para transformar pontos finais em vírgulas, doe órgãos.

Nós e a bicicleta vermelha

Perla e Família Montenegro

Perla, 40 anos, Marcelo 48 anos, pais de João Miguel, 8 anos

Rio de Janeiro – RJ

Olá, antes de escrever sobre nossos desafios e experiências com o Isolamento pela Covid-19, vou nos apresentar. Tudo começou em 2000 quando eu, Perla, e o Marcelo resolvemos começar a namorar. Entre namoro, noivado e casamento temos uma relação de 20 anos. Com cinco anos de relacionamento decidimos engravidar. Não foi um processo muito fácil, fizemos diversos exames, no meio desse turbilhão casamos oficialmente e meses depois veio o diagnóstico de infertilidade, no caso, minha infertilidade, obstrução tubária bilateral.

Muitas conversas, uma viagem sozinha em busca de respostas, muito choro e decidimos fazer fertilização in vitro. Buscamos recursos e seguimos para tornar real o sonho de gestar. Trago algumas frases comigo e uma delas é: Deus não coloca sonhos em nossos corações sem antes passar pelo filtro Dele! E assim foi... Um tratamento cheio de talvez, mas com uma certeza, era uma possibilidade. Passamos por todos os processos e sim, nosso positivo veio... E era duplo, sim, gemelar!!! Uau... gêmeos...

Nosso sonho de pais de primeira viagem de gêmeos durou até a sétima semana de gestação, quando um dos embriões parou de evoluir, vivemos dias de muito apego à fé, repouso e

medicamentos. Passado o susto, a gestação seguiu com enjoos, inchaços, ganho de peso, mistério, sim, mistério, porque até o oitavo mês eu achava que era uma menina, a minha Maria Cecília, até vir a certeza de que era, na verdade, o João Miguel e muita alegria... Muita alegria mesmo. Esse menino já mostrava sua personalidade desde o ventre.

Descobrimos o sexo, corremos com o enxoval, um chá de bebê organizado em tempo recorde e mais um susto, em um exame de rotina, eis que o bebê estava centralizando, havia pouco líquido amniótico e uma cesárea se fazia necessária para evitar o sofrimento fetal. O nascimento previsto para três de agosto se antecipava para vinte e quatro de julho. Que dia! Entre o local do exame e minha casa se passaram 60 minutos. Eu nunca tinha feito tantas ligações num espaço de tempo tão pequeno. Organizar equipe de trabalho, fazer pagamentos, depilação, arrumar as malas da maternidade, acalmar parentes e marido, almoçar e seguir para a maternidade. O João Miguel veio ao mundo na madrugada, exatamente às 00:24 minutos do dia 24 de julho de 2012. Ele nasceu, eu renasci, e assim formamos nossa família: eu, Perla, o papai Marcelo, o João Miguel e um anjinho que, em meu coração, tenho a certeza que era a minha Maria Cecília.

A viagem pela maternidade parecia muito tranquila, pais se adaptando, bebê quietinho, crescendo, nos enchendo de orgulho, até que, aos 11 meses, surgiram muitas interrogações em seu desenvolvimento, nossa tranquilidade foi invadida por um turbilhão de possibilidades e poucas respostas. Muitas avaliações e neuropediatras depois, recebemos a primeira possibilidade de diagnóstico: Transtorno Global do Desenvolvimento. Meses se passaram, outras avaliações vieram, até que fechamos um diagnóstico de autismo, epilepsia e apraxia global. Seguimos na investigação genética, pois havia uma alteração cromossomial.

Passadas as apresentações e diminuindo os muitos relatos, vou contar sobre os desafios específicos do isolamento social. Dessa vez, o motivo é uma pandemia. Famílias de pessoas com deficiência, naturalmente, já sofrem com o isolamento social, proveniente de um vírus bem letal, o vírus da ignorância. Lidamos com todos os tipos de falas, olhares, críticas, conselhos, mas, apoio real, zero.

Em nossa caminhada ao longo desses oito anos de maternidade, sendo seis anos com um diagnóstico, já ouvimos muitas afirmações, mas as certezas só vieram vivendo literalmente cada experiência.

Para o ano de 2020, traçamos muitas metas com vistas à escrita, independência funcional e qualidade de vida. Nos primeiros seis meses, as metas seriam apresentadas e trabalhadas em conjunto: terapias, escola, família. Com a pandemia, não tivemos outra opção que não fossem as adaptações, ressignificações e reestruturações.

Encaramos o início do confinamento como uma pausa na correria diária, mas, logo, os desafios dessa pausa foram surgindo. A quebra de rotina não é muito bem-vinda por aqui, traz momentos desafiadores, estruturamos nossa rotina, justamente para minimizar as birras. Crescer já é um bom exercício para lidar com desafios, não precisamos de mais ingredientes, não é mesmo?

Lidar com uma pessoa com deficiência significa mais aprender que ensinar, nos despimos do ar de superioridade em que os pais são os seres superdotados de sapiência e entramos numa igualdade de aprendizado, então temos a real dimensão do nosso papel de cuidadores e eternos aprendizes. Os dias foram passando, e muitas fases se apresentaram. A fase do desconhecido, do medo de morrer ou de perder pessoas para o vírus, a

impossibilidade de ir e vir, a tristeza da incapacidade, a consciência do quão vulnerável é o ser humano. Enxergar o quanto de egoísmo o ser humano pode expressar quando o coletivo depende dele, todo esse turbilhão trouxe à superfície a necessidade de nomear as nossas emoções, e começamos o resgate familiar dessa forma: conversando, nomeando e mostrando (com figuras mesmo) as emoções. E que liberdade isso nos proporcionou! Quando meu filho ouviu: “a mamãe também fica triste”, “o papai também erra”, “estamos chateados, assim como você, João Miguel”, um mundo novo com infinitas possibilidades se abriu diante de nós. Conseguimos enxergar muitas oportunidades na pausa obrigatória, as parcerias se fortaleceram, outros caminhos surgiram e iniciamos novos vãos.

Um dia, vivi uma cena que julgava impossível de acontecer: eu, meu esposo e meu filho pintando o muro, todos juntos e de forma terapêutica com risadas presentes. A bagunça organizada fez presença, assumimos o compromisso da felicidade no processo e, assim, surgiu o desafio da bicicleta vermelha. Quando o João Miguel fez cinco anos, ele ganhou sua primeira bicicleta, ele amou o presente, mas o brincar funcional não veio junto. Isso causou frustração na avó materna, que foi quem deu o presente para ele, e ouvimos muitas críticas nada construtivas. O JM brincava com a bicicleta, mas não da forma “certa”, ele virava a bicicleta e girava as rodas. Esse é o hiperfoco dele, o movimento de girar. Iniciei minhas pesquisas, pois queria que o objetivo “brincar com função pedalar” fosse alcançado. Como é importante valorizar o processo, pois é nele que florescemos! Nossa rotina acelerada me impedia de viver o processo, num dia de muita agitação motora do meu filho, quando o meu cansaço era imenso, decidi montar uma engenhoca onde pudesse estimular o uso correto, então coloquei dois sapatos nas rodinhas auxilia-

res e calços, assim a bicicleta ficou mais alta na parte traseira e fixa. Mostrei ao meu filho que ele poderia fazer as rodas girarem utilizando os pés também e, aos poucos, ele aceitou sentar e pedalar. Que felicidade, ele sentado, pedalando e sorrindo com os próprios movimentos! Passamos alguns dias com a bicicleta “presa”, ele pedalando na sala e assistindo à televisão. Então, passei para o quintal onde ele pedalava e estourava bolinhas de sabão. Mais alguns dias pedalando parado e, quando ele estava bem seguro pedalando corretamente, soltei as rodas, ele ganhou o mundo e voou baixo. Eu chorei lembrando as palavras duras que já escutei e agradei pela conquista depois de dois anos de entrega e insistência.

Em maio, segundo mês da pandemia, já há 70 dias em casa, fomos caminhar num local mais calmo, sem aglomeração e, novamente, nós, pais, choramos. Choramos, pois nosso menino, ao ver aquela rua enorme, pedalou tão rápido que nosso sedentarismo desapareceu, corremos para acompanhá-lo. Retornamos para casa com as baterias recarregadas para os dias que estavam por vir. A bicicleta ficou pequena para o nosso filho, e qual não foi a minha surpresa quando ele me mostrou no YouTube uma bicicleta vermelha. Meu filho ainda não se comunica de forma oral, sua comunicação é por figuras, por indicar objetivos ou associação por vídeos. Ele me mostrou e me fez compreender que queria uma bicicleta nova e, novamente, na cor vermelha. Mais uma vez ouvi que eu estava supervalorizando a minha imaginação, as minhas expectativas, mas a cada nova oportunidade ele me mostrava a bicicleta vermelha e pulava de alegria. Conversamos com o João Miguel e combinamos que esse seria seu presente de aniversário.

Chegou julho, mês do aniversário desse menino incrível, fomos visitar uma loja de bicicletas, ele correu e escolheu sua

bicicleta. E qual era a cor? Isso mesmo, vermelha. Alguns dias depois, retornamos à loja para comprar e retirar o presente. Mais uma vez, a alegria do João Miguel contagiou todos ao redor, e ele saiu pedalando da loja.

Fizemos vídeos, tiramos fotos, comemoramos pelo presente e por seu aniversário! Mas, existe sempre o “mas”. E nos questionaram: ele tão grande e ainda utiliza as rodinhas de apoio? Meu filho ouviu, ignorou, meu esposo ouviu e ficou visivelmente incomodado, triste, pensativo... Eu, mãe incentivadora, respondi: sim, ele utiliza rodinhas de apoio, porque vivemos dessa forma, nos apoiamos em algo ou alguém por um período para desenvolvermos a confiança necessária para, algum dia, fazermos algo sozinho. Nesse momento, ele precisa delas, assim como, um dia, ele precisou pedalar parado. Logo ele estará sem as rodinhas, assim como, agora, já está pedalando em movimento. O questionador, apenas, sorriu envergonhado e seguiu. Podia ao menos ter parabenizado o João, não é? Mais não fez, talvez por vergonha...

João Miguel segue nos fazendo transbordar de alegria. Em poucos dias aumentaremos as dificuldades em relação às rodinhas de apoio. Hoje ele pedala, assistindo a vídeos no celular e bebendo suco, nos mostrando o quanto ele é capaz. Nos próximos dias, vamos iniciar os treinos com apenas uma rodinha até atingir a meta de pedalar sem as rodinhas de apoio.

O vírus provocou uma pandemia mundial, trouxe muitas incertezas, adiamentos, mortes e um sentimento de incapacidade. Porém, em tudo, é preciso enxergar o lado bom, porque sempre tem esse lado, nada é 100% bom ou ruim. Nós aprendemos com o nosso pequeno mestre o bom exercício da observação e da valorização de todas as vivências e nos entregamos dando o nosso melhor sempre. Ao longo de 180 dias, em que nos-

so planejamento foi desfeito e tudo se fez novo, conseguimos nos reinventar e seguimos aprendendo. Houve momentos bem desafiadores, com choro, birras, regressões, mas superações e aprendizados prevaleceram. Crescemos muito juntos. Lições para a vida e além dela! Vencemos os desafios do isolamento, aprendemos que nunca conseguimos controlar tudo, que somos vários em um só, mas que sozinhos não realizamos nada, que somos dotados e moldados pelas nossas vivências e um diagnóstico nunca será uma sentença. A deficiência estabelece limites, não a incapacidade. O que todos nós precisamos é que validem nossas emoções, valorizem nossas conquistas e apoiem nossas dificuldades. Apontar erros sem indicar caminhos para os acertos é pura arrogância, podemos fazer muito uns pelos outros, simplesmente ouvindo de maneira sincera.

Não somos ilhas, precisamos caminhar juntos. Não somos iguais, e a beleza está justamente nas diferenças. O que me encanta e me desafia são as “diferenças” que a condição do meu filho trouxe para a nossa família. Não temos tempo para julgar, apenas seguimos aprendendo, observando e buscando fazer a diferença, em nós, por nós e por ele. Diante de tantas incertezas, a maior certeza que temos é o quanto somos felizes e fazemos nosso filho feliz e o quanto somos gratos e ensinamos ele a ter gratidão por ser quem é e por quem está se tornando! Minha urgência é deixar um ser humano melhor para esse planeta e não apenas um planeta melhor para o meu filho. Seguimos.

Sempre um dia de cada vez...

Andréa Apolonia

47 anos

mãe da Rafaela, 20 anos

Rio de Janeiro – RJ

Meu nome é Andréa. Sou mãe da Rafaela, uma jovem de 20 anos que tem síndrome de Angelman. Fechei o diagnóstico da Rafa quando ela tinha 4 anos. Não é fácil fechar o diagnóstico de uma síndrome rara. Entre as características da síndrome estão: a ausência de fala, convulsões, hiperatividade, atraso global do desenvolvimento e riso frequente.

Em março de 2020, quando começou a pandemia, foi necessário o distanciamento. Uma situação inusitada. Já enfrentamos inúmeras situações nessa caminhada, mas nada comparado a esta privação de liberdade. Presas em casa, com a higiene redobrada e muitas informações desconstruídas. Não foi fácil!

Rafaela sempre amou ir para a rua, passear, ir a *shoppings*, teatro, cinema. E também toca em tudo e coloca tudo na boca. Mas, como em tantos outros momentos de nossas vidas, tivemos que nos reinventar e acreditar que superaríamos mais este desafio.

Minha primeira ação foi tentar conversar com a Rafa, explicar o que estava acontecendo, porque estávamos agindo de outra forma. Mostrei a ela também alguns vídeos explicativos sobre a Covid-19 e torcia para que ela, apesar de sua deficiência

intelectual, pudesse apreender alguma coisa. Confesso que não tenho dimensão do que ela conseguiu entender, nem eu estava entendendo.

Nada de escola, nada de rua, nada de abraço, nada de beijos. Todos mascarados e afastados. Conversei com a neurologista dela, logo no início, numa consulta virtual. Organizamos uma rotina, tanto na minha casa, como na casa do pai: horário das refeições, banho, lanche, volta na garagem ou quarteirão, além de alguns exercícios de alongamento, vídeos e filmes no *YouTube*. A médica aumentou a dose de uma medicação e deixou um SOS, caso ela acordasse na madrugada. Mantivemos o nosso lema de sempre: um dia de cada vez. E, assim, estamos vivendo da melhor forma possível. Depois de seis meses, olho para trás e constato que a resiliência faz parte da rotina de todas as mães de filhos com deficiência. Nossa vida é imprevisível! Mas, apesar das dificuldades, agradecemos por termos casa, conforto e alimentação. Realidade diferente de muitos brasileiros. É um distanciamento muito desigual.

A vida segue. Rafa está bem, saudável e sempre com seu sorriso.

Continuamos firmes e fortes, acreditando em dias melhores.

Um é pouco e dois são mais que maravilhosos: a experiência de ser pais de filhos autistas

Adriene de Freitas Moreno Rodrigues
44 anos

Luciano Antonio Rodrigues
45 anos – pais de Ícaro, 5 anos, e de Heitor, 13 anos
Colatina – ES

Ter filhos autistas pode despertar em você uma grande curiosidade que possivelmente remete aos mais diversos sentimentos. Quais seriam estes sentimentos? O que você imagina dessa experiência? Podemos arriscar alguns...

Antes de continuar, gostaríamos de afirmar que ter filhos com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos deixa mais sensíveis para o mundo, nos fazendo conhecer o melhor de muitas pessoas e também o que tem de pior em muitas outras. Essa mensagem pode parecer intimidadora, mas é a mais pura realidade. O importante é termos a sensibilidade de olhar o outro por diversas perspectivas e ter a sabedoria de encarar os fatos de forma diferenciada frente ao referencial cultural, social e, por que não, intelectual do outro.

Então, voltando aos questionamentos acima, quando nós dizemos que temos dois filhos com TEA, as reações são as mais diversas e colecionamos algumas ao longo destes anos, como:

– Sério! Você está de brincadeira?!?

– Nossaaaa! Que ... (em um lapso de reflexão, engole as palavras e continuam) desafio, não é? (as sinapses neurais nos encantam com a velocidade)

– Coitados, mas eles parecerem tão normais!

[...]

Poucos, para não dizer pouquíssimos, ou melhor, raros, se expressaram de forma positiva, talvez só em palavras, mas o corpo fala, e aos poucos pais de crianças autistas tornam-se leitores de pessoas com uma expertise fora do comum, uns mais armados, outros revoltos, poucos serenos, alguns sábios e tantos outros com mais hiperfoco que os próprios filhos. E agora mais um questionamento: se você tem uma filha ou um filho especial, qual é o seu perfil?

[...]

Aqueles que não têm a experiência de serem pais de filhos neuroatípicos imaginam que nós carregamos sobre os ombros grandiosas cruzes, apontando dificuldades que acreditam ser intransponíveis. Enfim, nós, pais, também temos que nos ater aos nossos referenciais para termos resiliência e lidar com as dificuldades.

Às vezes, ficamos pensando que as pessoas imaginam tudo isso como um cavalo de Troia recheado de problemas, cujo resultado são filhos agitados, agressivos, que não se interessam por aquilo para o qual nós os orientamos e praticam até mesmo certas “desobediências aos pais”. Agora não vamos perguntar e, sim, exclamar: todas estas informações também poderiam ser atribuídas aos filhos adolescentes!

Quando se fala de cavalo de Troia e desobediência aos pais, para aqueles que gostam da mitologia grega, estamos nos

referindo a diversos personagens: porém, vamos falar aqui de um Heitor que não é o príncipe de Troia ou o domador de cavalos, mas de nosso primogênito que cavalga em um mundo de criatividade com uma amorosidade que encanta a todos que estão ao seu redor. Falaremos também de um Ícaro que não o que fugiu de um labirinto voando e que não deu ouvidos ao pai, mas de uma criança que, com suas “asas”, já chegou a grandes altitudes nos levando a viajar na busca constante de conhecimento e surpreende-nos todos os dias com sua incrível capacidade de percepção do que está ao seu redor.

Nosso primeiro filho, Heitor Moreno Rodrigues, nasceu em agosto de 2007. Após 9 anos de casados, percebemos que era hora de projetarmos o melhor de nós para este mundo. Na casa dos avós paternos, ainda no colo, Heitor deu um primeiro somido em uma madrugada fria na região do Caparaó, no Espírito Santo. Parecia que havia falado Lu-ci-a-no, naquele instante. Imaginem a alegria dos pais bobos, que haviam até filmado a maravilhosa cena. Mal sabíamos que Heitor iria falar somente seis anos mais tarde.

Ao longo do tempo, fomos percebendo que a fala não chegava, alguns olhares para o vazio foram aparecendo, priorizava alguns brinquedos, outros nem tanto, apontava ou arrastava-nos para o objeto que queria, mas não respondia a todos os estímulos, e olha que foram muitos, pois somos chefes escoteiros e Heitor acampou com mais 800 jovens com apenas 3 meses de idade. E nada de fala ou grandes interações com outras pessoas, somente em algumas situações; profissionais da área de saúde e de educação ainda comentavam, cada criança tem seu tempo, e o tempo de Heitor foi passando e muito mais o nosso tempo.

A escola teve um papel fundamental para tomarmos a iniciativa de levá-lo para um atendimento especializado e, mesmo

nós sendo profissionais de saúde, somos enfermeiros, é difícil enxergamos um problema específico quando é com aqueles que nós amamos.

Adriene conta que, em março de 2012, Luciano foi para um Congresso em Cuba e ficou quase 15 dias fora de casa. “Foi quando busquei os diversos recursos de diagnóstico para Heitor.” Quando Luciano chegou, fomos buscá-lo e, mesmo com tanta saudade, não me contive, pois, estava segurando toda a carga sozinha, somente com a ajuda dos padrinhos de Heitor, e comentei com ele que precisávamos levá-lo a um lugar, mas que era para ele não questionar, pois seria muito importante para nós. Luciano não entendeu nada e ficou perguntando o tempo todo, mas depois Heitor acabou tirando o foco dele disso. Já havia alguns dias que estava sofrendo muito, pois recebi o diagnóstico sozinha, mas senti a verdadeira força materna, uma vez que tive que segurar toda a tempestade mental sozinha, pois não seria viável dar essa notícia para o pai enquanto ele estava em um país com dificuldades de comunicação, além de estar em um compromisso profissional. Sei que ele largaria tudo e voltaria para casa de qualquer forma. No outro dia, levei-os a uma psiquiatra infantil, que tinha levantado a hipótese diagnóstica de Heitor ter autismo. E pensem que, nesta época, era tímido o discurso sobre o espectro autista!

Luciano conta que, como profissional de saúde, sempre escutou a expressão de alguns pacientes ficarem sem chão, mas após a notícia experimentou literalmente a sensação desse sentimento. Parece que placas do chão vão se desfazendo e caindo em um abismo até o núcleo terrestre e você se vê flutuando em uma única placa, cujo diâmetro lhe deixa cego nos diversos horizontes de possibilidades que se tem. Ficamos muito mal, e a construção de sonhos para o futuro de nosso filho ficou

cada vez mais distante. Meus pais ficaram conosco por alguns dias para nos ajudar a superar um pouco essa fase difícil e com a ajuda dos padrinhos de Heitor, Josélio e Ciene, fomos dando os primeiros passos para a nossa metamorfose.

Quando fazíamos graduação em Enfermagem, estudamos o autismo em uma época que se focava somente no transtorno severo, e a construção do futuro para o Heitor ficava também mais severa em nossos pensamentos. Porém, o tempo é um grande aliado. Há pouco foi citado sobre os primeiros passos para nossa metamorfose e foi exatamente isso que aconteceu, percebemos que Heitor possui grandes poderes de transformar todos que estão à sua volta e ele nos proporcionou a verdadeira metamorfose e remetemos à velha canção do Raul nos anos 1970: “Eu prefiro ser essa metamorfose ambulante, do que ter aquela velha opinião formada sobre tudo.”

Sim, literalmente uma velha opinião! Passamos por todos os estágios do luto. E olha que não teve morte e, sim, o renascimento de uma outra Adriene e de um outro Luciano. Ficamos felizes, pois, ao menos, a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação aconteceram muito rapidamente e hoje podemos afirmar que a presença de Deus em nossas vidas, a nossa união sólida, a cumplicidade, a sensibilidade, o discernimento da saúde mental e o espírito altruísta foram ingredientes essenciais para a superação. Percebemos que, ao ajudar outras famílias em situações semelhantes, também estávamos nos ajudando e assim fomos construindo uma rede do bem e de coisas boas que se refletiram nos diversos estímulos que proporcionamos para o Heitor. Realmente, a metamorfose é ambulante e permanecerá em constante movimento em nós.

Adriene conta que somente quem é mãe de uma criança especial sabe que cada dia que passa temos de nos reinven-

tar. Heitor foi crescendo e optei por parar de trabalhar para me dedicar exclusivamente a ele, principalmente no processo complementar de alfabetização. E fomos percebendo a grande dificuldade dele na compreensão das informações e de fatos abstratos. Vemos na literatura essa característica. Na prática, são maiores as dificuldades. Uma estratégia que auxiliou muito na alfabetização de Heitor foi a utilização de alfabetos móveis, pois ele foi entendendo que as letras sendo movidas e substituídas por outras mudavam as palavras – G A T O, troca-se o G por P e vira P A T O, juntamente com imagens ilustrativas que auxiliavam na materialização do conhecimento.

Em março de 2014, fui convidada para ser curadora da 4ª Mostra Nacional de Experiência na Atenção Básica, em Brasília, um megaevento que foi muito importante para motivar meu retorno gradativo para atividades profissionais. E foi lá que percebi o quanto precisamos ajudar os profissionais da saúde a compreenderem melhor o autismo. Tive que me dedicar na avaliação das oficinas e Luciano ficou por conta de Heitor (que estava inscrito no evento com direito a crachá e certificado). Dois momentos foram marcantes, um quando tinha combinado com Luciano de nos encontrarmos e ele disse que estava em um dos salões de conferência. Ao chegar lá me deparei com um pai choroso no canto da sala filmando Heitor interagindo com muitos participantes em uma oficina de expressão corporal e musicoterapia. Foi incrível, pois Heitor tinha 6 anos e foi a primeira vez que ele se soltou e interagiu com outras pessoas.

Outro momento marcante foi durante a apresentação de uma banda, no horário da tarde. Ele era a única criança no evento, e os músicos deram um microfone para Heitor. Como ele não falava, ficou emitindo som no ritmo da música, os músicos acolheram-no com carinho; porém, os espectadores olhavam com

um certo desdém, foi então que Luciano pegou o microfone e deu uma pequena aula de dois minutos sobre o grandioso feito do filho autista de 6 anos que havia expressado verbalmente alguma coisa. Percebi que além de petiscos e bebidas, os espectadores engoliram algo mais quadrado e foi o que nos despertou a olhar para os profissionais de saúde e a necessidade de falar sobre o que está para além dos livros.

Luciano conta que, como somos docentes de cursos da área de saúde, colocamos como meta o processo que perdura até hoje e acredito que nunca parará. Temos que transformar os outros para uma dimensão que transcende os livros, mas também despertar a sensibilidade em todos os cenários (con)vividos. Iniciamos com Heitor uma série de atividades de estímulo, como natação, equoterapia, assistência psicológica, terapia ocupacional e fonoaudiologia. Algo que nos transformou foi a divulgação das ações realizadas com Heitor. Utilizamos as redes sociais e exemplos em sala de aula na graduação, assim o caminho das mudanças foi se intensificando. O Luciano, que antes estava recluso, ficou mais forte ainda, pois retornou para o que gosta muito de fazer que é ensinar. “Sou apaixonado pelo conhecimento e percebi que além de preparar o Heitor para o mundo, havia uma grande necessidade de preparar o mundo para lidar com tantos “Heitores” que existem.”

Um fato marcante neste processo foi a parceria das escolas pelas quais o Heitor já passou. Com 1 ano e 9 meses, meu primogênito começou as atividades em uma escola privada com profissionais incríveis, uma vez que nesta escola foram dadas as primeiras contribuições para buscarmos o diagnóstico de Heitor. À medida que ele crescia, foi preciso trocá-lo de escola. Então veio o grande dilema, para onde levá-lo? O processo de inclusão é muito imaturo e o discurso de empatia fica ancorado no con-

ceito da palavra e somente entende a real situação aqueles que estão, literalmente, no olho do furacão do processo de inclusão. Optamos por uma escola privada, pequena, acolhedora; porém, aos poucos fomos descobrindo que por mais que tivéssemos bons profissionais da educação infantil e também gestores empenhados no acolhimento, teríamos que lidar com o preconceito de alguns pais. Na primeira reunião da escola, devido ao trabalho, não foi possível o pai participar, Adriene também não pôde ir, pois não tínhamos alguém com quem deixar o Heitor. Mas, nada acontece por acaso. Depois de um certo tempo, descobrimos que, após a direção da escola ter informado que Heitor tinha o Transtorno do Espectro Autista, alguns pais manifestaram discursos que não seriam adequados para um grupo social. Optamos em dar uma resposta utilizando o tempo e também aquele super poder de Heitor de transformar todos que estão à sua volta. Depois de um tempo de convívio, aqueles pais vieram pedir desculpas por tudo que disseram, pois o convívio de seus filhos com Heitor, observaram eles, provocou uma transformação incrível, um espírito protetivo, uma amizade sólida e a sensibilidade de enxergar algo que eles nem imaginavam existir. A grande barreira contra o autismo não é construída entre as crianças e, sim, pela infame racionalidade de adultos.

Quando Heitor precisou terminar o 4º ano, foi necessário mudá-lo de escola, então optamos por uma escola pública, pois em nossa cidade existe um Centro de Tratamento de Autismo (CTA) que é referência no Espírito Santo e um dos critérios estabelecidos é que a criança esteja estudando em estabelecimento de ensino público. Por isso, agradecemos sempre a Deus pelas grandiosas mudanças em nossas vidas. Heitor foi para uma escola pública e deparamo-nos com uma escola muito mais inclusiva, com adaptações e a presença mais sólida de uma auxiliar

em sala para conduzir as crianças especiais em suas atividades adaptadas. Um dos grandes segredos é a presença dos pais na escola e recomendo que cada um tenha a sensibilidade de enxergar as potencialidades pessoais para contribuir com a escola e não esquecer de levar consigo a bandeira da inclusão.

Em nossas bodas de turmalina (16 anos de casamento), tivemos um grande presente – o resultado positivo de uma gravidez não planejada de nosso segundo filho, o pequeno Ícaro, que nasceu em maio de 2015, com muita saúde e um choro que foi escutado pelos quatro cantos do hospital. E lá vinha nosso pequeno caçula “alado” para alcançar voos diferentes em nossas vidas, para termos grandiosos momentos de mais aprendizagem.

Por termos tido a experiência do autismo com Heitor, o nascimento de Ícaro veio municiado de reflexões para um futuro muito além do que imaginávamos. Fomos invadidos por pensamentos sobre a grande necessidade de Heitor ter no futuro um parceiro que pudesse apoiá-lo em nossa ausência, um porto seguro repleto de amor, quando o nosso barco não estiver mais no cais.

Adriene disse: – Ah, meu Ícaro!!! O que posso dizer? Uma gravidez totalmente diferente, praticamente com um tratado de ginecologia e fisiopatologia para escrever, mas vamos lá!

O desafio da maravilhosa aventura de gestação é praticamente o momento em que podemos ter a convicção plena de experimentarmos o máximo de ser mulher. Ícaro, desde a notícia de sua chegada, veio com muitas surpresas. As mães que lerem esse relato podem imaginar o que são os famosos enjoos do primeiro trimestre de gestação, agora basta triplicá-los, literalmente, pois todas as manifestações de desconforto do primeiro trimestre perduraram até o terceiro, somados a todas as mudanças corporais do final da gestação. Tudo isso foi maravilhoso. O complexo foi, nada mais, nada menos do que uma pneumonia.

E eu achava que iria parir Ícaro de tanta tosse. Então veio o estresse, seguido de um herpes zoster que me assombra até hoje. Mas, tranquilo, ser mãe vai muito além de tudo isso, pois com o primeiro choro ao nascer, tudo isso se apaga.

Após o nascimento de Ícaro, tudo transcorreu de forma tranquila. Voltando ao tratado de fisiopatologia, ele nasceu com falha no fechamento do forame oval do coração, acabou ocluindo sem precisar de cirurgia. Em seguida, apareceu uma hérnia umbilical, que foi regredindo, depois de 2 anos, tudo ia muito bem. A amamentação foi exclusiva, e ele parecia um bonequinho da Michelin. Alguns até brincavam que eu não tinha leite materno e, sim, leite condensado. O mais interessante foi a experiência de algumas fases do desenvolvimento infantil que não tivemos com Heitor. Ícaro adiantou muita coisa, andou com 9 meses de idade, além de ter falado “Papai” nesta mesma idade, era muito ativo e focado nos diversos estímulos, e nós já estávamos *experts* com Heitor.

Luciano conta que a experiência com Heitor nos fez ter uma sensibilidade e nos libertar de quaisquer correntes de dificuldades sobre o assunto autismo e nas observações cotidianas percebemos um sinal que nos chamou a atenção, o famoso hiperfoco. Ícaro era e sempre será obstinado a fazer o que ele deseja. Isso já era perceptível desde cedo, pois bastaria desejar algo e ele fazia (faz) de tudo para alcançar, nem que tenha que aprender a andar com 9 meses. Em abril de 2017, levamos Ícaro para uma neurologista infantil, que pediu uma série de exames. Porém, não foi fechado o diagnóstico. Somente em dezembro de 2018, tivemos novamente a experiência de receber o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista. Ícaro foi diagnosticado pela mesma psiquiatra infantil que atendeu Heitor em 2012 e, após 6 anos, lá estávamos nós no consultório novamente.

Plenos e repletos dos poderes de transformação que o autismo nos proporcionou com a experiência de nosso primogênito, recebemos o famoso CID (Classificação Internacional das Doenças) e a compatibilidade com o diagnóstico de F84 (Transtorno do Espectro Autista). Porém, as placas do chão que haviam caído para regiões abissais voltaram de uma forma fora do comum, e, ao invés de o chão se abrir, ele se concretizou e veio automaticamente a célebre frase que uso em minhas palavras: Ícaro tem autismo! Então ele nasceu na casa certa! Hoje posso dizer que o F84 significa – F= de fantástico, força, fabuloso e pesquisei que o número 84 é altamente positivo, próspero e afortunado, que reflete uma personalidade forte, confiante e determinada. Ícaro e Heitor que o digam!

Essa determinação perdura até os dias de hoje. Ícaro, com seus incríveis hiperfocos aos 2 anos de idade, falava o alfabeto na sequência e também de forma reversa, além contar até 100. Com três anos, iniciou o hiperfoco no inglês. Antes de dormir, nossa rotina de colocá-los para dormir, incluía contarmos até 250 em inglês e depois fazermos de forma regressa. Finalmente, após 3 anos, conseguimos dormir uma noite completa, pois Ícaro acordava, até então, de 4 a 5 vezes por noite.

Os hiperfocos são marcantes em nosso dia a dia. Às vezes, ficamos com saudades de alguns focos, mas aproveitamos cada um deles para oferecer conhecimento e estímulo para nossos filhos. Ícaro, no final dos 3 anos, iniciou o hiperfoco para o árabe. Foi quando o flagramos brincando com a massinha de modelar do irmão, fazendo todas as letras do alfabeto e, o mais interessante, o quanto a tecnologia ajuda, pois ele sabia os fonemas e a pronúncia de algumas palavras porque pesquisou na Internet. Apresentamos o vídeo para o auxiliar de sala do Heitor, que é meio brasileiro, meio palestino, e ele disse que a pronúncia era

perfeita. Aproveitamos o hiperfoco para trabalhar a coordenação motora fina, outras habilidades e criatividade, além de colocar a alfabetização romana na conversa.

Heitor tem seu hiperfoco voltado para a tecnologias, mas ele precisa muito se organizar, por isso utilizamos um quadro branco como agenda para registrar e materializar o tempo de sua rotina com atividades escolares, aulas de inglês, jogos eletrônicos, brincadeiras com água, desenho e massinha de modelar.

Tentamos, em poucas páginas, relatar o quanto nossos filhos nos modelam a cada dia. Temos que ter flexibilidade, paciência, paciência, paciência e também um pouco mais de paciência.

A pandemia também tem sido uma grande escola, cuja maior lição está na manutenção de nossa saúde mental e na dos meninos. São dificuldades em diversos momentos do dia a dia, pois, com o trabalho em *home office*, foi necessário ajustarmos nossas atividades cotidianas, mais o trabalho e também as atividades escolares e do Centro de Autismo de Heitor e Ícaro.

Tais atividades exigem de nós uma dedicação muito grande, pois temos que transformar tudo em algo materializado para a melhor compreensão dos meninos, então lá se vai todo final de semana com atividades escolares. O uso de sucatas, massinhas de modelar, palitos, brinquedos e outros artifícios tem nos proporcionado grandes momentos, mas requerem um exercício de paciência grandioso.

Apesar de tudo, temos que ter sensibilidade e nos dizer sempre que mar calmo não forma bons marinheiros. Um exemplo foi a dedicação para escrever estas páginas. Não é fácil para nós parar e nos concentrarmos em atividades que não sejam do trabalho e das atividades escolares dos meninos. Apesar de tudo, temos consciência de estarmos mais perto deles e eles nos entendendo cada dia mais.

Nosso universo autista é fantástico e é impossível colocar em palavras o amor que flui por nossos filhos. A experiência de sermos pais de duas crianças autistas nos transforma todos os dias em uma versão muito melhor de nós mesmos e temos a certeza de que você voltará lá no título e entenderá por completo o motivo de mudarmos o dito popular. Vivemos a fantástica experiência de termos estes anjos em nossas vidas e ainda com o título de serem nossos filhos. Portanto, não esqueçam que a família é o melhor recurso de uma criança autista, pois é um território onde não ela precisa sentir nenhum medo de se revelar. Afinal, o amor é pleno e incondicional.

Amamos vocês! Heitor, nosso príncipe que cavalga nos mais diversos universos da criatividade, e Ícaro, nosso determinado caçula! Desejamos que você possa alçar grandes voos em sua vida para, juntamente com o seu irmão, transformar todos os que estão à sua volta. #nossouniversoazul.

Escolhi o amor

Lúcia de Fátima Florencio Farias

48 anos – mãe de Juliana, 5 anos

Rio de Janeiro – RJ

Me chamo Lúcia, sou mãe de 3 lindos filhos. A terceira filha foi uma gravidez de risco, pois, aos 43 anos de idade, nem imaginava que poderia engravidar novamente. Não foi programada, estava prestes a me separar. Enfim, não foi fácil quando o resultado veio positivo. Havia muita preocupação pelos riscos da idade e da instabilidade de uma relação, mas pedi forças a Deus e segui em frente. Comecei o pré-natal, e minha obstetra foi super franca: Lúcia, existe um risco pela idade de sua criança nascer com alguma síndrome. Mas eu ficava pensando, pensando, e, sinceramente, eu orava a Deus e falava: “Senhor, eu sei que você sabe de todas as coisas e entrego minha vida a ti, irei enfrentar o que for preciso, pois sei que estarás comigo”.

