

Organização:

Andréa Apolonia  
Carla Curi  
Carol Aguiar  
Cecilia Villeroy  
Claudia Bica  
Juliana Assis  
Paula Ramos  
Ana Fonseca



**juntos**  
**#eSeFosseSeuFilho**

editora **BESTIÁRIO**

Copyright © 2024/26, Andréa Apolonia, Carla Curi,  
Carol Aguiar, Cecília Villeroy, Claudia Bica, Juliana Assis,  
Paula Ramos e Ana Fonseca  
*Coordenação editorial:* Roberto Schmitt-Prym  
*Projeto gráfico:* e-design

Todos os direitos desta edição reservados.



Rua Marquês do Pombal, 783 - Sala 207  
90540-001 - Porto Alegre, RS  
Fones: (51) 3779.5784 - 99491.3223  
[www.bestiario.com.br](http://www.bestiario.com.br)

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD  
Elaborado por Ketlen Stueber - CRB 10-2221

J95 Juntos: #eSeFosseSeuFilho / organizado por  
Andrea Apolonia...[et al.]. - Porto Alegre : Bestiário, 2026.  
94 p. ; 14cm x 21cm.

Inclui índice.  
ISBN: 978-65-6056-228-8

1. Pessoas com deficiência. 2. Relatos. 3. Discriminação.  
4. Empatia. 5. Inclusão.

2026-170

CDD 316.733  
CDU 305

Índice para catálogo sistemático:

1. Mudança cultural 316,733
2. Cultura e instituição de grupos específicos 305

Organização:

Andréa Apolonia

Carla Curi

Carol Aguiar

Cecilia Villeroy

Claudia Bica

Juliana Assis

Paula Ramos

Ana Fonseca

juntos 

**#eSeFosseSeuFilho**

editora **BESTIÁRIO**

Porto Alegre, 2026



Relatos de preconceito e discriminação  
vividos por famílias de pessoas com deficiência.



## **Sumário**

**Em primeira pessoa**

Lau Patrón

**Exclusão onipresente**

Eliane Barros

**A escola onde achávamos que seríamos parte de  
uma comunidade passou a ignorar a existência da  
nossa filha**

Carol Aguiar

**Lugar de retardada é em casa**

Mariana Rosa

**O drama da música inacessível**

Juliana Assis

**A busca pela escola**

Juliana Dantas

**Dez menos um**

Luciana Calaza

**Convulsão resultante da falta de informação**

Zuleika Castello

**Quintal do preconceito**

Andréa Apolonia

**Ele não é esquisito, ele é diferente**

Andréa Werner

**Não tinha o que avaliar**

Lau Patrón

**Não mudaria nada no meu filho**

Natasha Freitas

**Chama pelo nome**

Lorena Floresta

**Primeira vez que senti a falta de empatia**

Tatiana Trivejani

**A era da Inclusão**

Priscila Mattos

**Desfile exclusivo**

Ivanilda Rosa

**A festa acabou ali**

Rosely Maria

**Sem desistir**

Marina Venturini

**Por um olhar mais apurado**

Tatiana Oliveira

**Com ele não dá!**

Carol dos Santos

**Ela não entende o que é preconceito**

Fernanda Avelar

**Festa infantil**

Carola Videira

**Quase chorei de amor**

Fátima de Kwant

## **O grupo Juntos e a campanha #eSeFosseSeuFilho**

O Juntos é um grupo formado por mães de pessoas com deficiência que acredita no papel da informação e do diálogo como ferramentas importantes para tornar o mundo um lugar inclusivo e melhor para todos. Acreditamos que só com a união de todas as deficiências sob uma mesma bandeira, a da inclusão, é que vamos ter avanços na luta por direitos. Por isso, o nome do grupo é Juntos. Começamos com um grupo de WhatsApp, em 2016, com a ideia de conectar famílias de pessoas com deficiência do Rio de Janeiro.

A campanha #eSeFosseSeuFilho foi organizada pelo Grupo Juntos. Ela começou em 2018, em um grupo de WhatsApp de mães de crianças e jovens com deficiência, que resolveram extrapolar o virtual e agir para transformar a realidade.

Quase toda mãe de uma pessoa com deficiência já sofreu a dor de ver seu filho sendo excluído em situações corriqueiras vividas em espaços públicos, culturais, escolares etc.

Em uma sociedade capacitista, que busca a todo custo apagar e invisibilizar as pessoas que fogem aos padrões, a deficiência incomoda. O incômodo das pessoas é revelado na violência (muitas vezes velada) de olhares, gestos e falas – e machuca profundamente quem sofre.

Indignadas com uma situação de exclusão pela qual uma das mães do grupo passou com seu filho na escola, as mães se organizaram e criaram a campanha. Com um título provocativo, “E se fosse seu filho?”, a campanha nada mais é que um convite à empatia, a se colocar no lugar do outro. Se mover em direção à dor do outro é

o primeiro passo para rever posturas e atitudes, muitas vezes naturalizadas.

Os relatos reais, em primeira pessoa, de mães que viveram situações de preconceito com seus filhos, convocam a se colocar no lugar do outro.

O movimento contou também com o apoio de mães de crianças sem deficiência, que se juntaram ao grupo para unir forças. Porque empatia é imprescindível! E o grupo acredita que a luta por inclusão deve ser de toda a sociedade e não apenas das famílias de pessoas com deficiência. Só assim, o mundo será mais inclusivo.

A primeira ação da campanha foi uma parceria com o jornal *O Globo*, onde foram publicados relatos enviados por famílias de pessoas com deficiência, na coluna “Tô Dentro”, que abordava assuntos relacionados à deficiência e inclusão. Os relatos contavam histórias reais de exclusão e preconceito e o texto sempre vinha acompanhado da *hashtag* #eSeFosseSeuFilho.

A campanha ganhou muita visibilidade na época e foi feito um novo formato, em vídeo, com a participação voluntária de artistas e formadores de opinião.

Com a certeza de que a luta por inclusão deve ser de toda a sociedade e não apenas das pessoas com deficiência, este livro representa um novo ciclo do projeto #eSeFosseSeuFilho.

Quem quiser conhecer um pouco mais sobre essa e outras campanhas do grupo Juntos é só nos acompanhar as redes sociais:

Instagram: @juntos\_grupo

youtube.com/juntosgrupo

## **Prefácio**

### **Em primeira pessoa**

Lau Patrón

Eu conheci o Juntos no final de 2018. Houve um contato rápido via redes sociais, que se transformou em uma ou duas ligações de muita troca e uma viagem de encontro a algo inédito naquele momento: nunca tinha conhecido um grupo de mães atípicas que tivesse uma atuação, um projeto, com impacto a nível nacional. Nunca tinha sido madrinha de algo tão poderoso.

Logo entendi: o grupo é formado por mulheres incríveis, criativas, resilientes, e, o mais impressionante, combativas e amorosas – o que parece um impasse para alguns, mas não para elas. O Juntos nasceu para ser espaço seguro, de diálogo sobre afetos e medos, alegrias e dor, entre aquelas que se reconhecem nessa experiência tão única: ser mãe atípica. É um espaço de informação e apoio, desabafo e carinho, espaço de nutrição coletiva, que transbordou diante daquilo que é urgência: a exclusão.

O que pode nos fazer mais potentes e mais humanos do que o enfrentamento do absurdo?

Em um país em que a conversa sobre inclusão é tão recente e, ainda, frágil, em que 45 milhões de pessoas têm algum tipo de deficiência, mas 61,13% não conclui o ensino fundamental, e apenas 6% chega no ensino superior, em uma invisibilização constante de existências, subjetividades, que dá continuidade a uma marginalização histórica das nossas crianças, um grupo de mães disse: basta.

Não ficaremos em silêncio!  
Nossas famílias existem!  
Não somos o problema!

O grupo soltou a voz, ocupou espaços, colocou narrativas em primeira pessoa na rua, narrativas de gente que antes não era ouvida.

Nossas histórias sempre foram diminuídas, reduzidas a dramas pessoais. A maternidade atípica é aquela que ninguém quer, ninguém vê, e todos têm medo de falar sobre. Eu nunca tinha me sentido tão representada, quase confundida em relatos que não eram meus, como se tivesse vivido cada linha das histórias contadas por outras mulheres. É coisa bonita se ver na outra, faz a gente se sentir acompanhada e responsável por acompanhar, também.

Tem algo poderoso que acontece na união entre mães, no acolhimento entre aquelas que compreendem profundamente o que e aonde dói. Na coragem para o enfrentamento que contagia. Na junção de vozes que juntas representam algo ainda maior. Um eco incontrollável que desnuda um presente a ser encarado, e nos nutre de novos futuros possíveis.

Toda vez que uma mulher materna, ela constrói futuros. De uma forma, ou de outra. Fazendo a manutenção do mundo como está ou gerando transformações coletivas a partir de experiências individuais, o que chamo de microrrevoluções – feitas na casa do afeto.

