

TRILHANDO JUNTOS PARA A COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA: RELATO DE VIDA

TREADING THE WAY TOGETHER IN THE ALTERNATIVE COMMUNICATION: LIFE'S STORY

Jamilla Fernanda Macedo Batista
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Resumo

O presente artigo relata várias passagens de minha vida. Apresento-me com uma pessoa com paralisia cerebral e usuária de sistema de comunicação alternativa. Dentre essas passagens, saliento a entrada na APAE, com oito meses idade, onde também frequentei o Jardim I e II. Depois, fui alfabetizada em uma creche municipal, e, por último, ingressei na Universidade Federal do Rio Grande do Norte, onde sou estudante do curso de Letras - Português. Nessa trajetória, fui auxiliada por muitas pessoas e utilizei várias adaptações, recursos e equipamentos para realizar as minhas atividades motoras, tais como, cadeira de roda motorizada, adaptação de ponteira para usar *tablet*, mouse com tecla única. Finalizo meu depoimento agradecendo a Deus, por tudo ter dado certo em minha vida, e, como costume dizer, eu demonstro a beleza das minhas “diferenças” e a grandeza dos meus “limites”.

Palavras-chaves: Comunicação Alternativa. História de vida. Paralisia Cerebral. Adaptações.

Abstract

This article reports on several passages in my life. I introduce myself: a person with cerebral palsy and that use alternative communication systems. Among these passages, I emphasize the entrance to the especial education school (APAE), with eight months old, where I also attended in Garden I and II. I was literate in a municipal nursery, and finally, I joined in the Federal University of Rio Grande do Norte, where I am a student of the Letters Course - Portuguese. In this trajectory, I was assisted by many people and I used various adaptations, resources and equipment to carry out my motor activities, such as motorized wheelchair, adapter to use *tablet*, mouse with single keyboard key. I end my testimony thanking God for everything has worked in my life, and, as I say, I demonstrate the beauty of my “differences” and the greatness of my “limits.”

Keywords: Alternative Communication. Life's History. Cerebral Palsy. Adaptations.

Eu sou Jamilla, filha única de Frassinetti e Josebias. Tenho 26 anos, natural de Currais Novos/RN.

Apresento-me com paralisia cerebral devido a um erro médico no meu nascimento, que afetou meus movimentos e um pouco a fala, por esse motivo que estou descrevendo minha história. Mas nem de longe isso foi desculpa ou obstáculo para eu deixar de realizar os meus sonhos.

Desde muito cedo, senti, na pele, os desafios que a vida me impôs; mas venho conquistando, com muita perseverança, cada um deles. Sempre afirmo que Deus foi

maravilhoso comigo, mesmo antes da minha vinda ao mundo, por ter me enviado para minha mãe que é tudo em minha vida!

Se hoje eu estou aqui, contando um pouco sobre mim, é ela quem me ensina a jamais desistir dos meus sonhos, mesmo com as minhas “limitações”. Aos oito meses de vida, fui encaminhada para APAE, por orientação médica, pois necessitava de estimulação precoce onde fui desenvolvendo, atendendo as expectativas das professoras que perceberam a minha evolução, em estar conhecendo as letrinhas. Comecei a estudar lá mesmo no Jardim I e II. Devido aos meus avanços e a minha força de vontade em aprender, a equipe orientou a minha mãe a me matricular em uma creche, iniciando minha trajetória escolar aos seis anos. Na creche municipal Ednólia Melo foi onde fui alfabetizada. Na adaptação foi um pouco difícil porque eu não era acostumada a ficar sem minha mãe, então eu chorava muito. Mas hoje, agradeço por ela acreditar em mim.

Sou paciente do hospital Sarah Kubitschek, em Brasília. Neste hospital, faço reabilitação desde os meus quatro anos de vida. Lá, foi onde tive e tenho todo acompanhamento com médicos e quanto à comunicação alternativa, foram feitas várias tentativas e experimentos de equipamentos para o uso do computador. Toda vez que retorno, a cada ano, eu treino e trago novas adaptações para melhorar a minha escrita no computador.

