



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

FACULDADE DE COMUNICAÇÃO

ISABELA MESSEDER FIALHO

MEMORIAL LIVRO “RODAS PARA VOAR”

BRASÍLIA

2019

LIVRO “RODAS PARA VOAR”

ISABELA MESSEDER FIALHO

Trabalho de conclusão de curso apresentado à Universidade de Brasília,
como requisito para obtenção do título de
Bacharel em Comunicação Organizacional.

Orientadora: Elen Gerales

Brasília, 2/2019

Dedico este trabalho a todos que sofrem pela falta de inclusão no nosso país e à minha avó e mãe, que mesmo com todo sofrimento, estavam ali para segurar a minha mão e serem minha força para chegar até aqui.

AGRADECIMENTOS

A palavra “obrigado” nunca será suficiente para agradecer a todos que me ajudaram a chegar até aqui. Acredito que ninguém faz nada sozinho e me sinto privilegiada de ter tantas pessoas comigo, aceitando as minhas loucuras e me apoiando a cada passo.

A minha caminhada dentro da UnB só foi possível graças aos meus amigos: Paulinho, Raquel, Hadad, Arake, Géssica, Pedro e Gardênia que não só me ajudaram, mas foram os responsáveis por todos os meus sorrisos e alegrias de lá. Foram eles que todos os dias me esperavam no estacionamento para me levar para a sala e depois me levavam de volta para o carro, foram eles que ficavam segurando a minha mão na aula e se eu desmaiasse, estavam ali para me ajudar. Foram eles que tornaram tudo possível, inclusive esse trabalho final.

Preciso agradecer aos professores, principalmente a Elen, que sempre fez de tudo para me ajudar, até requerimento para consertar a calçada. Assim como agradeço à Rosinha, que nunca mediu esforços, que luta e se emociona com as minhas vitórias.

O maior agradecimento é por não só verem o que estava acontecendo, mas eles viveram comigo, sofriram e comemoravam e sempre estiveram do meu lado, para o que quer que acontecesse.

Agradeço à minha mãe, ela que é a minha inspiração, meu exemplo e minha força, afinal, se estou hoje me formando em Comunicação, é por admirar a minha vida inteira a profissional que ela é.

Agradeço ao meu namorado, meus sogros, meus irmãos e minha avó, se eles não estivessem comigo no meu pior momento, hoje eu não conseguiria comemorar o meu melhor.

E, por fim, agradeço ao Eduardo, Carla, Oldemar e Viviane por aceitarem e acreditarem no meu trabalho, por compartilharem suas histórias, e me ajudarem a levar a mensagem de que nós podemos tudo e ir cada vez mais longe.

RESUMO

O presente trabalho relata, via depoimentos, as dificuldades e barreiras que os cadeirantes encontram na vida e no mercado de trabalho, como também suas conquistas e realizações frente ao que a sociedade lhes impõe e espera. São quatro histórias de pessoas com deficiência, que tem por objetivo mostrar que não são pessoas incapazes e que vivem uma vida normal, estudam, trabalham, namoram, se divertem. A questão que o trabalho responde é: como produzir um livro, destinado a pessoas com ou sem deficiência, que apresente a história de conquistas, lutas e desafios de cadeirantes, para aumentar a visibilidade deste grupo, motivar seu ingresso no mercado de trabalho e estimular a criação de políticas públicas? Para elucidar, são trazidas leis vigentes que tratam sobre os deficientes, assim como teorias que explicam o comportamento da sociedade frente à tal público.

Palavras-chave: pessoa com deficiência; visibilidade; conquistas; mercado de trabalho.

ABSTRACT

This study reports through testimonials the difficulties and barriers that wheelchair users encounter in life and in the job market, as well as their achievements in relation to what society imposes and expects. There are four stories of people with disabilities, which aim to show that they are not disabled people and live a normal life, study, work, date, have fun. The question that the work answers is: how to produce a book, designed for people with or without disabilities, that presents the history of wheelchair achievements, struggles and challenges, to increase the visibility of this group, motivate their entry into the job market and stimulate the creation of public policies? To elucidate, current laws that deal with the disabled are brought, as well as theories that explain the behavior of society in front of such public.

Keywords: people with disabilities; visibility; achievements; job market.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	7
2. PARTE I - CAMINHADA.....	8
3. PARTE II - LEITURAS E INSPIRAÇÕES - FUNDAMENTOS CONTEXTUAIS, TEÓRICOS E METODOLÓGICOS.....	16
4. PARTE III - DA IDEIA AO LIVRO.....	23
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	26
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	27

INTRODUÇÃO

O tema deste trabalho de conclusão de curso são as dificuldades e conquistas dos cadeirantes, em confronto com preconceitos e estereótipos, à luz da legislação vigente. Ele reúne minha vivência como mulher cadeirante, minhas observações enquanto cidadã e estudante de comunicação, da invisibilidade midiática deste segmento e minha vontade de lutar para que todos nós, com ou sem cadeiras de rodas, com deficiências mais ou menos visíveis, possamos ter uma vida digna e boa, com estudo e trabalho, com momentos de lazer e alegria, com asas para voar.

