

Organizadores:
Ana Laura Campos Barbosa
Robyson de Santana Guidice



**UM NOVO
JEITO DE
VER A VIDA**



Criação Editora

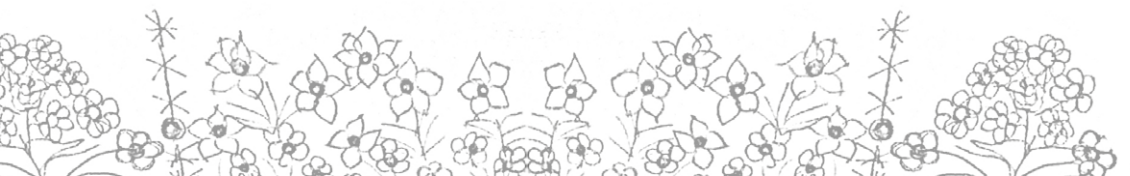
Audiodescrição: Capa de livros em tons de bege com desenho ao fundo feito por Jeimissom César Silva Santos. No desenho mão direita está sobreposta em folha de papel com escrita em braille. Uma sombra circunda a folha de papel.

Acima em letras pretas está escrito
Organizadores: Ana Laura Campos Barbosa
Robyson de Santana Guidice.

Abaixo, do lado direito, em letras grandes, na cor vermelha, o título: Um novo jeito de ver a vida.

Abaixo, do lado esquerdo, slogan da Criação Editora.

Audiodescrição de ilustração nas demais páginas.
Na contra capa, margens superior com desenho de folhagens e flores feito por Vera Marcelina Santos Silva.
Ao longo das páginas em todos os capítulos barra com flores e folhas na margens inferior feitas pela mesma desenhista.



UM NOVO JEITO DE VER A VIDA

Organizadores:
Ana Laura Campos Barbosa
Robyson de Santana Guidice



Criação Editora
Aracaju/SE | 2024



Copyright 2024 by Organizadores

Proibida a reprodução total ou parcial, por qualquer meio ou processo, com finalidade de comercialização ou aproveitamento de lucros ou vantagens, com observância da Lei de regência. Poderá ser reproduzido texto, entre aspas, desde que haja expressa marcação do nome do autor, título da obra, editora, edição e paginação.

Grafia atualizada segundo acordo ortográfico da Língua Portuguesa, em vigor no Brasil desde 2009.

Projeto gráfico
Adilma Menezes

Ilustração da capa
Jeimisson César Silva Santos

Ilustração:
Vera Marcelina Santos Silva

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Tuxped Serviços Editoriais (São Paulo, SP)
Ficha catalográfica elaborada pelo bibliotecário Pedro Anízio Gomes - CRB-8 8846

B48n	Barbosa, Ana Laura Campos; Guidice, Robyson de Santana (org.) Um novo jeito de ver a vida / Organizadores: Ana Laura Campos Barbosa; Robyson de Santana Guidice. – 1. ed. – Aracaju, SE: Criação Editora, 2024. 82p. ISBN 978-85-8413-571-4 (digital) ISBN 978-85-8413-588-2 (impressão)
	1. Pessoa com deficiência. 2. Inclusão 3. Cotidiano I. Título. II. Assunto. III. Organizadores
	CDD 370.71 CDU 377.8



PREFÁCIO

JOANA D'ARC MEIRELES DOS SANTOS

COORDENADORA COEPD

“A vida é a arte do encontro.” Mas, o que fazer quando na caminhada surge UM NOVO JEITO DE VER A VIDA? Tal indagação nos leva as seguintes reflexões:

Ir ao encontro afável da mãe, em seus primeiros passos, sem a percepção da sua imagem;

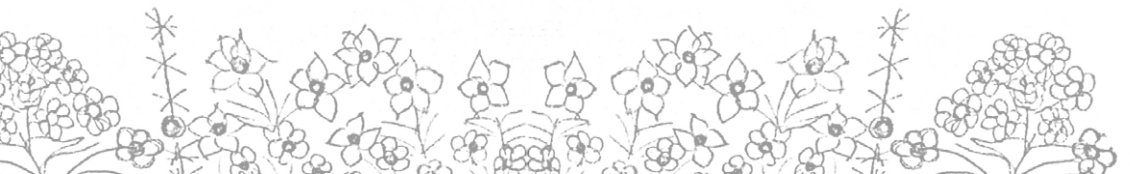
- Reaprender a alimentar-se, andar, vestir-se, conhecer, vivenciar, partilhar, produzir, ter autonomia;
- Trilhar caminhos no exercício do direito constitucional de ir e vir, enfrentando todos os desafios e perigos nas mais diversas formas, seja arquitetônica ou atitudinal, fortemente presentes em nossa sociedade;
- Conectar-se ao mundo, fazendo uso das tecnologias assistivas;
- Firmar-se enquanto cidadão, enfrentando as dificuldades impostas na construção de sua vida intelectual, desde o ensino fundamental até o acadêmico.

Assim, a presente obra provoca em cada leitor UM NOVO JEITO DE VER A VIDA daqueles que conseguiram falar sobre suas dores com a maestria de quem logrou sua existência, a deficiência não foi o fim, e sim um recomeço repleto de formas positivas, determinantes para transpor as barreiras, rumo ao sucesso, seja na vida pessoal quanto na profissional.



Os autores nos oportunizam mergulhar em cada personagem real dessa história de vida e superação, eternizando a valorização da força empreendida pelos protagonistas, sem roubar a alegria de cada depoimento.

A qualificação aliada à vontade de fazer é um traço forte e necessário a qualquer proposta a que se dispõem os que fazem o COEPD/CAP, o registro de vida dos nossos alunos, demonstrando o quanto o COEPD/CAP faz a diferença é parte do orgulho e satisfação no exercício da mais nobre de todas as missões: a de transmitir conhecimento. Inspirando novas atitudes, sendo um instigador que acolhe, propõe, questiona, valoriza, torce e vibra a cada vitória sem mensurá-las, sendo a parceria imprescindível para a OPORTUNIDADE de demonstração das EFICIÊNCIAS de cada pessoa NUM JEITO NOVO DE VER A VIDA.



APRESENTAÇÃO

ANA LAURA CAMPOS BARBOSA

A Coordenadoria de Apoio Educacional à Pessoa com Deficiência/Centro de Apoio Pedagógico Para Atendimento às Pessoas com Deficiência Visual (COEPD/CAP-DV), constitui-se em uma unidade de serviços de apoio pedagógico e suplementação didática ao sistema de ensino para pessoas cegas ou com visão subnormal para o Estado de Sergipe, sendo subsidiada pela Secretaria Municipal de Educação de Aracaju – SEMED.

Ressaltamos a importância da COEPD/CAP como um centro de referência especializado para o atendimento e acompanhamento didático pedagógico de alunos com deficiência visual (cego ou baixa visão) inclusos no ensino regular e para os alunos reabilitação que ficaram cegos ou com baixa visão no decorrer da vida e necessitam da aprendizagem de tecnologias assistivas que possibilitem sua reinclusão na sociedade visando a promoção da independência e autonomia.

O livro “Um novo jeito de ver a vida” surgiu de discussões decorrentes em debates na aula do Grupo de Leitura que reúne alunos adultos, cada um com suas histórias, batalhas, lutas e exemplos de vida. A construção



dessa obra parte de uma proposta de coleta de dados a partir da abordagem oral, sendo transcrita, lida e relida tendo cada aluno como autor de seu próprio texto, de sua história.

A COEPD, mas conhecida como CAP, é um espaço de ensino-aprendizagem que transcende das dificuldades vivenciada por cada aluno, onde nós, professores, aprendemos juntos ao acompanhar a caminhada. Que esta linda obra sirva de exemplo, consolo, esperança para todos aqueles que realizem esta leitura.

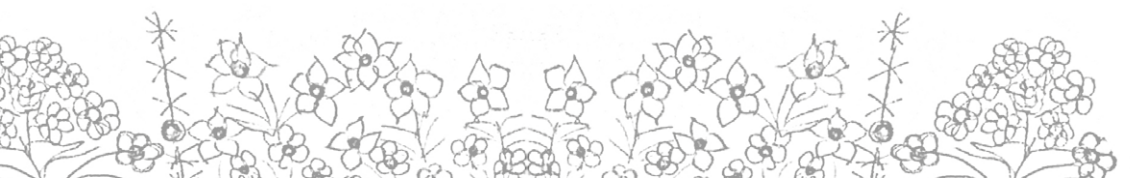


SUMÁRIO

	Prefácio	5
	Joana D'Arc Meireles dos Santos	
	Apresentação	7
	Ana Laura Campos Barbosa	
	Introdução	11
	Robyson de Santana Guidice	
1	Superação e pensamento positivo	14
	Oswaldo Mascarenhas	
2	Deficiência não anula, deficiência é vida	20
	Etevaldo Pereira Santos	
3	A sexta-feira que mudou a minha vida	26
	Davi de Assis Santana	
4	Um novo respirar	30
	Jeimisson César Silva Santos	
5	A luz do meu caminho	41
	Vera Marcelina Santos Silva	



6	Um gari anjo passou por minha vida Lusinalva Nascimento dos Santos	47
7	A voz da descoberta Augusto César Farias Rodrigues	54
8	Tocando a vida Carine Rocha Santos	61
9	Amor além da visão Jose Nivaldo dos Santos	66
10	Olhos do coração Maria Terezinha Mariano	73



INTRODUÇÃO

ROBYSON DE SANTANA GUIDICE

Muitos de nós vivemos atormentados pelo sentimento do perfeccionismo. Queremos aquela foto perfeita, o corpo perfeito e nessa busca pela estética e tantas outras coisas, desenvolvemos o sentimento de que somente a perfeição é a única forma de existir e de sentir que se tem um valor. Com essa atitude interior, colocamos uma venda nos nossos olhos. Uma venda que nos impede de ver e desfrutar das belezas da vida como uma jornada em uma grande estrada. Uma estrada que está longe de ser perfeita.

As histórias que você vai ler neste livro são relatos que funcionam como sinalizações que nos lembram que é uma estrada que não tem um traçado em linha reta. Muito pelo contrário, é um traçado sinuoso, de subidas, descidas e curvas do início ao fim. Mostra ainda que nunca sabemos o que nos espera depois de alguma curva dessa grande estrada onde a vida se movimenta sem parar.

Todas as biografias aqui compartilhadas têm um ponto de cruzamento e o ponto é esse, quando somos surpreendidos em uma curva, quase sempre somos uma pessoa antes e outra depois dela. Nessa hora, as vendas



dos olhos caem e um novo jeito de ver a vida se abre. Logo percebemos que podemos desfrutar da vida livre do ideal da perfeição.

Esse novo jeito de ver a vida apresentado por cada participante deste livro não passa pelos olhos físicos. Eles deixam claro que a forma diferente de pensar que adquiriram ressignifica as experiências encontrando dentro dos dias um novo sentido. Essa força mental não deixa a deficiência anular as potencialidades em cada um deles porque o que falta é um dos sentidos físicos, claro que a falta da visão tem seu peso, mas a vida permanece completa. Completa de valor.

Os dias da jornada de cada um deles são iluminados pela energia da coragem de ir em frente, deixando para trás as emoções que não fortalecem. É lindo de ver como eles respiram um novo ar, o oxigênio da esperança de chegarem ao fim da longa jornada que está à frente, desfrutando da vida como ela se apresenta.

Na estrada da vida eles seguem se conectando com outras pessoas que estendem as mãos como verdadeiros anjos em forma humana possibilitando alcançarem seus sonhos. Vão extraindo forças dos momentos de fraqueza. Tocam a vida, a própria vida, como uma música inspirada no amor.

Descobriram cada um do seu jeito, no movimento da jornada, nas subidas, descidas ou curvas dessa grande estrada, vida, que nesse novo jeito de ver a vida, é possível



desfrutá-la intensamente e a mensagem que eles passam é que só se sente e ver bem com o coração.

Boa leitura.



SUPERAÇÃO E PENSAMENTO POSITIVO

OSVALDO MASCARENHAS DE ANDRADE FILHO

*Nesta vida, o importante não
é o que acontece com você,
mas como você lida com isso*

JOAN MANUEL SERRAT

Nasci em 29 de agosto de 1956 em Aracaju, capital de Sergipe. Fui criado numa família de 7 irmãos no centro da cidade. Nasci perfeito, mas a vida me ensinou que existem os empecilhos.

Na minha juventude, novo, estudante, gostava e praticava esportes. Fiz concurso, passei no Banese, fiquei funcionário. Mas no dia 01 de janeiro de 1982, passagem do ano novo, aconteceu um acidente automobilístico com a minha pessoa. Eu desobedeci a minha mãe e resolvi viajar na madrugada, então aconteceu um acidente na estrada. Acidente terrível! Atingiu visão, intestino, causou várias perfurações, rosto quebrado, entre outras coisas mais.