Tive muitas adaptações... Comigo não tem tempo ruim. De início, usei o mouse com tecla única com haste no queixo e teclado com varredura. Após usar no dia a dia, ficou lento, e eu quis avançar; passei a treinar uma haste na cabeça com ponteira no queixo, mas não me adaptei, pois cansava bastante; mudaram para o teclado com colmeia e mouse de cinco teclas. Esse eu usei bastante e a mão esquerda no teclado normal sem colmeia devido minha dificuldade motora. Resolveram explorar minha mão esquerda. Fizeram uma adaptação para o dedo, mas meus movimentos involuntários não cooperaram. Assim, foram treinando até chegar a uma ponteira no punho esquerdo. Finalmente chegamos ao que realmente deu certo e, até hoje, junto com essa adaptação, uso o mouse configurado no teclado faço tudo até mesmo desenho. Aliás, são duas ponteiras: uma para o computador e outra para o *tablet*.

A equipe sugere novos meios de progredir e eu aceito, desafiando-me. Sempre fui e sou muito bem recebida aonde chego. Nessas idas e vindas a Brasília, tive o prazer e felicidade de conhecer duas famílias, que são Arimá Cruz Vivania Brandão. São famílias de pessoas iluminadas as quais não medem esforços a me ajudarem, seja em escola ou em qualquer lugar. Apesar da minha dificuldade para me comunicar, tenho facilidade e gosto muito de fazer amizades e isso sempre facilitou a minha vida. Sempre os meus colegas e professores ajudaram nas brincadeiras e atividades (para escrever em sala de aula, pois eu não tenho coordenação motora). E precisa ser assim! Sermos tratados com normalidade, por isso, jamais senti “diferente” porque desde que me entendo por gente eu sou “igual” a todo mundo. Eu tenho esse privilégio, pois os que me rodeiam tratam-me normal, seja por família, colegas ou amigos, assim não hesitei embarcar em várias aventuras como voar de parapente, fazer trilhas no Pico do Totoró/

RN e passear de moto triciclo. Com o passar dos anos, as coisas vão melhorando as dificuldades diminuindo e eu consegui mais uma independência: andar pela as ruas da cidade na minha cadeira motorizada, graças a iniciativa dos meus amigos Fátima Souza e Jean Souza de fazer uma campanha, e conseguiram realizar mais um dos meus sonhos, como costume dizer: só preciso de amigos e adaptações.

Tive uma infância compartilhada por primas e primos com muitas brincadeiras, travessuras, descobertas e principalmente muito amor. Estamos juntos desde pequenos, tenho duas madrinhas uma chama-se Dannila. Ela ajudou a cuidar de mim desde o meu nascimento e me acompanhou na vida escolar sempre me levando para as aulas do cursinho. Incentivou-me desde sempre, e hoje continua me apoiando no que almejo. A outra chama-se Marcioneide, sempre conviveu comigo, sabe dos meus gostos, temos um carinho imenso uma pela outra, e sei também que posso contar na hora que for preciso, pois ela já deu prova disso ficando comigo e cuidando no cotidiano em momentos que minha mãe não poderia.

Tenho somente minha avó paterna, Nair, junto a mim. Ela se preocupa com minhas aventuras ousadas, mas me dá forças para seguir em frente.

Minha tia Nanci, muito especial e essencial em minha vida, tanto quanto minhas tias por parte materna. Todas elas são referências e as amo. São esses os motivos os quais me fizeram forte e, por isso, jamais me senti “diferente”. Falo “diferente” no sentido das “limitações” que não me impedem de fazer o que almejo. Afinal ninguém é igual a ninguém.

