

A person is walking away from the viewer on a paved road that stretches into the distance. The sun is low on the horizon, creating a golden glow and long shadows. The sky is filled with dramatic, dark clouds. The landscape is lush with greenery and trees.

FELIPE MONTEIRO

**DO LEITO** *ao*  
**MESTRADO**

HYPATIA

# DO LEITO AO MESTRADO

---

FELIPE MONTEIRO

HYPATIA

## AUDIODESCRIÇÃO - CAPA

Livro Do Leito ao Mestrado

De Felipe Monteiro

Editora Hypatia

A capa do livro é a fotografia na vertical, de uma estrada de asfalto estreita, margeada por um campo com vegetação baixa. Na altura do rodapé, há na estrada uma cratera. Após o grande buraco, duas linhas brancas dividem a estrada, uma contínua e a outra tracejada. No centro da capa, um homem de costas para a cratera, pisa na linha tracejada. Ele tem o cabelo escuro e curto, usa um casaco também escuro. Na altura do quadril, por baixo do casaco, sai a barra de uma camisa azul. Ele está de calça comprida e tênis. A sua frente, a estrada segue em direção a uma montanha. Sobre esta paisagem o céu está azul com nuvens, e próximo a montanha há o sol, que torna o céu a sua volta amarelo alaranjado.

O nome do autor, está na parte superior, centralizado, escrito em preto com bordas amarelas.

Na parte inferior, o título, Do leito em branco e ao Mestrado em amarelo.

No rodapé, o nome da editora, escrito em branco com uma fonte bem pequena.

---

**FELIPE MONTEIRO**

**DO LEITO AO MESTRADO**

**Selo Hypatia**  
**Rio de Janeiro - Brasil**  
**2021**

**Do Leito ao Mestrado.**

Copyright © 2021 by Felipe Monteiro. **Todos os Direitos Reservados.**

Nenhuma parte deste livro pode ser reproduzida ou usada de qualquer forma ou por qualquer meio, eletrônico ou mecânico, inclusive fotocópias, gravações ou sistemas de armazenamento em bancos de dados, sem a devida permissão, exceto nos casos de trechos curtos citados em resenhas críticas ou artigos e estudos.

**Editor:** Krysamon Cavalcante

**Coordenação Editorial:** Sandra Regina Barbosa

**Design de Capa:** Luciana Lebel

**Revisão:** Leticia correa Bittencourt

**Audiodescrição**

**Roteiro:** Nara Monteiro

**Consultoria:** Felipe Monteiro

**SELO HYPATIA**

[www.conectareditora.com.br](http://www.conectareditora.com.br)

**Dados internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)**

M7357d Monteiro, Felipe.  
Do Leito ao Mestrado / Felipe Monteiro. – Rio de Janeiro: Conectar Editora (Selo Hypatia), 2021.

150 f.; 21 cm.

1. Relato de vida. 2. Deficientes visuais – Conduta de vida. 3. Aperfeiçoamento pessoal – Vida e costumes sociais. 4. Deficiência visual – Audiodescrição. I. Título.

CDD 158.1

*Elaboração: Irany Gomes Barros – CRB/7-3569.*

**ISBN EBOOK: 978-65-994036-1-3**

1a. Edição - Rio de Janeiro - RJ/2021

*Dedico este livro a minha mãe Alcéa Vieira Monteiro. Por todos os momentos de angústia, tristeza, desespero, noites em claro, noites mal dormidas, joelhos ao chão em oração e choro, muito choro. Também pela fé, alegria, companheirismo, perseverança, infinitas viagens, resiliência e pelas leituras em voz alta. Sem a senhora, certamente não estaria aqui escrevendo este livro. Obrigado!*

## SUMÁRIO

<i>Apresentação</i>	9
<i>Prefácio</i>	11
1. A transição	15
2. Isolamento	21
3. Punção lombar	25
4. De volta para casa	27
5. A primeira convulsão	31
6. Amnésia	33
7. O corredor	35
8. Diplopia	39
9. Flebite	41
10. Acesso profundo	45
11. As pulgas	47
12. A morte ao meu lado	49
13. O primeiro passeio de cadeira de rodas	51
14. Saída do hospital	53
15. Gritos no corredor	57
16. De volta ao hospital	61
17. A minha primeira fralda	65
18. Uma fumaça em meus olhos	69
19. Os desenhos animados	73
20. Cadê o meu olfato?	75
21. Quem é quem?	77
22. Alucinações	81
23. Não sei mais tocar piano	85
24. E lá vamos nós mais uma vez	87
25. A chegada à neurologia	91
26. E lá vem os exames	93
27. Deus sempre esteve comigo	97
28. Tetraplegia	99
29. Cadê as minhas visitas?	101
30. A morte está de volta	105
31. A cirurgia	109

32. Os dias finais de internação	111
33. Enfim, de volta para casa	115
34. Conhecendo outras pessoas com deficiência visual	119
35. Minha primeira bengala	123
36. E agora? Não consigo ler!	125
37. O primeiro encontro com pessoas com deficiência visual	127
38. O que é audiodescrição?	131
39. Consultor em audiodescrição	135
40. Ingresso na academia	139
41. De volta à UERJ	143
<i>Sobre o Autor</i>	147
<i>Audiodescrição</i>	149



## APRESENTAÇÃO

Tornou-se corriqueiro vivermos nossa vida sem nos atentarmos ao entorno. Na correria do dia a dia, por conta dos compromissos de estudo e da profissão, não nos damos conta de que tudo, de uma hora para outra, pode mudar. Mudanças que podem alterar o caminho para sempre. Até percebemos algumas mudanças na vida alheia, porém, pelo distanciamento, acreditamos fielmente que nunca ocorrerá tão perto de nós.

Neste livro, trago as minhas experiências vividas no período de transição em que me tornei uma pessoa com deficiência visual. Período este composto por diversos acontecimentos marcantes e profundos. Acontecimentos que ressignificaram meu olhar em relação à vida como um todo e ocasionaram transformações nas minhas relações interpessoais e de trabalho.

Este livro é composto por 41 capítulos nos quais os fatos mais relevantes são detalhados pela sua importância neste processo de transformação. Os primeiros sintomas de que algo estaria prestes a mudar foram interações, diagnósticos, exames, transformações corporais, resiliência, paciência, lágrimas,

relacionamento, desespero, dor, instabilidade, insegurança, alucinações, perdas, entre outros.

Entretanto, há fatos positivos que contribuíram para a pessoa a qual me transformei: gargalhadas, confiança, orações, dedicação, perseverança, resiliência, determinação, foco, superação de limites, reinvenção, adequação, amizades, profissão, ganhos, estudos e muito mais.

Desejo que você tenha uma boa leitura e que viva cada momento descrito!