Graças a meu bom Deus, fui socorrido. Fui para o Hospital Cirurgia e lá passei por intervenções cirúrgicas o dia todo. Reconstituição do rosto, barriga, perfurações.



Resumindo consegui sobreviver as duras penas, vários dias na UTI, morre, mas não morre, aconteceu que escapei. Minha sequela: perda da visão.

Tentei ainda recuperar a visão e na época viajei para alguns estados – Minas Gerais, São Paulo - para ver se tentava salvar uma parte do olho, mas infelizmente foi tudo negativo, ficou definido que eu não tinha condições de voltar a enxergar.

Eu aceitei naturalmente. Confesso que em nenhum momento reclamei, nunca transferei meu problema para ninguém, nunca me rebelei, nada, nada. Tive uma resignação perfeita. Só sorrisos, alegrias. É como que renasci. Deus poupou a minha vida. Minha mente tão positiva que só fiz agradecer e agradeço até hoje a Deus por estar vivo. Acordei no hospital, mas diferente da pessoa que eu era antes. Impressionante! Fui abençoado. Obrigado meu Deus!

Partindo para a adaptação, comecei a estudar o Sistema de Escrita Braille aqui em Aracaju, no Instituto Ninota Garcia, que era na época o que tinha. Estudei com a professora Raimunda as primeiras letras. Como eu tinha família nas cidades de Arapiraca e Maceió, no Estado de Alagoas, também na cidade de Campina Grande, no Estado da Paraíba fui em busca de outras alternativas. Comecei em Arapiraca no Instituto FIRADEF (Fundação Interiorana de Reabilitação e Assistência ao Deficiente) com o professor Osvaldo e fui me aperfeiçoando. No segundo semestre



fui para Maceió e estudei na Escola Ciro Accioly e fui avançando, avançando.

Depois fui morar na Paraíba, na capital João de Pessoa, por motivo de um casamento, lá continuei a estudar. Me matriculei no Instituto Adalgiza Cunha e segui me aperfeiçoando. Fui tomando conhecimento de tudo. Mas na minha vida também não esquecia do lazer. Pelo que o passei tinha aquela ânsia, aquele desejo da vida, de passear, de farrinha, de cervejinha, de tudo. Tudo o que faz parte da vida e que é bom!

Tive dois filhos com minha primeira esposa. Morei em João Pessoa, depois em Campina Grande, por fim, vim morar em Aracaju novamente. Tive uma separação um pouco conturbada e decidi voltar definitivamente a morar em Aracaju. Aqui conheci outra pessoa, mas não tive filhos nesta segunda relação.

Foi quando surgiu o CAP (Centro de Apoio Pedagógico à Pessoa com Deficiência Visual). Em 1998, vi uma notícia na televisão que iria ser inaugurado uma Escola pela prefeitura que seria um Centro de Apoio Pedagógico para Cegos, para a Pessoa com Deficiência Visual. Então fiquei alerta. Em janeiro fui ao bairro Suíça e a professora Júlia que foi a primeira diretora fez minha inscrição. Porém no mês de março minha mãe faleceu, o que me fez adiar para começar em agosto, no segundo semestre.

O CAP foi de uma importância muito grande na minha vida, primeiro porque está em nossa capital, em



minha cidade de origem. Fico muito feliz por ter tido esta oportunidade da sua inauguração. Comecei a estudar aulas de Braille, pois quanto mais aula melhor, não podemos parar. Depois, pela primeira vez, tive a coragem de aprender locomoção que é Orientação e Mobilidade, tive aulas com a professora Auxiliadora que teve muita paciência comigo.

Passei 18 anos da minha vida dependendo de todos e todas. Mas com as aulas de Orientação e Mobilidade, circulando ao redor do CAP, ali devagarinho, tendo as primeiras aulas de bengala, com dificuldade, claro, mas muito bom. Minha alegria era intensa. Eu tinha a possibilidade de andar sozinho, de ir na avenida Hermes Fontes pegar um ônibus e descer no conjunto Orlando Dantas, onde eu residia. Era fantástico! Fiquei bem feliz mesmo, sabe? Já ficava esperando a hora de voltar para casa sozinho. Era a liberdade que eu estava voltando a adquirir. Então foi para mim uma realização.

Minha vida passou a ser mais liberal, mais profunda, mais legal. Também passou a ser mais comprometida com o social, com o conhecer mais pessoas, sair na rua, conversar. Aprender Orientação e Mobilidade me trouxe muita saúde mental, saúde física, independência e autonomia.

Me lembrava de quando eu dirigia, pegava o carro, ia passear, via as montanhas, as serras das estradas, aquilo ali fazia tanto bem aos meus olhos. Como eu não tinha meus olhos, minha bengala passou a ser meus olhos, então



ando nas ruas assim como quem a minha mente tivesse uma imagem do que eu estou vendo, mesmo não estando. Como eu enxerguei até os 25 anos conheci toda a cidade e lembro dos espaços físicos, eu tenho aquela imagem. Por mais que hoje tenha modificado algumas coisas, mas de qualquer forma, eu recrio aquela imagem que é muito boa para minha orientação e para meu equilíbrio emocional.

Estou com 41 anos de cegueira total. Perdi a visão imediatamente após o acidente. Cheguei no hospital em estado grave, mas estou aqui hoje, com outra mentalidade, sou outra pessoa. Recebi essa missão de Deus e não recuei, não me acovardei. Já dei palestras e fiz esportes. Vivo a vida assim, com limitações, mas isso nunca me colocou barreiras para que eu tivesse depressão, ou com a mente não boa, ou surtos, como a gente ouve muito por aí. Coisas negativas, jamais! Eu só penso positivo! Sempre pensei positivo. Acordo de bem com a vida!

Atualmente estou no terceiro relacionamento e também não tive mais filhos. Hoje estou como presidente da ADEWISE (Associação das Pessoas com Deficiência Visual de Sergipe) fui um dos fundadores a 24 anos atrás. Participei da fundação, junto com dois colegas. Depois de 22 anos, me candidatei, fui eleito presidente, e estou lutando pelas pessoas com deficiência visual. As dificuldades são grandes, mas já fizemos algumas coisas, compramos sede própria que fica na rua Santa Luzia, número 423, Centro, Aracaju/SE e vou conversando com um, conversando com



outro, escutando problema de um, o problema de outro, mas vou tentando fazer o melhor.

Meu coração, meu jeito de ser é esse, é conversar. Tratar todos bem. Reconheço que as vezes dá um pouco de desânimo, por ouvir algumas críticas que considero injustas, também sou uma pessoa humana, porém vem a positividade e tudo isso passa e estarei na presidência da ADEVISE, se Deus quiser, até o final do mandato.

Às quartas-feiras eu tenho aula aqui no CAP com o professor Robyson. Aula muito participativa, ele trabalha a nossa história de vida e estou aqui contando a minha. Graças a Deus que com saúde, com respeito, com objetividade e com carinho para todos vocês que são nossos irmãos. Agradeço a todos que se interessaram pela minha história. Nossa passagem não foi só isso que estou contando, mas esse é um breve resumo. Um beijo no coração e agradeço a todos.



DEFICIÊNCIA NÃO ANULA, DEFICIÊNCIA É VIDA.

ETEVALDO PEREIRA SANTOS

“Você é o suficiente como você é”

MEGHAN MARKLE

Nasci em 29 de outubro de 1957, na cidade de Nossa Senhora da Glória/SE no interior chamado Povoado Painelas. Com dias de nascido fui morar na cidade de Glória, depois vim morar em Aracaju.

Eu tenho baixa visão desde que nasci, diagnosticado com atrofia no nervo óptico. Quando eu era guri, tinha vontade de brincar e saía brincando dentro de casa, correndo, mas me batia muito nas mesas. A minha mãe dizia: “Menino, o que foi isso?”. E eu explicava: “Nada não, mãe, é que eu não vi”. Quando fui crescendo minha mãe deixava eu brincar com os colegas na rua. Eu sempre saia para brincar, mas criança é assim, a gente sempre brigava, ficava de mal, mas depois já estava na maior amizade e brincava de novo. Brincava com todos, brincava muito.

As dificuldades da vida no interior eram grandes, não tínhamos as oportunidades que temos hoje. E fui crescendo com deficiência visual. Eu não me sentia excluído, mas



muitas vezes me sentia triste porque tinham coisas que eu não conseguia fazer igual aos outros. Comecei na escola com 10 ou 12 anos, fui matriculado, frequentei, estudei até a quinta série ginásial (ensino fundamental). Aprendi alguma coisa. Quando eu faltava alguns dias e ia fazer os testes a professora perguntava: “Etevaldo, você não quer deixar para a próxima semana?”. Eu dizia: “Não, eu vou fazer logo”, fazia e sempre tirava notas boas, pois sempre ficava atento as explicações.

Naquela época não existia a acessibilidade que há hoje, talvez se houvesse, eu teria me desenvolvido melhor, mas como tudo era muito dificultoso eu não tinha como participar de algumas atividades porque não via o que estava no quadro para escrever direito. Eu tentava combater essas dificuldades com ajuda de colegas que me ajudavam, liam para mim, e as vezes até escreviam no meu caderno. Os professores também me ajudavam, sempre que percebiam minhas dificuldades, me colocavam na frente, perto do quadro e me perguntavam se eu estava entendendo o assunto.

Nas aulas, as atividades eram as mesmas para todos os alunos, não tinha atividade diferenciada, nem a tecnologia que tem hoje. O bom é que de perto consigo identificar algumas coisas, de longe não consigo. Assim ia levando, mas não consegui concluir meus estudos, acabei desistindo. Hoje tenho vontade de voltar a estudar, fazer o EJA e concluir, pois já se tem mais acessibilidade e



acompanhamento para a pessoa com deficiência. Essa é uma meta, um desejo que ainda irei alcançar.

Em casa e com os amigos nunca tive muita dificuldade, só o que hoje é chamado de bullying, isso tinha sim. Antigamente era comum os outros me chamarem de “quatro olhos”. Eu tinha vergonha de falar e da minha deficiência, só deixei de ter vergonha quando conheci a ADEVISE (Associação das Pessoas com Deficiência Visual de Sergipe) porque lá eu via que existiam muitas pessoas com problemas bem piores do que o meu e estavam numa boa, não reclamavam nada. Percebi que eu não poderia reclamar, pois eu ainda enxergo alguma coisa. A convivência com eles me deu forças para continuar a vida sabendo que nem tudo é simplesmente flores. Temos que saber distinguir os espinhos da vida e seguir em frente sem reclamar. Antes eu tinha medo de tudo, achava que as pessoas iam falar de mim. Hoje não sinto vergonha de quem eu sou! E um sonho que eu tinha era de andar só, e isso conquistei. Ando sozinho para todo canto.

Eu já rapaz conheci um senhor e fiz amizade. Era um vizinho que tinha uma loja de ar condicionado. Uma vez ele precisou sair e me disse: “Etevaldo, fique aqui”. Aí eu disse: “Rapaz, tomar conta da loja é complicado”, e ele disse: “Não é não. Aqui estão os preços, não se preocupe, não”. Nesse dia teve um cidadão que foi lá comprar e disse assim: “Ei, quanto é isso aqui?”, eu disse: “é tanto”, então ele falou: “Mas rapaz, você me faz por quanto?”, eu disse:



“o dono pode até lhe dá um desconto, mas eu não posso não”, ele reclamou: “Mas não precisava dizer isso assim”, e eu reafirmei: “Ele pode, eu não posso não”. Eu só estava ali fazendo um favor e não podia diminuir o preço. Depois disso esse cidadão que se achava tão esperto não pediu mais desconto para mim. Quando o dono chegou eu contei tudo.

Então passei a ficar cuidando da loja outras vezes e fiquei mais esperto. Tanto que quando o dono via que alguém estava chegando para comprar na loja ele se escondia e dizia “Não estou aqui”. Eu que já tinha aprendido, quando uma pessoa perguntava o preço, se fosse, por exemplo, uma peça que custava dez reais eu dizia que era quinze, quando a pessoa pedia desconto eu dizia: “Vou lhe fazer por dez, mas não diga a ninguém não, viu”. Já estava esperto para o negócio, dizia outro preço e vendia pelo valor certo. Eu sempre contava tudo ao dono da loja. Então, quando vinha alguém que ele sabia que ia pedir desconto, já dizia logo: “Não estou aqui não, estou na rua” e eu era quem atendia.

Nunca tive filhos, morei com a minha mãe até 9 anos atrás, quando ela faleceu e eu passei a morar sozinho. Mas já tem três anos que convivo com minha companheira, foi amor à primeira vista. Estamos bem juntos. Tenho alguns irmãos, mas cada um mora em suas casas. Mas sempre nos encontramos.

