

Minha Vida Sobre Rodas.



MILA

Autor: Juarez Fernandez de Oliveira

PREFÁCIO

" O limite do homem é o limite de seus sonhos . "
John F. Kennedy

Quando o Juarez ingressou em nosso Centro de Reabilitação, aos 12 anos de idade, propusemos um trabalho de comunicação, a fim de conseguir entender seus sentimentos e suas necessidades básicas de vida. Sua primeira prancha de comunicação foi confeccionada à mão, com símbolos personalizados e dirigidos à situação de psicoterapia.

Fomos surpreendidos com os resultados e, em 1997, a instituição adquiriu um Programa de Comunicação Alternativa Aumentativa (IAV System*), com o qual pudemos ampliar seu universo de possibilidades de comunicação. Inundamos o deserto, banhando-o de linguagem.

Na produção de sua primeira frase, ainda sem noção das regras sintáticas da língua, Juarez se emocionou ao ouvir, pelo computador, seu próprio pensamento.

Começamos, então, a percorrer um longo caminho até que este livro ficasse pronto.

Foram três anos de trabalho e dedicação intensivos do Juarez, auxiliado pela fonoaudióloga, pela pedagoga e pela psicóloga da Chama.

Nosso objetivo era colocar no papel frases exatamente como ele as falaria, se tivesse condições para isto. A grande dificuldade era, após entendermos a idéia que ele queria transmitir, formulá-la no computador, como se fosse o próprio Juarez falando. Por isso, o texto era exaustivamente revisto, e cada "versão" passava por sua aprovação, até encontrarmos a que melhor traduzisse seus pensamentos e estivesse de acordo com sua personalidade.

Se imaginarmos que o Juarez tem um comprometimento motor tal, que sua comunicação se resume a gestos previamente combinados para "sim" e "não" (com os olhos), é possível entender a demora em concluir este trabalho, e também sua importância.

O resultado é um livro de uma simplicidade e autenticidade que nos toca o coração.

A mensagem que ele almeja transmitir é a de que, apesar de ser deficiente, se pode ser feliz. Aos deficientes, que nunca desistam de seus sonhos e acreditem em dias melhores. À sociedade, que os trate com mais respeito e dignidade.

" Minha Vida Sobre Rodas " é muito mais que um livro, é uma vitória para o Juarez, um motivo de enorme orgulho para toda a equipe da Chama, e uma lição de vida para todos. Com ele aprendemos que as barreiras não são grandes o suficiente para deter um sonho.

Rosane Soeiro Pino Garcia
Fonoaudióloga

Adriana Moschella Sobisch
Diretora Clínica

Livro: Minha Vida Sobre Rodas.
Autor: Juarez Fernandez de Oliveira

Índice :

Prefácio

Capítulo 1 – Quem sou?

Capítulo 2 - Minha família

Capítulo 3 – A Escola da Chama

Capítulo 4 – Meus sentimentos

Capítulo 5 – A Sexualidade do deficiente

Capítulo 6 – Sonhos para o futuro

Capítulo 7 – Sonho realizado



Capítulo 1 – Quem sou ?

Eu sou um rapaz, tenho 23 anos, sou corintiano roxo e adoro ouvir músicas em cd.

Meus cantores favoritos são o Alexandre Pires e o grupo Raça Negra. Também gosto de ver na televisão os jogos do Corinthians.

Demorei a nascer e tive uma convulsão aos 22 dias de vida, por isso sou portador de paralisia cerebral do tipo tetraparético espástico - isso quer dizer que tenho uma lesão no meu sistema nervoso central (SNC), que leva a diminuição da força nos quatro membros - braços e pernas - como também ao aumento de tônus ou contração muscular. Por isso tenho uma diminuição dos movimentos de braços e pernas. Tenho encurtamento nos músculos flexores dos braços, ou seja, meus braços e punhos permanecem todo o tempo fletidos (dobrados), com o mínimo de movimento. Minhas pernas permanecem em extensão (com pouco grau de flexão) e meus pés permanecem em eversão (virados para fora). Tenho uma deformidade na coluna denominada escoliose em "c", ou seja, minha coluna apresenta um desalinhamento das curvas normais, adotando a forma da letra C, o que ocasiona muita dor.