O movimento #ESeFosseSeuFilho é revolucionário. Colocou em capa de jornal, em vozes famosas, histórias nunca antes contadas em voz alta. Chamou na xinxá, com muito amor, os aliados: se levantem e se movam

conosco! E nos ensinou a ocupar espaços que sempre foram nossos, com as nossas histórias, com as nossas memórias – de afeto, luta, coragem e dor.



**Textos publicados na coluna  
“Tô Dentro” do Jornal *O Globo* em 2018.**

**E se fosse seu filho?**



## Exclusão onipresente

Eliane Barros

Lucas, nome escolhido pela irmã, era esperado para fevereiro de 2009, mas resolveu vir antes, e nasceu em dezembro de 2008. Após quase um mês de UTI, fomos para casa. Com o tempo, começamos a notar algumas diferenças. Ele dormia mal à noite e não se desenvolvia como os outros bebês. Mas, apesar das preocupações, todos pediam paciência, afinal, ele era prematuro.

O diagnóstico só veio anos mais tarde, em 2012: síndrome Smith-Magenis, que afeta o comportamento, causa deficiência intelectual de leve a moderada, distúrbio no sono e atraso motor e na fala. Antes disso já começávamos a enfrentar a exclusão que sofrem aqueles que não se encaixam no modelo da “criança típica”. Enquanto procurávamos respostas, Lucas entrou para a creche. Procuramos a mesma que recebeu tão bem a minha filha mais velha.

No início, foram muito receptivos. Mas, com o tempo, começaram os problemas. Eu me decepcionei com alguns pais que tiravam seus filhos de perto do Lucas porque achavam que ele puxaria o cabelo, mesmo quando ele só queria fazer um carinho.

Eu me decepcionei com a professora que, quando viu o Lucas indo na direção de uma menininha, tirou-a de perto, apesar de ele só querer ver o brinquedo na mão dela. Soube que as tias que cuidavam do Lucas no pátio cedinho ficavam ansiosas para que logo chegasse a responsável pela turma dele. Isso me machucou demais.

Achei que ele seria abraçado e acolhido. E não foi. Tirei o Luquinha decepcionada com a escola, com o ser humano.

Hoje ele tem 9 anos. Frequenta a escola. Faz todo mundo sorrir com sua espontaneidade, seus abraços e sua curiosidade. Ele me ensinou a ver o mundo com outros olhos. Só tenho a agradecer a ele. Mas ainda me pergunto onde está a empatia do ser humano ao se deparar com o diferente. Penso naqueles pais que tentavam proteger seus filhos do Lucas e penso como se sentiriam no meu lugar.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **A escola onde achávamos que seríamos parte de uma comunidade passou a ignorar a existência da nossa filha**

Carol Aguiar

Ainda lembro bem como foi nosso primeiro encontro com a exclusão. Até hoje, nove anos depois, machuca um pouco. Quando Liora nasceu, nosso filho mais velho tinha 2 anos e 8 meses e já frequentava a escola. Apesar das noites mal dormidas, eu fazia questão de levar o Zion na escola. Era seu segundo ano na educação infantil e, com a chegada da irmã, ele precisava de atenção também. Então, toda manhã eu ia com os dois, Liora e Zion, deixá-lo na escola. Muitas vezes, a coordenadora vinha nos receber e brincava com Liora. Sempre perguntava quando eu levaria minha princesinha para estudar lá.

Liora foi crescendo, e nossa busca por um diagnóstico para seus atrasos começou. Mas a minha rotina ainda era a mesma. Dormia pouco e, de manhã, levantava cedo para levar Zion para a escola. Volta e meia encontrava a coordenadora, que me recebia com a mesma questão: “Quando ela vai entrar na nossa escola?”.

No final de 2010, aguardávamos o resultado do exame que daria nome à deficiência da Liora. Mas, no nosso coração já tínhamos certeza que ela tinha: síndrome de Angelman, um distúrbio neuro-genético que está ligado a deficiências múltiplas, entre elas deficiência intelectual de moderada a severa e necessidades complexas de comunicação.

Novamente, levantei depois de passar a noite em claro com Liora, para levar o Zion à escola. Minha filha não foi, pois finalmente tinha pegado no sono às 7h. Chegando lá, fui mais uma vez abordada pela coordenadora, com as mesmas perguntas.

Foi então que resolvi me abrir e contei da nossa busca por um diagnóstico. Ela me ouviu atentamente. Nos dias seguintes, nossa rotina continuava a mesma. Ainda encontrava a coordenadora, mas uma coisa havia mudado. Ela já não me abordava mais para perguntar quando Liora iria para a escola do irmão. Ela já não me abordava nem mesmo para saber se minha filha estava bem ou viva. Era como se, ao descobrir a deficiência, minha filha passasse a não existir para ela e para aquela escola.

A escola onde meu marido estudou, que escolhemos para os nossos filhos, onde achávamos que seríamos parte de uma comunidade simplesmente passou a ignorar a existência da nossa filha, por causa de sua deficiência. E aí eu me pergunto:

**eSeFosseSeuFilho?**

## “Lugar de retardada é em casa”

Mariana Rosa

Era uma tarde de domingo. Eu e minha filha Alice decidimos entrar em uma sorveteria. Na nossa vez na fila, a atendente desvia o olhar à altura da cadeira de rodas de minha pequena e diz:

— De vez em quando é bom sair, né? Deve ser ruim ficar presa só em apartamento.

Sorri sem entusiasmo. Enquanto oferecia as colheidas à Alice e ouvia o estalar de seus lábios em aprovação, fiquei pensando nas ideias preconcebidas daquele comentário despretensioso.

Eu poderia ter dito que não sabemos como é ficarmos presas em apartamento, pois vivemos usufruindo das ruas, dos parques, mesmo quando eles não nos são amigáveis. Deixei passar.

No final de semana seguinte, repetimos o passeio. Parei em frente a uma loja e, da calçada, olhava a vitrine. Foi quando um jovem se aproximou e nos encarou com sobranceiras cerradas:

— Lugar de retardada é em casa.

Doeu. Minha primeira preocupação foi explicar o ocorrido para a Alice, para que ela não registrasse aquilo como verdade. Feito isso, pude entender que as duas

narrativas tinham a mesma origem: o desejo de que as pessoas que desafiam padrões fossem invisíveis.

Negar a diversidade é viver acreditando que o mundo é um espelho e que você só vai encontrar reflexos de si mesmo. Por tudo isso, Alice e eu seguimos nossos tantos caminhos sem apego às barreiras que encontramos.

Sabemos que nosso lugar é onde quisermos estar.

**eSeFosseSeuFilho?**

## O drama da música inacessível

Juliana Assis

Minha filha Ana Beatriz, de 10 anos, adora se apresentar nas atividades de fim de ano. Uma delas é o coral do qual participa. Eu, ela e Lucas, meu caçula, de 4 anos, que tem atraso global no desenvolvimento e é cadeirante, chegamos à escola de música de uma universidade federal uma hora antes do Encontro de Corais, onde o coral dela iria se apresentar. Ao descer do táxi, logo me deparei com três lances de escada na entrada.

— Filha, pergunta lá pra sua professora se não tem rampa, elevador... — pedi a ela, que logo voltou com o rostinho muito preocupado.

— Não tem, mamãe. E agora?

— Vamos esperar o papai chegar. Se não conseguirmos entrar com o Lucas, eu ou o papai ficamos do lado de fora com ele e o outro entra para te assistir.

Não era o que ela esperava, claro. Nem nós. Fiquei com Lucas na rua e minha filha entrou no teatro sem saber se íamos conseguir assisti-la. Meu coração ficou pequenininho.

Enquanto esperava meu marido na rua, passou um senhor muito simples, olhou pro Lucas e disse: “Esse menino é legal, ele vai ser cantor!”, e saiu com um sorriso no rosto.

Quando meu marido chegou, foi verificar se realmente não existia acessibilidade. Minutos depois, voltou com um senhor que se dispôs a ajudá-lo a carregar a cadeira pelos três lances de escada até chegar ao primeiro hall, mais uns dez lances para o segundo hall, onde havia um antigo elevador para pessoas com mobilidade reduzida — mas não cadeirantes, pois surpreendentemente, na porta de acesso ao elevador, havia mais dois degraus de escada e chegando ao andar do teatro, outros dois para descer!

Enfim, chegamos! Ao nos ver, minha filha deu um lindo sorriso, emocionada porque toda família poderia vê-la cantar! Lucas curtiu atento cada música! Ele ama música! Será que aquele senhor era um profeta? Eu acredito e espero que, em seu tempo, Lucas possa cantar também.

Na futura Escola de Música Acessível.