Após minha inclusão na creche, fui para escola regular: Escola Municipal Ausônio Araújo, onde me alfabetizei com uma professora maravilhosa! Posso afirmar: ela fez jus a palavra inclusão. Estudei desde a primeira e segunda série. Lembro-me com saudades dessa época... A diretora colaborou muito! Neste período não havia essas facilidades de hoje: como os transportes escolares. Quando tinha atividades fora da escola, ela, a professora e os meus colegas me levavam sem nenhuma reclamação.

Saiamos da escola a pé, minha professora e meus amigos me levavam empurrando na cadeira de rodas, que já era adaptada com cinto e, com isso, sentia-me segura para enfrentar ruas esburacadas, subidas e descidas de ladeiras. Muitas vezes, quando chovia, as lamas eram grandes, pois algumas ruas não tinham calçamentos. Dessa forma, eles faziam minha felicidade em não me deixar de lado e poder participar nos momentos de estudos e brincadeiras.

Daí adiante meus estudos foram sucesso! Tive professores excelentes! Aprendi muitomuito. No início era sempre aquela expectativa... Depois, ia me acostumando. Não posso deixar de ressaltar um dos meus orgulhos: minha escola sempre foi da Rede Pública. Da creche ao Ensino Médio. Jamais queria parar por aí, já ia sonhando com uma graduação

No início era sempre aquela expectativa... Depois, ia me acostumando. Não posso deixar de ressaltar um dos meus orgulhos: minha escola sempre foi da Rede Pública. Da creche ao Ensino Médio. Jamais queria parar por aí, já ia sonhando com uma graduação.

Realizei o meu primeiro vestibular tão ansiosa! Dizem “ser normal”, todos ficam assim e eu pensava que era a única. Fui a primeira a realizar provas de vestibular adaptado pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Não fui aprovada. Mesmo assim, continuei tentando, até conseguir uma vaga na UFRN, instituição de qualidade. Depois de muitos vestibulares, finalmente consegui ser aprovada no curso de Letras - Português (EAD).

No início era sempre aquela expectativa... Depois, ia me acostumando. Não posso deixar de ressaltar um dos meus orgulhos: minha escola sempre foi da Rede Pública. Da creche ao Ensino Médio. Jamais queria parar por aí, já ia sonhando com uma graduação

Lembro como se fosse hoje. No dia do resultado eu e minha mãe estávamos olhando a lista dos aprovados... Quando vimos o meu nome foi uma das maiores alegrias das nossas vidas! Minha mãe correu por ela e por mim, de tanta felicidade. As pessoas sempre faziam perguntas no sentido de - e quando ela chegar à faculdade? Não nos preocupamos muito com isso por que eu só saberia mesmo quando acontecesse. E as perguntas? Agora sim tem respostas. Não precisou eu me adaptar a faculdade e sim, fomos nos adaptando a cada dia e fui muitíssimo bem recepcionada por toda equipe da Universidade também e pela CAENE – Comissão de Apoio a Estudantes com Necessidades Educacionais Especiais (2017). Tenho esse apoio desde o início de meu curso. A equipe está de prontidão para o que eu precisar. Realizei minha entrevista a CAENE com total independência, usando o *tablet* com um sistema de voz *Grid Player*, realizado pela a comunicação alternativa do Sarah.

Quero aproveitar e agradecer a CAENE pela atenção e disponibilidade da equipe durante os quatro anos (completará agora no término do meu último período). Assim, como toda minha trajetória escolar, na universidade não foi diferente. Tive dificuldade no ritmo de trabalhos, leituras, provas. E tive a sorte de ter uma pessoa iluminada para ser a tutora presencial, Elba Alves. Posso dizer: foi um grande desafio tanto para mim quanto para ela. Uma das coisas que lhe sou grata é o fato dela ter cobrado de mim quando era necessário. E mostrou que tenho capacidade de colocar em prática minhas ideias, pensamentos e opiniões. Eu falo sempre: ela clareia a minha mente com suas orientações. Mas, infelizmente, não irei concluir o curso com a mesma me orientando, pois como teve muitos cortes de verbas a tiraram da Tutoria. A sua saída foi um recomeço para mim. Nada pessoal quanto às outras tutoras, falo isso, simplesmente pelo o fato de estarmos em uma caminhada de conquistas e autonomia, nos compreendo melhor.

