



COMO A GENTE

crônicas sobre
inclusão e
esperança

**Marcos
Weiss
Bliacheris**

Ilustrações
**Luísa
Fantinel**

edelbra

DIFERENTE

COMO
A GENTE

crônicas sobre
inclusão e
esperança

Ilustrações
Luísa
Fantinel

Marcos
Weiss
Bliacheris

edelbra



2ª edição, 1ª impressão, 2025

Autor: Marcos Weiss Bliacheris

Ilustrações e projeto gráfico: Luísa Fantinel

Direção editorial: Alessandra De Lazzari

Edição: Camila Garcia Kieling

Diagramação: Kaéle Finalizando Ideias

Revisão: Ana Wehr e Rosana Maron

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Bliacheris, Marcos Weiss

Diferente como a gente : crônicas sobre inclusão e
esperança / Marcos Weiss Bliacheris ; ilustrações
Luísa Fantinel. - 2ª ed. - Porto Alegre, RS : Edelbra, 2025.

ISBN 978-65-5750-155-9

1. Crônicas - Literatura infantojuvenil
2. Inclusão - Literatura infantojuvenil
I. Fantinel, Luísa. II. Título.

25-296371.0

CDD-028.5

Eliete Marques da Silva - Bibliotecária - CRB-8/9380

edelbra

www.edelbra.com.br

Central de Atendimento | 51 2118 4404 |

cae@edelbra.com.br

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte
deste livro pode ser reproduzida ou copiada,
por qualquer meio, sem a permissão
por escrito da editora.

Impresso no Brasil pela Edelbra Indústria de Livros Ltda.

ED DEL BRA

“A diferença é o que temos em comum.”

Alívio Imediato – Engenheiros do Hawai

DEDICATÓRIA

Para
Maurício
Mauro
Moishe
Meu Pai

ED DEL BRA

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Brenda, que me mostrou que “quando dois corações se querem entender, ainda que falem hebraico, descobrem-se logo um ao outro”, como disse Machado de Assis.

Aos meus filhos, que me ensinam e me ensinaram tanto.

Amir, me guiando pelos caminhos do autismo.

Beni, me fazendo acreditar que inclusão e respeito são coisas naturais.

À minha mãe, Mirian, pela presença constante. E não esqueçam de provar os varenikes que ela faz!

À minha irmã, Berta, que também está se aventurando pelos campos da inclusão.

À tia Ina, pelo incentivo e orgulho de sempre.

À Aline Hernandez e à Camila Kieling, que sempre acreditaram na minha escrita.

À editora Edelbra, que acreditou neste projeto.

Ao Luiz Fernando S. Moraes e à Sler, espaço fundamental de debates, de onde surgiram tantas amizades, ideias e bons escritos.

A todos e todas que leram algum ou alguns desses textos antes da publicação e me incentivaram a seguir: vocês foram essenciais!

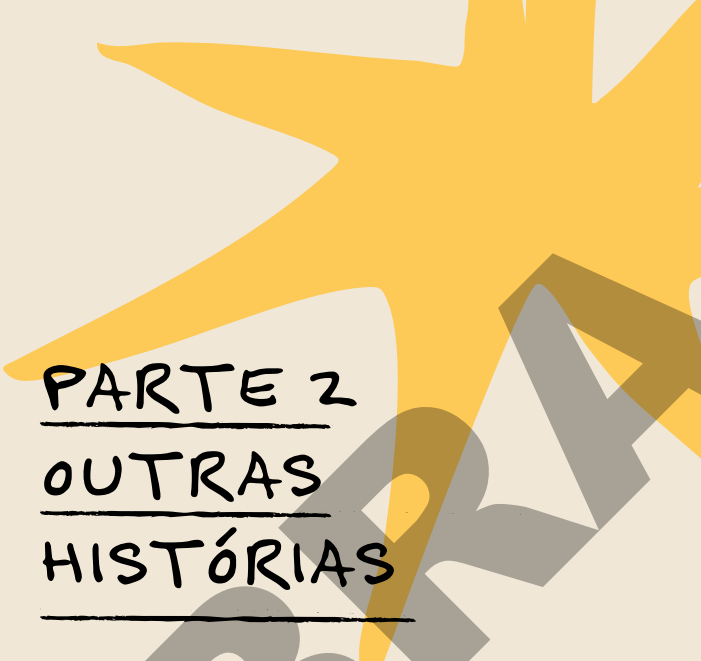
E, principalmente, a cada pessoa que compartilhou sua história comigo. Foi uma honra!