Diante desta expectativa pessoal e profissional, optou-se pelo desenvolvimento de um livro de entrevistas que responda à seguinte questão-problema: Como produzir um livro, destinado a pessoas com ou sem deficiência, que apresente a história de conquistas, lutas e desafios de cadeirantes, para aumentar a visibilidade deste grupo, motivar seu ingresso no mercado de trabalho e estimular a criação de políticas públicas?

Para alcançar o objetivo geral de produção de um livro com estas características, traçamos alguns objetivos específicos: a) Definir brevemente entrevistas em profundidade, seus limites e características; b) Definir deficiência e realizar um breve apanhado de leis brasileiras voltadas para o tema; c) Produzir o livro; d) Pensar em formas de distribuição e divulgação.

Este memorial narra este percurso. Na primeira parte, Caminhada, descreve a minha jornada pessoal entrelaçada com o tema do TCC, na segunda parte, Leituras e inspirações, fala dos fundamentos teórico-metodológicos e também contextuais necessários para chegar ao produto - entrevistas em profundidade, deficiência, e legislação e na terceira, Rodas para voar, narra o processo produtivo, desde a escolha do título, seleção dos entrevistados, projeto gráfico e orçamento.

PARTE I - CAMINHADA

Se em 2015, quando eu fui aprovada no vestibular, alguém me falasse 1% de tudo que passei, o tanto que minha vida mudou e que esse seria o tema do meu Trabalho de Conclusão de Curso eu iria rir e falar que a pessoa enlouqueceu. Acontece que essa mudança toda me transformou em outra pessoa, e se eu tivesse que passar por tudo de novo, eu passaria.

Vamos do começo, em 10 de julho de 2015 por volta das 16/17h, eu estava no auge do nervosismo, ansiosa para o resultado do vestibular sair, tanto que passei o dia com a minha irmã, mas conforme ia chegando a hora, pedi para ir para a empresa da minha mãe para ver com ela.

A história desse vestibular foi engraçada, eu já estava cursando Publicidade no CEUB e decidi fazer o vestibular só para tentar (eu estava tão tranquila que nem estudei). Fiz a prova do primeiro dia, que era das matérias de humanas e redação, e cheguei chorando no carro para a minha mãe falando que eu não ia fazer a prova do segundo dia. O que eu mais gostava de fazer era a redação, gosto muito de escrever, e achei que não tinha conseguido planejar direitinho o meu tempo e, por isso, a minha redação não tinha sido tão boa.

Minha mãe ficou revoltada, falou que eu não era de começar as coisas e não terminar, que nunca fui de desistir e que se eu não fosse para a prova no dia seguinte, eu iria ficar de castigo. Claro que no dia seguinte, já estava eu lá sentadinha na mesa, pronta para começar a prova.

Gabaritei a parte de matemática (isso foi um milagre, porque eu sou totalmente de humanas), fui muito bem na parte de física e com isso, meu argumento subiu muito. Quando as notas saíram (saem antes do resultado), vi que não tinha ido tão mal assim, recebi uma nota até que boa na redação e percebi que tinha chance de passar.

Por isso que eu estava tão nervosa no dia do resultado, quando saiu, o primeiro nome que eu pesquisei foi o da minha melhor amiga que estava

tentando passar para Administração e passou, soltei um palavrão, dei meia dúzia de pulos e liguei para ela. Ela não estava conseguindo acessar e fui eu quem deu a notícia, enquanto eu estava nessa ligação, procurei o meu nome e estava lá, na lista dos aprovados. Pulei mais ainda, gritei mais ainda, porque não só tinha passado, mas passei com a minha melhor amiga.

Minha mãe me deixou na casa dela, vesti um short e fomos para a UnB comemorar. E foi aí que começou uma das melhores épocas da minha vida (se não a melhor).

Nunca consegui ser muito parada, tanto que fiz as duas faculdades juntas, sempre me envolvi em vários projetos e além de tudo, sou perfeccionista, não gosto de fazer as coisas “mais ou menos” - com isso, os trabalhos das faculdades sobravam para mim também.

Minha rotina sempre foi agitada, além de que sou apaixonada por viajar (acho até que é um pouco além da conta de tanto que eu gosto), então conciliar tudo era um desafio que eu sempre amei.

Em julho de 2016, fiz uma viagem de 26 dias com a minha melhor amiga para a Europa, só nós duas. Fomos para França, Croácia, Grécia, passamos um dia na Sérvia e fomos também para a Polônia (onde vimos o Papa Francisco bem de pertinho). Chegamos em Brasília no dia 2 de agosto.

Exatamente um mês depois, minha vida mudou radicalmente. Acredito que nada é por acaso, vivi essa viagem para que as memórias boas dela fossem um dos combustíveis para a força que eu tive que ter. Dia 2 de setembro fiz uma cirurgia de redução de mama, em que na hora da anestesia, o anestesista errou e pegou um nervo nas minhas costas.

Comecei a sentir muita dor, a ponto de não conseguir mais deitar ou usar roupa que encostasse no local. Com o tempo, essa dor foi piorando, fiquei internada diversas vezes na clínica onde fiz o procedimento, tomava remédios muito fortes e foi quando comecei a desmaiar de dor.