Quando era pequeno sofri meu único acidente, na rua da minha casa, caí do carrinho : minha irmã estava empurrando o carrinho e eu estava desamarrado, caí com o rosto no chão, fui para o hospital e levei uns pontos na sobancelha direita.

Eu preciso da ajuda das pessoas para as minhas necessidades básicas: comer, beber, cuidados de higiene pessoal (banho, troca, barba); e para ir e vir, pois me locomovo através da cadeira de rodas.

Eu consigo ouvir, ver, pensar, entender e gostar das pessoas.

Eu posso falar através do meu olhar (quando olho para cima quero dizer "sim" e quando movimento a cabeça devagar para os lados quero dizer "não").

Também através das minhas expressões faciais consigo me fazer entender:

Quando levanto as sobrancelhas quero me comunicar, produzo sons não verbais [ahhhhh....] para demonstrar que não concordo com o que está sendo dito. A minha principal característica é o sorriso. Sorrio até quando estou triste e quero chorar .

Uso também pranchas de comunicação fazendo "varredura por fileiras": tenho uma prancha com símbolos que estão arrumados em fileiras e colunas e através do olhar mostro a fileira em que está o símbolo.

Apesar de tudo isso, tem situações em que não consigo me fazer entender, por ser restrito o material. Quando fico nervoso por não conseguir falar o que quero, meu corpo fica tenso e as costas doem.

Admiro a profissão de psicólogo mas, se tivesse condições de escolher uma profissão, eu seria fisioterapeuta, para ajudar as pessoas a melhorarem e os portadores de deficiência física grave a não piorarem.

Sou uma pessoa simpática, sincera, inteligente, ansiosa, tenho tendência à depressão e sou rancoroso, tenho dificuldade de perdoar as pessoas.

Gosto de viver tranqüilamente, não gosto de mudanças.

Sinto vontade de ajudar as pessoas me comunicando verbalmente, pois só posso conversar através dos símbolos.

Capítulo 2 - Minha família

A minha família é grande, tenho quatro irmãs e um irmão.

A mais velha é Helena, depois a Maria, Eliene, Solange, eu e meu irmão caçula, Anderson.

Em casa minha mãe Ana me ajuda sempre que preciso.

Eu sinto que ela gosta de mim como gosta de meus irmãos.

Ela tem uma rotina diária e quando as coisas escapam de seu controle, fica nervosa e, às vezes, fica cansada.

Ela cozinha muito bem. Eu gosto de comer macarrão, pizza, feijoadá, peixe e carne desfiada.

Quando brigamos, ela grita e eu faço careta. A única vez em que levei uns tapinhas, tinha 16 anos, foi quando eu quis que ela me desse um videogame. Eu chorava o dia todo e, como ela não tinha dinheiro para comprar, acabou ficando irritada. Quando fiz 18 anos acabei ganhando o videogame da minha irmã Eliene.

Minha mãe cuidou dos filhos trabalhando de diarista e meu pai "nunca" nos ajudou. Nossa situação financeira sempre foi difícil, temos uma casa própria de construção simples. Minhas irmãs construíram mais duas casas no mesmo terreno. Ao todo somos 15 pessoas. Eu recebo de aposentadoria um salário mínimo, que é usado para as minhas necessidades: lanche diariamente para a escola, condução para ir e vir da AACD, consultas médicas, despesas de alimentação em casa e tenho uma poupança. Considero-me econômico. Tenho vontade de sair, mas não tenho companhia, pois tenho dificuldade de me locomover, e é complicado sair de ônibus. Com a cadeira de rodas só posso ir a lugares próximos da minha casa.

