

## SUMÁRIO

PREFÁCIO . . . . .	11
<i>Jack Pearpoint e Marsha Forest</i>	
APRESENTAÇÃO . . . . .	15
1. NOSSO MUNDO PRECISA DE INCLUSÃO . . . . .	19
2. VIDA NOVA, ESPERANÇA NOVA . . . . .	33
3. COMO CRIAR O BEBÊ . . . . .	61
4. ESCOLA: OS MELHORES ANOS DE SUAS VIDAS . . . . .	83
5. CÍRCULOS DE AMIZADE CADA VEZ MAIORES . . . . .	121
6. SEU CAMINHO PARA UM FUTURO MELHOR . . . . .	141
7. FALANDO EM NOME DELES E COM ELES . . . . .	161
8. CONVIVENDO COM A ADOLESCÊNCIA: "AQUELA IDADE DIFÍCIL" . . . . .	177
9. JUNTOS SOMOS MELHORES: A FORMAÇÃO DE UM GRUPO DE PAIS EFICAZ . . . . .	195
10. UMA VIDA PLENA COM AUTONOMIA . . . . .	213
11. O LUTO POSITIVO: NÃO FUJA DELE . . . . .	239

12. PLANEJAMENTO PARA QUANDO VOCÊ JÁ NÃO ESTIVER PRESENTE . . . . .	255
ALGUNS ENDEREÇOS ÚTEIS . . . . .	273
BIBLIOGRAFIA . . . . .	277
ÍNDICE . . . . .	281

## APRESENTAÇÃO

Na maioria das vezes, o verdadeiro fator incapacitante para muitas pessoas não são suas dificuldades de aprendizagem e sim a percepção que os outros têm delas. Inconscientemente, nosso amor, nosso carinho e nossa preocupação por aqueles que estão próximos de nós, que nos parecem vulneráveis, podem facilmente se tornar braços que, ao abraçá-los, inconscientemente sufocam suas vidas e suas oportunidades. Afinal, eles dependem de nós para fortalecê-los e capacitá-los, para que possam tirar o maior proveito possível de suas vidas. O problema é que nos condicionamos a ver primeiro a deficiência e depois a capacidade. Muitas vezes, prendemo-nos em rótulos médicos antes de realmente conhecer as pessoas em si, e de alguma forma presumimos de antemão que sabemos o que é melhor para elas, sem nunca considerar os seus próprios desejos e suas próprias escolhas. Pensamos que ser "especial" é ser melhor, mas isso pode estar muito distante da verdade.

Este livro é dirigido principalmente para pais, defensores e profissionais preocupados tanto com crianças como com adultos que têm dificuldades de aprendizagem. Foi escrito com o objetivo

expresso de levar o leitor a considerar de maneira mais aprofundada como dar mais apoio à pessoa sob sua responsabilidade, quer seja ela uma criança ou um adulto, e independentemente do grau de deficiência que ela possa aparentar. Espero que este livro lhe auxilie a desenvolver algumas habilidades e a compreensão que lhe possibilitem salvaguardar aqueles que dependem tanto de você, de tal forma que não sejam excluídos em serviços especiais segregados que apenas impedirão que tenham as mesmas oportunidades que nós de experimentar a “normalidade” em suas vidas. Quando falo de “normalidade”, quero dizer simplesmente participar plenamente de todos os eventos e rotinas do cotidiano que a maioria de nós já vivencia.

Existem alguns princípios subjacentes básicos nos quais este livro está baseado. Se pretendemos tirar o maior proveito possível da vida, duas coisas são extremamente importantes tanto para você quanto para a pessoa por quem você é responsável: a compreensão e a abertura de um diálogo pleno com eles. Esses princípios estão relacionados com a noção de *inclusão* e se construíram em torno da crença de que todos têm direito a algumas escolhas, oportunidades e *status* que muitos de nós parecem ser capazes de assumir como óbvios. Isso não diz respeito apenas a crianças e adultos com dificuldades de aprendizagem, mas a qualquer pessoa que sabemos ser frequentemente estigmatizada, discriminada injustamente e totalmente desvalorizada. Pessoas de origem racial ou cultural distinta da nossa, talvez, ou pessoas de outro sexo. Pessoas com preferências sexuais diferentes das nossas. Pessoas que se vestem de maneira diferente de nós. Pessoas que têm outras crenças religiosas. Ignorância, intolerância e discriminação são causa de muita inquietação e infelicidade no nosso mundo atual e, que ninguém se iluda, essas atitudes negativas são continuamente expressas e praticadas contra aqueles que são vistos como portadores de uma deficiência. A ideologia da *inclusão*, espero, deve ajudá-lo a reconhecer e superar essas atitudes negativas, particularmente quando aplicadas a seu filho ou a uma pessoa amada ou a alguém sob seus cuidados. Da mesma forma, é quase certo que você mesmo terá de questionar e enfrentar o estoque pessoal de

preconceitos que possivelmente você vem cultivando inconscientemente – preconceitos que você pode, às vezes, sentir interiormente e, talvez, chegue até mesmo a revelar abertamente diante de uma variedade de pessoas que você estigmatiza, discrimina ou desvaloriza em geral.

Assim, a ideologia fundamental articulada neste livro precisa ser aplicada de forma muito mais abrangente do que apenas no campo da deficiência e é por isso que foi escrito o Capítulo 1, *Nosso mundo precisa de inclusão*. Ele examina resumidamente a forma como nosso mundo caminha hoje e mostra por que precisamos praticar os princípios de *inclusão* para todos e não apenas especificamente para o benefício daqueles que tenham dificuldades de aprendizagem. Se, como leitor, você for um pouco parecido comigo, muitas vezes tenderá a pular os preâmbulos de um livro recém-adquirido e entrar diretamente nos capítulos que mais lhe interessam. Nesta ocasião, presumindo que você leu até aqui, gostaria de pedir que resistisse à tentação de passar para os outros capítulos antes de ler o Capítulo 1.

Por favor, continue lendo.