Costumo dizer: não sou eu quem deve adaptar-se aos novos desafios, mas os desafios que adaptam as minhas necessidades. Aconteceu dessa forma até aqui, até o meu ingresso na faculdade e neste percurso.

Aos vinte e seis anos, estou realizando um dos meus sonhos, o de concluir o último período do curso de Letras – Português, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Assim, se Deus me permitir, eu pretendo ir muito mais longe. Ainda não terminei o meu curso, mas já estou pensando no que irei fazer próximo ano. Estou na dúvida, se tento a minha pós-graduação ou se me preparo para concursos...

Quero dar mais um passo... E pretendo entrar no mercado de trabalho, não somente pelo o direito de vagas obrigatórias para pessoas com deficiências, e sim pela minha qualificação e conhecimentos na área, na qual, estarei apta a atuar. Assim me sentirei realizada em saber que todo meu esforço valeu a pena!

Finalizo meu depoimento agradecendo a Deus por ter dado tudo certo nesse momento e em minha vida. Aos meus pais, minha família, professores e amigos por estarem ao meu lado. Peço-lhe desculpas aos que não citei os nomes, mas todos são lembrados e tens um lugar especial em meu coração. Sinto-me orgulhosa por fazer parte desse Congresso da Universidade Federal do Rio Grande do Norte¹.

E dizer: eu mostro a beleza das minhas “diferenças” e a grandeza dos meus “limites”.

Cito um poema de Fernando Pessoa, que me identifico muito, que mostra a minha vontade de vencer.

Sonho Impossível

Fernando Pessoa

Eu tenho uma espécie de dever,
de dever de sonhar, de dever de sonhar
de sonhar sempre,
pois sendo mais do que
uma espectadora de mim mesma,
eu tenho que ter o melhor espetáculo que posso.

E assim me construo a ouro e sedas,
em salas supostas, invento palco, cenário,
para viver o meu sonho
entre luzes brandas
e músicas invisíveis.

¹ Este texto foi apresentado em fala oral durante o Congresso de Comunicação Alternativa, promovido pela ISAAC-Brasil, em agosto de 2017, em parceria com a Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

Sonho Impossível

Sonhar mais um sonho impossível
Lutar quando é fácil ceder
Vencer o inimigo invencível
Negar quando a regra é vender
Sofrer a tortura implacável
Romper a incabível prisão
Voar num limite provável
Tocar o inacessível chão
É minha lei, é minha questão
Virar este mundo, cravar este chão
Não me importa saber
Se é terrível demais
Quantas guerras terei que vencer
Por um pouco de paz
E amanhã se este chão que eu beijei
For meu leito e perdão
Vou saber que valeu
Delirar e morrer de paixão
E assim, seja lá como for
Vai ter fim a infinita aflição
E o mundo vai ver uma flor
Brotar do impossível chão”.
Fernando Pessoa.

Referências

PESSOA, F. *Sonho impossível*.

PESSOA, F. *Livro do Desassossego, por Bernardo Soares. São Paulo: Montecristo, 2012.*

CAENE- Comissão Permanente de Apoio a Estudantes com Necessidades Educacionais Especiais. Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2017. Disponível em: < <http://www.caene.ufrn.br/>>. Acesso em: 29 out. 2017.

Nota sobre o autor

Jamilla Fernanda Macedo Batista

Discente do curso de Letras, Português, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte.
jamillamacedo@hotmail.com

Recebido em: 28/10/2017

Reformulado em: 02/11/2017

Aceito em: 06/11/2017