**eSeFosseSeuFilho?**

## A busca pela escola

Juliana Dantas

Ano retrasado, Bernardo foi para a escola a pedido da neurologista. Ainda não tínhamos o diagnóstico fechado do Transtorno do Espectro Autista (TEA). No primeiro ano, correu tudo muito bem, ele adorava. Nunca escondemos nada do colégio. Minha filha mais velha estudou lá, e foi um lugar ótimo para ela.

Ano passado, começaram as dificuldades. Ele fugia da sala, rasgava os papéis, pulava a janela para ver os passarinhos... Quase todos os dias, algo acontecia. Bernardo não gostava mais das atividades, já tinha material didático, e para nós era tudo muito novo. Não sabíamos como deveria ser, não fui atrás de acompanhamento escolar. A escola era particular, então achava que não tinha esse direito.

Em maio, a coordenadora me chamou e disse: “Amanhã tem a festinha do Dia das Mães. Só que o Bernardo não ensaiou nenhuma vez. Sempre saía correndo. Nós não forçamos para não deixá-lo nervoso. Se você quiser vir, fique à vontade, mas não vai vê-lo se apresentar. Mas faz um “esforcinho” para vir, pelo menos para ele brincar na festa!”.

Fui embora imaginando a cena. As crianças ensaiando e ele no parque. Não fomos à festa. No Dia dos Pais, a mesma história: “Mãezinha, de novo ele não ensaiou. Mas fiquem à vontade”.

Quando outubro chegou, nossa relação com a escola já estava desgastada. Bernardo sempre amou números e suas primeiras palavras foram em inglês. Fomos conversar com o colégio, e eles sequer sabiam dessas aptidões do meu filho. Perguntamos como era nas aulas de matemática ou inglês. A mesma resposta de sempre: ele não participa de nada, sempre tenta fugir.

Um dia cheguei de surpresa e o vi na sala de aula, deitado no chão em um canto, enquanto os outros alunos faziam atividades na mesa. No mesmo mês, ele parou de ir à escola, por decisão nossa.

Este ano, optamos por uma escola pública. Para surpresa de todos, ele se desenvolveu demais. Foi desfraldado no segundo mês em um processo que durou apenas três dias, algo que nem esperávamos para agora. Aprendeu a falar várias palavras, a abraçar, dar *tchau*, fez vários amigos, aprendeu a comer sozinho e ama aquele lugar. Uma pena que é o último ano, e meu coração está partido por isso. Mas sou eternamente grata por este ano. Tenho certeza que ele também.

**eSeFosseSeuFilho?**

## Dez menos um

Luciana Calaza

Programas excludentes e grupos de WhatsApp não combinam. Sempre tem alguém que comete uma gafe. E foi assim, no grupo da turma da escola, que descobri que meu filho Felipe era o único que não tinha sido convidado para uma festinha de aniversário. Dez crianças. A lista só tinha nove. Felipe tem autismo com deficiência intelectual.

“Fulana, qual vai ser o tema da festa do pijama do Fulaninho?”, dizia a mensagem.

Silêncio constrangedor. Eu ainda pensei: “Talvez o convite ainda não tenha chegado.” Nunca chegou.

“Ah, mas não dava para impor a uma mãe que mal conhecia seu filho a responsabilidade de lidar com as necessidades especiais da criança por uma noite inteira!”

Cada caso é um caso, e nem eu deixaria Felipe ir sozinho e muito menos passar a noite, embora eu procure oferecer a ele a oportunidade de ter muitas experiências diferentes. Mas... a família morava tão pertinho da gente. Não rolava nem um convite para ele ir, com algum responsável, passar uma horinha com o grupo?

“Vou dar uma festa de pijama para o meu filho, como podemos fazer para o seu filho participar?” Eu sonhava com essa simples pergunta...

Apesar de todos os obstáculos — como o grave déficit na comunicação verbal, a dificuldade de entender regras e as crises de ansiedade quando há sobrecarga de sensações ruins —, Felipe era adorado pelos colegas de classe. A garotada curtia ajudá-lo e ficava feliz com suas conquistas.

E vale dizer que, mesmo que ele não fosse tão querido pela turma, a exclusão, ainda assim, seria perversa — cabe aos adultos ajudar as crianças a entenderem a diversidade. Mas estava claro ali que a falta de empatia partira da mãe do menino.

No grande dia, lá estava eu, na escola, buscando o Felipe, enquanto rolava aquela algazarra entre a meninada, ansiosos pela bagunça noturna. Meu filho, nem sei se felizmente ou infelizmente, não parecia se dar conta de que fora barrado no baile. Talvez ele estivesse entendendo tudo, sim. Talvez as crises de choro aparentemente sem motivo aconteçam por viver situações assim.

Mas, naquele dia, quem chorou na porta da escola  
fui eu.

**eSeFosseSeuFilho?**

## Convulsão resultante da falta de informação

Zuleika Castello

Com 10 anos, meu neto Gustavo tem uma agenda lotada: escola, professora particular, duas fonoaudiólogas, psicóloga, psicomotricista, terapeuta ocupacional, equoterapia. Tudo para ajudá-lo a se desenvolver e alcançar todo o seu potencial – Gustavo tem autismo com deficiência intelectual e epilepsia.

Então, no feriado, era dia de folga e diversão! “Que tal uma peça de teatro infantil?”, pensamos, eu e a mãe dele.

A fila para comprar os ingressos para o espetáculo, no teatro do shopping, estava enorme. E as portas do teatro ainda estavam fechadas para quem já os tinha comprado. Assim, formou-se aquela aglomeração! As crianças, como é natural, corriam, gritavam, numa algazarra feliz.

Mas para Gustavo, o barulho e a agitação eram excessivos. Ele perguntava quando iríamos entrar, numa ansiedade crescente que já me deixava preocupada com a possibilidade de convulsão.

A mãe de Gustavo, minha filha, foi até a bilheteria para pedir prioridade. Mas a atendente respondeu que todo o público era formado por crianças e, portanto, todos tinham direito à prioridade.

Depois de uma longa espera, conseguimos entrar. A peça começou, com um barulho ensurdecedor e um pis-

ca-pisca de luzes estroboscópicas. Não havia nenhum aviso do uso das luzes, apesar de ser fato conhecido que estímulos luminosos podem desencadear convulsões. Como resultado dessa sequência de erros, Gustavo convulsionou.

Foi complicado dar apoio e proteger o corpo do meu neto durante a convulsão: para piorar, o shopping não tem um local para atendimento médico e precisamos fazer isso sentadas nas cadeiras de um restaurante vizinho.

Depois, com a ajuda de um segurança do shopping, levamos Gustavo para o carro. Ele precisava dormir, porque fica muito cansado depois de uma convulsão.

A quem devemos recorrer para que as instituições conheçam a prioridade para pessoas com autismo? A quem devemos recorrer para que os shoppings tenham uma área de descanso para momentos tensos como este? A quem devemos recorrer para que as pessoas simplesmente se coloquem no lugar do outro?

A falta de informação de todos os envolvidos – shopping, teatro e direção da peça – criou uma situação difícil para nós e perigosa para uma criança, que tem o mesmo direito de estar ali que as outras, só que sob condições especiais de acessibilidade.

### **eSeFosseSeuFilho?**

## Quintal do preconceito

Andréa Apolonia

Uma piscina sempre cai bem, não é mesmo? Rafaela morava em um prédio com duas. Que sorte! Sempre que os termômetros cariocas subiam, nós descíamos para nos refrescar.

Certa vez, quando ela tinha só 9 anos, descemos correndo com a boia e seus brinquedos para a piscina. Muitas crianças no edifício também fizeram o mesmo. Afinal, o sol é pra todos!

Uma coisa, entretanto, me incomodava demais: perceber que os pequenos fugiam da Rafa, dentro d'água. Ela tem síndrome de Angelman, síndrome neuro-genética causada pela deleção do cromossomo 15, que se caracteriza por atraso no desenvolvimento intelectual, dificuldades na fala, distúrbios no sono, convulsões, sorriso frequente e atração pela água.

Naturalmente, sempre estou ao lado da minha filha, intermediando os contatos e buscando a interação da Rafa com a garotada. Quando notava que se esquivavam dela, contornava a situação de forma lúdica, dizendo: "Filha, o pique está com você, vamos pegá-los". Isso trazia alívio para o meu coração.

Não havia um movimento sequer dos responsáveis por estas crianças no sentido de intervir na conduta de seus pequenos.

Um dia, descemos e encontramos uma menina na piscina grande. Rafa entrou e, imediatamente, a avó da menina pediu: “Minha netinha, sai dessa piscina. Vai pra outra”. Fiquei perplexa! Não podia acreditar no que testemunhava. Que os adultos não falassem nada eu já tinha até me acostumado, mas incentivarem o preconceito já era demais.