Estou na ADEWISE desde 2009, conheci essa associação quando fui fazer minha carteirinha de passe



livre. Chegando lá fui convidado para ser sócio e fiz muitas amizades. Um desses amigos foi Adriano que me trouxe para o CAP (Centro de Apoio Pedagógico à Pessoa com Deficiência Visual). Estou matriculado aqui faz uns 4 anos. Adriano dizia assim: “Vamos para o CAP” e brincava, “Vamos, que quem manda em você sou eu”, aí vim para cá. Gostei muito daqui, foi um marco em minha vida, pois aqui conheci muitas pessoas excelentes e daqui não pretendo mais sair. No dia que cheguei fui atendido pela diretora Joana que fez minha matrícula. Participei primeiro das aulas de Educação Física, fiz algumas aulas de Orientação e Mobilidade e comecei a participar do Grupo de Leitura com professor Robyson. Aqui aprendi muito sobre relações humanas, pois antes eu achava que eu nunca iria mudar, era isso mesmo e estava tudo certo. Hoje eu entendo que me julgo pelos outros, vejo as dificuldades que os outros enfrentam e não reclamam, assim percebo que não tenho motivo nenhum para reclamar da minha vida.

O CAP me ajuda a fazer reflexões sobre minha vida. O professor Robyson pega um tema, apresenta e a gente discute. Isso me ajuda a fazer com que eu me solte, vença a barreira de ficar preso, de ter vergonha. E aconselho para as outras pessoas que nunca tenham receio de nada, não é porque você é uma pessoa com deficiência que vai buscar barreiras para viver na vida. A deficiência não anula, a deficiência é vida, as pessoas tem que viver sem barreiras. Aqui aprendi a falar, estou me soltando, pois eu tinha



vergonha, mas não devemos ter vergonha da nossa deficiência. Hoje até viajo sozinho, já fui em São Paulo, ligo o GPS no celular e vou para todos os lugares.

Quero agradecer ao CAP por tudo que fez e faz por mim.



A SEXTA-FEIRA QUE MUDOU A MINHA VIDA

DAVI DE ASSIS SANTANA

Uma coisa eu faço: esqueço aquilo que fica pra trás e avanço para o que está na minha frente. Corro direto para a linha de chegada a fim de conseguir o prêmio da vitória. Esse prêmio é a nova vida para a qual Deus me chamou por meio de Cristo Jesus.

APÓSTOLO SÃO PAULO

Sou uma pessoa com deficiência visual há 33 anos, nascido em 22 de março de 1975, em Aracaju/SE. Perdi minha visão em 20 de agosto de 1989, em um dia de sexta-feira. Neste dia foi marcada a cirurgia às 7:30 da manhã, com um neurocirurgião que iria retirar um tumor, um Craniofaringioma da minha cabeça, eu tinha 14 anos.

Naquela época eu era um garoto que gostava muito de ler livros de aventura, assistir televisão, jogar vídeo game e andar de bicicleta. Quando era criança adorava ler gibi, uma coisa que amo fazer, mas infelizmente hoje não dá, né? Eu gostava muito, gostava não, gosto ainda, não leio mais porque não tem como. Morava com meus avós maternos e minha irmã, pois minha mãe já havia falecido.



Na medida em que fui crescendo minha capacidade visual foi diminuindo, pois o tumor que tinha foi comprimindo o quiasma óptico que é a vida dos olhos. Descobri esse problema aos 13 anos, após realizar uma Tomografia Computadorizada, pois como estava tendo muita perda de visão o médico pediu para fazer esse exame. Então tive que me submeter a primeira cirurgia, mas quando acordei estava sem visão. Ainda enxergava um pouco, mas não o bastante.

Em 1988, antes da cirurgia, eu estava estudando no Colégio Estadual Leite Neto, no bairro Grageru – Aracaju/SE. Sempre procurava sentar na primeira carteira, em frente ao quadro e tinha que me levantar para chegar mais perto e vê se aquela letra era mesmo que eu estava percebendo.

Fui estudar no Colégio Estadual João Cardoso do Nascimento Júnior em 1989, logo quando foi inaugurado, estudei lá até 1997. Neste ano, eu estava na 7ª série, mas no dia 25 de maio eu tive que viajar para Belo Horizonte/MG, para me submeter a um tratamento no qual tive que fazer uma outra cirurgia, seguida por uma quimioterapia, e depois a terceira cirurgia. Acabei perdendo as provas de maio, de junho e de agosto, só voltei em setembro. Foi quando no mês de dezembro, a direção deste colégio me chamou e disse que não tinham mais o que me ensinar, eu já tinha aprendido tudo, pois já lia e escrevia em Braille fluentemente. Mas esclareceu que eu precisava de algo a mais, além do que eles poderiam me oferecer.



Assim, ou eu continuava os estudos sozinho, coisa que não tinha condição, ou me matriculava no Colégio Estadual Severino Uchôa para fazer o supletivo. Disseram que no Severino tinham turmas com alunos com deficiência, então me matriculei lá em 1998. Realmente já tinham outras pessoas com deficiência, mas na minha sala tinham doze pessoas com deficiência auditiva e apenas eu com deficiência visual. A professora não sabia libras, nem Braille e às vezes explicava um assunto duas, três, quatro vezes, como eu que já tinha entendido acabava pedindo para sair da sala e ficar um pouco lá fora perto da porta. Neste mesmo ano fiquei sabendo do CAP (Centro de Apoio Pedagógico à Pessoa com Deficiência Visual).

Veja como Deus é maravilhoso! Eu saí do João Cardoso, em dezembro de 1997 e em abril do ano seguinte o CAP foi fundado. Neste Centro comecei a ter aula de teclado, com o professor Volney, aula de Orientação e Mobilidade, com a professora Eci, e aula de artesanato com miçanga, com a professora Eliana. Graças a Deus fui continuando, fui em frente. E no Colégio Severino Uchôa os professores davam as aulas e as prova eram transcritas em Braille no CAP.

Eu sentia um pouco de dificuldade, mas foi muito pior no Segundo Grau porque nenhum dos professores tinham sido preparados para ensinar a uma pessoa com deficiência visual, apesar de ter a inclusão, pois existiam outros alunos com deficiência matriculados naquela escola. Então eu só ficava ouvindo as aulas.



Em uma ocasião o professor de Física escreveu o assunto no quadro e saiu. Eu disse: “Professor, explique aqui o assunto”. E ele respondeu: “Na próxima aula eu explico”. Aí dei uma prensa nele, falei: “Professor, o senhor já escreveu três vezes no quadro e não explicou. Como vou entender sua matéria?”. E a resposta foi: “Davi, eu tenho que dar o assunto de três anos em quatro meses. Se eu parar para lhe explicar vou dar menos assunto. Você tem que conseguir essa ajuda fora daqui”. Veja, caro leitor, a dificuldade que eu enfrentava! Acabei desistindo da aula de Física, continuei nas outras aulas, só não concluí essa matéria.

Quando chegamos ao segundo semestre de 2001 me colocaram na turma com o mesmo professor, então fui na secretaria da escola e pedi para ter aulas de Física com outra professora que tinha na escola, mas me disseram que não podiam trocar, aí comecei a reclamar, a fazer uma algazarra. Quando o diretor chegou perguntou o que estava acontecendo. Eu expliquei o problema, então ele pediu ao pessoal da secretaria para me colocar na outra turma, pois no meu caso poderia.

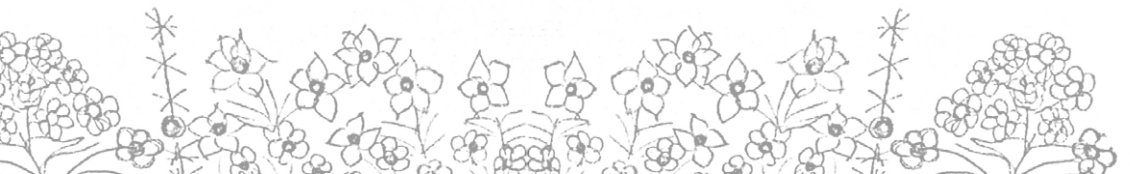
A professora fez o máximo que podia. Tanto que quando chegou na última prova ela tentava explicar o assunto e eu não conseguia entender, eu tentava, mas não conseguia, mas graças a Deus passei na matéria.

No CAP eu não estudei Braille porque eu já tinha aprendido no Colégio Estadual João Cardoso. Quando vim



para cá eu já sabia. Neste centro me matriculei na aula de Orientação e Mobilidade, que foi muito bom, porque obtive mais liberdade e autonomia, comecei a sair de casa e a ir para todos os lugares sozinho. O CAP também foi bacana para mim porque conheci outras pessoas com deficiência visual e professores ótimos!

Hoje moro sozinho, mas minha irmã sempre está lá em casa. Sigo minha vida bem, com tranquilidade e autonomia. Isso graças ao Colégio João Cardoso e ao CAP porque nessas instituições de ensino aprendi coisas muito importantes para que a pessoa com deficiência visual tenha uma vida melhor. O CAP é maravilhoso. Foi aqui que muitas pessoas cegas e com baixa visão conseguiram achar uma saída para suas vidas. Procuro a cada dia fazer como o Apóstolo Paulo, “esqueço aquilo que fica pra trás e avanço para o que está na minha frente”.



UM NOVO RESPIRAR

JEIMISSON CÉSAR SILVA SANTOS

*Pois todos eles sabem que meu sofrimento
veio da mão do Senhor. Em suas mãos está a
vida de todas as criaturas e o fôlego de toda a
humanidade*
(Jó 12. 09-10)

Nasci no dia 25 de agosto de 1972 em Aracaju/SE com uma doença chamada Anemia Falciforme. Sou o terceiro de 4 filhos, essa anemia ganhei como brinde porque dos 4 só eu herdei. Hoje eu digo que essa doença é uma benção, pois essa patologia me ensinou muito a viver. Na infância eu vivia internado em vários hospitais com frequência. Passava pouco tempo em casa, questão de dias 2, 3 dias e voltava. Conheci praticamente todos os hospitais de Aracaju/SE. Minhas infância e adolescência foram dentro de hospitais. Tenho lembrança de pequenininho na pediatria, dentro do berço do hospital, chorando porque minha mãe ia embora e eu ficava para receber o tratamento adequado e sair das crises.



Eu queria ser igual aos meus irmãos que eram umas pimentas. Queria sair, brincar, mas eu vivia sempre doente. Meu pai abandonou a gente e minha mãe trabalhava para nos criar sozinha, como ela trabalhava muito fui ficando na casa de minha vó. Vivi com minha avó até os 18 anos quando ela faleceu, então voltei para casa de minha mãe e fui morar com meus irmãos. Tive poucos amigos, apenas três: Eldes, Guigui e Edson, esses três eram minhas referências, estavam sempre comigo. Hoje estão todos casados, cada um tomou seu rumo.

Quando fui morar com minha mãe tive um pouco mais de liberdade, pois minha vó sempre me superprotegia. Me juntava com esses três amigos e saíamos para nos divertir. A gente alugava um carro e ia para as festas no interior. Fiquei bem solto. Eu não aceitava a doença, e ela nunca me parou.

E o que é uma Anemia Falciforme? É uma deficiência das hemácias. No organismo de quem tem essa doença as hemácias nascem normais, mas rapidamente se transformam e morrem. Tem um período curto de vida. As hemácias parecem uma bala solft, redondinhas, e são responsáveis por levar o oxigênio para todo o corpo, para todos os órgãos, todas as células. Em quem tem esse tipo de anemia, as hemácias se destroem automaticamente ao levar o oxigênio, isso quando consegue levar. Logo se quebra e o formato redondo vira uma meia lua, no formato de uma foice, e perde a capacidade de oxigenar o organismo



da gente, os pedaços que formam acabam entupindo as veias, causando a falcização e formando os edemas. Assim os órgãos sofrem. Quem tem Anemia Falciforme passa a vida sentindo dores. São raros os dias que não sentimos dores.

Nos dias de hoje já se descobre a doença com o teste do pezinho. Tenho 50 anos que convivo com ela. Essa patologia prejudica muito, prejudica o fígado, o baço, os rins, o coração, o pulmão, a baixa da oxigenação no corpo vai prejudicando tudo, até os ossos não são poupados. Para sair das crises tem que ter hidratação e suplemento de vitaminas além de transfusões de sangue que faço de 3 em 3 meses. Atualmente não preciso ir nos hospitais, pois tomo sangue no Instituto de Hemoterapia. Além da Anemia Falciforme cresci com miopia. Trocava sempre os óculos, trocava as letras, tinha dificuldade de ler, não conseguia enxergar o quadro, mas sempre recorria ao caderno do meu amigo Edson e também procurava sentar na frente da sala, perto do quadro e dos professores.