O pré-natal foi tranquilo, mesmo descobrindo que ela vinha com uma malformação. Só um rim estava ativo, mas isso não seria problema algum, a médica me falou. Até o sexto mês, os exames tiveram resultados normais. No sétimo mês, ocorreu uma queda acentuada nas taxas das minhas vitaminas B12 e D. Fiquei triste, não entendia o motivo, e a médica me medicou para resolver a questão. No mês seguinte, quando fiz a ultrassonografia, foi detectada perda de líquido amniótico. Eu fiquei triste. Teríamos que antecipar o parto? Ficaria longe dela devido ao nascimento prematuro? Minha médica disse: “Calma, vou te

medicar para ajudar a acelerar a formação do pulmão”. E assim seguimos, faltando um dia para completar 39 semanas, como eu havia combinado com minha médica, Juliana veio ao mundo em uma segunda-feira, de parto cesariana. E já estava programada a ligadura. Após doze horas, Juliana nasceu, chorando bastante, muito fofinha e sem sinal algum de síndrome.

O tempo passou, ela cresceu muita esperta, engatinhou, falou algumas palavras, como “mama”, “papa”, o nome do irmão, socializava conosco e de repente, com 1 ano e 8 meses, ela tirava um cochilo no carrinho, e, sem motivo aparente, começou a chorar e, de olhos fechados, parecia estar tendo um pesadelo. Fiz um carinho, ela se acalmou e voltou a dormir. Logo que acordou, percebi que estava um pouco tonta e, depois daquele dia, ela mudou completamente, começou a ficar introspectiva, não falava mais, se escondia embaixo da mesa, atrás da cortina, gostava muito de ficar no quarto dela e já não gostava de socializar, brincava sozinha, de empilhar os brinquedos, enfileirar.

Fui, por conta disso, conversar com a pediatra. Ela não tinha muita experiência, mas me orientou a procurar um neurologista. Imediatamente fui marcar, mas só havia vaga para três meses depois. Meu Deus! Chegando o grande dia, na consulta, ele me informou que, segundo meu relato, ela tinha traços de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Precisávamos fazer uma avaliação com uma equipe multidisciplinar com psicóloga, fonoaudióloga e terapeuta ocupacional. Marcamos, e, dois meses depois daquela consulta, veio o diagnóstico: ela tem Transtorno do Espectro Autista, no grau moderado.

Recebemos orientações de procurar uma equipe para começarmos logo o tratamento. Explicaram que muitas crianças respondem muito bem aos estímulos e vão se desenvolvendo bem até que algumas estereotípias vão sumindo e o grau poderia vir a ficar leve.

O pai não acreditou, não aceitava bem, eu só precisava ouvir a confirmação e orientações para saber cuidar bem dela e tentar protegê-la deste mundo cruel. Nunca tive problemas de raiva, culpa ou coisa do tipo, sempre pensei como uma pessoa espiritualizada. Se ela veio fazer parte de nossa família, temos uma missão juntas. Não vou me revoltar e, sim, aprender com ela a cuidar dela. Ela sempre foi muito carinhosa. Há muito amor envolvido! Mamou e desfraldou aos 4 anos e 6 meses. Está, a cada dia, mais esperta. Ela é não verbal, está começando a dar os primeiros sinais de que está entendendo um pouco a comunicação verbal. Para se comunicar, ela me chama pela mão e aponta o que quer. Descobrimos que ela também tem seletividade alimentar, ama arroz, biscoito de maisena, purê de batata e ovos.

Juliana é um presente lindo que Deus me enviou para que eu compreenda que o amor é um sentimento muito forte e que, sem cobrança e interesse, vai crescendo em nossas vidas. O meu maior medo é o preconceito, a desinformação e a crueldade que há no mundo. O resto é amor incondicional. Ah, o pai não aceitou no início, mas, depois mudou, e me ajuda muito até hoje. Leva-a às terapias, participa. E fazendo algumas pesquisas sobre o assunto, ele descobriu que também tem autismo, além de TDAH (Transtorno do déficit de atenção com hiperatividade). Não estamos mais juntos como casal, mas como pais responsáveis que se preocupam com os filhos. E a irmã mais velha é apaixonada por ela! O irmão teve ciúmes quando ela chegou, mas tem muito carinho hoje em dia.

Autismo e família: uma jornada de ressignificações

Claudia Zirbes

48 anos – mãe do Guilherme, 13 anos

Porto Alegre – RS

Todos viram o mundo começar a mudar de forma dramática em março de 2020. Entre tantas dúvidas, incertezas e angústias com a pandemia que se materializava nas notícias, meu maior receio era sobre como meu filho autista reagiria a tantas restrições. Como alguém com tantas dificuldades na comunicação social compreenderia algo que nem nós mesmos, neurotípicos, estávamos conseguindo entender e aceitar?

Sou mãe da Isadora, de 21 anos, da Giovanna, de 19 anos, e do Guilherme, de 13 anos. Gui, como é carinhosamente chamado por todos, teve a suspeita do diagnóstico de autismo em 2009, com 21 meses de idade. Foram muitos profissionais entre pediatra, neuropediatras, psiquiatra infantil, psicóloga, fonoaudióloga até chegar próximo de um consenso de que, sim, meu filho é autista. O processo até o diagnóstico foi longo e inconsistente, o que atrasou o início de uma intervenção adequada mais precocemente. A dificuldade em encontrar profissionais que estivessem falando a mesma língua também causou impacto entre mim e meu marido, Gustavo, pois divergíamos sobre práticas, condutas e possibilidades. Foi um período de muita angústia, poucas respostas e absolutamente nenhuma certeza. No entanto, a vontade

(ou o desespero) de fazer melhor, de encontrar caminhos mais confiáveis e de ver o Gui se desenvolvendo abrandou o luto pelo filho outrora idealizado. Acredito que o diálogo e o exercício de se colocar no lugar do outro restabeleceu a parceria tão necessária dentro do meu casamento. Fomos nos sentindo mais unidos à medida que as possibilidades se descortinavam para nós.

No seu aniversário de quatro anos, em outubro de 2011, Gui ainda usava fraldas e não falava absolutamente nenhuma palavra. Porém, meu coração já encontrava algum conforto nas escolhas que havíamos feito e no suporte que encontrávamos naqueles que nos acompanhavam. Eu já aceitava a ideia de que nunca ouviria dele a palavra “mamãe” e me orgulhava em vê-lo usando alguns gestos aprendidos, ou trocando algumas figuras conosco para a comunicação básica. A palavra autismo já não me devorava e, ao abrir os olhos pela manhã, nem sempre era meu primeiro pensamento. Para nossa alegria, alguns meses depois, as fraldas foram retiradas, e, para nossa surpresa, as primeiras aproximações de palavras chegaram no início de 2012.

Aos 6 anos, em 2014, com uma comunicação ainda muito limitada, ele ingressou no primeiro ano de uma pequena escola particular perto de casa. Os desafios da educação infantil ficaram tão pequenos diante daquele formato enfadonho do ensino fundamental: uma classe atrás da outra, professora falando e escrevendo no quadro, coleguinhas sentados em duplas e ele sentado com uma mediadora. O temido primeiro ano chegara, e meus medos se confirmaram nas barreiras de conhecimento da escola. Apesar disso, eles tinham boa vontade e me permitiam sugerir e contribuir para que um processo inclusivo fosse construído. No entanto, não tenho dúvidas sobre a maior contribuição da escola: a rica e intensa convivência com seus pares. As limitações do Gui não o impediram de ser compreendido, ajudado e até idolatrado

por alguns colegas. A inclusão de um aluno com autismo é um processo de aprendizagem para toda uma comunidade, e Gui transformou muitos que tiveram a sorte de conviver com ele.

Nessa mesma época, eu concluí a especialização em Psicopedagogia e me tornei docente na mesma instituição. Acredito que foi um renascimento profissional para mim, que já vinha dando palestras de forma voluntária pelo Instituto Autismo e Vida. A vida após o diagnóstico do meu filho em nada se compara à minha vida de “propaganda de margarina”, anterior ao autismo, quando eu pintava telas, e as galerias de arte revendiam meu trabalho. Passei a viver com outro propósito e a canalizar a energia criativa para outra dimensão. Em 2017, passei a dar aulas e palestras sobre autismo e inclusão em vários outros estados do Brasil e, desde 2018, coordeno um programa de pós-graduação em Transtorno do Espectro Autista (TEA). Na clínica, atendo famílias de crianças no espectro autista em regime de consultoria. Sigo aprendendo diariamente e não tenho medo de rever minhas verdades quantas vezes for necessário. Para ajudar uma outra família que vivencia o autismo, são obrigatórias humildade, flexibilidade e compaixão.

Acredito que fica claro até aqui o quanto nossa vida foi ressignificada a partir do diagnóstico de autismo do Gui. Gustavo e eu nos reinventamos como casal. Nossas filhas, Isadora e Giovanna, passaram a nos ver (e a ver o mundo) de outra forma. Nós nos fortalecemos individualmente e como família e começamos a ter novos sonhos e projetos. Um deles foi (e continua sendo) viajar. Viajar com todos os filhos, viajar só nós dois, viajar com só um filho...viajar, viajar e viajar! A despeito da diferença de idade (e interesses) entre Gui e as irmãs, há um ponto de convergência entre todos: a natureza. Entre nossas aventuras, uma viagem de motorhome pela África do Sul nos proporcionou

uma das experiências mais engrandecedoras enquanto família. Descobrimos que essas vivências tornam o Gui mais comunicativo e facilitam a aprendizagem num contexto natural. Nada como aprender sobre elefantes, vendo elefantes em seu habitat natural; ou sobre vulcões, subindo em um. Quando a pandemia acabar, quero retomar meu “comportamento de turista” na minha própria cidade, Porto Alegre. Por aqui costumo levar o Gui a parques, a museus e a eventos semanalmente. Afinal, lugar de autista é em qualquer lugar. É no mundo. É onde ele deseja estar!

As observações a partir dessas experiências mudaram minha concepção sobre a aprendizagem e conseqüentemente ajustaram o valor que as intervenções clínicas e a escola formal tinham nas nossas vidas. Um universo de possibilidades foi surgindo à medida que íamos nos libertando de algumas das amarras impostas por regras e crenças tomadas como irrefutáveis.

Então veio a pandemia. Sem viagens, sem museus, sem terapias presenciais, sem colegas e sem previsão de quando voltaríamos à vida “normal” (se é que voltaremos). Num primeiro instante, muita insegurança e medo. No entanto, se tem algo que o autismo me ensinou, foi a aceitar melhor minha impotência sobre vários aspectos da vida. Afinal, olhar para o presente já nos garante um gasto energético significativo, o que justifica o esforço para não sofrer por antecipação.

Neste momento histórico, no qual ainda estamos imersos, experimentamos profundas mudanças no nosso comportamento. O distanciamento social nos obrigou a olhar mais para nossos maiores afetos, para nosso lar e para nós mesmos. A rotina sofreu ajustes, e eu percebi a emergência de promover algumas aprendizagens. Gui compreendeu, através de histórias sociais (contadas muitas e muitas vezes), que o tal coronavírus causa doença, e, por isso, estamos em casa. Aceitou muito melhor do

que eu imaginava. O uso da máscara também foi amplamente treinado (em doses homeopáticas) em ambientes mais controlados, visando ao momento em que ele poderia voltar a sair na tal perspectiva do “novo normal”. Estamos em novembro de 2020, e a vida livre, que tanto apreciamos, não parece tão próxima. A Covid-19, inclusive, passou aqui em casa (Gustavo, que é médico, adoeceu e felizmente está bem). Porém, estamos mais resignados e possivelmente mais unidos do que nunca. Afinal, é na adversidade que se cresce.

Aguardamos ansiosos por segurança e liberdade para ir e vir. Enquanto isso não acontece, acomodamos alguns desejos, adaptamos algumas ideias e vivemos um dia de cada vez. Se eu tivesse uma fórmula para sobrevivermos ilesos a tudo isso, juro que compartilharia. Por outro lado, entendo que não devemos sair ilesos. Precisamos extrair algo de tudo isso. Algo que nos transforme e nos impulse a sermos melhores.

Na balança da vida que mede nossas escolhas numa parentalidade atípica, não é difícil se sentir inseguro ou perdido. Precisamos de conhecimento e de uma boa dose de experiências bem-sucedidas para sentirmos confiança em nossa capacidade e em nosso poder como pais. Nesse sentido, a pandemia e seus desdobramentos parecem ter reforçado minha percepção sobre as maiores necessidades de alguém com autismo: experiências mediadas por afeto, oportunidades diárias de comunicação, rotina, limites e regras claras, validação e respeito às vulnerabilidades sensoriais e muita, muita risada! Nós, pais nessa jornada do autismo, merecemos experimentar o sentimento de autoeficácia, pois ele é o combustível para não esmorecermos nos momentos mais difíceis. Ser feliz com o filho que se tem é uma arte, envolve um equilíbrio entre apreciar quem ele é hoje e continuar buscando caminhos para ele se desenvolver amanhã. Talvez, a arte nunca tenha, de fato, saído da minha vida.

Alice: de desafios a aprendizados

Chirley de Oliveira Rodrigues

33 anos – mãe de Alice, 12 anos

Colatina – ES

Sou acadêmica do curso de Enfermagem do Centro Universitário do Espírito Santo – UNESC, casada, residente na cidade de Colatina e mãe de três meninas: Alice, Isabella e Laís. Minha primogênita, Alice, nasceu com Síndrome de Down, e descobrimos apenas após o seu nascimento. Assim que recebi a notícia, foi bem impactante, pois era algo inesperado. Demorei algum tempo para assimilar os fatos, mas, assim que possível, procurei ajuda de profissionais capacitados para me orientarem quanto aos estímulos que a Alice precisaria receber para o melhor desenvolvimento.

Aos 3 meses de vida, durante uma consulta de rotina, descobrimos que ela tinha uma cardiopatia congênita. A partir desse dia, começamos uma nova rotina em nossas vidas repleta de exames, de consultas e de cuidados. E eu, como mãe, passei a me dedicar exclusivamente para a Alice. Era uma mistura de sentimentos que tomavam conta de nós, como medo, angústia, esperança de dias melhores e uma busca incessante pela recuperação da nossa pequena Alice.

Dias antes de ela completar seu primeiro ano de vida, coincidentemente, no dia do meu aniversário, foi feita a cirurgia de correção de septo atrioventricular da Alice. Aquela data marcaria uma etapa de intensas evoluções da Alice, tanto no aspecto mo-

tor, quanto no cognitivo. Porém, mesmo com suas conquistas, que para nós eram algo surpreendente, a Alice não conseguia acompanhar as crianças que tinham a mesma idade e que faziam parte de seu convívio social e familiar. A diferença no desenvolvimento gerava um certo distanciamento, pois a Alice nem sempre correspondia às expectativas das outras crianças.

Quando chegou a fase escolar, pedi orientação para um dos profissionais que atendia a Alice, para saber se seria aconselhável colocá-la em uma escola de educação infantil, pois, até aquele momento, a Alice ainda não tinha dado os primeiros passos. A maioria das crianças em idade pré-escolar já andava, corria, pulava. Eu senti um certo receio de que ela ficaria isolada em sala de aula. Mas essa profissional me incentivou bastante e disse que talvez fosse uma oportunidade para que ela pudesse se desenvolver ainda mais. E assim eu fiz.

Até aquele momento, ainda não tínhamos o diagnóstico do autismo. Apesar disso, percebemos que ela tinha algumas peculiaridades, que sempre associávamos à síndrome de Down.

Apenas aos 8 anos de idade, durante uma reunião escolar, a professora me chamou, relatou que algo chamava atenção na Alice e me perguntou se haveria a possibilidade da Alice ter autismo. Resolvemos, então, começar a investigação para confirmar ou descartar essa hipótese diagnóstica. E, no caso de confirmada, saber qual seria a terapia indicada.

Depois de algumas consultas, o diagnóstico foi confirmado. Ao mesmo tempo que nos ajudou a entender melhor a Alice e o porquê do seu comportamento, também nos trouxe muitas dúvidas. Quanto às suas limitações, seus anseios e desejos, até que ponto nós, como pais, podemos colaborar para o desenvolvimento dos nossos filhos? Até que ponto podemos ajudar no processo da inclusão social e escolar?

Sabemos que o autismo faz parte de um espectro, cada autista tem suas particularidades, cada um se desenvolve num tempo e de uma forma diferente. Cabe a nós, pais, estimularmos e incentivarmos nossos filhos, mas sempre respeitando o tempo de cada um.

A experiência da pandemia nos trouxe uma dificuldade muito grande, principalmente no início. Tivemos que mudar a nossa rotina de forma abrupta. E nós sabemos o quanto a rotina é essencial para um autista e, conseqüentemente para a família dos autistas. A Alice desenvolveu quadros de ansiedade e insônia que duraram semanas, o que afetou bastante o seu desenvolvimento.

Mesmo a Alice tendo duas irmãs, ela dificilmente interage com elas, prefere ficar isolada no quarto, brincando sozinha e ouvindo música. Isso, muitas vezes, me deixa preocupada. E ela sente muito a falta dos colegas de escola.

Nós conseguimos enxergar o distanciamento social como algo necessário nesse momento, mas, por mais que eu explique para ela o motivo de estarmos em casa, não consigo perceber que ela entenda a situação. Ela pergunta todos os dias pelos avós, pelos tios e primos. Mesmo que tenhamos contato por meios virtuais, para ela, isso parece não ser suficiente.

Espero que quando a situação de distanciamento chegar ao fim, possamos estar preparados para inserir nossos filhos em uma nova rotina, em um novo normal. Mesmo que ainda não saibamos ao certo como será, nem quando será, temos que nos preparar para que assim nossos filhos possam se adaptar a uma nova rotina sem maiores prejuízos.

O que a pandemia nos trouxe? AMIGOS!

Claudia Giuliano Bica

46 anos – mãe da Luiza, 9 anos

Porto Alegre – RS

Oi, meu nome é Cláudia, sou mãe de três. Isso mesmo, mãe de três filhos! Tenho um menino de 16 anos e gêmeas de 9 anos. Confesso que eu não queria uma gestação gemelar, afinal quem quer sair de um filho e ir para três? Eu rejeitei muito no início, estava apavorada! Eu me perguntava o tempo inteiro como daria conta: dar atenção e me dividir. Eu não conseguia nem comprar o enxoval. E me lembro bem de quando viajei para a Bahia, e meu pai me disse: mas você não vai comprar nada? Eu só chorava. Nos primeiros três meses, chorei dia e noite, mas, aos poucos, fui me acostumando com a ideia. É claro que elas nasceram prematuras, com 31 semanas.

No início, como qualquer mãe, tive que aprender a lidar com as duas. Tudo era novidade e muito diferente. A mamada dupla, os choros (quando uma acordava a outra), a sujeira na hora da comida. No meio disso tudo, meu filho mais “velho” sendo alfabetizado. Uma verdadeira loucura, que só ficou mais fácil, pois tinha várias pessoas à minha volta, que me ajudaram dia e noite, noite e dia.

A ida à pediatra era um evento. Tentávamos de tudo. Ora entravam os três, ora as duas, ora entrava um por vez, mas, de repente, eu escutava um choro sem parar do lado de fora e já nem me concentrava mais na consulta.

Tudo “parecia normal”, mas só parecia. À medida que o tempo passava, via que a Luiza era diferente. Mas diferente quanto? Todas as vezes que eu falava, questionava os médicos, a resposta era sempre a mesma: você compara as duas e cada uma tem o seu tempo. O limite entre o tal tempo e uma alteração é muito tênue. A minha angústia aumentava a cada dia. Eu me questionava se estava “louca” devido à rotina de ser mãe de três e trabalhar em três turnos. Eu estaria imaginando coisas para justificar o comportamento da minha filha?

Neste momento, as críticas sobre o porquê de eu trabalhar tanto ou por que viajar eram enormes. Eu me perguntava: se fosse isso, os outros filhos também seriam afetados, não?! Sempre escutava que ela não fazia as coisas ou que ela era assim ou “assado” para chamar a minha atenção. Então, vem aquela CULPA, culpa com “C” e todas as demais letras em maiúsculo.

la à escola e não via a minha filha brincando. Nem nas festinhas de aniversário, pois ela simplesmente corria, corria em volta das crianças. Aos olhos dos outros, ela estava brincando, mas eu não via isso! Percebia que não tinha interação, diálogo ou troca com os demais. As relações eram superficiais. Conversava com médicos e nada. Arelada a isso, ela também tinha seletividade alimentar, alergia atópica, enurese e até precisou ir ao dentista (pois quebrou os dentinhos 3 vezes ao cair por falta de coordenação motora!). Perdi a conta de quantos profissionais bons ela consultou, mas ninguém sabia me explicar por que ela tinha tantas coisas.

Quando bebê, ela começava, se arriscava e não completava as atividades. Na escola, também não perceberam. Eu perguntava, insistia. Por que ela não faz estrelinha como as outras crianças? Por que ela corre toda desengonçada? Por que ela só faz rabiscos e não escreve? Por que não a vejo interagindo com

os demais? Por que continuava a ter “escapas” diárias de urina na calcinha? Por que não brinca com coisas da idade dela? Os interesses são sempre outros. Todas as perguntas ficavam sem respostas. Sentia como se as pessoas não me ouvissem e nem olhassem para a Luiza.

Até que, de tanto insistir, uma professora me disse: quem sabe você a leva para fazer psicomotricidade, talvez ajude? Dois anos de sessões de psicomotricidade acarretaram uma melhora espantosa, até que ela parou de evoluir, pois tinha também outras necessidades que a vida escolar já exigia dela.

Nunca me solicitaram nenhuma avaliação, para nada. Tudo era visto como normal. Mas os desenhos eram desorganizados. Pintar dentro de limites? Nunca! Fazer bolinhas com papel? Jamais. Eu, a cada dia, mais desconfiada. Em casa, sempre lemos muito para as crianças à noite e brincávamos de inventar histórias. Ela nunca contava nada, nem inventava um novo final para as histórias. Seu imaginário era zero. Luiza é concreta, desde sempre. Conto essas coisas “simples”, mas que têm um significado enorme, pois, se eu soubesse das coisas como sei hoje, essas sutilezas jamais passariam despercebidas (literalmente não era uma questão de “cada um tem o seu tempo!”).

Outra coisa que não foi o “normal”, a etapa de desfraldar, que até hoje não aconteceu. Ela tem enurese, isto é, micção involuntária. Quando pequena (3, 4, 5, 6, 7 anos) não havia como sair de casa sem pelo menos 3 mudas de roupa e um par de sapatos, pois eu me recusava a fazê-la usar fralda (ela realizava 3 sessões de fisioterapia pélvica, por semana, como tratamento). Hoje, ela controla com medicação. Uma? Não! Ela toma 4 remédios e, segundo a nefrologista, não posso nem reclamar, pois existe o que dar para ela. Entretanto, segue a enurese, um pouco mais leve, sim. Vamos olhar o copo meio cheio!

Aos 5 anos, começamos o tal “reforço” com psicopedagoga, pois não pintava, não escrevia, não recortava, não contava números, nada! Não demonstra interesse pelas coisas. Eu, MÃE (que sabe das coisas, segundo a Luiza), insistindo que tinha algo a mais. Conversava com pais, pediatra, professora, urologista, fisioterapeuta, psicomotricista, pedagoga, educador físico, sem obter qualquer diagnóstico. Eu me lembro sempre das palavras do professor Prolla, mentor e eterno amigo, que, quando discutíamos os casos de oncologia, me falava: “Pense sempre em um diagnóstico para explicar tudo, pois não é possível o raio cair várias vezes no mesmo indivíduo”.

De tanto insistir, descobri uma tal psicóloga que era fera em diagnóstico cognitivo. Ela só tinha consulta para dali a três meses. Uma espera infinita e mais quatro meses de testes e mais testes, e a Luiza, a cada dia, me perguntava: “Mãe, hoje vamos em quem?” Era uma via-sacra de tantos profissionais.

No dia 23 de dezembro, véspera de Natal, estávamos sentados no consultório da tal profissional que, com toda a sua (falta de) habilidade, me disse: – Ela tem autismo e TDAH. Tua filha é uma das crianças mais difíceis que conheci, pois não consegui estabelecer nenhuma interação com ela. Vai ser difícil tratá-la. Vocês fizeram o diagnóstico tardio.

Fiquei com os olhos cheios de lágrimas e raiva. E a profissional segue: – Vocês perderam um período precioso para estimular a criança.

Até essa consulta, tudo que eu mais fazia era correr com a Luiza de profissional em profissional. Não foi descuido de nossa parte, pois o que mais fazíamos era levá-la a consultórios. Ela me falou do diagnóstico da Luiza de modo direto e reto, sem gentileza, sem nenhum cuidado para com o sentimento dos pais. Eu, sem dizer uma única palavra, saí chorando do consultório,

na véspera do Natal, sem saber o que fazer. Quem procurar para ajudar a Luiza?

Sei que existem outras formas de dizer um diagnóstico. Devemos preparar melhor os profissionais para darem diagnósticos. Desde dizer a uma mãe que espera por um único filho que ela está grávida de gêmeos (pois foi um susto enorme) a dar o diagnóstico de uma condição que vai impactar a pessoa e sua família por toda a vida.

O primeiro neurologista a quem levei o laudo da psicóloga me disse na frente da Luiza, já com 6 anos: – Vocês, pais, vieram aqui porque querem um remédio para a filha de vocês ser inteligente? Já aviso, quem é burro não tem como melhorar. Não esperem milagre.

Fiquei sentada, com ela no colo, sem dar uma palavra. Calada fiquei, calada fui embora.

Por que conto tudo isso? Para dizer que o caminho não é fácil. Nós, pais, muitas vezes, não somos ouvidos pelos profissionais, e a *culpa* não é nossa. Hoje aceito a deficiência da Luiza, plenamente e sem *culpa*. Sem a *culpa* de rejeição da gravidez (pois sei que estava apenas assustada, com a ideia de não dar conta de três filhos), sem a *culpa* das minhas ausências para trabalhar (pois isso é a minha essência), sem a *culpa* de não ter visto a deficiência (pois vejo o quanto a formação dos profissionais é limitada a uma caixinha de disciplinas, que não faz com que pensem sobre diferenças e inclusão).

A peregrinação foi exaustiva. Conto isso para vocês, pais, para não desistirem dos seus filhos. Acreditem no seu sentimento, no coração de vocês. Com o tempo, vamos também apreendendo, assim como os nossos filhos, a seguir em frente. Novas pessoas boas vão cruzar nosso caminho, e é dessas que precisamos nos lembrar. Afirmo, é um caminho longo. Nesta jornada,

às vezes, até corremos, às vezes nos cansamos e paramos, mas sempre seguimos em frente.

Sempre lembro das palavras de um outro neurologista que atendeu a Luiza e me perguntou: o que você sabe da condição da tua filha? Foi como se um novo mundo se abrisse aos meus olhos. Comecei a ler, a estudar, pois ninguém melhor do que uma mãe para ir atrás da felicidade do filho, não é? E como diz a Luiza, novamente, “as mães sempre sabem tudo”.

Hoje, temos um atendimento integrado para a Luiza (família, escola, terapeutas e médicos). O trabalho integrado dos profissionais é fundamental. É cansativo, sim! Mas eu e meu marido nos dividimos nas idas e vindas desse longo tratamento. Cada dia um fica responsável.

Também impomos uma rotina em casa, afinal, todos precisam colaborar. No início, o tratamento da Luiza nos sugava, nossos olhares eram quase que exclusivamente para ela. Mil e um estímulos, pois precisávamos correr atrás do tempo perdido, trabalhar a autoestima dela e tudo mais. Rapidamente percebemos que nossos outros dois filhos também queriam atenção (o tratamento da Luiza envolve pelo menos 15 horas de atividades extras por semana).

Montamos rotinas e nos dividimos mais uma vez.... estipulamos o dia do cinema em família, o dia do jogo em família e o dia da culinária em família. Nem sempre a Luiza quer participar, mas estamos ali, chamando e incentivando para o convívio, e ela vai se aproximando mais a cada dia. Também criamos espaços individuais com os outros dois filhos. A Luiza tinha, e ainda tem, vários momentos só com a gente, mas os demais não tinham esses momentos. Então, eu e o Pietro temos (tínhamos) o dia do nosso filme no cinema (temporariamente suspenso pela pandemia). Vamos só nós dois... e mesmo não gostando de mui-

tos dos filmes que ele escolhe, estou lá... comendo a pipoca (e amo pipoca!). E o mesmo faço com a Sofia, além, é claro, de cozinarmos juntas. Sinto que a Luiza se aproxima cada vez mais durante os momentos em família. E, sim, temos também o momento do casal, senão o casamento não se sustentaria. Mas tudo isso precisa fazer parte da rotina. ROTINA. E não podemos abrir mão disso.

Desde o final de 2018, conseguimos alinhar o tratamento e a rotina dela (sim, a rotina, tão importante para nossos filhos), daí vem a pandemia e BUM! E cadê o nosso “normal”?

O normal para ela era o isolamento. Lutamos o tempo todo por inclusão e integração. Ela sempre esteve no seu mundo e quando começava a compreender e a participar do mundo dos outros, surge a necessidade de distanciamento social. Como ela vai lidar com isso? Me arrepiei. E agora? A Luiza evoluía maravilhosamente, começava a interagir com os colegas, a virar estrelinha, já fazia os seus primeiros desenhos (pois antes nunca tocou num lápis), descia no prédio e brincava com os amigos. É claro, como qualquer criança, briga, chora e brinca. Mas, aos poucos, percebia os outros.

Fiquei abalada, pois já estava fazendo novamente planos para receber amigos em casa, já falava do aniversário. Trabalhamos muito isso, pois tivemos uma experiência terrível no ano passado, quando ninguém veio à festa do pijama da Luíza.

Tudo que conquistamos estava prestes a ir por água abaixo! Como ela iria reagir? A cabeça começava a rodar novamente. Além de todas as preocupações com o vírus, mais isso...como fazer o tratamento?

Se fosse um período “normal”, nossa rotina seria: pela manhã terapia, à tarde aula e à noite revisão das atividades. Pouco ou nenhum momento de brincar durante a semana, pois atividades para ela não faltam.

Eis a melhor surpresa da pandemia... o que para muitos, neste momento, foi uma situação de distanciamento, para a Luiza foi de comunicação, de interação. E fica a lição: nossos filhos sempre nos surpreendem!

O que faltava na vida da Luiza, a pandemia trouxe: amigos! A tão importante interação social que os autistas não têm. Afinal, amigos não se pagam como terapia, eles se conquistam! À medida que a pandemia avançou, a Luiza avançou na conquista dos seus primeiros amigos. Sem a ajuda da mana, sem a minha intervenção. Ela conseguiu! Uma conquista e tanto!

Luiza, durante a pandemia, cresce, se desenvolve, e este período está sendo maravilhoso para ela. Seguimos nas terapias necessárias e o que me deixou mais feliz, repito: ela fez amigos, a quem a tecnologia conectou. Agora, todos os dias ela tem com quem brincar pela Internet. Ela marca encontro para depois da aula (como qualquer criança), e eles se reúnem numa sala virtual. Brincam e brigam, normalmente, como crianças (claro que com as devidas limitações). Antes deste período, ela não tinha com quem conversar, brincar, nada. E agora tem! Ela está amando esses momentos e, a cada dia, encontra mais facilidade com os recursos que o mundo tecnológico proporciona.

Ela descobriu que o Google lê as coisas para ela. Ela dita as palavras e o Google escreve. Então, ela cola no *chat* e, assim e de outras maneiras, tem se resolvido sozinha, experimentando a tão importante autonomia.

A Luiza é totalmente concreta, e entender as coisas tem outro significado para ela. Ela é muito racional, e me assusto com isso. A vida para ela é um ciclo, e se morrermos, faz parte. Os questionamentos são diários. Muitos me inquietam, me fazem refletir, me permitindo conhecer o mundo por outra perspectiva.

Estou muito feliz com todos os avanços proporcionados pelo tratamento dela. Aprendi que cada coisa tem o seu tempo. A rede de ajuda é maravilhosa. Se não fôssemos pais engajados, certamente, ainda estaríamos perdidos.

Planos para o futuro? Sim! Luiza, neste tempo, descobriu o prazer de pintar e até já fizemos a matrícula num curso de desenho de *anime* (desenhos animados japoneses), pois ela adora “ler” *mangás* (quadrinhos japoneses), e estimulamos tudo o que ela gosta de fazer. Fico encantada com o nível de detalhes presentes em cada rosto que ela pinta. Além disso, está avançando na alfabetização e segue, a cada dia, mais compenetrada e aberta para as descobertas do mundo exterior. Sigo tentando entender minha filha, que faz cálculos de cabeça como ninguém. Não sei nem como ela consegue resolver tantos problemas matemáticos sem fazer as contas no papel e nem como faz tantas perguntas sobre vários temas. Isso tudo se chama viver. A vida que eu amo de paixão, pois adoro um desafio, e ela faz isso como ninguém. Ela me desafia!

Finalizo com a transcrição de uma dedicatória que me foi enviada, dentro de um dos tantos livros com que fui presenteada por uma pessoa muito especial, que sempre conversava comigo sobre a vida e me fez entender que as coisas, simplesmente, são assim, porque, são assim. Não há culpa e nem carma: *não tenha pressa, pois o amor é para se desfrutar lentamente.*

Somos todos humanos!

Vilma Mussilene de Araújo Candido

46 anos – mãe de José Lourenço, 16 anos

Campina Grande – PB

Hoje, eu respiro aliviada...

Ah, como é bom pensar assim novamente!

Por que digo isso? Já vamos entender.

Sou mãe de um adolescente de 16 anos que, aos 2 anos, recebeu o diagnóstico de autismo severo. Naquela época, ele batia muito a cabeça na parede, não se aproximava de nenhuma criança e não brincava com nenhum brinquedo. Havia, ainda, uma escassez de profissionais que atendessem pessoas com autismo, além de poucos cursos que nos ajudassem a entender a complexidade do transtorno. E grupos de mães de autistas se formavam no Yahoo! para troca de informações e de apoio. Esses foram nossos primeiros professores.

Meu filho precisava de muitos profissionais de diversas áreas para ajudá-lo, no entanto, na cidade onde morávamos, não havia quase ninguém capacitado, o que me levou a buscar cursos e a ler conteúdos de diversas áreas, procurando informações e métodos que pudessem ajudá-lo; com isso, passei a fazer as intervenções com ele por conta própria. Fora de casa, só uma sessão semanal de fonoaudiologia.

Durante 10 anos, fui sua Atendente Terapêutica (AT) em casa, numa sala que construí e na escola, onde o ajudava nas

adaptações das atividades. Falo isso para dizer que o tempo dedicado a ele me proporcionou um acompanhamento direto da sua evolução, de muitas alegrias e permitiu um olhar mais cuidadoso, cauteloso de todo o seu desenvolvimento.

Fizemos diversas terapias juntos, tanto dentro de casa como socialmente. Tudo que eu lia, aplicava nele. No início, foi muito difícil porque ele não conseguia ficar próximo de outras crianças, tinha disfunção sensorial, muita rigidez, seletividade alimentar e não falava uma só palavra. Fomos tentando amenizar os danos de cada uma dessas áreas. Saíamos para todos os lugares, a pé, de carro, de ônibus, mudávamos a rota, oferecíamos todo tipo de alimento, criávamos brincadeiras que envolvessem a irmã e até as amiguinhas dela, observávamos o que ele mais gostava de fazer, ensinávamos os colegas da escola para que brincassem com o meu filho na hora do recreio e, o mais importante, sempre acreditamos que ele era capaz! Lutamos todos os dias para provar aos que o rodeiam que podem confiar e investir na capacidade dele. Ele é o cara!

Depois de mais de dez anos sozinha, trabalhando com ele, aquele menino, hoje um adolescente, não traz mais consigo os traços de outrora. Consegue conviver socialmente, frequenta a escola regular (curso o primeiro ano do ensino médio, com as adaptações necessárias), consegue viajar para qualquer lugar, come praticamente tudo que lhe é oferecido, adora *rock* internacional, assistir vídeos no Youtube, aprendeu a falar (depois dos 7 anos de idade), apesar de só utilizar a fala quando é do seu interesse e num timbre muito baixo. Usa um microfone para apresentar os trabalhos escolares e a comunicação alternativa como apoio para os momentos sociais em que a voz fica muito baixa e não o compreendemos. Sua disciplina favorita é Inglês. Ele passou de um autismo severo para um autismo clássico.

Em 2019, contratamos outros profissionais para auxiliá-lo, e eu fiquei sendo apenas mãe, mas sem perder o olhar em todo o processo terapêutico e acadêmico. Foi um ano bem intenso porque precisei aprender a lidar com tantos profissionais e a me afastar um pouco e deixá-lo conviver com outras abordagens e outras pessoas. Foi importante para nós dois. Pude exercer minha maternidade e me dedicar também à minha outra filha. Houve ganhos e perdas, mas o aprendizado foi maior.