Por algumas vezes a cena se repetia e, mesmo com o coração em frangalhos, eu refletia: “Rafa nunca vai deixar de usar a piscina e curtir o verão”. Hoje ela tem quase 19 anos. É uma linda adolescente. Além da piscina, vai a bailes, praia, cinema, teatro e tudo mais que a vida tem a oferecer. Continuamos insistindo. Nunca vamos desistir.

### **eSeFosseSeuFilho?**

## Ele não é esquisito, ele é diferente

Andréa Werner

“Não entra ali, não, porque aquele menino é esquisito!”, gritou o garoto que estava na piscina do prédio para uma menina que já ia entrar.

Ele estava falando do Theo, meu filho de 10 anos, que é autista. Imediatamente, eu gritei do outro lado da piscina: “ele não é esquisito, ele é diferente”. Theo é lindo, carinhoso, esperto, e adora estar perto de outras crianças. Ele jamais machucaria nenhuma delas. Como ele ainda está “aprendendo a falar”, como costumo explicar aos pequenos, ele se expressa com vários barulhinhos.

Ah, e ele pode não falar, mas entende absolutamente tudo o que é falado perto dele. E é justamente por isso que o chamei, logo após o incidente, e conversei com ele.

“Theo, esse menino é bobo...não liga para o que ele falou. E não precisa tentar ser amigo dele. A gente só deve ser amigo de quem é legal com a gente”. Tentei parecer descolada, mas meu coração estava apertadinho. Voltamos para casa pouco tempo depois. O pai do menino estava na piscina, viu tudo e não se manifestou.

Para vocês que estão lendo esse texto, tenho uma pergunta: e se fosse seu filho?

E se alguém falasse que seu filho é “esquisito” bem na frente dele? Pergunto mais: e se o seu filho falasse que uma outra criança é esquisita na frente dela?

Como você reagiria? O quanto você tem ensinado seus filhos a ver a diversidade como algo bacana?

Fica aqui o desabafo. Meu filho não é esquisito. Ele tem dificuldades e tem pontos fortes como qualquer pessoa. E ele só quer fazer amigos.

**eSeFosseSeuFilho?**

## Não tinha o que avaliar

Lau Patrón

Primeira reunião de semestre desde o retorno do João para escola, depois de sofrer um AVC, e sobreviver. A reunião de início de ano já tinha sido um desastre. Eu sabia que muitos pais não queriam a presença dele na turma. Ele era o estranho e que, com toda certeza, ia atrapalhar o desenvolvimento de todos os outros. Um problema, tido como contagioso.

Por isso, naquele dia, quis ir bem arrumada, parecendo mais forte do que estava. Eu não queria deixar transparecer o medo que sentia. Botei até salto alto pra enfrentar o desafio – como se salto alto pudesse ser escudo contra preconceito e ignorância. Quando cheguei na porta da sala, a maioria dos pais já estavam sentados. A professora recepcionava todos na porta, sorridente.

Todos, menos eu. Quando ela me viu fez uma cara estranha, como se surpresa. Com um movimento automático impediu meu corpo de entrar, colocando a mão no meu peito. “Por que tu veio?”, ela perguntou. “Ué, é a entrega de avaliação das crianças, não?”.

Sim, ela disse, mas não tem avaliação do João. Um calor subiu na minha garganta.

“Como não tem avaliação do meu filho?”, questionei. “Não tinha o que avaliar”, ela disse.

Meus olhos se encheram de lágrimas e segurei. Sou boa nisso. Nós, mães atípicas ficamos ótimas nisso. Segurar. Tudo.

Olhei pra dentro da sala de aula e todos os pais me olhavam, alguns com frieza, outros com constrangimento. Ninguém fez nada.

Pensei em 67 coisas diferentes para falar para a professora. Como não tem nada para avaliar? A forma como um menino saiu de dentro de casa depois de meses de cuidados médicos rigorosos e voltou para escola? Como ele fez novas amizades? O esforço em se comunicar de tantas formas, mesmo que ainda não conseguisse fazer um som sequer? As mãos que eram completamente fechadas e agora se abrem e pintam com o dedo? O esforço contínuo? Nada?

Tive vontade de gritar, mas as lágrimas estavam quase explodindo. Fui embora correndo para não desabar na frente de todos.

Um mês depois tirei o João da escola porque a diretora continuava repetindo a frase que nunca vou esquecer: não tinha o que avaliar.

### **eSeFosseSeuFilho?**

## Não mudaria nada no meu filho

Natasha Freitas

Estava com meu filho Antônio, de 2 anos, em um salão infantil para cortar o cabelinho dele. Ele já nasceu muito cabeludo e desde cedo íamos ao mesmo salão. Meu filho tem síndrome de Down.

Fomos logo após a fisioterapia e, enquanto aguardávamos, Antônio começou a brincar com alguns brinquedos que estavam à disposição.

Uma mãe, que também esperava, se aproximou e, observando o Antônio brincar, falou o quanto ele estava desenvolvido, pois estava fazendo o mesmo que as outras crianças. Perguntou se ele já estudava e eu falei que não.

Antônio ainda tinha uma cirurgia em poucos meses, sua quarta cirurgia no total, pois tinha nascido com uma má formação no intestino, mas que assim que passasse a cirurgia e ele estivesse recuperado, entraria na escola.

Ela me perguntou se ele estudaria em escola regular e eu respondi que sim, toda orgulhosa. Disse que acreditava na inclusão, que trazia benefícios a quem tem deficiência e a quem não tem.

Foi quando ela falou que não admitiria que o filho dela estudasse com uma criança com deficiência. Essa frase veio como um soco no estômago, minha vontade era de gritar, chorar e eu não tinha ar. Só consegui falar que lamentava muito a mãe que o filho dela tinha.

Nesse dia eu chorei, chorei o dia todo. Não me conformava com o que tinha ouvido e, principalmente, por ter ouvido de uma mãe.

No dia seguinte, transformei um perfil Instagram, que era em meu nome e privado, em nosso nome e em modo público. A intenção era mostrar de forma leve que a síndrome de Down não é doença e que meu filho era capaz de muitas coisas sim.

Sou muito realizada como mãe do Antônio, não mudaria absolutamente nada no meu filho. E quanto às limitações? Dou asas a ele e não permito que ninguém diga qual sua capacidade. Somente ele, o Antônio, poderá me dizer o que consegue ou não fazer. E só consegue quem tenta.

### **eSeFosseSeuFilho?**

## Chama pelo nome

Lorena Floresta

Minha filha, Maria Luiza, ou Lulu, como a chamamos, foi internada para tratar de uma pneumonia.

Lulu tem um quadro de encefalopatia crônica, epilepsia refratária e artrogripose. não anda, não se alimenta sozinha e tem necessidades complexas de comunicação.

Depois de sete dias de internação, no início da noite, Lulu estava mais disposta e resolvi levá-la para dar uma volta pelos corredores do hospital.

O quarto dela ficava próximo da recepção da ala e, ao passar por lá, vi as enfermeiras, que conversavam e sorriam., bem descontraídas.

Uma delas se vira para a outra e diz:

— Já foi no quarto do “mingau”? - apelido dado a um dos meninos internados, que adora mingau.

Todas riram. A mesma enfermeira pergunta de novo:

— A “doidinha” já teve alta?

Nesse momento pensei, qual será o apelido que elas tinham dado a minha filha. Que não anda, não fala, não come sozinha... Por que não chamá-los pelos nomes?

**eSeFosseSeuFilho?**

## **A primeira vez que senti a falta de empatia**

Tatiana Trivejani

Levei meu filho a uma festa na praça perto de onde moro. Tinha palco, banda tocando, as crianças estavam brincando em frente, alguns pais sentados em bancos ao redor, eu estava em pé, próxima a toda aquela farra.

Foi então que fizeram um trenzinho e todos começaram a correr em círculo, um atrás do outro, meu filho adorou e correu junto, rindo e pulando.

Em alguns minutos as crianças dispersaram e a brincadeira acabou. Meu filho não entendeu o que estava acontecendo e, num piscar de olhos, chegou perto de uma menina um pouco menor que ele e a empurrou.

Eu me assustei, ele nunca havia feito aquilo, ele estava feliz e não havia motivo. Bem depressa cheguei até eles, pude ajudá-la a levantar. Vi se estava machucada, não estava. Então eu chamei a atenção dele dizendo que ele não precisava empurrar a amiga, que não poderia ter feito aquilo.

Foi então que ouvi os pais dela pedirem para que ela saísse dali, e fosse para perto deles. Eu a acompanhei e me desculpei, ainda tentando explicar que meu filho não tinha intenção de machucá-la, que ele apenas não conseguiu se expressar. E então eu ouvi que deveria dar educação ao meu filho, respondi de imediato que educação ele recebia e por 5 segundos pensei se diria ou não que ele tem autismo.

Decidi falar. O pai me ouviu e respondeu que então o que eu deveria fazer era não sair de casa com ele.