PARTE I

MEU CAMINHO

- 15 Surdo, eu?
- 20 Meu filho é autista
- 27 Revelação
- 31 A mesa das mães
- 36 E nada saiu conforme o planejado
- 42 A minha incapacidade
- 46 Experimentando a escuridão
- 53 A presença que quebrava o silêncio
- 59 Distrofia muscular? Não conheço
- 67 Tradição não é destino



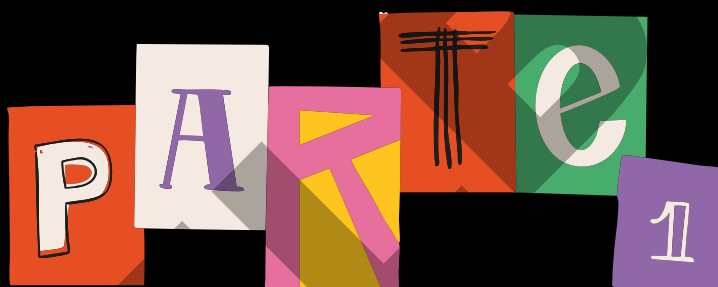


PARTE 2

OUTRAS

HISTÓRIAS

- 74 A resenha
- 81 É o João contra tudo e contra todos
- 85 O Sr. e a Sra. Normal
- 88 Dromedários
- 92 Mistura fina
- 94 Quem sente menos dor?
- 99 Você é um gênio?
- 103 Uma minoria incompreendida
- 106 Você precisa entender



MEU CAMINHO



SURDO, EU?

Quem primeiro alertou que minha audição não andava bem foi minha mulher. Quando ela me aconselhou a fazer uma audiometria, meus filhos já faziam piadas há algum tempo me chamando de surdo. Parece ser uma história comum, afinal, são os outros que se incomodam por não se sentirem escutados, enquanto nós demoramos a aceitar isso. De tanto ouvir (ou não ouvir) as reclamações, acrescentei a ida a um otorrinolaringologista à lista de tarefas a fazer. Aliás, a primeira tarefa era pronunciar “otorrinolaringologista” sem precisar recitar sílaba por sílaba. Desisti e apelei para “otorrino”.

A consulta estava estacionada no fim da lista de prioridades até que a umidade de Porto Alegre fez ressurgir uma rinite alérgica que eu nem lembrava mais que existia. Nariz escorrendo, tosse e muitos espirros mostraram que a rinite estava viva e bem-animada. No dia marcado, fui até o consultório e recebi orientações sobre o que fazer para passar com alguma dignidade pelo inverno gaúcho. Antes de sair, aproveitando que já estava lá, relatei as dificuldades auditivas que os outros observavam em mim.

A otorrino imediatamente me encaminhou para uma fonoaudióloga, responsável pela audiometria, o exame mais comum para avaliar a audição e identificar possíveis perdas auditivas.

O procedimento é simples e indolor. Quando vi, já estava em uma cabine acústica, pronto para escutar zumbidos, buzinas e dezenas de palavras com muitos sons diferentes.

Após o exame, chegou a hora da verdade. A fonoaudióloga me mostrou gráficos e foi me informando de algo que eu já sabia, mas não queria admitir: eu já não escuto alguns sons, principalmente os mais agudos. Isso explicava por que eu já não conseguia distinguir entre 60 e 70 ou entre 3 e 13, sem saber quanto pagar quando algo custava 65 ou 75 reais, por exemplo. Aquela pulga atrás da orelha que me acompanhava há algum tempo se transformaria em um aparelho auditivo. Eles cabem na palma da mão, são modernos, fáceis de usar e extremamente discretos. Mas estão lá, feito duas pulgas atrás das orelhas.