Vendo isso, os médicos da clínica resolveram passar catéteres de anestesia no local para ver se diminuía, só que eles só podiam ficar até cinco dias pelo risco de infecção. Ocorreu tudo bem com os primeiros três (foi nessa época que eu terminei os semestres das faculdades na clínica, fiz

todos os trabalhos, incluindo um MIV), principalmente quando o meu neurologista assumiu o caso.

Acredito em anjos, principalmente nos personificados, e sei que um dos meus é ele. O dr Luiz Cláudio Modesto caiu de paraquedas nessa história toda. Foi uma amiga do ateliê de escultura que minha avó frequenta quem o indicou. Ele estava correndo na maratona do Rio de Janeiro quando a minha mãe ligou se apresentando e explicou toda a situação, as palavras dele foram “manda parar com essa medicação, senão eles vão matar a sua filha”. No dia seguinte ele estava no meu quarto e já prescreveu novos medicamentos. Eu fiquei três dias totalmente apagada, tentavam me acordar pra comer, mas eu não aguentava muito tempo. ,No quarto dia, acordei bem, conseguindo deitar normalmente apoiando as costas.

Voltei para as minhas atividades, claro que bem devagar e indo para a clínica de dois em dois dias para tomar remédio na veia, mas voltei para as duas faculdades e até viajei, fui no dia 13 de novembro para São Paulo comemorar o aniversário do meu namorado (voltei dia 15 direto para a clínica para tomar o remédio).

Até o dia em que estava no corredor do CEUB, esperando a professora chegar para apresentar o último trabalho do semestre dessa matéria, quando uma pessoa me confundiu e me deu várias tapinhas nas costas falando “Bárbaraaa”. Falei para um desconhecido do meu lado “me segura que eu vou desmaiar”, ele me sentou e colocou minhas pernas pra cima.

Mesmo assim, entrei na sala, comecei a apresentar o trabalho em pé, mas não estava conseguindo e pedi para terminar a apresentação sentada. Acabei e liguei para a minha mãe, ela ligou para os médicos da clínica e eles já estavam me esperando para colocar outro catéter, a dor tinha voltado e a sensibilidade também.

Eu tinha outro trabalho da faculdade que era para fazer uma intervenção urbana, eu já sabia que queria fazer com pessoas (fui a única da sala), então, saí da universidade, fui no mercado, comprei flores e eu já tinha feito uns bilhetinhos dizendo “eu vejo flores em você” e fui entregando para

mulheres durante o caminho até chegar na clínica. Entreguei para uma criança moradora de rua, para duas garis, para uma moça que vendia coisas no sinal, outra que estava esperando o ônibus, não me lembro quantas foram, mas foram bastantes.

Acho que isso foi que fez tudo não ter uma carga tão pesada para mim. As últimas foram duas garis que estavam limpando o estacionamento da clínica, elas ficaram tão felizes, me agradeceram tanto, que eu entrei leve para fazer o procedimento.

Quando o anestesista foi inserir o quarto catéter, errou e pegou a minha medula, desse dia em diante, perdi os movimentos e tive muito mais dor. Acredito muito em energia, tive uma lesão parcial e mesmo estando nessas condições, eu acalmava a minha família, brincava, fazia caras e bocas, era a minha forma de agradecer por estar viva. Acho que isso veio dos sorrisos que fui recebendo até o centro cirúrgico.

Esse foi o começo da pior fase, os remédios que me davam só faziam efeito na hora, mas depois a dor voltava com tudo. Tinha a dor nas costas, dor e hipersensibilidade da cintura para baixo, se tocassem na minha barriga já era o suficiente para ter que tomar doses muito altas e para eu desmaiar por muito tempo. Eu praticamente não me mexia, ficava só de lado, tomar banho era o terror, não tinha controle de bexiga e intestino, vivia como se os meus nervos estivessem expostos. Tenho dor neuropática, que é a maior dor que o ser humano pode sentir, é a maior dor conhecida pela medicina.

Minha lesão piorou porque tive que ir fazer um exame e fui de ambulância, a trepidação no caminho foi tão forte, que a minha lesão piorou, meus sintomas também.

Meu neurologista vendo tudo isso falou que eu teria que ir para a UTI de um hospital para tomar medicações mais fortes. Dia 15 de dezembro nós demos entrada na internação (lembre-se que ainda não conseguia deitar e tinha muita dor e sensibilidade da altura do peito para baixo e ausência de movimentos) e na hora de transferirem para a UTI, não deixaram ninguém entrar comigo.

Eu desmaiei por conta do transporte e eles me deitaram. Quando eu acordei, gritava, chorava e apagava. A médica intensivista viu isso e em vez de ler meu prontuário, prescreveu um remédio muito pesado com uma dose muito maior do que eu poderia.

A “sorte” é que quando acabaram de aplicar, deixaram minha família e o médico que me acompanhava (o único da clínica que resolveu pegar o meu caso e não participou de nenhuma cirurgia) entrar, e graças ao Dr Hudson eu estou viva hoje. Eu entrei em parada respiratória severa e se não fosse pelo médico que me acompanhava (não trabalhava no hospital), eu não estaria mais aqui.