Uma professora chamada Claudete percebeu que eu tinha dificuldade visual e conversou com minha mãe, depois disso fui em uma consulta com o oftalmologista e comecei a usar óculos. A partir daí meu grau só foi aumentando. Apesar das dificuldades que tinha, sempre gostei de estudar e concluí o Ensino Fundamental e Médio. Só não fiz a faculdade, mas fiz curso de Auxiliar em Enfermagem e depois de Técnico. Minha mãe trabalhava



na área da saúde, era Técnica em Enfermagem, segui os passos dela.

Comecei a trabalhar logo cedo, com 17 anos já vendia frango na feira para ter um dinheirinho e ajudar dentro de casa. Por causa do meu problema de saúde eu queria ser útil e queria ser como minha mãe, trabalhar ajudando os outros, por isso escolhi cursos técnicos na área da saúde. E logo que concluí o curso comecei a trabalhar dentro de hospitais. Já trabalhei no Hospital Cirurgia, no Hapvida, no Hospital São José, no Hospital dos Rins, na Clínesse, no HU (Hospital Universitário) e na Proclínica, todos no município de Aracaju/SE. Continuei estudando e saí do Auxiliar para o Técnico, foi quando fui trabalhar no setor de oncologia do Hospital Cirurgia, mas me deprimia bastante com o sofrimento das pessoas. Depois trabalhei com Diálise Peritoneal e com Hemodiálise instalando os pacientes nas máquinas para fazer o tratamento, mas não gostava de ver tanto sofrimento.

Em 2000 entrei no Hospital São José e comecei a trabalhar no Centro Cirúrgico. Eu era circulante de sala, era bem ativo. Adorei trabalhar em Centros Cirúrgicos. Tinha interesse em aprender, aprendia os instrumentais e a montar a sala de cirurgia. Apesar de minha miopia ir se agravando, seguia trabalhando e aprendendo sempre. Nessa época, os médicos diziam: “Estude para você ser mais”. O Dr. Valfredo Tavares, um Urologista dono do Hospital dos Rins, foi muito importante na minha vida,



com ele eu me sentia acolhido, sempre me deu apoio e oportunidades. Outra pessoa muito importante foi Sandra Neri, uma instrumentadora que trabalhava no Hospital São José, ela sempre me incentivava bastante, foi ela que me apresentou ao Dr. Valfredo. Tivemos uma amizade muito bonita, nós três, e juntos organizamos e montamos o centro cirúrgico do Hospital dos Rins.

Dr. Valfredo Tavares via que eu era danado, sempre me chamava de “nego”. Trabalhei 8 anos com ele, mas a demanda foi aumentando e tivemos que contratar mais gente, pois sozinho marcava a cirurgia, montava a sala, esterilizava os materiais, entre outras coisas tudo sobre supervisão de enfermeiros e da vigilância. Mas com o tempo a minha visão foi se agravando cada vez mais e ficava aflito por não conseguir realizar com a precisão e responsabilidade que o serviço requeria, nessa época Dr. Valfredo já havia falecido.

Voltava para casa frustrado. Tentava não deixar transparecer para as pessoas no trabalho, mas sempre conversava com minha esposa sobre o que estava se passando comigo. Conheci minha esposa Joseane quando estava fazendo o curso de Auxiliar de Enfermagem. Começamos a namorar, depois casamos na igreja e no civil e fomos morar juntos, isso foi em 2002, estamos com 22 anos de casados. Segui sempre trabalhando e depois de casado fui presenteado com o nascimento da minha filha mais velha, Milena, que tem 21 anos e depois com o



nascimento de um casal de gêmeos, Miguel e Mariana que estão com 19 anos.

Quando casei já tinha a minha casa toda mobiliada, sempre fui esforçado. Tirei minha habilitação (Carteira Nacional de Habilitação - CNH), comprei um carro, tive o prazer de dirigir o meu carro! Eu colocava a família dentro e saía para passear com os meninos ainda pequenininhos. Aquilo ali me deixava radiante, com carro, com casa, com minha família, tinha tudo que precisava, vivia normal, mesmo tendo que fazer transfusões de sangue de 3 em 3 meses e sofrendo todos os problemas trazidos por minha patologia, mas me sentia feliz, me sentia um super-herói.

Atualmente sou acompanhado por um hematologista, faço exames de sangue e transfusões periodicamente. Eu demorei, mas aprendi a aceitar a minha doença, a me cuidar e tomar as medicações certinho. Passei a aceitar a doença e compreendi que tinha que respeitar meus limites. Mesmo castigado pela patologia eu trabalhava em dois empregos, sentia muita dor, me sentia muito cansado. A doença sempre me alertava que estava ali do meu lado. Mas eu tinha responsabilidade de marido e de pai isso fez com que eu sempre me superasse. Meu limite foi quando um dia, depois de um plantão, estava voltando para casa e resolvi ir caminhando do Bairro Santo Antônio até o Bairro São José (Aracaju/SE) às 7 horas da manhã, mas me senti mal no meio do caminho, minha visão se apagou,



me faltou ar, sentei na calçada, ninguém chegou para me ajudar, fiquei uns 40 minutos sentado ali esperando para melhorar, depois desse dia percebi que eu tinha que parar. Estava indo além do que eu conseguia, havia dado um plantão de 12 horas.

Por volta de 2018 os meus olhos pioraram ainda mais e precisei procurar ajuda, já não dirigia, não pegava transporte público sozinho e passei a ter muita dificuldade no trabalho. Não conseguia verificar a validade, nem de preparar as medicações, não dava mais para examinar se os instrumentais da cirurgia estavam limpinhos. Eu não podia deixar nada errado, era muita responsabilidade, mas já não conseguia fazer, isso me deixava muito frustrado. Até mesmo tarefas simples do dia a dia já não fazia, como me locomover e ver as pessoas que estavam perto de mim.

Com a perda da visão o cérebro vai dando um jeitinho de ir se acostumando com o que você consegue ver, sou uma pessoa muito adaptável. Continuei a procurar médicos e oftalmologistas que me informaram que eu sofria uma degeneração na retina. Sendo que um deles ao saber da Anemia Falciforme me explicou que devido à baixa oxigenação, bem como da circulação sanguínea a retina estava prejudicada e aconselhou-me nunca mexer nos olhos. Esse médico só queria acompanhar, sem fazer nenhum tratamento. Resolvi procurar outros, passei por quatro oftalmologistas.



Eu sentia muito medo de ficar cego. Quando fui para um outro oftalmologista que me sugeriu uma cirurgia de Ceratocone fiquei esperançoso. Os dois olhos estavam agravados. Ele operou o olho direito que eu enxergava melhor. Passei 5 dias enxergando bem, depois a visão foi apagando, apagando até que apagou toda. Retornei ao médico que exclamou: “Mas a cirurgia foi um sucesso, não deveria ter ficado assim”. Todo mundo me aconselhava que eu o processasse, mas foi uma escolha minha. Eu me arrisquei. Queria uma alternativa, queria ter uma solução por isso tentei. Na época fiquei muito arrependido, mas hoje sei que eu precisava tentar, não deu certo mas tentei solucionar. Tentando acertar a gente erra, mas também aprende. Eu tentei, eu aprendi.

Um outro médico me questionou do por quê mexi no meu olho se meu problema não era na frente (na córnea), mas no fundo (no nervo óptico) e me explicou que por causa da cirurgia ocorreu sangramento que agravou ainda mais o meu problema. Pelo olho esquerdo ainda vejo bem pouquinho, só claridade, mas a visão está progressivamente se apagando. Fui forçado a parar de trabalhar. Hoje sento na mesa e já não vejo o rosto dos meus filhos e da minha esposa, não vejo nem minha comida. A noite eu fico em um breu, não vejo nada.

Minha esposa me viu daquele jeito, naquela dificuldade, naquela tristeza, naquela frustração e marcou um psicólogo, fui, mas não gostei, desisti. Mas



eu estava pedindo socorro em silêncio, estava tentando que alguém me acudisse, que achasse uma solução para mim e foi o que minha esposa fez. Joseane encontrou uma maneira e procurou algo que fosse me ajudar e encontrou o CAP (Centro de Apoio Pedagógico à Pessoa com Deficiência Visual). Eu estou aqui há pouco tempo, mas a cada dia é como se fosse uma recarga na minha bateria, saio daqui com vontade de viver. Eu estava olhando mais para dentro de mim, eu estava me sentindo inútil. Esse sentimento mata a pessoa de dentro para fora. Eu nunca pensei em tirar a vida, sempre pensei em continuar, mas estava procurando uma maneira de continuar. Quero que meus filhos me vejam como um guerreiro.

O CAP para mim está sendo um céu, uma porta aberta, uma esperança de continuar. Na aula do professor Robyson tive o prazer de contar minha história. O CAP abriu as portas que estavam fechadas para mim, pretendo voltar a estudar, fazer faculdade, escrever um livro contando minha história. Preciso compartilhar com as pessoas o que é Anemia Falciforme porque muitas mães precisam ter a esperança de que os filhos consigam ter uma vida normal, igual a que eu tive, apesar da doença que sempre me acompanhou. As vezes minha esposa, que trabalha com pediatria, conta minha história para as mães e elas agradecem com abraços porque ficam esperançosas.



Pretendo palestrar, levar conhecimento e digo a todos que nunca desistam porque Deus sempre tem um propósito para cada um de nós. A vida é bela e temos que viver, temos que continuar, pela gente, pelo próximo. A gente veio mais para servir do que para ser servido. Temos que continuar.



A LUZ DO MEU CAMINHO

VERA MARCELINA SANTOS SILVA

*Mantenha seu rosto para a
luz do sol e você não verá uma sombra*

HELLEN KELLER

Nasci no dia 9 de setembro de 1974 em Aracaju/SE. Com 22 anos fui diagnosticada com a doença chamada Stargardt. Percebi que tinha problema na visão na adolescência quando comecei a ter dificuldades para enxergar. Eu dizia que não estava vendo algumas coisas, mas as pessoas não acreditavam, diziam que eu estava fingindo. Na época, oftalmologista era muito difícil. Ao conseguir o primeiro diagnóstico descobrir essa doença, já havia passado por oito médicos. Foi quando a Dr^a Juvina fez o exame do fundo do olho e que descobriu qual era o problema.

Me senti mal ao descobrir essa patologia porque soube que ela levava à cegueira. A médica me explicou, comparando com uma planta e disse que a planta tanto poderia demorar a morrer, como poderia ser a qualquer momento, e que assim seria com o meu problema de visão, mas graças a Deus eu ainda tenho 10 % de visão, quando



descobri tinha 20%. Eu vi que a dificuldade aumentou, pois antes conseguia ler o letreiro do ônibus, mas agora só vejo se for de perto.

Tenho mais dificuldades para ver pela noite, durante o dia está ótimo. Muita gente diz que pela noite a Stargardt fica melhor, eu não, prefiro o dia. Gosto mais do dia, o dia é para mim a luz do meu caminho, a imagem fica mais aberta, por exemplo, pessoas e ônibus só consigo ver durante o dia e se estiver mais perto. O ônibus eu consigo ver o letreiro, mas memorizei os números dos que tenho costume de pegar. Durante o dia eu tenho mais facilidade de ver os buracos, a calçada, quando vai subir, quando vai descer, mas de noite é bem pior, aí eu me perco. Se for um local que eu já tenho costume até que não me machuco tanto, mas se eu não tiver fica ruim.

Quando descobri sobre a doença eu estava casada e tinha minha filha com 1 ano. Procurei continuar os estudos e de lá para cá comecei a me envolver com escolas especiais e fui me adaptando. Comecei no Colégio Venúcia Franco, no Parque dos Faróis em Nossa Senhora do Socorro/SE. Essa foi a primeira escola especial que frequentei.

Quando comecei a estudar no Colégio Venúcia Franco tinham três pessoas com deficiência visual, mas os outros dois não frequentavam muito, eu ia todos os dias. Na escola, a professora vendava meus olhos para eu aprender o Braille, pois eu tinha baixa visão e por saber que meu problema é progressivo com tendência



de cegueira total, estava tentando aprender o Sistema de Escrita Braille. Até então eu estava aprendendo na reglet e também transcrevendo de caneta. Aprendi o Braille na época, mas hoje já não me lembro mais. Principalmente a leitura, não aperfeiçoei, porém consigo ler fazendo uso de uma lupa. Consigo identificar cores, embora as vezes troque um pouco, e consigo identificar as letras com o apoio da lupa.

Na sala de aula ao conversar com as outras pessoas era tudo bem, mas quando a professora vendava meus olhos e eu usava o punção, instrumento utilizado para escrever em Braille, era bem difícil. Eu ficava muito nervosa, acabei entortando três punções. Tanto que quando fui a oftalmologista ela me aconselhou que eu parasse, pois já estava entrando em depressão. Nessa época, além das questões relacionadas à deficiência visual comecei a ter muitos problemas com o meu marido, meu casamento já não estava mais dando certo. Foi um período difícil para mim e de muita contrariedade.