É preciso dizer: são verdadeiras maravilhas tecnológicas. Usá-los é como ter fones de ouvido sem fio comuns, mas com uma qualidade de som absurda. Os modelos mais avançados vêm com aplicativos que permitem personalizar diversos aspectos pelo celular, como o volume e o equilíbrio entre o som frontal e o ambiente. Para ouvir música, é possível ativar uma configuração que bloqueia os ruídos externos. Além disso, posso fazer e atender chamadas com facilidade. Outra novidade: passei a ouvir as mensagens de voz, algo que eu sempre adiava.

Os aparelhos auditivos vêm acompanhados de uma caixinha especial, de um carregador com cabo USB e etarismo. O preconceito contra as pessoas mais velhas, também chamado de idadeísmo, parece vir com esse equipamento. Afinal, pelo menos no meu caso, é uma limitação trazida pelo envelhecimento. Parece que tudo começou quando passei a usar óculos para ler e agora veio o aparelho auditivo para ouvir bem, coisas que antes fazia sem qualquer auxílio. Essas necessidades surgem com o tempo e denunciam os limites do meu corpo.

A idade traz junto uma série de mudanças, mas poucos gestos são tão simbólicos quanto colocar os óculos para ler ou desfilas por aí com o “aparelho de amplificação sonora individual”. Justo agora que já tinha me acostumado a ser chamado de “senhor”, a evitar lugares onde tenha de permanecer muito tempo em pé e que me convenci que sopa é janta. Aliás, uma ótima pedida no inverno porto-alegrense.

Quero esclarecer algo: não existe idade mínima para o uso de aparelhos auditivos. Estou compartilhando minha experiência como alguém que começou a usá-los depois dos 50 anos. No entanto, muitas pessoas os utilizam desde cedo, o que é muito natural.

Os aparelhos que uso não são os únicos disponíveis. Você talvez já tenha visto os implantes cocleares, dispositivos eletrônicos que ajudam pessoas com deficiência auditiva severa ou profunda, que não se beneficiam dos aparelhos convencionais. Os implantes precisam ser inseridos cirurgicamente e funcionam por conversão dos sons em sinais elétricos, que estimulam o nervo auditivo e permitem sua identificação.

Ao começar a utilizar esses aparelhos, precisamos enfrentar uma sensação incômoda, que mistura nosso próprio capacitismo com o medo de sermos alvos do preconceito alheio. Por menores que sejam, eles expõem algo que não conseguimos mais fazer sem ajuda, tornando-se um lembrete constante de uma limitação que surgiu. E, embora se saiba que isso é bastante comum, a sensação muda completamente quando acontece conosco. Mesmo tendo uma convivência próxima com pessoas com deficiência e por lidar com esse tema no meu dia a dia, ao viver, pesquisar ou escrever sobre ele, sempre é diferente quando ele se refere a mim. Nessa hora, percebo o letramento em deficiências e diversidades sendo abalado, nem que seja só por alguns instantes.

Também passei a escutar algo novo: muita gente confessando que não está ouvindo bem e que continua fugindo de uma avaliação auditiva

com um profissional. Das pessoas que aderiram às tais próteses auditivas, recebi palavras de incentivo, a maioria afirmando que a vida melhorou. Também me disseram que a convivência conjugal, familiar e profissional ficou mais fácil, o que é confirmado por diversos estudos que mostram que pessoas com dificuldades de audição tendem a diminuir ou abdicar do convívio humano, tornando-se presas fáceis para o isolamento social e para a depressão.

Outra coisa que aprendi: ninguém presta tanta atenção assim em você. Muita gente nem sequer nota que estou usando os aparelhos ou fica surpresa ao percebê-los depois de muito tempo de convivência. Especialmente, nos dias de hoje, quando tanta gente anda por aí com alguma coisa nas orelhas, sejam fones sem fio, sejam os muito mais chamativos brincos e alargadores, ninguém dá muita bola para um fiozinho que aparece em volta das tuas orelhas.