Fiquei 50 dias na UTI, tive três paradas respiratórias e em todas quem me salvou foi minha mãe. Quando saí da UTI, fiquei mais dois meses no hospital. Dia 01 de março, saí do ambiente hospitalar e fui para o Hospital Sarah. Assim que fui transferida, a equipe do Sarah foi ao meu quarto e me perguntou “qual é a primeira coisa que você quer com o seu tratamento?” e eu logo respondi que era voltar para as minhas faculdades. Nesse período eu não tinha trancado nenhuma, tinha muitas esperanças de conseguir voltar, porque era algo que eu amava.

Entramos em um acordo de que não conseguiria voltar para a faculdade diurna, porque seria o horário que eu estaria em tratamento, mas conseguiria voltar para a UnB (sairia por volta das 18h30 e voltaria para o Sarah às 22h30 para dormir e ter o tratamento no dia seguinte).

Só que para conseguir voltar, nós tínhamos que fazer uma visita para saber se a universidade era acessível, se eu teria condições de aguentar ou não, e essa foi a primeira vez que saí do ambiente médico e vi realmente a luz do sol. Foi emocionante, depois de cinco meses internada sentir e ver a vida como ela é.

Eu ainda estava muito fragilizada nesse período, não conseguia sentar, a hipersensibilidade estava muito aflorada da barriga para baixo, andar no carro foi um sofrimento, mas chegar na UnB foi uma vitória.

Estávamos eu, a psicóloga, a fisioterapeuta e minha mãe, lá encontramos um grande amigo que foi mostrando e guiando as terapeutas,

indicando onde geralmente nós tínhamos aulas, onde era a secretaria e os laboratórios. Fizemos todo o percurso, sofri muito, desmaiei demais, realmente vimos que a Universidade não era tão acessível, mas eu queria tanto, que assumi o risco.

A partir da semana seguinte, voltei a frequentar as aulas. Voltei contra a vontade do meu pai, que acreditava que eu tinha que aceitar o que aconteceu ficando na cama e fazendo fisioterapia.

Dia 07 de abril tive alta do Sarah e tudo começou a ser por nossa conta. No começo foi um desafio, mas era só questão de adaptação. As idas à UnB eram cada vez mais prazerosas, mesmo com todas as dificuldades. Era cada vez melhor, graças aos meus amigos que não mediam esforços para me ajudar, esperavam eu chegar para me ajudar a sair do carro, saíam mais cedo quando eu já não aguentava mais de dor, e também aos meus professores, que sempre me ajudaram e não só viram as coisas acontecendo, mas viveram comigo.

Com o passar do tempo, fomos percebendo que um grande limitante era a calçada de acesso ao prédio, que era toda quebrada e muito difícil de passar. Eu só conseguia passar desmaiada.

Meus professores, principalmente as professoras Elen, Janara e Ellis, junto com a Rosa (secretária do curso) se reuniram e fizeram um requerimento para a prefeitura da UnB explicando e pedindo que arrumassem a calçada.

Dois semestres depois, no período de férias, fui lá para entregar alguns documentos e quando cheguei, a calçada estava reformada. Fui direto na secretaria e quando comentei com a Rosa, ela disse: “seus professores pediram e a prefeitura fez por sua causa”. Fui aos prantos.

Claro que também enfrentei dificuldades, por exemplo, uma professora não aceitou a minha condição e queria que eu me adaptasse ao meio que eu não conseguia. Ela só mudou os termos quando a turma inteira se envolveu. Por falar em turma, à essa eu também devo muitos agradecimentos, todos me ajudaram muito no meu pior momento e comemoram até hoje os meus avanços.

Depois de três anos vivendo em uma cadeira de rodas e passando por todas as barreiras que a condição impõe, resolvi mostrar que esse não é um fator limitante. Não são as cadeiras de rodas que nos privam da sociedade.

Observando como a mídia trata os deficientes, reparei que, principalmente em relação às pessoas cadeirantes, existem dois extremos: o olhar só para o lado negativo, as dificuldades e impossibilidades, e outro que destaca os atletas paralímpicos, como se fossem os “super-humanos”.

Entre esses dois extremos existem as pessoas normais, que trabalham, estudam, namoram, se divertem e é esse lado que eu quero mostrar. Quero mostrar também para o mercado de trabalho que somos capazes e que estamos aqui.

Então, abram alas que nós vamos passar, ou melhor, voar.

PARTE II - LEITURAS E INSPIRAÇÕES - FUNDAMENTOS CONTEXTUAIS, TEÓRICOS E METODOLÓGICOS

O livro “Rodas para voar” tem como objetivo desmistificar a visão de que o deficiente é um coitado, que o cadeirante é incapaz e só pode ficar em casa e se aposentar por invalidez. É sobre valorizar competências e não discriminar por limitações. O livro é destinado tanto a quem tem deficiências, quanto ao público em geral, ao mercado de trabalho, para mostrar que as cadeiras de rodas não são limitações suficientes para nos privar de chegar até ele e ao Estado, estimulando a criação de Políticas Públicas para este grupo.