Em 2002 a professora que ensinava os alunos com deficiência visual ficou doente e se aposentou. A diretora da escola nos encaminhou aqui para o CAP (Centro de Apoio Pedagógico à Pessoa com Deficiência Visual). De lá para cá o CAP foi uma grande descoberta na minha vida porque quando a gente descobre que tem algum tipo uma deficiência a gente acha que o mundo acabou, mas quando chega aqui e encontra outros amigos, vai se adaptando e



passa a ver que a vida continua. Não é porque você tem aquela deficiência que o mundo acaba.

Costumo dizer que o CAP é nossa segunda casa, porque se não existisse a gente estaria dentro de casa, chorando, com depressão, sofrendo, pois muitas vezes, têm muitos amigos aí, que ficam depressivos e querem até se matar. E a vida não é isso, quando a gente procura o CAP é um grande apoio que a gente tem.

Comecei aqui no Cap fazendo artesanato com a professora Eliana. Era aula de Terapia Ocupacional, era tão bom, era tanta gente! Nessa aula aprendíamos a fazer artesanato que é o que eu amo. A gente conversava, brincava, via a dificuldade um do outro, se ajudava. Fazíamos, também, aula de Educação Física. No começo, o professor Carlos Smith me chamou para fazer natação, eu amo fazer natação! Participei de competições com os meus amigos daqui. Também já fiz atletismo com a professora Livia, ela nos levava para treinar no campo do Sergipe (Time de futebol do Estado). Treinava corrida e arremesso com a bola de ferro. De competição participei do atletismo, arremesso de peso e natação.

Hoje a aula que faço que é muito importante é a do professor Robyson no Grupo de Leitura, é uma benção em nossa vida. Ele ensina muita coisa, muita coisa mesmo. Fora que quando a gente chega aqui no CAP é muito bem acolhido pela diretora Joana e pelas professoras. Aqui é aquela coisa, quando a gente vai vendo a dificuldade do



outro vai dizendo “olhe estou bem melhor que o amigo, então vou valorizar mais a minha vida e aprende a viver”. Hoje, também faço parte da ADEWISE (Associação das Pessoas com Deficiência Visual de Sergipe), estou como Diretora Administrativa e o que eu aprendi procuro sempre estar passando para os outros, gosto de dar palavra de conforto, dizer “olhe não entre nesse quadro depressivo que por aí é pior, procure se enturmar”.

Faço parte do coral “Terceira Visão” pela ADEWISE que eu amo também. Amo cantar! Aqui no CAP já teve um coral muito bom, mas que pena que o professor Volney se aposentou. Já tive aulas de teclado, mas desisti, gosto mesmo é de cantar. Mas acho lindo quem aprende a tocar teclado, flauta ou qualquer outro tipo instrumento musical.

A importância do CAP para a pessoa com deficiência visual é como o que eu costumo dizer, é a nossa segunda casa porque aqui você é bem acolhido, aprende o Braille, aprende a se locomover. Tem muita gente que tem medo, sei que é difícil para quem é cego total, bato palmas para quem tem coragem de sair sozinho. Eu mesma, se eu ficar cega, sair sozinha não vou não, só vou sair acompanhada, por aí tem muita malandragem.

Com a orientação dos professores do CAP consegui concluir o Ensino Médio fazendo o EJA. Fiz as provas com a ajuda dos ledores, depois de estudar os assuntos das matérias. Já fiz vários cursos de Massagem Terapêutica, sempre que aparece um curso interessante eu faço. Minha



filha Verônica está com 28 anos. Ela foi um presente que Deus me deu, mesmo com o fim do casamento e hoje estou casada com Augusto César, espero viver muito tempo com ele.

O CAP é muito importante, jamais deve acabar. Me ajudou muito em minha vida, em tudo! Infelizmente tem muita gente que não sabe da existência desse lugar e fica sem aprender coisas que precisamos saber e sem conviver com outras pessoas que enfrentam as mesmas dificuldades. Eu tenho muita gratidão por tudo que vivo e aprendo neste lugar!



UM GARI ANJO PASSOU POR MINHA VIDA

LUSINALVA NASCIMENTO DOS SANTOS

*O Anjo do Senhor cerca com
sua proteção e livra quem ama a Deus.*

SALMOS 34.7

Nasci em 14 de outubro de 1962 no município de Gararu/SE, no povoado Genipatuba. Na minha infância, não fui levada ao oftalmologista porque era difícil naquela época. Fui criada pela minha tia que tinha muito ciúme da minha mãe, pois fui dada para ela ainda novinha. Fui morar com meus pais adotivos em Propriá, eles não tiveram outros filhos. Mesmo me criando como filha, minha tia nunca quis que eu a chamasse de mãe, mas também não queria que eu tivesse convivência com a minha mãe de nascimento.

Comecei a ir para a escola com 7 anos, mas parei de estudar ainda na primeira série. Meu pai que me criou era pescador e minha tia cuidava da casa. Eles insistiam para que eu não desistisse da escola, mas sempre tive muita dificuldade, não enxergava o quadro. Eu chegava em casa e dizia que não estava bem, eles já achavam que eu tinha algum problema de vista, mas não me levavam ao



médico. Sempre tive dificuldades na escola. Antigamente tinha uns quadros grandes na parede que escrevia com giz e na minha visão tudo ficava embaçado. Eu conseguia ver, mas não conseguia identificar as letras e as palavras, então perguntava às colegas e elas diziam: “Oxente mulher, você é cega é?”. Eu ficava chateada com isso, pois todos os dias era a mesma coisa. Como não conseguia copiar do quadro, tomava emprestado os cadernos delas.

Quando fui morar com o pai de meus filhos, me dedicar a eles, parei de estudar definitivamente, pois sempre tentava e me matriculava, porém no decorrer do ano desistia. Comecei a ficar cega mesmo quando meu primeiro filho estava com 14 anos e se envolveu com pessoas que o levaram para lugares errados. Nesta época eu sofria choque emocional todos os dias. Meu problema é a Retinose Pigmentar no Nervo Óptico. A oftalmologista disse que avançou rápido porque eu estava tomando muitos sustos.

Fui ao oftalmologista pela primeira vez adulta, já estava casada e com filhos. Antes de ficar cega fui a alguns oftalmologistas e os médicos perceberam que eu tinha um problema, mas não conseguiram diagnosticar sem realizar exames. Falavam que devia ser no fundo do olho. Passavam óculos de descanso, mas não resolvia nada. O médico dizia: “você consegue ver isso? E isso?”. E eu respondia que não. Depois afirmava: “Você tem alguma coisa estranha que eu não consigo identificar”. Então passava exame para eu



fazer em Aracaju, mas não fui, não dei importância, deixei pra lá. Em uma outra consulta a médica me disse que não tinha mais jeito e falou que iria me encaminhar para um lugar, que no caso era o CAP (Centro de Apoio Pedagógico à Pessoa com Deficiência Visual).

Eu continuei minha vida do mesmo jeito, nem me preocupei se eu iria voltar a enxergar ou não, pois quando eu rezava para Deus, só implorava pelo meu filho, não tive tempo para pedir a Deus por mim. Mãe é assim, só pede pelos filhos, nunca pensei em mim. Aceitei e me conformei rápido. Ficar sem enxergar não significou nada para mim.

Quando a médica me encaminhou para o CAP ela me explicou que lá tinha aulas de Orientação e Mobilidade e eu iria aprender a conviver com a cegueira. Eu nasci com esse problema, mas nem eu, nem minha família nunca procurou recursos para cuidar desse problema. Fiquei 4 anos com esse encaminhamento em casa. Eu já estava cega. Guardei o encaminhamento para vir ao CAP num lugar bem fácil. Pedi ao pai de meus filhos para me trazer, mas ele sempre me dizia que não tinha tempo.

O mais bonito da minha história é que conheci uma moça chamada Silvânia que era gari, estava na rua varrendo a porta e passou por minha casa. Eu estava sentada na porta com uma colega e ela parou e me pediu água. Entrei peguei a água e dei a garrafa e o copo para ela. Quando foi me devolver ela disse: “Tome mulher”, porque eu fiquei assim movimentando as mãos sem conseguir pegar, então



respondi: “Mulher, eu sou cega, não vejo não”. Ela ficou parada, olhou para minha colega e perguntou: “Ela é cega mesmo?” A minha colega respondeu: “É” e me contou que ela ficou emocionada e chorou na minha frente.

Mas depois ela chegou e disse: “Eu conheço um lugar que tem pessoas com deficiência que frequenta, é tipo uma escola”. Eu falei: “Mulher eu tenho um encaminhamento aqui guardado a 4 anos para levar para Aracaju”. Ela perguntou: “Você me dá o papel?” “Há, você não vai achar né?” Eu respondi: “Eu acho sim, se você quiser eu dou”. Peguei o papel e dei. Silvânia disse: “Amanhã não vou trabalhar aí vou nesse lugar”. Veio no CAP, perguntou se tinha vaga e havia, no outro dia ela pegou meus documentos e perguntou se queria que ela me acompanhasse no dia de fazer a matrícula. Silvânia foi um anjo que apareceu na minha vida. Eu disse: “Não mulher, já lhe dei muito trabalho”. No primeiro dia vim com o pai de meus filhos. Nesse dia ele me trouxe, fiz a matrícula e comecei nas aulas de Braille com a Iná e de Orientação e Mobilidade com Eci, essas foram minhas primeiras professoras.

Quando eu cheguei no CAP comecei a nascer aos poucos, passei a vim só. Me acompanhei com Terezinha, uma amiga que conheci aqui, mas também morava em Propriá. Ela já tinha mais tempo frequentando as aulas, antes a gente quase não se falava, mas hoje conversamos muito quando viajamos juntas para Aracaju. Às vezes até marcamos a viagem no carro uma para a outra. Um dia



teve o show de um garoto chamado Rodrigo, um colega do CAP. Ele ia vender um CD que tinha gravado. Eu fiquei tão emocionada que disse a Terezinha “Acho que vou chorar”. Ela disse: “Mulher, por quê?”. Respondi: “Porque eu tenho um filho preso, e esse menino cantando, sabe muito bem o que quer da vida, meu filho tem olho, tem pernas, mãos, tem tudo para ser alguma coisa e foi procurar coisa errada...”.

Faz dez anos que estou aqui. Aprendi muito, não tão bem, mas aprendi. Aprendi Braille com a professora Iná. Sorobã comecei, mas não aprendi, não gostei. Comecei a aprender violão com o professor Volney, mas foi pouquinho porque logo ele se aposentou. Tive também aulas de teclado, foram poucas porque depois a professora saiu. Mas ainda quero aprender teclado e violão. Fiz aula de Orientação e Mobilidade com a professora Eci e depois com a professora Maria Helena. Era muito engraçado nós duas na aula. Maria Helena sempre dizia: “Toque aqui e me diga o que é”, e eu ia respondendo. Um dia ela disse “Toque aqui e diga o que é” e eu respondi: “É uma lixeira” e a gente foi andando e ela perguntou: “De novo, aqui?”, eu bati e falei “É uma lixeira”. Ela falou “Mulher bata de novo, o que é isso? Uma lixeira? Preste atenção. O que é isso?”. Eu não sabia, depois foi que descobri que eram umas botas de um homem que estava sentado. Eu pedi desculpas e todo mundo ficou rindo. Aquele dia foi engraçado.



Depois que comecei no CAP e aprendi o Braille, voltei a estudar em Propriá e tirei meu Ensino Fundamental. A professora Vanessa preparava meu material para levar para a escola e estudar, então consegui concluir. Mas foi muito difícil. Ficava sempre aqueles cochichinhos “Pra quê? E ela vai aprender?”. Eu já de idade avançada, né. Teve até um professor de português que ficava passando o papel na minha cara. As colegas me falavam. Eu acho que não acreditava que eu não enxergava. Eu pedia as atividades e sempre tinha que ficar insistindo. Os professores não gostavam, achavam que “a gente” não deveria estar na escola. Lá não tem professor assim como tem aqui. Mesmo com muito sacrifício consegui. A professora Vanessa foi muito importante, até hoje quando eu preciso de uma ajuda ela já faz “Pois não, Nalvinha...” Nalvinha, viu? Ela me chama assim... Hoje estou aprendendo a utilizar o celular com essa professora e tenho aula no Grupo de Leitura com o professor Robyson.

Do tempo que estou aqui, a diretora sempre foi Joana, uma pessoa muito acolhedora. Dos professores por quem passei, por todos eles, só tenho gratidão. Todos... tenho muita gratidão. Foi aqui que eu vim me senti viva. Antes só vinha se Terezinha viesse, mas hoje já venho mesmo se tiver só. O CAP me ajudou muito. A família, não, em casa ninguém nunca me ajudou. Aqui no CAP aprendi a viver, os meus olhos já não me fazem mais falta. Só sinto falta de enxergar quando, por exemplo, quero ir ao comércio



e dependo dos outros para ir comigo. Só isso! Só dessa dependência em algumas coisas. Graças ao CAP tive vontade de aprender e viver.