Passei a usar essa ajuda todos os dias, porque acredito que cada ano vivido é um prêmio e envelhecer é um privilégio, assim como ter acesso a tecnologias que me possibilitem navegar melhor pelo cotidiano (o que, por si só, é outro privilégio). Diante da escolha entre reconhecer ou negar minhas limitações, opto pelo que melhora minha qualidade de vida, mesmo que isso signifique enfrentar novos preconceitos e estigmas.

Afinal, as pulgas atrás da orelha me fazem ouvir sons que eu ignorava há algum tempo, permitindo-me viver e compreender melhor o mundo que me cerca. Ele não é grande coisa, mas ainda é o único que tenho.

ED DEL BRA

MEU FILHO É AUTISTA





— Ele não fixa o olhar quando eu o examino — disse o pediatra.
— Qual o problema disso? — perguntamos, aflitos.
— Somente isso não quer dizer nada, mas um especialista precisa avaliar melhor.

Assim começou nossa jornada. Fomos à psicóloga infantil, ao neurologista infantil e, depois, à psiquiatra infantil. Foram várias sessões de avaliação com cada um. Em todas as consultas e avaliações, tivemos de responder mais ou menos às mesmas perguntas:

— Ele foi uma criança desejada?
— Amada?
— Planejada?

Depois da psiquiatra infantil, volte duas casas para a psicóloga, mas, antes, fique uma rodada na fonoaudióloga e outra na fisioterapeuta.

Mentira, ficamos intermináveis rodadas na fono e na fisioterapeuta. Ele precisou de ajuda para falar. Tentava dizer helicóptero antes de aprender a falar avião. Também precisou de uma forcinha para andar, não engatinhou

e estava sempre no limite do que os livros sobre bebês consideravam adequado. Aprender a comer não foi um problema. O guri comia com gosto, era uma banana atrás da outra, engolia um mamão papaia e pedia mais.

Nas consultas, sempre estavam presentes o pai, a mãe, as lágrimas e os lenços de papel, muitos deles. A cada rodada, vinha um novo veredito. Para surpresa do pediatra, nenhum dos especialistas nem sequer cogitava a possibilidade de autismo. Mas, como os problemas na escola continuavam, logo éramos jogados em outra ciranda, com novos profissionais da saúde. Trocamos de psicóloga, de psiquiatra, passamos pela psicanálise, pela terapia cognitivo-comportamental. Voltamos ao neuro. Repetimos tudo isso mais de uma vez. Recebemos os mais variados diagnósticos: surtos psicóticos, altas habilidades (esse se confirmou), depressão infantil. Também disseram que era quebranto, mau-olhado...

Tratamentos recomendados por pedestres, conhecidos e familiares: aquele do *Fantástico*, além de benzedeira, sessão espírita, visita a um rabino milagreiro ou a um terreiro. Comida natural ajudaria, diziam: tirar o glúten, a caseína, o açúcar e, junto, a vontade de viver da criança e dos pais. Nos casos mais extremos: exorcismo. Este último era para mim, que já estava farto de ouvir tantos palpites de tanta gente e comecei a rosnar a cada nova recomendação.

Assim, uma década se passou. Sempre enrolados em reuniões escolares, conhecíamos professores, psicólogos e sabíamos o nome de cada funcionário de cada prédio onde ele estudou. Mais de uma vez, Amir teve dificuldades de adaptação escolar. Como de costume, o desempenho intelectual era muito bom, mas o convívio com os colegas, um problema.

Foi então que a família toda foi morar em Brasília. Mudamos de cidade, escola, método de ensino, e Amir começou a cursar o sexto ano com mais uma mudança: vários professores, cada disciplina com um professor ou com uma professora diferente. Tanta coisa mudou, que

o menino mudou junto. Ficou mais inquieto, sofria ao fazer o dever de casa. Se a escola nunca foi seu habitat natural, agora era um terror. Além de tudo, estava chegando à tal da pré-adolescência, que, dizem, bagunça o corpo e a mente.

