

RODAS
para
VOAR

ISABELA FIALHO

© 2019 Todos os direitos reservados.

Qualquer parte desta publicação pode ser reproduzida, desde que citada a fonte.

Fotografia

Vinicius Goulart

Maquiagem

Anna Marina Reis

Copidesque

Elen Geraldês e Beto Cordeiro

Capa

Bruno Soares

Projeto gráfico e Diagramação

Noel Fernández Martínez

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

F438r Fialho, Isabela

Rodas para voar / Isabela Fialho.-1.ed. - Brasília: Ed. do autor, 2019.

87 p. 21 cm.

1. Deficiente físico. 2. Inclusão social. 3. Representatividade.
4. Legislação brasileira de acessibilidade. I Título.

CDU: 347.649(81)

Laura Mota Carvalho
CRB-1 / 3124

Dedico essa obra a todos que me ajudaram e me acompanharam nesses três anos de uma jornada árdua e ao mesmo tempo engrandecedora.



Sumário

Prefácio	7
Ó Abre Alas.....	10
Rodas	17
Eduardo Valença	24
Carla Maia	36
Oldemar Barbosa	52
Viviane Peres	66
Para voar	75
Para lutar	79

Prefácio

Conheci Bela em seu primeiro semestre da Faculdade de Comunicação da Universidade de Brasília. Eu era professora de Ética e tentava trazer o cotidiano para a sala de aula, dava exemplos, mostrava os conflitos éticos em diálogo com os desejos e as necessidades de cada um, discutia autores clássicos e contemporâneos. Bela participava, Bela sorria, Bela falava, Bela interagia.

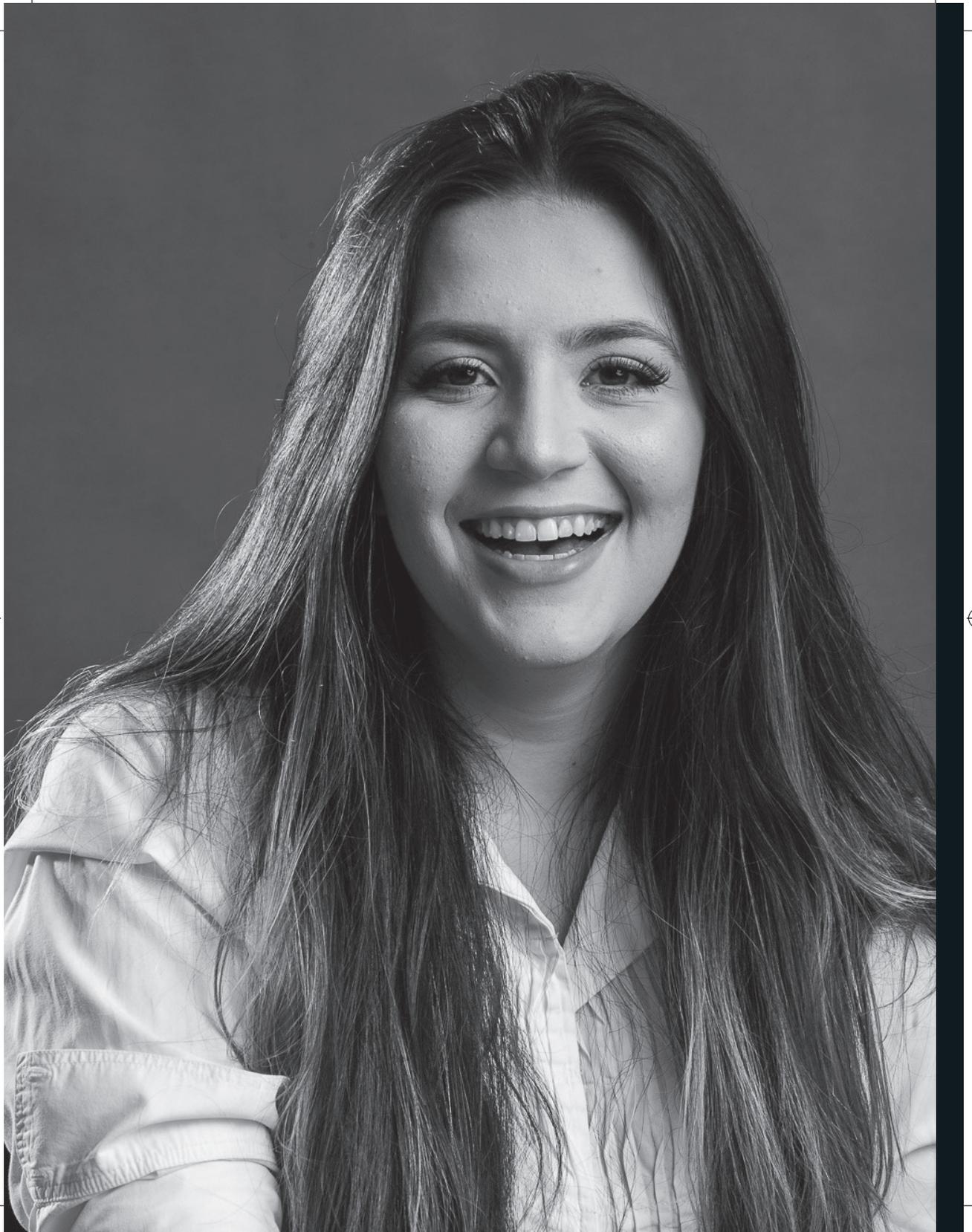
Alguns semestres depois, eu a reencontrei. E ela continuava a participar, sorrir, falar e interagir, só que numa cadeira de rodas e sentindo muita dor. O mundo sempre pareceu pequeno demais para seus objetivos, planos e sonhos e agora Bela o enfrentava motorizada, pois tinha rodas para voar.

Este livro parte da experiência de Bela e conta outras histórias de pessoas motivadas, sonhadoras, empreendedoras que, apesar dos preconceitos e dificuldades, fazem de suas cadeiras, asas. O objetivo é romper com a invisibilidade das mais de 45 milhões de pessoas com deficiência no país. Como complemento, dá uma pincelada na robusta legislação brasileira sobre o tema, constituída, muitas vezes, por leis apenas de papel.

Como profissional de comunicação, Bela sabe a importância de contar uma história, de trazer dados e de mobilizar para uma causa. Ela faz tudo isso neste livro, originalmente um trabalho de conclusão de curso de Comunicação Organizacional. A vocação desta obra é ultrapassar os limites da Academia e alertar os leitores para a importância de lutar por uma sociedade mais diversa, mais colaborativa, justa e generosa.

Boa leitura!

Elen Geraldês



Ó Abre Alas...

Se me falassem há quatro anos, quando entrei na faculdade (2015), que eu estaria me formando e meu projeto de graduação seria um livro sobre a vida de deficientes e o ingresso no mercado de trabalho, eu provavelmente iria rir e falar: "aham, ok". Acontece que, no meio do meu curso, do terceiro para o quarto semestre, minha vida mudou completamente.

Em setembro de 2016, me submeti a uma cirurgia de redução de mama e fui vítima de um erro médico. O anestesista errou na hora de aplicar o medicamento e acertou uma raiz nervosa na minha escápula direita (parte de cima das costas). O que me foi dito é que seria uma anestesia local (lê-se como leigo: local = no seio), mas o que foi feito foi uma peridural alta; depois fui saber que é a anestesia de maior risco, superando até a anestesia geral.

Com isso, desencadeou uma dor insuportável que até o vento me fazia chorar - nessa época, eu só conseguia deitar de lado e usar camisola de hospital. Foi um período muito difícil, em dois meses fiquei diversas vezes internada na clínica (a mesma em que me submetera à cirurgia), fiz várias tentativas para melhorar a dor. Ao mesmo tempo, eu não queria largar a faculdade e parar de fazer as minhas coisas.

Então, para que conseguisse suportar a dor, os médicos resolveram fazer um procedimento de inserção de cateter com anestésico no local da dor, mas o efeito durava pouco tempo (cinco dias e tinha que retirar por risco de infecção). Fizeram três vezes bem-sucedidas.

Até que, na quarta inserção (meados de novembro), outro anestesista errou e, ao inserir o cateter, atingiu minha medula me causando uma lesão parcial. Quando acordei desse procedimento, meus braços estavam queimando e não conseguia mexer da cintura para baixo. A partir desse momento, minhas dores ficaram muito mais intensas, porque não eram só as costas que doíam e sim da altura do peito pra baixo.

Desenvolvi uma hipersensibilidade que, só de encostar um dedo na altura da lesão (T3/T4) ou nas minhas pernas, eu desmaiava de dor. Comecei a ter que viver cheia de remédios para conseguir ficar acordada e interagir com minha família, amigos e namorado.

Quando isso aconteceu, o meu neurologista (que é meu anjo da guarda) falou que eu teria que tomar uma medicação mais forte e, para isso, precisaria ir para um hospital ficar monitorada. Dia 15 de dezembro, fui transferida para um hospital, direto para a UTI – lá fiquei por 50 dias – e no quarto fiquei até dia 1º de março. Passei por diversos procedimentos cirúrgicos, sendo o maior deles a remoção dos gânglios nervosos e sensitivos da minha escápula direita. Hoje eu não tenho sensibilidade nenhuma nessa parte das minhas costas, parece que estou com anestesia constante. Essa foi a alternativa para melhorar a minha dor.

Dia 1º de março, fui transferida e internada no Sarah, onde fiquei até o dia 7 de abril. No total, foram cinco meses de internação direto. Cinco meses que eu olhava para a minha mãe dormindo em uma cadeira, cinco meses e quatro paradas respiratórias, que três delas minha mãe que salvou minha vida. Cinco meses que me fizeram pesar 48kg (eu tenho 1,70m), cinco meses que eu pedia para o meu namorado deitar na cama comigo e não deixavam, que fizeram a minha avó passar o dia inteiro – todos os dias – sentada do lado de fora do quarto, porque só podia ficar um acompanhante, que eu desejava deitar na minha cama e tomar banho em um box que não me fazia passar frio.

Mas foram cinco meses de MUITO aprendizado e agradecimento. Passamos o Natal na UTI, minha mãe, meu namorado, minha avó, minha sogra e meu sogro, me acompanhando e comendo uma ceia nas marmitas (que consegui que deixassem depois de muita insistência, apelação e assinaturas de formulários de responsabilidade, tudo principalmente por um pouco de rabanada) que minha sogra fez. O Ano Novo foi animado, depois que acordei de um longo desmaio à meia noite e vinte, quando todos já estavam indo embora – apelei e insisti também para que a minha família passasse a virada comigo, ninguém esperava que eu fosse passar desmaiada. Foram cinco meses que nos ensinam a apreciar e comemorar as pequenas vitórias, por menores que fossem.

O meu mundo em pouco tempo mudou completamente, passei a viver uma realidade que nunca havia me dado conta. Comecei a

enxergar as coisas por outro ângulo, não só de baixo para cima, mas com um par de novos pés (rodas).

Durante esse período de internação, eu não abri mão das minhas faculdades (fazia duas: Publicidade no UniCEUB e Comunicação Organizacional na UnB), terminei e comecei os semestres no hospital.

Mas vivi situações que nunca imaginei. Quando eu estava "só" com a dor nas costas, eu fui na faculdade de Publicidade explicar para os professores o que estava acontecendo e pedir para que me passassem trabalhos para que eu fizesse de casa. Uma das professoras não aceitou o que propus, disse que ela não poderia fazer nada e eu tive que aceitar (não tinha forças para argumentar naquele momento). Enquanto eu esperava outro professor acabar de dar aula para que eu pudesse falar com ele, encontrei minhas amigas no corredor e ficamos conversando por alguns minutos, até que a professora que tinha negado a minha proposta apareceu e disse "ué, não era você que estava morrendo de dor?! O que está fazendo aqui então?", em tom de deboche. Como eu disse, eu não tinha forças para retrucar, só respondi que estava esperando outro professor e fui embora chorando.

Quando o primeiro semestre de 2017 começou, tive que trancar a faculdade de Publicidade porque fazia tratamento de manhã, mas não tranquei a de Comunicação Organizacional, então saía do hospital por volta das 18h30 e voltava às 22h para dormir e continuar com o meu tratamento no dia seguinte.

E nesta universidade também tive um caso em que uma professora não aceitou a minha condição. Já estava na cadeira, primeiro semestre em que fui de cadeira de rodas. Passamos o semestre todo desenvolvendo um projeto que seria a avaliação final da disciplina. Eis que a professora avisa a turma que a apresentação seria no subsolo da faculdade, que não é nada acessível, os elevadores estavam quebrados, o auditório era pequeno - e nessa época, eu ficava mais deitada e a perna mais esticada na cadeira, não tinha nenhuma condição.

Quando eu fui falar com a professora, a resposta dela foi "se meu sogro, que também é deficiente, conseguiu ir ver minha defesa de mestrado, por que você não consegue?!", e eu tive que explicar que, infelizmente, eu não era o sogro dela, que eu desmaiava, que

eu tinha uma dor inexplicável, que minha cadeira não descia pelos elevadores porque era muito grande e que não dava para permanecer no auditório pelo mesmo motivo. Depois dessa resposta, ela teve uma ideia e falou "faz assim, grava um vídeo seu apresentando e eu mostro no dia para os seus colegas".

Não aceitei, afinal passei o semestre inteiro criando e realizando e gostaria de saber o que os meus colegas tinham feito também. Sou parte de uma turma, nós seguimos juntos por quatro anos, eu tenho o direito de me sentir parte, de participar. Nesse momento, ela disse que não tinha nada que fazer porque já tinha enviado os convites para as apresentações. Contei para alguns amigos da turma e logo a turma inteira se uniu e foi falar com a professora, disseram que não apresentariam, se eu não fosse e fizeram um novo convite com outro local. Ganhamos essa batalha, se não fosse por eles eu não teria participado e nem apresentado o meu projeto.

Esse foi o meu primeiro contato com a minha nova realidade, depois de tudo acontecer. Depois de cinco meses deitada em uma cama de hospital, muita fisioterapia e remédio, comecei a sair e a tentar viver minha vida como antes. E assim faço até hoje.

Criei uma marca e receitas de bombons para ajudar o Abrigo dos Excepcionais da Ceilândia, uma instituição de 50 deficientes mentais e físicos que foram abandonados pela família. Mesmo com as minhas limitações, fui adaptando tudo para que eu mesma pudesse fazer cada bombom. Já chegamos a doar R\$10.000,00 para a instituição, por conta de um evento em parceria com uma hamburgueria de um dos meus melhores amigos, no qual criamos um milk-shake do bombom e toda renda dele, e do hambúrguer mais famoso da casa, foi para o Abrigo.

Virei voluntária de um projeto incrível chamado Alma Lavada, em que doamos banhos, roupas e comida para moradores de rua no centro de Brasília. Minha função é basicamente dar atenção. Converso, ouço, dou conselho e às vezes até peço conselho. Virei tão amiga que, quando eu chego, eles vão me buscar no carro, me dão presentes (às vezes flores, desenhos, bíblias... já ganhei até berimbau), perguntam sobre a minha família, se preocupam comigo e

não deixam ninguém encostar nos meus pés – porque, até hoje, se encostam neles, desmaio de dor. Quando eu contei que tinha me formado em uma das faculdades, foi uma festa só!

Nunca deixei a cadeira me parar, na minha visão, ela é um par de asas e não uma âncora, mas infelizmente, comecei a perceber que essa não é a visão da sociedade e muito menos das pessoas que possuem algum tipo de deficiência. As pessoas se surpreendem quando digo que estudo, trabalho, faço trabalho voluntário e saio para me divertir. Me tratam como um exemplo por seguir minha vida. Hoje me esforço para recuperar meus movimentos, afinal a lesão foi parcial e isso quer dizer que as chances de voltar ao “normal” são bem grandes. Claro que vou ter algumas sequelas, as cicatrizes das cirurgias são algumas delas. Mas não me importo muito, são marcas de batalha, luta e a sensação incrível de subir ao pódio.