**Felipe Monteiro**  
**Rio de Janeiro, 2021.**

## PREFÁCIO

Uma das grandes honras para uma professora é verificar a grandiosidade de seu aluno não somente na vida acadêmica, mas em todos os aspectos de sua vida. Receber o convite do autor Felipe para prefaciar sua obra, posso afirmar ser um daqueles momentos inesquecíveis na minha vida docente.

Felipe ao longo do curso de Mestrado, ainda antes da qualificação, possui um rol de publicações em revistas qualificadas, apresentação de trabalhos em congressos, palestras e cursos. Em um só fôlego bebe e também nos oferece a taça do conhecimento científico e a busca de melhores formas de acessibilidade para pessoas com deficiência visual.

Li seu livro muito bem escrito em linguagem simples e direta. As situações e personagens reais surgem de forma tão vívida em nossas mentes que nos fazem mergulhar no cenário de sua vida.

Não pude deter minha emoção quando me vi retratada nas páginas da obra e, sobretudo, a lembrança do dia que após o encontro do grupo de pesquisa lhe sugeri a ideia de um livro De Volta à UERJ. E, por ser um típico ariano, Felipe não perdeu tempo e meses depois eis o livro.

Um livro que merece ser lido por apaixonados pela literatura, mas sobretudo por profissionais da educação e saúde, pois o autor nos retrata fenomenologicamente sua experiência vivencial de corpo e mente diante de uma doença complexa e de evolução indeterminada.

O Mestre Jung nos fala da jornada do Herói que cada ser humano enfrenta em sua mítica de vida e da forma como aproveitamos nessa jornada as vicissitudes na busca da individuação. Analiticamente na formação simbólica, o ariano como o autor se coloca é a figura do arcano carro, um homem guiando com força sua vida, travando o bom combate para seguir jornada.

Felipe, um homem jovem, nos brinda com sua jornada para superar os impasses diante da doença que não lhe afetava somente o corpo, mas o próprio reconhecimento de si próprio, de suas funções cognitivas, sensoriais, afetivas, enfim o autorreconhecimento.

Ele nos revela em cada capítulo, apresentado como uma cena, os seus esforços para compensação das rápidas mudanças, ocorridas em seu corpo e mente, advindas das sequelas da meningite. No sentido *vigotskiano*, mostra-nos as forças compensatórias presentes e determinantes para superação. Destaca-se também a família como porto abrigo, a incansável mãe e o apoio amoroso de seu ex-esposo.

Lembra-me a figura mítica da Águia que, após retirar com seu próprio bico a plumagem antiga, como Fênix, renasce para novos voos. Felipe nos mostra a cada passo os elementos de força psicológica e resiliência necessários para, diante das vicissitudes, fazer renascer um novo homem, capaz de, em sua nova forma de existência entre Braille, bengala e leitores de tela, continuar realizando suas vocações de ser músico e professor.

De Volta à UERJ é como a figura do *Ouroboros*, tão destacada também por Jung, representada por um círculo fechado nele

mesmo, ou o dragão que se autodevora; que representa a eterna roda da existência; o movimento, a autossuficiência, que se matando se eleva à vida; em que o fim encontra o começo e o começo se encontra no fim.

Excelente leitura a todos os heróis que, na sua jornada de existência, também se deparam com desafios. Que o livro desperte também no leitor as suas forças internas de resiliência, superação e não abandono dos sonhos.

E, ainda, usando um termo Yunguiano sobre sincronicidade, não foi à toa que nos encontramos, ainda há muito caminho a trilharmos na busca por acessibilidade e dias melhores para pessoas com deficiências.

Querido Felipe, que brilhe sempre a sua Luz.

*Edicléa Mascarenhas Fernandes*

## A TRANSIÇÃO

Sou nascido em 25 de março de 1978. Acreditem! Nasci no século passado. Meu contato com o universo educacional começou cedo. Com dois anos de idade, já frequentava a Classe de Alfabetização. Nesta época, minha família direta era formada pelos meus pais e meu irmão, quase dois anos mais velho. Alguns anos mais tarde nasceria minha irmã.

Sempre fui um aluno mediano. Nada de brilhantismo, mas tenho plena consciência de que as minhas grandes virtudes foram a dedicação e o foco. São características que me acompanham o tempo todo e me ajudam a crescer e a nunca desanimar.

Aos cinco anos de idade, tenho uma forte lembrança de alguém fazendo a pergunta clássica: “O que vai ser quando crescer?” De pronto respondi: “Vou ser professor de música”. Gargalhadas ecoaram no ambiente. Não era uma resposta comum, pois as crianças da minha época sempre diziam que gostariam de ser médico, jogador de futebol, astronauta e até lixeiro para poderem andar de caminhão.

Sinceramente eu mesmo não sei de onde essa vontade latente de ser professor de música surgiu, pois não tinha referência alguma

de alguém que pudesse me estimular a essa decisão. Tenho uma prima que é musicista, mas nesta época não tinha muito contato com ela.

Com essa idade, os primeiros sinais da minha homossexualidade foram surgindo, para o desconforto do meu pai. Lembro-me bem dele pedindo para eu andar direito, pois estava rebolando. Nesta mesma época, começou minha insistência em iniciar as aulas de música. Este processo durou aproximadamente três anos, pois ele acreditava que música era coisa de “bicha”. Com oito anos, o auge da minha insistência aconteceu após eu ver uma colega de escola tocando flauta doce. Delirei e não tirava aquilo da cabeça. Neste momento, meus pais tiveram que ceder aos meus pedidos e ir em busca da professora que ensinava a tal colega.

O amor pela minha primeira professora de música foi imediato. Ela sempre foi muito gentil e simpática. Era uma rainha para mim. Sempre me estimulou e fez com que eu me desenvolvesse. Minhas aulas iniciais foram de flauta doce. Contava os dias para chegar o momento em que eu iria à casa dela e teria aquela uma hora de aula semanal que pareciam segundos. Esta professora tocava flauta, teclado e piano. Por isso, ela sempre me acompanhava ao piano ou ao teclado.

Não demorou muito para eu me interessar por outros instrumentos que, na ocasião, foi o teclado. Após mais ou menos quatro anos de aula de flauta, iniciei os estudos do instrumento de teclas. Assim mantive os estudos dos dois instrumentos. O desenvolvimento com as teclas foi rápido, pois já tinha uma boa base no instrumento de sopro.

Quando completei quatorze anos, eu tive meu primeiro aluno por estímulo da minha professora. Claro que fiquei muito inseguro, mas depois do primeiro dia me senti tão bem que nunca mais parei. A quantidade de alunos foi aumentando

gradativamente entre aulas práticas individuais e em grupo para os conteúdos teóricos.

Após alguns anos, a mudança para o piano foi natural e necessária, pois queria me desenvolver ainda mais e me aprofundar. Nesta época, já tinha a visão de que aquele universo faria parte da minha vida toda. Então, iniciei o curso técnico de piano. Tal curso seguia os parâmetros da escola regular de núcleo comum. Ao todo foram aproximadamente treze anos de curso até concluir o nível técnico. Nesta época, eu já estava pronto para prestar vestibular e ingressar na universidade.