Tudo caminhava tranquilamente, até que chega o ano de 2020 e, com ele, a inesperada pandemia desencadeada pelo coronavírus. A necessidade de nos mantermos em casa chegou abruptamente e foi o que fizemos durante seis meses ininterruptos. Deixamos todas as terapias e ficamos em quarentena, isolados. Só mantivemos as aulas on-line.

Ele se adaptou facilmente, como é do perfil dele. Pudemos criar novas brincadeiras, intensificar as atividades de vida diária (AVDs), assistir a filmes, ouvir músicas e, muitas vezes, só deixar o tempo passar.

Tudo ia bem, até que no mês de agosto ele começou a mostrar sinais de irritação. Já não dava conta de assistir todas as aulas sem se irritar, não conseguia ficar muito tempo parado, pulava muito. Comecei a observá-lo e, inicialmente, parecia cansaço das aulas pela Internet sem acesso às dependências da escola, sem poder se relacionar com os colegas... mas, com o passar dos dias, a irritação foi aumentando e ele já não conseguia dormir direito e começou a ficar inquieto, pedindo, ao mesmo tempo, para comer, passear, ver os amigos... Estava bem difícil entender o que ele queria. E ele só piorava. Então passou a não querer comer, a não dormir e ficava irritado todo o tempo e não conseguia dizer o que o incomodava.

Chegou ao ápice da irritação quando quebrou o sofá e começou a morder os lençóis. Cinco dias muito intensos se passaram, e precisamos levá-lo ao médico, porque tanto ele como nós, familiares, já não conseguíamos conviver com a situação, e a vizinhança já nos cobrava explicação pelo barulho.

Avaliado, o médico afirmou que os sintomas tinham diversas causas: pandemia (ficar em casa), falta de intervenções (quebra da rotina), a própria adolescência (hormonal) e uma mudança de humor, típica do autismo na adolescência. Dito isso, receitou remédios para controlar a irritação. Como tenho um olhar mais natural não só para meu filho, mas para toda a família, hesitei em dar os remédios, mas o cansaço era tanto e todos nós precisávamos pelo menos de um dia de descanso, que resolvi medicá-lo. Acontece que não resolveu. Avisei ao médico e me foi receitado mais um remédio para combinar com o anterior.

Meu coração de mãe me dizia que não era isso. Revisitei aquele olhar cuidadoso que aprendi a ter com ele quando fazíamos as terapias juntos. A forma como ele se debatia, como chorava me fazia crer que ele sentia dor. Resolvi pedir uma avaliação por conta própria. Fizemos um *check up* médico: inúmeros exames, dentre eles, testes alérgicos alimentares. E não deu outra: ele estava em uma crise alérgica altíssima e com uma infecção parasitária por amebíase. Não conseguia comer porque os alimentos só pioravam a crise alérgica e o parasita do intestino grosso (a ameba) torturava-o de dor. Iniciamos o tratamento para essas duas causas e, acreditem, um dia após iniciar o tratamento, ele voltou a comer, dormiu e sorria novamente!

O que aprendemos com isso? Que não devemos deixar que o diagnóstico de autismo seja mais importante que o ser humano com o diagnóstico. Antes de ter autismo, eles são também pessoas iguais a quaisquer outras, que sentem dor, emoção, que

merecem ser entendidos e respeitados. Nenhum autista é igual aos outros, sendo assim, uns podem ter tido muitos problemas comportamentais por quebrarem a rotina, enquanto outros até gostaram de ficar em casa, no seu cantinho, sossegados. Não dá para olhá-los e colocar todos no mesmo padrão. Mesmo um autista que fala, pode estar em uma situação tão desconfortável que não consiga se comunicar, e o olhar atento dos que o rodeiam é que vai fazer a diferença.

Segundo o *Manual de Diagnósticos e Estatística de Transtornos Mentais* (DSM-V), o autismo se configura por dificuldades em duas áreas: déficits persistentes na comunicação social e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. No entanto, vale lembrar que ele, o autista, pode ser acometido, como qualquer pessoa, por problemas de saúde e precisa de um olhar individualizado, para o sujeito.

A pandemia nos distanciou das terapias, dos amigos, dos passeios, quebrou nossa rotina, e isso poderia ter afetado meu filho, mas não o afetou. Ao contrário, nos reaproximou, e intensificou a relação entre mãe e filho. Redescobrimos possibilidades interpessoais, vivemos momentos intensos e aprofundamos vínculos afetivos. Ressignificamos as brincadeiras, as alegrias, as tristezas, e temos certeza de que nenhuma terapia, nenhum profissional é mais importante do que o olhar para a pessoa e não para o diagnóstico.

O mundo mudou. Nada será o mesmo e espero que a visão das pessoas a respeito dos autistas também mude, seja integrativa. É preciso perceber que o respeito, o amor, a compreensão, o ouvir, vêm antes do diagnóstico e que cada autista é único e que não dá para colocar tudo na conta do autismo.

Parte 3:

**Relatos de quem
estuda para
cuidar dos outros**

As mortes não contabilizadas

J. J. Camargo

74 anos – Médico, Cirurgião Torácico, Mestre e Doutor em Ciências Pneumológicas (UFRGS), Membro Titular da Academia Nacional de Medicina, Professor da UFCSPA

A angústia de quem está esperando é inevitável. Qualquer que seja a razão da espera. O quanto teremos que esperar gera mais ansiedade do que irritação, mas esta acaba se impondo, quando o esperando desespera.

Se isto é rotina nas atividades cotidianas, quando, com frequência, temos a nossa tolerância desafiada, e protestamos com veemência sempre que achamos que a protelação decorre de desconsideração (logo conosco que somos pessoas tão importantes!!), imagine-se o sentimento desesperador de quem, completamente fragilizado pela doença, porque dependente de ajuda para as atividades mais elementares, se encontra numa lista de espera para um transplante de órgãos, condição de vulnerabilidade máxima, porque está em jogo nada menos que a vida do desafiado.

Em um País que ainda não tem a cultura da doação de órgãos, a espera por um transplante ainda tem agravante: não há como prever que tempo será, porque não há ritmo nas doações, condicionadas a estímulos externos, em geral midiáticos, para que as doações ocorram ou minguem.

Seguindo o aforismo de que quando está ruim, sempre é possível piorar, de repente, um chinês distraído esqueceu de co-

zinhar o morcego e incendiou o mundo com uma pandemia, sem antecedentes na civilização contemporânea.

A ameaça desconhecida, subvalorizada no início, porque se supôs se comportaria como as outras infecções por coronavírus, assumiu enormes proporções, disseminando-se pelos cinco continentes, democratizando o pânico, banalizando a morte e introduzindo um elemento desconhecido para quem sobreviveu ao século XX: o sofrimento coletivo.

Com forte participação da mídia, promovendo a contagem constante das vítimas e mostrando vídeos de covas rasas para mortos que nem tiveram a chance de serem pranteados por suas famílias, a atividade médica perdeu o foco para todas as outras doenças que não tivessem no nome o número 19.

Instruções equivocadas do Ministério da Saúde recomendavam que, diante de sintomas de infecção respiratória, devia-se evitar o hospital porque lá, em emergências lotadas, haveria, sim, o risco de adquirirem a doença. Desse disparate, resultaram duas consequências danosas:

- os pacientes crônicos passaram a morrer em casa de doenças curáveis, por temor de irem ao hospital, Ou seja por medo de adquirirem a doença nova, centenas de pessoas morreram da doença velha;

- doenças prevalentes, como câncer, por exemplo, tiveram seus diagnósticos negligenciados, implicando certamente em morte por enfermidades originalmente curáveis se o diagnóstico tivesse sido feito precocemente.

Neste contexto, e com as Unidades de Terapia Intensiva destinadas quase inclusivamente ao tratamento da pandemia, as doações caíram drasticamente, levando-nos a uma condição nunca observada em 31 anos de implantação do Programa de Transplante Pulmonar no nosso País: pela primeira vez tivemos

menos pacientes transplantados, do que mortos na lista de espera.

A cumplicidade entre os candidatos ao transplante, estimulada pelo convívio diário na fisioterapia, com o desenvolvimento espontâneo de solidariedade e empatia entre eles, exerceu então um efeito devastador. Cada morte na lista de espera se multiplicava no grupo como um rastro de desesperança, expresso claramente pelo desinteresse em fazer, durante muitos dias, qualquer tipo de exercício.

Várias vezes, fomos pressionados por pacientes, procedentes de outros estados brasileiros, com dilemas terríveis. Um deles me perguntou diretamente “Doutor, sinceramente o Sr. acha que tenho mesmo chance de ser transplantado, porque, se não, eu prefiro ir embora e morrer perto dos meus. Faça alguma coisa por mim, doutor. Me ajude, eu morro de medo de morrer sozinho!”

Deprime saber que esses dramas e muitas dessas mortes poderiam ser evitados.

Só nos resta esperar que as vacinas nos devolvam a vida normal e que a sociedade se dê conta de que todo este sofrimento coletivo só terá algum sentido, se nós, os sobreviventes, ao fim de tudo, percebermos o quanto somos vulneráveis e carentes de generosidade e compaixão.

Pessoas com deficiência e a pandemia de 2020 por Covid-19

Fernando Gustavo Stelzer

49 anos – Médico neurologista, Doutor em Ciências da Saúde (UFCSPA), Professor na UNISINOS e na Feevale

Uma das características mais intrigantes da nossa espécie é a heterogeneidade. Seres humanos vêm em uma ampla variedade de aspectos, cores, gêneros, idades, capacidades e deficiências. Apesar disso, ao longo da nossa história, abundam as formas de como conseguimos nos discriminar por nossas diferenças. Guerras já foram e são travadas por distinções de religião; indivíduos com comprometimento cognitivo já foram esterilizados à revelia de suas opiniões; pré-concebemos as pessoas simplesmente por terem diferentes sexos, cores, tamanhos, etc. Menosprezamos o diferente. E o que se dirá daqueles que não tem algum dos nossos cinco sentidos, como a visão ou a audição Ou dos que não são supostamente tão inteligentes como nós?

A percepção das nossas diferenças é fundamental para o avanço da justiça social para a população em geral. Apesar disso, pessoas com deficiência são frequentemente negligenciadas tanto pela grande maioria da população, como por aqueles que elaboram as políticas de saúde e pelos profissionais de saúde. O fato é que, mesmo nas melhores universidades, brasileiras ou de outros países, a deficiência tem sido relegada a um segundo plano, apesar do crescente enfoque em humanização das ciên-

cias da saúde. Em comparação com outros temas igualmente importantes, como igualdade racial ou de gênero, há uma considerável deficiência na forma com que este assunto é abordado (sim, o trocadilho foi intencional).

Desde março de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou pandemia por SARS-CoV-2 (pelo vírus) ou a Covid-19 (a doença) (figura 1). Uma doença viral, transmissível por contato com secreções das vias aéreas superiores, a Covid-19 se espalhou por todo o mundo e impôs uma considerável carga sobre a humanidade (Cevik et al., 2020). A maioria dos governos recomendou distanciamento social, evitando-se aglomerações, bem com uso de máscaras, fechamento do comércio e de serviços considerados não essenciais. Essa mudança forçada de comportamento e de hábitos cobrou um preço elevado da nossa população.

Novamente, essa carga não foi igualmente distribuída. Logo descobriu-se que a Covid-19 tinha diferentes manifestações, sendo mais grave nos indivíduos mais idosos, bem como nos portadores de doenças crônicas, como hipertensão arterial ou diabetes melito. Da mesma forma, a resposta à perda de liberdades não foi semelhante para todos: alguns grupos experimentaram aumento de doenças mentais, como ansiedade e depressão, com aumento do risco de suicídio. E como será que a pandemia foi percebida por aqueles que usualmente já são diferentes dos demais?

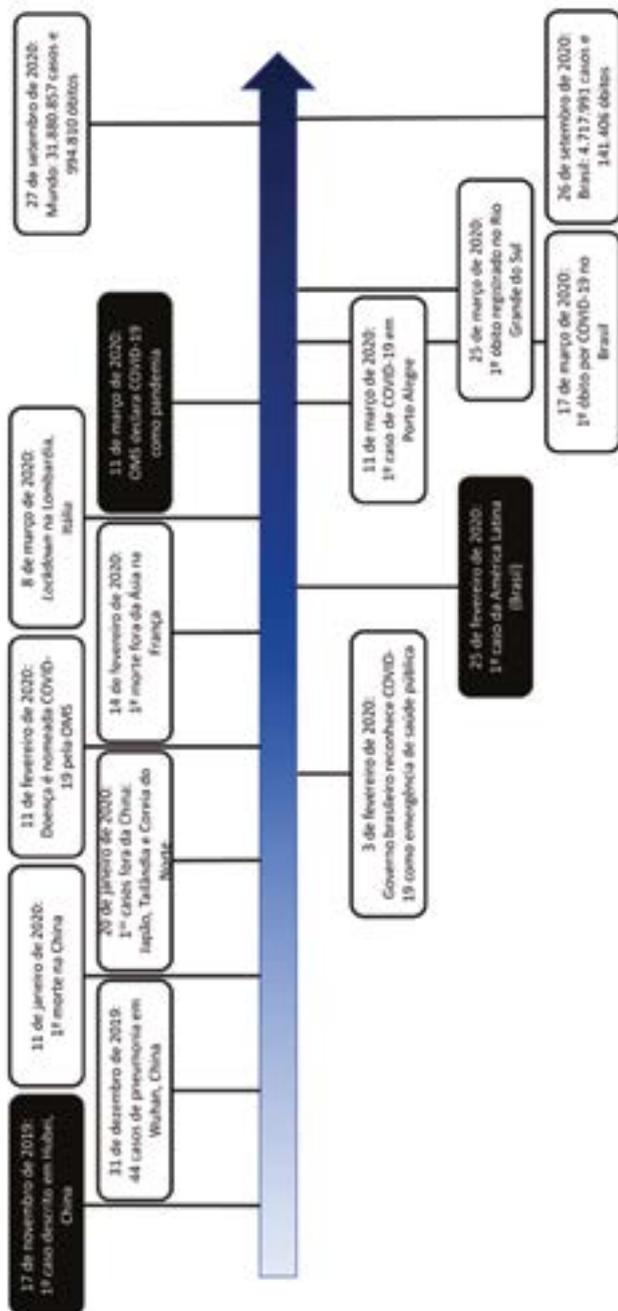


Figura 1: Linha de tempo da pandemia por Covid-19 no mundo e no Brasil.

Covid-19 = doença provocada pelo novo coronavírus; OMS = Organização Mundial de Saúde.

Fonte: <http://covid.saude.gov.br> e <https://covid19.who.int/>

Neste breve capítulo, falaremos um pouco das necessidades particulares das pessoas com deficiência. Também iremos discutir as formas como que a pandemia atual afetou a maior minoria mundial: indivíduos com doenças crônicas e pessoas com deficiência.

Antes de falar do impacto da pandemia sobre as pessoas com deficiência, é importante compreender alguns conceitos relevantes para esta parte da população. De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, pessoa com deficiência é “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” (art. 1º). Impedimento, incapacidade ou deficiência são termos que definem conceitos multifacetados, seguidamente contestados e sempre em mudança.

A perda completa de visão ou de audição, incapacidade cognitiva grave ou restrição à locomoção com cadeira de rodas são seguidamente apresentados como estereótipos de pessoas com deficiência. Ainda assim, esse conceito vai muito além. Não é simplesmente caracterizar a pessoa dentro de uma dicotomia “normal-anormal” (Senado Federal, 2015). Deficiência é um conceito que inclui um continuum de características que abrange desde limitações menores para o funcionamento até a completa dependência para todas as atividades da vida diária. Condições médicas associadas à deficiência são heterogêneas e muito variadas.

Elas podem ser temporárias, episódicas, crônicas ou progressivas (O’Young et al., 2019). Seguindo essa abordagem, a

Organização Mundial de Saúde propôs a Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde (*International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF*), como um modelo biopsicossocial que compreende aspectos multidimensionais da deficiência, considerando funcionamento e incapacidade como uma “interação dinâmica entre condições de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais como do ambiente” (WHO (World Health Organization), 2013) – Ver a figura 2.

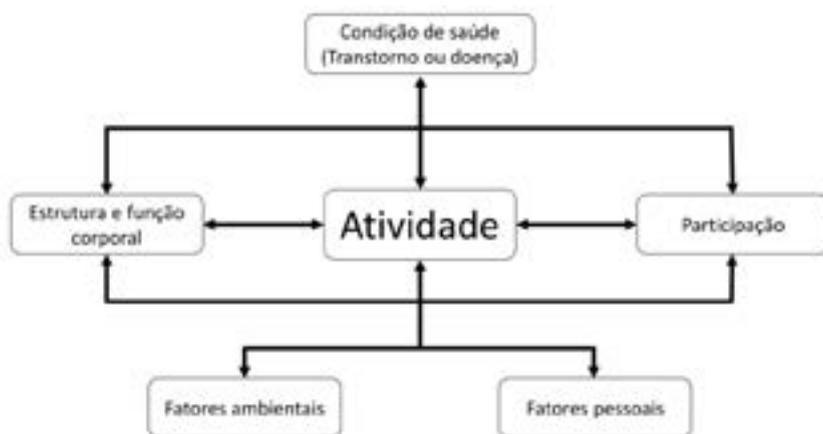


Figura 2: Modelo da International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): Interação entre os componentes da ICF.

Fonte: Organização Mundial da Saúde, 2018

No mundo todo, estima-se que cerca de um bilhão de pessoas têm critérios para alguma forma de deficiência (o que representa aproximadamente 14% da população mundial), sendo que de 2 a 4% da população total apresenta limitações funcionais em decorrência da deficiência (World Health Organization, 2020). A Pesquisa Nacional de Saúde, publicada em 2013, evidenciou que, no Brasil (Moreira, 2014):

(1) 0,8% da população é de pessoas com deficiência intelectual (0,7% das mulheres e 0,9% dos homens);

(2) 1,3% da população é de pessoas com deficiência física (1,0% das mulheres e 1,6% dos homens);

(3) 1,1% da população é de pessoas com deficiência auditiva (surdez nas duas orelhas; surdez em uma orelha e acuidade diminuída na outra; ou diminuição da acuidade auditiva nas duas orelhas);

(4) 3.6% da população é de pessoas com deficiências visual (cegueira bilateral; cegueira em um olho e acuidade reduzida ou normal no outro olho; acuidade significativamente reduzida nos dois olhos) (Moreira, 2014).

Mesmo em situações usuais, esta população específica tem menor acesso ao sistema de saúde, apesar de ter maiores necessidades. Além disso, esses indivíduos também têm mais limitações em questões relacionadas a trabalho, relacionamento social, transporte, comunicação.

Não bastando essas inequidades, tais pessoas também sofrem constantemente pelo tratamento decorrente de estigmas e preconceitos. Em virtude de necessidades especiais, uma rede de suporte poderá ser necessária ao longo da vida, para que a pessoa seja capaz de compensar as deficiências (Lai et al., 2020) (figura 3). Obviamente que, devido às diferentes formas de deficiência, cada pessoa com deficiência terá necessidades únicas, individuais.

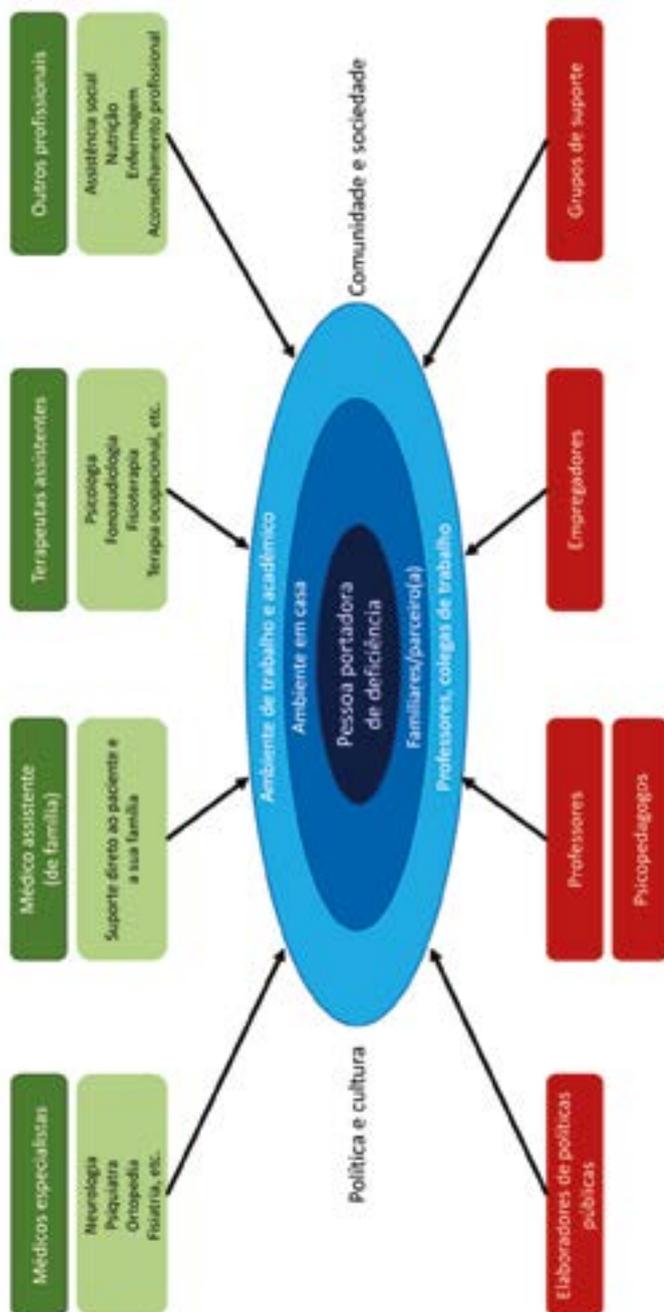


Figura 3: Suporte das pessoas com deficiência ao longo da vida
Adaptado de Lai et al., 2020(Lai et al., 2020).

Na área da saúde, em comparação com indivíduos típicos, pessoas com deficiência são consideradas como “população vulnerável”. Típico ou neurologicamente típico é um neologismo que surgiu na comunidade de pessoas com autismo e seus familiares. Rapidamente, o conceito foi ampliado para incluir qualquer indivíduo que não apresente uma condição neurológica. Eu emprego esse conceito de forma ainda mais ampla, para designar pessoas que não têm deficiência, evitando termos como “normal”. No entanto, o conceito de “população vulnerável” tem sido questionado por diversos estudiosos da área (Singh, 2020). Neste sentido, dois conceitos são importantes de serem analisados: equidade e igualdade.

Equidade é um dos pontos chave do Sistema Único de Saúde (SUS), relacionado com os conceitos de igualdade e de justiça. Equidade significa oferecer mais àqueles que mais precisam de atenção, com menores cuidados aos que não os necessitam de maneira tão intensa (Vieira-da-Silva & de Almeida Filho, 2009). O conceito de equidade norteia a abordagem de tratamento preferencial a pacientes com doenças mais graves e urgentes em detrimento daqueles com doenças menos urgentes e de menor gravidade (em uma emergência de hospital, por exemplo, um paciente vítima de traumatismo grave é atendido com preferência em relação aos demais, com doenças menos graves e menos urgentes, independentemente do horário de admissão) (Singh, 2020).

Igualdade implica tratamento semelhante a todos os indivíduos. Para que este conceito fosse justo em termos de saúde, teríamos que partir do princípio de que todos os indivíduos têm as mesmas necessidades e capacidades. Na vida real, não é o que ocorre. Certamente não é o caso, quando envolve pessoas com deficiências (Singh, 2020).

Ainda que profissionais de saúde sejam treinados para não discriminar, poucos cursos da área abordam o tratamento e o manejo de pessoas com deficiência. A linguagem de sinais, em geral, não é ensinada nas universidades, exceto para estudantes de fonoaudiologia. Não se trabalha a abordagem de indivíduos com comprometimento cognitivo, como deficientes intelectuais ou pessoas com demência (Armitage & Nellums, 2020; Singh, 2020).

Em relação à pandemia de Covid-19, o conceito de equidade pode parecer injusto, em uma análise mais superficial, já que o vírus não discrimina. No entanto, a abordagem diferenciada que requerem pessoas com deficiência permite práticas de prevenção mais adequadas, bem como a aplicação de medidas de distanciamento social recomendadas no controle da pandemia. Barreiras de informação servem para aumentar ainda mais as diferenças entre os indivíduos (Armitage & Nellums, 2020; Singh, 2020).

Pessoas com deficiência apresentam inequidades no que diz respeito ao acesso a informações em saúde. Desta forma, recomenda-se que todas as orientações (não só as relacionadas à Covid-19) sejam comunicadas em linguagem simples, de fácil compreensão e em formatos acessíveis, de forma impressa e digital. Exemplos incluem uso de linguagem mais simples para portadores de comprometimento cognitivo; folhetos explicativos com letras maiores para portadores de deficiência visual, entre outros. Mesmo a comunicação interpessoal foi comprometida pela pandemia atual. O uso de máscaras, recomendação essencial da OMS, no que diz respeito à pandemia de Covid-19, endossada por grande parte dos governos, impede a leitura labial que facilita a comunicação de surdos. O uso de máscaras transparentes e de protetores faciais permitiria a comunicação mais efetiva com surdos. Para melhor atingir as pessoas com defici-

ência auditiva, os meios de comunicação de massa devem usar linguagem de sinais (Armitage & Nellums, 2020; Singh, 2020).

O distanciamento social e o confinamento, recomendados como medidas de controle da pandemia, tiveram impacto considerável na provisão de serviços a pessoas com deficiência, as quais seguidamente necessitam de assistência para alimentação, cuidados pessoais e administração de medicações. De fato, o distanciamento social é impraticável para indivíduos com determinadas deficiências, como pessoas com amputações, cegos, surdos-cegos ou pessoas com hanseníase, na medida em que necessitam do contato para locomoção e cuidados pessoais. Distanciamento social e medidas de higiene são de difícil implementação em determinados grupos, como, por exemplo, o de pessoas com deficiências mentais e pessoas com doenças mentais. O mesmo ocorre com pessoas que necessitam de acompanhantes e de cuidadores para atendimentos, tendo em vista a restrição de admissão de maior número de indivíduos a atendimentos em ambulatórios e hospitais. O confinamento, com conseqüente encerramento de atividades escolares e de atendimentos (psicológicos, fonoaudiológicos, etc.) presenciais levaram a enormes restrições para crianças com comprometimento cognitivo, autistas e com restrições sensoriais, bem como a seus cuidadores. Na medida em que não se permite aglomeração, bancos de sangue passaram a contar com menor número de doadores, com comprometimento de suporte a pacientes com talassemias, hemofilia e anemia falciforme (Armitage & Nellums, 2020; Singh, 2020).

Apesar de a maioria das pessoas com deficiência não se enquadrarem nos chamados “grupos de risco” (indivíduos com chance de maior gravidade de doença), existe a possibilidade de que algumas deficiências possam ser associadas a maior

gravidade. Isto porque determinados grupos de pessoas com deficiência podem apresentar aumento do risco de síndrome respiratória aguda grave relacionada à Covid-19 (causada pelo SARS-CoV-2), em decorrência da presença de outras comorbidades, da má percepção das próprias condições de sua saúde ou do acesso precário ao sistema de saúde durante o período da pandemia (Armitage & Nellums, 2020).

Um assunto ainda menos abordado é a violência contra pessoas com deficiência. Estima-se que a prevalência de abuso contra adultos com deficiência seja de 1,5 vezes maior em comparação com adultos sem deficiência. No entanto, a variação das estatísticas é grande: a prevalência de violência contra mulheres com deficiência, ao longo da vida, varia de 26 a 90%, em comparação com 28,7 a 86,1% contra os homens com deficiência. Possivelmente a grande variação identificada decorra de diferenças nos métodos de pesquisas ou nas populações avaliadas. O risco para abuso é igualmente elevado nos diferentes tipos de deficiência. No entanto, o grupo de indivíduos com deficiências de desenvolvimento e com transtornos psiquiátricos tem risco de 3,86 vezes maior de sofrer abuso em comparação com indivíduos sem deficiências.

Com o advento da pandemia de Covid-19 e a imposição de medidas de distanciamento social e confinamento, houve um aumento dos riscos para pessoas submetidas a violência doméstica, que ficaram mais expostas aos seus agressores e sem dispor de meios para busca de auxílio. Um aspecto único da violência contra pessoas com deficiência é a frequente dependência do perpetrador para a assistência com as atividades de vida diária. Adicionalmente, a dependência em relação ao perpetrador estabelece um padrão de abuso único a esta situação, na qual o cuidador nega ou destrói equipamentos médicos ou de suporte,

como cadeiras de rodas, andadores, etc. Essa forma de abuso seguidamente resulta em complicações de saúde, que podem ser fatais, incluindo úlceras de pressão, desnutrição, desidratação. Em função de frequentes doenças associadas, a pessoa com deficiência pode apresentar aumento do risco de infecção grave por SARS-CoV-2. Desta forma, recomendações de distanciamento social devem ser mantidas, possivelmente em intervalo superior ao das demais pessoas. Nessas circunstâncias, o distanciamento pode levar à maior dependência do cuidador abusivo, para evitar o contato com os demais indivíduos potencialmente infectados com Covid-19. Também há a questão da dificuldade adicional de comunicação, com limitações da notificação do abuso e da violência. Por exemplo, diversos profissionais de saúde, como médicos e psicólogos, têm optado por atendimentos à distância, por meio de dispositivos eletrônicos, o que pode impossibilitar a comunicação entre o profissional e o paciente (Lund, 2020).

Uma vez que pessoas com deficiência sofrem mais com o desemprego e com a pobreza, em comparação com seus pares sem deficiência, há a expectativa de que a crise econômica resultante da pandemia tenha impacto ainda maior naqueles (Lund, 2020).

Durante a pandemia, diversas entidades relacionadas à saúde mental, como associações de psiquiatra e de psicologia, chamaram a atenção para a possibilidade de aumento do número de suicídios. A estimativa é de que cerca de 800.000 pessoas por ano cometem suicídio no mundo. Sabe-se que tentativas de suicídio são mais frequentes em pessoas com histórico de uso de álcool e de drogas, sofrimento psíquico, vulnerabilidade social e financeira (cf. Cartilha de prevenção de suicídio). Na pandemia, distanciamento social, incertezas, medo de contágio

(tanto de si mesmo como de pessoas queridas), estresse crônico e dificuldades econômicas podem levar ao desenvolvimento ou exacerbação de transtornos relacionados ao estresse e a ideias de suicídio em populações vulneráveis (An Epidemic of Fear, n.d.) – ver FIGURA 4. De fato, sintomas de ansiedade e de depressão são frequentemente descritos em sobreviventes de quadros graves de SARS-CoV-19. Por exemplo, um estudo chinês identificou que 96,2% de pacientes com Covid-19 desenvolveram sintomas de transtorno de estresse pós-traumático no período de recuperação (Sher, 2020).

As medidas implantadas para conter a disseminação do vírus, incluindo o distanciamento social, a interrupção do trabalho presencial e o fechamento do comércio e de áreas de lazer e esporte, são prejudiciais para a economia. Historicamente, períodos de recessão e de guerra foram associados a aumento dos números de suicídio (Sher, 2020). Portanto, seria esperado que houvesse um aumento de mortes por suicídio nesse momento. Pensando nisso, Kawohl e Nordt (2020) estimam um aumento do número absoluto de suicídios entre 2.135 – 9.570 para o mundo todo, com base somente nas estimativas de desemprego (Kawohl & Nordt, 2020). Felizmente, esta realidade não foi observada até o momento em relação à pandemia de Covid-19. Por exemplo, mesmo no Japão, um país que historicamente apresenta uma das mais elevadas taxas de suicídio do mundo, houve uma diminuição dessa em quase 15% no primeiro semestre do ano de 2020 (Tanaka & Okamoto, 2020). Não existem estatísticas específicas sobre suicídio entre pessoas portadoras de deficiência no período da pandemia de Covid-19.



Figura 4: Comportamentos suicidas em populações de risco na pandemia por Covid-19.

Fonte: Sher, 2020; Gunnell et al., 2020

Outro aspecto muito importante, mas seguidamente negligenciado, é a saúde do cuidador. Na maioria dos casos, especialmente em países pobres, como o nosso, cuidados com a pessoa com deficiência são realizados por familiares, sem treinamento específico e sem remuneração. É o que se denomina de cuidadores informais. Seguidamente, o cuidador informal abre mão de sua carreira profissional para se dedicar exclusivamente ao seu familiar com deficiência. Essa realidade é especialmente verdadeira no contexto de pessoas com deficiências mentais e físicas, com doenças neurológicas degenerativas. Ainda que essa população não tenha recebido atenção adequada na literatura da área da saúde, sabe-se que o cuidado com pessoas dependentes tem efeitos negativos na saúde física e mental do cuidador, com o aumento do risco de depressão e de ansiedade. A prevalência estimada de depressão e de ansiedade entre cuidadores de pessoas com sequelas de acidente vascular encefálico é estimada em 40,2% e 21,4%, respectivamente. Para cuidadores

de pacientes com diagnóstico de demência, a prevalência de depressão é de 34% e de ansiedade de 43,6% (del-Pino-Casado et al., 2019).

Para finalizar, recebi uma incumbência muito difícil: falar de mim mesmo! Médicos são treinados para um raciocínio lógico e objetivo e raramente falam em primeira pessoa dos seus sentimentos e realidades. Trabalhar com pessoas com deficiências e com problemas neurológicos, seguidamente degenerativos e sem perspectiva de cura, me dá uma perspectiva distinta da minha própria realidade. Perceber que essas pessoas lidam com situações muito mais difíceis do que as minhas questões pessoais faz com que meus problemas se tornem menores. Sempre admirei muito a coragem, a perseverança e a resiliência dos meus pacientes e dos seus familiares. De fato, eles muito me ensinam sobre como lidar com as situações que enfrento no meu dia-a-dia.

Não foi diferente com a pandemia atual. No início da pandemia, em março, não creio que nenhum de nós tenha previsto a magnitude de como essa situação nos impactou. O medo inicial, de uma doença desconhecida e potencialmente fatal, fez com que muitos serviços de saúde reduzissem seus atendimentos. Não foi diferente para mim! Reduzi meus atendimentos no hospital e no consultório, espaçando mais o intervalo entre as consultas, para evitar contato entre as pessoas. As mudanças físicas dos espaços do hospital e do consultório, com colocação de faixas de segurança, verdadeiras barricadas separando pacientes, secretárias e pessoal da saúde, criaram uma impressão de isolamento e de medo. As máscaras dificultaram muito a comunicação entre as pessoas, especialmente naqueles com deficiência auditiva e nos idosos. Falar mais alto era uma solução que levava à rouquidão ao final do dia. As marcas das máscaras

no rosto tornaram-se símbolo daqueles que lutavam pela saúde da comunidade.

A cada consulta, toda a sala passou a ganhar um banho de álcool em spray. O cheiro acabou viram um bom “quebra-gelo” na consulta, brincando que eu estava atendendo “alcoholizado” ou que o consultório parecia mais um boteco. Seguidamente, meus pacientes aproveitavam a situação para despejar seus medos, inseguranças e insatisfações com a situação que todos vivemos. Parte da consulta passou a ser para orientações sobre a pandemia e de como tentar lidar o melhor possível com estas dificuldades. A contradição das informações da mídia sobre a pandemia e o Covid-19 seguidamente se refletia em confusão, frustrações e maior ansiedade. Na medida do possível, tentava aliviar esse sofrimento, orientando sobre possibilidades e tentando dar esperança de que, um dia, vamos superar essa situação.

Em julho de 2020, eu mesmo tive diagnóstico sorológico de Covid-19. Apesar de não ter muitos sintomas, além de um cansaço e de dor muscular, que atribuí a uma semana difícil e de muito trabalho, acabei fazendo o teste rápido. Inicialmente o resultado foi negativo e continuei trabalhando normalmente. Os sintomas passaram em menos de 24 horas e fiquei novo em folha após uma boa noite de sono. Para minha surpresa, ao fazer o teste sorológico após 10 dias, veio o resultado positivo. Como a minha vida havia seguido normalmente, veio a angústia de entrar em contato com todas as pessoas com quem tinha conversado neste intervalo. Para minha felicidade, meus familiares, amigos e pacientes não tiveram sintomas e aqueles que fizeram o teste tiveram resultado negativo.

O alívio inicial com essa notícia e com a possibilidade de estar imune contra o Covid-19 desapareceu por completo ao saber que diversos colegas que estavam trabalhando ativamen-

te estavam doentes e internados em UTI. Informações desconhecidas, divulgadas em grupos de aplicativo de mensagem de celular, aumentavam ainda mais o medo de perder pessoas próximas. Aos poucos, a situação foi melhorando e nenhum dos amigos e colegas próximos perdeu a vida.

Infelizmente, diversos dos meus pacientes não tiveram tanta sorte. Apesar de não haver perdido nenhum paciente para o Covid-19, nas consultas, as notícias não eram tão boas. E muitos perderam familiares e amigos neste período.

A partir de junho, com o aumento dos casos no Rio Grande do Sul, um grande número de pessoas passou a ter sintomas importantes de depressão e de ansiedade, com maior procura por consultas. Passei a trabalhar ainda mais do que antes da pandemia, tentando atender, na medida do possível, essa maior exigência dos meus pacientes.