Divide-se em três momentos. No primeiro, damos um breve contexto da deficiência e da legislação sobre deficiência no país; no segundo, apresentamos o principal fundamento metodológico do trabalho, a entrevista em profundidade; no terceiro, fazemos uma breve síntese da dinâmica da espiral, teoria organizacional que enfoca aspectos da transformação pessoal.

a) Sobre as deficiências

O livro é composto por quatro entrevistas de pessoas com deficiência, desde a infância até os dias atuais. São pessoas normais, que trabalham, estudam, namoram, se divertem e que, por isso, estão constantemente superando desafios.

Um dos entrevistados disse: “todo mundo tem problemas, todo mundo enfrenta dificuldades, a nossa diferença é que as pessoas olham para um dos nossos - e às vezes nem é o maior”. As pessoas olham primeiro para a cadeira, depois para a pessoa e por isso já tiram conclusões e criam opiniões.

Existem no Brasil, segundo último censo (IBGE, 2010), 45,6 milhões de pessoas com deficiência, quase um quinto da população, uma grande minoria invisível e rejeitada.

A Constituição afirma que:

Nós, representantes do povo brasileiro, reunidos em Assembléia Nacional Constituinte para instituir um Estado Democrático, destinado a assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos, fundada na harmonia social e comprometida, na ordem interna e internacional, com a solução pacífica das controvérsias, promulgamos, sob a proteção de Deus, a seguinte a seguinte Constituição Federal Brasileira. (CONSTITUIÇÃO Federal, 1988).

Em contrapartida ao texto legal, existe um quinto da população que é privada de seus direitos básicos, como de ir e vir, quando não há acessibilidade, logo, o lazer, o bem-estar e a liberdade também são comprometidos. As políticas públicas vigentes são insuficientes para garantir a inclusão de tal população.

Falar de deficiência é falar de uma condição tanto pessoal, como social. Para a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2009),

As pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, com interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”. Ou seja, deficiência não está na pessoa, mas é a relação da mesma com o meio em que vive. (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2009)

Já para a Lei, a pessoa com deficiência é aquela que foge dos padrões “normais” da população, ou seja, está na pessoa e não no meio em que convive (BRASIL, 1989). A abordagem médica seguia a mesma linha, deficiência é a limitação que está no indivíduo, mas hoje considera como um modelo social e mais abrangente, que compreende a deficiência como resultado das limitações e estruturas do corpo, mas também da influência de fatores sociais e ambientais do meio. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2001)

Dessa forma, a deficiência não pode ser compreendida apenas como um fenômeno individual, mas também social. Os nossos entrevistados revelam em sua trajetória que a maior limitação não é a que cada um dos personagens tem devido a saúde, e sim é a sociedade, a falta de inclusão e acessibilidade.

O Brasil tem uma série de leis sobre a pessoa com deficiência, desde ações afirmativas para inseri-las no mercado de trabalho e na universidade, até

incentivos para aquisição de carros, reserva de vagas em estacionamentos etc. No entanto, essa legislação rica é muitas vezes descumprida, seja por falta de conhecimento ou ainda por falta de fiscalização do poder público. No livro traremos as referências desse aparato legal, reforçando a sua importância, mas enfatizando que a melhor norma é a que sai do papel e se torna ação e compromisso social.

b) Entrevista em profundidade

Conversar com os entrevistados foi muito prazeroso, já que tive pouco convívio com essas pessoas, antes e até depois de ficar em cadeira de rodas, pois elas (nós) muitas vezes não estão representadas na mídia, na universidade, nem no mercado de trabalho.

As entrevistas em profundidade foram o meio de atingir essas quatro pessoas, escolhidas por meio de indicação de amigos em comum.

A entrevista em profundidade é um estudo qualitativo com entrevistas individuais, em que o entrevistador inicia com uma pergunta aberta e posteriormente incentiva o entrevistado a falar livremente sobre o tema.

Algumas vantagens desse método são: maior autenticidade, a informação é mais completa e detalhada, é flexível, permitindo modificação no processo de entrevista e é mais adaptada às técnicas projetivas que as demais formas de coleta de informações.

Contudo, as limitações são: falta de estrutura pode tornar os resultados suscetíveis à influência do entrevistador, dificuldade em analisar e interpretar os dados obtidos e gera um alto custo.

c) Dinâmica da espiral

Como uma tentativa de entender a forma de agir e pensar da sociedade e das organizações, relativamente ao tema da deficiência, é usada a teoria da dinâmica da espiral, que categoriza os estágios de consciência e a sua complexidade por meio de níveis e espectros coloridos.

A dinâmica da espiral se baseia nos comportamentos humanos e na natureza da mudança das condições de existência. Como as pessoas pensam sobre coisas (em vez de o que elas pensam)? por que as pessoas tomam decisões de diferentes maneiras? Por que respondem a motivações diferentes? Por que e como os valores surgem e se difundem? (IMAGOMUNDI, 2012).