Não consegui falar mais nada. Dei as costas pra eles e fui embora, chorando abraçada ao meu filho. Conheci ali o preconceito, foi a primeira vez que senti na pele a falta de empatia dos outros.

**eSeFosseSeuFilho?**

## A era da inclusão

Priscila Mattos

O Gui não conseguia acompanhar a turma que já lia e escrevia perfeitamente. Diversas avaliações com neurologistas e terapeutas fecharam o diagnóstico: dislexia. Pensamos, agora vai!

Não. A escola questionou a veracidade do diagnóstico.

Levantaram a possibilidade de eu ter conseguido o laudo para facilitar a adaptação das avaliações. Querendo evitar uma briga judicial fomos para São Paulo em busca de novas confirmações.

Diagnóstico reconfirmado. Nossa saga continuou. Adaptaram parcialmente as avaliações, sem ledor, sem que o Gui fosse capaz de ser alfabetizado. Cogitamos trocá-lo de escola, mas ele implorou que não queria sair, perder os amigos. Ficamos com pena e tentamos encerrar o segundo ano.

Mais reuniões com a direção e o compromisso da escola em melhorar a abordagem. Reinicia o período escolar. Sem mediador, sem ledor, tudo igual.

Conseguimos uma segunda professora em sala, discreta melhora no aprendizado. Terminamos o primeiro semestre mais aliviados. Chega o segundo semestre e com ele letra cursiva. Como uma criança que não era capaz ainda de escrever em bastão escreveria em cursiva?

Impossível, a disgrafia dele era importante. Ele escrevia e a professora apagava várias vezes.

A essa altura tudo que foi conquistado se perdia. Começam sintomas emocionais, choro fácil, labilidade de humor. Até que ele chega em casa dizendo que se ele não aprendesse a ler e escrever não seria nada na vida, dito pela professora. Fim do segundo ano e agora síndrome do pânico. Estava decidido, ali ele não estudaria mais.

Ensino tradicional também não. Parecia simples. Na era da inclusão, vamos buscar uma escola construtivista. Fomos direto nas três escolas mais famosas do bairro. Cada uma de uma maneira diferente, ao saber do diagnóstico, após entrevista nos fechou a porta.

Tivemos muitos problemas desde então. Já nos disseram que não havia vaga para crianças com deficiência, e, até mesmo, permitiram-nos fazer a matrícula e, quando souberam que seria necessário mediador, cancelaram o boleto.

### **eSeFosseSeuFilho?**

## Desfile exclusivo

Ivanlida Rosa

“Ficamos sabendo do desfile de uma marca infantil pelas redes sociais. Era um desfile aberto a qualquer criança que quisesse participar, bastava ir até a loja e comprar a roupa para desfilar.

Entrei em contato com a loja e, antes de qualquer coisa, perguntei se era aberto a pessoas com deficiência, já que minha filha tem uma síndrome rara. A resposta que recebi foi “Certamente! Aqui todos são muito bem vindos.”

Então marcamos dia/horário para irmos à loja comprar o *look* e saber dos detalhes. Lá nos orientaram sobre uma sessão de fotos que seria realizada na loja, para ser exibida em um telão, no dia do desfile.

Nos disponibilizamos de ir na loja em outro dia e horário marcados, já que era parte do evento. As fotografias foram feitas e ficamos aguardando ansiosos pelo desfile.

Chegou o dia do desfile!

Entramos no espaço do evento, começou o desfile e a exibição no telão. Peguei o celular e fiquei de plantão na frente do telão, esperando a fotografia da minha filha.

Foram exibida as fotografias de todas as crianças, menos da minha filha. Acabou a exibição do telão e o desfile.

Ela foi a única criança que não apareceu no telão.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **A festa acabou ali**

Rosely Maria

Meu filho tem alergia à proteína do leite de vaca. Felizmente, é a leve, não leva a óbito, mas causa muito vômito, dor abdominal e inflamação nas vias aéreas.

Certa vez, fomos a uma festa. Na época, meu filho tinha quase dois anos. Uma senhora insistia que ele deveria comer coxinha porque, segundo ela, ele não parava de olhar.

Eu expliquei que não podia, mas ela insistia dizendo que no tempo dela não tinha isso, que ele iria ter lombrigas, que essa nova geração de mães era muito chata, que ela criou quatro filhos sem ter estas frescuras.

Antes que eu pudesse agir, ela enfiou a coxinha na boca do meu filho. Eu tirei metade da boca dele.

Quinze minutos depois ele vomitava aos jatos e gritava de dor de barriga. Fomos embora, a festa acabou ali para ele.

Se a alergia fosse grave, ele poderia ter morrido.

**eSeFosseSeuFilho?**

## Sem desistir

Marina Venturini

Pedro tem 6 anos. É um menino feliz e amado. Foi diagnosticado com autismo aos 2 anos de idade e logo começamos as terapias de intervenção precoce.

Quando ele estava com 3 anos, uma das analistas de comportamento pelas quais passou e que, na época, o atendia e fazia a supervisão de outras terapeutas, me disse sem muito ensaio que ele tinha um déficit cognitivo considerável, e que as coisas que eu vinha questionando e esperando que ele fizesse não eram factíveis — ele simplesmente não era capaz.

Ela me disse que ele não tinha capacidade de compreender histórias sociais ou de fazer discriminação verbal, entre outras coisas.

Aquilo me devastou, mas eu não desisti.

Nunca desisti dele, nem de encontrar profissionais que acreditassem no seu potencial.

Não teve milagre, tivemos que trabalhar muito duro pelas conquistas do Pedro.

Mas muitas coisas que me disseram que seriam impossíveis, hoje fazem parte da rotina dele.

Fico pensando o que teria acontecido se, quando ele ainda era tão novo, eu tivesse dado ouvidos àquela terapeuta e não tivesse acreditado no meu filho.

Talvez tivesse perdido uma janela de aprendizado tão preciosa na intervenção precoce.

Talvez tivesse limitado ele ao prognóstico que a analista de comportamento havia nos dado.

**eSeFosseSeuFilho?**

## Por um olhar mais apurado

Tatiana Oliveira

Eu já era mãe do Miguel e da Natália quando tive o João Gabriel e, 1 ano e 8 meses depois, o Pedro.

Também sou pedagoga com pós-graduação em Educação Especial e Gestão Escolar. Trabalho como professora. E talvez tenha sido toda essa experiência acumulada de mãe e professora de educação infantil que me fez ver os primeiros sinais de que algo não ia bem no desenvolvimento dos meus filhos mais novos.

A ausência de medo, resistência a dor, choros sem motivo aparente, falta de contato visual, movimentos repetitivos, atraso na fala, seletividade alimentar, e por aí vai.

Eles ainda eram bem pequenos quando comecei minha busca por um diagnóstico, uma busca por respostas. Procurei diferentes médicos e tudo que eles me diziam é que meus filhos eram mau educados, opinião partilhada por parte da minha família e amigos.

Após uma maratona de médicos, onde todos apontavam o dedo para minha incapacidade em educar meus filhos, finalmente encontrei um neurologista que me ouviu e pediu exames, ajustou remédios e dosagens e foi atencioso com meus filhos.

Toda essa demora em encontrar um profissional que realmente olhasse meus filhos para além do mau com-

portamentos, nos fez perder um precioso tempo de intervenção precoce.

Hoje, nos viramos com terapias ofertadas por ONGs e serviços de voluntários, além do que podemos pagar do próprio bolso.

A falta de empatia e de um olhar mais apurado dos médicos pelos quais passamos e que simplesmente nos dispensaram, como se eu estivesse procurando um diagnóstico que justificasse minha falha em educá-los, gerou um atraso na oferta de terapias e serviços que, se começassem mais cedo, poderiam ter tido um impacto enorme no bom desenvolvimento deles.

### **eSeFosseSeuFilho?**

## Com ele não dá!

Carol dos Santos

Meu filho frequenta o 5º ano em uma escola “inclusiva”. Desde o início do ano letivo ele tem reclamado muito da professora. Diz que ela só sabe mandar ele calar a boca, que não faz nada quando os meninos o maltratam, e por aí vai.

Outro dia, ao buscá-lo, me deparei com uma cena lamentável. Meu filho chorando muito e, mesmo com o rosto escondido em seu casaco com capuz, deu para ver suas lágrimas de aflição e angústia! Logo atrás, a professora, que nem me viu chegar.

Ela disse em alto e bom som “Amanhã eu não darei aula para esse garoto!”

Meu coração ficou em pedaços, pois vi nos olhos daquela professora a frieza e o esgotamento. Ao perguntar a ela o que estava acontecendo, ela respondeu “Não dá! Esse menino não faz atividade nenhuma em sala, só sabe falar o tempo inteiro e eu mando ele calar a boca.

Quando mando a turma calar a boca todos obedecem, menos ele! Todo dia é a mesma coisa. Hoje, durante a aula, toda hora ele saía de sala e eu tinha que ir atrás dele.