Hoje, longe do final de toda esta história, em novembro de 2020, já se percebe uma maior esperança, com a possibilidade de uma vacina e com a redução da lotação dos hospitais e das UTIs. Ao mesmo tempo, percebo uma pressa para que tudo isso acabe. As pessoas querem retomar suas vidas, naquilo que conheciam como normal, como era antes. As máscaras nem sempre são usadas. Espaços públicos passaram a lotar novamente. Lojas abriram. Continuando a orientar meus pacientes, iniciou o momento de pedir por paciência, perseverança, acreditando que a situação ainda não está tão boa como pode parecer.

Por mais estranho que possa parecer, passados quase 8 meses de pandemia, percebo que meus pacientes com deficiência talvez tenham enfrentado essa situação com maior tranquilidade do que os demais. Minha impressão, absolutamente subjetiva, é de que essas pessoas e seus familiares, talvez tão acostumados a lidar com a adversidade nas suas vidas, enfren-

taram a pandemia como mais um desafio. Eis mais uma lição que eles nos ensinaram.

REFERÊNCIAS

An epidemic of fear. (n.d.). Retrieved October 14, 2020, from <https://www.apa.org/monitor/2015/03/fear>

Armitage, R., & Nellums, L. B. (2020). The Covid-19 response must be disability inclusive. **The Lancet Public Health**, 5(5), e257. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30076-1](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30076-1)

Cevik, M., Bamford, C. G. G., & Ho, A. (2020). Covid-19 pandemic focused review for clinicians. **Clinical Microbiology and Infection**, 26(April), 842-847.

Del-Pino-Casado, R., Espinosa-Medina, A., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2019). Sense of coherence, burden and mental health in caregiving: A systematic review and meta-analysis. **Journal of Affective Disorders**, 242(May 2018), 14-21. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.08.002>

Gunnell, D., Appleby, L., Arensman, E., Hawton, K., John, A., Kapur, N., Khan, M., O'Connor, R. C., Pirkis, J., Caine, E. D., Chan, L. F., Chang, S. Sen, Chen, Y. Y., Christensen, H., Dandona, R., Eddleston, M., Erlangsen, A., Harkavy-Friedman, J., Kirtley, O. J., ... Yip, P. S. (2020). Suicide risk and prevention during the Covid-19 pandemic. **The Lancet Psychiatry**, 7(6), 468-471. [https://www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366\(20\)30171-1/](https://www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366(20)30171-1/)

Kawohl, W., & Nordt, C. (2020). Covid-19, unemployment, and suicide. In **The Lancet Psychiatry** (Vol. 7, Issue 5, pp. 389-390). Elsevier Ltd. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30141-3](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30141-3)

Lai, M. C., Anagnostou, E., Wiznitzer, M., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). Evidence-based support for autistic people across the lifespan: maximising potential, minimising barriers, and optimising the person–environment fit. **The Lancet Neurology**, 19(5), 434-451. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)-30034-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)-30034-X)

Lund, E. M. (2020). Interpersonal violence against people with disabilities: Additional concerns and considerations in the Covid-19 pandemic. **Rehabilitation Psychology**, 65(3), 199-205. <https://doi.org/10.1037/rep0000347>

Moreira, C. (2014). Pesquisa Nacional de Saúde – Ciclos de vida. In **Revista de Ciência Elementar** (Vol. 2, Issue 4). <https://doi.org/10.24927/rce2014.071>

O’Young, B., Gosney, J., & Ahn, C. (2019). The Concept and Epidemiology of Disability. In **Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America** (Vol. 30, Issue 4, pp. 697-707). W.B. Saunders. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1047965119300579?via%3Dihub>

Senado Federal. (2015). Estatuto da Pessoa com Deficiência. In Secretaria de Editoração e Publicações Coordenação de Edições Técnicas. <https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/513623/001042393.pdf>

Sher, L. (2020). The impact of the Covid-19 pandemic on suicide rates. **QJM: An International Journal of Medicine**, May, 1-6. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hcaa202>

Singh, S. (2020). Disability ethics in the coronavirus crisis. **Journal of Family Medicine and Primary Care**, 9(5), 2167. https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_588_20

Tanaka, T., & Okamoto, S. (2020). **Suicide during the Covid-19 pandemic in Japan**. MedRxiv, 2020.08.30.20184168. <https://doi.org/10.1101/2020.08.30.20184168>

Vieira-da-Silva, L. M., & de Almeida Filho, N. (2009). Equidade em saúde: Uma análise crítica de conceitos. **Cadernos de Saúde Pública**, 25(SUPP 2), 217-226. <https://doi.org/10.1590/s0102-311x2009001400004>

WHO (World Health Organization). (2013). International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: **World Health Organization** (Issue October). World Health Organization. (2020). Disability. https://www.who.int/health-topics/disability#tab=tab_1

Sobre anjos de uma asa só...

Caren Luciane Bernardi

*41 anos – Fisioterapeuta, Doutora em Neurociências (UFRGS),
Professora da UFCSPA*

Sou fisioterapeuta, docente do Departamento de Fisioterapia da UFCSPA e atuo na área de Fisioterapia Neurofuncional Pediátrica há muitos anos. Neste tempo, acompanhei o tratamento de muitas crianças com deficiências e seus dramas familiares. Convivi com crianças que não brincavam na rua porque a cadeira de rodas não deslizava no solo lamacento ou pedregoso que tinha ao redor de casa; outras não frequentavam lugares públicos porque as famílias sentiam-se desconfortáveis com o fato de “os outros ficarem olhando”. Vi casamentos desfeitos com a chegada de uma criança com deficiência; mães com medidas protetivas que lutavam contra a depressão e para manter a integridade física delas e de seus filhos. Acompanhei o drama de mães que viajavam sete horas em ônibus da prefeitura, com sua criança usuária de cadeira de rodas, para ter uma hora de atendimento fisioterapêutico... e encaravam outras sete horas de retorno para a sua cidade. Teve o caso de uma mãe que, junto com o filho que tem paralisia cerebral e esquizofrenia, foi de ônibus até Brasília na esperança de ter uma avaliação em um centro de reabilitação renomado. E outra que deveria ter a altura de aproximadamente um metro e meio e carregava no colo o filho de 18 anos, muito maior do que ela, lombada acima (e que lombada!), para

chegar à instituição onde o filho fazia tratamento, enfrentando o difícil caminho mesmo em dias de chuva. Mencionei algumas, mas poderia narrar muitas outras histórias de mães e seus filhos. E algumas poucas de pais e seus filhos. Eis a primeira questão a destacar.

Eu e meus alunos do Curso de Fisioterapia, antes da pandemia do coronavírus, sabíamos das histórias de vida das crianças e das famílias através de conversas, de contato com escolas ou com os demais terapeutas envolvidos no tratamento. Conhecíamos as casas e a dinâmica da rotina familiar por relatos ou fotos. Veio o distanciamento social, e o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional autorizou a realização de teleatendimentos durante o período de excepcionalidade. Então, os fisioterapeutas adentraram visualmente, e não mais por relatos ou fotografias, na casa e na vida das famílias.

A partir da vivência dos atendimentos on-line, eu poderia falar sobre o quão maravilhosa foi e está sendo a experiência, tanto para mim, quanto para os alunos; sobre o quanto amamos as crianças e nos esforçamos para atendê-las da melhor forma, minimizando as perdas motoras e cognitivas e estimulando o desenvolvimento integral; sobre o quanto foi lindo ver algumas famílias engajadas no tratamento de seus filhos e conseguindo lidar relativamente bem com as dificuldades da pandemia. Há tantas situações para falar do apaixonante mundo da Fisioterapia neuropediátrica!

Mas quero falar das mães, que são mulheres que abdicam de si mesmas em prol da família e do filho com deficiência, que muitas vezes tiveram de abdicar dos sonhos e das expectativas para viver uma outra vida, diferente da que imaginaram antes da maternidade. Quero falar das mulheres que foram, muitas vezes, abandonadas por seus cônjuges, tornando-se as únicas prove-

doras das necessidades dos filhos. São mulheres que não se colocam na agenda, que não têm momentos de autocuidado, que se cobram e se sentem culpadas por qualquer evento adverso que ocorra com o filho. São mulheres que, além das dificuldades econômicas advindas da pandemia, têm dificuldade de dar conta das necessidades do filho com deficiência e das necessidades dos demais filhos, que também estão em casa e precisam de auxílio nas aulas on-line, e tudo isso enquanto cozinham, lavam e passam roupas com toda a família na sala de estar. E, no meio de tudo isso, ainda realizam inúmeras sessões de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional no domicílio. Quero falar das mulheres que estão exaustas, cansadas, deprimidas, ansiosas, sobrecarregadas. Muitas estão nos bastidores recebendo as demandas do marido (quando ainda há), dos filhos, da escola, dos terapeutas, da sociedade. Elas querem gritar, mas estão mudas. Querem fugir, mas estão presas! As necessidades de gritar e fugir não advêm da falta de amor por seus filhos, mas de não conseguirem (e, de fato, não deveriam precisar) dar conta de tudo sozinhas. Elas não querem ser super-heroínas, querem ser humanas! Não querem superar nada ou ser exemplo de algo, querem ajuda! Ajuda da família, dos amigos, dos vizinhos, da escola, dos terapeutas, da sociedade! E eu estou aqui para gritar por elas neste relato!

As mães de crianças com deficiência não são mais bondosas do que nós, tampouco têm superpoderes. Elas são como todas as outras pessoas. Algumas mais ou menos frágeis, com sonhos e necessidades como qualquer todas e todos nós.

No encerramento do projeto de extensão que coordeno, no ano passado, fizemos uma atividade lúdica em grupo com as crianças com disfunção neuromotora. Eu tive a ideia de pedir para uma aluna ministrar uma aula de dança de salão para

as mães, enquanto os filhos estavam na outra sala, para que houvesse um momento prazeroso, dedicado só a elas. Algumas mães e um pai participaram da atividade e se divertiram. Outras mães me chamaram e disseram: “Profe, deixa a gente ficar sentadinha aqui. A gente só quer descansar.” Partiu o meu coração perceber que o maior prazer para elas era não ter que fazer algo por alguém, era ter uma ou duas horas de paz, de ócio, de encontro consigo mesmas, algo tão raro em suas vidas. E percebiam que isso ocorreu antes da pandemia e da sobrecarga ainda maior que viria em seguida.

Chamo a atenção para esse aspecto porque é preciso refletir sobre o nosso papel enquanto profissionais da saúde e enquanto membros da sociedade. A pessoa é indissociável do seu contexto. Você, terapeuta, que muitas vezes julga a família que não fez os exercícios prescritos para serem feitos em casa com a criança, já olhou e se perguntou pelos motivos disto? Você procurou saber das dificuldades da família? Você, professor, que reclama das tarefas on-line não terem sido realizadas, tentou saber os motivos? Fez alguma orientação especial considerando o que há de particular na vida de cada um? O contexto precisa ser entendido e alterado quando necessário. Sabemos que os desajustes familiares facilmente se refletem em violência contra as crianças. Durante a pandemia, situações de violência se intensificaram. A saúde mental dos cuidadores é essencial para o bem-estar dos dependentes de cuidado. E o que estamos fazendo por essas mães? Não basta apoiar a criança. Temos que amparar a família. Uma mãe sobrecarregada e exausta não dará conta do filho por muito tempo. E na falta dela, quem dará? Na China, durante a pandemia, uma criança com paralisia cerebral morreu, pois o pai e o irmão foram hospitalizados e ela ficou sozinha em casa. Morreu de fome, de desamparo. Quantas mais morreram em situações similares e não sabemos?

Há um provérbio africano que diz que é preciso uma aldeia inteira para cuidar de uma criança. E é a mais absoluta verdade. Nossos ancestrais, não por acaso, viviam em grupos. Precisamos, urgentemente, ser rede, ser apoio destas mães! Eu cuido sozinha de uma criança típica e sei o quanto é difícil sem a aldeia. Imagino como seria muito mais difícil se ela tivesse algum tipo de deficiência e necessidade de inúmeras terapias, além de viver em uma sociedade que a segrega.

Este texto foi escrito para afirmar e reafirmar que precisamos lutar por equidade e inclusão das pessoas com deficiência, durante e após a pandemia! E chamar a atenção para a importância de não negligenciarmos as mães! É preciso lutar para o desenvolvimento de políticas públicas para as pessoas com deficiência e para que políticas públicas não fiquem apenas no papel, mas sejam efetivas! É urgente acabar com o preconceito que se mostra tanto pela vitimização da pessoa com deficiência como pelo rótulo de que pessoas com deficiência e cuidadoras são super-heroínas, que ultrapassam barreiras e vencem todos os obstáculos. Vamos acabar com o discurso de superação, tanto das mães quanto dos filhos. Todos devem ter seus direitos garantidos e respeitados. Temos de ser a aldeia para as mães, para crianças, adultos e para as famílias!

Olhemos para os filhos, obviamente, mas não esqueçamos das mães! Não vamos exigir superação, vamos ser as asas de mulheres e de crianças pois, como dizia o saudoso Mário Quintana: “somos anjos de uma asa só e só poderemos voar quando abraçarmos uns aos outros.” Eu quero voar... e você?

Desafios de pais e educadores

Luciana Martins Vieira

41 anos

Pedagoga, professora da Rede Municipal de Ensino de Porto Alegre, especialista em Educação Infantil (UFRGS) e especialista em Educação Especial e Inclusiva (IERGS)

Maria José Baltar de Azambuja

63 anos

Pedagoga, licenciada em Letras, professora da Rede Municipal de Ensino de Porto Alegre, Especialista em Educação Especial/ Deficiência Intelectual (UNIASSELVI), especialista em Neuropsicopedagogia (UNIASSELVI), especialista em Gestão Escolar, Supervisão Escolar e Orientação (UNIASSELVI)

Este é o relato de uma caminhada que ainda está sendo construída dentro de uma escola municipal especial de ensino fundamental do município de Porto Alegre, em meio à pandemia do novo coronavírus.

A escola à qual nos referimos tem 31 anos de trabalho com crianças e jovens com deficiência dos 0 aos 21 anos de idade, oriundos de diferentes bairros da nossa cidade, promovendo desde a estimulação precoce até a preparação para o mundo do trabalho através de práticas pautadas no respeito à diversidade e à inclusão.

A escola é organizada em ciclos de formação: 1º Ciclo de 6 a 10 anos, 2º ciclo de 11 a 15 anos e 3ª ciclo de 16 a 21 anos, além das modalidades de Educação Precoce de 0 a 3 anos e

Psicopedagogia Inicial de 4 a 6 anos que funcionam na modalidade de atendimento, pois as crianças possuem matrícula nas escolas de Educação Infantil da rede municipal ou conveniada. Para os alunos do 1º ciclo, crianças de 6 a 10 anos, o ano letivo de 2020 iniciou como os demais anos letivos, adaptações de novos alunos à escola, alunos antigos adaptando-se a novos professores e colegas, o vínculo se estabelecendo entre professores e alunos e entre os alunos.

Os dias transcorriam dentro da normalidade, mas estávamos atentos aos acontecimentos mundiais. Falávamos do coronavírus como algo distante e nos questionávamos: será que vai chegar aqui?

Até que, em 18 de março, as aulas foram suspensas e o trabalho que ainda estava se constituindo em uma rotina de atividades, brincadeiras e vínculos foi pausado. Ficamos por alguns dias acreditando que logo iríamos retomar as atividades, chegamos a pensar que em quinze dias a vida retomaria seu curso, mas o que as notícias nos mostravam era o contrário. A doença avançava agressivamente e a retomada das atividades se tornou uma possibilidade muito distante.

Assim, a equipe gestora da escola propôs em reunião virtual que criássemos grupos no aplicativo de mensagens WhatsApp com as famílias, para restabelecermos o vínculo com os alunos.

Em meados de abril, iniciamos o contato com as famílias através da criação de grupos das turmas no WhatsApp e passamos a encaminhar atividades, vídeos e a fazer contato diário com os alunos e suas famílias, pois, quando falamos da educação de alunos com deficiência, muitas vezes são pais, mães e/ou cuidadores que dão voz a estas crianças.

Mas o desafio estava só começando. Que tipo de atividades desenvolver? Como lançar propostas que fossem acessíveis aos alunos sem tornar a rotina das famílias ainda mais pesada? Foi preciso um olhar sensível por parte do grupo de professores. Foi necessário haver uma pandemia para que percebêssemos que a escola não é só um prédio e que é possível estudar e trabalhar a distância.

Sabemos que neste momento de pandemia, um dos nossos principais desafios é o de garantir a aprendizagem de todos, considerando uma perspectiva inclusiva, e não apenas organizar aulas via Internet desvinculadas das especificidades de nossos alunos.

O movimento mundial pela educação inclusiva é uma ação política, social e pedagógica, desencadeada em defesa do direito de todos os estudantes estarem juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação. A educação inclusiva constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, que conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis e que avança em relação à ideia de equidade formal ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola (BRASIL, 2014, s.p.).

Entender como se dá o desenvolvimento infantil e quais comportamentos são esperados para determinada fase do desenvolvimento é condição para que o professor possa organizar suas intervenções e estratégias com o aluno a partir do seu olhar atento e individualizado para com o educando.

Nós nos encontramos diante do desafio de reaprender a ensinar, a fim de continuar, aprimorar ou fortalecer o processo de ensino-aprendizagem, que, neste momento, acontece por meio de aulas remotas. E assim fomos lançando as primeiras propos-

tas de atividades através de vídeos no WhatsApp. Segundo Pacheco (2007, p. 162):

Uma colaboração bem-sucedida entre o lar e a escola é uma das precondições para a educação bem-sucedida de um aluno com deficiência. Sem essa colaboração e sem a participação ativa dos pais na educação dos filhos, esses alunos têm menor probabilidade de obter bons resultados.

Nesse processo, a participação das famílias foi fundamental, pois as crianças não operam o telefone celular sozinhas. São os pais que leem as mensagens e colocam os vídeos para que as crianças assistam. A parceria entre pais e professores foi se estabelecendo aos poucos. Nem todos participavam inicialmente, o que nos levou a fazer contatos individuais, pois algumas famílias não se sentiam à vontade no grupo. Tinham outras preocupações: emprego, alimentação, as despesas da casa, medicações, etc. Então, abrimos um canal de escuta dos anseios e necessidades dos grupos e pudemos ir adequando as nossas solicitações às preferências e possibilidades dos alunos e suas famílias.

São tempos difíceis; precisamos passar uma mensagem de tranquilidade e contribuir para a saúde emocional de todos, principalmente de nossos alunos, pois, a educação não presencial evidenciou ainda mais as desigualdades, tendo em vista que nem todos possuem acesso à Internet; essa, no momento, é o principal meio de acesso do estudante ao conhecimento.

Posteriormente, no mês de setembro, as atividades passaram a ser postadas na Plataforma CórTEX, um modelo de plataforma de ensino remoto de atividades assíncronas. Esta Plataforma foi adotada por todas as escolas da rede municipal de Porto Alegre, e os dados móveis de Internet foram custeados pela Prefeitura. Observamos, logo no início, uma queda na participação dos

alunos nas atividades, fizemos um novo movimento de resgate das participações, retomando os contatos por WhatsApp e incentivando que acessassem as atividades na Plataforma.

Consideramos que neste momento o mais importante para estes alunos é a manutenção do vínculo com os professores através de atividades lúdicas e prazerosas.

É sabido que o trabalho com crianças com deficiência se faz no dia a dia, como um trabalho de formiguinhas, nas relações humanas que nos permitem construir conhecimento e no afeto que dá significado à aprendizagem. Mas isto é o que é possível fazer neste momento. O ensino remoto foi um desafio lançado e abraçado pelos professores e pelas famílias.

Talvez mais do que aprendizagens ditas acadêmicas, conteudistas, os alunos neste momento precisam aprender o valor da vida, a importância do autocuidado, a importância de poderem falar dos seus sentimentos, medos, angústias. A aprendizagem formal pode ser recuperada, a hora agora é cuidar do ser humano (Silva, Bins e Rozek. 2020, p. 133.).

Reconhecemos o empenho das famílias, apesar das dificuldades e nos colocamos como mediadoras e incentivadoras do acesso ao saber, pois estamos aprendendo juntos, estamos principalmente aprendendo a ser humanos, empáticos e a desenvolver novas maneiras de ensinar.

Acreditamos que muitos são os desafios desse momento de distanciamento social, mas pensamos que é possível superá-los com diálogo, escuta atenta, afetividade e convivência virtual. Este somatório de ações tem como único objetivo o aluno, seu desenvolvimento e crescimento em todos os aspectos.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Política nacional de educação especial na perspectiva da educação.** 2014. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/>
Acesso em: 27. out. 2020.

PACHECO, José, EGGERTSDÓTTIR, Rósa, MARINÓSSON, Gretar L. **Caminhos para a inclusão. Um guia para o aprimoramento da equipe escolar.** Porto Alegre: Artmed, 2007.

SILVA, Karla Fernanda Wunder da. BINS, Katiuscha Lara Genro, ROZEK, Marlene. A Educação Especial e a COVID-19: Aprendizagens em tempo de isolamento social. **Interfaces Científicas.** Volume 10. N1. Aracaju, 2020.

(In)facilidades na comunicação

Augusto Schallenger

54 anos

(Texto traduzido por Shanna Schwarz Krening)

Vanise Martins Flores (a partir de vídeo em Libras)

Professor de Libras na UFCSPA

Nasci surdo e sou professor de Libras na UFCSPA. Eu e minha esposa estávamos conversando sobre como vivíamos normalmente nossos dias, dando aulas, estudando e ensinando presencialmente, com as intérpretes acompanhando, encontrando e tendo contato direto com nossos alunos, etc. Também vivíamos em contato com a comunidade surda com a qual sempre convivemos, nos encontrando, abraçando, interagindo, saindo juntos ou nos comunicando por meio do telefone celular através da Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS, enfim, não importava muito a forma, e sim que estávamos sempre em interação.

Até que tomamos um susto. Fomos questionados se tínhamos visto o problema que estava acontecendo na China. Surdos e ouvintes começaram a voltar a atenção para esse problema. Inicialmente, eu e muitos outros pensamos que era algo muito distante, mas, então, algumas informações começaram a chegar, e se tratava de algo grave que estava se espalhando: era uma pandemia.

Vi a palavra “pandemia” e me questionei sobre o que essa palavra significava. Procurei um filme antigo que tinha esse nome

e lembrei que tinha visto e pensado que era ficção, mas agora ele estava se tornando realidade, e havia provas disso.

Também apareceu que na Europa o coronavírus estava se espalhando e eu via os surdos que moram lá divulgando a informação em Língua de Sinais, dizendo para as pessoas terem cuidado. Mas eu ainda estava incrédulo, pensando que não chegaria até o Brasil, assim como alguns ouvintes, pois ainda estava muito longe do nosso país. Mas o vírus começou a se espalhar, vir cada vez para mais perto, a mídia começou a disseminar fortemente informações, e então comecei a ficar preocupado.

Levamos um susto, percebi que era um problema grande. Perguntei informações para algumas pessoas ouvintes que também não sabiam, estavam com tantas dúvidas quanto eu. Ficou claro para mim que faltava uma boa estrutura no Brasil que cuidasse e garantisse a veracidade das informações e dos fatos naquele momento. Esse foi um problema.

Outras informações chegaram a mim por meio de pessoas surdas, e eu ainda não tinha conhecimento, por exemplo, de que pessoas com diabetes precisavam ter muito cuidado. Eu não tenho diabetes, mas o amigo que me avisou tem. Disse também que pessoas com problemas respiratórios, pressão alta e outras comorbidades precisavam tomar cuidado. Principalmente pessoas com doenças que afetam o sistema imunológico deveriam ficar atentas, pois eram mais vulneráveis, o que facilitaria pegar a doença.

Essas informações eu ainda não sabia, mas ele soube. Então, estava avisando quem conhecia, dando dicas. Além disso, alguns intérpretes também começaram a divulgar informações em Libras, avisar a comunidade surda e, então, começou a ficar mais fácil compreender o que estava acontecendo e o que era importante saber sobre o momento. Assim, os surdos

podiam analisar sua própria condição e saber se precisam ter algum cuidado especial.

O acesso às informações em Libras para a comunidade surda é muito importante, e é fundamental que as informações divulgadas na mídia sejam disponibilizadas em língua de sinais. Com o tempo, começaram a ser promovidas lives sobre o tema e sobre a área da saúde, inclusive pela UFCSPA, pela UFRGS e por outras instituições, explicando e divulgando informações. Também a associação de surdos, a Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos – FENEIS, os grupos de surdos se juntaram para trocar informações, junto também com intérpretes, e tudo isso foi um movimento muito importante.

O encontro de surdos durante a pandemia também foi proporcionado e facilitado pela tecnologia que existe hoje. Mas existe ainda um problema referente aos surdos que moram em locais afastados, ou que não têm dinheiro, ou não têm acesso à internet, ou sua conexão é fraca, dentre outras coisas que também dificultam. Para esses é realmente um problema. Às vezes, por não encontrarem outras pessoas sinalizantes presencialmente, eles acabam ficando nervosos ou ansiosos.

Outra questão importante é a preferência dos surdos pelo contato direto, presencial e próximo durante a comunicação e a interação. A comunidade surda, no geral, tende a valorizar muito a proximidade, o abraço, o toque e, de repente, com a pandemia todos nós tivemos que nos afastar, nos adaptar a uma realidade mais distante, fria, o que pode deixar, às vezes, alguns surdos se sentindo também nervosos e estressados.

Muitos convivem em famílias nas quais são os únicos surdos e as outras pessoas se comunicam utilizando a língua oral, passam os dias interagindo e conversando entre si, e o surdo acaba se sentindo sozinho e ficando estressado por ser obrigado a

viver nessa condição. As escolas onde estavam acostumados a interagir fecharam. Eles precisaram se afastar, ficar sozinhos em casa, interagindo e conversando apenas através da Internet, mas ela nem sempre é boa, por vezes não funciona bem ou trava, dificultando a comunicação em Libras que depende de uma boa imagem. A comunicação com a família nem sempre é fácil e pode acabar deixando-os nervosos. Assim como os ouvintes também sentiram essa diferença e dificuldade por interagir e encontrar pessoas apenas de forma on-line, pois esse formato tende a deixar as relações mais frias. Para os surdos essa sensação é ainda pior, pois os surdos ainda possuem a barreira da comunicação, e os ouvintes não possuem. Por vezes, o surdo passa horas conversando pela Internet e batendo papo, pois gostam de se sentir livres nesses momentos, mas a família acaba interrompendo, seja porque está tarde ou porque passou algum horário específico, mandam o surdo ir dormir, etc. Isso acaba causando mal-estar e, dependendo, eles acabam aceitando as imposições familiares.

Quando essa doença começou a se disseminar pelo mundo e as mortes começaram a acontecer, percebemos a dimensão da doença. Partimos para a comunidade surda, buscando informações com aqueles que foram contaminados pela Covid-19 e passamos a perguntar para eles como foi o processo. Surgiu um movimento dentro da comunidade de produções de vídeos explicativos sobre o coronavírus, apresentando as formas de contágio que estes surdos vivenciaram.

Alguns relataram que a transmissão foi em uma festa, ou em algum outro lugar; porém, não apresentaram sintomas mais graves. Outros explicavam que havia necessidade de fármacos para aliviar seus sintomas, como, por exemplo, uso de remédios para controle de temperatura. Além disso, todos relataram a necessidade de isolamento em casa por 14 dias.

Havia a divulgação destas informações; porém, ainda tínhamos dúvidas, principalmente sobre o teste/diagnóstico da Covid-19: era necessário fazer apenas um teste? Ao descobrir a doença, era necessário refazer o teste no final do isolamento e tratamento?

Ainda eram muito confusas as informações que circulavam na comunidade surda, pois alguns tinham informações diferentes de outros. Com o decorrer do tempo, eu também adoeci com o coronavírus, tive febre e nenhum outro sintoma, a medicação foi direcionada apenas para controle de temperatura. Minha esposa também adoeceu, afinal moramos juntos e a transmissão ficou facilitada, sendo seus sintomas um pouco mais fortes.

Foi nesse momento que as conversas com a comunidade surda nos ajudou a entender melhor o processo pelo qual estávamos passando e como este vírus funciona. No momento em que peguei essa doença, comecei a me afastar das pessoas, avisei a comunidade sobre o que estava acontecendo conosco e alertei sobre a importância de usar álcool em gel, máscara e de ter outros cuidados.

Para mim, outro fator importante sobre o qual cabe refletir é a suspensão das aulas e o espaço que a língua de sinais passa a ocupar na vida do surdo. As crianças surdas estão em isolamento em suas casas por conta da Covid-19, e os pais precisam ter paciência com a utilização da língua de sinais dentro de casa.

Outra questão que acaba ocorrendo é o uso da máscara facial, o que limita a visualização das expressões faciais que o surdo emite enquanto sinaliza. A expressão facial faz parte da gramática da língua de sinais e é fundamental para a compreensão do sentido da frase. Com a máscara, às vezes, é complicado entender o que é dito, então em algumas situações os surdos acabam retirando a máscara e se distanciando ainda mais para

poder se comunicar. Ainda, quando o surdo vai a uma farmácia ou algum lugar específico, pode encontrar alguma pessoa que não sabe Libras, e a comunicação é prejudicada. Isso ocorre porque o surdo não consegue fazer a leitura labial. Sendo assim, ele opta pela comunicação escrita, o que por vezes não é aceito pelo interagente, para evitar o toque e o contágio. O surdo acaba ficando dependente da paciência e da compreensão das outras pessoas.

Esse é um grande problema em relação ao uso da máscara, a pessoa precisa ter paciência para repetir as informações. Uma alternativa é a utilização de um acrílico como divisória nos estabelecimentos e clínicas, que ajuda a manter o distanciamento entre as pessoas presentes no ambiente. Ou ainda, utilizar uma máscara que possui seu centro confeccionado em material plástico, o que facilitaria a leitura labial; porém, a respiração pode embaçar o material. Outras alternativas são o faceshield ou máscaras em acrílico que permitem a utilização da Libras e da língua oral, se necessário. Com a pandemia, houve mudanças na forma de se relacionar com o outro, ressaltando as diferenças na forma de convívio de agora com o que estávamos acostumados.

Agora, nos surpreendemos com essa nova realidade e precisamos nos adaptar, aprendendo a utilizar melhor as tecnologias e ficando em casa. Nesse contexto, os surdos não estão se sentindo bem, e as pessoas idosas não estão se sentindo confortáveis com isso. Para mim, o mais importante é a transmissão das informações em Libras. Minha sugestão é levar não só o conhecimento apresentado nas lives da UFCSPA, por exemplo, mas informar os hospitais sobre a comunidade surda e a língua de sinais. Com isso, o paciente surdo poderá ter mais qualidade em seu atendimento, recebendo assim um diagnóstico coerente com a situação. Digo isso, pois, conforme a minha experiência,

não é uma tarefa fácil para a comunidade surda estar em contato com a área da saúde. É necessário haver maiores cuidados no atendimento dessa comunidade, além de ser um campo que precisa se desenvolver mais no futuro.

Ações do Núcleo de Inclusão e Diversidade na Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre em meio à pandemia

Gabriela Brito Pires

*28 anos – Psicóloga, Mestranda em Ensino na Saúde (UFCSPA),
Bolsista de Apoio Técnico na UFCSPA*

Melisa Rossa

*36 anos – Educadora Especial, Psicopedagoga,
Bolsista de Apoio Técnico na UFCSPA*

Cláudia de Souza Libânio

*42 anos – Arquiteta e Administradora de Empresas, Doutora em
Engenharia da Produção (UFRGS), Professora da UFCSPA*

Cibele Boscolo

*45 anos – Fonoaudióloga, Doutora em Educação
Especial (UFSCAR), Professora da UFCSPA*

Luíza Maria de Oliveira Braga Silveira

*44 anos – Psicóloga, Doutora em Psicologia (PUCRS),
Professora da UFCSPA*

A Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA) aderiu ao “Programa Incluir” do Ministério da Educação (BRASIL, 2013) em 2017. Esse programa tem como objetivo a criação e a consolidação de núcleos de acessibilidade nas universidades federais (PEREIRA & ALBUQUERQUE,

2017). Sendo assim, a UFCSPA criou um Grupo de Trabalho (GT) para desenvolver seu próprio Núcleo de Inclusão. O GT desenvolveu seu trabalho por um ano até constituir-se o Núcleo de Inclusão e Diversidade (NID) (portaria 88/2019 da Pró-Reitoria de Graduação) como uma estrutura de caráter permanente, de natureza interdisciplinar e institucional, ligado à Pró-Reitoria de Graduação (PROGRAD). O Núcleo tem como objetivo promover políticas e ações que efetivem a inclusão e a diversidade na comunidade da UFCSPA, construindo diretrizes conceituais relativas aos processos de acesso, de permanência, de participação e de ensino-aprendizagem em todos os níveis, ambientes, relações e cotidianos da universidade, segundo seu Regulamento.

O Núcleo de Inclusão e Diversidade da UFCSPA visa a proporcionar um espaço de acolhida para com a diversidade humana. Busca-se, através de ações entre os envolvidos no processo de ensino-aprendizagem, oferecer apoio às demandas no que se refere às suas necessidades e constituir-se como um espaço para reflexão e proposição de ações e políticas de ações afirmativas. Tratar da inclusão significa olhar para a diversidade das vivências, das experiências e das existências de cada sujeito e seu contexto. Assim, esperamos colaborar com a qualificação do ensino e com a formação pessoal e profissional de toda a comunidade acadêmica no contexto universitário e na sua inserção nos diferentes grupos a que pertencem.

O NID exerce diferentes processos, dentre eles realiza o acolhimento e o acompanhamento dos alunos que entram por cotas para PcD (pessoas com deficiência) e por cotas étnico-raciais, dos alunos que buscam o núcleo por interesse próprio e dos que são identificados com alguma necessidade específica por membros da comunidade para serem auxiliados pelos profissionais que compõem o NID. Antes da pandemia, os acompanha-

mentos eram realizados de forma presencial, através de reuniões com discentes, docentes, coordenações de cursos e outros setores da instituição envolvidos com os casos. Essa experiência foi muito proveitosa, pois propiciou conhecimento profundo sobre as necessidades de cada discente acompanhado pelo NID, assim como em relação à socialização com os demais colegas e a discussão de possíveis recursos que o Núcleo poderia oferecer para garantir a inclusão educacional adequada. Em decorrência de tal interlocução, foram elaborados materiais com orientações sobre a relação docente-discente em sala de aula e repassados aos docentes envolvidos nesse processo. Observou-se que as informações recebidas pelos docentes contribuíram para melhorar a performance do discente assistido pelo NID no decorrer das disciplinas, bem como do docente em sua prática.

Atualmente, o acompanhamento acontece de forma on-line, através de comunicação virtual, como por exemplo: reuniões on-line, trocas de e-mails, mensagens de WhatsApp ou ainda através de redes sociais. Nos encontros e contatos, são analisadas as queixas e as necessidades apresentadas. Quando as demandas fazem parte dos objetivos e estão ao alcance do núcleo, auxilia-se de forma direta; já, em outras situações, realizamos orientações e articulações com os setores responsáveis.

Devido à estruturação atual do NID, os alunos que ingressaram em anos anteriores à 2020 não tiveram um contato tão próximo com o núcleo quando do ingresso na UFCSPA, visto que o Núcleo ainda estava em construção. Durante o período de matrícula de 2020, foi possível realizar o acolhimento de todos os alunos que ingressaram por cotas para PcD, o que oportunizou uma maior aproximação com eles.

Na Lei nº 12.711/2012, que dispõe sobre o ingresso nas universidades federais e nas instituições federais de ensino téc-

nico de nível médio e dá outras providências, estão descritas as seguintes modalidades de cotas: L9 – Candidatos com deficiência que tenham renda familiar bruta per capita igual ou inferior a 1,5 salário mínimo e que tenham cursado integralmente o ensino médio em escolas públicas; L10 – Candidatos com deficiência autodeclarados pretos, pardos ou indígenas, que tenham renda familiar bruta per capita igual ou inferior a 1,5 salário mínimo e que tenham cursado integralmente o ensino médio em escolas públicas; L13 – Candidatos com deficiência que, independentemente da renda (art. 14, II, Portaria Normativa nº 18/2012), tenham cursado integralmente o ensino médio em escolas públicas; L14 – Candidatos com deficiência autodeclarados pretos, pardos ou indígenas que, independentemente da renda (art. 14, II, Portaria Normativa nº 18/2012), tenham cursado integralmente o ensino médio em escolas públicas.

O acompanhamento é direcionado aos ingressantes de diferentes modalidades (L9, L10, L13 e L14) e deficiências (Deficiência Física, Deficiência Mental, Deficiência Auditiva, Deficiência Visual, Deficiência Múltipla, Transtorno do Espectro Autista, entre outros). Após o primeiro contato com os novos discentes, havia planejamento para que o acompanhamento seguisse através de novos encontros individuais, bem como atividades em grupo.