A VOZ DA DESCOBERTA

AUGUSTO CÉSAR FARIAS RODRIGUES

*Considere as dificuldades como
passo para uma vida melhor*

LUDWIG VAN BEETHOVEN

Tenho 42 anos e já nasci míope. Morava no povoado Taboca, em Nossa Senhora de Socorro/SE. Perdi minha visão do olho direito aos 14 anos de uma pancada que levei e meu olho esquerdo com Retina Descolada, aos 24 anos.

Nesta época me submeti a uma cirurgia, mas não deu em nada. O médico deu 50% de chance de enxergar desse olho. Depois da cirurgia ainda consegui passar um tempo enxergando melhor, voltei a ver normal, mas com o passar dos dias fui perdendo a minha visão. O médico havia me explicado que eu iria voltar a enxergar, mas com o tempo iria ter perda. Falou que se minha visão parasse em um determinado estágio, era o que eu iria conseguir enxergar. Mas se eu perdesse totalmente, não voltaria mais.

Hoje estou aqui cego, mas agradeço por isso também, porque eu era um rapaz muito problemático. Eu bebia muito, brigava na rua com os colegas e quando fiquei cego chorei muito, fiquei muito triste. Foi bem na época do



carnaval, não era adepto a esta festa, mas gostava de ver as pessoas brincando e os blocos passando lá na rua. Eu fiquei muito desanimado. Pensava que eu poderia estar ali no momento com meus amigos. Os que achava que eram meus amigos, mas na verdade não eram, pois quando fiquei cego muitos dos amigos que ficavam comigo bebendo, brincando e se divertindo me esqueceram. Passaram a não ir na minha casa e não me procuravam mais. Eu ficava muito entristecido, mas evitava chorar na frente da minha mãe, pois ela sofria mais do que eu. Passei a esconder minha tristeza dela. Mas fiquei muito triste mesmo.

Eu não tinha perspectiva praticamente nenhuma, porque quando fiquei cego, pensava em como seria minha vida no futuro. Naquela época a perspectiva de uma pessoa cega era pedir esmola na rua. Só conhecia 3 pessoas cegas no povoado que morava, e dois deles eram senhores idosos que viviam presos em casa, despídos, a família levava comida e judiava muito deles. Aquela situação era muito triste e eu ficava imaginando isso para mim. Por isso entrei em depressão. Pensei até em tirar a minha própria vida, mas por obra de Deus, nunca fiz isso porque não ficava sozinho em casa. Pensei, mas não fiz.

Gosto muito de música e foi a música que me tirou da depressão. Meu primo Saulo, que nem andava comigo antes de ficar cego, me convidou para participar do ensaio do grupo de banda de arrocha e seresta, pois ele passou lá em casa e me encontrou ouvindo música e cantando,



acompanhando o CD. Ele me convidou, insisti e me levou para participar. Chegando lá ele ligou o teclado, me explicou direitinho e comecei a cantar.

Os donos da casa que eram os responsáveis pelo grupo musical, me ouviram cantar e saíram pela vizinhança chamando todos para vir assistir. Quando meu primo parou de tocar o teclado todos me aplaudiram muito. Eu comecei a chorar, só de lembrar me arrepio todo, surge um filme em minha mente. A casa ficou pequena de tanta gente. Eles me convidaram para participar do grupo musical, mas de primeira eu não quis, não aceitei no momento. Eu não me senti seguro, pois não tinha costume de andar com aquele pessoal, porém todos começaram a aplaudir e a gritar: “Aceita, aceita!”. Depois aceitei a proposta comecei a participar e passei 3 anos nesse grupo.

Daquele dia para cá eu me conheci outra pessoa, esse meu cantar foi a voz que me descobriu. Estava em estado de depressão, dentro de mim. Vivia deprimido porque não saía, tudo dependia de outras pessoas. Com essa chance de mudar de vida, de entrar no grupo musical passei a me ver de outra maneira. Passei também a não julgar a Deus e comecei a perguntar a Ele: “Para que eu fiquei cego? Era para mudar a minha vida para melhor?” Hoje eu digo, sou muito melhor do que antes, do que quando eu tinha visão.

Muitos amigos me questionam assim: “Augusto, se fosse para você voltar a enxergar hoje você queria?” E eu respondo: “Desejaria muito voltar a enxergar, mas se



fosse para eu voltar a ser a pessoa que eu era antes eu não quero. Gostaria de voltar a enxergar para ser a pessoa que sou hoje, porque hoje eu sou uma pessoa melhor que antes”. Hoje eu conheço amigos de verdade, muitos amigos de verdade. Hoje sou alegre, sou uma pessoa extrovertida, brinco com todo mundo, respeito todo mundo. Sou uma pessoa feliz, mais feliz do que eu era antes.

A minha locomoção eu agradeço a um colega lá da Taboca, o nome dele é Lucas. Ele não era meu amigo antes da minha cegueira, era conhecido, mas não andava comigo. Ele chegou para ajudar a me tirar da depressão. Eu estava com 25 anos e Lucas e Saulo foram as pessoas que me tiraram da depressão em que estava entrando. Como disse antes, Saulo, meu primo, me convidou para ir para o ensaio e lá eu comecei a cantar e Lucas, esse conhecido, começou a ir lá em casa e me levava para caminhar, passear em todos os lugares.

Em casa sou conhecido como “Guga” e Lucas me dizia “Guga, vamos caminhar por aí” Eu perguntava: “Mas como?”. Ele falava: “Quando você enxergava não conheceu todas as ruas daqui? Todos os lugares?”. Eu respondia: “Conheci”. E ele falava: “É só você imaginar onde estão os quebra-molas, os buracos, essas coisas assim. Você pegue um cabo de vassoura piaçava e vamos comigo”. Eu dizia: “Vamos!” e fui. Foi aí que comecei a andar sozinho.

Eu costumava andar segurando no braço da pessoa que ia me conduzindo. Com ele queria fazer a mesma coisa,



mas não deixava. Com Lucas eu ia caminhando sozinho e ele ficava longe de mim. Eu achava isso uma judiação! Mas ele dizia assim: “Não, Guga, não fique no meio da rua não, vá pelo cantinho, vá batendo o cabo da vassoura piaçava (que usava como bengala) no meio fio, vá batendo, tec, tec, tec que você vai saber onde está”. Só que eu queria mesmo era andar com ele segurando no braço ou no ombro, e ele não deixava.

Com o tempo foi que eu fui percebendo que o que ele estava fazendo era me desenvolver para que eu pudesse andar sozinho, sem depender dos outros para me locomover. Ele estava me ensinando para que pudesse sair e andar por ali onde eu morava com meus pais e onde todo mundo me conhecia. Ali eu sabia onde era a casa de todos, nisso fui aprendendo a andar só. Hoje quando vou para a casa de minha mãe ando tudo sozinho, não preciso de outra pessoa para andar segurando. Essa foi uma dificuldade que enfrentei. Fiquei muito feliz quando aprendi a anda sozinho, pois aumentou a minha autonomia e a minha autoestima.

Outra dificuldade que a gente que é uma pessoa com deficiência visual sente é o respeito. Falta de respeito na calçada, nas pessoas, em muitas situações. No terminal mesmo tem o piso guia de alerta mas ninguém respeita, a gente tem que andar é se batendo com os outros. É muita falta de respeito para com quem não enxerga. Eu fico imaginando como uma pessoa com deficiência visual anda sozinho em Aracaju/SE, é muito difícil para a gente. As dificuldades são



muitas e temos que enfrentá-las todos os dias. Não mudou muita coisa, essas dificuldades são sempre assim.

Em 2008 saí do povoado onde morei. Conheci uma pessoa no ensaio da banda, casei e fui morar com ela. Essa pessoa trabalhava em um colégio e uma colega de trabalho dela indicou o CAP (Centro de Apoio Pedagógico à Pessoa com Deficiência Visual). Ela falou assim: “Rosy, eu conheço um local que abrange as pessoas com deficiência”. E a minha esposa na época falou: “E onde é?” Ela respondeu: “Ali na rua Vila Cristina”. Minha ex-esposa falou: “Vou procurar saber para a gente ir lá”. Ela veio, se informou e no outro dia viemos neste local.

Me lembro como hoje! Era um dia de sexta-feira do ano de 2010, fui recebido por dona Nadja, funcionária da instituição. Fiz minha matrícula e ela disse que se quisesse vir na terça-feira já poderia começar a fazer as atividades. Eu perguntei quais seriam e ela respondeu: “Aqui nós temos no dia de segunda, aula de argila; dia de terça e quinta, Educação Física; Temos também aulas de Sorobã, Braille e Informática. Temos tudo isso”.

Na terça vim e comecei a fazer as atividades. Neste dia conheci Joana, a diretora, que me recebeu muito bem. Todos aqui me receberam muito bem! Vim para a aula de Educação Física com a professora Lívia. Uma das alunas que me recebeu muito bem foi Edleuza Pereira, todos os outros colegas com deficiência que aqui estavam me receberam muito bem também. Quer queira, quer não, todos aqui são



uma grande família. Neste dia também tive aula de Braille com a professora Ilná.

Em 2011 me separei da minha primeira esposa e voltei para a casa da minha mãe. Parei de vir ao CAP. Fiquei muito triste porque aqui eu estava aprendendo muito, mas em 2016 voltei, minha irmã começou a me trazer. O professor de Educação Física havia mudado, mas conheci outros professores, professor Railton na Educação Física, professora Joanita no Braille, professora Vanessa que me ensina Informática, aprendi a utilizar o celular. Hoje, graças a Deus estou na aula do professor Robyson. Aprendi muito, muito mesmo, tenho o CAP como minha segunda casa. Já leio e escrevo em Braille e uso o celular, falta entrar na aula de Sorobã e de Orientação e Mobilidade, queira ou não queira tenho que aprender mais.

Agradeço muito ao CAP. Agradeço por conhecer outras pessoas com a mesma deficiência. Agradeço a Deus por me proporcionar a vida que vivo hoje, uma vida de felicidade, de convivência com outras pessoas com a mesma deficiência porque vamos convivermos e vamos aprendendo com outras situações. Aqui no CAP conheci minha esposa atual, Verinha, Vera Marcelina, estou com ela há 6 anos, estão sendo os anos mais felizes da minha vida. Vivo feliz com minha esposa Verinha, minha sogra, as nossas famílias e com a família CAP. Temos que lutar pelo nosso CAP, pois esse lugar é muito importante para a gente. Essa é a nossa segunda casa.



TOCANDO A VIDA

CARINE ROCHA SANTOS

*A música é capaz de fazer uma pessoa sonhar.
Quando você sonha, você sonha com algo de
bom, algo bonito, e quando você sonha, você
sonha melhor do que você é*

ANDREA BOCELLI

Nasci em 10 de julho em 1991, em Aracaju/SE. Minha deficiência é a Retinose Pigmentar, já nasci com ela. Minhas maiores dificuldades na vida foram principalmente nos estudos e também na vida social. A minha mãe não tinha muito conhecimento sobre como cuidar e educar uma pessoa com deficiência visual, então fui pouco estimulada e quase não saía de casa. A única preocupação dela era a de proteção. Me deixava dentro de casa para me proteger. Com tudo sempre dizia que eu iria me machucar e me superprotegia.

Minha mãe disse que quando eu nasci era cega total, só que a medida em que fui crescendo comecei a ver pelo olho direito, no esquerdo sempre tive perda total. Ainda pequena comecei a ver pelo olho direito, nunca vi tão bem, mas via alguns rostos de pessoas e a televisão, bem perto,



bem perto mesmo e depois, já adulta nasceu catarata nos dois olhos, aí piorou de novo. Eu tinha uns 20 a 21 anos. Já estava casada com meu ex-marido e tinha minha filha que era pequenininha. Consegui operar com quase 27 anos. Nessa época via muito turvo.

Depois que operei o olho direito os médicos examinaram e concluíram que seria melhor operar apenas este, porque era o que ainda tinha um pouco de luz, mas depois que operei não ficou mais como antes. Eu vejo a claridade, mas não vejo mais rosto de ninguém, não vejo televisão, não vejo nada, só a claridade mesmo.

Fiz o prezinho em uma escola que ficava perto de minha casa, era como uma creche, só fazia brincar, comia e voltava, mas quando fui estudar na primeira série eu não fiquei. Eu tinha uns 7 anos de idade, fui no primeiro dia de aula acompanhada com a minha irmã Estela, porque na época minha mãe trabalhava e meus pais eram divorciados. Chegando lá, no primeiro dia de aula, a professora me mostrou um caderno e me perguntou as letras, mas eu não enxergava nada. Também não sabia pegar no lápis eu não conseguia escrever. Então ela disse: “você não dá para ficar aqui neste colégio!”. Imagine como foi para mim, uma criança escutar essas coisas da professora na frente dos colegas? E acabou me redirecionando para casa. Foi horrível, esse dia não foi legal. Me senti inútil, achei que não prestava para nada, chorei para caramba e ainda passei quase um ano sem



estudar. Até hoje lembro disso e não consigo tirar esse dia da memória.