O momento de escolha de uma profissão é um tormento para a maioria dos adolescentes que se encontram nesta situação, mas comigo foi um pouco diferente, pois eu já tinha a plena certeza do que gostaria de fazer: ser professor de música. Tinha a certeza de que entraria na graduação em piano, mas os meus pais acreditavam que essa ideia não era boa, que eu passaria muitas dificuldades financeiras no nosso país que não valoriza a cultura e, muito menos, o professor.

Mesmo contrariado com essa ideia, acabei cedendo e ingressando no curso de tecnologia em processamento de dados. Curso este que era minha segunda paixão depois da música. Não vou dizer que foi um tormento ter cursado essa primeira faculdade contra minha vontade, mas o tempo todo tinha em mente que assim que terminasse esse primeiro curso eu migraria para a música.

Concluí a primeira graduação aos dezenove anos e ingressei no bacharelado em piano aos vinte e três. Essa lacuna aconteceu porque, juntamente com a minha professora, decidimos que alguns reforços eram necessários antes de dar esse passo mais importante.

O curso de música fluiu naturalmente, pois estava cursando o que sempre quis. Fiz muitos amigos e aprendi muito nesta época,



tanto que fui apresentado à licenciatura em educação artística com habilitação em música, que para mim era de suma importância, já que a minha atuação era diretamente com alunos dentro e fora da sala de aula.

A vida nesta época já era bem agitada, sempre trabalhando na minha cidade Resende, no interior do estado do Rio de Janeiro, e estudando na capital. A logística não era fácil, pois já tinha um número considerável de alunos e com isso muitas responsabilidades.

Logo na sequência do ingresso na primeira graduação foi o momento de sair de casa e montar o meu próprio apartamento. Fui iniciar uma vida com um ex-namorado. Apesar de muitas discussões e divergências de pensamentos, considero essa experiência um sucesso. Vivemos juntos durante quatro anos e depois da separação ainda mantivemos um relacionamento em casas separadas por mais cinco.

Não demorou muito até que eu tivesse contato com uma escola municipal de música da minha cidade. Neste tempo, eu já tocava profissionalmente com uma cantora de São Paulo que veio morar em Resende. Esta cantora fez a ponte para que eu iniciasse o processo de ensino nesta escola. Atuei durante alguns anos como professor de teclado até que me elegeram diretor do local.

Grandes desafios surgiram, pois eu atuava como professor particular de instrumentos, lecionava em uma escola da rede privada e outra pública, além de tocar em casamentos, em missas nos finais de semana e atuar como diretor/professor nesta escola.

Com o desenvolvimento deste trabalho de gestor, senti a necessidade de estudar pedagogia mais a fundo. Com vinte e nove anos, ingressei na graduação de pedagogia, completando quatro faculdades para a minha formação. O trabalho à frente da escola durou somente dois anos, mas foi o suficiente para eu entender o quão difícil é o desafio de estar nesta posição.

Como eu era funcionário público concursado, exigiram que eu retornasse ao cargo para o qual tinha sido aprovado: professor de informática. Deixei a escola de música e iniciei um projeto voltado para a terceira idade. Foi uma época muito gratificante e de muitos aprendizados. Concomitantemente continuava a trabalhar com a música.

Em 2013, eu estava no auge da quantidade de trabalho. Mesmo já tendo meu próprio carro, a correria era muito grande. Muitas vezes ficava sem me alimentar direito, pois não tinha tempo. Várias vezes tomei somente um copo de leite como alimento o dia todo. Era comum não ir ao banheiro por ter que sair de uma sala de aula e entrar na próxima. Claro que não me orgulho disso!

Em setembro do mesmo ano, comecei a sentir dores de cabeça. Como era costumeiro eu ficar gripado, por conta própria comecei a tomar Dipirona. As dores não cessavam e a quantidade de medicação foi aumentando. Até que, em um certo dia, por volta das 21 horas, chegando na casa de uma das alunas, eu estava com fortes dores de cabeça e um grande mal-estar. Tive que sentar no hall de entrada do prédio e respirar um pouco para conseguir subir e dar a última aula do dia até às 22 horas.

No dia seguinte, já não tive mais condições de sair de casa para trabalhar, pois as dores e o mal-estar eram muito fortes. Resolvi procurar um pronto-socorro. Injetavam medicamento intravenoso e as dores cessavam por um tempo. Esse processo se repetiu algumas vezes. Lembro-me muito bem de um dia em que eu tinha ido tomar banho para ver se amenizava a dor e eu quase desmaiei. A dor é algo lancinante e nos faz perder qualquer tipo de concentração. Ela era concentrada na região da testa e da nuca.

Apesar deste período de dores muito intensas, havia momentos em que eu me sentia muito bem e até aliviado. Num desses dias, para ser mais exato no dia 04 de outubro, eu me casei. Estava em

um relacionamento com um rapaz de uma cidade vizinha há três anos. Decidimos casar oficialmente em um cartório da cidade de Resende. Foi um dia muito simples, sem pompa, mas que não há como esquecer. Apesar de a minha família saber da minha homossexualidade, não apoiava este relacionamento por não ter afinidade com ele. No dia do casamento, somente três pessoas estavam presentes. Duas testemunhas e a mãe do meu noivo.

Numa quinta-feira, seis dias após o casório, a mãe do meu esposo da época me sugeriu que eu procurasse um neurologista em uma cidade vizinha para uma consulta. Ela já tinha marcado e pediu que eu fosse conversar com o profissional. Assim que entrei no consultório e falei as primeiras palavras com o especialista, eu desmaiei. Começara o meu processo de transição.

---

## ISOLAMENTO

Logo me colocaram em uma maca e o profissional iniciou alguns testes corporais comigo. Ele levantava minhas pernas, meus braços, pedia para eu encostar o queixo no peito, etc. Em seguida, ele perguntou: “Você teve contato com alguém que tenha contraído meningite por esses dias?” Prontamente respondi: “Sim! Uma das professoras da escola onde eu trabalho morreu na semana passada por conta desta doença.”

A minha inocência em dar esta informação fez com que prontamente a equipe fizesse o primeiro acesso intravenoso, de muitos, para transferir soro. Na sequência, já fui colocado em um quarto de isolamento.

Estava eu ali, sozinho, somente com a roupa do corpo e sem saber muito bem o que iria acontecer. Claro que prontamente liguei para o meu esposo e para a minha mãe relatando o ocorrido. Eu acalmei-os dizendo que só iria fazer uns exames e que logo eu voltaria para casa.

Naquela mesma noite, fui levado a um outro hospital para fazer um exame inicial de tomografia. Como é sabido, o hospital sempre exige que não utilizemos nossas próprias roupas no leito.