O NID também trata de questões relativas à acessibilidade. Há um cuidado na detecção e análise das limitações e necessidades de cada aluno com deficiência. Entretanto, as maiores demandas trazidas pelos alunos tratavam de questões de acessibilidade física (relativas às condições em prédios, salas de aula, laboratórios ou ambientes de apoio administrativo). Em algumas situações, foi observada a necessidade de adaptação de espaços físicos e, numa ação integrada, considerando aspectos pedagógicos e arquitetônicos/estruturais, foram sugeridas mudanças com vistas a espaços totalmente acessíveis.

Contudo, após os primeiros dias de aula em 2020, teve início o período de distanciamento social, e, assim como o restante do mundo, o NID teve que se reorganizar e se reinventar. Esse foi um momento de várias inseguranças compartilhadas por todos da comunidade da UFCSPA. O NID, assim como toda a comunidade da UFCSPA, se adaptou ao modo on-line e ao trabalho remoto. As reuniões entre os membros do Núcleo e com outros setores passaram por muitos momentos de “tá me vendo?”, “não estou te ouvindo”, “qual plataforma vamos usar?”, e também de trocas entre os docentes a respeito de dicas e recursos para as aulas. Evidenciou-se a importância de explorar outras formas de comunicação para possibilitar o acesso e a inclusão de todas as pessoas.

Uma das ações do NID continua sendo a de acompanhar os discentes, oferecendo suporte nesse momento difícil. Contatos foram feitos por e-mail, por mensagens de WhatsApp e através das redes sociais, mas, em alguns momentos, por nenhum desses meios houve resposta. Optou-se, então, por contatos através da rede social Instagram, que foi uma nova aliada para divulgar o trabalho do núcleo e promover a cultura da inclusão e diversidade na Instituição.

Evidenciou-se a importância (e a necessidade) de se manter contato e contribuir nesse momento histórico com a comunidade da UFCSPA, e as redes sociais passaram a ser ferramentas para efetivar essa intenção. Foram promovidas lives com os seguintes temas: “Qual a sua dúvida sobre a Covid-19?”; “O que muda na abordagem da asma, DPOC e tabagismo com a pandemia de Covid-19”; “Pessoas com Deficiência e a Covid-19”; “Inclusão e vivência na linha de frente contra o coronavírus”; “Pessoas surdas ou com deficiência auditiva: existe acessibilidade na pandemia?”; “Saúde da população negra e a Covid-19”; “Saúde

mental da população negra e a Covid-19”; “Dança como ferramenta terapêutica para pessoas com paralisia cerebral”; “Saúde da população LGBTI+ e a Covid-19”. Todas foram realizadas com o intuito de informar e trazer conhecimento específicos nesse período, além, claro, de manter o núcleo em contato com a comunidade interna e externa.

Foram feitas campanhas com cards e vídeos em períodos com datas sociais importantes relacionadas às temáticas envolvidas no NID. Durante o mês de agosto, o NID promoveu a semana da pessoa com deficiência. Foram realizadas oficinas e palestras com as seguintes temáticas: “As deficiências e os transtornos globais de desenvolvimento: fatores de risco e proteção”; “Deficiência auditiva X surdez”; “A Libras no espaço acadêmico”; “Conceituando a deficiência visual: teoria e práticas” e “Tecnologia assistiva: tornando a comunidade acadêmica mais acessível”. O evento, que tinha como ênfase a reflexão sobre o processo de inclusão na universidade, contou com a contribuição de professores da UFCSPA, membros do NID e com convidados de outras instituições.

Ainda a respeito de ações e eventos, o “Setembro Azul” foi outra ação importante. Nesse período, compartilharam-se vídeos com depoimentos de discentes, docentes e ex-aluna sobre os seus envolvimento com a comunidade surda. Todos os vídeos foram interpretados em Libras. Com essas atividades, percebeu-se um maior contato de toda a comunidade, em destaque a comunidade surda. O NID participou junto ao Coletivo Raça da UFCSPA, contribuindo na divulgação e apoiando a realização do “Novembro Negro”, um evento para marcar o mês da consciência negra com palestras e discussões acerca dessa temática e suas inserções sociais e universitárias. Houve uma grande participação, tanto de membros internos como externos à UFCSPA,

e foi de grande relevância para as ações de enfrentamento ao racismo e para fomentar atitudes antirracistas.

Durante o período pandêmico, os alunos trouxeram demandas de distintas naturezas, o que evidencia a complexidade das situações vividas. Há demandas emocionais, didáticas e metodológicas, dificuldades de acesso e de se integrar a alguns processos de ensino à distância, pedagógicas e também referentes à acessibilidade. Frente a essas situações, a dedicação era e continua sendo para sanar dúvidas, acolher as demandas e encontrar caminhos. Realizamos reuniões com coordenações de curso para tratar de acessibilidade e de cuidados a serem considerados no ensino à distância frente à inclusão. E também com os discentes para compartilhar alternativas e encaminhamentos com vistas a melhorar sua condição de permanência nesse novo contexto de ensino-aprendizagem, ainda que tão mutante e desafiador.

Outras questões também estavam relacionadas a aspectos atitudinais na relação entre professores e alunos e entre os próprios alunos. Entretanto, ao longo dos meses da pandemia, observou-se que as demandas foram direcionadas, em grande parte, para questões de acessibilidade da informação em ambiente virtual. Essas questões dizem respeito ao acesso às plataformas digitais de ensino e aprendizagem ou mesmo na condução e interação entre professores e alunos nas atividades propostas nos ambientes virtuais ao longo de atividades síncronas e assíncronas. Percebeu-se que essas atividades criaram novas dinâmicas e interações. Todavia, o ambiente virtual trouxe limitações que antes não existiam ou que eram contornadas pela presença física dos participantes. Ao identificar essas barreiras e limitações impostas pelo ambiente virtual, o NID buscou conversar com alunos e professores para compreender a situação

e construir, de maneira conjunta com os envolvidos, modos de promover um ambiente inclusivo em formato virtual.

Percebeu-se o quão importante é trazer os envolvidos para dentro do processo de debate e de construção de alternativas, para que, de fato, as necessidades dos usuários sejam respeitadas e contempladas. Os movimentos, realizados contínua e empaticamente, permitem a valorização de todos e todas em seus espaços de atuação, enaltecendo, de forma equânime, as diferenças.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Educação. **Documento Orientador Programa Incluir – Acessibilidade na Educação Superior**. 2013. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=12737-documento-orientador-programa-incluir-pdf&category_slug=marco-2013-pdf&Itemid=30192. Acesso em: 10 de set. 2020.

PEREIRA, C. E. C.; ALBUQUERQUE, C. M. P. **A inclusão das pessoas com deficiência: panorama inclusivo no ensino superior no Brasil e em Portugal**. 2017. p. 27-41. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602017000700027&lng=pt&tlng=pt . Acesso em: 28 jul. 2020.

Desafios dos tradutores/intérpretes de Libras em tempos de atividade remota

Vanize Flores

31 anos

Tradutora e intérprete de Língua de Sinais (TILS) na UFCSPA

Shanna Krening

35 anos

Tradutora e intérprete de Língua de Sinais (TILS) na UFCSPA

A profissão de Tradutor e Intérprete de Língua de Sinais (TILS) é relativamente nova, pois a legislação que ampara a profissão foi sancionada somente em 2010. Foi a lei nº 12.319, de 1º de setembro de 2010, que estabeleceu alguns direitos e deveres dos profissionais tradutores e intérpretes de Libras. Porém, ela surgiu com um certo atraso se compararmos com o decreto que prevê a acessibilidade comunicacional para a comunidade surda em todos os espaços públicos e locais da área da saúde, que foi regulamentado ainda em 2005.

Por ser recente, a profissão de TILS ainda não é conhecida por muitas pessoas nem reconhecida em diversos espaços. Na Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), a presença efetiva de um tradutor e intérprete de libras passou a ser uma realidade somente no ano de 2014. A consequência da atuação ainda recente desse profissional na instituição é que muitos setores da universidade ainda desco-

nhecem a função do TILS, a importância e a gama de possibilidades de uso desse serviço.

Algo que também contribui para a falta de conhecimento do trabalho de TILS na instituição é a forma como, por um longo período, o serviço era ofertado. No trabalho presencial antes da pandemia, a atuação da profissional TILS da universidade limitava-se a atendimentos direcionados às pessoas surdas que estivessem dentro da instituição. A limitação do atendimento acontecia por dois fatores; primeiro a presença de apenas uma TILS na instituição, o que limitava o tempo possível de tradução e interpretação, visto que esse é um tipo de serviço que requer grande esforço físico e mental para quem o realiza. A tradução e a interpretação realizada somente por um TILS durante longos períodos pode ocasionar prejuízos na sua qualidade de vida e, inclusive, interferir no produto de tradução ou interpretação entregue, devido ao esforço necessário para o atendimento da demanda. O segundo fator era a não solicitação do serviço pelos diferentes setores da comunidade acadêmica, justamente pelo desconhecimento da oferta desse trabalho.

Com a chegada de uma vaga de Tradutor e Intérprete de Libras em caráter temporário (um ano renovável por mais um ano), as demandas puderam ser ampliadas, mas de forma muito singela, devido às solicitações do serviço de tradução/interpretação ainda serem baixas.

O trabalho remoto, no entanto, proporcionou um cenário de maior visibilidade do TILS na UFCSPA, visto que o alcance das atividades acadêmicas ganhou maiores proporções por conta da modalidade virtual.

Como as duas profissionais tradutoras/intérpretes de Português – Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) da UFCSPA, nosso trabalho consiste em atender demandas relacionadas à

mediação entre essas duas línguas, que se estendem desde interpretações simultâneas de aulas, reuniões, eventos, palestras, até traduções consecutivas de vídeos, materiais e outros elementos ou contextos que necessitem de acessibilidade para que a comunidade surda possa ser incluída no dia a dia da Universidade.

O que antigamente eram práticas tradutórias e de interpretação próprias da rotina da instituição, como as aulas, reuniões, seminários, palestras, cursos de extensão, etc., que tinham seus formatos conhecidos e com os quais estávamos habituadas, de repente, com o início da pandemia, precisou mudar. Assim como todos tiveram que se moldar à nova realidade, nós também tivemos que rastrear e verificar quais seriam as mudanças necessárias para garantir qualidade no atendimento que prestamos.

Com a preparação e o início do trabalho remoto, observamos a necessidade de nos adaptarmos com equipamentos e local específico em nossas casas que atendessem aos parâmetros mínimos necessários para uma boa interpretação simultânea on-line. Isso consistiu em encontrarmos local com fundo neutro e contrastante com pele e roupas, visto que a visibilidade das mãos e do rosto no vídeo são fundamentais para a eficiente leitura da língua de sinais, que tem como característica ser uma língua de reprodução espaço-visual. O espaço escolhido para realizar o serviço precisa conter no mínimo dois metros de largura na parede que serve como fundo, pois isso influencia no distanciamento da câmera e na melhor captura dos sinais.

Ainda é necessário possuímos ferramentas para uma boa iluminação e equipamentos multimídia e de som com certa qualidade para que os ruídos do ambiente não interfiram em nossa tradução quando falamos, interpretando da Libras para o Português. O mesmo ocorre ao traduzir ou interpretar do Português

para a Libras, sendo necessário, na medida do possível, um local silencioso que não atrapalhe o nosso desempenho e concentração, como distrações visuais ou ruídos que nos impeçam de ouvir claramente a transmissão, o que nem sempre podemos controlar dependendo do local onde moramos.

Não obstante todos esses cuidados e adaptações, existe a necessidade de conectividade confiável e segura. Algumas plataformas utilizadas para a transmissão de eventos são mais pesadas que outras, o que pode influenciar na qualidade do sinal de transmissão, além de modificar a capacidade de conexão da nossa Internet. Isso gera diversos transtornos, desde a queda da conectividade do TILS, como a recepção do áudio com interferência e a não oferta do serviço em casos mais graves. A solução encontrada por nós foi nos adaptarmos conectando o computador direto ao cabo da internet ou contratando um novo pacote de banda larga que ofereça uma quantidade maior de megas por minuto.

Além das questões técnicas para a tradução/interpretação, também fomos surpreendidas com uma quantidade muito maior de demanda do que estávamos acostumadas a atender. Os atendimentos, que antes dependiam de ter ou não a presença de uma pessoa surda no evento, reunião, palestra ou afins, hoje dão lugar à compreensão de que todos os espaços e falas devem ser traduzidas e interpretadas, pois podem ser, se não no momento, posteriormente acessadas. Isso acontece também devido ao alcance de público que as plataformas digitais oferecem. A universidade hoje tem a possibilidade de se comunicar com um maior número de telespectadores nesse espaço virtual, que desafia as antigas barreiras físicas a que estávamos acostumados, fazendo com que a presença do tradutor intérprete de

libras se torne cada vez mais imprescindível nestes diferentes ambientes.

Como o direcionamento das atividades realizadas de forma virtual pode alcançar um número ilimitado de pessoas, é extremamente necessária a presença do TILS para que elas sejam acessíveis também para a comunidade surda. Assim sendo, as demandas atendidas anteriormente ligadas à condição de “ter surdo ou não” continuam e agora passam a se somar às atividades em geral. Claro que, conforme a demanda, o fluxo de trabalho existente na UFCSPA e, levando em consideração a quantidade de trabalho que somos capazes de atender, a prioridade é sempre para espaços em que há surdos presentes; afinal, nosso foco de trabalho é mediar a comunicação entre pessoas falantes de Libras/Português/Libras.

Exemplo disso são os atendimentos que fazemos rotineiramente ao professor surdo da universidade, pois, além de acompanhá-lo nas aulas que ele leciona, a presença de TILS é garantida em reuniões, palestras, eventos e qualquer outra atividade de que ele deseje participar. Vale lembrar que o serviço ofertado a ele não se restringe às interpretações, mas também às traduções de materiais que ele utiliza em aula, artigos elaborados por ele, capítulos de livros, etc.

Outra dinâmica importante para o nosso trabalho foi a chegada das solicitações de tradução/interpretação pelo Sistema de Pedidos Internos da UFCSPA (PI). A Assessoria de Comunicação (ASCOM), setor no qual uma das intérpretes é locada, passou a integrar o PI e, com isso, a solicitação de intérprete de Libras foi inserida no sistema. A partir do dia 31 de agosto de 2020, todos os pedidos de tradução/interpretação passaram a ser realizados pelo PI, facilitando os agendamentos dos atendimentos e o registro das atividades realizadas por nós TILS.

É preciso lembrar que já havia um fluxograma de trabalho anteriormente ao PI; porém, a inserção das solicitações no sistema otimizou a organização das atividades remotas. É importante destacar isso, pois, como já foi dito, o aumento da demanda durante a pandemia ocorreu de forma gradual e contínua. Sendo assim, é necessária uma reorganização da agenda de atendimento, visto que atualmente há somente duas TILS na universidade e uma delas encerrará suas atividades em julho de 2021 por conta da finalização do seu contrato, o que reduzirá, pelo menos por um período, a capacidade de atendimento disponibilizada.

Nas nossas atividades de tradução/interpretação, seguimos as instruções da Federação Brasileira das Associações dos Profissionais Tradutores e Intérpretes e Guiaintérpretes de Língua de Sinais (FEBRAPILS), que apresenta diferentes fatores e motivos que levam à necessidade de atuação em equipe nas variadas atividades de tradução/interpretação. Por isso, para conseguirmos atender as demandas em equipe, foi organizado um fluxograma que prevê a oferta do serviço na seguinte ordem: (i) se há surdo no evento, (ii) respeitar a ordem de solicitação, (iii) se há disponibilidade de horário. Ao analisarmos essas variáveis, informamos a possibilidade ou não de atender aos pedidos, sempre priorizando a ordem mencionada acima.

Além disso, no próprio site do sistema de PI são apresentadas algumas instruções sobre quando e como fazer a solicitação do serviço de tradução e interpretação para Libras/Português/Libras da instituição. Conforme consta, a solicitação pode ser feita por docentes e organizadores de eventos, com o prazo de no mínimo 3 dias úteis antes do evento e por meio do preenchimento do formulário intitulado “Solicitação de Intérprete de Libras” diretamente no sistema de pedidos internos da UFCSPA.

Sendo assim, é possível perceber que o trabalho remoto vivenciado durante a pandemia possibilitou maior visibilidade das nossas atividades como TILS na Universidade, ampliando nossas demandas, proporcionando mais desafios e aprendizagem. Obviamente, o trabalho remoto afetou não somente nós, TILS da UFCSPA, mas também outros tradutores e intérpretes que estão vivenciando situação similar em diversos outros locais.

Isso se torna cada vez mais notório não somente no espaço acadêmico, mas em tantos outros locais onde a presença do TILS está aumentando significativamente. Há pouco, a FEBRAPILS, publicou uma Nota Técnica sobre interpretação simultânea remota para a Língua Brasileira de Sinais, na qual elenca sugestões de trabalho para o home office (teletrabalho).

A partir de agora, algumas questões que nós profissionais TILS passamos a levantar é: será que este trabalho remoto irá trazer um maior reconhecimento a longo prazo para a nossa profissão? É possível que, após a pandemia, esta modalidade de trabalho siga ocupando espaços similares? As possibilidades e demandas que o trabalho remoto nos trouxe são de uma grandeza não imaginada anteriormente, e, agora, nos resta esperar para ver qual será o impacto disso no nosso retorno presencial.

Cuidando de quem cuida: vivências e ressignificados junto a cuidadores de pessoas com deficiência

Lucila Ludmila Paula Gutierrez

45 anos – Farmacêutica, Doutora em Ciências Biológicas (UFRGS),

Professora na UFCSPA

Sou professora, farmacêutica e coordeno um projeto de extensão universitária na Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), desde 2017, que se chama “Apoiando e educando famílias de pessoa com deficiência (PcD)”, no município de Porto Alegre, e que, juntamente com alunos de diferentes cursos de graduação na área da saúde e com a professora Alethéa Barschak, objetiva formar um grupo de apoio social/educacional, levando temáticas em educação em saúde, autoestima e autocuidado a essas famílias. Nossos encontros ocorrem a cada quinze dias, com duração de noventa minutos, no período em que os familiares estão aguardando o atendimento especializado e gratuito de seus entes cuidados em uma instituição sem fins lucrativos que atende PcD de baixa renda e que, por esse motivo, não teriam como pagar pelo tratamento. Participam das ações quinze cuidadoras de PcD, e os temas apresentados são propostos por elas. No decorrer desses anos, já tratamos de educação em saúde, uso de plantas e chás medicinais, dislipidemias, hipertensão arterial, alimentação saudável e desenvolvimento de hábitos saudáveis; da importância

do autocuidado, de exames preventivos (como o de câncer de mama e de colo de útero) e de aumento da autoestima, por meio de yoga, meditação, dança do ventre, pagode, automaquiagem e empoderamento feminino. Para tal, utilizamos dinâmicas como caixa de mitos e verdades, rodas de conversa, oficinas, entrega de folders explicativos dentre outras metodologias. As ações de extensão realizadas buscam não só a troca de saberes, mas também a promoção do bem-estar das cuidadoras. Ao longo da sua execução, observamos o impacto das ações nessa população e, como resultado, elas estão paulatinamente aprendendo a se cuidar, desenvolveram hábitos de vida mais saudáveis e têm prestado mais atenção à própria saúde, o que pode ser verificado por meio dos relatos de algumas das mães, como as que nos disseram: “agora entendi a importância de exames de rotina, vou direto ao posto de saúde marcar uma consulta”, “consultei o médico depois de sete anos” e “vou tentar abrir um espaço no meu tempo para me cuidar, pois entendi a importância de eu estar bem para cuidar do meu filho.”

Os encontros também possibilitaram que fosse formada uma rede de apoio social/educacional, pautada na confiança em nosso trabalho, na afetividade e no compartilhamento de experiências vividas. As participantes nos contam também que explicam para outras pessoas sobre o que aprendem no projeto, inclusive distribuindo os folders que receberam a familiares e amigos. Por meio destas narrativas percebemos que as ações de extensão realizadas neste projeto contribuem positivamente para o bem-estar das cuidadoras, além de formar multiplicadoras do conhecimento adquirido. Nem preciso dizer o quanto esses resultados me fazem plena, pois elas foram se permitindo novas experiências e aprendendo a se cuidar a partir do trabalho que desenvolvemos, o que se alinha com o propósito que tenho

de contribuir com a sociedade para promover qualidade de vida, em especial para esta população com que escolhi trabalhar. Mas como cheguei até aqui, para atuar justamente com cuidadoras de PcD?

Quando olho para trás, noto que realmente a vida me preparou e me levou para onde eu deveria estar. E quero começar dizendo que sou muito feliz e extremamente grata por ter oportunidade de trabalhar com cuidadores de PcD, que não, não são um peso ou algo muito difícil para mim, como já fui questionada muitas vezes. Tampouco tenho PcD na minha família. Não encontro outro motivo que não o seguinte para atuar junto a essa população-alvo: um chamado pelo coração. Sinto-me honrada em poder trabalhar com e para um público que é tão invisível na sociedade: se a pessoa com deficiência já é invisível, imagine quem cuida dela! E houve um preparo para isso? Sim, a vida vem me preparando há muitos anos; sou especialista prática em trabalhar com populações invisíveis! E vou te contar como cheguei até aqui!

Comecei a atuar na extensão universitária em 2002, na primeira instituição de ensino superior onde tive a oportunidade de trabalhar como professora, no interior do estado do Rio Grande do Sul. Lá, eu desenvolvia ações de educação em saúde, autoestima e autocuidado, pautada em minha formação de farmacêutica, treinada para cuidar da população, com mulheres de periferia, extremamente vulneráveis por sofrer escassez de todos os matizes: de empatia, de amorosidade e de um atendimento mínimo de suas necessidades básicas. Mulheres que sofreram abandono por seus companheiros, familiares e de si mesmas, que sofreram abusos físicos e emocionais. Nessa época, trabalhei as mesmas temáticas com idosos que residiam em instituições de longa permanência governamentais, que também

viviam de alguma forma com as mesmas dificuldades e histórias de vidas que citei. Duas populações distintas que tinham tanto a me ensinar, muito mais do que eu poderia almejar entregar em conhecimento acadêmico: lições de vida, de resiliência e de esperança! Sou muito grata a essas experiências e aos afetos construídos, porque me auxiliaram a compreender um pouco mais do ser humano.

Mas como a vida segue seu rumo, após alguns anos, voltei para Porto Alegre para trabalhar em outra instituição de ensino superior. Lá, continuei a atuar na extensão universitária, coordenando projetos e programas de extensão dentro da temática de educação em saúde, autoestima e autocuidado, mas com uma nova população vulnerável: em escolas públicas com estudantes de periferia: crianças que iam para escola para ter o que comer, que iam de pés descalços ou de chinelinho no auge do inverno rigoroso de Porto Alegre, por não terem sapatos. Trabalhei com a realidade delas, que tinham suas vidas atravessadas por pais presos por assalto ou tráfico, pelo uso de álcool, drogas e violências de todos os tipos! Antes que digas que este capítulo é muito difícil de ser lido porque reflete muito a realidade que vivemos na sociedade, quero dizer que, ao longo das minhas vivências, encontrei muitas pessoas, mas muitas mesmo, que trabalhavam em prol das outras, realmente preocupadas em fazer o melhor. Sempre me deparei com equipes multidisciplinares que faziam de tudo para tornar as vidas das populações citadas a melhor possível, mais leves e mais felizes! E isso traz muita esperança, crença de que tudo pode ser transformado e, para mim, vontade de ser parte dessa legião e a certeza de estar trilhando o caminho certo! Não estou sozinha nisso; pelo contrário, existe muito amor espalhado por aí!

Foi então que passei no concurso para professora na UFCSPA. Baseada em toda a bagagem que eu trazia de tantos anos desempenhando meu papel de profissional da área da saúde junto a diferentes populações vulneráveis, a primeira coisa que fiz foi pensar em como continuar com esse trabalho que amo tanto, a extensão universitária. Sentia-me inquieta, com um desejo irrefreável de continuar atendendo ao dever moral de servir, já que acredito que podemos transmutar realidades. Na última instituição onde eu atuara, havia um projeto lindo que trabalhava com reabilitação de PcD e que muito me chamava a atenção. Após um tempo refletindo sobre como eu poderia fazer a diferença e com qual população trabalhar, um dia entrei na sala da professora Alethéa, minha colega e amiga de longa data, e disse a ela: “Eu quero dar o meu melhor e pensei em trabalhar com cuidadores de PcD. Já tenho o projeto em mente, estou entrando em contato com a instituição que podemos ter como parceira e gostaria de saber se tu topas!”. Ela aceitou na hora, para minha alegria, mesmo sem experiência em extensão, porque também trazia dentro do peito uma vontade de oferecer à população sua melhor versão. Nosso projeto foi aprovado pela universidade, entrei com a papelada para firmar contrato entre a UFCSPA e a instituição que atendia PcD, acordamos tudo com a entidade parceira, com as famílias com as quais trabalharíamos, o que abordaríamos e lá fomos nós, começar o projeto.

Na instituição, logo percebemos que a maioria dos cuidadores eram mães (embora eventualmente tenhamos trabalhado com pais também), com baixa escolaridade e renda. Levamos um tempo para compreender a dinâmica das famílias. Inicialmente, notamos muita resistência para que nos aceitassem. Muitas nem queriam participar do projeto, por variadas razões, que começo apresentando aqui. Em primeiro lugar, cada vez que che-

gávamos, uma parte das mães saía para comprar pão ou outras coisas para lancha (sério?) e perdiam uma parte do trabalho. Algumas não queriam conversar conosco, por mais que convidássemos. O processo ocorreu durante todo o primeiro ano do projeto. Muitas foram as vezes que voltamos para casa frustradas, pensando em desistir! Mas, felizmente, nossa equipe não é deste tipo! Refletimos muito sobre o que estava dando errado, conversamos com os responsáveis da instituição parceira, com nosso grupo extensionista e fomos amadurecendo o projeto. E, claro, conversamos muitas vezes com as cuidadoras de PcD. Percebemos, pelas histórias de vida que elas nos relatavam, as situações de abandono que já haviam vivido, abandono dos pais das crianças com PcD, de outros familiares, da sensação de abandono por Deus, do abandono delas em relação a elas mesmas; sendo assim, como elas poderiam confiar na nossa equipe extensionista se poderia haver abandono de novo? E se elas gostassem da gente e fôssemos embora? E o medo do toque, do contato físico? Todas as vezes que nos encontrávamos, chegávamos para abraçá-las e beijá-las e não era incomum encontrarmos braços caídos ao longo do corpo quando as abraçávamos... E como assim estarmos propondo cuidar delas e ensiná-las a se olharem, a se valorizarem, a se sentirem com direito de ser, se elas eram invisíveis para a sociedade, para seus próprios familiares e amigos e para elas mesmas? A cuidadora não tem voz, não tem vontade própria, é como se ela existisse só para cuidar, sem ter o direito de viver! E não são somente as outras pessoas que validam isso a ela, mas a própria cuidadora não se dá voz, não se dá o direito de se cuidar, de viver! Como ousávamos movimentar este conceito construído desde o nascimento de seus entes cuidados?

E não foi somente o convite para a mudança que inquietou as mães. A estratégia que usamos para trabalhar com elas

acabou não sendo a mais adequada, pois, além de ministrar palestras com temáticas de educação em saúde, vínhamos de jaleco... Levamos um tempo para entender que isso fazia com que elas se sentissem pouco à vontade conosco. O método acabava gerando, nesta população específica, distanciamento, inibindo a troca de saberes, uma vez que falávamos mais e elas bem pouco. Dialogamos dentro de nossa equipe e mudamos tudo: anos de experiência de trabalho junto a populações vulneráveis e invisíveis aliadas às vivências de cada extensionista resultaram em uma chave! E essa chave para alterar tudo que estava dando errado era uma só: a afetividade, o carinho, o interesse genuíno por elas e isso tínhamos de sobra!

Começamos a levar lanches para compartilharmos com elas: bolos, sanduíches, cafés e os chás preferidos de cada uma, feitos com muito carinho pela equipe extensionista. Lentamente as cuidadoras pararam de buscar merendas! Também deixamos de usar jaleco no dia dos nossos encontros e passamos a utilizar metodologias ativas para trabalhar com o grupo. Isso oportunizou que as barreiras geradas pela sensação de “transmissão de conhecimento” por palestras fossem quebradas, permitindo que fossem desenvolvidos saberes em grupo e trocas a partir das vivências prévias de cada uma de nós. As mães começaram a se sentir ouvidas, valorizadas, a se perceber como indivíduos, além de cuidadoras, e compreenderam que suas opiniões eram muito importantes! Pouco a pouco começaram a sentir confiança de que nós não as abandonaríamos, confiança em nosso trabalho e afetividade (atualmente, todas nós nos abraçamos e nos beijamos, não há mais o medo da troca de carinho, o que é muito gratificante para nós enquanto equipe). É necessário narrar que essa edificação ocorreu ao longo do tempo, dificuldades e sentimentos foram sendo partilhados, tendo como base o diálogo, a

compreensão mútua, a vontade sincera de dar o nosso melhor, com muita empatia e muitas lágrimas (sim, choramos inúmeras vezes com elas), enfim, com muito amor! E foi libertador para todas nós nos sentirmos confiantes em mostrarmos nossas dores e alegrias umas para as outras dentro do grupo, por meio de ações de educação em saúde, autoestima e autocuidado! Quando vimos, a rede de apoio social/educacional que objetivávamos gerar para e com elas estava formada, e a aproximação aumentou entre nós, profissionais da área da saúde com as cuidadoras e entre elas mesmas!

Ao longo dos anos, elas nos relataram angústias e ansiedades em terem uma filha ou um filho com deficiência, pois, é claro que, elas tinham muitas expectativas relacionadas a eles. Tivemos a oportunidade de ouvi-las diversas vezes, e note-se que, em muitas ocasiões, elas não desejavam que nada fosse dito, não esperavam conselhos ou comentários, desejavam apenas repartir tristezas e incertezas. O grupo de apoio formado oportunizou que as escutássemos e que as acolhêssemos, que as olhássemos como um ser integral, como indivíduos com necessidades e com desejos de uma vida diferente. E, então, fomos crescendo todas juntas, mostrando que, sim, precisamos nos cuidar para termos condições de cuidar do outro, que podemos nos aceitar como seres com defeitos e qualidades, que se perdoarmos o outro e nos perdoarmos a vida se torna mais leve, que temos o direito de rir, de falar bobagem, de usar maquiagem, de meditar, de dançar, de ter hábitos de vida saudáveis e, principalmente, de sermos felizes, mesmo com as dificuldades diárias que enfrentamos. Todos nós!

Embora trabalhem com as mães de PcD, muitas vezes estamos com as crianças, uma vez que nossos encontros se dão no período em que elas aguardam o atendimento especializado

de seus filhos. As crianças fazem parte das nossas vidas, assim como as mães. Os laços de afeto que nos unem se tornaram muito especiais e as ajudamos no cuidado do PcD, quando estamos todas juntas nestes encontros de forma muito natural. As pessoas nos questionam se não é muito pesado esse tipo de ação, pois a deficiência confrange os corações, faz com que se revisitem dores que encontramos dentro de nós, muitas vezes deixando os sujeitos desconfortáveis, constrangidos, de modo que não sabem como agir ou o que falar para as famílias ou para as PcD. Estamos longe de nos sentir assim, pois tem tanto amor, afeto e bem-querer nestas relações (mães, filhos, profissionais e estudantes) que encontramos alegrias em cada pequeno detalhe. Fomos construindo isso com as cuidadoras, e, quando estamos com elas e seus filhos, ninguém tem dificuldade de interagir. Pelo contrário, sentimos gratidão, leveza e esperança de dias melhores para eles e para nós! Cada sorriso das crianças, cada vitória que alcançam, cada história de superação enche o coração das cuidadoras de PcD e de quem cuida das cuidadoras, nós. Quando volto de um dia de encontro, reflito sobre o quanto me sinto afortunada pelo convívio, por partilharmos nossas vidas. Levando conhecimento acadêmico a elas, aprendo a ser mais resiliente, a ressignificar os acontecimentos da vida, a enxergar o outro e a encontrar a felicidade nas pequenas coisas do cotidiano, buscando me tornar alguém melhor para poder ser melhor para elas. Assim, as vivências delas auxiliam o meu desenvolvimento pessoal, mas, por óbvio, ainda tenho muito chão para percorrer.

Em 2018, as famílias criaram um grupo de WhatsApp para troca de mensagens, nos convidaram para participar e passamos a interagir com elas em outros momentos, além dos nossos encontros presenciais. Com a chegada da pandemia, em março

de 2020 em Porto Alegre, e com a suspensão das atividades presenciais, tanto na Universidade quanto no local de prática, como forma de conter a propagação do vírus SARS-CoV-2, nos sentimos despreparadas sobre como dar andamento ao projeto. De repente, estávamos isolados em nossas casas e as formas que vivíamos nossas vidas se modificaram rapidamente e de muitas maneiras.

No grupo de WhatsApp que tínhamos com as famílias de PcD, muitas mães referiram aumento de demandas e preocupações com seus filhos, pois houve interrupção do atendimento das crianças pela instituição parceira, devido à pandemia. Muitas vezes me perguntei o quanto mais invisível elas se tornariam, já que não saíam mais de casa e nem seus filhos. Também me perguntei como seria ficar sem a rede de apoio presencial dos profissionais da área da saúde, das outras mães de PcD e tantas outras redes que elas possuem. Quantas delas dariam conta de continuar a se cuidar e a cuidar do outro? Além disso, havia a preocupação em relação à contaminação das PcD, em como seria a recuperação de cada filho caso fossem acometidos pela doença, e muitas angústias como essas foram divididas conosco, graças ao aplicativo de trocas de mensagens. Não tínhamos respostas para as questões, mas, novamente, as cuidadoras demonstraram que a escuta era mais importante que o desfecho e que o fato de se sentirem apoiadas contribuía para o bem-estar de cada uma, criando condições favoráveis para a prevenção e a manutenção da saúde de todos na família.

O início de pandemia foi difícil para todos nós devido a tantas inseguranças que o momento apresentava, mas uma certeza o grupo extensionista trazia: o projeto precisaria se reinventar para que pudéssemos continuar atuando junto às mães de PcD. Não podíamos deixá-las neste período tão delicado. Embora fos-

se um desafio encontrar um caminho a seguir, a resposta chegou de forma natural dentro do próprio grupo virtual, em uma configuração muito mais ativa, pois as cuidadoras começaram a trazer diversas dúvidas para o nosso grupo extensionista. Então, passamos a trabalhar com elas de forma remota. A partir das demandas delas, o projeto iniciou o envio de materiais relativos à educação em saúde, autoestima e autocuidado na forma de vídeos, músicas, cards e textos. Inicialmente, os materiais eram focados na Covid-19, já que as mães tinham dúvidas relativas ao uso de máscara, à importância do distanciamento e às formas de manter a saúde mental durante o período. Com o tempo, outros assuntos foram abordados (diabetes, como funcionam as vacinas, a importância das vitaminas para o nosso organismo), além de momentos de descontração, visando a manter o vínculo já conquistado e a rede de apoio. Assim, além de ofertarmos informações acadêmicas de qualidade no grupo de WhatsApp, buscamos oferecer leveza e promover o bem-estar das mães e, por extensão, de suas famílias. Por esse motivo, passamos a postar as músicas de que elas e seus filhos gostam (um dos integrantes do nosso projeto de extensão toca violão, então ele grava vídeos cantando para elas), a compartilhar receitas de preparação de alimentos saudáveis, dicas de leitura gratuita e tours virtuais, dicas de cuidados com a pele e o cabelo, dicas de maquiagem. Também damos risadas e conversamos bastante. E, claro, trocamos muitas mensagens de carinho, de cuidado umas com as outras e nos apoiamos mutuamente, sendo possível repartir dificuldades e pequenas conquistas diárias por meio virtual. Procuramos fazer com que cada mãe se sinta ouvida e valorizada como parte importante e integrante da nossa pequena comunidade.

O grupo de WhatsApp sustentou e fortaleceu a rede de apoio que vem sendo construída desde o início do projeto, tornando-se uma ferramenta essencial para esse fim. No grupo de trocas de mensagens, foi possível discutir as temáticas propostas por elas, elucidar as dúvidas que elas tinham sobre os mais variados assuntos e receber relatos sobre a importância do nosso trabalho em um cenário de medos e incertezas. Eis alguns exemplos do que elas nos disseram: “Ter vocês conosco nessa hora tão difícil não tem preço”, “A união nos fortalece, sempre bom ouvir e ser ouvida”, “Muito esclarecedor esse material!” e “Obrigada pelas dicas! Vou compartilhar”. Fico animada com os resultados e noto o quanto a manutenção da rede de apoio às famílias se faz necessária, em especial no período em que vivemos com distanciamento físico. Continuaremos a estar com elas dessa forma enquanto a situação perdurar. Com certeza essa não é a maneira que idealizamos atuar junto a elas e claro que adorariamos estar trabalhando presencialmente! Porém, a vida nos traz lições de resiliência no momento. Estamos separadas fisicamente, mas descobrimos um modo de nos mantermos e nos sentirmos unidas.