Este livro reúne histórias de vida de cadeirantes que também saem, trabalham, estudam ou estudaram, amam, sonham. Consegui chegar até eles por meio da indicação de amigos em comum. Contar suas histórias tem três objetivos: a luta por representatividade, visto que cadeirantes muitas vezes são midiaticamente invisíveis; a valorização dessas pessoas em sua jornada num país nada acessível; e a inspiração para outras mulheres e homens cadeirantes saírem às ruas, lotarem os bancos universitários, ocuparem vagas de trabalho e, principalmente, pressionarem por políticas públicas que favoreçam tudo isso.

Boa leitura!



Rodas

Falar sobre deficiência não é só falar sobre limitações, mas sobre novas possibilidades. Não é só falar sobre coisas ruins, como meios de transporte públicos quebrados, calçadas esburacadas e inacessíveis. É falar sobre pessoas que buscam e lutam a cada dia para ter uma vida digna e para garantir seus direitos.

A legislação brasileira assegura, por meio da Lei 13.146 de 6 de julho de 2015, a inclusão da pessoa com deficiência na sociedade, mas a própria não permite que isso aconteça. O preconceito e a falta de conhecimento das pessoas fazem o sofrimento de outras. A deficiência é uma condição pessoal e social.

A deficiência pode acontecer com qualquer um a qualquer momento, como foi no meu caso, em questão de uma hora, minha vida mudou radicalmente. Fui andando até a maca de cirurgia e saí dela sem sentir as pernas. Pode ser que, conforme a pessoa vá envelhecendo, perca a audição e/ou a visão, viver é estar sujeito a qualquer situação.

Para a Lei (1989), 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. E isso se reflete no comportamento da sociedade, ao fugir dos padrões, torna-se um excluído, incapaz.

Quando tudo aconteceu comigo, a notícia foi se espalhando (não por mim, e isso gerou problemas com meus amigos) e a reação das pessoas era "ah, coitada! Tão nova... com a vida inteira pela frente... como pode?". Para essas pessoas eu digo: minha vida nunca esteve tão agitada e tão boa.

Apesar de existirem várias leis que buscam a igualdade, a realidade brasileira não condiz com o que está escrito no papel. Em geral, a população possui uma visão distorcida da realidade, ao imaginar que o deficiente sempre tem um acompanhante para auxiliá-lo. Desconhece que a PCD (pessoa com deficiência), a depender de suas limitações, pode sim, viver com total independência. Assim, a acessibilidade deve ser planejada para atender ao deficiente sem acompanhante. Mas, a falta de fiscalização e de penalização, retira a força das leis tornando-as nulas.

Um par de rodas, uma limitação auditiva ou visual, uma limitação ou avanço intelectual e um cromossomo a mais, não podem ser impeditivos de viver feliz, de ter seus direitos básicos garantidos, como o de ir e vir, direito ao lazer ou de acesso à informação.

Vivemos em uma sociedade em que o deficiente é que tem que se adaptar e buscar se encaixar no ambiente, não o contrário. No Brasil, de acordo com o último censo (2010), somos 45,6 milhões. E desses milhões, a maioria vive de acordo com a visão da sociedade. Muitos se consideram inválidos, incapazes, sem forças para lutar. Os que conseguem, enfrentam muitas barreiras para entrar no mercado de trabalho, ser reconhecido e ascender na profissão. Mas até chegar lá, o caminho é muito mais longo do que as pessoas pensam.

Somos uma minoria não representada, e quando nos representam na mídia ou é com uma carga dramática muito forte ou tratando de super-heróis paraolímpicos – e é maravilhoso que eles estejam lá, que eles tenham superado e que nos representem por uma coisa boa e feliz, mas a maioria de nós não são atletas. Somos pessoas normais, que buscam lazer, trabalho, conhecimento, inclusão e todos os outros direitos, que todos têm e que de alguma forma nos privam.

Não nos falam como adentrar no mercado de trabalho, não nos ensinam o que temos que fazer quando colocam barreiras que impedem nossa entrada e permanência – sejam elas físicas ou pessoais, não nos mostram que talvez não seja tão difícil quanto parece ser independente.

Existe um conceito – a dinâmica da espiral, que explica as fases da consciência humana e, de certa forma, explica o porquê da sociedade agir de tal modo com a PCD. Formulado por Don Beck (1996), essa noção pode ser também aplicada nas organizações e consiste em ter uma visão integral, ou seja, aproveitar o melhor de cada área: ecológica, lógica, sistêmica e afirmativa.

Don Beck diz, de forma resumida, que quando nascemos nós não temos uma consciência fixada, pelo contrário, nós vamos construindo conceitos devido à natureza da nossa mente, que é adaptativa. A teoria tem a forma de uma espiral ascendente com oito níveis, sendo que, para chegar no nível mais alto, deve-se passar

por todos os outros, não dá para pular de um nível para o outro. A espiral se divide em duas principais fases: a sobrevivência, com seis níveis, e a existência, com os dois níveis mais altos.

De baixo para cima, os níveis¹ são: bege, roxo, vermelho, azul, laranja, verde, amarelo e turquesa.

Bege: é quando a sobrevivência fala mais alto que tudo, o ego da pessoa não permite que ela veja algo além dela. O instinto fala mais alto, 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 os 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 heroico e agressivo. Trazendo para os dias de hoje, são pessoas que abusam do poder, como os políticos.

Azul: autoritarismo, fundamentalista, acredita na obediência e ordem. É etnocêntrico e acredita na hierarquia. Como exemplo, os 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. É a fase que mais estamos vendo e dando valor no mercado, ligados à ecologia, sustentabilidade, pregam a 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.

1 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.

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.

Com isso, não quero dizer que tenhamos que ser turquesa, mas podemos claramente caracterizar e compreender a consciência humana. Não somos uma cor só a todo momento, somos diversas cores nas diversas vertentes da nossa vida. Os estados de consciência são temporários, mas os estágios de consciência são permanentes. Os estágios representam as conquistas legítimas alcançadas, em se tratando 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 (Ken Wilber, 2008).

Uma pessoa alcança o estado verde e a partir do momento que se sentir ameaçado, pode virar vermelho. Ou o azul sendo um funcionário insatisfeito de uma empresa vira laranja, um grande empreendedor e aos poucos, vai subindo nos níveis, ou descendo.

O ser humano, quando começa a crescer emocionalmente, passa do estágio um para o dois e sai do "eu" para o "nós", começa a assumir compromissos e vínculos emocionais com outras pessoas, desenvolve amor e compaixão. Começa a sentir não só pelo seu ciclo (família, amigos), e quando passa para o terceiro estágio, procura incluir todos os seres humanos. Por serem estágios, essas experiências são permanentes, mas antes eram capacidades temporárias e só passam a ser permanentes com a prática.

Meu ponto é: a consciência não é algo engessado, é passível de mudança, evolução, crescimento. Logo, é possível mudar esses preconceitos enraizados. À medida que vamos mudando de nível, vamos passando de uma visão egocêntrica ("eu"), para o etnocêntrico ("nós"), até chegar no mundicêntrico ("todos nós"), e é sobre isso que trouxe esse conceito. Chegar na visão mundicêntrica deve ser o nosso propósito, independente da sua condição.

Pessoas que estão no nível verde, que começam a prestar mais atenção no indivíduo, que dão mais valor ao outro e ao mundo, precisam ouvir mais sobre nós, PCD.

Respeitando todas as limitações e dando força para seguir em frente, pode ser só o que muitos deficientes, que ainda estão nos níveis mais baixos de consciência, precisam para seguir em frente. Quando buscamos os nossos semelhantes, nos sentimos mais confortáveis e temos mais coragem para enfrentar os nossos desafios.

Hoje, eu apresento apenas quatro histórias de pessoas que encararam todas as dificuldades que lhes são impostas e foram contra ao que a maioria pensa. Quatro histórias inspiradoras e motivadoras.

Costumo dizer que, para que tenha arco-íris, a chuva precisa acontecer. Bom, a partir daqui você vai começar a enxergar a pontinha das sete cores.



Eduardo Valença

Meu nome é Eduardo Soares Valença, tenho 31 anos e nasci em Posse (GO). Sou o caçula de três irmãos homens e, quando eu tinha um ano, o meu pai sofreu um acidente de carro e faleceu. Depois de um ano, minha mãe casou com um pastor – que nos assumiu como filhos. Com quatro anos, eu saí de Posse e fui morar no Ceará, porque meu pai foi ser pastor lá. Dos quatro aos oito anos morei naquela cidade – e só tenho lembrança ruim: muriçoca, falta de energia diária e calor infernal. Depois, aos oito anos fui morar em Catalão (GO) e fiquei até os 12 anos. De lá, meu pai foi ser pastor em Goiânia, que foi onde nós moramos por mais tempo – fiquei dos 12 aos 24 anos (só saí quando passei em um concurso aqui em Brasília).

Minha família sempre foi classe média baixa, o dinheiro era todo contado, mas a nossa educação (minha e dos meus irmãos) sempre em colégio particular, nossos pais faziam questão de que nós frequentássemos as melhores escolas de onde morávamos. Prioridade máxima era a educação.

Quando eu tinha 13 anos, meu irmão mais velho faleceu com 19 anos, seis anos depois, eu sofri o acidente com a mesma idade. Foi uma fase muito ruim, minha mãe sofreu muito. Ela é definitivamente a pessoa mais forte que eu conheço, a história de vida dela é absurda, e se você a encontrar hoje você não acredita, ela vive sorrindo, feliz, nem parece que passou por tudo isso.

Na infância, eu era muito “custoso”, aprontava demais em todas as cidades que morei. Mantive os meus amigos de longa data, principalmente os de Catalão - quando a gente tinha só oito anos. Nós vivíamos jogando bola, brincando na rua, “sumia” de casa depois da aula e só aparecia à noite – era uma época que não tinha celular, a gente só avisava para os pais “tô (sic) indo na casa de fulano”, e só voltávamos horas depois. Sempre fui meio rebelde, nunca gostei de seguir regras.

Quando eu estava no “pré”, aprendi a ler sozinho, minha mãe diz que passou algo no jornal da TV e eu li, quando cheguei no colégio perguntaram se eu queria ir para o “pré” ou para a primeira série e eu escolhi ir direto para a primeira. Digo que sempre fui precoce; era o mais novo da minha sala, com 13 anos eu já estava no primeiro ano

do ensino médio. Isso fez com que eu convivesse mais com pessoas mais velhas.

Fui precoce também porque aprendi as coisas muito cedo, por exemplo, aprendi a dirigir com nove anos. Meu tio tinha um buggy e foi nele que aprendi. Com 11 anos eu já dirigia sozinho.

Sempre fui um aluno "atentado", mediano. Fiz o ensino médio em um colégio chamado Prevest (um dos melhores de Goiânia até hoje), entrei com 13 e concluí com 16. Nunca fiquei de recuperação, minhas notas eram sempre na média, nunca estudei, conversava muito na aula, aprontava, brincava – era esse meu lado rebelde. Meu irmão, por outro lado, já era o queridinho dos professores, sempre tirou nota alta em todas matérias.

Entre na faculdade com 16 anos, optei por fazer Administração porque sempre quis ser empresário, convivia com pessoas com bastante dinheiro e era isso que eu queria, achava que assim iria enriquecer. Só que a federal não tinha esse curso, só a particular. Aí que eu não liguei pra estudo mesmo. Levei meu ensino médio mais nas "coxas" ainda.

Comecei o curso de Administração na Católica e só passei o primeiro semestre sem trabalhar. Com 16 anos comecei a trabalhar no meu primeiro estágio, na Telelistas (empresa de lista telefônica), tive muita sorte porque sempre tive chefes muito bons, em todos os lugares que trabalhei até hoje. Lá na Telelistas aprendi muito; minha chefe me ensinou a ser mais organizado e, com isso, fui subindo de cargo, até que fui trabalhar como assessor do diretor do departamento financeiro. Fiquei por um ano e meio trabalhando lá, até que fui convidado a trabalhar no departamento financeiro de uma construtora.

Eu comecei a namorar com 17 anos, uma menina linda por quem eu era extremamente apaixonado, tanto que fiquei dois anos atrás dela para conseguir namorá-la. Nos conhecemos em uma gincana do colégio e fiquei doído. Na época, eu estudava no Prevest do centro da cidade, mas no meio do ano, nós nos mudamos e, onde fomos morar, tinha um Prevest perto – que coincidentemente era onde ela estudava. Quando fui no meu primeiro dia de aula, falei para alguns amigos dessa menina e do tanto que eu queria conhecê-la,

falei que não sabia nada, nem nome, nem série, nem nada. Quando entrei na sala, ela estava sentada do meu lado. Cheguei até a terminar um namoro por causa dela.

Nessa época, eu trabalhava o dia todo, ia para a aula à noite, namorava e andava de bicicleta aos finais de semana. A paixão da minha vida era o motocross, só que eu não tinha dinheiro e por isso andava de *bike*. E isso era tão prioritário que, quando fiz 18 anos, eu não queria carro e sim uma bicicleta de R\$ 10 mil, meu salário todo ia para ela.

Quando completei 19 anos, eu estava nessa rotina e foi aniversário da minha ex. A festa foi um arraial em uma chácara no sábado, dormi lá e acordei no domingo agoniado porque não tinha pedalado no dia anterior. Eu literalmente passava a semana inteira esperando o final de semana para pedalar. Agoniado, fui para casa, meus pais estavam indo para a Igreja, eu queria o carro e lembro até que discuti com a minha mãe: "Pô, vocês vão agora? Preciso do carro". No final, fui.

Eu fazia *downhill*, íamos para um lugar de Goiânia que tinha uns morros e descíamos com muita velocidade. Também ia para um lugar que tinha umas pistas, rampas, umas descidas que praticamente você se jogava, que chamava laboratório.

Eu comecei então a andar com o pessoal do laboratório, que era diferente do pessoal do *downhill*, porque era mais perigoso, as pessoas tinham mais medo porque lá tinha lugares que você saltava e coisas assim. Eu já frequentava o laboratório há alguns meses e, no domingo, após a festa da minha ex, fui pra lá com dois amigos. Fomos para uma parte que tinha o duplão, que você descia pedalando rápido e tinha um lançador de terra de uns dois metros de altura e no meio tinha um vão e a recepção do outro lado. O meu amigo foi saltar primeiro e ele quase não chegou do outro lado. Vimos que faltou velocidade e meu amigo falou: "Dudu, tem que descer com mais gás", e eu disse ok.

Toda vez que eu ia saltar eu orava, pedia a Deus para que não acontecesse nada, aí desci muito rápido e, quando saltei, eu vi que ia cair porque a bicicleta estava me jogando muito para a frente, só que achei que ia segurar a pancada, não achei que seria feio. O que

aconteceu foi que cai fora da recepção, cai no chão com a bicicleta me catapultando para a frente. Eu era bem magrinho, com a pancada das costas no chão, fraturou minha coluna.

Eu tinha tanto medo disso acontecer que, na hora que eu caí, eu já sabia. Lembro de ter perguntado para os meus amigos se onde eu caí era reto, porque eu estava sentindo a cintura mais baixa que a coluna, só que era uma sensação, porque eu já não sentia as pernas. Sentia muita dor, muita mesmo, minha vértebra na realidade quase explodiu, ela despedaçou inteira.

Quando a ambulância chegou, liguei para a minha mãe e contei o que tinha acontecido. Ela nos encontrou no HUGO (Hospital Estadual de Urgência de Goiânia), que é um hospital público e foi muito complicado. Demorei para ser atendido, fiquei na maca do Samu no corredor do hospital à noite toda (o acidente aconteceu por volta das 17h). Os médicos pediram os exames, aplicaram morfina para que eu aguentasse a dor e, nisso, eu acabei vomitando em mim – eu, na maca do Samu, com colete cervical – foi desesperador. Só consegui ter alta deste hospital no outro dia de manhã.