Então pediram que eu utilizasse a camisola que eles ofereciam, ou seja, fiquei somente de cueca, meias e camisola. Assim eu fui para o exame.

Em princípio estava tudo bem e tudo era novidade. Nunca havia ficado internado em um hospital. No dia seguinte, na sexta-feira, comecei a ligar para os meus locais de trabalho e para alguns alunos. Dizia que na segunda-feira já estaria de volta, que estava fazendo alguns exames, mas que estava tudo bem. Mal podia imaginar o quão enganado eu estava.

Quando recebi o meu primeiro almoço neste hospital público fiquei superanimado. Achei a comida muito bem apresentada e variada. Gostei tanto que resolvi fazer uma foto e enviar para a minha irmã. Disse que a comida era ótima e que eu estava sendo muito bem tratado.

Neste primeiro dia, eu já recebi a visita da minha mãe, pois ela queria entender o que estava acontecendo de fato. Como eu já morava sozinho, a minha mãe não tinha acompanhado esse processo das minhas dores e várias idas ao pronto-socorro. Quando entrou no quarto de isolamento foi uma gargalhada geral. Ela estava de touca, máscara e avental. Minha mãe já entrou rindo da situação. Demos boas gargalhadas e comecei a ter a percepção de que a situação poderia ser mais grave do que eu imaginava. Queria entender por que ela estava com aqueles acessórios. Disse que os funcionários a obrigaram a se vestir desta forma para evitar o contágio. Neste mesmo dia, fiz uma lista de coisas que gostaria que fossem levadas para mim, pois estava sem nada. Pedi roupas, meu notebook para trabalhar, é claro, e até um bolinho de chocolate.

Várias perguntas foram feitas e coleta de sangue para exames mais específicos. O meu passatempo era ficar olhando as gotas de soro caindo e torcendo para que o produto terminasse rapidamente. Assim que terminava, eu ficava extremamente

alegre, mas uma enfermeira com poderes sobrenaturais entrava com uma bolsa novinha de soro e fazia a troca. Era algo que me deixava muito desanimado e frustrado.

Nesta mesma sexta-feira, tive o desafio de tomar o primeiro banho levando o suporte e a bolsa de soro para o chuveiro. Não é das experiências mais agradáveis, mas nada impossível.

No dia seguinte, já conheci minha primeira infectologista. Ela seria minha companheira por muito tempo. Novo batalhão de perguntas e a informação de que os resultados dos exames só sairiam na segunda-feira. Já comecei a ter a sensação de que eu não conseguiria trabalhar no início da próxima semana. Então comecei a telefonar para todos avisando que só trabalharia a partir de terça-feira.

O meu esposo da época trouxe as minhas encomendas no outro dia. Notebook, roupas, o bolo de chocolate e até uma TV. Estava me sentindo em uma suíte presidencial onde eu dominava a área. Cheguei a utilizar meu notebook naquele primeiro dia, mas não tinha ideia de que este seria somente enfeite dentro do meu quarto.

Na segunda-feira tão esperada, logo cedo, a infectologista chega e traz os resultados dos exames dizendo que eu realmente tinha meningite, mas que, no meu caso, era viral por conta da baixa imunidade. Naquele momento, passou um filme em minha cabeça, pois comecei a lembrar de toda a minha correria do dia a dia. Lembrar dos dias que só me alimentei com um copo de leite.

Em um desses dias de alimentação precária, lembro-me bem de algo específico e que marcou muito esta época. Estava em mais um daqueles dias de muita correria com muitas atividades. Era um dia que, além de ter que dar várias aulas, antecipar outras, eu teria que ir para a capital, pois teria módulo da faculdade de bacharelado em piano. Então, tive a ideia de passar rapidamente em casa, tomar um copo de café com leite, pegar minha bolsa de

viagem e depois ir para a rodoviária. Cheguei em casa correndo e fui pegar a garrafa térmica que, em seguida, voou da minha mão e se espatifou no chão. Foi café por todos os lados da cozinha e também cacos de vidro. Olhei aquela cena desesperadora pensando que, se eu fosse limpar toda aquela bagunça, não teria condições de chegar a tempo na rodoviária. Não pensei duas vezes... deixei tudo como estava e fui para o meu compromisso. Quando voltei, depois de uma semana, é que fui resolver aquele problema.

A médica continuou dizendo que tudo indicava meningite mesmo, mas que eu não precisaria me preocupar, pois o tipo que eu tinha não era contagioso, com isso não havia necessidade de eu ficar no isolamento. Ela só iria fazer um exame bem específico para confirmar a informação.

---

## PUNÇÃO LOMBAR

Após algumas horas, a infectologista voltou dizendo que iríamos fazer um exame chamado punção lombar. De pronto questionei como seria. Ela disse que era um exame para medir a pressão intracraniana a fim de investigar possíveis doenças. Uma delas seria a meningite. Continuou dizendo que introduziria uma agulha na região da minha lombar para poder colher um pouco do líquido. Esse líquido banha o sistema nervoso e se encontra dentro das meninges. O líquido fica circulando dentro da coluna vertebral e volta até o cérebro. A partir desta punção, é possível fazer a coleta para o exame. Para isso é necessário que o paciente fique totalmente imóvel em posição fetal ou sentado à beira do leito com a coluna curvada para frente.

Neste primeiro momento, comecei na posição fetal. Antes de iniciar o procedimento propriamente dito, é necessário esterilizar a área. Feito isso o exame pode ser iniciado. A médica tentou diversas vezes e alegava que não estava conseguindo atingir o ponto certo. O paciente precisa ficar imóvel, pois em qualquer movimento a agulha pode tocar a medula, causando choque e movimentos involuntários das pernas. Após diversas tentativas comigo na posição fetal, ela sugeriu que eu ficasse sentado à beira



da cama. Aquilo já estava se tornando dolorido para mim, pois foram várias tentativas. Sentei da maneira sugerida e mais uma vez a médica não conseguiu concluir o procedimento. Com essa dificuldade ela resolveu chamar uma outra pessoa para auxiliá-la. Na verdade não me lembro bem quem era essa pessoa, pois já estava muito consternado com toda aquela situação.

A outra pessoa, com muito cuidado, iniciou novamente o mesmo exame na posição fetal. A meu ver, essa posição proporciona um maior sucesso, pois o paciente possivelmente ficará imóvel. Sentado a beira do leito, há mais chances de se mexer e atrapalhar o procedimento. Tenho plena consciência de que eu ficava extremamente imóvel, pois chegavam a me perguntar se estava tudo bem. Após várias tentativas, o exame foi feito e o líquido colhido. Foi um alívio saber que o procedimento havia sido encerrado. Tenho que admitir que este realmente não causa dor, mas é algo que provoca muita tensão e em determinados momentos, quando a agulha encosta na medula, o choque é inevitável e o movimento acontece.