Trago esse relato simplório e sem nenhum tom de me engrandecer, inclusive porque sou muito pequena frente às guerreiras que nos ensinam o verdadeiro significado do amor, esperando mostrar as mães de PcD para a sociedade. Meu objetivo aqui é oportunizar a reflexão de o quanto podemos ressignificar a invisibilidade e olhar de frente a beleza da vida em sua plenitude com variadas nuances, ressignificar dores que acreditamos intransponíveis, pois essas dores são amenizadas quando há amor, o sentimento que transforma nossas vidas.

#longeperto

Luciana Leiria Loureiro

*51 anos – Psicóloga, psicanalista Diretora Clínico-institucional da FADEM,
membro da APPOA e do Instituto APPOA*

Era uma segunda-feira ensolarada de março, normalmente a instituição estaria cheia, mas naquela tarde havia poucas crianças e os profissionais estavam com uma expressão assustada no rosto. A Covid-19 se instalava no Brasil.

Não conseguíamos falar de outro assunto. O que fazer? Como vamos atender? Na reunião de equipe, todos já estavam sentados bem distantes uns dos outros, e tomamos a decisão, com muita angústia, pois sabíamos da importância dos atendimentos para as crianças e suas famílias: era hora de suspender os atendimentos presenciais.

Na Fundação de Atendimento à Deficiência Múltipla – FADEM, atendemos crianças com deficiências múltiplas e/ou questões psíquicas graves, muitas delas com comorbidades em relação à Covid-19. Estamos falando de crianças com síndromes (Down, West, Neurofibromatose, X-Frágil), questões respiratórias, neurológicas, cardíacas. Há também muitas crianças que se aproximam do outro através do toque, para quem é difícil manter o distanciamento necessário, que costumam tocar nos objetos e levar a mão à boca. A imensa maioria das famílias atendidas usa transporte público, muitas pegam mais de um ônibus para chegar à instituição. Os riscos são muitos!

Sabemos que, para muitas famílias com crianças com deficiência, a vida se restringe a escola, tratamento e casa. As mães, em geral, ficam sobrecarregadas com os cuidados e muito solitárias. O espaço de espera na clínica ou na escola é, por vezes, o único espaço de socialização. Em relação às crianças, nós nos perguntávamos como seria para elas estarem sem atendimento, quais efeitos teria a ausência de trocas com outras crianças. Muitas precisam da mediação de um outro para fazer as primeiras construções psíquicas, cognitivas e motoras, e, muitas vezes, é ali no atendimento clínico que elas iniciam.

Decidimos, então, ficar “longeperto”. Eticamente nos pareceu que esse era o caminho. Iríamos enfrentar o desafio de atender as crianças e suas famílias de forma remota, experiência nova tanto para nós quanto para elas. Como sempre na FADEM, nós nos sustentamos no trabalho interdisciplinar; as reuniões de equipe seguiram de modo virtual com discussões de casos, trocas de experiência entre os profissionais, supervisões on-line e interconsultas por telefone. Por estar na direção, as preocupações eram ainda maiores. Escutávamos falar que a crise econômica do país só tendia a aumentar, nós nos preocupávamos com o sustento da instituição, se os convênios com o município do Porto Alegre seriam mantidos. Não queríamos desligar nenhuma criança, nem demitir nenhum profissional. Algumas suspensões aconteceram, mas temos conseguido, através de uma rede de apoio que se ampliou durante a pandemia, não só com as empresas que já apoiavam a instituição, mas também com um grande número de pessoas que se agregaram a esta rede, sustentar o trabalho desenvolvido. Não se tratava de acolher apenas as famílias, mas também os profissionais da equipe e suas angústias, em relação a questões financeiras e clínicas também.

Em relação aos atendimentos, o desafio foi grande. A equipe tinha mais perguntas do que respostas, e os efeitos foram diversos. Como trabalhar remotamente com uma criança que ainda não fala de forma verbal ou que tem dificuldade de ficar muito tempo diante da tela, pois seu corpo precisa de movimento? Como acompanhá-la através daquela pequena tela? Como saberemos se o atendimento assim trará benefícios para elas? Como ficaram essas famílias já tão desassistidas pelo Estado em um momento como este? O trabalho foi sendo construído como fazemos na clínica presencial, de forma singular, como nos ensina a psicanálise e a partir do que nos sinalizavam os pacientes e suas famílias.

Sabemos que o atendimento de crianças sempre passa pelos pais, ainda mais de forma virtual. Precisamos deles para organizar o ambiente, auxiliar no atendimento e, principalmente, de sua permissão para entrar (virtualmente) em seus lares. O primeiro passo era conversar com os pais, explicar como seria o trabalho. Eis um momento difícil, pois nenhum de nós sabia como se daria, por se tratar de algo novo para todos nós. Percebemos que, para algumas famílias, “viver a pandemia” já era o bastante. Como nosso objetivo principal era manter a transferência e acolhê-las, não podíamos demandá-las demasiadamente. Para alguns, o desafio do sustento da família e de estar em casa todo o tempo já era o bastante, não tinham forças nem para falar. Algumas famílias não atendiam as chamadas e respondiam por mensagens. Os terapeutas, então, faziam vídeos para as crianças com propostas de trabalho e falavam com os pais por mensagem, que enviavam os vídeos das crianças realizando, por exemplo, a proposta da fisioterapeuta. Em muitos casos, percebemos que os pais, durante as chamadas de vídeo, tomavam o espaço dos filhos, nos sinalizando que também precisavam

de um tempo para falar. Outras famílias esperavam prontas e organizadas para o atendimento. Em alguns casos, o virtual teve a função de aproximar os pais dos terapeutas. Muitos puderam desmistificar o imaginário que tinham sobre o atendimento e presenciar os efeitos sobre as crianças. Percebemos também que muitos encontros aconteceram, pais puderam conhecer mais seus filhos e descobrir o prazer de brincar com eles.

Trabalhamos bastante com a escuta dos pais neste período e constatamos, como supúnhamos, que quem acaba por se ocupar mais das filhas e dos filhos são as mães. Achamos fundamental proporcionar um espaço de escuta para as mulheres nos quais possam falar do quanto estão cansadas, sobrecarregas e sobre os sentimentos por vezes ambivalentes em relação aos filhos, como, aliás, é próprio da maternidade e ainda mais no momento em que vivemos.

Seguimos atendendo de forma remota. Podemos afirmar que, certamente, não é o mesmo que atender presencialmente, faz diferença a presença física do terapeuta, ainda mais para crianças que estão se estruturando, como a maioria das crianças atendidas na FADEM. Percebemos que a transferência é o que possibilita sustentar por tanto tempo o trabalho dessa forma. E nos angustia pensar nas famílias que não estamos conseguindo acessar as terapias de forma mais regular.

Muitas atividades estão voltando a acontecer na cidade, mas sabemos que, para muitas famílias, ainda não é o momento. Os riscos são muitos. Por outro lado, temos percebido que, para algumas crianças e suas famílias, apenas o atendimento virtual não tem sido o suficiente. Há crianças retrocedendo em algumas conquistas, se desorganizando um pouco mais, e os pais, adoecendo, mais angustiados, precisando falar. Por isso, com a concordância dos pais, temos retomado alguns atendimentos

de modo presencial, sempre ponderando sobre qual é o menor risco. De quais perdas estamos falando?

Seguiremos assim, respeitando a ciência e definindo, caso a caso, a partir da escuta de cada família e de cada criança, o momento de a criança retornar, presencialmente, aos atendimentos na instituição.

A vida, e há vida, entre telas

Milene Holz Souto

*42 anos – Terapeuta Ocupacional na FADEM,
em Porto Alegre, RS, e no CAPSIIJ Aquarela, em São Leopoldo, RS*

Fiquei me perguntando como, enquanto terapeuta ocupacional, poderia trazer para o papel e para a tela, este novo e intenso momento da vida, e da morte, que se apresenta e que nunca havíamos vivido.

Mais de oito meses se passaram.

A ameaça invisível e inodora que atende pelo nome de Covid-19 ou coronavírus transformou a vida de todos, com ou sem deficiência, e ainda nos acompanha.

Sabemos que esta ameaça da realidade é dura e aumenta para as pessoas dos grupos de risco.

Na FADEM, raras são as crianças, adolescentes ou familiares atendidos em que alguém da família não se enquadra em um grupo de risco.

Também sabemos que, para os grupos de risco, está dada a necessidade do distanciamento social.

Eu gostaria de falar das grandes companheiras que ajudaram a quebrar esse endurecimento que vivemos, nesse meio ano, as telas e a Internet.

Essas telas tão planas, quadradas, vistas como limitadoras que, aliadas com a Internet (e também com toda a sua instabilidade), foram e estão sendo minhas novas ferramentas de tra-

balho. Ferramentas das quais, independentemente das nossas especificidades clínicas, durante uma pandemia, tivemos de nos apropriar e adaptar para estarmos com elas e também para podermos estar com quem atendemos. Se a família também possuía acessos, o profissional, com sua tela e Internet, pôde chegar até a casa dos pacientes, crianças ou adolescentes, e aos pais ou responsáveis. E, com elas, conseguimos entrar para a cena dos atendimentos, agora de nossas casas.

Pensei em escrever sobre os atendimentos por videochamada, mas já que nos atendimentos de terapia ocupacional o fazer, as atividades de vida diária e a vida prática são de grande valor, preferi propor um jogo de palavras com significantes e significados que tanto se fizeram e se fazem presentes neste momento da clínica de terapia ocupacional on-line.

Longe, mas perto. Virtual, mas real. Frio, mas quente. Distanciamento, mas com abertura. Limitação, mas com inspiração e renovação. Estranho, mas familiar. Sem toque, mas com escuta, olhar e palavras. Sem ser presencial, mas com presença. Sem estarmos no espaço físico da instituição, mas lembrando o que vivemos lá e as pessoas que lá também encontrávamos. Saudades, mas, a partir das lembranças, estruturas da aposta de que novas construções são possíveis. “Tchau Milene, boa semana e até a semana que vem”. É isso hoje, mas vai passar. Acredito que o maior aprendizado destes oito meses tenha sido poder acompanhar semanalmente as famílias neste nunca vivido.

Observando que, muitas vezes, crianças e adolescentes não se retiraram da cena à toa, pois foi importante que a mãe ou a avó falassem, ocupassem o espaço do atendimento para que elas pudessem voltar a ter apetite e comer, dormir bem, ficar em pé, andar, sorrir, brincar, falar e cantar.

E o fato de me esperarem, de me atenderem e de tentarem manejar as telas de celular ou computador da melhor forma possível deve ser lido como uma demonstração da importância desses atendimentos agora de um modo que ninguém imaginasse.

Talvez o maior cuidado agora seja o fazer e continuar presente e acolhendo o que é mostrado e dito como sofrimento de cada um ou de cada uma, na sua singularidade, com deficiência ou não.

Como, por exemplo, dar continuidade ao trabalho de uma moça que possuía dificuldades de andar de carro com sua família, e, mesmo durante a pandemia, conseguimos construir outras possibilidades com a mãe para que isso acontecesse. Assim como a reaproximação de uma mãe com seu filho, que sempre esteve aos cuidados somente de outro familiar.

Nessa nova forma, foi possível também conhecer mais os brinquedos, animais de estimação, os quintais, os cômodos das casas das famílias e até mesmo outros familiares.

Para algumas famílias também se fez presente o protagonismo em organizarem o espaço físico da casa onde os atendimentos aconteceriam, assim como escolherem de como seria melhor posicionar a tela e organizar o espaço físico para os atendimentos; em outras, foi necessária uma maior ajuda sobre como seria melhor essa construção.

Mas o fato de a clientela da Fadem necessitar sempre de algum familiar responsável próximo, geralmente as mães, seja para atender a videochamada ou até mesmo para participar conjuntamente dos atendimentos, tem resultado em uma maior aproximação com as mães, o que anteriormente não acontecia. Quanto aos efeitos disso, estamos em equipe constantemente avaliando a cada caso atendido.

Lembro que viver também é aceitar as limitações, com ou sem deficiência, sem deixar de seguir na aposta de renovar e transformar as ações. Quando pensaríamos em realizar as reuniões de equipe semanalmente e a supervisão clínica virtualmente? E como não as realizar?

Frente a tantos não vividos, acolher sofrimentos, renovar, criar e inspirar ações são tarefas importantes e necessárias.

“Eu ando pelo mundo
Prestando atenção em cores
Que não sei o nome
Cores de Almodóvar
Cores de Frida Kahlo, cores
Passeio pelo escuro
Com muita atenção no que minha irmã ouviu
E como uma segunda pele, um calo, uma casca
Uma cápsula protetora
A-ai, eu quero chegar antes
Pra sinalizar o estar de cada coisa
Filtrar seus graus
Eu ando pelo mundo divertindo gente
Chorando ao telefone
E vendo doer a fome
Nos meninos que têm fome
Pela janela do quarto, pela janela do carro
Pela tela, pela janela
Quem é ela? Quem é ela?
Eu vejo tudo enquadrado
Remoto controle
Eu ando pelo mundo
E os automóveis correm para quê?”

As crianças correm para onde?

Transito entre dois lados

De um lado

Eu gosto de opostos

E exponho o meu modo,

Me mostro

Eu canto para quem?"

(Parte da canção Esquadros, Adriana Calcanhoto)

Reinvenções

Felipe Brandalise Mattos

51 anos – Psicanalista, atua na FADEM

Aprendemos muito durante a pandemia. Fomos convocados a olhar para o desconhecido, fora e dentro de nós. Nunca a resiliência foi tão colocada em teste e, com isso, nos reinventamos.

A reinvenção que ora apresento se refere ao atendimento psicológico com adolescentes com múltiplas deficiências.

Trabalho na FADEM (Fundação de Atendimento de Deficiências Múltiplas) há 15 anos, atividade esta alicerçada na interdisciplinaridade, com o mútuo suporte dos diversos olhares que se atravessam e se somam.

A interdisciplinaridade vem nos possibilitando lidar com as adversidades da prática: seja de uma criança que esteja em crise, de uma questão orgânica que se apresente como obstáculo para o movimento subjetivo, de uma família que passe por um momento de desestruturação, ou mesmo de questões sócio-econômicas fazendo ruído. As trocas com os colegas, as interconsultas, as reuniões clínicas e as supervisões nos permitiram seguir adiante.

Em 2020, fomos colocados frente a algo totalmente inesperado: uma pandemia avassaladora, inédita na nossa era (partindo do princípio que não escrevo para leitores com mais de 102 anos).

A Covid-19 chegou de forma socrática, colocando em questão todo e qualquer saber pré-existente. Aos cientistas coube buscar o entendimento do que se tratava, fazendo leituras e releituras (muitas releituras) daquilo que ia se apresentando. O número de doentes ia se multiplicando de forma geométrica, muitos morrendo, e ouvíamos de tais cientistas algumas suposições, poucas conclusões e muitas incertezas. A primeira certeza foi: precisamos de distanciamento para diminuir a curva geométrica da contaminação. A ameaça invisível e inodora que atende pelo nome de SARS-CoV-2 ou coronavírus transformou a vida de todos, com ou sem deficiência, e ainda nos acompanha.

A FADEM, conforme orientações dos cientistas e respeitando os decretos de distanciamento vigentes, interrompeu os atendimentos presenciais, convidando pacientes e familiares a se protegerem do indesejado vilão. Sabíamos, no entanto, a falta que faria o trabalho que vínhamos oferecendo aos nossos pacientes. A solução foi ofertar atendimentos on-line, algo novo para a maioria de nós.

Como eu lidaria com as limitações que a tela me impunha? Falaria mais com os pais? Proporia atividades aos pacientes? Eu, particularmente, não tinha fórmula alguma. Tal qual nossos bravos cientistas, decidi buscar na prática a construção de uma nova modalidade de atendimento psicológico.

O resultado foi fantástico. Como qualquer atendimento psicológico que tenha a psicanálise como base, quem foi me indicando o caminho foram os pacientes. A ajuda dos pais foi fundamental num primeiro momento. Entendendo ser algo novo para eles, para os filhos e, claro, para o atendimento, fizeram a intermediação inicial. Estruturaram a forma de contato por chamada de vídeo, por computador ou por celular. A partir daí, como é da nossa prática, foi se destacando a singularidade, tendo cada atendimento suas particularidades.

Com C. e A., a maior autonomia permitiu que ambos fossem se apropriando de seus horários, passando eles mesmo a atenderem as chamadas e posteriormente tendo seus próprios celulares para comunicação. C. me contava como estava se sentindo, como estava lidando com o distanciamento e, depois, passava a me introduzir em seus jogos, me explicando como funcionavam e deslizando pelas minhas perguntas e provocações. A. construía seu brincar com fantasias em histórias recheadas de heróis, vilões e outras personagens. Ambos, por estarem me recebendo (virtualmente) em suas casas, acabavam me apresentando seus cantos, seus animais de estimação, suas vidas. Claro que cada detalhe acabava virando conteúdo clínico, bem aproveitado. Incluo nisso participações especiais de pais, mães, avós, irmãos.

Com T., a coisa se deu de modo diferente. Ele não conseguia ficar muito junto à tela. Acabei por utilizar nosso tempo para conversar mais com sua mãe, mas sempre fazendo questão de que ele me visse pelo menos por alguns instantes, para que não se sentisse desamparado nesse difícil momento. Isso tem sido importante para ele passar sem crises por algumas situações diferentes que, em outros tempos, poderiam tê-lo levado à desorganização psíquica.

B. também atende à chamada de vídeo, mas, após alguns momentos me falando de si, faz questão de que eu fale com o pai ou com o irmão. Utiliza esses momentos para testemunhar combinações e reafirmar, principalmente com o pai, a linha demarcada entre a importância da individualidade e a marca da lei se estabelece para que isso possa se dar de forma mais tranquila.

Algo que tem aparecido nas sessões é a forma como as famílias se reinventaram para passar por esse momento, como G. que, não podendo fazer o que queria, acabou construindo

com sua mãe jogos de forma artesanal, produção essa que tem um efeito psíquico fantástico.

Pude constatar que a proximidade dos pais com o atendimento, seja na participação, seja nos momentos em que presenciavam algo acontecendo, serviu para que pudessem desmistificar parte do “mistério” do que acontece quando os filhos entram em sessão.

Com esse breve relato, venho dividir com os leitores parte do que tem sido nossa aposta ao longo dos anos: permitir que cada paciente possa expandir sua capacidade de lidar com a vida e suas adversidades, que os pais possam suportar que os filhos corram o risco de transitar por si, que possam cair e se levantar.

Estamos lidando com a pandemia da mesma forma. Sabemos que tem sido difícil, entendemos que, por vezes, seja angustiante, mas fazemos disso ferramenta para nos reinventarmos, para que possamos nos incluir no social, produzir, para deixarmos nossa marca.

Terapia Ocupacional e o cotidiano

Renata Cristina Rocha da Silva

44 anos – Terapeuta Ocupacional, Doutora em Ciências Cirúrgicas (UFRGS), Professora na UFPel

Neise Rosane Freitas

54 anos – Terapeuta Ocupacional, Especialista em Saúde Mental (PUCRS), Diretora Clínica em Mundo Azul (Centro de Terapia Ocupacional)

Algumas questões emergem na tentativa de explicar o que estamos vivendo. Juntos na pandemia? Juntos no isolamento? Juntos no isolamento, mas separados fisicamente? Será mesmo que estamos juntos? O quanto estamos isolados? Ou já estávamos isolados há muito tempo? Mas, só agora ficou tão perceptível?

A Terapia Ocupacional (TO) é a profissão que está muito presente no cotidiano da vida de pacientes e famílias, e é neste cotidiano que a pandemia atingiu, ficando assim, mais suscetível ao impacto de sentimentos, conflitos e decisões de sua clientela.

Quando nos relacionamos com familiares de pacientes, passamos a conviver com ansiedades, medos, desejos e expectativas como uma gangorra de sentimentos e emoções. Ansiedade em resolver as demandas dos filhos, netos, sobrinhos, afilhados, medo do que virá, do que não se sabe ainda, do desconhecido, do futuro.

Mas veio a pandemia da Covid-19, e a gangorra virou montanha russa, e não sabemos quantas voltas, curvas, descidas e

subidas haveria e ainda há pela frente. Trazendo um aumento dos sentimentos que já eram vividos, os medos aumentaram, a ansiedade tomou conta, tivemos, então, conflitos duplicados, perguntas sem respostas, um certo egoísmo jogado ao vento. Muitas dúvidas, confusão de ideias, um individualismo sem tamanho, consciente ou inconsciente.

Então, da gangorra para a montanha russa, surgiram diferentes formas de agir, diferentes ações e reações, tanto das famílias, como dos pacientes e dos terapeutas.

Diante das alterações do funcionamento das terapias, muitas questões surgiram, tais como: pais e familiares terão que realizar o trabalho do Terapeuta Ocupacional? Como fazer para seguir com as atividades dos atendimentos? E agora as pessoas com deficiência apresentarão regressão das conquistas com as terapias? Como seguir as orientações?

Realmente a rotina ficou alterada, os papéis ocupacionais tiveram importante sobrecarga, e todos precisaram se adaptar à realidade, sem aviso prévio e qualquer possibilidade de escolha.

O terapeuta ocupacional tem como principal objetivo a independência e a autonomia no desempenho ocupacional, visa à participação das pessoas nas atividades da vida diária, atividades instrumentais da vida diária, na educação, no brincar, no trabalho e na participação social. Para isso, avalia e realiza o plano terapêutico considerando os componentes necessários para esse desempenho, sejam alterações sensoriais, motoras, cognitivas ou emocionais.

Com a pandemia, tivemos a suspensão dos atendimentos, das atividades escolares, alterações do cotidiano familiar e a impossibilidade de participação social, portanto o foco da intervenção foi totalmente prejudicado. Interromper o seguimento das terapias devido à realidade trazida pelas medidas de preven-

ção à disseminação do coronavírus, têm sido uma equação sem chances de resultados positivos.

Muitas pessoas aprendem na terapia ocupacional a lidar com comportamentos diante das situações de vida, tais como: realizar de forma adequada atividades de vida diária, suportar ambientes com muitos estímulos, acompanhar as atividades na escola, fazer uso dos brinquedos, interagir com outras pessoas, etc. Mas como seguir com este aprendizado estando isolados no ambiente familiar, onde muitas vezes as dificuldades são maiores, sem poder frequentar a escola, sem a possibilidade de interagir com o outro?

Ter independência e autonomia nas atividades cotidianas não é tarefa fácil para algumas pessoas, e é preciso esforço e dedicação. Muito trabalho na TO, estratégias terapêuticas, uso de tecnologia assistiva, treinos, aprendizados. Conseguir comer sozinho, se vestir, usar o celular, fazer uso dos brinquedos, frequentar lugares são conquistas vivenciadas com os atendimentos. Porém, ao ter o processo terapêutico interrompido, as perdas são significativas, comportamentos inadequados reapareceram, muitos deixaram de fazer o que já faziam sozinhos, houve abandono das estratégias apreendidas, muitas vezes reforçadas por mudanças no contexto familiar.

Algumas famílias recebem orientações do terapeuta ocupacional sobre como lidar com situações do cotidiano, como ajudar as pessoas a ter maior independência para lidar com alimentação, vestuário, higiene e ainda aprender a manejar comportamentos. Sabemos que, com a questão do distanciamento social, os papéis ocupacionais destas famílias acabaram alterados; trabalhar em casa, cuidar da casa e ainda dar conta das demandas especificadas de cada pessoa com deficiência é uma sobrecarga que necessita de atenção. Sem o apoio do terapeu-

ta ocupacional, sem a possibilidade de oferecer espaços e ambientes de estimulação, liberdade de expressão, exploração e vivências corporais, todos acabam por apresentar dificuldades e alterações de comportamento, muitas vezes gerando estresse no ambiente familiar.

Na tentativa de sobreviver ou “subviver”, diante das mudanças na rotina, algumas estratégias foram criadas, e cabe ressaltar que algumas destas estiveram e estão bem longe do ideal. Muitas famílias optaram por interromper totalmente o vínculo terapêutico, preferindo aguardar a retomada das atividades presenciais, seja por questões financeiras ou por medo do desconhecido vírus. Essa estratégia traz aspectos negativos para todos os envolvidos. As pessoas atendidas perdem o contato com o terapeuta, deixando para trás objetivos já atingidos, apresentando regressão no desenvolvimento e ainda novas dificuldades, sem nenhuma possibilidade de suporte terapêutico. Para o terapeuta é uma sensação de impotência diante da perda do processo terapêutico, sem contar as perdas financeiras, necessárias para manter seus espaços de atendimento e vida pessoal.

Na tentativa de mitigar as perdas no processo terapêutico, famílias optaram por assumir o papel do terapeuta ocupacional, o que gera grande preocupação, pois cada um possui seu papel ocupacional definido neste processo. Suspender a terapia com o discurso de que eu vou dar continuidade ao trabalho, que eu posso fazer o que o terapeuta ocupacional faz, foram posturas comuns durante a pandemia; porém, é importante ressaltar que esta estratégia fere questões éticas e desvaloriza o profissional, desconsidera a dedicação e todo o investimento técnico, afetivo e financeiro. Ainda, sobrecarrega uma família ou pessoa com mais tarefas e responsabilidades, que se juntam à ansiedade, ao medo, à insegurança e a todos os sentimentos gerados pela re-

alidade posta no ano de 2020. Essa é uma estratégia que possui forte possibilidade de não dar certo.

Para seguir com o processo terapêutico, alguns terapeutas ocupacionais ofereceram atendimentos por telessaúde, modalidade pouco comum nas terapias, mas que tornou possível o contato e o seguimento do acompanhamento. Foi preciso aprender a fazer, e esse aprendizado foi coletivo, famílias, pessoas atendidas e terapeutas precisaram entender, organizar e viabilizar esta possibilidade. Para a realização dos atendimentos, por telefone ou por computador, foi necessário saber manipular os aparelhos, navegar nas plataformas multimídias e ainda ter disponível Internet ou pacote de dados.

Outra questão relacionada aos atendimentos por telessaúde, remotos, foram os questionamentos em relação aos valores e ao pagamento de honorários; foi preciso estabelecer novos contratos, ressaltando que o profissional que disponibiliza horário de atendimento nesta modalidade segue necessitando de recursos financeiros; o fato de não ser presencial, não descaracteriza o contrato firmado entre as partes. Existiu dificuldade de algumas pessoas em respeitar os horários agendados, e houve muita confusão, pois algumas famílias acreditaram que, por ser em telessaúde, poderiam mudar a agenda a qualquer momento, desconsiderando outros compromissos do profissional.

Mas, após um período de adaptação, foi possível perceber o funcionamento desta modalidade como positiva; muitos objetivos terapêuticos foram atingidos, além de reforçar o vínculo terapêutico e possibilitar orientações para as famílias, permitindo melhor qualidade de desempenho ocupacional e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida para todos os envolvidos.

Por ser a terapia ocupacional a intervenção que atua diretamente no fazer, que tem foco nas atividades humanas, no

envolvimento em ocupações, diante da realidade posta pela pandemia, na qual o envolvimento nas atividades cotidianas foi totalmente afetado, esse profissional se faz necessário não somente para pessoas com deficiência, mas para todos que estão com a rotina alterada e com prejuízo à saúde.

Sem a possibilidade dos atendimentos presenciais, a atuação desse profissional, mesmo que de forma remota ou adaptada, é importante na medida em que disponibiliza orientações para as famílias conseguirem passar por momentos que estão sendo difíceis tanto em relação ao convívio familiar, como em relação ao convívio social.

Organize sua rotina de forma leve, divida as tarefas com todas as pessoas da casa, tenha momentos de relaxamento no seu dia, procure algo que você goste de fazer e faça! O importante é cada um vivenciar seu papel ocupacional; família é família, terapeuta é terapeuta. Trocas e objetivos em comum são fundamentais para juntos seguirmos e não isolados!

Inclusão e acessibilidade no ensino superior: um relato de experiência docente

Cláudia de Souza Libânio

*42 anos – Arquiteta e Administradora de Empresas,
Doutora em Engenharia da Produção (UFRGS), Professora da UFCSPA*

Em 2015, me deparei com o desafio de ministrar, pela primeira vez, uma disciplina intitulada acessibilidade, para o curso de graduação em Física Médica na Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA). Fui escolhida como regente em função de minha formação em arquitetura. Na época, quem a mim delegou essa responsabilidade julgou que esses conhecimentos dariam conta de um tema tão vasto como a acessibilidade. Entretanto, eu sabia que ali se iniciava um longo período de estudos, leituras e pesquisas sobre o assunto. Com o auxílio de uma colega do curso chamada Dóris, iniciei também um treinamento sobre acessibilidade que a UFCSPA estava oferecendo aos docentes e técnicos. Nesse momento, me vi inserida em um mundo pouco conhecido por mim até então. Conceitos como alteridade e empatia, sempre tão defendidos por mim, faziam todo o sentido nesse contexto. Também contei com conhecimentos e vivências de duas grandes colegas, Maria Alice e Marta, que, ao longo do meu percurso, compartilharam comigo disciplinas sobre o tema.

A partir das minhas pesquisas, também comecei a ver conexões com outras áreas. Acessibilidade tem relação direta com

outros temas fascinantes como inclusão e diversidade. São conceitos que todas as pessoas deveriam conhecer, não importa a idade ou a classe social. Todos vivemos em sociedade, e, diga-se de passagem, uma sociedade não inclusiva, sem acessibilidade e sem respeito à diversidade. Isso ocorre, em grande parte, em função do desconhecimento. Uma vez ouvi um relato de uma pessoa com deficiência que dizia algo como: “Não sou eu que tenho uma deficiência. A sociedade é deficiente. Em ambientes acessíveis, minha deficiência se anula e eu consigo desempenhar minhas atividades com autonomia e segurança.” Essa fala evidencia a injustiça e o desrespeito para com as pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida.

E, assim, ao elaborar o plano de ensino, os conceitos de acessibilidade, inclusão e diversidade começaram a fazer parte do cerne da disciplina. Outros tantos fizeram parte da construção para dar conta da parte teórica, como: definições, normativas, histórico, tipos de deficiências e o contexto da saúde no Brasil. Entretanto, eu queria que os alunos compreendessem de fato essa realidade, mais do que somente ouvir ou ler sobre o assunto. Então, inspirada no treinamento sobre acessibilidade que fiz na universidade, propus para a parte prática da disciplina uma atividade relacionada a empatia. Basicamente, consistia em propor aos alunos dispostos a participar da atividade que experimentassem utilizar cadeira de rodas, muletas, vendar os olhos e ler em braile ou usar a bengala utilizada por pessoas cegas. Uma atividade tão simples, mas que permite vivenciar e compreender um pouco dos sentimentos e dificuldades das pessoas com deficiência. E mais, perceber como nossa sociedade não é inclusiva e que existem barreiras físicas, virtuais e comportamentais.

Ao longo dos últimos cinco anos, vivenciei como docente essa atividade prática junto com os meus alunos, na gradu-

ação e na pós-graduação. Alunos jovens, idosos, de diferentes classes sociais e com as mais variadas vivências se mostraram dispostos a participar da atividade. No início, a proposta era explicada, e todos tinham total liberdade para escolher participar ou serem somente expectadores. Eu acompanhava do início ao fim o desenvolvimento da atividade pelos grupos. No começo, se percebia um estranhamento por parte de alguns alunos em utilizar uma cadeira de rodas, por exemplo. Eram eles se acostumando com um novo jeito de desempenhar atividades da vida diária. Eles recebiam uma proposta de percurso, que consistia em sair da sala de aula e ir até alguns pontos estipulados (sala de coordenação de curso, biblioteca, banheiro, elevador, entrada da universidade) e retornar ao ponto de partida. Um aluno se prontificava a experimentar o aparelho (cadeira de rodas, muletas ou venda com bengala), e outros colegas o acompanhavam, dando apoio ao grupo, auxiliando o aluno e registrando as barreiras e dificuldades enfrentadas. Em todos os momentos da atividade prática, pude perceber a importância de se colocar no lugar do outro, de entender outras realidades e construir junto com os estudantes o entendimento de que somos diferentes. E mais, chegar à conclusão de que a sociedade tem barreiras que não são somente físicas, mas comportamentais. Ao mesmo tempo que os alunos percebiam como era difícil fazer uma manobra no corredor ou apertar um botão do elevador, eles também vivenciavam o preconceito, o estranhamento e, por vezes, o desrespeito das outras pessoas ao redor.

A partir dessas vivências, era impressionante observar a mudança comportamental e, muitas vezes, o choque dos estudantes quando percebiam o que vivem e sentem as pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida. Foram diversos os momentos em sala de aula nos quais eu me emocionei ao ouvir

relatos de experiências pessoais dos alunos e suas falas evidenciando a surpresa e mesmo o desconhecimento, até então, sobre o tema. E, também, observar o gradual aumento do interesse e do engajamento nas atividades e, conseqüentemente, o progresso dos alunos ao longo da disciplina.

É muito gratificante ver a mudança de postura dos alunos, buscando a compreensão e o respeito à diversidade e à inclusão de todas as pessoas na sociedade. Com o passar dos anos, a partir da minha busca por conhecimento e da observação dos erros e acertos na disciplina, fui aperfeiçoando e expandindo minhas atividades de ensino e pesquisa sobre o tema. Comecei a ministrar uma aula sobre acessibilidade dentro de uma disciplina de especialização em Ergonomia na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Essa atividade se repete anualmente, há cinco anos. Nesse meio tempo, ingressei no Núcleo de Inclusão e Diversidade (NID) da UFCSPA. Motivada pelo interesse no tema, também direcionei uma parte das minhas pesquisas para o desenvolvimento e a promoção de acessibilidade, bem como para o estudo de alguns segmentos populacionais específicos como crianças, idosos e pessoas com deficiência. Ingressei em um grupo internacional que debate e desenvolve pesquisas sobre saúde global (SIG-DRS Global Health) e, em 2021 levarei uma pesquisa sobre acessibilidade no Sistema Único de Saúde brasileiro (SUS) para discussão na Universidade de Loughborough, no Reino Unido. Também, em meio à pandemia iniciada em 2020, me vi motivada a participar da organização de um livro intitulado “Inclusão, Diversidade e Acessibilidade em Época de Covid-19”, unindo excelentes autores para refletir sobre esses temas.

A atividade da docência nos traz gratificações importantes e intangíveis, e esse relato evidencia um pouco disso. Trabalhar

com esse tema, no contexto brasileiro, nos mostra a importância de buscarmos uma sociedade cada vez mais inclusiva, com respeito às diferenças. E, mais do que somente buscarmos eliminar as barreiras físicas, precisamos trabalhar para uma mudança no comportamento das pessoas. Com certeza, isso pode começar em sala de aula!

FMP Plural: inclusão e valorização da vida

Renata Maria Dotta

*42 anos – Psicóloga, Doutora em Ciências da Saúde pela UFCSPA,
Professora da FMP, Coordenadora do FMP Plural*

Bianca Antunes Moreira

34 anos – Pedagoga e graduanda de Psicologia, Especialista em Educação Especial e Inclusiva, Atua no Núcleo de Apoio Psicopedagógico da FMP

Milena Farinha

*22 anos – Graduanda de Psicologia na UFCSPA e
Atuou como estagiária de Responsabilidade Social na FMP*

Gilberto Thums

*67 anos – Professor de Direito Penal, Mestre em Direito Penal,
Procurador de Justiça do Estado do Rio Grande do Sul*

As ações pela educação plural e inclusiva envolvem um movimento universal pela inclusão enquanto ação política, cultural, social e pedagógica que conscientiza sobre o direito de todos os cidadãos ao acesso à escolarização sem nenhum tipo de discriminação. A perspectiva mundial da educação inclusiva acompanha os avanços do conhecimento científico e das lutas sociais, visando a constituir políticas públicas promotoras de uma educação de equidade.

Para acompanhar e atender ao cumprimento dos direitos humanos, das exigências legais que orientam sobre a infraestrutura, dos programas de ensino que consideram as pessoas com

deficiência, a Faculdade de Direito Fundação Escola Superior do Ministério Público (FMP) criou um espaço para debate, a fim de superar práticas discriminatórias e que dificultam o acesso ao ensino superior.

Nesse contexto, em consonância com sua missão, com a visão de sua entidade mantenedora, com as diretrizes do Ministério da Educação (MEC) e do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP), ela desenvolve o Programa de Acessibilidade e de Apoio à Pessoa com Deficiência, objetivando promover a inserção profissional e acadêmica de pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, portadoras, temporária ou permanentemente, de limitações.

A FMP tem como compromisso a responsabilidade social, que se manifesta não apenas dentro do campus – através do ensino, da pesquisa e da extensão –, mas também e cada vez mais, mediante sua presença e atuação na comunidade e a participação dos acadêmicos do curso de Direito em projetos sociais e de assistência jurídica gratuita. Em 2018, 2019, 2020 e 2021, a IES foi certificada como instituição socialmente responsável, destacando-se pela pluralidade de seus projetos de responsabilidade social, que, visando à oferta de uma formação jurídica plural e inclusiva, abrange acesso aos direitos de pessoas em situação de vulnerabilidade social; pessoas com deficiência; defesa do meio ambiente; produção artística e cultural.