Meu pai foi embora quando eu era pequeno, eu chorava porque queria vê-lo e falar com ele. No dia 16 de junho de 2001, ele foi à minha festa de aniversário num barzinho com música ao vivo. Este foi um presente inesquecível pra mim. Porém, pensei bem e agora sinto tristeza, raiva e desprezo por ele não ter me dado amor, quando eu mais precisava. No reencontro, ele me pareceu ser um estranho. Depois da festa, ele nunca mais me procurou em casa nem telefonou, por isso eu estou cansado de esperar e desisti dele.

Todos esses anos admiro e respeito meu cunhado. Foi ele quem me ensinou várias coisas e tudo sobre futebol, ele lia reportagens sobre esportes e conversava muito comigo sobre vários assuntos. Também me ensinou a contar, a somar e a ver as horas. Estamos distantes devido à separação dele e de minha irmã.

Eu amo toda a minha família e agradeço por me ajudarem.

Capítulo 3 – A minha escola

Eu fui pela primeira vez para a escola aos 12 anos. Uma médica da AACD me encaminhou para a Chama.

Eu fiz a triagem e “logo” me chamaram (existe uma longa fila de espera para esta instituição, pois ela atende muitos deficientes carentes graves e são poucas as instituições existentes).

Fiquei surpreso com a notícia, na época, e animado por poder sair de casa todos os dias.

Hoje tenho consciência que a Chama é um lugar em que eu aprendo coisas novas todos os dias. Foi com a Chama que conheci: o parque da Mônica, zoológico, circo, AABB, equoterapia, bombeiro, Mc Donald's, piscina da d. Valeska e Hopi Hari. O passeio mais legal foi o Hopi Hari, participamos da promoção “Um Dia Especial”. Fui na roda gigante e fiquei apavorado com a altura.

De vez em quando, programas de televisão vêm filmar nossa escola, como por exemplo: O Caldeirão do Huck e Ana Maria Braga, da Globo e Sob Controle, da Bandeirantes. Pena que a reportagem sobre a Chama não foi ao ar no programa da Ana Maria.

Na Chama fiz vários amigos, tanto funcionários, voluntários, como os próprios alunos. Meus colegas de sala são: o Zé - ele é um bom amigo, daqueles que não se precisa chamar, sempre sabe o que quero, é meu melhor amigo. Já discutimos algumas vezes há muito tempo, pois ele estava nervoso e veio descontar na gente. Na casa dele é diferente, ele é mais calado, aceita mais o que as pessoas falam, aqui na escola ele fala mais sobre o que pensa; a Gigi, apesar de pequena, é muito sincera, nós temos afinidades, ela me trata com muito carinho e respeito e me chama de “amadinho”. Às vezes penso que ela me considera um irmão mais velho, ela me diverte com seu bom humor, no entanto, como todos nós, ela fica de bode de vez em quando, não quer papo com ninguém; a Mila é atenciosa e muito curiosa, não pode ter nada na mesa que já vai mexendo; a Alê tem

medo de falar o que sente e pensa, por outro lado é simpática, atenciosa, sempre me ajuda verbalizando o que quero.

Tenho atividades diárias de aprendizado. Minha professora é a Soraya, ela está me ensinando a resolver contas, a ler e escrever. Acho difícil essa tarefa, estou aprendendo devagar, mas considero um desafio. Aprendi as letras p, t, c, f, s e as vogais.

Na fisioterapia, faço alongamento, relaxamento, trabalho com texturas e converso bastante com a fisioterapeuta. Adoro conversar. Tive vários fisioterapeutas na Chama, de quem mais sinto saudade é do Eduardo, que foi o único fisioterapeuta homem a trabalhar na Chama. Foi ele quem me levou pela primeira vez a um estádio de futebol para assistir Corinthians e Palmeiras. Eu adorei. A Élide era muito animada e se tornou uma grande amiga. Hoje sou atendido pela Vivian, de quem gosto muito, ela conversa bastante comigo, é extremamente alegre e me deixa sempre de bom humor. Com a fono Rosane, aprendi os símbolos que hoje uso para me comunicar, graças a estes as pessoas conseguem falar comigo e me conhecer mais intimamente. Ela é uma das pessoas que me ajudou a escrever este livro. Helena é a psicóloga da Chama. Com ela aprendi várias coisas, como lidar com meus sentimentos e como me relacionar melhor com as pessoas. A terapia psicológica está me ajudando a me conhecer, a enfrentar e a superar os meus problemas.