Ao terminar o procedimento, a médica informou que eu deveria ficar deitado de barriga para cima durante uma hora para depois poder me levantar e começar a andar. Neste momento, nada de tão chamativo acontece. Somente um certo incômodo na lombar. Ao passar o tempo estipulado, levantei do leito para andar. Aí sim percebi os efeitos do procedimento. Não conseguia andar de maneira correta, mas sim meio encurvado e de forma lenta. Com o passar do tempo, tudo se normalizou e já não me lembrava mais do tal procedimento. Ficava somente a marca da entrada da agulha.

## DE VOLTA PARA CASA

Até o momento daquele procedimento, eu não tinha tido contato direto com ninguém do hospital. As enfermeiras e funcionários não entravam no meu quarto. Somente levavam a alimentação com todo o equipamento de proteção, tentando ter o menor contato possível. Muitas vezes eles conversavam comigo através de um vidro que separava o quarto de um corredor que eu nem sabia ao certo onde era exatamente.

Algumas horas após o almoço daquele dia, a porta do quarto é escancarada e entram três pessoas com produtos de limpeza e uma mangueira para fazer a lavagem do ambiente. Começaram a lavar o chão, as paredes e tudo o que achavam necessário. Muita água e sabão para deixar o quarto o mais limpo possível depois da minha estadia no final de semana. Ao terminarem a lavagem, logo entraram com mais dois leitos e foram reorganizando aquele quarto minúsculo. As minhas coisas estavam todas espalhadas, pois para mim era uma suíte presidencial. As enfermeiras resmungaram, tendo em vista a quantidade de objetos que eu havia levado para o hospital, e ao mesmo tempo colocaram tudo embaixo do meu leito.

Após a reorganização do quarto com aqueles leitos que não faziam sentido para mim, pois eu nem conseguia chegar ao banheiro direito pelos obstáculos, chegam mais dois pacientes. Eles se acomodaram nos leitos e então percebi que ali tinha deixado de ser um quarto de isolamento e se transformado em uma enfermaria improvisada.

Um dos pacientes logo me perguntou: “Você vai comer esse biscoito?” – apontando para um pacote que estava no meu leito. Disse que poderia comer. Então, ele pegou o pacote e devorou tudo em segundos. Disse que a comida do hospital era muito fraca e que não aguentava esperar o café da tarde. Em seguida, comeu o bolo de chocolate e tudo que havia de comestível naquele quarto. Achei até engraçado, pois a comida era realmente bem servida.

Na sequência, chegou uma enfermeira dizendo que a médica pediu que duas injeções de Benzetacil fossem aplicadas. É um medicamento em forma de pó que deve ser misturado a uma substância líquida e injetado nas nádegas. Sempre é injetada nesta região por ser mais resistente, tendo em vista a dor que causa no paciente.

A enfermeira já iniciou dizendo que seria rápido e que não precisaria me preocupar. Gosto desse otimismo das pessoas que trabalham nos hospitais! Sempre vai ser tudo rápido e fácil. Ledo engano. A funcionária começou a introduzir a substância e logo percebeu que a agulha havia entupido. A profissional fez tanta força que a agulha entortou e ficou inutilizável. Necessidade de reiniciar o processo. Nova tentativa e novo entupimento.

Naquele dia, aprendi que esta substância entope muito as agulhas por ser em pó e pelo fato das agulhas serem muito finas. Após algumas tentativas, a enfermeira obteve sucesso ao injetar as duas seringas de Benzetacil nas minhas nádegas.

No momento não senti praticamente nada, mas com o passar do tempo as dores foram aparecendo e, então, comecei a sentir fortes dores na região aplicada. Uma sensação de queimação e dor ao mesmo tempo, sendo assim eu já comecei a ficar mais deitado e com muitas tonteiras. Não conseguia ficar muito sentado e muito menos ficar caminhando. A posição menos desconfortável era deitado mesmo, mas sempre muito zozzo.

Algumas horas depois aparece o meu esposo, no meu quarto, informando que haviam ligado para ele dizendo que eu estava de alta e que poderia ir para casa. Sentia-me totalmente zozzo. Não conseguia nem levantar direito para falar com ele. Continuei deitado sentindo fortes dores de cabeça. Era algo que eu sentia quase constantemente.

Naquele momento, estranhei a decisão médica, mas resolvi acatar, pois eles deveriam saber o que estavam fazendo. Com o meu esposo ali aguardando os documentos da alta para irmos para casa, comecei a sentir-me muito mal e pedi para chamar as enfermeiras. Elas vieram e aplicaram uma dose de Dipirona de forma intravenosa. Nunca pensei que algum medicamento pudesse causar dores nas veias no momento em que estava sendo injetado. Ali comecei a entender esse processo.

Fiquei mais um tempo em observação e logo os papéis da alta chegaram. Meu esposo praticamente me carregou até o carro, pois eu estava bem desorientado. Tive muita dificuldade de sair do hospital e ir caminhando até o carro. Parecia que nunca iria conseguir fazer aquele trajeto e realmente não estava entendendo muito bem o que estava ocorrendo. O meu esposo, com muita paciência, foi me apoiando e ajudando até que eu conseguisse chegar ao veículo. O alívio foi enorme ao saber que havia conseguido.

## A PRIMEIRA CONVULSÃO

O meu esposo me levou para a casa da mãe dele, pois, como nós morávamos em outra cidade, seria mais prudente ficar na casa dela para qualquer tipo de emergência. Ao sair do carro, percebi que tudo estava girando e que eu não conseguiria dar nenhum passo. Assim que nós passamos pelo portão, lembro-me bem de que a casa dela tinha um longo corredor, já avistei a mãe dele trabalhando no cabelo de uma cliente, pois era sua profissão. Ela logo perguntou o que estava acontecendo, porque percebeu que eu não tinha condições nem de andar. Então, o meu esposo pegou uma cadeira para que eu me sentasse ali mesmo.

Fiquei algum tempo sentado e tentando melhorar, pois sabia que teria que enfrentar um lance de escada até chegar ao quarto. Com muito esforço, degrau a degrau, finalmente cheguei até o ambiente. Estava suando muito, com muita dor de cabeça, tontura e muitos calores. Algo que era comum nesse período da doença.

Estava tão desconfortável que pedi para ele colocar um colchão no chão e um ventilador na minha frente para eu conseguir me estabilizar. Ele perguntou se eu estava com fome. Na verdade

estava, mas não teria condições de levantar para comer algo. Então eu mesmo sugeri que ele me trouxesse uma banana. A minha lembrança era a de ter comido a fruta e acordar no hospital novamente. Estava em um corredor muito movimentado, em uma maca bem estreita e com a visão duplicada.