— O que esse menino tem? — nos perguntávamos.

Se, nos filmes de mistério, o culpado é sempre o mordomo, nas coordenações pedagógicas e nas reuniões com as psicólogas da escola, o culpado é sempre o aluno. E seus pais, em especial a mãe, é sempre suspeita de não estimular o suficiente, de não disciplinar o suficiente e considerada culpada quando o aluno não aparece na segunda-feira de manhã com uma cartolina branca, papel laminado dourado cortado em forma de cometa e grampos de cabelo em formato de joaninha, que, aliás, nunca foram usados pela professora em nenhuma atividade. Culpar a mãe é o maior clichê do sistema educacional e, como todo clichê, resiste ao tempo. Isso costuma acontecer em filmes e escolas em que o diretor não sabe muito como resolver alguma situação.

Mas a verdade era que o guri mudou tanto que aquilo que não era visível nem com um microscópio passou a ser visto a olho nu. Amir era autista. Eu tinha um filho autista. Minha primeira providência foi entender o que era o autismo, um solene desconhecido para mim até então. Aprendi que o autismo, ou Transtorno do Espectro Autista (TEA), é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento que afeta áreas como a interação social e o comportamento. As pessoas autistas podem ter dificuldades em se relacionar com os outros, manter amizades e entender linguagem figurada e sinais sociais, como expressões faciais ou gestos. Além disso, elas podem ter interesses muito específicos, gostar de rotinas e repetir bastante algumas ações.

Outro ponto importante é que esses sinais precisam aparecer desde a infância e impactar o dia a dia da pessoa, para que o diagnóstico seja feito. Além disso, muitas pessoas autistas percebem o mundo de forma diferente. Por exemplo, meu filho Amir tem os sentidos muito

aguçados: ele é extremamente sensível a sons e luzes, o que faz com que algumas situações, como ir a um jogo de futebol ou passar a tarde em um shopping center, possam ser um verdadeiro martírio.

Ter um filho autista é como entrar em um novo mundo, aprender uma nova língua e entender que sua vida será diferente para sempre. Você começa a evitar aglomerações, multidões, fogos de artifício barulhentos e pessoas preconceituosas. Ter um filho autista é descobrir que amigos somem; mas também que desconhecidos surgem e se tornam seus melhores amigos de infância. Você descobre que amigos viram família e que familiares se tornam desconhecidos.

A convivência com o preconceito e com a exclusão te apresentam alguns dilemas: sofrer calado ou gritar? Sofrer sozinho ou procurar a minha turma? Foi aí que aprendi que eu até poderia deixar passar as minhas dores, mas jamais deixaria que o mundo passasse por cima do meu filho sem que eu, ao menos, reclamasse. Então comecei a gritar e apontar o que via de errado e percebi que havia mais gente comigo. Eles também viam os mesmos equívocos que eu, sofriam as mesmas dores, mas ainda não tinham encontrado alguém para gritar junto. Nesse momento, compreendi: eu não estava mais sozinho.

ED DEL BRA

Diferente como a gente reúne crônicas de um pai, advogado e ativista que vive e luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Com um olhar sensível, amoroso, justo, bem-humorado e também colorido pelo talento da ilustradora Luísa Fantinel, a obra reúne vivências pessoais do autor e histórias de outros “diferentes” que já cruzaram seu caminho.

Aqui, as diferenças são encaradas como aquilo que torna cada um único e como fator de união: tanto na defesa daqueles que precisam de adaptações e alternativas para superar obstáculos e viver seus direitos com plenitude como na percepção de que todos nós precisamos de sensibilidade e apoio.

Quem abre este livro não sai a mesma pessoa quando chega à contracapa: esta é uma jornada literária profundamente humanizadora.

edelbra

ISBN 978-65-5750-155-9



9 786557 501559