Fizeram a transferência e fui para outro hospital público, que seria onde aconteceria a minha cirurgia. Todo meu tratamento foi pelo SUS (em 2007), e acredito que foi o melhor que alguém poderia ter, mas só foi o melhor porque nós tínhamos contatos.

Só neste outro hospital me tiraram da maca do SAMU, por volta das oito da manhã do dia seguinte. Quando cheguei, me deram banho, fiz mais exames e marcaram minha cirurgia para o outro dia. E para que eu aguentasse a dor eles me davam remédio para me fazer dormir, fiquei pouquíssimo tempo acordado.

Do outro dia, só lembro de estar a caminho da sala de cirurgia e de perguntar para o médico se eu iria voltar a andar e a resposta foi “fica tranquilo, vamos fazer a cirurgia”. Lembro-me de quando acordei depois do procedimento, que consistiu na reconstrução da vértebra por meio de um enxerto de osso da bacia, e da dor que se intensificou.

Nessa época, eu só queria dormir pelo tanto de dor que eu sentia. Minha família sempre foi muito unida, quando tudo aconteceu, um primo meu que morava em Posse largou tudo e foi ficar comigo, eu só

dormia se ele estivesse no quarto. Desde o dia da cirurgia, ele botava o colchão no chão e passava a noite comigo.

Com uma semana após a cirurgia, ainda com catéter de urina e dreno, a equipe do hospital colocou um colete em mim e me colocou na cadeira de rodas, nisso nós demos uma voltinha pequena no hospital e eles decidiram me dar alta.

Nessa hora meus pais meio que se desesperaram, eu também porque não sabíamos como fazer, como ia ser e eu estava meio fragilizado ainda. Fomos de ambulância direto para um centro de reabilitação, que se chama Crer (Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo), onde fui avaliado, me colocaram em uma fila e me mandaram para casa.

Como eu disse, tudo aconteceu porque nós tínhamos contatos, minha ex-namorada fazia terapia ocupacional e a professora dela trabalhava no Crer. E foi a própria que fez a avaliação. Aconteceu também que a tia da minha ex era diretora de enfermagem de outro hospital e, como eu não tinha conseguido vaga no Crer, minha ex ligou para ela e, logo em seguida, nos chamaram falando que tinha uma vaga para mim.

Quando fui internado lá, tudo mudou, a energia era diferente, o enfermeiro já chegou brincando, o quarto parecia de hotel. Lá, aprendi a ser independente na cadeira, em três semanas de acidente, a fisioterapeuta fez umas órteses (parecidas com talas) para as minhas pernas e me colocou em pé para andar, fazia tudo, tomava banho, subia meio fio, descia, passava da cadeira para a cama e vice-versa.

Nisso tudo, eu estava tranquilo psicologicamente. Aconteceu e é isso. Chorei só uma vez, quando a minha ex-namorada foi me visitar e levou uma foto nossa do dia anterior ao acidente, em que estávamos vestidos de noivos por causa da festa junina. Para quem passa por uma dificuldade, seja física ou mental, a estrutura familiar faz toda diferença. Um dos motivos que me fizeram conviver muito bem, não sofrer tanto com o meu acidente, foi a minha estrutura familiar, meus amigos e uma namorada que eu tinha. Eles não me davam nem tempo de sofrer. E no Crer tinha um estacionamento bem grande que

me permitia receber muita gente, isso foi um dos fatores que fizeram a minha estada lá ser tão boa.

Um mês depois, eu tive alta do Crer e fui para o Sarah. Assim que saí de lá, fui em casa – pela primeira vez depois do acidente – almocei e vim para Brasília com o meu primo. Chegando lá, foi a mesma coisa do Crer, fiz a avaliação e me mandaram esperar. Mais uma vez, uma pessoa conhecida ligou e logo em seguida eu fui admitido.

Fiquei no Sarah centro por três semanas, mas como eu já sabia fazer tudo (aprendi no Crer), eles me mandaram para o Sarah do Lago Norte. E lá eu ficava de paciente-dia e só dormia quando eu queria (quase nunca). Nessa época, eu pegava o ônibus que o Sarah oferece até o Sarah centro e lá o meu primo me buscava para fazermos alguma coisa. Todo dia a gente saía, ia para o cinema, para o parque, para o bar, qualquer coisa para espalhar sobre tudo. Ele veio para cá só para ficar comigo, largou tudo até eu voltar para Goiânia. E no Sarah eu fiquei por seis meses, fazendo todos os esportes, conhecendo gente nova, saindo para a balada, bebendo. Foi uma época muito boa.

Assim que eu voltei para Goiânia, meu sogro me chamou para trabalhar com ele e voltei para faculdade. Só que saí da faculdade que eu estudava antes, porque os elevadores não funcionavam e quando eu fui entrar no carro (já dirigia) minha cadeira desceu, e ninguém foi me ajudar. Decidi ir para outra e minha namorada, que tinha desistido de Terapia Ocupacional, foi comigo.

Eu trabalhava muito, me dedicava demais. Entrei como assistente e, no final, era eu quem geria a empresa. Meu sogro que era “workaholic” já não trabalhava tanto, tinha a maior confiança em mim e no meu trabalho. Mudei cultura, processos, gestão, as coisas mudaram para melhor e era visível. Em cinco anos de trabalho lá, eu tirei 10 dias de férias direto, porque na minha cabeça a empresa era eu, se eu não estivesse, as coisas iriam desandar.

Até que um dia, um cliente (irmão do dono do colégio em que fiz o ensino médio), servidor público, me questionou sobre o trabalho, porque todo mundo via como era o meu estilo de vida, trabalhava muito e não ganhava o que queria, e me disse: “Vou te falar uma

coisa que meu pai sempre me dizia que, para mim, faz todo sentido – dinheiro não é sinônimo de qualidade de vida. Você talvez não vá ganhar tanto dinheiro, mas vai ter uma qualidade de vida muito boa”. Nessa época comecei a fazer terapia (o que nunca tinha feito) e isso foi o que me encorajou a ser servidor público. Saí do trabalho e comecei a estudar para concurso.

Resolvi que queria ser auditor da receita, mas eu estava em uma época complicada, sem trabalho, tinha terminado o namoro, não conseguia me concentrar para estudar. Até que meu primo me falou do concurso da Câmara e me chamou para voltar a Brasília para estudarmos juntos.

Eu vim. Estudava de manhã, tarde e noite com meu primo e o ex-marido da minha prima. E eu tinha na cabeça que não poderia voltar para Goiânia, porque lá eu ia sofrer (como estava antes), isso foi um impulso para que eu passasse. Depois de quatro meses de estudos intensos, passei no concurso da Câmara em primeiro lugar das vagas PCD. Eram seis vagas e mais de mil candidatos. Chorei de alegria e arrependimento, porque eu questioneei Deus. Tomei posse muito rápido, passei em outubro e em janeiro assumi o cargo.

E pela primeira vez, comecei a morar sozinho, uma vida nova e muito boa. A parte ruim é que eu não me cuidava, mas a boa era a liberdade. Conheci muita gente, comecei a frequentar muitas festas, fiz/faço vários esportes, viagens, me sinto em casa aqui.

Trabalhar na iniciativa pública é muito bom, é completamente diferente da iniciativa privada, não tem isso de quanto mais trabalha, mais ganha, as coisas são burocráticas, não tem tanta cobrança. Entrei com espírito diferente, querendo produzir muito e até fiquei doente por um tempo, porque eles me colocaram em um lugar que eu não dominava, que era na informática. E fizeram isso porque, quando fui entrevistado, perguntaram se eu tinha objeção ou preferência de área de trabalho e eu respondi que só queria trabalhar e contribuir e, com isso, eles me colocaram no pior lugar.

Briguei para conseguir mudar, briguei com diretor que não queria autorizar, briguei mais um pouco e consegui. Trabalhei no departamento de comissões, participei de vários projetos legais e

depois fui para as lideranças. Fui como assessor técnico da liderança do PSD, até que o coordenador do partido foi chamado para ser chefe de gabinete do PP e ele me chamou para ser coordenador da equipe do mesmo partido. Coordenei uma equipe de 10 pessoas e estava realmente onde queria chegar. Nunca sofri preconceito aqui, não na minha ótica.

Eu tive que deixar essa coordenação porque eu trabalhava tanto, passava tanto tempo lá que comecei a ter dor nas costas. Desenvolvi uma dor crônica porque ficava de manhã cedo até a noite trabalhando na cadeira de rodas e chegou a tal ponto que eu não estava mais conseguindo viver. Entreguei o cargo, fiquei seis meses afastado e, nesse tempo, me vi com depressão. Minha terapeuta via que eu não estava bem. Quando eu comecei a aceitar o diagnóstico, desmorenei. Baixei a guarda, minhas forças foram lá pra baixo.

Comecei a frequentar o grupo de dor do Sarah e foi o que fez tudo mudar. A dor continua, mas a minha percepção dela mudou. Eu não sinto a perna, mas sinto uma dor como se estivessem cortando ela de fora a fora. Neste grupo aprendi que a dor é modulável, porque quando eu fazia algo que gostava, não a sentia tão forte. Claro que existem as crises e nesses momentos não há muito o que fazer, mas a dor do dia-a-dia é modulável. A gente consegue aprender a lidar, não podemos deixá-la tomar conta. E foi a partir daí que comecei a melhorar.

Voltei para o trabalho e, claro, fiquei meio triste, porque eu tinha chegado em uma posição que eu queria, não queria além daquilo e, quando voltei, voltei em uma posição mais baixa. Perdi a motivação, trabalhava em um lugar que não gostava muito do que fazia, com políticos difíceis.

Aconteceu outra coisa ruim no trabalho. No início do ano, o partido diminuiu, então teria corte de função, e o cara que era meu chefe, quando eu era coordenador, resolveu tirar a minha. Isso para mim era muito ruim, porque eu era o coordenador, eu tinha contratado a maior parte das pessoas que estavam ali. Virei assessor, quando fui questionar, ele justificou dizendo que eu tinha horário especial (faço 6 horas, pedi redução da carga horária por conta das minhas dores).

Eu fui conversar com ele, expliquei que ele não poderia usar esse critério, mas ele disse que era isso mesmo.

Contei para um amigo que já me indicou para o meu trabalho de hoje. Com isso, meu trabalho melhorou 100%, minha moral aumentou, meu salário aumentou, tudo melhorou. Hoje, trabalho com um líder que luta pela causa dos deficientes – por coincidência, porque ele pediu a indicação de alguém e meu amigo me indicou.

Meu trabalho nunca se resumiu à causa dos deficientes. Aqui na Câmara, onde o servidor quiser trabalhar, eles adaptam a área. Aqui tem um departamento ligado ao presidente que trata só de acessibilidade. Eu trabalho ao lado de uma mulher que tem várias deficiências, e os equipamentos dela são todos adaptados, até o computador. E é ela que organiza as reuniões de comissões.

Aqui tem um departamento médico com mais de 20 especialidades (contando até com nutrição, odontologia, psicologia e psiquiatria), máquinas de Raio X, tomografia, UTI, emergência ortopédica e clínica.

O esporte foi algo que mudou a minha vida, acredito é essencial para as pessoas que possuem algum tipo de deficiência. Eu fiz todos os esportes adaptados que alguém consegue imaginar, de tênis de mesa a *kart*. Especialmente no *kart*, eu me sentia muito bem, competia de igual para igual com as pessoas, o problema era só o valor. Depois, comprei um UTV (veículo utilitário multitarefas, é como se fosse um quadriciclo só que em carro) que é a minha paixão, comecei a fazer *wakeboard* no Lago Paranoá e neste ano, pela primeira vez, esquiei. Isso significa que não existe nada que não dê para fazer, a cadeira é só uma dificuldade visível. Todo mundo tem problema, todo mundo sofre, a grande diferença é que um dos meus problemas, todo mundo vê e, por isso, acabam nos taxando como incapazes e coitados. As pessoas olham primeiro para a cadeira e depois para mim. Quando, na verdade, eu sou só mais um tentando viver.

Acho que consigo viver numa boa, porque tive uma família muito presente, amigos sempre perto, Deus, um conjunto de inúmeras coisas que me fazem viver melhor com as minhas adversidades. Lidar com as dificuldades da vida é muito mais complexo do que “só” ter uma deficiência. **Vence quem vence a si mesmo.**





Carla Maia

Meu nome é Carla Maia Limp de Azevedo, tenho 38 anos, nasci e cresci em Brasília e tenho uma tetraplegia no nível de C5 e C6 (cervical) que aconteceu em 1998. Sempre fui uma criança muito levada, muito feliz, um "moleque", fazia ginástica olímpica, meu corpo era praticamente só músculo e osso e fazia tudo, subia em árvore, telhado, jogava futebol, beto, sempre me diverti muito.

Sempre morei no Lago Sul, tenho uma família muito unida e bem estruturada, somos quatro irmãos e acredito que isso fez grande diferença no meu processo de recuperação. Acho que se eu não tivesse essa base, não teria forças para enfrentar tudo sozinha. As pessoas falam muito que é possível superar (e realmente é), mas não é fácil, não é tranquilo de repente ficar tetraplégica - e por isso o apoio é essencial.

Eu sempre tive um pavor de tetraplegia, nunca tinha conhecido ninguém tetra, mas pensava muito nisso e isso refletiu nas coisas que fazia. Na ginástica, quando comecei a crescer (porque quando pequena não pensava nisso), e ter noção dos riscos que tinha nas atividades que fazia, comecei a ter medo de fazer os exercícios e, como atleta, comecei a regredir por essa questão emocional.

Alguns anos antes do que ocorreu comigo, umas atletas de ginástica do Flamengo sofreram um acidente de ônibus e a técnica ficou paraplégica. E foi uma coisa muito próxima a mim, porque a melhor atleta do nosso clube estava no Flamengo e ela perdeu os movimentos dos pés e teve que parar de praticar o esporte. Já o que aconteceu com a técnica, que também era técnica da seleção brasileira – às vezes vinha nos dar alguns treinos – me marcou muito. Lembro de ter lido uma entrevista que saiu na Veja, em que ela falava que voltou a usar fraldas e outras coisas e, como eu já tinha aquele medo, isso me chocou demais.

O meu medo era tanto que se me perguntassem "o que você prefere, morrer ou ficar tetraplégica?", eu responderia morrer. Sempre fui muito certinha, nunca tinha botado minha vida em risco, não bebia, não fazia nada a não ser pela ginástica. Toda noite eu agradecia por ter todos os movimentos dos pés, mãos, do corpo. Talvez isso estivesse me preparando para o que ia acontecer, talvez eu tenha

atraído ou fosse necessário para a minha evolução, não sei. Hoje, vejo que nada é por acaso.

Eu estudava no Colégio Marista e lá eu fazia parte da banda – que era algo que eu amava fazer. Eu era do corpo de baile, era a baliza e foi bem na época das Paquitas, então o sonho de todas as meninas era entrar na banda para dançar e eu estava lá. Faziam um concurso, uma seleção e o ginásio ficava lotado, mais de 100 meninas concorriam à vaga e eu tinha conseguido.

Isso, eu estava com 17 anos, já era a representante das meninas, solista, minhas amigas eram praticamente todas da banda, meu namorado era da banda, era realmente algo que eu me entregava e amava.

Fomos para um concurso lá em Resende - RJ (que a banda não ganhou, mas o corpo de baile sim) e na volta, no ônibus, eu comecei a sentir um pouco de torcicolo.

Na verdade, hoje revivendo, percebo que antes comecei a sentir falha de força nos braços, mas achava normal por conta dos movimentos da ginástica. Lembro até de pensar que eu estava ficando "gorda" porque não aguentava meu próprio peso.