Sem entender muito bem o que estava acontecendo, o meu esposo me contou que eu havia passado mal em casa e que havia sido necessário levar-me novamente para o hospital. Segundo o relato dele, assim que eu comi a banana comecei a passar mal, vomitando o que havia comido. Tive a minha primeira convulsão. Ele ficou muito nervoso e chamou algumas pessoas para ajudar. Logo me levantaram daquele colchão e fizeram com que eu descesse aqueles degraus para me colocar no carro. A informação foi a de que eu tive extrema dificuldade para descer as escadas. Estava com muita dificuldade para andar. Cada passo levava muito tempo. Posteriormente, sentiria isso em outras situações.

Mal terminei de ouvir essa história e voltei a dormir. Não conseguia me manter acordado. No dia seguinte, assim que abro os olhos vejo minha mãe ao meu lado no leito, ou melhor, vejo a imagem duplicada da minha mãe. Ela estava ali muito preocupada com o que estava acontecendo. Aos poucos fui percebendo que, além dela, estavam também minha sogra e meu esposo. Todos esperando que eu acordasse para tomarem as próximas decisões. A minha médica convidou todos para a sala dela e foram conversar sobre o meu caso.

---

## AMNÉSIA

Ao terminar a reunião com a médica, minha mãe voltou sozinha dizendo que meu esposo e minha sogra tinham ido embora. Logo eu perguntei: “Quem?” Ela repetiu os nomes deles. Fiz uma cara de quem não estava entendendo. Ela ironicamente perguntou qual era o nome do meu esposo. Disse que não sabia. Ela ainda disse: “Você está de brincadeira?” Silêncio. Ela logo foi ficando preocupada e perguntou: “Qual meu nome?” Não sabia responder. Ela insistiu e nada. Com isso ela começou a perguntar os nomes de pessoas próximas a mim como irmãos e alguns parentes. Nenhum sucesso. Já nervosa, ela perguntou o meu endereço e o meu nome. Também não conseguia responder. A pergunta derradeira foi o nome do meu pai que já havia falecido há alguns anos. Respondi prontamente. Era a única informação que eu sabia naquele momento.

Foi um episódio muito curioso e pontual, pois em seguida voltei a dormir e só acordei por volta das 20 horas com a memória reestabelecida.

## O CORREDOR

Assim que acordei, as coisas começaram a fazer mais sentido. Logo percebi que minha mãe estava ao lado da minha maca com a expressão de extremo cansaço, muita preocupação e desconforto. Estávamos ali no corredor do hospital com muitas outras pessoas na mesma situação e funcionários andando de um lado para o outro.

Perguntei para minha mãe o motivo dela estar em pé. Disse que não tinha lugar para sentar. A situação foi revelando-se para mim e não era nada agradável.

Estávamos no corredor do pronto-socorro do hospital, ou seja, a todo o momento chegavam pessoas em situação de emergência. A maioria era pessoas que tinham acabado de sofrer acidentes gravíssimos no trânsito. Era um ambiente bem caótico.

Segundo os funcionários, estávamos ali por conta de não haver leitos disponíveis para todos. Era preciso ter paciência e esperar até que surgisse vaga em alguma enfermaria para que fôssemos transferidos.



Aquela noite foi terrível, pois não paravam de entrar funcionários trazendo pessoas em estado terminal. Era uma cena muito chocante. Principalmente para quem nunca tinha vivenciado tudo aquilo. Pessoas gritando de dor, outras gemendo muito e muitas agonizando. Famílias desesperadas tentando receber algum tipo de informação, deixando o ambiente ainda mais confuso.

Com muita insistência conseguimos um banquinho, no qual minha mãe poderia ficar sentada para passar a noite ao meu lado. Aquilo para mim foi a primeira facada que havia levado com o choque de realidade.

Não podia acreditar que a minha mãe iria passar a noite ali, sentada naquele banquinho minúsculo. Infelizmente não tinha muito o que fazer, o avançar da hora já não permitia que ela voltasse para casa, pois era em outra cidade.

O primeiro desafio foi eu conseguir ir até o banheiro, pois teria que atravessar o corredor todo até chegar lá. Fui empurrando o suporte do soro e me escorando nas paredes por conta da tontura e da visão duplicada. Naquele momento, só não sabia que aquele trajeto seria feito milhares de vezes.

Foi uma noite horrível, não conseguíamos dormir. As luzes do corredor eram muito fortes e claras, barulhos das macas que entravam batendo nas portas, funcionários conversando e tentando atender da melhor maneira possível, pessoas gritando de dor...

Impossível dormir em meio a tudo isso.

No dia seguinte, logo que amanheceu eu tive que pedir para minha mãe ir embora, pois ela estava em frangalhos. Não havia o menor sentido ela ficar ali ao meu lado naquelas condições precárias. Ainda bem que ela aceitou minha sugestão de imediato e se foi. O banquinho sumiu alguns segundos depois.

Assim que a médica veio conversar comigo, eu logo fui dizendo que a minha visão estava dupla.

---

## DIPLOPIA

A diplopia é um distúrbio visual em que o indivíduo enxerga duplamente por conta de alguma lesão cerebral, acidente ou até mesmo a utilização de drogas, além de outras causas. No meu caso, após a primeira convulsão, a diplopia foi diagnosticada. Logo comecei a perceber que a minha visão estava duplicada. Em mim, este distúrbio afetou a visão dos dois olhos e verticalmente.

A diplopia pode acontecer em somente um dos olhos e também ser na posição vertical, ou seja, a imagem duplicada fica acima ou abaixo da imagem original; ou na posição horizontal, quando a imagem está na lateral direita ou esquerda da original.

Apesar de, aparentemente, ser algo dificultoso, para mim não foi. Mesmo com esse distúrbio, eu conseguia ler e caminhar de forma quase natural. Claro que era um incômodo, mas nada que chegasse a me atrapalhar na execução de atividades básicas do dia a dia, como andar, comer, tomar banho, etc.

Logo após esse diagnóstico, a minha estadia nos corredores do hospital se encerrou e finalmente fui transferido para uma enfermaria. Para mim, eu estava entrando no paraíso, pois teria

um local para dormir com tranquilidade sem toda aquela agitação de um corredor de pronto-socorro.

A luta dos médicos nesta fase foi a de eliminar a diplopia. A indicação inicial foi ingerir Morfina, a qual realmente fez efeito quase imediatamente. Era impressionante como o medicamento fazia efeito para o distúrbio, mas eu sentia um certo desconforto por conta dessa medicação. Sentia uma pressão nos olhos, apesar de estar enxergando corretamente de novo.

O tratamento foi testado em diversos momentos. Os médicos iniciavam a medicação e os efeitos eram praticamente imediatos. Quando decidiam retirá-la, o distúrbio voltava novamente.