Tempos depois a coordenadora desta escola ficou sabendo que tinha uma criança com deficiência visual e procurou a minha mãe para dizer que existia um colégio especializado que era o João Cardoso. Eu já tinha de 8 para 9 anos. A coordenadora agendou com minha mãe para me levar neste colégio. Então fui matriculada no Colégio Estadual de Educação Especial João Cardoso do Nascimento Júnior, foi aí que comecei a saber o que era pegar num lápis, a escrever com aqueles cadernos de linhas bem grossas e escuras, escrevia com piloto. Ainda quando enxergava, antes da cirurgia de catarata, comecei a escrever e a aprender o Braille. Mas, naquela época eu estudava usando tinta e o Braille.

No João Cardoso foi maravilhoso, passei 3 anos lá. Fiz aula de teatro com a professora Joanita, que também trabalhava no CAP. A gente viajava bastante, fazia apresentações em vários lugares, inclusive no shopping. Foi um período muito bom. Uma das melhores fases de minha vida. Estudei neste colégio até os 12 anos, me sentia muito bem, mas quando chegou o tempo de sair, a professora Dora que trabalhava lá e também no CAP me matriculou aqui. Já havia aprendido, com essa professora, a ler e escrever em Braille e em tinta. No início era ela mesma quem me trazia, pois morava perto de mim. No Cap aprimorei o Braille com a professora Irma, estudei música



com o professor Volney e a professora Ilná que me ensinou o Sorobã. Atualmente estou nas aulas de Informática e no Grupo de Leitura com o professor Robyson.

A melhor coisa que tem em minha vida hoje, e que faz parte dela, é o mundo musical. Desde criança é o meu sonho. A música foi a primeira coisa que tive contato quando cheguei no CAP. Conheci o teclado com o professor Volney. Quando cheguei aqui nunca imaginei que eu estaria no lugar onde eu queria. Achei que fosse um local de pessoas com deficiência visual, de conversa, de Braille, uma escola normal. Quando cheguei me apresentaram o teclado, um mundo que para mim é mágico, pois sempre quis estar na música. Até hoje continuo estudando teclado no Conservatório de Música. A música é uma parte de mim. O CAP contribuiu muito para isso. Amo música!

Meu sonho é terminar meu curso de teclado no conservatório, vou tentar entrar na aula de canto e tentar ser professora de música ou tocar numa banda, a depender das oportunidades que forem aparecendo. Entre todos os professores maravilhosos que teve e tem aqui agradeço muito a professora Tereza que passou para mim o teclado, a musicalização e a partitura. Para a gente que tem uma deficiência visual, aprender a conhecer as partituras musicais facilita muito para tocar uma música pois se eu pegar uma partitura em Braille eu consigo passar ela para o teclado, então para mim isso é maravilhoso.



E digo para todo mundo que a gente, pessoa com deficiência visual, é capaz de tudo. Até mais do que quem não tem deficiência. Para essas pessoas que ficam se auto julgando eu daria a sugestão de que tem que olhar para si, e ter força de vontade.



AMOR ALÉM DA VISÃO

JOSÉ NIVALDO DOS SANTOS

O amor nada dá senão de si próprio e nada recebe senão de si próprio. O amor não possui e não se deixa possuir. Pois ele basta-se a si mesmo. Quando um de vós ama, que não diga: 'Deus está no meu coração', mas que diga antes: 'Eu estou no coração de Deus'

KHALIL GIBRAN

Nasci em 26 de março de 1953, no município de Graco Cardoso/ SE, na fazenda do meu pai, mas logo depois fui morar com a família no município de Nossa Senhora das Dores/SE. Tenho 4 irmãos, sou o terceiro. Perdi minha mãe com 3 anos de idade, ela teve câncer. Tive muitos problemas depois que ela morreu. Morei com minha irmã em Cedro de São João, depois passei um tempo com meu irmão. Meu pai era namorador, ficava com uma, depois arrumava outra e assim ia. Depois de algum tempo foi que ele casou com a minha madrasta Janice Vieira Santos, que foi quem me criou, eu era pequeno ainda. Minha madrasta havia sido muito amiga de minha mãe quando ela era viva.



Com 14 anos fui morar em Santos/SP e passei uns 12 anos. Meus irmãos mais velhos já moravam lá. Naquela época eu tinha umas terras em Sergipe, mas vendi para iniciar um comércio, tive restaurante, tive loja, seguia tentando a vida. Com 18 anos fiquei internado, cheguei a ir para a UTI, fiquei um mês em coma por causa de uma meningite, fiquei muito mal, mas não tive sequelas. Tempos depois a minha madrastra, a mãe que conheci, gostava muito de mim e me chamou para morar em Sergipe, pois estava sozinha e me incentivou a voltar. Quando resolvi, comprei uma parte de terra de meu irmão, gosto muito do campo, de gado, então voltei.

Minha madrastra Janice era vizinha de um senhor que trabalhava como gerente no Banco do Banese (Banco do Estado de Sergipe). Ele sempre recebia visitas de alguns amigos. Em um determinado dia apareceu uma garota e a gente começou uma paquera, era Josefina Sousa dos Santos que hoje é minha esposa. Ela trabalhava no Banco Nordeste. Depois que a gente se conheceu começamos um namoro. Eu tinha uns 26 anos e ela tinha pouco tempo que trabalhava em Nossa Senhora das Dores/SE.

Quando perdi a visão não tinha um ano de namoro ainda. Ela viu que eu estava colocando um colírio e perguntou: “O que está acontecendo?”. Eu respondi: “Olhe, para mim eu estou perdendo a visão, começou em um olho, fui à farmácia, comprei um colírio, coloquei”. Ela disse: “Você vai ter que ir ao médico em Aracaju”. Vim no



outro dia. Foi um processo bem rápido. Primeiro fiquei cego do olho direito, depois do esquerdo.

Vim ao médico, fiz vários exames e também fui em outro, eram dois irmãos, e um deles falou: “Seu problema não é bem a vista. Seu problema é o nervo óptico, vou lhe encaminhar para um Neurologista”. Encaminhou, fui e o neuro disse: “Seu problema é complexo, é bom, se o senhor puder, ir para São Paulo, aqui não vai ter jeito para você”.

Voltei para Dores com a sobrinha de Josefina que veio comigo me fazer companhia. Quando cheguei, contei o caso e disse: “Não tem jeito, o médico disse que tenho que ir em São Paulo”. Logo comprei a passagem e fui na viagem sozinho. Avisamos no aeroporto que eu estava sem enxergar e embarquei no avião. Em São Paulo minha tia Genólia, que morava lá, já tinha marcado uma consulta com um Neurologista.

Fiz outros exames e o diagnóstico que recebi foi que a minha cegueira tinha sido decorrente de sífilis. O médico passou um tratamento em que eu tomava uma medicação dia sim e dia não e vitaminas todos os dias para ver se estimulava o nervo óptico a voltar ao normal. Fiquei um ano fazendo esse tratamento. Me sentia arrasado, não comia, não dormia direito, pois namorava Josefina que ligava quase todos os dias da TELEGIPE (Central de telefone da cidade) para o telefone da casa que eu morava. Sempre que ela ligava eu ficava muito feliz. Mas vivia preocupado e



ficava pensando como seria se eu ficasse mesmo cego? Eu iria perder a minha namorada? E como faria para arrumar outra? Eu sentia muito medo.

Em São Paulo/SP eu ficava na casa da mãe de minha madrastra, a tinha como minha avó. Ao notar minha tristeza, tia Genólia disse: “Para ver se você melhora e se anima. Resolve logo essa situação, vou convidar sua namorada para vir passar o natal aqui com a gente. Vai ser uma prova para ver se ela gosta mesmo de você”. Quando recebeu o convite Josefina disse: “Olhe, por mim eu vou, agora vai depender do banco”. No fim de ano não se dava férias a ninguém, mas sabendo do meu caso o pessoal do banco a liberou para viajar. Ave Maria para mim foi muito bom, minha tia deu o maior valor a ela. Foi esperá-la no aeroporto, nem a conhecia, perguntou qual a roupa que ela estava e a encontrou. Minha tia a adorava.

Josefina veio embora, mas eu continuei em Santos/SP pensando muito nela e fazendo o tratamento. Depois fui para Campinas/SP porque disseram que tinha um Centro de Tratamento Especializado que era bem avançado na medicina da visão. Fui com um amigo e na consulta o médico informou que meu problema não tinha jeito, já que o nervo óptico já estava atrofiado e não poderia operar, não poderia fazer mais nada.

Em janeiro de 1983 voltei para Sergipe. Viajei de carro com uns amigos, mas minha namorada estava em Vitória da Conquista/BA, num casamento de uma prima. Eu e



meus amigos passamos por lá e ficamos por um tempo. Eu e Josefina conversamos muito e resolvemos nos casar. A família dela sempre me aceitou, mas teve um tio que falou com o pai dela e disse: “Como você vai deixar sua filha casar com um cego?” mas meu sogro respondeu: “A vida é dela. Ela gosta dele, ela quem sabe da vida dela” e sempre me deu todo apoio

Estamos com 40 anos de casados, mas não tivemos filhos. Vivemos muito bem. Só nos dois. Ela foi transferida de Dores/SE para Itabaiana/SE porque morávamos em Aracaju/SE e eu sempre estava em depressão. As vezes ela chegava de Itabaiana/SE e eu estava no hospital com depressão. Ela se aposentou fora de tempo por minha causa, para me acompanhar nos tratamentos.

Tenho mais de 15 anos que frequento o CAP(Centro de Apoio Pedagógico à Pessoa com Deficiência Visual). Um dia minha esposa estava passando por aqui e descobriu onde estava localizado o CAP e também a ADEVISE (Associação das Pessoas com Deficiência Visual de Sergipe). Pedeu informações com o funcionário chamado Álvaro, mas na época não tinha vaga, então ficamos atentos, sempre perguntando para quando aparecesse vaga eu me matricular.

A diretora, na época, era Margarida. Toda comemoração ela colocava o professor Robyson para falar e teve um discurso dele que eu fiquei emocionado e perguntei: “Dora quem é esse rapaz?”. Ela falou tudo



sobre e vida dele. Depois eu peguei amizade com ele. Hoje é um grande amigo meu. De casa ligo quando preciso de orientação no uso do computador. Ele sempre em ajuda muito no que preciso. Admiro muito o professor Robyson. Ele é um grande amigo.

Particpei da ADEWISE, do coral, viajamos juntos, mas depois me desassociei. Fiquei amigo da turma, mas não participo mais. Quando comecei a ter aulas no CAP construí novos laços de amizades, a exemplo da professora Dora, já está aposentada, mas continua sendo uma grande amiga. Aprendi Braille e continuei no CAP graças a ela, pois tinha dias que eu chegava aqui arrasado, depressivo e ela dizia: “Hoje não vamos ter aula, vamos conversar”. Com as aulas de Dora senti vontade de andar sozinho, fui adquirindo autoconfiança.

Nas aulas de Orientação e Mobilidade com a professora Eci, ela ia lá em casa e me trazia para eu aprender o caminho. Três dias que me ensinou aprendi e comecei a vir sozinho, utilizando o transporte público. Aconteceu algumas vezes de passar do ponto e ter que pedir ajuda. Já cheguei até Rodoviária Velha, no Centro de Aracaju/SE e tive que voltar no ônibus para chegar até o CAP. Tinha muito medo e chegava nervoso, mas professora Dora dizia: “Fique calmo é assim mesmo”.

Agora já tenho mais autonomia e confiança, vou para todo canto, saio com a mulher, viajo, passeio e me divirto. Encontro com a família. No meu aniversário, por exemplo,



fui encontrar com meus irmãos em São Paulo/SP, foi uma festa! Eu e minha sobrinha estávamos completando ano e foi muita emoção.

Aqui no CAP atualmente só venho para as aulas de Robyson, mas anteriormente tive aulas de informática. Particpei também das aulas de Educação Física com a professora Lívia. Ela saía com a gente para a orla, para o mercado, na época dos festejos juninos fazia a quadrilha e a gente dançava. Admiro muito ela. Através do CAP fiz natação com o professor Carlos Smith, ganhei três medalhas nas competições. E tinha uma torcida grande, as professoras e os colegas todos torcendo por mim.