Formulada pelo psicólogo organizacional Don Beck (1996), essa noção pode ser aplicada a qualquer tipo de organização e consiste em ter uma visão integral, ou seja, aproveitar o melhor de cada área: ecológica, lógica, sistêmica e afirmativa.

Don Beck afirma que, quando nascemos, não temos uma consciência pré-determinada, nós a vamos construindo devido à natureza da nossa mente, que é aberta e expansiva. A cultura é um dos traços definidores do Homem, ao ponto de se poder dizer, como num trocadilho, que “por natureza o homem é um ser cultural” (RABUSKE, 1999, p. 56). Ou seja, o homem se cria reproduzindo o meio em que é inserido, pensamentos e opiniões se perpetuam e assim, aos poucos, são criados os pré-conceitos.

A espiral é estruturada com oito níveis, no caso cores, em que cada cor representa um nível de consciência e, logo, um modo de ver a realidade. Esses níveis são agrupados em três estágios: egocêntrico, etnocêntrico e mundicêntrico e divididos em duas fases: sobrevivência (seis níveis) e existência (dois níveis). De baixo para cima, os níveis são: bege, roxo, vermelho, azul, laranja, verde, amarelo e turquesa.

Bege: é quando a sobrevivência fala mais alto do que tudo, o ego da pessoa não permite que ela veja algo além dela. A pessoa busca os seus semelhantes para que a ajudem a suprir suas necessidades básicas.

Roxo: é definido pela lealdade, pessoa supersticiosa, como se fosse um torcedor fanático do Flamengo que acredita que se não assistir aos jogos com a camiseta autografada, o time vai perder. Pessoa sem muita confiança, ainda com foco na sua sobrevivência, no eu.

Vermelho: caracterizado pela pessoa com o lado egocêntrico mais aflorado ainda e também heróico e agressivo. Trazendo para os dias de hoje, são pessoas que abusam do poder, como políticos.

Azul: autoritarismo, fundamentalista, acredita na obediência e ordem. É etnocêntrico e acredita na hierarquia. Como exemplo, podemos citar alguns advogados.

Laranja: sucesso. Pessoas ambiciosas, fazem tudo pelo progresso, querem ganhar acima de tudo. São os empreendedores, estrategistas, as pessoas que movem tudo para o seu próprio sucesso.

Verde: último e mais evoluído nível da sobrevivência. Ao contrário do laranja, são pessoas livres da ambição. São ligados à ecologia, à sustentabilidade, à igualdade.

Amarelo: aqui começa a segunda fase, a existência. É o aprendizado de todos os outros níveis, preza pelo respeito ao outro e à Terra. Tem uma visão do todo, não aceita hierarquia, é de dentro para fora.

Turquesa: o nível mais alto de todos, mais evoluído e tem pouco tempo de existência, 30 anos. Tem como base as atitudes de Gandhi, mais holísticas, pessoas que fazem sacrifícios pelo outro. Organismo integrado, pensamento no todo.

Os estados de consciência são temporários, mas os estágios de consciência são permanentes. Os estágios representam as conquistas legítimas alcançadas quando se trata de crescimento e desenvolvimento. Quando você alcança um estágio, ele se torna uma aquisição permanente. Por exemplo, uma criança que tenha passado pelos estágios de desenvolvimento relacionados à aprendizagem da língua terá sempre acesso permanente à linguagem, tal estágio não é uma experiência de pico, que ocorre e em seguida, desaparece (WILBER, 2008).

Se a partir dessa teoria, prestarmos atenção à nossa sociedade, seja na dimensão individual ou organizacional, aparentemente uma das fases mais comuns é a da sobrevivência, situada num nível egocêntrico, com comportamentos baseados nos três primeiros espectros da espiral.

E assim, o problema não está na pessoa com deficiência, está na consciência coletiva, na forma de agir e pensar da sociedade, e nas omissões do Estado, que muitas vezes replicam o silêncio e a apatia da coletividade quanto ao tema. Não é errado ser deficiente, nem deveria ser motivo de exclusão. No

entanto, numa sociedade tão voltada para o próprio ego, a empatia e a inclusão viram apenas termos bonitos e vazios.

A nossa consciência é passível de mudança, não é algo engessado, ou seja, é possível mudar esses preconceitos enraizados, é possível sair da visão egocêntrica e chegar até a mundicêntrica, passando pela etnocêntrica.

Eduardo, Carla, Oldemar e Viviane mostram claramente que a deficiência não é impeditivo para ser feliz, construir uma vida e fazer o que quiser. Ser diferente é justamente a força que carregam para superar barreiras e enfrentar egos.

Viviane e Oldemar estão criando Livia, que naturalmente já está crescendo em um espectro verde de consciência por ver e enfrentar todas as adversidades de seus pais. A dor e a dificuldade podem gerar maiores níveis de consciência.

Por fim, destaco a invisibilidade das pessoas com deficiência na mídia. Onde elas estão nas novelas, filmes, músicas, anúncios? Quando aparecem, vêm acompanhadas de uma grande carga dramática, como as sofredoras, ou ainda como atletas sobre-humanas. E as pessoas comuns?