Minha professora de educação física é a Giovana. Com ela aprendi vários jogos e, com os mínimos movimentos que consigo fazer, ela consegue sempre realizar uma atividade interessante.

A escola faz parte da minha vida, mas fico desconfortável em solicitar ajuda das pessoas para tudo. Tenho vontade de fazer sozinho e me coloco no lugar dos outros - eu ficaria cansado com tantos afazeres, apesar de achar que todos me auxiliam com muito boa vontade.

Muito obrigado a todos da Chama.

Às vezes fico irritado porque a vontade é muito forte e eu não posso fazer nada. Com a ajuda da psicóloga, tenho conseguido desviar esta vontade para outras coisas.... Às vezes fico imaginando coisas, fantasiando, isso me ajuda a relaxar. Pensar no futebol me ajuda bastante.

Fico pensando que é bem difícil resolver esta situação para os deficientes, devido às crenças e aos pensamentos das outras pessoas.

O que fazer quando um adulto portador de deficiência totalmente dependente tem vontade de fazer sexo????

Esta é a grande pergunta.

Na minha experiência de vida, percebi que muitas pessoas acreditam que o deficiente grave não tem vontade de fazer sexo, e isso é uma grande mentira.

O que fazer? Como lidar com isso?

Deixo estas perguntas, pois eu também ainda não consegui respondê-las.

Capítulo 6 - Sonhos para o futuro

Quando eu era pequeno, tinha poucos dentes, pois os permanentes demoraram muito para nascer. Nesta época o meu maior sonho era comer um sanduiche de pão com presunto e queijo.

Quando entrei na adolescência e me dei conta das dificuldades que enfrentaria, meu maior desejo era morrer.

Hoje posso comer quantos sanduíches quiser, pois meus dentes já nasceram. Também consigo lidar melhor com meus problemas e não quero mais morrer.

Agora os meus sonhos são bem diferentes: quero aparecer na televisão para mostrar o meu livro para outras pessoas que como eu possuem necessidades especiais. Também quero namorar.

Capítulo 7 - Sonho realizado

Esse sonho, meu livro, surgiu numa conversa em que uma amiga, a Élide, minha antiga fisioterapeuta, me falava sobre um rapaz que, assim como eu, não falava. E consegui escrever sua biografia e publicá-la.

Meu interesse despertou e em 2000 iniciamos esse trabalho.

Escrever esse livro significa para mim a possibilidade de as pessoas entenderem um pouco os portadores de deficiência e aumentarem o respeito por eles.

Espero que o livro cumpra a finalidade de repartir as minhas experiências de vida e meus sentimentos com as outras pessoas.

Que ele seja um caminho que os familiares, terapeutas e membros da sociedade possam utilizar como parâmetro ao lidar com o portador de deficiência com dificuldade de expressão.

Que os meus pensamentos expressem os desejos e vontades dos portadores de deficiência.

Parei para pensar em quem sou, gostei de ser eu mesmo.

"Pare você também"

Agradecimentos

Agradeço a:

Diretora Clínica da Chama, Adriana, que me incentivou, me permitiu escrever este livro e permitiu que o meu grande sonho se realizasse.

Fonoaudióloga, Rosane, que começou a escrever este livro comigo e me contagiou com a esperança de ver este sonho realizado.

Psicóloga, Helena, que ajudou a traduzir meus sentimentos no livro.

Fisioterapeuta, Vivian, que, com bom humor, me orientou sobre a descrição da minha deficiência.

Minha professora, Soraya, que me ajudou a deixar este livro o mais pessoal possível.

Toda diretoria da Chama, seus funcionários, pais e alunos, ou seja, a todos os meus amigos - obrigado pela força.

Toda a minha família e, em especial, à minha mãe, meu muito obrigado por me dar apoio e amor para eu chegar até aqui.

- ilustração da capa : Camila de Lima Santos