O CAP me ajudou muito, gosto muito daqui! E sou disposto a conversar com qualquer colega quando chega com depressão e contar o que aconteceu comigo. Eu me considero uma pessoa feliz. A gente tem que colocar na cabeça que tem que ter a liberdade, procurar não depender em tudo de outras pessoas. Procurar fazer muitas coisas sozinho. A vida continua mesmo sem a visão e temos que entender que muitas pessoas passam por situações piores. A gente tem que enfrentar a vida e eu enfrentei. Inclusive faço muita coisa que quem enxerga não faz. Graças a Deus! A vida não acabou, a vida continua, mesmo sem a visão.



OLHOS DO CORAÇÃO

MARIA TEREZINHA MARIANO

*Só se vê bem com o coração,
o essencial é invisível aos olhos*

SAINT-EXUPÉRY

Nasci no dia 7 de setembro de 1952, em um povoado de Neópolis, mas fui criada em Propriá. Sou cega de nascença. Quando minha mãe percebeu a minha deficiência visual eu estava com dois meses. Na verdade, não foi minha mãe quem percebeu, foi uma amiga dela. Essa amiga sempre passava na minha residência quando ia para a escola e brincando comigo percebeu que o meu olho tinha um movimento diferente.

Um dia ela falou para minha mãe: “Dona Bernadete, essa menina é cega”. A minha mãe respondeu: “Você é doida, cega é você!”, elas eram muito amigas e minha mãe enfatizou: “Você é meio cega e quer que minha filha seja cega também”, porque ela era míope e usava óculos, mas depois desse dia minha mãe foi ficando curiosa e prestou mais atenção, realmente notou que nos meus olhos tinham algo diferente.



Minha mãe começou a observar e ficou muito triste porque tinha uma filha com deficiência. Quando fui crescendo não entendia o que era a cegueira. Eu me sentia um pouco excluída das pessoas. Quando alguém chegava na minha casa e perguntava: “Cadê a sua filha, a cega?”, achava muito estranho e ficava me escondendo das pessoas porque elas se admiravam demais. Sempre ficavam naquela admiração e diziam: “Porque é tão bonita, que mal empregado...” e aquilo me deixava constrangida. Eu não entendia, mas ficava constrangida.

Eu sempre fui uma pessoa feliz, mas muito tímida por conta de me sentir excluída pelas pessoas. Não gostava de sair com todo mundo, pois não sentia confiança nas pessoas. Hoje muitas coisas já faço com mais segurança. Sempre fui feliz mesmo com todos os obstáculos, mas eu venci, nunca reclamei. Quando eu era pequena minha mãe se preocupava comigo, e como era muito católica dizia para mim: “Minha filha, quando você for dormir, peça a Nossa Senhora para lhe conceber a graça de você enxergar”, mas nunca tive vontade, nem ligava, porque já nasci assim... Até hoje se você me perguntar se quero fazer um transplante, eu digo que não quero. Aprendi a enxergar com o coração, com a alma, com as minhas mãos. Eu enxergo claridade e vulto, dá para ver algumas coisas, vejo vultos de pessoas que passam por mim, vejo o poste e o carro parado, mas não identifico a fisionomia, nem as cores; percebo se a porta está aberta ou fechada, se a luz está acesa ou apagada. Isso eu vejo.



Fui crescendo, brincando normal com as meninas. Aprendi a ir para a casa das colegas sozinha, fugia de casa, minha mãe não gostava que eu fosse brincar em outras casas, mas as vezes eu saia escondidinha, quando minha mãe me procurava estava o lugar mais liso. Fui crescendo já sabendo que eu não era igual as outras crianças. Até porque as pessoas falavam muito e eu ficava constrangida e não queria muito me aproximar das pessoas. Se chegassem e falasse comigo eu não queria responder. Hoje não, hoje qualquer pessoa pode me perguntar que respondo. Para completar, não sei se foi por pura ironia do destino eu perdi minha mãe com 7 anos de idade. Minha mãe morreu de parto. Depois de mim tenho ainda 2 irmãos. Minha mãe sempre dizia que tinha medo de morrer e me deixar, falava que se preocupava com todos, mas a procuração comigo era maior porque tinha receio de meu pai casar com outra pessoa e essa me judiar. Realmente meu pai casou mesmo, mas graças a Deus minha madrasta foi muito boa comigo.

Sofri muito com a perda da minha mãe, mas a vida continuou sem ela. Depois fui crescendo mas sempre me sentia excluída, principalmente na fase da adolescência, porque as meninas enxergavam e eu não, iam para a escola e eu tinha vontade de ir também, mas eu não ia e ficava a desejar. Até o catecismo na igreja as colegas iam e diziam: “Você não vai porque você é cega”. Me batia uma tristeza no meu coração, mas não dizia nada a ninguém. Levava a



vida normal, mas ficava triste com isso. E daí fui vivendo assim mesmo.

Nos meus 14 e 15 anos, sempre tinha festa, queria me divertir, mas ninguém me deixava. Era cuidado demais, proteção. Meu pai só deixava se fosse com pessoas responsáveis, como por exemplo com minha madrasta. Meus irmãos também me superprotegiam e não deixavam que eu fosse junto com eles. As minhas amigas perguntavam aos meus irmãos: “Animados para a festa?” eles respondiam: “Sim”. E elas enfatizavam: “A Tereza eu nem pergunto porque ela é cega não vê nada”. Eu ficava muito triste com isso. Sentia em meu coração, mas não dizia nada para ninguém.

Eu gostava de música e queria me divertir, mas como era menor de idade, não deixavam. Uma amiga, que era namorada do meu irmão mais velho, e gostava muito de mim, me levava para sair, passear, me levava para a casa dela, e com ela fui me desenvolvendo. Porque antes eu era como um bicho do mato. Sempre calada, não falava assim como falo hoje. Onde eu chegava não dava uma palavra, só respondia se alguém me perguntasse alguma coisa.

Eu era cismada quando perguntavam sobre minha cegueira para os outros. Aquilo doía em mim. Eu pensava “por que não perguntam para mim? Será que acham que eu sou surda?”. Me sentia excluída porque as pessoas não conversavam muito comigo. Os de casa me admiravam



pela minha capacidade de fazer as coisas, de agir, de me arrumar, agora na rua era diferente. As pessoas me viam com o olhar de pena, todo mundo olhava e dizia “mal empregado, tão bonita, meu Deus e é cega”. Eita que dor que dava. Eu ouvia muito isso.

Uma amiga do meu irmão dizia: “agora tudo bem, eu entendo porque você é menor e seus irmãos não querem deixar você sair, mas quando você tiver 18 ou 20 anos você tem que sair e ter uma vida normal”. E isso aconteceu. Quando eu fiz 18 anos comecei a sair. Eu sempre gostei muito de música, como disse antes. Agora de dançar nunca gostei, por que sempre fui tão presa que fiquei com vergonha de dançar. Eu nunca dancei, mas saía para me divertir. Nessa época, os rapazes olhavam para mim e sem perceber que eu era cega ficavam dando sinal para me chamar para dançar e como não enxergava, minhas amigas me diziam.

Fui criando outros vínculos de amizade, pessoas que já me entendiam, mesmo assim meus irmãos se sentiam incomodados. Algumas vezes os rapazes chegavam na mesa para me chamar para a dançar e eu dizia: “não danço, não”. Outras vezes falava: “rapaz você não está vendo que eu sou cega”, mas eles diziam: “isso não importa não” e ficavam na mesa conversando comigo. Quando eu dizia: “home vai dançar”, eles respondiam “prefiro conversar com você do que dançar, dançar só se fosse com você”. E gente ficava na festa.



Fui para a escola com 11 anos. A professora era cunhada de meu pai, irmã de minha madrasta, por conta disso que fui. Antigamente os professores não aceitavam a pessoa com deficiência na sala de aula. Na escola a professora me dava um livrinho, lia para mim e eu decorava. Tinha a cabeça boa. Era assim: “vamos dar a lição”. Eu sabia de tudo porque eu decorava. O pessoal se orgulhava de mim e comentavam que quem estava enxergando não lia e não enxergava e eu sabia tudo. Também aprendi a tabuada e as contas. Mas depois de um tempo eu desisti de ir, achava que era sem futuro. Elas não tinham estrutura para ensinar melhor, não era uma escola especializada e eu era criança, nem pensava sobre isso.

Teve uma época que apareceram uns padres de fora, um pessoal da Bélgica, no interior que eu morava. Eles levaram uma moça que não enxergava, de um interior vizinho, para São Paulo, queriam me levar também, mas meus irmãos não deixaram. Essa moça foi, se desenvolveu e aprendeu muito. Era isso que eu queria fazer, estudar, conhecer.

Na adolescência não estudei. Depois de adulta procurei voltar a estudar, mas como me sentia excluída acabei desistindo novamente. Ainda fiz até a 7ª série, mas não concluí. Hoje não tenho vontade mais de voltar. Me sentia excluída, os professores não me davam atenção, a maioria nem conversavam comigo. Aprendi mesmo a ler em Braille, sei que se eu tivesse tido mais oportunidade



eu teria me desenvolvido bem, mas naquela época eu não tive muita. A diretora ainda ficava perguntando por que eu estava faltando as aulas e disse que vinha aqui em minha casa conversar comigo, mas nunca veio. Acho que os professores e a direção da escola achavam bom quando a gente que tem deficiência visual desiste... Não concluí meus estudos, fiquei só na vontade...

Teve uma época que as pessoas diziam que aqui em Aracaju tinha escola para cegos, meus irmãos nunca vieram procurar saber. Uma vez saí com minha prima procurando, encontramos uma que tinha que voltar para casa todos os dias, como eu não tinha família por aqui, não vim. Era num Centro de Reabilitação que ficava no Bairro Industrial.

Sempre participava dos retiros da igreja, durante o carnaval. Uma vez encontrei uma moça de Propriá chamada Miramar, ela foi um anjo na minha vida. Quando me conheceu disse: “mulher eu dou apoio a pessoas com deficiência visual, ainda vou lhe ensinar a escrever seu nome”. Respondi: “já tive tanta vontade que já perdi as esperanças”. Ela falou, “não, olhe eu estou dando aula durante a semana, mas vá lá em casa no final de semana”. Mas eu não queria incomodar. Ela com a família dela e eu atrapalhando, não fui. Porém sempre que Miramar me encontrava dizia “olhe, eu já vou me aposentar e vou abrir uma associação”. Fiquei animada. Quando se aposentou ela fundou a associação e eu fui aluna dela. Com deficiência visual só tinha eu, os outros eram surdos, com autismos, outras deficiências.



Miramar tentou me ensinar o que podia, mas a cada dia que passa as coisas vão se modificando. Foi ela que descobriu a existência CAP e me indicou para eu vir para cá. Com ela comecei a aprender a ler. Essa professora veio comigo e fez minha matrícula.

Depois que eu comecei a frequentar as aulas no CAP me senti realizada. Meu primeiro professor foi Robyson. Me apeguei tanto que quando fui trocar de professor, quase chorei. Ele estava me ensinando o alfabeto. Aprendi com aquela régua de madeira os pontos das letras em Braille. Continuei a aprender a ler com a professora Irma e depois com Flor, mas eu era muito ansiosa. Fiz aula de Braille de Sorobã. Aprender a ler foi a realização de um sonho. Um sonho que eu achava que eu não ia conseguir. Tinha vezes que quando eu pegava um livro em Braille para ler eu até chorava de emoção, por ter esse sonho realizado

No CAP também participei do coral “Canto Encanto”, senti muito quando o professor se aposentou. Tive aula de Educação Física com a professora Lívia, o professor Smith, depois com o professor Railton. Atualmente estou na aula de informática, com a professora Vanessa, aprendendo a utilizar o celular e na do professor Robyson, no Grupo de Leitura. Quando iniciei a diretora era Margarida, depois foi Joana. Sempre fui muito bem acolhida.

O CAP sempre me fez muito bem. Aqui é minha segunda casa, minha outra família. Agradeço muito a Deus e a Miramar, que se não fosse por ela não estaria aqui.



Hoje me sinto feliz com o que aprendi. Com o contato que tenho com outras pessoas e com o jeito de me comunicar. Me sinto realizada! Só tenho a agradecer!



Título:
**UM NOVO
JEITO DE
VER A VIDA**

Organizadores:
Ana Laura Campos Barbosa
Robyson de Santana Guidice

ISBN 978-85-8413-571-4 (digital)
ISBN 978-85-8413-588-2 (impressão)



Criação Editora

CONSELHO EDITORIAL

Ana Maria de Menezes
Christina Bielinski Ramalho
Fábio Alves dos Santos
Gilvan Rodrigues dos Santos
Ítalo de Melo Ramalho
Jorge Carvalho do Nascimento
José Afonso do Nascimento
José Eduardo Franco
José Rodorval Ramalho
Justino Alves Lima
Luiz Eduardo Oliveira
Martin Hadsell do Nascimento
Rita de Cácia Santos Souza