Nesse aspecto, corroboro com Djamila Ribeiro (2017) sobre a importância de se identificar um lugar de fala::

Assim, entendemos que todas as pessoas possuem lugares de fala, pois estamos falando de localização social. E, a partir disso, é possível debater e refletir criticamente sobre os mais variados temas presentes na sociedade. O fundamental é que indivíduos pertencentes ao grupo social privilegiado em termos de locus social consigam enxergar as hierarquias produzidas a partir desse lugar e como esse lugar impacta diretamente na constituição dos lugares de grupos subalternizados.(RIBEIRO, 2017, p. 47)

Ou seja, o lugar de fala é a posição em que o indivíduo se encontra na sociedade. Todo mundo possui um lugar de fala, independentemente de pertencer a alguma minoria ou não. Deve-se evitar que uma pessoa em posição privilegiada fale por outra, sem ter as vivências daquela pessoa/grupo.

Em termos práticos, uma pessoa que não possui deficiência não deve falar por outra que a tenha e, se for indispensável fazê-lo, deve consultar alguém com

essa vivência. Foram as minhas experiências como cadeirante que criaram o impulso para escrever este livro do lugar de fala ocupado por mim.

PARTE III - DA IDEIA AO LIVRO

No começo, o projeto seria um estudo de caso sobre a Cummis Brasil, uma multinacional em São Paulo que é um exemplo de inclusão, mas minha orientadora fez a sugestão da realização de um livro de entrevistas e a decisão foi imediata. O objetivo continuou o mesmo, a conscientização pelo exemplo, mas a forma de atingi-lo ficou mais concreta e diversificada, pois mostra diferentes perspectivas, de diferentes realidades, com apenas uma semelhança: a cadeira de rodas.

Com a decisão de produzir o livro, o desafio era o encontrar as personagens e escrever o roteiro de entrevistas. Decidimos fazer do roteiro apenas um guia e, na interação entre a entrevistadora e a fonte, deixar fluir novas questões. Seria importante abordar a relação com a família, a infância, os estudos e a vivência escolar até a universidade e as experiências no mercado de trabalho.

Conforme a ideia ia ganhando força, as personagens foram começando a aparecer, a maioria foi por indicação e outras eu já conhecia, consegui falar com seis pessoas, mas no final, quatro aceitaram me encontrar para a entrevista.

As entrevistas foram feitas presencialmente da forma mais espontânea possível, como um bate-papo. Eu perguntava se podia gravar, colocava meu celular no canto, pedia para me contarem sobre a vida deles, da forma que se sentissem à vontade e começava a perguntar de acordo com o roteiro. A média das conversas foi de uma hora e meia, depois peguei as gravações e fui degravando uma a uma.

Com as entrevistas prontas por escrito, foi hora de escrever os outros capítulos. O “Abre alas” conta um pouco da minha história e contextualiza sobre a decisão e o motivo de fazer o livro. Já o “Rodas”, discorre sobre conceitos de deficiência, consciência e visão da sociedade. É um capítulo que visa embasar tudo o que é comentado na obra.

“Para voar” é sobre as possibilidades, sobre realizações e ensinamentos de cada uma das histórias apresentadas. É o capítulo que mostra que é possível gerar mudança e é necessário que tenhamos esperança.

Para concluir, o capítulo “Para lutar” resume as principais leis que tratam sobre as pessoas com deficiência (seja de que tipo for). É o último grito por luta e conscientização.

Sobre o projeto gráfico, eu já sabia como queria antes de começar a de fato fazer. Marquei uma sessão de fotos com todos, contratei fotógrafo e maquiadora e passamos a manhã de um sábado tirando as fotos em um estúdio. A minha ideia sempre foi começar o capítulo com a foto mais fechada para que as pessoas olhassem primeiro para o rosto de cada um e, só depois de lerem a história, verem a foto na cadeira de rodas. Quis contrastar com a realidade, em que as pessoas olham primeiro para a cadeira e depois para quem está nela.

Para que as fotos ficassem com a qualidade que mereciam, definimos que o livro seria feito em couchê fosco 70g, até porque no final tem outras fotos que os entrevistados mandaram que resumem um pouco tudo que fizeram.

Conforme o livro foi sendo escrito, a orientadora foi revisando e ajustando, mas ao final, outro revisor deu os toques finais. A diagramação foi um período muito rápido e fácil, o *designer* entendeu bem o que eu queria e quase não precisei alterar nada. A intenção era que fosse algo simples e bom de ler e ver. Gostaria que a pessoa que fosse ler, lesse rápido, como uma leitura boa, que envolve.

Já a capa foi um pouco mais complicado. Passamos por diversos estilos, fontes, cores e imagens para chegar no resultado final. Eu cheguei até a sonhar com ela e, no dia seguinte, definimos.

Sobre o título, também um período desafiador, mas foi na sessão de fotos que “bati o martelo”. Quando cheguei para arrumar as coisas, o fotógrafo me perguntou sobre qual seria o título do projeto e quando eu disse que não havia definido ainda, começamos um *brainstorm* até que chegamos perto, “rodas com asas”, “voar sobre rodas” e eu disse “rodas para voar”. Nesse momento ficou um silêncio até que todos começaram a falar que tinham gostado.. Foi unanimidade.