Realmente não dá! Ele fala sozinho, ele fala o tempo todo. Atrapalha a minha aula. Hoje eu tinha que falar sobre frações e outras coisas e não dá. Com ele não dá para dar aula!

Meu filho tem autismo e transtorno de déficit de atenção e hiperatividade.

Ele precisa de um mediador, como a própria professora colocou no último relatório. Mas a escola, apesar de saber desta necessidade, não coloca ninguém para ficar com ele.

Isso prejudica a professora, os outros alunos e, acima de tudo, prejudica o meu filho, que, além de não estar recebendo o suporte necessário ao qual tem direito, ainda sofre bullying dos colegas e da própria professora.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Ela não entende o que é preconceito**

Fernanda Avelar

Estávamos esperando o médico chamar e na sala de espera tinha crianças de várias idades, todas acompanhadas de suas mães.

Valentina estava doente, com infecção forte. Ela estava na cadeira de rodas, quietinha.

As crianças chegaram perto dela e, ao repararem em sua deficiência, começaram a falar que não iam brincar com ela, que ela era feia, que ela não fechava a boca.

Uma das crianças chegou a dizer “Ainda bem que eu sei andar e não preciso sentar nesta cadeira. Que menina esquisita””

E as mães dessas crianças? Estavam ali, sentadas, ouvindo tudo. E nada falaram, como se fosse natural seus filhos falarem da minha filha, que tem múltiplas deficiências, na nossa frente, com falas tão preconceituosas.

Criança as vezes não entende e não sabe se expressar sobre uma pessoa com deficiência, mas caberia aos pais ensinar sobre respeito, empatia, ou pelo menos a ter educação.

Valentina ficava olhando as crianças e só sorria. Ela não entende o que é preconceito. Mas eu, como mãe, sofri por dentro.

Chorei.

Me machucou muito ouvir o que ouvimos e ver que os pais não se posicionaram em momento algum.

**eSeFosseSeuFilho?**

## Festa infantil

Carola Videira

Festa de aniversário infantil num buffet recheado de brinquedos e brincadeiras. Programa incrível e adorado pelos meus dois filhos. Lá fui eu passar a tarde inteira com o João e a Maria. João tinha 6 anos e a Maria quase 3.

Entramos na piscina e bolinhas, deixei a cadeira de rodas bem pertinho, pedi ajuda para uma monitora segurar o João lá dentro e entramos os 3 naquele mundo de bolinhas coloridas.

Outras duas crianças se juntaram a nós e uma olhava fixamente para meu filho que precisava ser cuidado para nenhuma criança pisar em cima dele. Brincaram de se esconder, jogaram bolinhas para todos os lados.

Quando resolvemos mudar de brinquedo eu fui a primeira a sair, tirei a Maria primeiro enquanto o João voltou para os braços da monitora e dava gritinhos de alegria.

Nesse momento uma outra mãe vem apressada e pede para seu filho sair logo da piscina e, sem saber quem eu era, fala:

“Você não acha que essas crianças estranhas deveriam ser proibidas de frequentar lugares como esse? Olha só esse garoto está assustando nossos filhos...”

No caso, o garoto era meu filho, que estava apenas expressando sua felicidade. Eu coloquei minha filha no chão e estendi os braços para pegar o João no colo e res-

pondi para a mãe: “Esse garoto é meu filho, colega do aniversariante, que fez questão da presença dele aqui. Seu filho estava se divertindo junto com ele até você pedir para ele sair”.

A moça, muito sem jeito, perdeu a fala e saiu andando apressada. Minha vontade era de chorar, mas abracei o João, respirei fundo e fui para o tobogã para escorregarmos e aproveitarmos a festa!

**eSeFosseSeuFilho?**

## Quase chorei de amor

Fátima de Kwant

Edinho tinha cinco anos quando o inscrevi num clube de recreação para crianças, perto da nossa casa. Queria que meu filho brincasse com outras crianças, que aprendesse a brincar, que se espelhasse e interagisse com outras crianças da sua idade.

O clube tinha um parque exclusivo, com muita grama, balanço, escorrega, e aqueles aparelhos lúdicos para crianças pequenas. Edinho chegou lá, pela primeira vez, e abriu o maior sorriso! Ali tinha tudo o que ele gostava, e eu soltei sua mão sem ter medo, pela primeira vez, dele correr sem perigo de atravessar uma rua, de repente, como acontecia nas pracinhas públicas.

Quase chorei de felicidade!

Depois de uns dez minutos nos balanços e no escorrega, ele correu até as outras crianças. Achei o máximo, já que, em geral, ele não ligava para isso. Eu, de longe, sentada num banco, olhava a cena.

Edinho pulava e abanava as mãos, as outras crianças olhavam. Quando ele começou a fazer o “Ihhhhhhhhhhhh... Ihhhhhhhhhhh...” de sempre, aí elas começaram a rir dele e saíram correndo... Saíram correndo do meu filho, feliz, e inocente, que foi correr atrás delas sem ter ideia de que não era bem-vindo.

Quase chorei de tristeza”

As outras mães, sentadas nos seus bancos, igualmente em grupo, olhavam para a mesma cena com as sobranceiras levantadas. Não sei o que pensavam, mas em nenhum momento instruíram seus filhos para incluírem o menino novo na brincadeira.

Edinho cansou de correr atrás das outras crianças. Ainda sorrindo, alheio ao preconceito, virou as costas, veio (também correndo) até mim, me deu um beijo, puxou minha mão e me levou até o balanço, para eu empurrá-lo. Ficamos ali um bom tempo, nós dois.

Eu e ele, ele e eu. Olhei para meu filho com ternura, e pensei como é que ninguém via nele o que eu via. doçura, felicidade, liberdade, paz...

Quase chorei de amor!

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Histórias interpretadas**

São relatos reais vividos por famílias de pessoas com deficiência interpretados em vídeo por artistas e formadores de opinião.

Os artistas participaram de forma voluntária e nenhum artista tem filho com deficiência.



Para acessar a página do Grupo Juntos no YouTube, aponte a câmera do celular para o QRcode acima.



## **Interpretado por Lau Patrón**

Fui para uma reunião na escola achando que era mais uma dessas reuniões de final de ano. Lá pelas tantas no meio das conversas uma mãe se levanta e diz:

“Eu pago muito caro essa escola para ter uma criança deficiente em sala atrapalhando a educação do meu filho“, ela estava se referindo ao meu.

Silêncio constrangedor.

Ninguém fala nada. Uma outra mãe se levanta começa a questionar sobre uma lancheira perdida e absolutamente mais ninguém tocou no assunto.

Eu nunca mais consegui esquecer aquela frase.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por Mariana Lima**

Eu estava no elevador com meu filho e ele começou a mexer as mãos e a se balançar. Ele estava ali quietinho, de repente, começou a balançar as mãos.

Tinha uma mãe com a filha no elevador também. E essa menininha perguntou:

“Mãe, por que ele faz isso?”

A mãe imediatamente respondeu:

“Não sei minha filha, ele deve ter algum problema. Não chega perto dele não. Fica aqui com a mamãe”.

Eu tive vontade de sair correndo dali. Desci no primeiro andar, não era nem o meu andar.

**eSeFosseSeuFilho?**

## Interpretado por Betty Gofman

Era um dia difícil. Talvez fosse o calor, talvez alguma dor. Ele não conseguia explicar, ou eu não conseguia entender. Mas, naquele dia, ele estava berrando mais do que nos outros.

Foi quando a polícia chegou.

Sim, foi assim que descobri que a minha vizinha havia chamado a polícia. Ligou dizendo que “não aguentava mais os berros do meu filho”.

O policial ficou sem graça ao perceber que meu filho tinha autismo e que não falava. Pediu desculpas.

Antes de ir embora, virou para trás e perguntou:

“Sua vizinha sabe?”. Balancei a cabeça afirmando que sim. Ele olhou para baixo e entrou no elevador.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por Isabela Garcia**

Era Natal. A família começava a organizar o encontro. Meu filho não conseguia ficar acordado até tarde em função dos fortes remédios que ele estava tomando.

Ele precisa dormir até as 9 da noite. Expliquei a situação para a família e pedi para eles marcarem um pouco mais cedo, assim ele poderia participar pelo menos um pouco.

Foi minha mãe que respondeu no grupo da família. Natal é a noite tem que ser até à missa do Galo.

Detalhe, nem católicos são e muito menos assistiram à missa. Nesse ano não fomos ao Natal da família.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por Luciano Mallmann**

Todo Natal a minha família organiza um amigo secreto e a gente sempre indica o presente que quer receber.

E eu coloco o presente que meu filho quer ganhar.

Nesse ano era um carrinho de bombeiro. Na noite de Natal, na hora de entregar os presentes e revelar o amigo secreto, quem tinha tirado o meu filho tinha sido o padrinho dele, o meu cunhado.