O torcicolo começou a me incomodar muito - mas, ainda associava à viagem de ônibus e achava normal. Alguns dias depois comecei a sentir falta de temperatura no dedo anelar, depois conseguia esticar o dedo, mas não conseguia firmar fechado, tenho a lembrança de pedir para o meu namorado da época para ele cortar minha pizza porque eu já não conseguia ter força nos dedos.

As pessoas contam que uma vez fui apertar o botão do elevador e também não consegui, e aí as coisas foram evoluindo. Comecei a ir em vários médicos e eles achavam estranho porque eu andava, mas tinha o torcicolo, falta de temperatura e a fraqueza em algumas partes do corpo. Todos pediam Raio X e todas as vezes a minha coluna estava perfeita, me pediram para tomar anti-inflamatório, tomei, não adiantou. No fundo, ninguém sabia o que eu tinha.

Teve um médico que desconfiou, me proibiu de fazer todas as atividades, mandou colocar colar cervical, me proibiu de ir na Micarê Candanga (e eu tinha economizado por muito tempo, porque meu sonho era ir no carnaval do Chiclete com Banana), me proibiu até

de ir à escola – mas nessa eu falei que era inviável, porque estava no terceiro ano e tinha que estudar para o vestibular, ele aceitou e pediu uma ressonância magnética.

Lembro do último dia que eu fui para escola que eu estava andando e, de repente, minha perna esquerda fraquejou. A partir daí as coisas evoluíram muito mais rápido. Chegou ao ponto de eu ter que me segurar nas paredes para poder andar, andar só com a perna aberta (já estava sem equilíbrio nenhum) e esse dia era o dia da ressonância.

Conseguí fazer o exame no Sarah e, assim que cheguei, eles me internaram (mesmo eles não tendo emergência, Dr. Campos da Paz era vivo e ele viu o que poderia estar acontecendo e, de prontidão, já me colocou lá). Eles achavam que eu estava com um tumor no cérebro, criaram várias hipóteses até verem o resultado do exame.

Lá mostrava que eu estava com um sangramento na medula, o diagnóstico foi um cavernoma (que é uma má formação genética), em termos leigos, é como se tivesse criado uma bolhazinha de sangue em uma veia e que essa bolhazinha estourou no lugar errado, porque nossa medula é muito protegida por fora para não ter exatamente esse tipo de situação.

Não fiz nenhuma cirurgia, era muito arriscado, a lesão era em nível muito alto. Enquanto o sangramento ia aumentando, mais eu perdia o movimento até chegar em um ponto que eu não mexia mais nada, não sentia metade do meu rosto, só conseguia mexer o ombro e estava perdendo a capacidade de respirar sozinha (que foi o momento que tive risco de óbito).

Minha família é muito religiosa, havia sempre uns momentos de oração do terço lá em casa. No dia que o médico foi lá falar com os meus pais para explicar a situação, eles perguntaram se eu tinha risco de óbito e ele disse que sim, mandou avisar aos meus irmãos porque o sangramento só aumentava, minha mãe diz que eu já falava meio espumando e eu não tinha noção do que estava acontecendo.

Tanto não tinha noção que achava que a minha dificuldade para respirar era porque estava com nariz entupido, até pedi um Sorine. Só queria dormir. Achava também que ia para a escola no ano seguinte, que estava tranquilo. Acho que na verdade era uma proteção divina.

Dizem que esse dia foi um terço muito triste, teve uma entrega muito grande do meu pai. Na hora que o médico estava explicando para os meus pais, ele foi chamado às pressas porque eu tinha piorado, ele saiu correndo e deixou meus pais para trás. Nessa hora meu pai falou "Deus, a filha foi o Senhor que me deu, ela é sua. Faça o que for da Tua vontade, eu só não quero que ela sofra", e nisso minha mãe foi andando no corredor para me encontrar, morrendo de medo, sem saber o que esperar e eu estava em um estado apático, com oxigênio, mas eu estava conversando com a minha tia sobre política (era ano de eleição, estávamos decidindo em quem eu iria votar). E a partir daquele dia, eu comecei a melhorar.

Sem nenhuma explicação científica e para a surpresa de todos - inclusive dos médicos, o sangramento começou a regredir. Quando o médico foi comparar os exames, falou que nunca tinha visto uma medula sair daquele parâmetro para o que estava. Regrediu tanto, que chegou uma hora que foi totalmente absorvido.

Fui recuperando os movimentos aos poucos, em um período de dois, três anos. O último movimento que voltou foi o do punho, o que me permite fazer várias coisas hoje.

A partir daí, começou uma das partes mais difíceis de todas, que foi aprender a viver com uma tetraplegia. Foi a hora que mais precisei, mas sempre tive um apoio imenso dos meus irmãos e meus pais, eles se revezavam em turnos para ficar comigo. E faziam de tudo, um fato curioso é que eu nunca tive unha forte e grande, e nesse período minha unha ficou linda, aí eu pedia para a minha irmã levantar o meu braço para que eu pudesse ver como estava.

Perdi todos os músculos do meu corpo em meses, fiquei flácida muito rápido, meu rosto encheu de espinha, não conseguia cuidar do meu cabelo, meus amigos começaram me visitando, mas depois cada um seguiu sua vida. No hospital foi tranquilo, eu estava em uma redoma, protegida, inclusive, demoraram a me dar alta porque eu estava com medo, eu sabia que a vida real seria mais difícil. Lá eu recebia muita visita, quase todos os dias (e quando não tinha, eu ficava tipo "pô, ninguém vem hoje?"), tinha dias que a gente tinha que ir pra ir pra outro lugar pra receber todo mundo.

Consegui terminar o terceiro ano porque algumas amigas me davam aula, fazia as provas no hospital (na verdade, eu queria reprovar, porque achava que ia voltar a andar), mas segui o conselho das minhas amigas e foi a melhor coisa que eu fiz, saí do hospital já sem precisar voltar para a escola. Eu decidi no dia ir para a minha formatura do ensino médio, uma funcionária da minha tia fez uma escova no meu cabelo, prendemos e fui. Por mais que eu ficasse muito constrangida, porque você sabe que recebe olhares, e eu tinha muita dificuldade em lidar com o olhar de pena das pessoas, apesar de estar em uma situação bem ruim, não gostava que sentissem pena de mim. Na formatura, as pessoas que eram da banda recebiam uma plaqueta e se apresentavam, quando a solista (que era o que eu fazia) me viu, começou a chorar no meio da dança, no fim me entregaram a plaqueta e todo mundo me aplaudiu. Esse dia foi duro.

E aos poucos fui perdendo tudo, perdi a beleza, perdi a saúde, os amigos foram ficando mais escassos, perdi a escola, nem no meu quarto eu conseguia ir direito e a última coisa que perdi foi o meu namorado. Nessa época eu estava um caos emocionalmente, fisicamente eu não sabia quem eu era, quais eram as minhas possibilidades. Ninguém falava sobre cadeirantes, a imagem que eu tinha de cadeirantes eram as pessoas que colocavam uma coberta na perna para não mostrar que a perna ficou fina. A deficiência era uma coisa feia, não podia mostrar.

Esse término foi a última perda que eu tive na época e a primeira vez que percebi o preconceito. Ele terminou comigo por uma pressão social porque eu tinha virado cadeirante, não o culpo, éramos muito novos. O que aconteceu foi que as pessoas o pressionavam muito falando que se eu tivesse bom senso, terminaria com ele.

Eu cheguei no fundo do poço, mas o lado bom disso é que você não tem para onde ir a não ser para cima. Como eu já tinha perdido tudo, tudo que vinha era lucro. Comecei a dar valor às pequenas vitórias diárias, não fazia planos para o futuro, falava que o futuro a Deus pertence, então tenho que viver agora. Isso me ajudou demais, mas durante três anos eu falo que vivi minha fase fênix, a fase que eu estava me redescobrando.

Meus amigos também começaram a me redescobrir, afinal eles tinham parado de me chamar para sair porque não sabiam se eu ia me sentir à vontade ou não, se cadeirante ia para boate. Tinha gente que ligava para o meu irmão e falava que iam fazer um aniversário em uma boate, mas só tinha escada e não me chamavam com medo de que eu me sentisse mal. Hoje a gente sabe que temos esse direito à acessibilidade, naquela época era como se a pessoa estivesse fazendo um favor.

Fui aos poucos conquistando as coisas, passei no vestibular – fiz a prova oralmente (na falta do *smartphone*, levava papel carbono, as meninas escreviam no caderno e eu pegava cópia), usava cadeira motorizada, usava cinto para não cair, porque não tinha controle de tronco.

Como disse, minha família se revezava para cuidar de mim, no começo falavam que quem cuidaria de mim seriam eles, mas depois viram que eu dava muito trabalho. Minha mãe parou tudo para ficar comigo, ela e minha irmã se revezavam no cateterismo, tinha a escala da noite e do dia que me viravam para eu não ter escara, no banho também e no final de semana, cada irmão era responsável pelo meu lazer. Isso me deu muita força e mesmo assim demorei três anos “para voltar a viver”, até porque eu nunca imaginei que fosse possível uma pessoa ter torcicolo e ficar tetraplégica. O que me fez voltar foi justamente reconhecer as pequenas vitórias que foram me dando coragem a ir atrás de vitórias mais ousadas.

Teve uma coisa muito forte que foi quando minha mãe resolveu não me acompanhar mais. Ela é uma pessoa muito proativa, resolve tudo e tudo que eu queria para o resto da vida era ser cuidada por ela. Ela tomou uma decisão que diz ter sido muito difícil, mas muito importante para mim, que foi quando ela falou: “a partir de tal data, eu não vou vir mais para a faculdade com você, você vem com o motorista e a cuidadora”. Minha família se juntou e comprou um carro que adaptamos, minha mãe que me levava, nós chamamos de “Carla Móvel” e quando ela disse que não iria mais comigo, fiquei revoltada. Ela fez isso porque sabia que eu precisaria em algum momento me tornar um pouco mais independente, e isso foi realmente essencial para o meu crescimento.

Depois de um tempo, comecei a ter coragem para fazer outras coisas, como tirar a carteira de motorista. Fui a primeira tetraplégica a tirar carteira aqui em Brasília, e foi uma coisa que me marcou muito, porque ninguém da minha família me apoiou. Foi minha primeira vitória, eles tinham medo, não me ajudaram em nada, mas também não me impediram.

Minha fisioterapeuta tinha me mostrado um tetra que dirigia – coisa que eu não acreditava, falava que ela era utópica, mas depois o conheci, me empolguei e fiz tudo sozinha. Pedi novamente a internação para o Sarah porque eu precisava ganhar força para conseguir dirigir, consegui. Depois fui no Detran pegar a lista de todas as autoescolas para ir atrás de uma que tivesse carro adaptado e descobri que não existia aqui. Liguei em todas, uma por uma, até que achei uma que falou que não tinha o carro, mas que topou adaptar um para mim. Fiz e deu tudo certo.

Outra coisa que mudou minha vida foi quando conheci o Iranildo (atleta de tênis de mesa) em uma entrevista que fiz quando já estava me formando na faculdade. Comecei a jogar também e fiquei com um grande sonho: ir para a Paralimpíada de Atenas – eu quase consegui a vaga.

Mas enquanto isso, minha faculdade começou com um projeto para estudantes irem cobrir o evento lá, eu estava no meu primeiro semestre de jornalismo e quis muito ir. Acontece que eu ainda precisava da ajuda de duas pessoas para tomar banho, para fazer cateterismo (na faculdade eu ia na enfermaria) e outras coisas que hoje consigo fazer só com uma pessoa, na época era mais difícil.

Eu tinha uma motivação muito grande para ir a Atenas, então pedi outra internação no Sarah para que eu pudesse evoluir para depender de uma pessoa só. Fiz um longo trabalho de reabilitação, já estava mais forte, continuei fazendo tênis de mesa e fomos adaptando algumas coisas e inventando novas formas para que eu pudesse ser menos dependente.

Consegui, fui para Atenas. Chegando lá, deu tudo errado, tudo mesmo. Todo meu material de cateterismo e remédio foi extraviado, o lugar que eu ia ficar tinha escada, não tinha como eu subir e ninguém tinha me avisado. O elevador não cabia a minha cadeira de rodas,

eu tinha aprendido a transferir da cadeira para a cama e não tinha cama, era só colchão. A cadeira não passava no banheiro e só tinha banheiro. Só tinha adolescente e todo mundo me olhava com um olhar de desespero, sem saber o que fazer. Minha primeira viagem sozinha estava dando tudo errado, eu tinha vontade de chorar, de ligar para a minha mãe e ficar com ela.

Deu tanto problema que eu aprendi uma lição, antes de ir meu irmão me falou: "olha, quando você tiver um problema não fica triste, fica feliz. Todo problema tem uma solução.". E assim, fomos resolvendo problema por problema.

Em dois dias os meus remédios chegaram, comprei uma bacia para lavar o rosto. Pedi uma cama e eles me deram, os meninos começaram a fazer revezamento para me ajudar a subir e a descer as escadas. Descobri que se eu tirasse o pé da cadeira, dava para entrar no elevador; para tomar banho resolvemos que eu seria fora do banheiro (eles me arranjaram um rodo para limpar depois). E assim foi sendo, um problema resolvido por vez.

Cheguei à conclusão que eu sou capaz de tudo, posso enfrentar qualquer dificuldade, meu *mindset* mudou, vi que posso ser mais independente. Percebi que tinha a capacidade para superar qualquer dificuldade e o que eu não consigo fisicamente tenho alguém que faça por mim. Eu consigo fazer tudo o que eu quiser, é só adaptar.

Assim, fui seguindo a vida. Por exemplo, não conseguia andar na areia com a cadeira, hoje eu tenho um suporte que dá pra passar tranquilamente. Queria trabalhar na televisão, fizemos uma adaptação para o microfone. Achava que eu era capaz e fui acreditando nisso.

Na viagem, fui como repórter e tive minhas primeiras matérias publicadas no Correio Braziliense e foi ótimo, tive reconhecimento pelo meu trabalho e esforço, ninguém sabia que eu era tetraplégica.

Sobre esse negócio de querer trabalhar na televisão, sinto que quando você acredita que pode e está aberto ao que o universo tem a oferecer, acontece. Tenho certeza que as coisas que ainda não conquistei e que ainda quero conquistar não aconteceram porque eu não acredito que consigo. É a cabeça e o modo de ver as coisas que muda tudo.

Quando me formei, comecei a levar meu currículo nas empresas, queria muito trabalhar na TV – eu tinha a impressão de que as pessoas me recebiam por educação. Me ofereceram trabalho de telefonista e eu não quis, até que a TV Brasil me ofereceu uma vaga porque eles estavam procurando alguém para comentar as Paralimpíadas de Pequim.

Nessa época, eu tive oportunidades maravilhosas, apresentei um programa no Sportv chamado “Sem Barreiras” – o Renato Petras (repórter de Brasília) tinha me entrevistado há algum tempo por ser atleta de tênis de mesa e, nas minhas redes sociais descobriu que eu era jornalista e me chamou para apresentar o programa com ele. Foi uma experiência incrível, ia todo mês para São Paulo durante dois anos.

Já na TV Brasil, fiz comentários de Brasília mesmo e na época eles podiam contratar sem assumir uma função, mas eles gostaram do meu trabalho e me contrataram para ficar lá.

Em 2010, eu tive que sair da TV Brasil e foi uma fase difícil, já tinha acabado o “Sem Barreiras” e foi bem complicado. Não foi uma escolha totalmente minha, é aquilo que eu falo, a gente é capaz, mas tem que ser dadas as oportunidades.

Minha lesão é muito alta, é muito limitante, não consigo me virar sozinha, nem que eu queira, meu custo de vida é alto porque tenho que pagar as minhas cuidadoras, afinal só consigo ser independente por causa delas. Eu poderia aposentar e não fazer nada, ou ser só atleta, mas não é o que eu gostaria de fazer, eu trabalho porque me sinto digna, porque eu gosto. Que é possível ir lá e fazer é, mas não depende só de nós.