---

## FLEBITE

Apesar de eu estar instalado na enfermaria e, conseqüentemente, ter um pouco mais de conforto, as medicações não cessavam. Diariamente eram necessárias várias doses de Dipirona, porque as dores de cabeça não cediam. Também havia a necessidade de medicações para convulsão, visto que eu já tinha passado por um episódio e os médicos não queriam que voltasse a se repetir.

Para completar, iniciamos um tratamento agressivo para a meningite com um antibiótico chamado Anfotericina B. Tal medicamento é tão forte que é indicado somente para situações extremas, sendo necessário o auxílio de uma bomba controladora para administrar a medicação de forma regular e controlada a fim de não causar efeitos colaterais importantes.

Este equipamento é mantido por conta de uma bateria e o medicamento passa por um controle de gotas que são definidas pela pessoa que o administra. Se, por acaso, o medicamento acabar ou o acesso entupir, a bomba emite um aviso sonoro para que algo seja feito. Como as gotas eram introduzidas lentamente no organismo, a administração desta droga durava horas. Por isso

havia a necessidade de tomar banho com essa bomba acoplada ao corpo.

No início da minha internação, já tinha passado pela experiência de tomar banho com o acesso do soro no braço, mas com a bomba foi um pouco mais complicado por conta do tamanho e da eminência de queimar o equipamento se fosse molhado pela água do chuveiro. O cuidado precisava ser redobrado.

Durante este processo, os enfermeiros me alertaram que estavam vigiando minhas veias para verificar se estas aguentariam a medicação e que eu poderia desenvolver uma flebite. Até este momento não fazia ideia do que isso significava. Os profissionais me explicaram que a flebite é uma inflamação das veias e que, se isso realmente acontecesse, seria necessário fazer um acesso profundo no peito, perto da clavícula, que acessaria uma artéria de maior calibre para aguentar a medicação sem maiores problemas.

Quando entendi qual seria o procedimento deste acesso profundo, fiquei um pouco apreensivo e então comecei a rezar para que eu não tivesse a tal flebite, pois assim não precisaria passar por tal sofrimento. Ledo engano.

Hoje entendo que, quando os enfermeiros começaram a falar sobre o tal acesso profundo, era pelo fato de já estarem percebendo que eu estava desenvolvendo a flebite. E foi isso que aconteceu. Quando dei por mim já estava com os braços muito inchados, sentindo fortes dores nas veias, muita ardência, vermelhidão e, cada vez que alguém vinha injetar medicamento, eu sofria muito, pois as dores eram horríveis. Lembro-me muito bem de uma vez em que uma das enfermeiras chegou para administrar um dos medicamentos e eu comecei a chorar compulsivamente. Sou uma pessoa bem resistente à dor, mas naquele momento o meu corpo já estava dando os primeiros sinais de estresse. Já era um pedido de clemência. Lembro-me

também das feições da enfermeira dizendo que, se eu continuasse a chorar, ela também o faria. Não podia controlar. Era mais forte do que eu estava podendo aguentar.

Logo os médicos perceberam que seria necessário um acesso profundo, porque as minhas veias já não aguentariam mais. Percebi que o soro já estava vazando pelo acesso, um dos sinais da falta de estrutura das veias.

---

## ACESSO PROFUNDO

A equipe de médicos estudantes veio me explicar como seria o procedimento: uma microcirurgia durante a qual teriam que fazer uma pequena abertura no meu peito para poderem acessar uma artéria profunda e inserir um cateter longo que iria do meu ombro direito até o coração. Claro que fiquei assustado com as informações, pois não fazia ideia do que aconteceria comigo após tal procedimento e como seria para executá-lo.

A primeira medida a ser tomada foi a de raspar o meu peito, pois como sou muito peludo foi preciso retirar os pelos da região onde seria feito o acesso, assim os médicos poderiam trabalhar tranquilamente. Eles me mostraram a região onde eu deveria raspar e o tamanho que deveria ser a abertura.

Com o peito raspado, chega o momento de fazer a microcirurgia. Esse procedimento é simples e é feito no próprio leito do paciente. Logo de início esterilizam a área e começam a intervenção. Como não sou da área da saúde, não tenho condições de explicar exatamente como é o procedimento, mas sei que para a introdução do cateter é preciso fazer uma certa



pressão. Lembro-me bem de um dos médicos fazendo muita força para que o cateter fosse introduzido.

Após o término do procedimento, não imaginava como aquilo seria maravilhoso. Para mim foi um alívio, pois toda vez que precisava receber a medicação era por meio deste acesso. E este não permitia nenhum desconforto, pois, como a artéria era mais grossa e resistente, a medicação não causava dor.

Infelizmente o acesso não pode ficar mais de quinze dias, mas mesmo assim eu pedia para que os médicos colocassem sempre em mim. Claro que isso não acontecia, uma vez que o organismo precisa de alguns dias para o descanso.

---

## AS PULGAS

Com o passar do tempo e já há vários dias naquele leito, comecei a sentir uma certa coceira no corpo. Tudo coçava, os braços, as pernas e principalmente o peito. Não entendia muito bem o que aquilo significava. Em princípio, imaginei que poderiam ser picadas de pernilongo, já que sou alérgico, mas logo percebi que não era deste animalzinho que se tratava.

Em um belo dia, em meio as minhas coceiras, percebi uma pulga pulando na minha cama. Não podia acreditar no que eu estava vendo. Achei que pudesse ser efeito dos remédios ou pela desorientação de estar tanto tempo em um leito hospitalar. Passei a observar com mais atenção, até que, em uma outra oportunidade, mais uma pulga pulando no meu colchão.

A minha luta era tentar pegar uma delas para ter a certeza de que eu não estava com algum problema mental. Depois de muitas tentativas, consegui! Mas logo que abri os dedos ela pulou rapidamente sem dar explicações.

Na primeira oportunidade em que uma enfermeira veio até mim, contei o ocorrido. Claro que foi aquela risada! Ela disse que não havia a menor possibilidade de eu estar com pulga em um

ambiente como aquele supostamente esterilizado. Fiquei muito frustrado e até concordei com a profissional, pois não fazia sentido algum.

No outro dia, a pulguinha voltou a saltitar na minha cama. Não pensei duas vezes. Capturei-a e fiquei segurando até que uma enfermeira aparecesse para eu provar que estava falando a verdade. Assim que a enfermeira chegou, eu disse que estava com o monstro entre os dedos e que ela deveria prestar atenção, pois a pulga saltaria rapidamente. Quando abri meus dedos e aquele ser de outro planeta pulou com alta velocidade, a profissional deu um grito. Ela estava totalmente aterrorizada e não podia acreditar no que estava vendo.

Os médicos foram chamados e todos chegavam com um certo riso irônico no rosto para entender o ocorrido e receitar algo para a infestação em meu corpo. Foram receitados alguns comprimidos e um produto que eu deveria passar em todo o meu corpo, já que sou muito peludo, e aguardar 24 horas para retirá-lo. Assim eu fiz.