O artigo 3º da Constituição Federal de 1988, no inciso IV, define a necessidade de “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação”. O artigo 205 da mesma carta constitucional define que a educação é um direito de todos e deve garantir o pleno desenvolvimento da pessoa, o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho. O artigo 208, no inciso

III, do mesmo documento, explicita o dever do Estado no atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino. Nessa perspectiva, a FMP reconhece como discriminatório o não atendimento educacional de pessoas com necessidades especiais, de indígenas, de afrodescendentes, de pessoas com peculiaridades relacionadas ao gênero e orientação sexual, bem como de portadoras de outras especificidades ou diferenças individuais.

A responsabilidade social é um conceito que tem sido desenvolvido em diversos campos, como economia, administração, gestão e ciências políticas, não sendo específico da educação. Em consequência dos movimentos de reforma do Estado e da decorrente descentralização das políticas sociais, a responsabilidade social foi transferida para as organizações da sociedade civil, intensificando a discussão a respeito da tendência da responsabilidade social corporativa (RIBEIRO; MAGALHÃES, 2014). Contudo, foi durante o redimensionamento da globalização que a responsabilidade social empresarial apareceu de forma mais significativa e as organizações passaram a ser cobradas para promoverem práticas que ultrapassem suas tarefas básicas e considerem os impactos sociais (RIBEIRO; MAGALHÃES, 2014). Torna-se fundamental diferenciar responsabilidade social de filantropia. A primeira diz respeito não apenas à responsabilidade com a efetividade dos direitos, mas também dos deveres, transcendendo à filantropia e à mera obediência às leis e assumindo uma postura filosófica, a ser vivenciada não somente em atos isolados, mas em todas as situações (PEREIRA, 2003).

No que diz respeito à responsabilidade social no âmbito da educação, mais do que o oferecimento de uma formação técnica correspondente aos fins imediatistas da sociedade desenvolvimentista, é preciso ter a compreensão mais ampla da missão

da universidade, que não deve se limitar à simples função instrumental de capacitação técnica, mas responder às demandas e carências da sociedade (CALDERÓN et al., 2011). Mais do que uma formação tecnicamente qualificada, é exigência que a universidade prepare os estudantes para o pleno exercício da cidadania e esteja alinhada com um modelo de desenvolvimento que, além do crescimento econômico, privilegie a promoção da qualidade de vida, através de atividades de pesquisa voltadas para a resolução de problemas e para a proposição de respostas às demandas da sociedade (RIBEIRO; MAGALHÃES, 2014). Cada vez mais é preciso ensinar os estudantes a pensarem sobre o presente e o futuro a partir de seus problemas e necessidades e fomentar seu espírito de responsabilidade com a sociedade, para que, ao entenderem que responsabilidade social não é uma atividade separada da educação, possam aplicar a teoria nas vivências do dia a dia (PEREIRA, 2003).

A FMP apresentou, em 2020, o projeto de extensão FMP Plural, que centraliza diversas ações no âmbito da responsabilidade social, com ênfase nos princípios dos direitos humanos e da equidade no ensino. Ele tem como objetivo gerar um espaço mais plural de fala, de escuta, de práticas de responsabilidade social integradas e contínuas, na completude da formação superior. A pauta da responsabilidade social é um compromisso institucional e perpassa diferentes níveis da FMP, contudo o Núcleo de Responsabilidade Social é o encarregado de formular a estratégia para implementação da política de responsabilidade social e ambiental da instituição e coordenar as ações da FMP Plural.

Através da FMP Plural, a FMP realiza ações voltadas tanto para o público interno quanto para o público externo, como programa de bolsas de estudos para estudantes de pós-graduação de raça/cor negra e indígena; bolsas de estudos de graduação

para estudantes em situação de vulnerabilidade socioeconômica; bolsas de estudos integrais para estudantes oriundos de instituições de acolhimento institucional; vagas de estágio administrativo para adolescentes oriundos de instituições de acolhimento institucional; programa de monitoria voluntária voltada para alunos que ingressaram na instituição por meio de programas de ações afirmativas; prestação de serviços jurídicos gratuitos e ajuizamento de ações para colaboradores, familiares e famílias beneficiadas no atendimento socioassistencial da Fundação Pão dos Pobres e da Associação Hospitalar Santa Casa de Misericórdia. Esses programas e projetos de ação comunitária e prestação de serviços possibilitam a produção de respostas eficazes, inovadoras e criativas às múltiplas facetas da questão social. A FMP Plural ressalta, em um dos seus eixos, o fortalecimento do apoio à pessoa com deficiência e da correspondente acessibilidade. Em conjunto com o Núcleo de Atendimento Psicopedagógico (NAP), são promovidas ações de inclusão tecnológica e pedagógica de estudantes com deficiência.

O NAP acolhe e acompanha individualmente os estudantes com deficiência ou outra necessidade educacional especial. Dentre as diversas abordagens, destaca-se o atendimento singularizado realizado por uma pedagoga especialista em educação especial e educação inclusiva com foco em metodologia, tendência e foco no aluno. O atendimento visa a garantir a inclusão, direcionando o trabalho tanto do acadêmico como do corpo docente e dos colaboradores. Busca também identificar as adaptações necessárias na infraestrutura e nos recursos pedagógicos e tecnológicos, visando a atender as necessidades individuais dos estudantes.

Desde a primeira turma do curso, foram acompanhados, entre outros, estudantes com visão reduzida (baixa visão), defi-

ciência física, transtorno do espectro autista (TEA). Em correspondência à demanda, foi criado, em 2018, o plano de acessibilidade da FMP. Uma grande reforma e adaptações foram feitas na infraestrutura institucional, tendo sido constituída uma comissão específica, da qual participava, como representante discente, uma aluna com deficiência. Realizaram-se também rodadas de capacitação e oficinas com colaboradores e professores. Ao final da implementação dessas mudanças, a FMP tinha passado por uma grande reforma 'interna', efetivada por meio da capacitação e da sensibilização de sua comunidade, e por outra 'externa', ocorrida em sua infraestrutura. As ações em prol da acessibilidade estenderam-se por todos os andares. Por exemplo, foram renovados os pisos táteis; houve adaptações nos banheiros, na cantina, no auditório, nas salas de aula, nos bebedouros. As modificações visaram a atender as necessidades tanto das pessoas com deficiência como daquelas com sobrepeso, a fim de que todas realmente fossem reconhecidas e incluídas, tanto nas áreas de convivência como nas salas de aula.

A cada início de semestre, os atendimentos do NAP são renovados para a elaboração de uma estratégia singular e a configuração dos auxílios necessários aos estudantes, no decorrer do período. Nas situações de prova, quando necessário, há adaptação da tecnologia e dos recursos para garantir a igualdade entre todos os estudantes. Em 2018, a FMP formou, no curso de graduação em Direito, o primeiro acadêmico com baixa visão. O rito de passagem envolveu a elaboração da monografia, em cuja apresentação à banca examinadora o acadêmico obteve grau máximo. O mesmo aluno alcançou excelente desempenho nos simulados e aprovação no Exame da Ordem – OAB.

As orientações de matrícula aos estudantes são realizadas semestralmente. O uso nas salas de aula de telas interativas e

de outros avanços tecnológicos facilitam o processo de inclusão. No caso específico de alunos com baixa visão, são feitas, conforme sugerido pelos docentes, adaptações na elaboração dos materiais didáticos, por exemplo, a impressão de provas em formato diferenciado, evitando prejuízos à compreensão. A disponibilização de equipamentos (tablet, notebook) e a instalação de programas apropriados, quando necessário, são efetuadas em atendimento às especificidades individuais.

Na sequência, elencam-se, de forma sucinta e esquemática, as ações da FMP no acolhimento aos acadêmicos ingressantes:

- I. identificar a presença de necessidades especiais no ato da matrícula;
- II. avaliar as necessidades dos acadêmicos que solicitam acompanhamento;
- III. apoiar o desenvolvimento educacional do acadêmico;
- IV. adaptar currículos e metodologias;
- V. orientar os professores envolvidos;
- VI. acompanhar o discente até o final de sua jornada acadêmica;
- VII. desenvolver ações de acessibilidade em conjunto com comunidade acadêmica;
- VIII. orientar os coordenadores de atividades de pesquisa, do núcleo de prática jurídica, das atividades complementares e de extensão, da comissão de formatura, da mobilidade acadêmica. dos trabalhos de conclusões sobre o programa implementado na Instituição;
- IX. solicitar às instâncias pertinentes a aquisição de materiais e equipamentos de acessibilidade;
- X. sensibilizar toda a comunidade acadêmica, através da implantação do Programa de Acessibilidade;

XI. valer-se dos diferentes organismo da instituição para divulgação das ações de acessibilidade e para obtenção de recursos que garantam a acessibilidade em eventos e serviços prestados;

XII. mobilizar a comunidade acadêmica para aceitação da diversidade;

XIII. divulgar a abertura de vagas especiais para acadêmicos e colaboradores portadores de deficiências;

Durante a pandemia de Covid-19, os atendimentos e as orientações ocorreram, preferencialmente, de forma remota, havendo disponibilização do contato direto com o NAP, o que favoreceu a melhor adaptação ao ensino híbrido e aos atendimentos à distância. O NAP procura acompanhar o desempenho do estudante, a fim de fortalecer e empoderar sua autoestima; aconselhar os acadêmicos; orientar a comunidade sobre a importância do trabalho de responsabilidade social no campo da inclusão. Ao se contemplar as diferenças, revela-se a grande capacidade de superação e resiliência das pessoas com deficiência. Identificação empática, validação de sentimentos e valorização de necessidades de cada acadêmico torna os indivíduos mais humanos e humaniza as relações institucionais.

As ideias aqui expostas foram compartilhadas a fim de mostrar a satisfação e a riqueza que a inclusão da diversidade proporciona aos espaços institucionais, ao subjugar os estereótipos. O processo de inclusão convida a olhar para o novo, sob outras perspectivas. Contemplam-se nos esforços da FMP Plural múltiplos cenários e a necessidade de acolher a todos e a todas, considerando sua dimensão singular e histórica, que transcende diferenças provocadas pela deficiência. Depois de desenvolver os variados processos aqui explicitados, a instituição reconhe-

ce ainda existirem hoje desafios a serem enfrentados para se alcançar o pleno acesso à inclusão educacional. Deseja-se, no futuro, incluir cada vez mais essa pauta nos espaços híbridos de aprendizagem, por meio de programas de valorização da vida e pela abordagem de temas que envolvem a garantia dos direitos às pessoas com deficiência, em consonância com a missão da FMP, de educar para transformar o mundo.

REFERÊNCIAS

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 1 set. 2020.

CALDERÓN A. I.; PEDRO, R. F.; VARGAS, M. C. **Responsabilidade social da educação superior: a metamorfose do discurso UNESCO em foco**. Interface Comunicação Saúde Educação, São Paulo, v. 15, n. 39, p. 1185-98, out./dez. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/BM36SLyvDZjKsQMSxDYLZ-Vm/abstract/?lang=pt> Acesso em 24 out. 2021.

PEREIRA, R. (2003). Responsabilidade social na universidade. **Revista Gerenciais**, São Paulo, v. 2, p. 113-125, set. 2003. Disponível em: file:///C:/Users/Sagev/Downloads/Responsabilidade_Social_na_universidade.pdf. Acesso em: 23 set. 2021.

RIBEIRO, R. C.; MAGALHÃES, A. M. **Política de responsabilidade social na universidade: conceitos e desafios**. Educação, Sociedade & Culturas, 42, 133-156, 2014. Disponível em: https://www.fpce.up.pt/ciie/sites/default/files/ESC42_10RaimundaRibeiro.pdf. Acesso em: 15 ago. 2021.

Os direitos das pessoas com deficiência no contexto da pandemia pelo novo coronavírus (Covid-19)

Angela Salton Rotunno

54 anos – Procuradora de Justiça

Coordenadora do Centro de Apoio Operacional dos Direitos Humanos, da Saúde e da Proteção Social do Ministério Público do Rio Grande do Sul

Os direitos das pessoas com deficiência receberam especial destaque no Brasil com a ratificação da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da Organização das Nações Unidas pelo Decreto Legislativo 186 de 2008 – aprovado pelo Congresso Nacional nos termos do art. 5º, § 3º, da Constituição Federal – que conferiu a esse tratado internacional *status* de norma constitucional no âmbito do ordenamento jurídico brasileiro.

A aludida Convenção, promulgada pelo Decreto 6.949, de 25 de agosto de 2009, trouxe uma outra perspectiva acerca do conceito de deficiência. Até então, a deficiência era observada apenas por um viés médico, tendo por base somente as funções e as estruturas do corpo humano. E, a partir da Convenção da ONU passou-se a se observar, precipuamente, as diversas barreiras (arquitetônicas, comunicacionais, sociais e atitudinais) que tanto a sociedade, como o ambiente impõem à pessoa com deficiência, impedindo a sua plena inclusão.

Nesse sentido, dispõe o art. 25 da supramencionada normativa que a pessoa com deficiência tem o direito de usufruir do estado de saúde mais elevado possível, sem discriminação de qualquer natureza. Assim, os Estados Partes tomarão todas as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso aos serviços de saúde, incluindo os serviços de reabilitação, que levarão em conta as especificidades de gênero. A saber:

- a) Oferecerão às pessoas com deficiência **programas e atenção à saúde gratuitos ou a custos acessíveis da mesma variedade, qualidade e padrão que são oferecidos às demais pessoas**, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral;
- b) Propiciarão **serviços de saúde que as pessoas com deficiência necessitam especificamente por causa de sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção precoces, bem como serviços projetados para reduzir ao máximo e prevenir deficiências adicionais, inclusive entre crianças e idosos**;
- c) Propiciarão esses serviços de saúde às pessoas com deficiência, o mais próximo possível de suas comunidades, inclusive na zona rural;
- d) **Exigirão dos profissionais de saúde que dispensem às pessoas com deficiência a mesma qualidade de serviços dispensada às demais pessoas e, principalmente, que obtenham o consentimento livre e esclarecido das pessoas com deficiência concernentes**. Para esse fim, os Estados Partes realizarão atividades de formação e definirão regras éticas para os setores de saúde público e privado, de modo a conscientizar os profissionais de saúde

- acerca dos direitos humanos, da dignidade, autonomia e das necessidades das pessoas com deficiência;
- e) Proibirão a discriminação contra pessoas com deficiência na provisão de seguro de saúde e seguro de vida, caso tais seguros sejam permitidos pela legislação nacional, os quais deverão ser providos de maneira razoável e justa;
 - f) **Prevenirão que se negue, de maneira discriminatória, os serviços de saúde ou de atenção à saúde** ou a administração de alimentos sólidos ou líquidos por motivo de deficiência.

Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm (grifou-se)

Com esse novo olhar para a pessoa com deficiência, instituída, em 2015, a Lei Brasileira de Inclusão, também conhecida por Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei Federal nº 13.146 de 2015, Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm), que implementa, ao máximo, as modernas concepções apresentadas pela Convenção da ONU, no sentido de assegurar e de promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

Outrossim, especificamente quanto à garantia à efetivação do direito à saúde, bem como no que refere ao atendimento prioritário das pessoas com deficiência, os arts. 8º e 9º do Estatuto da Pessoa com Deficiência assim dispõem:

Art. 8º É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a **efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde**, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à pro-

fissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico. (grifou-se)

Art. 9º A pessoa com deficiência tem direito a receber **atendimento prioritário, sobretudo com a finalidade de:**

I – proteção e socorro em quaisquer circunstâncias;

II – atendimento em todas as instituições e serviços de atendimento ao público;

III – disponibilização de recursos, tanto humanos quanto tecnológicos, que garantam atendimento em igualdade de condições com as demais pessoas; (grifou-se) (...)

Ainda, é válido referir que a Lei Federal nº 13.146 de 2015 assegura às pessoas com deficiência o acesso universal e igualitário aos serviços de saúde em todos os níveis de complexidade, por intermédio do Sistema Único de Saúde. Vejamos:

Art. 18. É assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário.

§ 1º É assegurada a participação da pessoa com deficiência na elaboração das políticas de saúde a ela destinadas.

§ 2º É assegurado atendimento segundo normas éticas e técnicas, que regulamentarão a atuação dos profissionais de saúde e contemplarão aspectos relacionados aos direitos e às especificidades da pessoa com deficiência, incluindo temas como sua dignidade e autonomia.

§ 3º Aos profissionais que prestam assistência à pessoa com deficiência, especialmente em serviços de habilitação e de reabilitação, deve ser garantida capacitação inicial e continuada.

§ 4º As ações e os serviços de saúde pública destinados à pessoa com deficiência devem assegurar:

I – diagnóstico e intervenção precoces, realizados por equipe multidisciplinar;

II – serviços de habilitação e de reabilitação sempre que necessários, para qualquer tipo de deficiência, inclusive para a manutenção da melhor condição de saúde e qualidade de vida;

III – atendimento domiciliar multidisciplinar, tratamento ambulatorial e internação;

IV – campanhas de vacinação;

V – atendimento psicológico, inclusive para seus familiares e atendentes pessoais;

VI – respeito à especificidade, à identidade de gênero e à orientação sexual da pessoa com deficiência;

VII – atenção sexual e reprodutiva, incluindo o direito à fertilização assistida;

VIII – informação adequada e acessível à pessoa com deficiência e a seus familiares sobre sua condição de saúde;

IX – serviços projetados para prevenir a ocorrência e o desenvolvimento de deficiências e agravos adicionais;

X – promoção de estratégias de capacitação permanente das equipes que atuam no SUS, em todos os níveis de atenção, no atendimento à pessoa com deficiência, bem como orientação a seus atendentes pessoais;

XI – oferta de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção, medicamentos, insumos e fórmulas nutricionais, conforme as normas vigentes do Ministério da Saúde.

§ 5º As diretrizes deste artigo aplicam-se também às instituições privadas que participem de forma complementar do SUS ou que recebam recursos públicos para sua manutenção.

Art. 19. Compete ao SUS desenvolver ações destinadas à prevenção de deficiências por causas evitáveis, inclusive por meio de:

I – acompanhamento da gravidez, do parto e do puerpério, com garantia de parto humanizado e seguro;

II – promoção de práticas alimentares adequadas e saudáveis, vigilância alimentar e nutricional, prevenção e cuidado integral dos agravos relacionados à alimentação e nutrição da mulher e da criança;

III – aprimoramento e expansão dos programas de imunização e de triagem neonatal;

IV – identificação e controle da gestante de alto risco.

Art. 20. As operadoras de planos e seguros privados de saúde são obrigadas a garantir à pessoa com deficiência, no mínimo, todos os serviços e produtos ofertados aos demais clientes.

Art. 21. Quando esgotados os meios de atenção à saúde da pessoa com deficiência no local de residência, será prestado atendimento fora de domicílio, para fins de diagnóstico e de tratamento, garantidos o transporte e a acomodação

da pessoa com deficiência e de seu acompanhante.

Art. 22. À pessoa com deficiência internada ou em observação é assegurado o direito a acompanhante ou a atendente pessoal, devendo o órgão ou a instituição de saúde proporcionar condições adequadas para sua permanência em tempo integral.

§ 1º Na impossibilidade de permanência do acompanhante ou do atendente pessoal junto à pessoa com deficiência, cabe ao profissional de saúde responsável pelo tratamento justificá-la por escrito.

§ 2º Na ocorrência da impossibilidade prevista no § 1º deste artigo, o órgão ou a instituição de saúde deve adotar as providências cabíveis para suprir a ausência do acompanhante ou do atendente pessoal.

Art. 23. São vedadas todas as formas de discriminação contra a pessoa com deficiência, inclusive por meio de cobrança de valores diferenciados por planos e seguros privados de saúde, em razão de sua condição.

Art. 24. É assegurado à pessoa com deficiência o acesso aos serviços de saúde, tanto públicos como privados, e às informações prestadas e recebidas, por meio de recursos de tecnologia assistiva e de todas as formas de comunicação previstas no inciso V do art. 3º desta Lei.

Art. 25. Os espaços dos serviços de saúde, tanto públicos quanto privados, devem assegurar o acesso da pessoa com deficiência, em conformidade com a legislação em vigor, mediante a remoção de barreiras, por meio de projetos arquitetônico, de ambientação de interior e de comunicação que atendam às especificidades das pessoas com deficiência física, sensorial, intelectual e mental.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 11 de março de 2020, elevou o estado de contaminação mundial pelo novo coronavírus (Covid-19) a pandemia, o que implica no risco potencial de a doença infecciosa atingir a população mundial de forma simultânea, não se limitando a locais que já tenham sido identificados como de transmissão interna.

Outrossim, a Portaria nº 188/GM/MS declara Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) em decorrência da Infecção Humana pelo novo coronavírus (Covid-19), bem como o Decreto Estadual nº 55.128 de 19 de março de 2020 estabelece a situação de calamidade pública em todo o território do Estado do Rio Grande do Sul para fins de prevenção e de enfrentamento à epidemia causada pelo Covid-19 (novo coronavírus).

Nessa perspectiva, tendo em vista o atual contexto estabelecido em um cenário de pandemia, cabe destacar, ademais, que o art. 10 da Lei Brasileira de Inclusão estabelece que *em situação de risco, emergência ou estado de calamidade pública, a pessoa com deficiência será considerada vulnerável, devendo o poder público adotar medidas para sua proteção e segurança.*

É válido destacar que não necessariamente todas as pessoas com deficiência que integram os grupos de risco apontados pelas autoridades sanitárias; porém, muitos tipos de deficiência, ainda que não acompanhados de comorbidades, por razões relacionadas às características de cada deficiência, aumentam o risco de contágio do novo coronavírus.

Nessa seara, a Lei Federal nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020 (Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/l13979.htm), prevê, em seu art. 3º, que, para o enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do novo coronavírus, poderão

ser adotadas, dentre outras, a medida de distanciamento – em se tratando de pessoas com deficiência, é válido observar que tal determinação não pode ser considerada passível de adoção plena, visto que muitas dessas pessoas necessitam de apoio, de assistência ou de cuidados de terceiros, seja em tempo integral, seja em situações pontuais de seu cotidiano.

Acrescenta-se, nesse ínterim, que o distanciamento social – necessário – tendo em vista o atual contexto pandêmico, exigiu de todos adaptações em suas rotinas laborais, educacionais e sociais, fazendo com que muitos dispensassem trabalhadores domésticos com o intuito de se tornar ainda mais efetivo o distanciamento recomendado.

É importante registrar que, muitas pessoas com deficiência, por razões sócio-econômicas, mesmo necessitando de assistência pessoal permanentemente, não contam com trabalhadores domésticos, recaindo este cuidado para um familiar, que, por ser geralmente o único a residir com a pessoa, inevitavelmente realiza o contato com os ambientes externos, aumentando as possibilidades de contágio com o novo coronavírus.

É de suma importância referir, também, o conceito de “discriminação em razão da deficiência” definido pelo art. 4º, § 1º, da Lei 13.146 de 2015, que “considera *discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas*”.

Neste sentido, levando-se em conta a difusão de informações referentes ao enfrentamento e às medidas sanitárias mais adequadas para a prevenção do contágio do novo coronavírus

(Covid-19), faz-se necessária a garantia de acessibilidade comunicacional nas mídias sociais, eletrônicas, televisivas e impressas, nos diversos formatos e linguagens, tais como *braille*, *audiodescrição*, *legenda*, *língua brasileira de sinais e linguagem simplificada para compreensão de pessoas com deficiência intelectual*.

Assim sendo, tendo em vista o risco de exposição dos trabalhadores com deficiência ao novo coronavírus, o Ministério Público do Trabalho publicou a *NOTA TÉCNICA CONJUNTA 07/202 0PGT/COORDIGUALDADE* (Disponível em: <https://mpt.mp.br/pgt/noticias/nota-tecnica-conjunta-02-2020-pgt-code-mat-conap-1.pdf>) com recomendações dirigidas às empresas, órgãos públicos, empregadores pessoas físicas, sindicatos patronais e profissionais, de todos os setores econômicos ou entidades sem fins lucrativos, que, nas medidas de flexibilização da prestação de serviços, assegurem a igualdade de oportunidades e de tratamento da trabalhadora ou do trabalhador com deficiência, adotando diversas medidas, tais como trabalho remoto, ou na impossibilidade deste, dispensa sem alteração de remuneração, adiantamento de férias ou banco de horas.

Acrescenta-se, outrossim, como uma das medidas trabalhistas para o enfrentamento dos impactos nos empregos em razão das da pandemia pelo novo coronavírus, a publicação da Lei Federal nº 14.020, de 6 de julho de 2020, que institui o Programa Emergencial de Manutenção do Emprego e da Renda e que, em seu art. 17, inciso V, proíbe a demissão do trabalhador com deficiência, sem justa causa, durante o período em que perdurar o estado de calamidade pública, reconhecido pelo Decreto Legislativo nº 6, de 20 de março de 2020.

Nessa perspectiva, tendo em vista o papel do Ministério Público do Estado do Rio Grande do Sul no enfrentamento da

pandemia pelo novo coronavírus (Covid-19), bem como na proteção dos direitos da Pessoa com Deficiência, o Centro de Apoio Operacional dos Direitos Humanos, da Saúde e da Proteção Social publicou a cartilha “Posso ajudar?” (Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L14020.htm), tratando, especificamente no último capítulo, acerca da situação das pessoas com deficiência no contexto da pandemia pelo novo coronavírus, com breves orientações de prevenção para os diferentes tipos de deficiência.

Parte 4:

**E a vida que segue...
Segue?**

Para (re)começar...

Claudia Giuliano Bica

Por ser mãe e professora universitária, fui convidada a escrever um relato para compor um livro sobre como as mães estavam enfrentando a pandemia no primeiro semestre no ano 2020, pois a rotina e as demandas tinham aumentado consideravelmente, e precisávamos refletir sobre o presente e documentar este momento histórico para a sociedade. Eu, que gosto da rua, das pessoas, me vi enclausurada em casa e dando conta ininterruptamente do trabalho, das aulas remotas, da pesquisa, dos projetos de extensão e dos meus três filhos (um menino de 16 anos, na flor da idade, descobrindo essa fase maravilhosa chamada adolescência, e as gêmeas de 10 anos, que, apesar de terem a mesma idade, vivem realidades de desenvolvimento muito diferentes, pois uma delas tem TEA e TDH-A).

Até aquele momento, em meados de agosto, para mim, estava tudo dentro da minha normalidade. Entretanto, após a *live* do lançamento do livro *Maternidade e solidão: relatos de professoras em tempos de pandemia* (já citado pela minha colega e organizadora do livro, professora Ana Carolina da Costa e Fonseca), me deparo com um sentimento que me traz desconforto, inquietação e angústia. Escutei, naquele dia, muitos relatos de colegas e mães falando das dificuldades do *home office*, de estarem em casa, de conciliarem trabalho e filhos, de terem que auxiliar os filhos nos estudos, dos planos de viagem terem sido

alterados, enfim, dos desafios diários de uma família de classe média que é vista como normal. E, ao mesmo tempo, acompanhava um grupo maravilhoso de pais (@grupo_juntos), que compartilhavam desafios impensáveis para a maioria das pessoas, agravados pela pandemia, falando da interrupção de terapias, das dificuldades de cuidarem de crianças hiperativas em apartamentos, da falta de compreensão dos vizinhos, da falta de acesso a medicamentos e das dúvidas sem fim que a pandemia trouxe sobre a saúde dos filhos, muitos já fragilizados.

Escutando os relatos das minhas colegas, senti que elas não tinham a menor ideia do que nós, pais de crianças com deficiência, temos vivido neste momento de pandemia. Os desafios e as preocupações são outros, impensáveis por elas e pela maioria das famílias que não possuem alguém com deficiência em sua casa. Percebi então que tinha uma oportunidade de compartilhar o dia a dia dos nossos desafios (de cuidadores de pessoas com deficiência) com as demais pessoas e, por que não, em dividir as mesmas angústias com outras famílias, com pacientes e com profissionais envolvidos, deste outro mundo no qual nós vivemos diariamente: o isolado mundo das pessoas com deficiência. O isolamento da pessoa com deficiência não decorre da pandemia, mas da maneira como são vistos e tratados na sociedade. Afinal, a sociedade vive pedindo explicações e justificativas, e nós, desculpas, por termos filhos “assim ou assado”.

Neste momento de pandemia, vi a minha filha, finalmente, se sentindo igual às demais crianças, mesmo que ela insista em me dizer que “ela não é todo mundo”. E eu, onde poderia me colocar? Dizer que a pandemia fez bem à minha filha? Que neste momento ela era “igual” aos demais colegas/amigos? Afinal, ela sempre esteve isolada: das festas de aniversário, dos convites para piqueniques e festas do pijama. Agora estávamos todos

#juntosnoisolamento, sentimento que pais de crianças neurotípicas (pessoa sem distúrbio ou transtorno neurológico) descobriram somente agora.

E, como este nosso livro é sobre reflexões, queria convidar você, a embarcar numa viagem comigo e refletir sobre como tudo isso ocorre na vida de uma família que tem uma pessoa com deficiência.

A viagem

Imagine se, neste momento, você recebendo uma ligação, e inicia o seguinte diálogo:

– Sra. Claudia, a partir de amanhã você irá morar no Japão, e terá apenas a passagem de ida!

– Japão! Como assim? Eu não quero ir morar lá. Eu não conheço este lugar, só de nome. Ouvei falar, mas é diferente de querer morar.

– Pois bem, mas a senhora a partir de hoje não tem escolha. É melhor aceitar o quanto antes!

– Mas eu não sei me comunicar neste idioma, tampouco sei escrever. Seus costumes e hábitos são muito diferentes dos meus.

– Sabemos disso, por isso lhe aconselhamos a procurar pessoas para a ajudarem (profissionais e redes de apoio), isso facilitará a sua estada definitiva naquele país.

– Definitiva? Não! Não quero isso para mim. Será que tem alguma outra opção?

– Lamento informar, mas não. E a viagem está marcada para amanhã.

– Mas preciso organizar as coisas, quero um tempo para ler e aprender.

– Senhora, sugiro que faça isso durante a sua viagem, e o mais rápido possível, pois, quanto mais souber, melhor será a sua adaptação! A viagem é só com a passagem de ida. E, lhe digo, aproveite ao máximo, pois toda a sua família embarcará junto nesta experiência chamada vida!

E assim chegamos ao ponto. Entramos como pais em uma viagem que não escolhemos, que não foi a viagem dos sonhos. Muitas vezes, quando começamos a perceber que os planos comecem a mudar, precisamos arrumar as malas correndo, pois a viagem se aproxima, ou às vezes embarcamos na viagem “sem mala nem cuia” (como dizem os gaúchos!), pois mal tivemos tempo de nos preparar para tal evento.

E espero que você tenha se dado conta que o “amanhã” da viagem, de fato, começou há muito tempo. Muitas vezes, com o nascimento de um filho que não era como as outras crianças, e que, sem o rótulo do diagnóstico, não sabíamos como tratar.

E como lidar com isso?

Penso que, para a maioria das pessoas, escolher a viagem é tudo. Poder voltar para casa é melhor ainda, não é? Sim e não! Há viagens que as pessoas fazem das quais não querem voltar, se apaixonam pelo lugar, pela cultura, pelas pessoas que cruzam o caminho. Mas o bom é quando temos escolhas. Nenhum pai ou mãe escolhe que seu filho tenha uma deficiência. Queremos crianças saudáveis, dentro dos padrões impostos pela sociedade. Queremos a tal “família Dorian”, que nunca vai existir.

Pois bem, nessa viagem chamada vida, descobri tudo isso. Descobri um mundo de que, de início, eu (de longe) só ouvia falar. Mas nunca tinha pisado neste solo (pois nunca trabalhei com pessoas com deficiência, nunca estudei com pessoas com deficiência, nem namorei pessoas com deficiência e tampouco fui convidada para festas de pessoas com deficiência). Descobri

que tudo aquilo que sabia era superficial demais. E, por mais empatia que tivesse, nunca é igual a sentir, escutar e acolher. Passem, eu apreendi no grupo de pais até mesmo como devemos nos referir às pessoas com deficiência, pois nem isso eu sabia. Compartilho, aqui, esse aprendizado, algo muito simples: devemos sempre nos referir às pessoas com deficiência deste modo e *nunca* usar os termos: deficiente físico ou portador de necessidades especiais ou portador de deficiência, pois são termos ofensivos. Que vergonha a minha, pois, até então, falava assim!

A vida me proporcionou viver essa incrível viagem, e eu, depois de conhecer esse novo mundo, me entreguei a ele de corpo e alma. Escolhi o Japão para exemplificar a analogia intencionalmente, pois, assim como muitas pessoas, eu só conheço esse país de nome. Quase nada sei da cultura, dos hábitos, da história, visto que é um país milenar, recheado de costumes diferentes dos meus. Minha filha Luiza me abriu os olhos para este mundo que tanto ama, o mundo dela. E nessa viagem, também aprendi sobre o Japão, sobre a culinária deliciosa, sobre as instigantes histórias em quadrinhos (os mangás que ela ama ler e desenhar), sobre os personagens de animes, entre tantas outras coisas. Coisas das quais antes eu só ouvia falar e que hoje fazem parte do meu dia a dia. E como não amar o novo?!

Eu me sinto um estrangeiro!

E a viagem segue para rumos desconhecidos. Se nos recusamos a embarcar, nossos filhos ficam perdidos. E se você fosse o estrangeiro, um japonês, por exemplo, tentando se comunicar aqui no nosso país, onde as pessoas não te compreendem e nem conseguem te ajudar? Imagine-se sem celular, desembarcando num mundo onde todos se comunicam e não

falam o seu idioma? Como se comunicar, como dizer as coisas básicas como:

a) *Quero ir ao banheiro*. E as pessoas à sua volta demoram tanto para compreender um pedido, que parece ser simples, mas que para você se torna um grande problema. E você acaba fazendo nas calças. Uma necessidade fisiológica.

b) *Não como isso*. E as pessoas à sua volta preparam um alimento com todo amor e carinho. Você sente e sabe da dedicação para o preparo do alimento, mas simplesmente detesta tal comida, ou tem sensibilidade, ou tem alergia. Como explicar isso a quem insiste em alimentar você?

c) *Adoro brincar*: E se as pessoas à sua volta estivessem brincando, se divertindo e você, ali, querendo entrar na brincadeira e no jogo, mas não compreendendo as regras. Como eles explicam para você? Ou como você diz que a regra, no seu país, é apenas diferente?

d) *Gosto de histórias*: E se as pessoas à sua volta contassem histórias de coisas que você não consegue imaginar, entender. Que graça teria? Por que elas não contam outras histórias? E precisamos imaginar tudo?

Neste mundo novo, não há tempo de decidir quem fará a viagem. Ou você embarca, ou seu filho será um eterno estrangeiro. E qual mãe ou pai, ou outro cuidador ou cuidadora, após entender e pegar este “bilhete de passagem”, não vai embarcar?

O desembarque

Fácil? Não. Possível? Sim. O voo até lá pode ter turbulências, mas com o mapa (profissionais habilitados e rede de apoio), você consegue descobrir o caminho para chegar. Quando aterrissamos e damos os primeiros passos, tudo começa a fa-

zer sentido. Vamos sendo alfabetizados, vamos nos encantando com as descobertas do país, do idioma universal chamado amor, que conhecemos tão bem. Logo na chegada podemos encontrar pessoas que vão nos amparar ao longo do caminho, para jamais sermos estrangeiros. E a comunicação começa a fluir.

Um novo mundo se abre. A comunicação ganha outro *status*, e começamos a compreender o novo mundo. Aquilo, que antes era impossível para nós, pais, passa a ter outro sentido. Não nos conformamos, não aceitamos o não. Simplesmente, por perseverança ou por teimosia, vamos avançando, passo a passo, como por exemplo:

e) *Quero ir ao banheiro*. E as pessoas começam a entender que existe um outro tempo de necessidade e que o intervalo que serve para a maioria não se aplica a todos. Então, precisamos de mais pausas para as necessidades fisiológicas.

f) *Não como isso*. E as pessoas começam a entender que existem gostos e necessidades alimentares diferentes, e que podemos aceitar que nem todos vão gostar de tocar, pegar ou comer uma banana. A diversidade começa no paladar.

g) *Adoro brincar*: E as pessoas começam a entender que existem regras, e que elas podem ser adaptadas, flexibilizadas. Às vezes, é difícil perceber e mudar no meio do caminho. Aprender regras novas, a todo momento, é difícil para muitos, mas, se os amigos tiverem paciência, podem explicar, pois podemos compreender muitas coisas, talvez não a totalidade. Só não sabemos, às vezes, todos os detalhes. Também gostamos de brincar sozinhos, mas isso não quer dizer que não gostamos de fazer coisas em conjunto, não é?

h) *Gosto de histórias*: E as pessoas podem também contar histórias de algo de verdade, que realmente aconteceu. Isso também é uma história, não é? Então, por favor, diversifiquem

as histórias, pois nem todas as crianças gostam apenas de contos de imaginação! Muitas gostam também de histórias reais, que façam sentido. Veja como, às vezes, fica difícil para alguns entenderem histórias. Por exemplo, a do lobo mau e dos três porquinhos: o que tem de lógica num lobo mau assoprar uma casa de madeira? Isso é impossível de acontecer. Você pode explicar para uma criança como um lobo se torna mau? Ele é apenas um bicho que vive na floresta. Às vezes, as perguntas e interrupções de uma criança não ocorre porque ela não gosta das histórias, mas por que quer explicações, entende?