Tenho algumas limitações que tem que ser respeitadas como, por exemplo, não consigo ficar o dia inteiro na cadeira, preciso da minha acompanhante porque não consigo ir ao banheiro sozinha, não consigo tocar minha cadeira em longas distâncias, não consigo transferir para o carro, e é assim com qualquer pessoa com deficiência, existem limitações que devem ser respeitadas, estamos falando de vidas. Se um dia a empresa falasse para mim que eu não poderia mais levar minha ajudante, eu não conseguiria mais trabalhar.

Tem dias que eu acordo e desmaio por conta da minha pressão, vou trabalhar porque não tenho como faltar, não tenho justificativa, não

posso chegar e falar "ah, hoje não vou trabalhar porque minha pressão está baixa". Só posso faltar com atestado, então vou para lá, às vezes continuo passando mal e tenho que ir para o hospital. E isso é normal, o que tenho que fazer é ficar deitada (na maioria das vezes). Acredito que essas coisas ainda vão ser ajustadas, as pessoas têm que ver como um investimento, investir no nosso trabalho – seja ele pelo tempo ou da forma que for.

Não sou dessas que falam que não precisam das adaptações e que está tudo bem, sou na verdade, incapaz sem elas. Já com as adaptações necessárias eu me torno produtiva, consigo dar um retorno para o meu país e contribuir para a economia.

Saí da TV Brasil, foi uma época bem complicada, tinha terminado outro namoro, aproveitei e comecei a fazer espanhol e a estudar para concurso. Coincidência ou não, lançaram um concurso para a TV Brasil e eu passei (não era a minha primeira opção, eu estava estudando para o concurso do Senado). Minha ex-chefe me ligou dizendo que eu tinha passado, me parabenizando e dizendo que queria que eu assumisse logo, porque as Paralímpiadas de Londres estavam prestes a começar e eles queriam fazer o mesmo trabalho comigo.

Achei que ela estivesse falando que queria que eu fizesse comentários de novo, mas, na verdade, eles queriam me mandar para lá. Assumi no dia seguinte e fui.

Tive um pequeno perrengue também, porque as minhas credenciais não ficaram prontas a tempo, mas dei um jeito. Vi que aquilo era uma oportunidade muito boa e se eu não fizesse nada, eles nunca me mandariam de novo.

Comprei um microfone que encaixava no celular e comecei a cobrir as coisas, ir nas coletivas e assim fui trabalhando. Fazia comentários para o jornal, escrevia para a Agência Brasil, eu me virava. As matérias foram super elogiadas e meu trabalho foi reconhecido, tanto que em 2015 minha chefe quis me mandar para o Parapan de Toronto (Canadá).

No Parapan, o trabalho foi mais pesado porque só fomos eu e um jornalista do Rio de Janeiro e eu fui responsável por todas as matérias do jornal de Brasília, fiz para a televisão, rádio e fazia um comentário para o jornal Visual. Eu escrevia duas matérias por dia,

trabalhei demais, mas achei aquilo fundamental para provar para mim mesma que eu conseguia (na verdade, também um pouco para os outros, eu queria ser eficiente).

Por conta desse trabalho todo eu paguei um preço, voltei acabada, exausta, sabendo que em uma próxima vez eu não aguentaria esse volume de trabalho. Tanto que trabalhei um pouco menos no Parapan do Rio de Janeiro, mas continuei recebendo elogios.

Durante todo esse tempo, continuei jogando e competindo tênis de mesa até que na Paralimpíada do Rio de Janeiro consegui ficar como primeira reserva mundial, só que não me convocaram quando a Rússia foi desclassificada por *dopping*. Fui só como jornalista, fiquei muito chateada e fui atrás de todo mundo até do Presidente do Comitê Paralímpico que me indicou para ser uma das condutoras da tocha (que eu achei lindo da parte dele, foi um prêmio apesar de não ter ido como atleta). Convocaram o segundo nome e a pessoa não foi, a mesa ficou com *wo* e a justificativa foi que o Brasil já tinha muitos convites e não poderia ter mais um. Fiquei triste porque não tenho culpa de ser brasileira, não tenho culpa da Rússia ser desclassificada nem da quantidade de convites, mas tenho culpa sim de ter sido a primeira reserva mundial e não fui reconhecida como tal, como se meu esforço todo para chegar até ali tivesse sido em vão. Resolvi até me aposentar no tênis de mesa, porque achei que não adiantava mais conseguir o índice se não me deixam jogar.

Meus treinos que antes eram cinco vezes por semana, passaram a ser uma vez só.

Durante esse período de desilusão com o tênis de mesa, um cara viu minhas fotos no *Facebook* e me mandou uma mensagem perguntando se eu não queria concorrer a uma vaga para representar o Brasil no primeiro Miss Mundo Cadeirante. Achei esse cara maluco, não era nem modelo, achei (meio brincando) que ele queria me sequestrar, tanta mulher mais bonita que eu na cadeira de rodas, que loucura. Mas fui pesquisar, achei uma oportunidade legal e vi que eles já tinham feito outros concursos, mas nacionais, internacional seria o primeiro. Vi que as meninas campeãs existiam, liguei até na Embaixada e eles não sabiam de nada.

Pensei: “quer saber? Não tenho nada a perder”, me inscrevi, mandei foto, vídeo, fiz tudo. Quando apareceram as 25 selecionadas e eu vi meu nome lá, fiquei muito surpresa. É aquele ditado, Deus fecha uma porta, mas abre uma janela – e no meu caso, essa era a minha janela. Às vezes as coisas não são do jeito que a gente quer, mas acontecem e cabe a nós aceitar e ver o que de bom sai daí. Comecei a fazer dieta para emagrecer, fui atrás de patrocínio e de me preparar – porque eu não sabia nada, não sabia desfilar, combinar roupa, nada.

Essa experiência de ter ido para a Polônia para esse concurso foi sensacional, melhor até que ir para o Parapan como atleta (fui em 2007). Foi um desafio, eu entrei em algo que não conhecia nada e tinha insegurança de saber se o concurso era real ou não para pedir parceria.

Uma loja muito legal topou a parceria, só que eu só peguei roupa de alcinha, quando cheguei lá, quase morri de frio, mas foi legal porque consegui fazer algumas fotos muito legais. E eu adorei fazer essas fotos, adorei mesmo.

Fui com o intuito de inspirar alguém também, seria uma pauta boa para o Brasil, seria uma coisa positiva para falar sobre o deficiente, eu teria voz e poderia chamar atenção para diversas coisas.

Cheguei lá e tive que aprender todas as coisas de beleza, tipo cílios postiços, unhas postiças e dei o meu melhor, óbvio que hoje eu mudaria algumas coisas, mas fiz o melhor do que eu sabia naquele momento.

Uma coisa que me chamou a atenção é que todas as mulheres lá eram empoderadas, todas se sentiam capazes e eu, para a minha surpresa, conheci exemplos de vida. Uma mulher que não mexia nada, só os olhos, se casou e lançou um livro, outra estava estudando para ser advogada para lutar pelos direitos humanos na Guatemala, outra era editora de livros e por aí vai. Achei que eu ia inspirar e na verdade, eu voltei transformada e inspirada.

Voltei muito empoderada dessa experiência e quis voltar a dançar, que era algo que eu amava fazer, não é porque fiquei cadeirante que não gosto mais. Só que todo mundo me apresentava aulas de dança de salão e não era bem isso que queria porque eu dava a mão para o cavalheiro e quem dançava era a cadeira, não me sentia dançando.

Até que me apresentaram um perfil no *Instagram* de uma menina dos Estados Unidos que dançava algo que eu não sabia o que era, mas sabia que era isso que eu queria. Cheguei em um estúdio de dança famoso aqui de Brasília e mostrei o vídeo da menina dançando e perguntei o que era e me falaram que era *street dance*. Perguntei quem era o melhor professor disso e me matriculei na aula, e só tinha eu de cadeirante.

Comecei a fazer as aulas, adaptava alguns movimentos e fui gostando cada vez mais. Não fiz para as pessoas pensarem "ah que bonitinha a cadeirante dançando, que fofa", não, fiz para pensarem "nossa, ela arrasa, ela está dançando". Conversei com o professor e resolvi montar um grupo de *street dance* para cadeirantes e deu muito certo. Dividi o grupo em dois: nas meninas que querem se apresentar, ensaiar mesmo e as meninas que só querem fazer aula. Nós já nos apresentamos em vários lugares e a sensação é maravilhosa, tudo mundo que faz e vê ama.

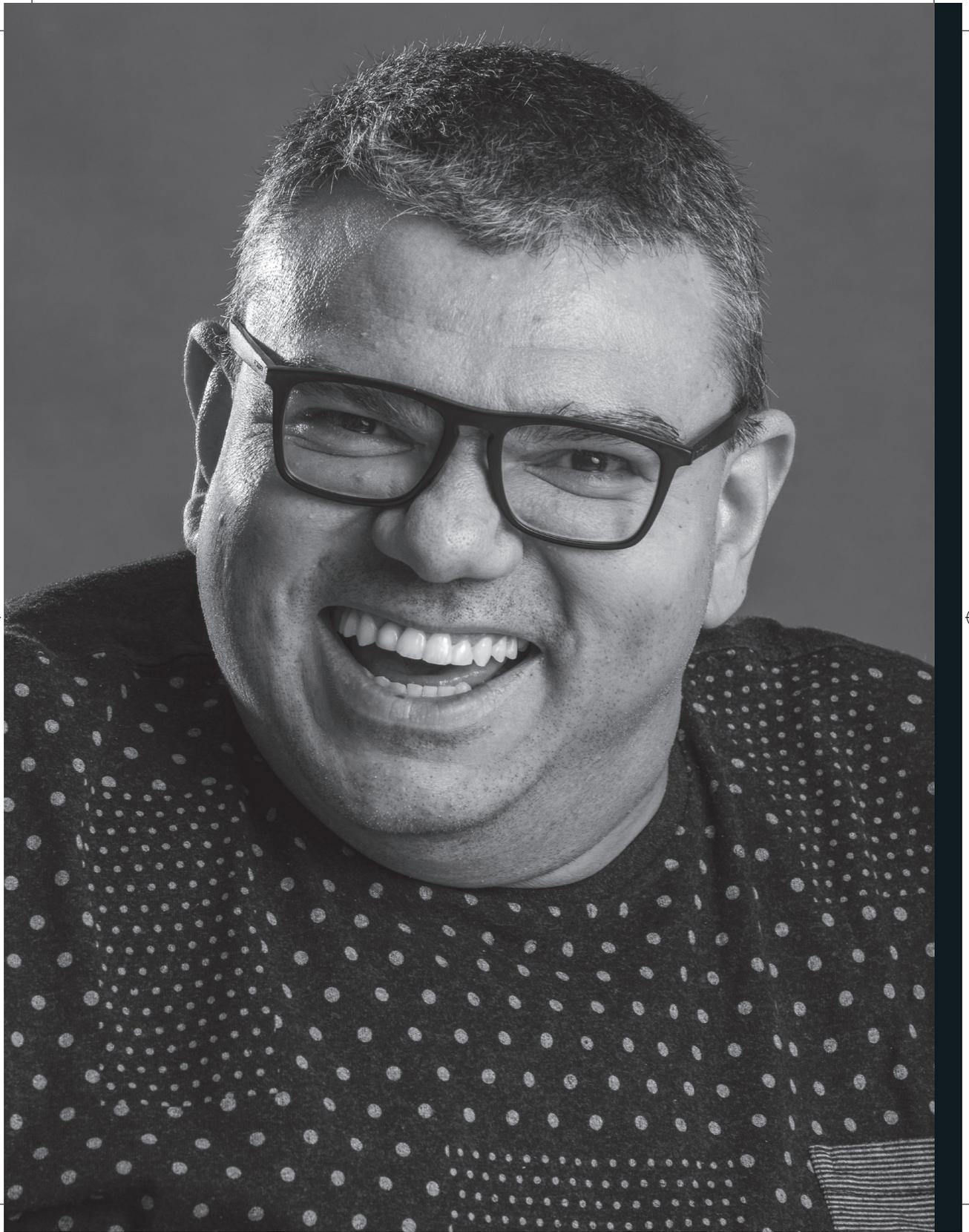
Digo que voltei empoderada do Miss Mundo, porque não sei se teria essa coragem de ir atrás de algo que eu gostava muito, quebrar barreiras e ainda abrir para outras mulheres se não tivesse vivido essa experiência.

Apesar do meu acidente ter acontecido há 20 anos (em uma época completamente diferente), nunca ouvi um "você não pode fazer isso", como por exemplo, ser jornalista. Ninguém falou "não existe cadeirante na TV", mesmo sem uma representatividade muito expressiva e por isso, sempre acreditei que poderia fazer o que queria.

Ano passado, voltei a jogar tênis de mesa, colocaram uma vaga em jogo e falaram que quem ganhasse iria para o Parapan, falei para mim mesma que se eu não fosse não iria me perdoar e ganhei e fui para o Parapan no Peru. Voltei a gostar de competir, acho difícil conseguir ir para as Olimpíadas de Tóquio, mas vou tentar.

Sobre conquistas e sonhos, acho que ainda falta um relacionamento, é algo que quero muito, dou muito valor à família. Ganhei crenças limitantes nessa jornada, mas estou pouco a pouco me desfazendo, tenho feito o meu melhor para mudar isso também.





Oldemar Barbosa

Meu nome é Oldemar Barbosa, tenho 45 anos e nasci em Toledo no Paraná, uma cidade próxima de Foz do Iguaçu. Na época em que nasci, não existia muita campanha e conhecimento sobre a poliomielite, principalmente no interior, e eu com 11 meses comecei a apresentar sinais, os médicos estavam tratando como se fosse meningite, e quando tiraram líquido da medula para fazer o exame da meninge, eu já estava com os braços, tronco e pernas paralisados, fiquei só com movimento do pescoço. Tanto que fiquei com escoliose devido à falta dos músculos e à falta de mobilidade. Mas com o tempo consegui recuperar parte dos movimentos nos braços (e foi graças a isso que fui me adaptando a realidade).

Logo que tive o diagnóstico, meus pais foram buscar tratamento e acharam o Hospital Pequeno Príncipe, em Curitiba, que foi onde começaram a investigar a causa da deficiência. Eles buscaram também uma associação que cuidava de pessoas com deficiência para que eu pudesse ficar, naquela época era sistema de internato até os meus 14 anos. Visitava meus pais e irmãos duas vezes por ano e morava lá com toda a estrutura e apoio.

Lá eu fiz vários amigos, fazia fisioterapia todos os dias, terapia ocupacional, hidroterapia e até estudei do primeiro ao quarto ano na escola da própria instituição. Depois, fui o primeiro aluno a sair do ensino especial para ir para o ensino regular. E isso foi um choque muito grande porque eu estava acostumado com aquela proteção da escola e fui para uma escola que não tinha nem rampa. Eu chegava nessa escola nova, a professora tinha que me levar até a sala e lá eu ficava até terminar a aula, não conseguia sair nem para o recreio nem para a Educação Física (ficava na sala vendo todo mundo brincar, enquanto eu fazia relatório da matéria para ter nota).

Com relação aos colegas de turma, acho que nunca tive problema, sou muito extrovertido, então nunca fui de esperar as pessoas virem falar comigo, eu mesmo ia até elas e buscava as amizades.

Voltei para Toledo para ficar com a minha família (até os 14 morei longe de todos eles, em Curitiba, só visitava e voltava) e fiz o ensino médio lá. Sempre estudei em escola pública e nenhuma tinha adaptação. Em Toledo, minha mãe também tinha que me levar até

a sala, mas tinha uma diferença da outra escola, essa só tinha um piso, então eu conseguia sair e voltar. Passei de espectador das aulas de Educação Física a juiz (mas não escapei dos relatórios).