Ele não comprou o presente.

Perguntei “Por que você não comprou o presente?”  
Ele falou:

“Pô! Não tive tempo. Como ele tem essa deficiência, ele nem entende mesmo, né?”

**eSeFosseSeuFilho?**

## Interpretado por Daniel Gonçalves

A gente estava esperando o elevador quando um senhor olhou para minha filha e disse:

— Também tenho um sobrinho com paralisia cerebral. Problemão né?.

O elevador chegou e todos entramos. Mas aquela frase não saía da minha cabeça, então resolvi responder:

— Não acho um problemão não, e sorri.

Ele ficou sem graça e completou:

— É, são uns anjos!

Eu tive que responder de novo:

— Não é anjo, nem problema. São pessoas!

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por João Vitti**

Uma vez uma amiga minha me disse:

“Olha, eu não convidei o seu filho porque ele sempre passa mal, ele não fica na festa, né? E você sabe como é, o buffet cobra por pessoa. Então não posso desperdiçar.”

O meu filho tem epilepsia.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por Ju Colombo**

O aeroporto estava lotado, entrei na fila de embarque preferencial. Como meu filho não tem nenhuma deficiência visível, me dirigi ao balcão.

Apresentei o laudo e disse que eu estava na fila com meu filho. A atendente foi muito simpática, pedi que passasse a informação aos demais.

“Lógico!”, ela respondeu.

Menos de cinco minutos depois iniciou o embarque.

Na nossa vez, fomos abordados, com um tom de voz bem alto “vocês são preferencial por lei?”. Meu filho olhou para o chão...

**eSeFosseSeuFilho?**

## Interpretado por Cadu Favero

Era o segundo ano do meu filho na escola. E começaram os problemas.

Ele não queria ficar em sala, fugia o tempo todo. Perto do dia das mães, a coordenadora me chamou e disse que ele não tinha ensaiado e não se apresentaria, mas que gostaria que fôssemos na festa, mesmo que fosse só para ele brincar.

Não fomos.

No dia dos pais, a mesma coisa.

A escola não fazia o menor esforço para saber de suas aptidões. Só enxergavam sua deficiência. Em outubro, nossa relação com a escola já estava desagastada.

Resolvi aparecer de surpresa. Ele estava deitado no chão, num canto da sala, enquanto os outros alunos faziam uma atividade nas mesas.

Ele nunca mais voltou para essa escola.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por Heloísa Perissé**

Todo dia quando ia deixar meu filho mais velho na escola a coordenadora perguntava quando minha bebê iria para lá.

Quando estávamos fechando o diagnóstico dela, abri meu coração para a coordenadora sobre sua deficiência.

Ela nunca mais perguntou sobre minha filha, nem para saber se estava bem.

A deficiência da minha filha fez com que ela deixasse de existir para a coordenadora da escola.

A escola que tínhamos escolhido para nossos filhos.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por Mariana Torquato**

Eu sempre levava meu filho com deficiência para tomar um sol nas áreas de lazer do meu condomínio.

Até que um dia eu recebo uma ligação, da síndica do meu condomínio, me pedindo para eu não levar meu filho lá embaixo no *playground* quando as outras crianças estivessem brincando, porque ele poderia assustar as outras crianças.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por Ana Cardoso**

Conhecemos a exclusão quando meu filho ainda estava na creche.

Alguns pais tiravam seus filhos de perto dele por medo dele puxar os cabelos, quando ele só queria fazer um carinho.

Certa vez, uma professora, ao ver meu filho indo na direção de uma amiguinha, tirou a menina de perto, quando ele só queria ver o brinquedo dela.

As assistentes que recebiam as crianças no pátio ficavam ansiosas esperando a chegada da professora, para não terem de ficar com ele.

Achei que seríamos acolhidos, mas não.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por Lázaro Ramos**

Uma mãe descuidada perguntou algo sobre a “festa do pijama” no grupo da turma no WhatsApp.

Foi assim que fiquei sabendo que meu filho autista foi o único menino da turma que não foi convidado para a festa.

A mãe sequer me ligou para saber se ele não poderia ir à festa pelo menos por algumas horinhas. Nada.

Simplesmente o excluiu. A garotada gostava dele.

A falta de empatia vinha claramente da mãe do aniversariante. No dia, fui buscá-lo na escola. Estávamos saindo quando vi todos os meninos entrando na van.

Ele nem se deu conta, mas eu chorei.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por Buno Mazzeo**

Era apenas a segunda consulta do meu filho. Psiquiatra infantil, reconhecido no Brasil.

Foi deste médico que eu ouvi que, se ele não evoluísse no prazo de um ano, deveríamos esquecer escola, porque não existe inclusão, Que se a gente o deixasse lá na escola, ele iria virar um coitado. Ele só ia ser convidado para as festas infantis por pena.

Essas palavras ecoam na minha cabeça até hoje, e vão ecoar para sempre. Nunca mais voltei naquele consultório.

**eSeFosseSeuFilho?**

## Interpretado por Flávio Canto

Um dia minha filha desceu para brincar no *play* e subiu logo depois, chorando.

Perguntei o que aconteceu.

Ela, chorando, me respondeu que alguém lá embaixo tinha dito ao amiguinho dela para não brincar com ela, porque ela tem um irmão doente.

Meu filho não é doente. Ele tem uma deficiência.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por Fábio Ramalho**

Estávamos em uma reunião da família. Meu filho autista teve uma crise.

Ele se debatia muito e tivemos de contê-lo.

Um priminho curioso veio ver o que estava acontecendo de perto e meu filho acabou acertando-o. Ele correu para a mãe e contou o que aconteceu.

Ela mandou ele bater de volta. E ele foi lá.

**eSeFosseSeuFilho?**

## Interpretado por Bianca Rinaldi

O meu filho tem 4 anos, ele ainda não anda, não senta e não fala. Ele nasceu podendo aprender todas essas coisas.

Mas perdeu neurônios a cada vez que mamou no meu peito, todas as vezes que dei a ele ovo, feijão, carne.

O meu filho não pode comer proteína. Nada disso precisava ter acontecido.

Ele poderia ter se desenvolvido dentro do esperado para uma criança típica, se o teste do pezinho no Brasil fosse mais completo e detectasse mais doenças, como a dele.

Se eu soubesse que meu filho tinha intolerância à proteína e tivesse dado a ele uma dieta adequada, poderia ter evitado a deficiência que ele tem hoje.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por Mouhamed**

Estávamos nós três na piscina de bolinhas.

Deixei a cadeira de rodas do meu filho perto e fiquei com ele e minha filha lá dentro, para ajudá-lo e protegê-lo de eventuais acidentes.

Brincamos muito com as outras crianças! Ele soltava gritinhos de felicidade!

Na hora de sair, vejo uma mãe aflita se aproximar falando para a monitora:

“Você não acha que essas crianças estranhas deveriam ser proibidas de frequentar lugares como esse? Olha só esse garoto está assustando nossos filhos”.

**eSeFosseSeuFilho?**

## Interpretado por Ivan Baron

Era um dia quente e chuvoso de verão.

Com um filho cadeirante, fica difícil encontrar atividades de lazer em dias assim. Resolvemos ir ao shopping e ao supermercado.

E aproveitamos o passeio para que meu filho treinasse o andar com o andador. Foi a primeira vez que ele conseguiu andar corredores inteiros sem se cansar.

Estávamos muito felizes. Até um senhor nos abordar para dizer o quanto estávamos sendo inconvenientes. E para completar disse:

— Esse negócio enorme está atrapalhando o fluxo das pessoas normais nos corredores.

Nunca mais meu filho quis ir com o andador ao supermercado.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por Fernanda Rodrigues**

Naquele dia estava muito quente, a minha filha adora água e a gente sempre frequenta as piscinas do condomínio.

Ela tem síndrome de Angelman, não fala, mas a gente tá sempre junto mediando as interações com as outras crianças.

Tinha uma menina brincando na piscina grande, aí minha filha entrou. Imediatamente a avó da menina olhou para minha filha e disse:

“Minha netinha, saia desta piscina. Vai para a outra.”

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por Emilio Dantas**

Estávamos procurando uma escola para nosso filho. Em uma das visitas, fomos recebidos pela própria dona da escola.

A primeira coisa que a gente perguntou foi se ela tinha vaga para ele e ela disse que sim.

Em seguida a gente comentou que ele era autista e que vinha recebendo acompanhamento de um mediador na escola atual. Foi aí que ela disse:

“Aqui, a gente não oferece mediador. Cada família deve se responsabilizar pelo seu mediador, caso seu filho precise. Nem precisa vir com a lei debaixo do braço. Aqui a gente dança conforme a minha música”.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por Giselle Prattes**

“Era dia das crianças, e fomos para a casa da avó aproveitar o dia com os primos.