A produção desse projeto não foi barato, mas foi incrivelmente gratificante, ficou do jeito que eu queria, acho que as pessoas que estão envolvidas vão se sentir homenageadas e enaltecidas.

A sessão de fotos custou R\$900, mais R\$230 de maquiagem e R\$180 de transporte para o Oldemar, Viviane e Livia. O revisor e os *designers* não me cobraram, mas para produzir cada livro custou R\$44,00. Mandei fazer 20 unidades, então ficou R\$880. O valor total do projeto ficou em R\$2.190.

Sobre a distribuição, conforme fui falando para algumas pessoas, a pergunta era a mesma: “Quando é o lançamento e quando começam as vendas?”. É um processo complicado porque envolve um gasto muito grande, mas acredito que, em breve, começo a vender tanto online quanto o livro físico.

Por enquanto, o livro será exclusivo para as pessoas que fizeram parte dele.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Escrever um livro é realmente um desafio, ainda mais com um prazo apertado, mas foi uma jornada de um aprendizado constante. Escrever sobre pessoas é uma responsabilidade muito grande, busquei fazer com que elas se sentissem orgulhosas de suas trajetórias e enfatizar as suas conquistas.

O livro trouxe perspectivas que nunca havia imaginado, por exemplo, das pessoas com deficiências como pais de crianças que não possuem deficiências visíveis. É uma realidade muito distante e, ao mesmo tempo, muito perto da minha. Nunca tinha pensado em como seria a vida dessas pessoas, as dificuldades e também as realizações.

É preciso enxergar além do que somos e, de fato, vivenciar o conceito de alteridade (enxergar o outro como a ti mesmo). É preciso lutar contra tanto preconceito e falta de informação, é preciso exigir fiscalização e penalização para que assim, talvez, vivamos em reais condições de igualdade.

O livro busca mostrar tanto para quem convive com uma deficiência, quanto para quem é apto, as reais condições que grande parcela da população vive, sendo que as histórias apresentadas ainda são de pessoas privilegiadas, que hoje tem condições financeiras para tentar driblar as dificuldades, mas ainda existe uma grande parte desses 46 milhões de deficientes que mal conseguem se sustentar.

Temos que lutar por quem não tem voz, temos que garantir que os direitos básicos do ser humano sejam garantidos a todos, independente de condição física, mental, financeira, de cor, raça ou etnia. Temos que lutar por quem somos e por quem precisa. Afinal somos todos seres humanos.

A minha condição temporária como cadeirante fez com que eu tivesse a oportunidade de vivenciar e abrir os olhos para a importância da inclusão, acessibilidade e, principalmente, empatia. Conhecer outras realidades enfatizam o dever e a necessidade de mudança. A proposta do livro coroa esta fase da minha vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BECK, Don Edward, COWAN, Christopher. **Dinâmica da espiral**. Lisboa: Instituto Piaget, 1996.

BRASIL. **Decreto no 6.949 de 25 de agosto de 2009**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.html> Acesso em: 26 nov 2019.

BRASIL. **Lei no 10.098 de 19 de dezembro de 2000**. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm> Acesso em: 26 nov 2019.

BRASIL. **Lei no 13.146 de 6 de julho de 2015**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm> Acesso em 27 nov 2019.

BRASIL. **Título II - dos direitos e garantias fundamentais**. Constituição Federal, 1988. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/internet/legislacao/constituicao/CFpdf/Constituicao.pdf>> Acesso em: 26 nov 2019.

DINÂMICA da espiral. **Imagomundi**, 2012. Disponível em: <http://imagomundi.com.br/psicologia/dinamica_espiral.pdf> Acesso em 28 nov 2019.

MANZATO, Antonio J.; SANTOS, Adriana B. **A elaboração de questionários na pesquisa quantitativa**. ****

MORIN, Edgar (org). **A religação dos saberes – o desafio do século XXI**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002.

PESSOAS com deficiência. **IBGE educa jovens**, 2017. Disponível em: <<https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/20551-pessoas-com-deficiencia.html>> Acesso em 18 nov 2019.

Platão. **Sofista**. 2003. Disponível em: <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/eb000018.pdf>>. Acesso em: 14 nov. 2019.

RABUSKE, E. A. **Antropologia filosófica** 7 ed. Petrópolis: Vozes, 1999

RIBEIRO, Djamila. **O que é lugar de fala?**. Belo Horizonte: Letramento, 2017. 112 p. (Feminismos Plurais)

SECRETARIA DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. **Relatório Mundial sobre a deficiência**. 2011. Disponível em:
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=B044638B33BB4978E9FF1A2C73FF9FF9?sequence=4>
Acesso em 26 nov 2019.

VIEIRA, Valter A.;TIBOLA, Fernando. **Pesquisa Qualitativa em marketing e suas variações**: trilhas para pesquisas futuras. 2005.

WILBER, Ken. **A Visão Integral: Uma Introdução à Revolucionária Abordagem Integral da Vida, de Deus, do Universo e de Tudo Mais**. São Paulo: Cultrix, 2008.