Não vou falar que não sentia que eu era diferente, sentia pouco por parte dos colegas, mas sentia mais por parte da escola, sentia que ela não fazia nada para mudar, era como se o pensamento fosse “ah, se ele conseguir as notas e passar, está tudo bem”.

Dos meus colegas me sentia acolhido, eles me ajudavam porque queriam, me levavam para os lugares, não tinha que ficar esperando um auxiliar nem nada. Sempre tem um ou outro que comenta ou que quer saber, mas nunca sofri com isso, eu pensava tipo “ah, problema dele”, sabia que o problema não era comigo. Acho que adquirir esse pensamento com a minha vivência, eu cresci assim, vivi uma parte significativa da minha vida em uma associação em que era normal e estava tudo bem.

Eu vivia outra realidade na instituição, a gente só percebia diferença nas vezes que pessoas faziam festinha lá, como por exemplo de São Cosme e Damião, para nós, os outros é que eram diferentes. E isso eu percebo na minha filha hoje, ela não tem deficiência e para ela, o normal é que os pais sejam cadeirantes. Às vezes ela me pergunta sobre a cadeira e eu explico que mesmo na cadeira, eu consigo fazer tudo com ela, participar de todas as atividades, brincar etc.

Eu fiz o ensino médio todo à noite porque, quando voltei para Toledo, nós percebemos que seria muito complicado ir para a escola em que eu estudava na oitava série, era uma região com pouca segurança e era mais difícil de ir com a cadeira (na época eu não tinha cadeira motorizada), então eu dependia de alguém para me levar e trazer. Minhas irmãs e minha mãe se revezavam todos os dias, se fizesse chuva ou sol, nós estávamos lá.

A faculdade foi um outro desafio, como ela ficava em uma região mais distante, eu dependia de alguém que pudesse me levar de carro (o transporte público não era acessível para cadeirantes). Então, minha mãe que já tinha 50 anos, começou a aprender a dirigir para tirar a carteira de motorista, para nós comprarmos um carrinho (um Corcel I) e poder me levar.

Fiz faculdade de Ciências Econômicas na Unioeste (Universidade Estadual do Oeste do Paraná), fui o oitavo colocado no vestibular e, dessa vez, estudava pela manhã, então era mais fácil. No primeiro ano, minha mãe ainda não tinha tirado a carteira, eu tive a ajuda de uma congregação de irmãs franciscanas. Elas viram meu interesse em estudar e como elas também estavam fazendo faculdade de teologia, se propuseram a me levar. Eu ia até o local de trabalho da minha mãe, elas me buscavam e me colocavam em uma Kombi e assim nós íamos para a faculdade, depois me deixavam em casa.

No segundo ano, já foi mais complicado porque comecei a trabalhar, fiz concurso da prefeitura da cidade e passei. Eu tinha que trabalhar o dia inteiro, então tive que mudar o período da faculdade e voltei a estudar à noite. E foi nessa época que minha mãe começou a me levar e buscar de carro.

Nesse meu primeiro emprego eu era auxiliar administrativo, ganhava menos de um salário mínimo. Foi o primeiro concurso da prefeitura e, na ocasião, a gente teve que batalhar também junto ao Ministério Público, para que as cotas fossem de acordo com o número total de vagas. E deu muito certo, conseguimos colocar cinco pessoas com deficiência além de mim. Eu trabalhei por cinco anos lá e não tive nenhuma mudança de cargo, entrei e saí como auxiliar administrativo.

Foi bom, fomos desmistificando os preconceitos. Na época, era como se nós fossemos "bichos", as pessoas não tinham conhecimento (não que hoje tenham, mas o acesso está mais fácil), e aos poucos, foram adaptando tudo, mesa, banheiro, rampa, etc. Foi uma luta minha, mas de vários outros também, acredito que ninguém faz nada sozinho. Infelizmente, reparei que se não fizermos cumprirmos as leis, nada acontece, muita coisa fica na boa vontade, não há continuidade - e são coisas de muita importância para a gente.

Saí de lá e fiz outro concurso público para outro lugar com uma função maior e ouvi muita gente me questionando o porquê de eu estar fazendo isso, e se eu fosse mandado embora, como se elas estivessem falando que eu não aguentaria, "não daria conta"

de trabalhar em uma empresa privada, sempre me colocando para baixo.

Passei em primeiro lugar na EMDUR - Empresa de Desenvolvimento Urbano e Rural de Toledo, empresa de pavimentação asfáltica da cidade. Não precisei entrar com nenhuma questão jurídica, trabalhei lá no setor de licitações e compras por um ano e três meses.

Na minha vida profissional, já sofri muito com preconceito velado. Aquele do tipo que não te entrega trabalho porque acha que não vai conseguir atingir o objetivo, do tipo que escondiam o trabalho para não me entregar, já assumiam que eu não conseguiria sem nem passar por mim, sem nem me deixar tentar. E também nos trabalhos que não eram *in loco*, porque era sempre uma dificuldade – chamar táxi acessível, ônibus ou vans, afinal, seria um gasto a mais. É mais fácil passar para o colega.

Acho que o deficiente tem que se esforçar muito mais para estar no nível mínimo dos outros colegas. Nesse caso dos trabalhos, o deficiente tem que ir e provar o seu valor, tem que pedir o trabalho e assumir a responsabilidade que não teria um nível de cobrança igual ao que seria para o colega. Tem que chamar o trabalho, tem que mostrar que pode fazer.

Na EMDUR eu não sentia muito isso, era até o oposto, o superintendente chegou até a me chamar para auxiliá-lo, porque ele gostava muito do meu trabalho, eu tinha virado o braço-direito dele. Eu só saí de lá porque tinha passado no concurso do Banco do Brasil.

Quando fui começar a trabalhar no banco (na agência), eu só conseguia passar da porta giratória, dali para frente eu não conseguia, tinha uma plataforma de acesso com degrau para chegar na área de atendimento. Não tinha rampa, tanto que o gerente me atendia no salão, sentado nas cadeiras onde as pessoas esperavam porque eu não conseguia chegar. Não conseguia ir ao banheiro, a porta que dava acesso à área interna da agência tinha um degrau.

Passados seis meses entre a chamada e o período que eu comecei a trabalhar mesmo, eles fizeram as adaptações. Seis meses depois. Eu não podia sair da empresa em que eu estava, por questões financeiras,

e não podia entrar com uma ação contra o banco, afinal ali seria o meu emprego.

Antes de assumir o cargo tive outro problema, no exame admissional o médico me considerou inapto para trabalhar por conta dos movimentos repetitivos (o que qualquer pessoa estaria sujeita, é a famosa "LER"). Acredito que foi por falta de informação, preparo ou literalmente um pré-conceito. Meu processo teve que vir para Brasília, para entrar na diretoria de gestão de pessoas para o gerente de medicina do trabalho reavaliar o meu caso e aí sim me aprovar para trabalhar.

Com o passar do tempo, fui criando confiança com os meus colegas de trabalho e vice-versa, e eles comentaram comigo que nunca tinham trabalhado com nenhuma pessoa com deficiência (o concurso que passei foi o primeiro com as cotas para deficientes) e por isso, eles achavam que eu não iria dar conta, não sabiam como lidar. A empresa não soube se preparar como um todo, tanto nas questões físicas quanto nas questões de preparo e treinamento de funcionário e gestão. Uma vez que fez o concurso, era necessário que se preparasse porque algum deficiente iria sim trabalhar ali.

E nós não somos tão diferentes assim, a gente só quer trocar figurinhas, nossa diferença, às vezes, é só no nosso jeito de se locomover – uns com as pernas, outros com rodas.

Comecei como escriturário, passei para uma área de gerente de expediente (cuidava de processamentos internos), trabalhei em uma gerência telefônica, fui para assistente de negócios na parte jurídica, até que um dia participei de um processo seletivo para trabalhar na área de responsabilidade socioambiental do banco, em Brasília, e passei.

Vir para Brasília seria um desafio enorme para mim, teria que morar sozinho, ficar longe da família, arrumar um jeito de me deslocar, mas mesmo assim eu vim. Contratei o serviço de uma senhora que era de Toledo para vir comigo me ajudar no início. Como eu não usava cadeira motorizada ainda, precisava que ela me levasse até o banco de metrô e depois me buscasse na estação para me levar para casa. Foi um período crítico, mas que me fez crescer muito, tanto pessoal quanto profissionalmente. Fiz muitos cursos, era uma área

muito técnica, muito diferente do que o que eu já tinha trabalhado, era mais ligado a sistemas.

Esses cursos que eu tive que fazer eram em lugares muitas vezes inacessíveis para mim. Saía do trabalho, pegava um táxi, chegava lá e era no segundo andar e o único acesso é por uma escada, e aí? Como faz, e todo dia assim? Eu tinha tanta preocupação, saía de um dia estressante de trabalho, ia para o curso ficar até tarde e quando chegava era essa a condição, muitas vezes eu nem brigava mais.

Tem lugares que eu me pergunto como liberaram, como deram alvará para isso?! Quando cheguei aqui, vivi uma situação em que a vaga de deficiente do prédio que fui morar, ficava entre uma coluna e a parede, não tinha o espaço do lado reservado para que eu pudesse sair. Se eu estacionasse de frente, eu não saía. Se eu estacionasse de costas, o carro do lado não podia estar ali. Só o que aconteceu, o prédio tinha a vaga certinha, regulamentada, mas quando acabou de construir e recebeu o "habite-se", vendeu a vaga para um morador e fez outra vaga para deficientes, que foi a que sobrou para mim. Passei muitos anos alugando outra vaga que tinha um espaço maior, mas não era ideal como a regulamentada, mas eu podia entrar e sair do carro sozinho.

Hoje eu já não dirijo mais, até por um problema do Detran (e da junta médica) de Brasília, que considera que eu não tenho os movimentos necessários para manobras, mesmo eu tendo carteira há 10 anos. São vários desafios, são momentos que te jogam para baixo, mas eu não me deixo abalar muito porque tenho consciência de que o problema não é comigo. É a falta de estrutura da cidade, é a mentalidade das pessoas, mas não sou eu.

Sobre minha família, minha mãe não tem muita instrução, ela fez só a educação primária, mas sempre foi muito batalhadora e não se afetava pela situação que vivenciava. Ela é uma senhora que teve sete filhos, enfrentou tudo o que aconteceu, quando fui diagnosticado com a poliomielite ela que foi atrás, diferentemente do meu pai, que é uma pessoa resiliente, que espera para ver o que vai dar, é uma pessoa calma, tranquila, mas não vai atrás.

Meus irmãos têm muito orgulho da vida que a gente construiu, fui o primeiro a terminar a faculdade, o primeiro que saiu de Toledo e eu sou o caçula da família.

Sei que muita coisa que aconteceu comigo, foi porque eu não parei no tempo, não esperei para ver o que ia dar, se podia ou não acontecer, fui realmente atrás. Muito dependia de mim, estudar, procurar emprego e trabalhar, buscar uma especialização, me esforçar e, à medida que fui fazendo isso, as coisas foram acontecendo.

Toda a minha família ainda mora lá em Toledo, meu pai tem 84 anos e minha mãe 73, ambos são aposentados e não tem interesse em morar aqui. Já eu, moro aqui há 11 anos e gosto muito desse movimento de cidade grande, da infraestrutura, de ter um metrô que me atende e lugares que eu possa frequentar com a minha família.

E isso já é a minha rotina, de manhã levo minha filha para a escola, depois pego o metrô e, como o metrô não chega onde preciso, ainda pego uma van adaptada, que o banco disponibiliza para os funcionários (a van foi uma conquista, tive que "brigar" para conseguir ter a possibilidade de me deslocar).

Minha mulher é também de Toledo e eu a conheci lá, há muitos anos, jogando handebol adaptado em um projeto da UniPar (Universidade Paranaense). Esse projeto surgiu para mim enquanto eu já trabalhava no Banco do Brasil, a convite do professor de Educação Física, para ajudar a montá-lo. E a Vivi (minha mulher) participava dos projetos da faculdade de fisioterapia da universidade, foi convidada também para jogar e nos conhecemos lá.

Jogamos juntos durante três anos até que eu vim para Brasília. Só que, nesse tempo, nós havíamos criado a Associação Toledense dos Atletas em Cadeira de Rodas para fomentar o esporte, e eu era o presidente. Quando me mudei, a Vivi ficou como presidente e nós continuamos mantendo contato, isso tudo nós éramos só amigos.

Nessas conversas, ela dizia que queria conhecer Brasília, eu ofereci minha casa e ela veio. Conversa vai, conversa vem, começamos a namorar e ficamos namorando à distância por um ano e meio. Mantivemos a relação graças à internet e à ponte aérea Foz do

Iguaçu-Brasília. Nos casamos em dezembro de 2010 e ela veio morar aqui comigo.

Em 2015, nos planejamos e tivemos a Lívía. É uma criança linda de quatro anos, andante, pula em tudo, sobe em tudo e nos mantém muito preocupados. E é uma outra realidade, por exemplo, teve uma situação que tivemos que levá-la ao médico e o banheiro não era adaptado, no hospital ela teve que tomar soro e a nossa cadeira não passava na porta do quarto. E eu não posso deixar minha filha na mão dos outros, quero fazer algo em prol dela e não posso porque fico limitado.

Outra situação que aconteceu recentemente, fomos em um aniversário do amiguinho dela, para isso tive que contratar um transporte (vendi meu carro na época em que a Lívía nasceu, porque vimos que seria muito difícil, além de andar e montar e desmontar as cadeiras, ainda montar e arrumá-la na cadeirinha), e chegando lá na casa de festas, o aniversário estava acontecendo no segundo piso e o único acesso possível era por uma escada. Nesse momento, eu não tenho como falar para a minha filha de quatro anos que “estamos aqui, mas teremos que ir embora porque papai e mamãe não conseguem chegar lá”. Então, eu tinha contratado um serviço caro (transporte para cadeirante ainda é muito caro e muito raro), criamos uma estratégia para ir – a Vivi foi com a cadeira motorizada e eu com a manual para caber no carro – nos deslocamos até o local, alimentei sem querer as expectativas da minha filha e me deparei com um obstáculo que sozinho não consigo resolver. Hoje, percebo que preciso da acessibilidade não só para mim, mas pela minha filha.

A solução foi que nos subiram no colo, o que sempre é um risco. E sobre esse dia específico, uma curiosidade: quando subimos, por mais irônico que seja, vimos que no segundo andar tinha um banheiro adaptado. Nesse caso, ficou claro que as pessoas “cumprem” com a lei da acessibilidade só para ter o alvará e a falta de fiscalização e de empatia faz com que façam as coisas de qualquer maneira.

Aos poucos, nossa casca vai ficando mais grossa e isso não nos abala mais, acredito que essas experiências sejam enriquecedoras para a Lívía no sentido de crescer, entender a realidade e fazer a

diferença. Claro que não ficamos criando problemas para ela, ela vai entendendo da maneira dela, com a percepção dela.

Quando a Vivi engravidou, ficamos um pouco nervosos com a questão do parto, justamente porque eu não consigo carregá-la e ela não conseguiria se locomover sozinha. Mas foi uma gravidez tranquila, nada na vida é por acaso. Programamos o parto e na época eu ainda tinha carro, então conseguia levá-la ao médico e ajudá-la sempre. O médico foi ótimo, mas o hospital não entendeu muito, seguiu o protocolo, e até pediram para ela andar no primeiro dia para tomar banho. Não existe um protocolo de atendimento para pessoas com deficiência. Não é a sociedade que se adequa a mim, eu que tenho que me adequar e encaixar na sociedade.

Na hora de procurar a escola foi a mesma coisa, procuramos uma que fosse acessível a nós, para que pudéssemos participar dos eventos e da rotina da Lívia. São coisas normais da rotina de pais e mães, mas que para nós é um pouco mais complicado.