E este país estrangeiro vai exigir de nós, pais, muita paciência para entender por que tudo acontece. Por que meu filho não vai ao banheiro com 7 anos? Por que conto histórias e sou interrompida a todo instante? Por que faço mil pratos diferentes e minha filha ama comer apenas arroz e feijão? E assim vamos, dia a dia nos alfabetizando e buscando entender e nos comunicar. Mas, às vezes, nos calamos, por quê?

O silêncio das famílias

O silêncio acALMA. Às vezes basta um minuto, às vezes precisamos de mais tempo. Tempo para absorver e entender o país novo, onde acabamos de desembarcar. Agora calma, respira e não pira! As coisas vão se acomodar. Tudo é uma questão de tempo. Einstein já nos mostrava isso, que o tempo é relativo (dizem as boas línguas que ele era autista). Mas não projete no seu filho o sonho de ser mãe ou pai de um gênio. A genialidade é exceção e não regra. A regra é o Japão.

Às vezes, nós, pais de crianças que são atípicas, nos sentimos como se estivéssemos tentando organizar uma casa depois de uma mudança, com muitas caixas para abrir tentando reorga-

nizar o espaço para onde colocar cada item no seu novo lugar. Algumas caixas vão ficar para depois. Iniciamos a arrumação pelas mais fáceis. E, quando nos perguntam se já organizamos as coisas da mudança, acenamos com a cabeça um sim, mas sabemos que tem um quarto, o cantinho da casa, com as caixas ainda por serem organizadas.

É mais fácil silenciarmos a nossa organização do que abrir as caixas e colocarmos tudo para fora. Então, nos calamos. O olhar piedoso, a fala ácida das pessoas e os comentários nos entristecem. É como se não estivéssemos ali, desviam o olhar, e nós nos calamos, ignoramos ou trocamos o assunto. O que realmente cansa é dar explicações do porquê nossos filhos serem como são. Muitas vezes, parece que a condição deles vem antes do ser, do estar. É muito triste isso. Como pais, podemos suportar. Entretanto, quando o olhar ou a fala dos outros são percebidos por nossos filhos, é avassalador. Neste momento, gostaríamos de ter um superpoder, um escudo para neutralizar este instante infeliz na vida deles.

É triste saber que todos os colegas fazem festa e não convidam seu filho, ou o excluem pela condição dele. As casas de festas de criança não são adaptadas para pessoas com deficiência. A maioria das vezes é um faz de conta. Tem banheiro adaptado. E os brinquedos? Um ou dois pelo menos? Não. Nada! Você já pensou sobre isso quando foi escolher o local do aniversário do seu filho? Ou você sequer pensou em convidar o coleguinha “diferente”? Ou sequer há o coleguinha “diferente” na turma do seu filho? E você já pensou sobre isso? O que significa tal ausência?

Bom, talvez estejam pensando que estou exagerando porque tive que me mudar para o novo país ou porque tive que fazer a viagem. Os dados do IBGE conforme o último censo,

de 2010, indicam que há no Brasil aproximadamente 46 milhões de pessoas com deficiência. Cerca de um quarto da população (24%) declarou ter algum grau de dificuldade em, pelo menos, uma das habilidades investigadas (enxergar, ouvir, caminhar ou subir degraus), ou possuir deficiência mental ou intelectual. Além disso, se considerarmos apenas os graus elevados de deficiência (grande ou total dificuldade) para enxergar, ouvir, caminhar ou subir degraus (ou seja, pessoas com deficiência nessas habilidades), além dos que declararam ter deficiência mental ou intelectual, há mais de 12,5 milhões de brasileiros com deficiência, o que corresponde a 6,7% da população.

Sabe o que isso significa? No Brasil, a cada cem pessoas, aproximadamente, 19 delas têm dificuldade para enxergar, sete têm dificuldade para se movimentar, cinco têm dificuldade para ouvir e uma tem deficiência mental ou intelectual. Ao todo, no Brasil, a cada cem pessoas, sete são pessoas com deficiência.

Quantas pessoas você conhece? Com certeza já devem ter passado pela sua vida mais de cem pessoas. Dessas, você conhece ao menos cinco com deficiência? Onde estão essas pessoas no seu círculo de amizade. Ou estão em silêncio ou são silenciadas.

Eu me silencieiei várias vezes. Ora por não compreender, ora por comodidade, mas agora chega! Como disse uma das autoras dos relatos, assumir é libertador. Antes não sentia essa dimensão, mas, a cada dia, percebo como me faz bem assumir, tornar público, falar sobre e declarar-me.

Por não compreender que o comportamento alheio me silenciava frente às atitudes da minha filha, por não entenderem que ela é única, me falavam que ela era “mal educada”, pois não abraçava as pessoas, não cumprimentava e desviava o olhar. Por ela brincar sozinha, por ter acessos de raiva, por correr ao

redor da mesa, por não conseguir ficar sentada muito tempo, era olhada de modo diferente da irmã gêmea. E eu sempre carregava a culpa. E silenciava.

Por comodidade, para não ter que ficar dando explicações para as pessoas, me calava. Não queria me estressar com o óbvio. Eu não aceitava rotular a minha filha pelo seu comportamento. Então, muitas vezes, preferi que as pessoas achassem que ela era mal educada, porque assim a culpa era minha. Ser a mãe que não educa, muitas vezes, foi mais cômodo do que dizer que minha filha é diferente.

Hoje, os tempos são outros. Falo e assumo; não tenho receio do que vão pensar. Não quero que as pessoas tenham pena dela. Desejo apenas que possam compreender que a deficiência dela é apenas uma condição e não um rótulo.

Antes, eu não gostava de quando a enquadravam como deficiente tendo a tal CID (Classificação Internacional de Doenças), mas daí penso: que bom que existe uma CID! Busquei compreender, por quase três anos, o que se passava com ela e, sem um diagnóstico, não saberia como ajudá-la. Seria a mesma coisa se não houvesse tratamento, estímulo, estudos para o que ela tem. Isso é importante, a CID nos dá garantias e direitos.

É duro ter de enquadrar pessoas, classificar com rótulos para assegurar direitos, mas, ao mesmo tempo, para pais que buscam uma resposta, saber que existe outro ser que tem condição similar à do seu filho, significa saber que não estão sozinhos! E, definitivamente, não estamos sozinhos. Temos à nossa volta profissionais e uma rede de apoio, que fazem toda a diferença, amparando e nos estimulando.

Nós, pais de crianças com deficiência, precisamos saber o que temos, o que nos aflige. Temos a necessidade do enquadramento para podermos seguir em frente, mas, ao mesmo tempo,

precisamos dizer à sociedade que, antes da condição de deficiência, vem a pessoa, com potencialidades e habilidades.

Às vezes, nos preocupamos tanto com o futuro que não vivemos o presente. Silenciamos o nosso momento sem ao menos saber o que o tal futuro nos reserva. A ciência e a legislação avançaram muito nos últimos tempos. Temos muitas conquistas que vieram de pessoas que não se calaram, que lutaram para alcançarmos o que temos hoje em nosso país.

Ao olharmos para trás, e não precisa ser muito tempo atrás, podemos ver uma grande evolução. Há 10 anos, sequer sabíamos quantas pessoas com deficiência existiam em nosso país, pois o IBGE passou a fazer tal pergunta somente no censo de 2010. Precisávamos dimensionar a nossa força e saber que não somos poucos.

Conforme dados do Ministério Público, o ano de 2007 é um divisor de águas no reconhecimento e na garantia de direitos da pessoa com deficiência, pois somente nesse ano o Brasil assinou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) incorporada à Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) no dia 13 de dezembro de 2006. Contudo, somente em 2008 foram inseridos no ordenamento jurídico pátrio com *status* equivalente ao de Emenda Constitucional pelo Senado através do Decreto Legislativo nº 186 e, por meio do Decreto nº 6.949/2009, foram, finalmente, promulgados.

Qual é a importância dos números? Agora sabemos que há 45,6 milhões de pessoas no Brasil, ou seja, o equivalente a 23,9% da população do país.

MUITA! Pois agora podemos estimar a dimensão do contingente de pessoas que precisam:

- de inclusão em programas de políticas públicas;
- de leis que garantam direitos, incentivem e apoiem a inclusão;

- de perspectivas em relação ao próprio futuro como profissionais que têm um campo vasto para eles se dedicarem profissionalmente;
- de rede de educação, para organizar e construir uma educação mais abrangente e inclusiva;
- das empresas, restaurantes, casas de festa, escritórios de arquitetura, escritórios de desenvolvimento de tecnologia e indústrias saberem que têm um nicho com grandes oportunidades de mercado;
- do investimento em pesquisa e desenvolvimento de produtos para um mercado em expansão.

Mas, mais que números, o IBGE nos mostra pessoas. Pessoas que não deveriam se sentir sós, pois somos muitos. Somos mais que números, somos histórias de vida, de superação e de ressignificação.

Entretanto, sabemos que muitas das conquistas ainda estão no papel, enquanto nós precisamos de ação. E a ação vem da força da sociedade. A luta, tanto de pessoas quanto de organizações, de instituições e profissionais, faz toda a diferença.

Hoje em dia, percebemos o papel crucial das diversas redes de apoio. Por intermédio delas, podemos compartilhar os mesmos anseios, nos apoiamos mutuamente e percebemos que a solidão deixa de existir. Somos ouvidos e não mais silenciados.

Por outro lado, quantas vezes visitamos profissionais que não nos escutam? A quantos consultórios fomos e falamos, falamos o tempo todo, mas escutam o silêncio? O silêncio não nos acALMA, pelo contrário, deixa o voo para o “novo país” ainda mais turbulento. E seguimos viagem.

Não estamos sós, e nenhum de nós sabe aonde vai parar!

Uso este título pensando na música de uma banda gaúcha antiga, os Engenheiros do Havai. Penso que, quando eles escreveram a música, tampouco sabiam o rumo que a vida de cada um deles tomaria. E assim é a nossa vida, temos a certeza que não estamos sós, mas, às vezes, não sabemos aonde vamos parar. Entretanto precisamos assumir os riscos da viagem chamada vida, e não, simplesmente, “deixar a vida nos levar” (como diz a música cantada por Zeca Pagodinho). Precisamos ser embalados por canções (pessoas) que nos acolham, nos estimulem e nos vejam como pessoas.

Essas pessoas são organizadas e divididas em grupos: a família, a escola e os profissionais, que cuidam de nós e de nossos filhos. Cada um tem um papel importante e precisam funcionar de forma harmônica assim como funcionam todos os sistemas existentes no avião que vai nos conduzir. Eles podem fazer a viagem ser turbulenta ou mais tranquila, mas temos a certeza de que, independentemente do papel de cada um, todos são importantes.

A família

Ah, a família! Observamos várias configurações de família. Há famílias que se apoiam, há outras que negam apoio, outras que abandonam. Felizmente, muitas acolhem.

Cada família enfrenta a deficiência de uma forma única. Uns *ignoram*, pelo simples fato de não saberem mesmo, não imaginarem que o que enfrentam pode ser tratado, amenizado. Uns *negam*, pois não conseguem suportar que nem toda defici-

ência pode ser vista e demoram anos para buscar ajuda. Outros (mais antigos, creio eu) *escondem*, por terem vergonha, receio dos olhares, dos comentários. Há aqueles que *abandonam* por medo, insegurança ou por sequer se permitirem tentar enfrentar a situação.

Mas existem as famílias *guerreiras*, que lutam incansavelmente por inclusão, educação e garantias de leis. Há famílias que *acolhem* de forma abnegada, que abrem mão do seu espaço, do seu trabalho e da sua própria vida. E há aquelas famílias onde sempre cabe mais um, no amor, no afeto, no apoio, na escuta. Essa última “família” pode ser um vizinho, um amigo, um colega de trabalho, ou seja, a nossa rede de apoio. Entretanto, sabemos o que une todas as famílias: o amor, que nos dá a certeza de querermos o melhor para todos.

A escola

A escola é, digamos, a menina dos olhos! O nosso tudo. É neste ambiente que todas as crianças deveriam estar, serem aceitas e desenvolverem as suas potencialidades (sejam elas quais forem). Cabe à escola, em conjunto com a família, preparar o indivíduo para a sociedade. Ela prepara as mentes que vão guiar o nosso futuro. Seu papel é fundamental e passa por diversas fases, desde a educação infantil até o ensino superior.

Mas, para ela cumprir o seu papel, necessita de alguns pilares, tais como recursos humanos qualificados e infraestrutura. Os recursos humanos representam a joia preciosa que vai nutrir este ambiente. Se não tivermos professores (em todos os níveis) preparados intelectualmente, sensíveis à escuta e ao olhar para os estudantes que estão em desenvolvimento, pergunto: qual é o papel da escola?

A escola deve privilegiar a diversidade, a inclusão e a expansão do pensamento. Tolher qualquer uma desta tríade é não preparar as pessoas para o futuro. Refiro-me tanto aos estudantes neurotípicos quanto aos atípicos; com ou sem deficiência. Se queremos uma sociedade inclusiva, devemos proporcionar inclusão, desde os primeiros anos da escola. Devemos despertar o olhar acolhedor, ser capazes de ver nuances e diferenças de cada indivíduo, respeitando o espaço de todos.

Percebo que temos um discurso em educação muito dissociado da prática, principalmente quando pessoas com deficiência chegam ao ensino superior. O ensino superior não está preparado para incluir alunos com deficiência. Todo o nosso sistema é pensado para pessoas neurotípicas, especialmente na área da saúde. Claro que não generalizo, mas tenho consciência de que estamos muito longe de qualquer ideal. Temos um longo caminho a percorrer, iniciando com o preparo dos professores para receberem os alunos.

Os profissionais

Os profissionais são o nosso porto seguro, ou melhor, deveriam ser. É neles que depositamos a confiança e com quem criamos vínculos. Mas o quanto eles estão preparados? Eles nem sempre têm as respostas que queremos ou de que precisamos. Às vezes, o nosso tempo de urgência entra em desacordo com o tempo das necessidades que temos de terapêuticas disponíveis. Precisamos de profissionais altamente capacitados, atualizados e sensíveis, que tratem das pessoas e que não vejam apenas a condição da CID que foi atribuída.

Além disso, devemos lembrar que muitos profissionais necessários para o tratamento não estão disponíveis no SUS (Sis-

tema Único de Saúde), o que acaba tornando o tratamento multidisciplinar uma utopia para muitas famílias que não têm acesso a tratamentos privados. Sabemos da dificuldade de acesso aos tratamentos também pelos convênios de saúde, que acabam limitando os profissionais a um número reduzido de consultas. Entrar de forma integral no sistema público é uma grande utopia, mas, quando acontece, é como tirar a sorte grande. As famílias têm gastos enormes com as diversas equipes, fármacos, próteses, órteses, recursos terapêuticos, entre outros. Um investimento primoroso a longo prazo, com alta rentabilidade.

O corpo é um só e responde de forma harmônica e orquestrada a todos os estímulos dados, pois percebemos não apenas o tratamento ofertado pelo profissional, mas o olhar despendido. Nós sentimos, escutam os e nos emocionamos também com cada vitória. A aliança entre profissional da saúde e paciente é vital para cada conquista terapêutica, para o sucesso da viagem.

Há profissionais muito variados. Devemos focar nas boas experiências (pois das ruins creio que todos já vão lembrar, né?). Gostamos de lembrar das experiências exitosas da caminhada. De lembrar das pessoas que cruzaram nosso caminho de forma singular, tão singular que nos lembraram de que não estamos sozinhos e que não devemos enfrentar nada sozinhos.

Humm, gostamos disso! Trabalho multiprofissional e interdisciplinar. Palavras que pessoas com deficiência conhecem bem, pois não é possível avançarmos sozinhos. Sabemos do papel e do valor de cada um da equipe e ter o melhor time do mundo não tem preço.

Como todo time, existem dias em que ganhamos e outros em que perdemos. Sabemos que a trajetória é árdua, e nem sempre chegamos aonde gostaríamos, mas precisamos ter a certeza de que fizemos tudo, não só o possível, como também o

impossível, e recomeçarmos a cada dia, todos os dias. Disso a gente entende.

(Re)começar

Agora, convido você a ouvir mais sobre estas viagens, e não parar neste modesto e lindo livro de relatos. Siga em frente, e leia, comece e conhecer mais sobre as peculiaridades destes caminhos. Da luta dos profissionais, dos cuidadores ou dos próprios pacientes por espaço e respeito. Pois qualquer uma das histórias relatadas neste livro, poderia ser com você, com seu filho ou com o amor da sua vida.

Pergunto: quem está livre de engravidar e ter um filho ou um neto que não metaboliza uma determinada proteína? Que tem um dano cognitivo? Ou que sofre um acidente e a vida fica condicionada a uma determinada situação? Ou que tem uma determinada característica que não é aceita pelos padrões da sociedade? Você já pensou nisso? Pode ser você no futuro. Por isso falamos tanto em empatia atualmente. Eis uma palavra que está na moda... tão na moda quanto um sapato.

O sapato é tão antigo, e ainda alguns modelos fazem bolhas nos nossos pés, não é? Não é possível que ainda existam pessoas que aceitem usar sapatos que machuquem os pés em pleno ano 2021. O mesmo ocorre com a palavra “empatia”, tão antiga, e ainda causa tanto desconforto em muitos, tanto quanto as bolhas nos pés.

Precisamos estar constantemente nos ajustando, nos adaptando. Já dizia Charles Darwin que a palavra-chave para evoluirmos é adaptação. Neste momento, a sociedade toda reclama das novas adaptações impostas pela pandemia, como o uso de máscaras e o distanciamento social. O bom é que parece

que esta viagem/pandemia tem data marcada, ou melhor, uma perspectiva de que termine a médio prazo. E vamos olhar para trás e contar aos nossos filhos sobre este momento histórico que estamos vivendo; entretanto, para as famílias com pessoas com deficiência, não há esta perspectiva. A viagem dura para sempre. Só há passagem de ida, lembra? Então é necessária apenas adaptação (do ambiente, da escola, da sociedade).

E quanto custa adaptar para incluir? Pouco! Algumas medidas são extremamente fáceis, tais como:

- oportunizar mais tempo para estudantes apresentarem trabalhos em congresso ou em sala da aula;
- permitir que possam ter livre acesso à entrada e à saída dos ambientes, sem constranger as pessoas;
- imprimir provas em letras maiores ou em formato caixa alta;
- explorar as habilidades de cada um, potencializando os pontos fortes;
- não rotular, limitar, generalizar ou estabelecer limites ao ser humano;
- fazer legendas (#paracegover) em postagens;

Enfim, ações simples que permitem muita inclusão, visibilidade e empatia. Ou seja, que todos nós possamos ter acesso a calçar um sapato mais confortável.

E me pergunto: quem tem tempo para tudo isso? Como dar conta de tudo? E, voltando ao lançamento do livro *Maternidade e solidariedade...*, me lembro dos relatos da falta de tempo e de como as demais mães se sentiam. Imagine as mães que crescem à sua vida diária o tempo para os cuidados adicionais impostos pela deficiência. Ou melhor, imagine como se sentem as pessoas com deficiência. Não pensem que elas não reagem, não sentem e não se expressam. E mais, se nós, com nossa instrução

(pois estamos agora aqui lendo este texto), nos viramos em mil, imagine quem não tem acesso a uma rede de cuidados.

E, por falar em rede de cuidados, o que seria de nós, para continuar a caminhada, sem a nossa rede de cuidados e proteção? O cuidado vem tanto de uma ligação (ou mensagem por WhatsApp) que diz “Calma, respira e te cuida!”, quanto da rede de apoio na qual se compartilham problemas e adversidades do dia a dia. E, na rede de cuidados, cruzamos com pessoas que dedicam a vida profissional ao cuidado do outro (tanto físico como mental). O que seria de nós sem elas ao longo da caminhada?

Caminhar é preciso, não no sentido de marchar, mas no sentido de seguirmos em frente, de não nos condicionarmos a uma determinada situação. Há diversas formas de caminhada. Caminhamos com os pés firmes no solo, sobre rodas, com a mente (que, às vezes, corre), mas, o mais importante, precisamos seguir em frente nos adaptando a cada solo, a cada pedrinha no caminho, a cada subida ou descida que a vida proporciona.

E com o nosso livro não foi diferente, pois ao longo da organização houve subidas, descidas e algumas curvas. E com adaptações que o trabalho em equipe exige. Uma cede um pouco, a outra também. Fácil? Não. Mas, com carinho, com uma palavra amiga, aos poucos, tudo se resolveu e se transformou em livro, feito com muito carinho e cuidado. Pensamos sobre cada palavra desde o início, quando começamos a entrar em contato com as pessoas para explicar um projeto, este livro, pois respeitar o tempo e o espaço de cada autora e de cada autor era fundamental, afinal, nosso convite era para que nos deixassem entrar em parte de suas vidas, aquela que quem escreveu quisesse nos mostrar.

À medida que fomos construindo este livro, nos deparamos com relatos de profunda intimidade. Pedíamos para as pes-

soas contarem um dos momentos mais delicados (tal como o anúncio da viagem), ou seja, a saga que enfrentamos quando do diagnóstico. Se tem um ponto em comum aos diversos relatos, é a dificuldade em entendermos e buscarmos respostas ao “diferente”.

Escrever sobre nossas limitações não é uma tarefa fácil, pelo contrário. Em geral, provoca um enorme desconforto. Colocar em palavras e produzir um texto em primeira pessoa é colocar para fora nossos medos. É compartilhar nossas angústias mais profundas. Por isso, nem todos que convidamos conseguiram nos atender. A dificuldade do momento, a rotina imposta pela deficiência, explica, em parte, a recusa em escrever. Mas há também o que dói a cada palavra que, muitas vezes, é ainda mais determinante para que o silêncio impere. Outros se superaram, sofreram e escreveram, leram e releeram várias vezes seus textos. Atenderam (ou não) aos nossos pedidos para explicar um pouco mais. Alguns buscaram ajuda para colocar no papel seus pensamentos. E nós, organizadoras, seremos eternamente gratas pela oportunidade de compartilhar essas preciosidades que chegaram até nós.

Precisamos evoluir muito, não só em conceitos como em ações. Ainda há plantas baixas de prédios novos, com apartamentos à venda sem acessibilidade; e, se expandirmos um pouco mais, vamos encontrar escolas e universidades, cidades inteiras nessas condições. E mais, ainda encontramos aquelas que têm tudo no papel, no campo das boas intenções. Isso cansa profundamente, pois de boas intenções estamos cheios. Queremos a prática, a ação, e me emociono profundamente quando leio relatos de pessoas que vão para a ação, que mostram a que vieram, que não se calam. Fico feliz a cada descoberta de *sites*, blogs ou perfis em redes sociais que buscam tornar visível quem era invisível.

E este livro é o resultado de um esforço conjunto, não só meu e da Ana, como também de pessoas que escreveram seus relatos, que ousaram mostrar que novas possibilidades existem, que há caminhos diversos a serem seguidos e adaptações a serem feitas. Ao longo da construção deste livro, ele foi se transformando, como a gente. E, não apenas, nós com ele.

(Re)começar não é uma opção, é uma decisão que decorre de encontrarmos o nosso lugar no mundo, num mundo melhor para todos. Todos...

Para saber mais

Nós selecionamos alguns vídeos, filmes e perfis do Instagram sobre alguns dos temas abordados nos relatos para inspirar quem quer saber mais e, de modo lúdico, aprender sobre as temáticas apresentadas neste livro. Acreditamos que tanto os relatos apresentados quanto os vídeos sugeridos possam difundir ideias, instigar conversas e disseminar histórias para emocionar e também nos fazer refletir.

Sobre a terminologia, há um *site* que recomenda termos politicamente corretos a respeito da questão da deficiência. Por exemplo, você deve ter reparado que, ao longo do livro, usamos sempre as expressões “pessoa com deficiência” e “pessoa sem deficiência” e não “pessoa portadora de deficiência”, ou “deficiente”, ou outros termos considerados pejorativos. <https://www2.camara.leg.br/a-camara/estruturaadm/gestao-na-camara-dos-deputados/responsabilidade-social-e-ambiental/acessibilidade/glossarios/como-falar-sobre-as-pessoas-com-deficiencia>

TED's

TED (acrônimo em inglês de *Technology, Entertainment, Design*; e em português de: *Tecnologia, Entretenimento, Planejamento*) é uma série de palestras com o objetivo de propagar ideias, através de relatos de histórias e vivências que têm dura-

ção aproximada de 18 minutos. As apresentações são feitas sem fins lucrativos e acontecem em várias partes no mundo. Para abranger e disseminar ideias e experiências a serem compartilhadas, o TED criou em 2009 o TEDx, onde cada local (cidade) se utiliza da mesma proposta e estrutura para organizar seu próprio evento de forma independente. No Brasil, o TEDx chegou em 2009 e segue acontecendo até hoje. Nós recomendamos os TEDs abaixo para vocês. Os resumos são dos próprios TED's compartilhados.

Aimee Mullins e seus 12 pares de pernas, por Aimeé Mullins

Disponível em: <https://youtu.be/JQ0iMulicgg>

1.061.764 visualizações

“A atleta, atriz e ativista Aimee Mullins fala de suas pernas protéticas – ela tem 12 incríveis pares – e dos superpoderes que elas a oferecem: velocidade, beleza, 15 centímetros a mais de altura. De maneira bem simples, ela redefine o que o corpo pode ser.”

Enxergar os limites é diferente de aceitá-los, por Pedro Pimenta

Disponível em: https://youtu.be/pD_L6O2gg9w

376.042 visualizações

“Aos 18 anos de idade ele sobreviveu a uma infecção generalizada causada por uma meningite meningocócica. O privilégio de ter uma segunda chance na vida veio com o preço de ter todos os 4 membros amputados. Depois de ter ouvido que não voltaria a andar e ser independente novamente, Pedro surpreendeu a todos com a sua força de vontade e hoje vai além: é palestrante motivacional, produtor musical e atleta amador, além de viajar pelos EUA como mentor para outros amputados, principalmente crianças. Agora com quase 22 anos, ele vem contar suas inten-

sas experiências de vida com um talk com o tema “Superar é viver”.

A nova fronteira dos direitos das pessoas com deficiência,
por Linamara Battistella

Disponível em: https://youtu.be/kVZXyY_UhhE

6.228 visualizações

“Linamara Rizzo Battistella é professora da Faculdade de Medicina da USP. Foi Presidente da International Society of Physical and Rehabilitation Medicine – ISPRM (2004-2006) e da Associação Brasileira de Medicina Física e Reabilitação – ABMFR (2005-2007). Atualmente, exerce o cargo de Secretária de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Governo do Estado de São Paulo. A doutora Linamara Battistella discorre sobre a poderosa transformação que ocorreu na comunicação e na informação com o advento da tecnologia. Esta trouxe aos deficientes acessibilidade para que esse expressivo contingente de pessoas conecte-se ao mundo de maneira inclusiva.”

A forma como você encara um momento pode mudar tudo,
por Paola Antonini

Disponível em: <https://youtu.be/m0ml4bA7wYY>

1.847.023 visualizações

“Quando um fardo, um obstáculo ou uma tragédia pessoal aparece na vida de alguém, é relativamente comum que essa pessoa encontre consolo no desafio que a vida passará a ser a partir de então. Como se, em vez de uma fatalidade, a desventura representasse uma nova missão de vida. Aos 23 anos, Paola Antonini não assume esse discurso com facilidade, embora ele pareça se encaixar na história dela como uma luva. Ou como a prótese nem um pouco discreta – brilhante, inclusive – que hoje substituiu sua perna esquerda.”

A solidão das mães especiais – seja rede, seja aldeia, por Lau Patrón

Disponível em: <https://youtu.be/9eyCmr7At04>

309.101 visualizações

“Lau Patrón é publicitária, escritora e mãe do João Vicente, um menino sorridente e portador de uma síndrome raríssima autoimune, de causa genética chamada SHUa. Uma das crises da doença provocou um AVC muito grave e João perdeu o controle do próprio corpo, mas não a alegria. Faz alguns anos que Lau criou a página Avante Leãozinho, onde divide com muitas pessoas suas reflexões sobre inclusão e seu processo de aceitação em textos esclarecedores, além de acolher outras famílias que vivem histórias parecidas. Lau vem desenvolvendo mais projetos nesse sentido, sonha alto, odeia a palavra ‘inclusão’ e acredita apenas na mudança que passa pelo afeto. E em um novo entendimento da diversidade como força, e não como fraqueza. ‘Construiremos um mundo melhor e mais inovador quando ele for construído para abraçar todas as pessoas, como elas são’. Quase lançando seu livro de estreia, se autodenomina uma ‘escritora por necessidade’ e vive dizendo ‘a vida é maravilhosa’.”

Eu matei os neurônios do meu filho, por Larissa Carvalho

Disponível em: <https://youtu.be/ElqZ7-FXHdw>

1.409.927 visualizações

“Larissa Carvalho é graduada em Comunicação Social pela UFMG, passou pela Rede Minas, TV Assembleia e TV Globo. Em mais de 20 anos de reportagem como jornalista, já contou muitas histórias: do drama de Brumadinho e das enchentes de BH à alegria do Carnaval na TV Globo Minas. Além da TV, é mãe de dois filhos: João, de 14 anos; e do Théo, de 4 anos. Seu caçula é especial – tem uma doença genética rara e teve paralisia cerebral.”

O mundo sob a perspectiva da criança, por Isabela MinatelDisponível em: <https://youtu.be/VW87Oa14tMQ>

1.162.153 visualizações

“Docente de pós-graduação da FGV e da Fanan, psicopedagoga com especialização em Educação e Administração, sócia da empresa BRAIN, credenciada no Sebrae/ES nas áreas de Marketing e Vendas, Recursos Humanos, Empreendedorismo e Educacional Pedagógico e blogueira do Folha Vitória, Isabela costuma dizer que a sua verdadeira missão é disseminar um novo olhar sobre a infância. Desde que tornou-se mãe, tem buscado trazer estabilidade para a sua vida e para a de seu pequeno e nesse caminho tem feito grandes descobertas.”

Chimamanda Adichie: o perigo de uma única história, por

Chimamanda Adichie

Disponível em: <https://youtu.be/D9lhs241zeg>

7.994.696 visualizações

“Nossas vidas, nossas culturas são compostas de muitas histórias sobrepostas. A escritora Chimamanda Adichie conta a história de como ela encontrou sua autêntica voz cultural – e adverte-nos que se ouvimos somente uma única história sobre uma outra pessoa ou país, corremos o risco de gerar grandes mal-entendidos.”

Streaming

O *streaming* é a forma de transmissão de dados e conteúdos que permite visualizarmos multimídias como vídeos e áudios sem a necessidade de baixarmos os arquivos. Este modo de acesso aos conteúdos permite que o usuário possa assistir, geralmente, de forma on-line sem a necessidade de armazenar

os arquivos. Ela vem em substituição à tecnologia que usávamos antes em DVD e Bluray. Por meio da Internet, é feita a transmissão dos dados que podem ser facilmente acessados por celular, computador, tablet ou televisão. A tecnologia permite uso similar ao que assistimos pela televisão, sem violarmos direitos autorais, que ficam protegidos dentro de cada uma das plataformas “Multicast IP” que você escolhe acessar, como por exemplo os serviços da Netflix, Amazon Prime, Youtube, entre outros. Nós recomendamos os filmes listados abaixo. O resumo sobre cada filme consta na plataforma do *link* indicado:

1) Extraordinário

“Inspirado no best-seller do *The New York Times*, *Extraordinário* conta a inspiradora e emocionante história de August Pullman. Com deficiência facial, que, até agora, o impediu de ir a uma escola convencional, Auggie se torna o mais improvável dos heróis quando ele ingressa na 5ª série de uma escola comum. Sua família, seus novos colegas de classe e a comunidade lutam no desenvolvimento da compaixão e da aceitação e a extraordinária jornada de Auggie os unirá e provará que não é possível se misturar quando se nasce para se destacar.”

Em Youtube: <https://youtu.be/pREqWaZ2ujY>

2) Sound of Metal

“Durante uma série de shows de uma noite cheios de adrenalina, o baterista itinerante de punk-metal Ruben (Riz Ahmed) começa a ter perda auditiva intermitente. Quando um especialista lhe diz que seu estado vai piorar rapidamente, ele pensa que sua carreira musical – e com ela sua vida – acabou. Sua colega de banda e namorada Lou (Olivia Cooke) leva o viciado em heroína em recuperação em uma casa sóbria para surdos

na esperança de evitar uma recaída e ajudá-lo a aprender a se adaptar à nova situação. Mas, depois de ser recebido em uma comunidade que o aceita como ele é, Ruben tem que escolher entre seu equilíbrio e o impulso de recuperar a vida que ele um dia conheceu. Utilizando técnicas de *design* de som surpreendentes e inovadoras, o diretor Darius Marder leva o público para dentro da experiência de Ruben para recriar vividamente sua jornada em um mundo raramente examinado.

O trailer inclui propositadamente legendas (assim como o próprio filme) para que o público ouvinte e não ouvinte possa experimentar a jornada de Ruben.

Em Youtube o trailer: <https://youtu.be/VFOrGkAvjAE>

Disponível na plataforma da Amazon Prime

3) O poder da esperança

“Richard Pimentel (Ron Livingston) começa a sua vida como um lutador, e o trabalho da sua vida torna-se um processo de luta pelos direitos dos outros. Erguendo-se de uma infância numa família disfuncional, munido com um talento para falar em público e uma personalidade vencedora, o jovem ingressa numa faculdade, confiante de que ele vai vencer nas provas do seu ídolo, o Dr. Ben Padrow (Hector Elizondo), treinador da equipa mais vencedora na história do College Bowl. Mas o Dr. Padrow despedaça o seu sonho quando o rejeita. A reação imediata de Richard é de se alistar no exército para uma viagem de serviço no Vietnam. Em combate, o jovem recruta perde a audição na explosão de uma bomba e tem que lidar com essa deficiência recém-descoberta no seu retorno à vida civil em Oregon. Richard descobre que a sua deficiência e o esforço para transcendê-la é um momento decisivo na luta pelas coisas em que acredita. Quando ele tenta ajudar os seus amigos, veteranos como ele, e

outras pessoas com deficiência, para encontrarem trabalho num ambiente que os trata com pena e desdém como uma questão de disciplina, ele percebe que pode fazer a diferença. Juntos, os amigos experienciam as correntes daqueles tempos turbulentos, e a selvagem e alegre energia de vencer através da confrontação e humor. Sem a sua audição, Richard é o mais preparado para ouvir a mensagem profunda de si mesmo e levar essa mensagem para as milhares de pessoas cujas vidas são melhoradas pelo movimento que ele ajuda a organizar.”

Em Youtube o trailer: <https://youtu.be/HtEtZpg96y4>

4) Atypical

“*Atypical* é uma história sobre amadurecimento que retrata a vida de um jovem autista de 18 anos (interpretado por Keir Gilchrist) e sua busca por amor e independência. Ao mesmo tempo em que Sam vive sua jornada divertida e emocionante de auto-descoberta, o resto da família precisa enfrentar as mudanças em sua própria vida.

Em Youtube o trailer: <https://youtu.be/mw6EPR6sNS0>

Disponível na plataforma da Netflix.

Sugestões de perfis do Instagram de alguns autores do livro

Muitos dos autores divulgam conteúdos presentes no nosso livro em suas redes sociais. Compartilhamos alguns perfis, caso você queria saber mais e acompanhá-los.

@juntos_grupo: oferece acolhimento a famílias de pessoas com deficiência e conscientiza todos para um mundo mais inclusivo e humano. Neste perfil, na área dos destaques você encontrará conteúdos divididos por tópicos.

@inclusivamente: busca formas mais efetivas de contribuir com o crescimento de todos os envolvidos na inclusão.

@proflucianorodrigues: conta o dia a dia de uma família e a criação dos filhos autistas.

@annacarolfrocha: divulga conteúdo inclusivo, especialmente cultural, e sua rotina de trabalho.

@lucas_atipico: divulga conteúdo sobre autismo.

Garantia dos Direitos

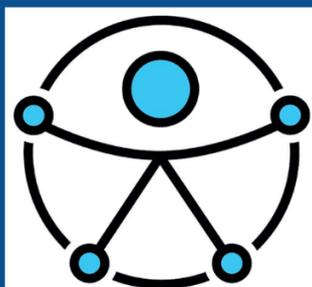
1) Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm

2) Página com uma lista de alguns blogs e sites relacionados à acessibilidade, inclusão, pessoas com deficiência e afins. <http://www.acessibilidadenapratica.com.br/links-relacionados/>

3) Denúncias podem ser feitas ao Ministério Público Federal, Ministério Público Estadual, Prefeitura Municipal (na maioria das prefeituras brasileiras, especialmente nas capitais, as denúncias podem ser feitas pelo telefone 156).

Editora da





#juntosnoisolamento