Na hora da entrega de presentes, minha cunhada deu Barbie para todas as meninas, menos para minha filha.

Ela ganhou uma boneca bem simples. E começou a chorar porque queria uma Barbie, igual às primas.

Minha cunhada, ao ver ela chorando, veio me explicar que não comprou uma Barbie para ela porque ela não entende mesmo.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por Aline Fanju**

Primeiro dia da aula de natação.

Minha filha, que tem deficiência intelectual e uma escoliose acentuada, estava muito animada.

Adorou a primeira aula!

Logo no segundo dia, a professora nos esperou na recepção. Disse então que ela teria que fazer aula em outro horário, sozinha. Perguntei o porque. Ela disse que as mães dos outros alunos se sentiram incomodadas com a presença dela e pediram que ela fosse retirada da turma.

**eSeFosseSeuFilho?**

## **Interpretado por Marcos Palmeiras**

Liguei em uma escola perguntando se havia vaga para o ano do meu filho. Expliquei que já havia visitado a escola e preenchido uma ficha de cadastro.

A coordenadora anotou o nome dele e, no dia seguinte, retornou à ligação para dizer que não havia vaga.

Na ficha dele está escrito que ele é autista.

Liguei novamente, dessa vez sem me identificar e sem falar o diagnóstico do meu filho.

Falei com a mesma pessoa. E, para minha surpresa, a coordenadora falou que tinha vaga e já queria marcar uma visita a escola para fazermos a matrícula.

**eSeFosseSeuFilho?**

## Interpretado por Nicolas Prattes

Meu filho estudava numa escola que eu acreditava ser inclusiva. Entrou pequeno, com 3 anos, e foi se desenvolvendo, mas sentia que o tratavam diferente.

Ele sempre foi esforçado. E nós estávamos sempre prontos a ajudar, fazendo tudo que a escola solicitava. Até que chegou à transição para o ano de alfabetização.

Foi aí que tive certeza que não o viam pelas suas qualidades, que a escola não valorizava ele como um membro da comunidade escolar.

Para à escola ele não se enquadrava no “modelo” de aprendizado de aluno típico, então era mais fácil desistir de ensiná-lo. Ali, pela primeira vez, bati de frente com a exclusão.

## **eSeFosseSeuFilho?**



## **Até que nosso trabalho não seja mais necessário**

Para muitas pessoas, tornar-se mãe ou pai abre as portas para novas comunidades. Uma linguagem secreta é desbloqueada por meio de experiências compartilhadas e você descobre que tem muito em comum até com quem há cinco minutos era um estranho.

Mas, quando você é mãe ou pai de uma criança cujo cérebro ou corpo funciona de maneira diferente, pode parecer que todos à sua volta falam uma língua estrangeira. Então, depois das fases de negação, medo, desamparo e culpa, sem dúvida, conhecemos a solidão. Especialmente porque nossos filhos, via de regra, sofrem vários tipos de exclusão, como as que você leu nas histórias da campanha #eSeFosseSeuFilho.

Felizmente, com o grupo Juntos, descobrimos outras pessoas que falam a nossa língua. Encontramos acolhimento, força e encorajamento para superar dificuldades, dicas valiosas para ajudar nossas filhas e nossos filhos em suas caminhadas e novos amigos.

Mas, embora seja incrível para os pais de pessoas com desenvolvimento atípico ter esse suporte, isso não significa que nós também não devamos ser bem-vindos e celebrados em comunidades maiores e, nossas filhas e nossos filhos, em todos os espaços de educação, arte, cultura, esporte, mercado de trabalho, política.

Foi por isso que o Juntos nasceu. É por isso que continuamos convidando a todas e todos para conversar, conscientizando, quebrando barreiras físicas, arquite-

tônicas, comunicacionais e atitudinais. Um dia, ficaremos felizes de perceber que nosso trabalho não é mais necessário. Até lá, estamos juntos!

## Sobre as organizadoras

Sou **Andréa Apolonia**, professora de Educação Física da prefeitura do Rio de Janeiro e Personal Trainer . Sou mãe da Rafaela , jovem de 24 anos, que tem síndrome de Angelman e ama passear e curtir a vida. Criei o Juntos em 2016. Ele começou como um grupo de WhatsApp com o propósito de formar uma rede de apoio pra mim e para Rafa . A rede também ajudou outras famílias, cresceu e extrapolou o virtual . A primeira campanha do grupo foi : #eSefosseSeuFilho. Campanha necessária e atemporal ! Realmente só faltava esse livro para finalizar todo esse processo lindo de conscientização para um mundo mais humano e inclusivo.

Sou **Carla Rocha Curi** - Engenheira e Auditora do Tribunal de Contas. Com muita alegria, sou uma das mães que compõem o Grupo Juntos! Me faz muito feliz acolher pessoas com deficiência e suas famílias. Integro também a Comissão dos Direitos dos Autistas e seus Familiares e a Diretoria da Pessoa com Deficiência da OAB-RJ. Possuo Transtorno do Espectro Autista, assim como meu filho Danilo, que é o amor da minha vida! Gosto de ajudar as mães a conhecerem seus direitos e de seus filhos, para que saibam como exigir e lutar por um mundo melhor!

Sou **Carol Aguiar**, mãe do Zion, de 17 anos, da Liora, de 14 anos, e do Benjamin, de 11 anos. Liora foi diagnosticada aos 2 anos de idade com síndrome de Angelman e foi nessa época que eu conheci a Andrea e a Rafa. Em 2016, a Andrea me convidou para participar de um grupo de whatsapp com outras famílias de pessoas com

deficiência. Ali nascia o Juntos. Hoje sou uma das coordenadoras do Juntos, com muito orgulho! Também sou fundadora e presidente da Associação Angelman Brasil e presidente da ISAAC-Brasil, associação que divulga a comunicação aumentativa e alternativa.

Sou **Cecilia**, professora de Educação Física, dou aula em uma escola municipal no RJ e também trabalho como Personal Trainer. Sou mãe do Noah que tem 12 anos e tem Síndrome de Down, nós dois somos a dupla do sorriso fácil, adoramos fazer amigos e ir à praia é sempre nosso passeio preferido. Foi no Juntos onde encontrei minha rede de apoio como mãe, é através dele que acredito na possibilidade de um mundo melhor. Foi incrível fazer parte da organização da campanha #ESeFosseSeuFilho e perceber como somos capazes de transformar dor em luta

Sou **Claudia Bica**, mãe da Luiza, que tem 12 anos, é autista e tem TDAH e AH/SD. Conheci o Juntos há muitos anos, quando um colega de faculdade, que tem um filho com doença rara, me falou do grupo. Nele, me senti acolhida e compreendida, pois, como tantas outras mães de uma criança atípica, enfrento diariamente preconceitos, desafios e questionamentos sobre o modo de existir da minha filha. Sou doutora em Patologia (UFCSPA), onde sou professora há quase vinte anos.

Sou **Juliana**, mãe do Lucas, que tem encefalopatia epilética devido a uma mutação no gene DNMI. Sou Fisioterapeuta especialista em Neurociências e mestre em Saúde Coletiva pela UFES, mas atualmente mãe em tempo integral. Fui acolhida pelo Juntos (no grupo de

WhatsApp) quando cheguei ao Rio de Janeiro há 6 anos. Me lembro que essa campanha #esefosseseu filho nasceu numa noite de sábado de muita indignação por um acontecimento absurdo de preconceito sofrido por uma criança na escola. Foi quando decidimos que não iríamos nos calar mais.

Sou **Paula Ramos**, mãe de Clarice (24 anos) e do Bernardo (11 anos). Assim que nasceu, Clarice foi diagnosticada com uma síndrome rara, chamada Cri-du-Chat. Conheci o Juntos com a Campanha “E se fosse seu filho”, depois entrei no grupo do WhatsApp e tive um sentimento muito grande de pertencimento. Em 2021, comecei a fazer parte da organização do Juntos depois que participei de uma carreata organizada pela Andrea para a luta pela vacina de COVID para pessoas com deficiência. É uma honra participar dessa história, desde então. Sou professora da UFRJ, onde trabalho com currículo e formação de professores.

Sou **Ana Fonseca**, autista, escritora de livros infantis, doutora em Filosofia (UFRGS) e professora de Filosofia na UFCSPA. Como muitas outras mulheres da minha geração, recebi o diagnóstico de autismo já na vida adulta, no meu caso, com 46 anos. E, desde então, repenso, diariamente, meu passado e meu presente. Conheci o Juntos através da Claudia Bica e foi uma honra participar da organização deste livro.

## **#eSeFosseSeuFilho**

Relatos de preconceito e discriminação  
vividos por famílias de pessoas com deficiência.

Instagram: @juntos\_grupo

[youtube.com/juntosgrupo](https://www.youtube.com/juntosgrupo)





Relatos de preconceito  
e discriminação  
vividos por famílias  
de pessoas com deficiência