Agora, estou com uma outra barreira que é a questão da aposentadoria. Estou com 25 anos de contribuição e estou com questionamento na justiça porque o INSS não reconhece o período que trabalhei na prefeitura de Toledo, porque alega que não foi como pessoa com deficiência (e existe uma legislação específica de aposentadoria para deficientes). É uma luta constante para quebrar barreiras. Não adianta aceitar o padrão. O padrão foi feito para generalizar as pessoas e nós temos necessidades diferentes, limitações a serem respeitadas. É uma condição inevitável, não temos como fugir disso, eu sou uma pessoa com deficiência e isso não me tira o direito de participar como qualquer outro. As pessoas não entendem, acham que é um benefício, acham que é um favor, às vezes querem nos fazer acreditar que estamos nos beneficiando a partir da nossa deficiência, mas ninguém quer sentar na cadeira e ficar limitado de certos movimentos todos os dias. Ninguém quer pagar mais caro e depender de um transporte adaptado para se locomover. **Não é benefício, é direito.**

Cada dia é um recomeço, de verdade. Deito à noite e me esforço para limpar minha mente de todas essas questões para, no dia

seguinte, começar do zero, sem essa carga e com a consciência do que eu posso e eu mereço.

Ainda quero fazer outra graduação, quero me formar em direito. Como sempre fui atuante na causa da pessoa com deficiência, percebi que poderia ajudar muito mais se eu tivesse conhecimento da legislação, da área técnica do direito.

Quando fui presidente da Associação Toledense dos Atletas em Cadeira de Rodas, atuava buscando patrocínio, projetos para ajudar os atletas, recursos para viagens porque ainda grande parte dos deficientes no Brasil não trabalham, então não tem renda que possa sustentar essas ações. Por passar por tantos empecilhos assim, a pessoa se acha incapaz e se aposenta por invalidez sem ao menos tentar. A sociedade coloca tantas barreiras que a pessoa já se entrega.

Ainda quero viajar para fora, quero levar minha filha à Disney, quero por mim também, fiquei tanto tempo em hospital, fiz várias cirurgias – se não me engano são 14, que acho que merecemos felicidade. Temos o direito de aproveitar o que as outras pessoas aproveitam, sem pensar em limitações e cobranças, coisas que todo mundo tem, sendo deficientes ou não.

Existe muito essa cobrança das pessoas com deficiência, existe essa constante que temos que nos sobressair para mostrar que eu consigo e que eu não me limito por estar em uma cadeira. E isso para apenas se igualar. Ascensão profissional é muito difícil, por exemplo, nesses meus 11 anos em Brasília, ascendi dois postos de trabalho. Tem gente que em 5 anos já está como gerente de soluções – que é o segundo cargo gerencial, ou seja, as chances são bem menores, a entrega tem que ser muito maior, a concorrência é o preconceito.

Essa realidade ainda me entristece, me abala na hora que percebo, vejo que tenho que tirar mais de mim para poder me igualar ao que o outro pode fazer. E querendo ou não, no Brasil ainda temos que ter uma condição financeira que nos permita buscar essa igualdade, por exemplo, se tem um projeto que não é no meu local de trabalho e que seja uma oportunidade boa para mostrar meu valor, provavelmente eu teria que pagar um preço alto só para estar lá. Sem nem começar de fato a trabalhar. E isso é frustrante.

Acho ainda um constrangimento enorme a falta de acessibilidade que obriga o cadeirante a ser carregado nos braços de alguém, ter que se sujeitar ao risco de cair, de piorar uma lesão existente por algo que é básico, que é para garantir alguns dos direitos básicos de qualquer cidadão.

Isso é mais um estímulo a fazer a pessoa acreditar que o melhor é ficar reclusa e realmente se ver como alguém incapaz.

Não é essa a vida que eu quero. Não é assim que eu vivo ou vou viver. Os desafios vão existir todos os dias, mas tento driblar e seguir. O não eu já tenho, o resto eu sigo atrás.

Tenho uma frase que levo comigo, que li em um livro quando tinha uns 10 anos, que dizia que **obstáculos são estímulos, não se deixe vencer diante dos desafios.**





Viviane Peres

Meu nome é Viviane Bernegossi Peres, mais conhecida como Vivi, tenho 44 anos, sou de Toledo, Paraná. Morei minha vida toda lá e vim para Brasília há 9 anos por conta do meu esposo. Venho de uma família de cinco irmãs, somos só mulheres e sou a quarta, quase a caçula.

Eu tive poliomielite com um ano e três meses, então sempre vivi como uma pessoa com deficiência, sou a única da família que tem deficiência, mas sempre fui muito bem resolvida com essa questão.

Na escola era muito tranquilo, a acessibilidade não era boa, mas sempre tive muitos amigos, nunca tive dificuldade para me inserir, então, se precisasse, eles me ajudavam ou minhas irmãs e primas – que eram da minha idade, então éramos muito unidas. Eram elas que me levavam para a escola, morávamos pertinho, então elas me levavam a pé mesmo.

Eu nunca percebi nenhuma questão de preconceito na escola muito evidente, o preconceito, na maioria das vezes é velado, então eu não via mesmo – também vai muito da percepção, acredito. E foi uma época tão boa que mantenho as amizades até hoje.

Finalizei o ensino médio e fiquei um tempinho fora do estudo, mais ou menos uns três anos, porque fiz o vestibular e não passei, depois fiquei indecisa sem saber como iria para a universidade, até que deu certo, e fiz pedagogia.

Nesse meio tempo sem estudar, eu procurei trabalho e as respostas que eu ouvia era tipo "ah, a empresa não é acessível", "o banheiro não é acessível", formas de preconceito velado que, nesse caso, ou as pessoas julgam que não somos capazes ou nem se esforçam, nem se interessam para adaptar a empresa.

O curso era pela manhã, porque era mais fácil para o meu pai me levar, e eu comecei a fazer sem nem saber o que era pedagogia, mas eu queria estudar e acabei gostando muito.

Também fiz algumas amizades que mantenho até hoje, e elas me ajudaram muito, algumas já tinham vivência da profissão, outras estavam no magistério e foi ótimo porque elas me ensinavam muita coisa, a gente trocava muita experiência e fui me apaixonando pelo curso e pela profissão.

A faculdade não era acessível, não tinha banheiros acessíveis, eu chegava a ficar a manhã inteira sem ir ao banheiro – foram fazer um só quando eu já estava na pós-graduação. Em relação à aceitação do grupo e da turma, foi tranquilo, diria até que fácil.

Fiz alguns concursos, passei em dois e assumi os dois cargos, um eu trabalhava como professora e outro como coordenadora. Não sei se sofri – ou se sofrer é a palavra certa – algum preconceito enquanto trabalhava, porque quando você mostra que o seu trabalho é bom e você dá conta do que faz, as pessoas até devem se perguntar e duvidar da nossa capacidade por olhar a cadeira, mas você prova o seu valor.

Eu estagiei na escola que estudei a vida toda, então foi ótimo, mas depois que me formei fui procurar emprego e mesmo em escola tive bastante dificuldade, as respostas pareciam com as de antes, mas dessa vez era no contexto escolar, então falavam que “ser professora cadeirante na escola é mais difícil, tem que escrever no quadro”, entre outras coisas.

Até que passei no concurso e trabalhei nas duas escolas, pela manhã era na escola municipal e à tarde na escola estadual, onde era coordenadora. Foram três anos trabalhando assim, até que vim pra Brasília.

Conheci o Oldemar jogando handebol, em um projeto que fundou a Associação Tolendense de Atletas em Cadeiras de Rodas porque fomos os primeiros a treinar essa modalidade adaptada – mas isso logo se disseminou, tanto no Brasil quanto fora. Eu joguei por seis anos e assumi a presidência da Associação quando o Old veio morar aqui. E foi um período de muita descoberta e aprendizado para mim, com a rotina de viajar para competir, comecei a me desprender de alguns medos, como por exemplo, tomar banho sozinha, trocar de roupa sozinha – algo que nunca tinha feito antes. Eu participava também da natação e dança na cadeira de rodas. O esporte me propiciou muitas coisas além de me ajudar a encarar a vida de forma mais leve, me propiciou inclusive um marido. Minha forma de enxergar a deficiência mudou completamente.

Essa vivência de viajar e me tornar mais independente que me permitiu vir à Brasília visitar o Old e, quando começamos a namorar, a viver na ponte aérea.

Até que nos casamos e decidimos que iríamos morar em Brasília – até porque ele foi transferido para cá, e eu tenho uma condromatose no quadril, que comecei a sentir os sintomas lá em Toledo. Tinha muitas dores e ninguém sabia o motivo, fui em vários médicos, fiz fisioterapia, logo depois que casei tive uma consulta no Sarah e eles diagnosticaram essa condromatose.

No meu primeiro ano aqui eu não trabalhei, tive que fazer cirurgia por conta dessa condição, que explicando de forma bem leiga são grãos entre a articulação que o corpo forma e acaba causando essas dores. Então fiz cirurgia para retirar esses grãos e melhorou muito, fiz a reabilitação depois e fiquei por conta de melhorar essa situação.

No ano seguinte, eu comecei a trabalhar no Sigma, colégio particular daqui de Brasília e é do lado da minha casa. Os amigos dos amigos do Oldemar abriram a unidade e eles me indicaram. Entrei como orientadora e estou lá até hoje, oito anos depois.

Como deficiente, acredito que tenho que conquistar mais o meu espaço, provar mais o meu valor. Como, por exemplo, cargos de chefia para pessoas com deficiência são muito raros, e os que chegam lá tem que se dedicar muito mais até que a empresa ofereça.

Eu trabalho 44 horas por semana, é pesado, não é fácil, mas a gente consegue. Me dedico e provo meu valor todos os dias. Eu amo o que eu faço, hoje não percebo mais essa diferença e essa cobrança gigante em mostrar que eu posso fazer, mas acredito que isso é uma conquista, acho que **eu conquistei** isso ao longo do tempo, provando arduamente que eu mereço e posso dar aula, orientar e coordenar. Não é que as pessoas não sejam preconceituosas, é porque eu mostrei e conquistei o meu valor.

E hoje, percebo que os alunos não me veem muito na cadeira, só os novos, mas logo também perdem essa visão de que me restrinjo a ser cadeirante. As pessoas tendem sempre a primeiro olhar para a cadeira e depois para o meu rosto, e eu não sinto mais isso dos alunos.

Eu trabalho com crianças de seis a 10 anos, e é uma fase boa, elas perguntam, conversam e ouvem também, são muito amorosas. Eu me sinto muito confortável com as pessoas de lá, é um ambiente

tranquilo para mim. São 13 turmas, muitos alunos e muitas vertentes da escola, que vai desde banheiro até reunião com os pais.

Acho que o que mais muda entre trabalhar no ensino privado e no ensino público, na questão de mercado (um é privado e o outro é público por meio de concurso) é a exigência. Querendo ou não, no ensino público você trabalha mais tranquila, acho que é mais respeitado. Não tem aquela insegurança e medo. No ensino privado, você tem que sempre estar mostrando o seu valor porque corre sempre o risco de ser demitido, coisa que você não pensa quando trabalha por concurso. Você tem que ter resultado, é uma empresa, a concorrência é grande e é a todo momento.

O Brasil não está preparado para a pessoa com deficiência, ainda mais se a pessoa precisar usar o transporte público. Se eu tenho uma reunião em outra unidade do colégio, eu tenho que me virar porque é o meu trabalho, mas não consigo direito pela falta de infraestrutura. Eu dirigia antes, na minha cidade eu ia em qualquer lugar, mas aqui em Brasília é muito difícil para mim e o problema do meu quadril me limita muito, então eu dependo ou do transporte público ou desses serviços privados que têm carros adaptados.

Sobre emprego, eu acho muito difícil as empresas abrirem realmente vagas para deficientes e acho muito difícil encontrar deficientes que queiram e tenham a mentalidade para trabalhar. Eu estou falando tanto da parte da empresa, de não só divulgar porque está na Lei e usar uma desculpa para não contratar, quanto da parte da prontidão da pessoa em estar disposta para ralar e trabalhar. Não usar a vaga à toa. Nada é unilateral.

Mas no meio disso tudo tem a melhor coisa que já aconteceu comigo que foi a gravidez. E aí também enfrentei e ainda enfrento preconceitos e comentários "inocentes" que, no fundo e no raso, eram maldosos: "é sua mesmo?" "será que vai nascer normal?", "mas ela é loira e você é morena, tem certeza que é sua?".

Ficamos dois anos tentando, não fizemos tratamento, como estava tudo certo, deixei acontecer na melhor hora até que em 2015 descobri que estava grávida e a gravidez foi super tranquila, por incrível que pareça.

Trabalhei a gravidez toda, até dois dias antes do parto, marquei a cesárea, preferi não entrar em trabalho de parto. Senti muita dor no pós-parto, achei muito sofrido, não conseguia me mexer, e as pessoas não são preparadas para lidar com pessoas com deficiência, as enfermeiras não sabiam fazer nada, tinha que ensinar tudo. Para tomar banho, eles tiveram que revirar o hospital inteiro para encontrar alguma cadeira que desse para o banho. E isso tudo foi em um hospital particular.

Eu fui a primeira cadeirante gestante que eles atenderam, eles nunca tinham cuidado antes.

Após o nascimento da Lívia, foi uma luta diária, um conhecimento totalmente novo, tanto para gente quanto para ela. No começo nós tínhamos alguém que nos ajudava, mas depois do terceiro mês de vida dela, ficamos com dificuldade para achar alguém no final de semana então fomos ficando só nós até que decidimos ficar sozinhos com a pequena. Deus sabe muito o que faz, a Lívia sempre foi um bebê muito tranquilo.

Eu comecei a dar banho nela na cama, a cada fase que ela ia crescendo, nós fomos adaptando o jeito de cuidar. Teve uma fase que ela não parava quieta, então nós a trocávamos no carrinho. Fomos dando o nosso jeito, é um desafio constante.

Teve a fase que ela saía correndo e a gente não conseguia ir atrás, fomos acostumando ela a ficar com a gente e hoje ela sabe tudo. O que acho mais incrível é que, para ela, ter pais cadeirantes é o normal, ela não vê como empecilho e assim ela vai criando consciência e se tornando uma pessoa cada vez melhor. Os amiguinhos dela também encaram como algo natural, adoram andar no nosso colo, entendem e se divertem.

Mas assim, os pais ainda têm muito receio e pé atrás de deixar os filhos conosco para passar o dia, não sabem se vamos conseguir ou não. Duvidam muito da nossa capacidade. As pessoas no geral duvidam muito, coisas básicas do tipo, eu vou no mercado de cadeira, na hora de ir embora sempre perguntam onde está o meu carro e quando falo que estou "a pé" a primeira coisa que falam é "mas a senhora vai conseguir?", e eu sempre respondo "vou sim, vou te

ensinar como faz" e mostro como faço. São conquistas de respeito e igualdade que precisam acontecer diariamente.

Outra conquista nossa foi viajarmos juntos para um lugar que não conhecíamos, só nós, e nos viramos, e aproveitamos. Já fomos para Porto de Galinhas, Fortaleza e levamos sempre a Lívia. Sempre juntos, com a cara e coragem para enfrentar tudo que está por vir, no fim sempre dá tudo certo.

A falta de mobilidade é ainda uma frustração, ela trava diversos caminhos, como por exemplo, a ascensão profissional. Trava o arriscar de oferecer uma oportunidade diferente. É muito ligado e o maior componente disso é o preconceito, mas ele vem da falta de mobilidade. Acredito que isso limita muito o sonhar. Por exemplo, acima do meu cargo tem a coordenação e direção, que são cargos que demandam muito tanto dentro quanto fora da escola, com reuniões, necessidade de sair para resolver alguma questão administrativa e por aí vai. Isso me segura um pouco para querer crescer, fico achando que onde estou já está bom e que provavelmente não vou ascender mesmo tendo potencial.

O bom da minha profissão é que, desde cedo, já converso e ensino que é normal ser diferente, é bom. Aproveito da minha vivência para ensiná-los sobre respeito e diversidade. Nós temos um projeto que, no quinto ano, nós levamos as crianças no Sarah e lá eu conto a minha história, abro espaço para perguntas, deixo eles bem à vontade para perguntarem o que quiserem, desde como eu troco de roupa até sobre a gravidez.

Na escola, setembro é o mês da pessoa com deficiência, então promovemos nas aulas de Educação Física atividades adaptadas para que eles sintam, tenham contato dentro da vivência deles.

Uso muito do que eu passo como ensinamento, do tipo uma criança está com alguma dificuldade e precisa de uma ajuda especial, mostro que tenho também – como não conseguir subir uma escada, e digo que está tudo bem, eu dou um jeito e vou conseguir chegar lá em cima assim como todo mundo. Então, tudo bem precisar de um tempo a mais para fazer a prova, tudo bem ter um leitor para auxiliar, é difícil para uma criança assumir que está com dificuldade, e é a

forma que encontrei de ajudá-las. E é assim que a gente tem que ir lidando com nossas adversidades, aos poucos e procurando caminhos alternativos.

Essas são crianças que vão crescer, talvez, com uma visão diferente sobre os deficientes do que o resto da população, elas sabem que é possível, elas me veem ali todos os dias trabalhando, fazendo o meu melhor. Acho que o maior jeito de combater o preconceito é assim, ensinando e mostrando, acredito que a consciência dessas crianças sobre a diversidade seja muito maior que a de muita gente.

Já realizei tantos sonhos que é até difícil pensar em um que ainda quero realizar. Quando você vive toda a dificuldade que é entrar no mercado de trabalho, e consegue ter uma vida estável, consegue viver com autonomia, se sustentar, casar, ter filho, os sonhos que restam é que eu consiga criar e educar minha filha, que ela seja uma pessoa do bem, que independentemente do que ela escolher para a vida, que seja feliz.

Hoje participamos de uma associação sem fins lucrativos chamada APABB (Associação de Pais, Amigos e Pessoas com deficiência do Banco do Brasil) que é voltada às pessoas com deficiência de todos os níveis, seja mental, intelectual ou física, que visa promover a elas momentos de lazer e esporte. E é muito bom, nos sentimos muito bem em fazer parte.

A pessoa com deficiência vai encontrar muitas dificuldades no caminho, mas tem que buscar se superar a cada dia e não se preocupe, todo mundo é capaz. Sobre o mercado de trabalho, é preciso que tenham na cabeça que não vai ser fácil, temos que vencer o preconceito todos os dias, trabalho de formiguinha, mas não se deixe levar. Estamos vivendo uma era muito complicada relacionada à saúde mental, as relações interpessoais estão muito difíceis e para nós, que estamos sendo constantemente pressionados a mostrar o nosso valor, manter tudo em dia é mais desafiador. Mas é **possível**.



Para voar

Na África, existe uma filosofia muito conhecida e praticada chamada Ubuntu. Ubuntu significa "eu sou porque nós somos". É o jeito de viver que coloca o respeito, compreensão e preocupação com o outro como pilar da sociedade, pensa na comunidade no seu significado mais pleno – como se fosse uma grande família. Falando assim, parece uma grande utopia, algo que só existe no papel, mas não, é intrínseco. Na tradução ao pé da letra, ubuntu significa "humanidade para com os outros". É a consciência de que a pessoa é afetada quando vê o seu semelhante sendo prejudicado, diminuído e oprimido. É o sentido mais puro de empatia e alteridade.

Alteridade é um conceito que trata sobre a preocupação com o próximo, a busca da verdade do outro em si (MORIN, 1997)¹. Platão o caracteriza como a qualidade de perceber o outro. É reconhecer que eu só existo através da interação com o outro, é enxergar o semelhante como a ti mesmo².

Ou seja, existe uma sociedade que recrimina se alguém se sente prejudicado, humilhado ou rebaixado e oferece muito mais do que só um apoio, é como se acontecesse com todo mundo, eles buscam sentir as mesmas dores para oferecer proteção.

E no contexto de organizações, não precisamos ir muito longe, aqui no Brasil, em Guarulhos, estado de São Paulo, temos a filial de uma multinacional chamada Cummins, na qual esses valores fazem parte da cultura da organização. A empresa, que é centenária, é especializada na produção de motores de caminhão a diesel e vai contra todos os estereótipos que esse ramo carrega.

A Cummins tem, entre tantas outras coisas, cinco lideranças: LGBTQI+, negros, mulheres, jovens da geração Y e deficientes. A empresa realmente busca ser inclusiva e acessível, os banheiros têm maca para o cadeirante se trocar, nos corredores tem corrimão, o refeitório é o mais acessível possível – com o balcão mais baixo, o recepcionista da filial (que é a cara da empresa) é um rapaz que tem Síndrome de Down, entre outras adaptações.

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

2 Platão. *Sofista*. 2003. Disponível em: <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/eb000018.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2018.

Além de estar disposta a ouvir e agir, a empresa oferece treinamentos para todos os colaboradores saberem como lidar com a diversidade – esses treinamentos são voluntários e as pessoas são tão engajadas que faltam vagas. Sobre o treinamento das pessoas com deficiência, eles colocam os funcionários para sentar em cadeiras de rodas, colocam vendas nos olhos ou tampões nos ouvidos, justamente para estimular a alteridade e assim, praticar o ubuntu.

A empresa pratica várias ações sociais e de voluntariado em que 90% (de 2.000) dos colaboradores participam sem ganhar nada em troca. Tendo em vista que essa empresa é no Brasil, os servidores sabem que é como se estivessem em uma bolha, mas eles mostram que é possível, basta querer.

Que nós possamos usar essa filosofia junto com as histórias apresentadas e os valores dessa empresa como exemplos, tanto para a área profissional, quanto para a social e pessoal. O Eduardo, a Carla, o Oldemar e a Viviane mostraram que é possível, que um par de rodas não é suficiente para pará-los. Com as rodas vão mais longe, são realmente um par de asas. Mostraram que a população deve olhar primeiro para a pessoa e depois para a cadeira (geralmente - sempre - acontece o contrário), tanto que o termo usado – pessoa com deficiência – versa primeiro a pessoa e depois a sua condição.

O Eduardo mostrou que temos que nos divertir com as situações que acontecem. Temos que ir em busca do nosso lazer, sair, ir para festas, restaurantes, cinema, qualquer coisa que nos faça bem. Quanto ao trabalho, desistir é uma palavra que não existe no seu vocabulário. É daqueles que, se precisar ficar 12 horas no plenário, ele fica e ainda com um sorriso no rosto – mesmo com bastante dor.

Já a Carla nos deu uma lição: nunca deixar de gostar de si mesmo. A autoestima elevada a ajudou a aproveitar as oportunidades que a vida lhe proporcionou. Viajou o mundo e se adaptou as dificuldades, mesmo que isso significasse fazer mímica para conseguir uma cama. E é assim que tem que ser, a cadeira não pode ser um fator limitante para aproveitar a vida.

Oldemar trouxe outra perspectiva, vindo de uma origem humilde, mostrou a definição de crescer na vida. Enfrentou diversas barreiras de peito aberto, pronto para a batalha – e saiu vencedor. Mudou de cidade, de emprego, morou sozinho, depende do transporte público, casou, tem uma filha e tem um dos sorrisos mais sinceros que já vi na vida. É só ele chegar que os sorrisos de quem está perto começam a aparecer.

Vivi não é muito diferente do Oldemar. Com serenidade e muita força, encarou todos os obstáculos que lhe foram impostos e ganhou o presente mais lindo de todos: a Lívia. Foi a única entrevistada que teve coragem de trabalhar na iniciativa privada. Se tornou professora e orientadora e hoje, planta sementinhas de consciência nas crianças e, aos poucos, vai influenciando a mudança de espectro (da dinâmica da espiral) de cada um. Sua marca registrada é o sorriso e alegria, tudo fica melhor assim.

É tão difícil conviver em uma sociedade que parece não aceitar nossas condições, que parece que não nos encaixamos, que ao conhecer essas histórias, temos esperança de dias melhores.

Aqui pessoas normais contaram a sua história, falaram do seu dia a dia, mostraram o quanto a falta de políticas públicas melhores, fiscalização e penalidades prejudicam o cotidiano de uma parcela considerável da população.

Não vamos desmerecer o que já temos, como as cotas nos concursos e universidades, mas de nada adianta se os lugares não forem acessíveis e inclusivos. É preciso respeitar as limitações de cada um, como por exemplo, redução de carga horária devido as dores, é preciso que ensinem, que promovam treinamentos para que aprendam a lidar com a diversidade.

De nada adianta se nos tratam diferente, se temos que trabalhar cinco vezes mais que as pessoas sem deficiência, só para competir em igualdade, se não olham para a nossa capacidade e assim não ascendemos na carreira como os outros.

Esse livro tem o objetivo de informar, alertar, de quebrar certas barreiras e para inspirar e motivar. Aqui, deixamos um recado: mercado de trabalho e sociedade, se preparem, nós estamos chegando cada vez mais, estamos aqui e vamos conquistar o lugar que merecemos.

Para encerrar, deixo aqui um poema que fiz em uma madrugada, enquanto minha mãe dormia do meu lado, quando estava com muita dor nas costas, não tinha posição e não conseguia dormir. Ele representa todo meu coração, tudo que sinto quando penso em como as coisas aconteceram e continuam acontecendo.

Deixo nesse livro uma parte importante de mim, não só a conclusão do meu curso, mas o resumo do que vivi nos últimos três anos. Escrevo emocionada um agradecimento e um pedido: ajudem a lutar por quem não tem voz, quem sabe assim, a gente não cria um mundo melhor?!

Para lutar

Segue aqui um apanhado de leis voltado para pessoas com deficiência. A principal crítica feita a esta legislação é que nem sempre consegue sair do papel, e às vezes é necessário recorrer à justiça para que seja cumprida.

Lei Nº 10.098 de 19 de dezembro de 2000 - Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.

Lei Nº 10.436, de 24 de abril de 2002 - Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências.

Lei Nº 4.613, de 2 de abril de 1965 - Isenta dos impostos de importação e de consumo, bem como da taxa de despacho aduaneiro, os veículos especiais destinados a uso exclusivo de paraplégicos ou de pessoas portadoras de defeitos físicos, os quais fiquem impossibilitados de utilizar os modelos comuns.

Lei Nº 13.146 de 6 de julho de 2015 - Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

Lei Nº 7.070, de 20 de dezembro de 1982 - Dispõe sobre pensão especial para os deficientes físicos que especifica e dá outras providências.

Lei Nº 7.853, de 24 de outubro de 1989 - Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.

Lei Nº 8.160, de 8 de janeiro de 1991 - Dispõe sobre a caracterização de símbolo que permita a identificação de pessoas portadoras de deficiência auditiva.

Lei Nº 8.213, de 24 de julho de 1991 - Dispõe sobre os planos de benefícios da Previdência Social e dá outras providências.

Lei Nº 8.642, de 31 de março de 1993 - Dispõe sobre a instituição do Programa Nacional de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente (Pronaica) e dá outras providências.

Lei Nº 8.686, de 20 de julho de 1993 - Dispõe sobre o reajustamento da pensão especial aos deficientes físicos portadores da Síndrome de Talidomida, instituída pela Lei nº 7.070, de 20 de dezembro de 1982.

Lei Nº 8.687, de 20 de julho de 1993 - Retira da incidência do Imposto de Renda benefícios percebidos por deficientes mentais.

Lei Nº 8.899, de 29 de junho de 1994 - Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.

Lei Nº 10.216, de 6 de abril de 2001- Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.

Lei Nº 10.436, de 24 de abril de 2002 - Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais (Libras) e dá outras providências.

Lei Nº 10.708, de 31 de julho de 2003 - Institui o auxílio-reabilitação psicossocial para pacientes acometidos de transtornos mentais egressos de internações.

Lei Nº 10.845, de 5 de março de 2004 - Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência, e dá outras providências.

Lei Nº 11.126, de 27 de junho de 2005 - Dispõe sobre o direito do portador de deficiência visual de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhado de cão-guia.

Lei Nº 11.133, de 14 de julho de 2005 - Institui o Dia Nacional de Luta da Pessoa Portadora de Deficiência.

Lei Nº 12.190, de 13 de janeiro de 2010 - Concede indenização por dano moral às pessoas com deficiência física decorrente do uso da talidomida, altera a Lei nº 7.070, de 20 de dezembro de 1982, e dá outras providências.

Lei Nº 12.622, de 8 de maio de 2012 - Institui o Dia Nacional do Atleta Paralímpico e dá outras providências.

Lei Nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 - Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.

DECRETO Nº 129, de 22 de maio de 1991 - Promulga a Convenção nº 159, da Organização Internacional do Trabalho (OIT), sobre Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Deficientes.

DECRETO Nº 2.682, de 21 de julho de 1998 - Promulga a Convenção nº 168 da Organização Internacional do Trabalho (OIT), relativa à Promoção do Emprego e à Proteção contra o Desemprego.

DECRETO Nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999 - Regula a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política

Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências.

DECRETO Nº 3.691, de 19 de dezembro de 2000 - Regulamenta a Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994, que dispõe sobre o transporte de pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.

DECRETO Nº 3.956, de 8 de outubro de 2001 - Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência.

DECRETO Nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004 - Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.

DECRETO Nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005 - Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais (Libras), e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000.

DECRETO Nº 5.904, de 21 de setembro de 2006 - Regulamenta a Lei nº 11.126, de 27 de junho de 2005, que dispõe sobre o direito da pessoa com deficiência visual de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhada de cão-guia e dá outras providências.

DECRETO Nº 6.214, de 26 de setembro de 2007 - Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003,

acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências.

DECRETO Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009 - Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

DECRETO Nº 7.037, de 21 de dezembro de 2009 - Aprova o Programa Nacional de Direitos Humanos (PNDH-3) e dá outras providências.

DECRETO Nº 7.235, DE 19 DE JULHO DE 2010 - Regula a Lei nº 12.190, de 13 de janeiro de 2010, que concede indenização por dano moral às pessoas com deficiência física decorrente do uso da talidomida.

DECRETO Nº 7.612, de 17 de novembro de 2011 - Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite.



*A dor dói
A dor machuca
A dor me fez carente
A dor me fez ter força na peruca*

*A dor entristece
A dor encarece
Mas tá ali por motivos
Que a gente desconhece*

*E muitas vezes
Vamos descobrir só depois
O porquê de tanta invalidez*

*E de tanto procurar
Pedir
E rezar*

*Encontrei algo...
Encontrei um Deus que manda anjos
Anjos personificados
Médicos, amigos, família, namorado...*

*E desde que descobri
Parei de pedir
Comecei a agradecer
E finalmente comecei a viver*

*E a dor passa a ser um poema
Poema de agradecimento
Por todos aqueles que me ajudaram
A passar por tanto sofrimento*

*Vira um grande "obrigado"
Aqueles que de todas as formas
Têm me apoiado
E acreditado que ela ia ter um fim*

*E ela vai
E nos resta o amor
Sem temor
Sem dor*

ISABELA FIALHO

Eduardo Valença



Carla Maia



Oldemar Barbosa
e
Viviane Peres





Projeto Gráfico

Esta publicação foi elaborada em 16 x 21 cm, com mancha gráfica de 10,5 x 17,1 cm, fonte Garth Graphic Std 11pt., papel Couchê Fosco 70g, P&B, impressão offset, acabamento dobrado, laminação EOPP fosca, encadernação colado quente.

Edição Impressa

Tiragem: 200 exemplares
Athalaia Gráfica e Editora
Dezembro de 2019