Comecei com os comprimidos e algo impressionante aconteceu: a marcha das pulgas. Elas começaram a se debandar do meu corpo como se tivessem recebido uma ordem de algum superior. Nunca tinha visto nada parecido, mas foi o que aconteceu.

Na sequência, eu passei o produto no meu corpo e esperei que este secasse para vestir-me e aguardar as 24 horas sugeridas. O problema foi resolvido completamente e nunca mais fui atacado por tais monstros.

## A MORTE AO MEU LADO

Numa dessas noites mal dormidas devido à movimentação do hospital, eu tomei meu banho bem cedo. Era por volta de 5 horas da manhã. Ainda meio zozzo por conta da medicação e do descanso que não veio totalmente, encontro um novo morador da enfermaria: um jovem senhor que acabara de ser transferido para o mesmo quarto onde eu estava, nos apresentamos e conversamos um pouco. Logo ele comentou sobre um mal-estar e que estava com uma certa dor abdominal.

Tudo dentro da normalidade para uma enfermaria em que todos estavam lá por algum motivo. Voltei para o meu leito e ele foi reconhecer o seu mais novo lar. Depois de aproximadamente 30 minutos, comecei a perceber uma movimentação em torno do leito deste novo hóspede. Não conseguia entender muito bem o que estava acontecendo. Só sei que equipamentos e mais equipamentos foram se aglomerando ao lado do leito, enfermeiros, técnicos de enfermagem e médicos se atropelavam em torno do homem.

Bolsas de medicamentos eram penduradas e acessos intravenosos eram feitos. Não demorou muito começaram o processo de

massagem cardíaca. Ali eu entendi que algo de grave estava acontecendo. Após alguns minutos de muita insistência e correria, tudo se aquietou e o silêncio imperou.

Fui para o corredor das enfermarias na tentativa de entender o que havia ocorrido, até que alguém me informou da morte do jovem senhor. Fiquei totalmente incrédulo, pois foi tudo muito rápido e surpreendente. Lembro-me daquela sensação como se fosse hoje, pois era como se tivesse acontecido comigo. O nervosismo tomou conta e as lágrimas vieram sem cerimônia. O clima era muito tenso e pesado naquele corredor. Todos atônitos sem saber muito bem o que dizer e o que pensar. Muitas pessoas nem tinham tido tempo de conhecer o novo morador daquele lugar.

Já não bastava o clima fúnebre que estávamos vivendo naquele momento, a cena ainda tornou-se mais aterrorizante. Como em um cortejo de um funeral, a maca do nosso mais novo colega vem trazendo-o embalado em um plástico preto e com sua esposa ao lado em prantos. Cena mais marcante e profunda que já vivi em minha vida com tanta proximidade.

---

## O PRIMEIRO PASSEIO DE CADEIRA DE RODAS

Nesta fase da internação, o meu corpo já estava completamente tomado pela medicação e isso fazia com que eu ficasse muito desorientado e, conseqüentemente, com muitos enjoos. Sentia muito calor, apesar de o ar condicionado ser bem potente no ambiente, sintoma característico da meningite. Sempre utilizava um leque para me abanar, já que só a refrigeração não era suficiente. Em alguns momentos, eu me abanava com tanta força que o barulho do leque chegava a incomodar meus vizinhos de enfermaria.

As ocorrências de vômitos eram constantes e a fraqueza nas pernas e a falta de disposição eram muito intensas também. Para que eu não tivesse que ir até o banheiro todas as vezes que eu sentisse ânsia de vômito, decidi utilizar sacolas plásticas para condicionar o conteúdo gástrico. Cada vez que vomitava, eu prendia a sacola na lateral do leito. Em determinados momentos, em suas rondas de praxe, as enfermeiras recolhiam aquele material.

Em um dos momentos de visita, uma prima com muita disposição questionou-me sobre minhas saídas para tomar sol e

respirar um ar puro. Relatei que não estava fazendo isso, pois estava muito fraco e desanimado para tal. De pronto ela se dispôs a me ajudar a descer algumas rampas do hospital para chegarmos até uma área verde destinada para os pacientes saírem um pouco dos seus quartos.

Expliquei que para isso acontecer seria necessária a utilização de uma cadeira de rodas, pois certamente não conseguiria ir caminhando. Assim fizemos. Pedimos uma cadeira e ela prontamente me ajudou a sentar de maneira mais confortável possível... Estava suspeitando de que aquela não era uma boa ideia, pois minha prima é bem mais magra que eu e, certamente, teria que fazer uma força com a qual não estava acostumada. Mesmo assim resolvi acreditar no entusiasmo dela. Percebi que a cadeira não deslizava com tanta fluidez, mas mesmo assim permaneci confiante.

Ao chegarmos à área verde, a ventania estava muito forte, o sol completamente escondido e o frio atacou todos os ossos do meu corpo. Comecei a tremer compulsivamente. Estava somente de camisa e bermuda. Tive um acesso de tremores que deixou a minha prima muito apavorada. Voltamos em disparada para o quarto, mas a missão foi ainda mais difícil, pois desta vez ela precisaria subir as tais rampas.

Com muito suor, força e sacrifício, chegamos ao leito, me joguei, literalmente, na cama e me enrolei na maior quantidade de cobertores disponíveis. Fiquei até com pena da minha prima, mas não havia muito o que fazer, pois aqueles tremores eram incontroláveis.

## SAÍDA DO HOSPITAL

Após quase três meses de internação, fui liberado para ir para casa. Em princípio, parecia que seria algo maravilhoso, mas tudo era muito estranho e confuso. A minha visão ainda estava duplicada, sentia muitos enjoos e fortes dores de cabeça. Em alguns dias, a visão parecia estar um pouco melhor e, em outros, nem tanto.

O interessante foi que, além de eu conseguir tocar piano, também conseguia ler partituras. Mesmo com as informações em dobro, podia ler as partituras e tocar quase como antes. Digo “quase” porque lembro bem de um casamento em que eu toquei neste período. Passei por grandes apuros, pois durante a cerimônia eu senti fortes dores de cabeça e um mal-estar. A visão foi ficando muito turva, deixando-me nervoso ao ponto de achar que não conseguiria concluir o repertório esperado para a cerimônia.

Contei com a minha experiência de já ter tocado muita coisa de memória, mas mesmo assim foi um grande desafio. Hoje, analisando friamente, penso que não deveria ter ido a tal evento, debilitado como estava. Nesta época, eu era o pianista de um grupo especializado em músicas para cerimônias de casamento.



Era um grupo bem grande com mais ou menos 20 componentes. A partir do momento em que assumíamos um compromisso de tocar, não podíamos faltar. Era algo bem profissional.

Apesar de este grupo ser especializado em garantir a trilha sonora das cerimônias de casamentos, de vez em quando nós também fazíamos a abertura da recepção. Chamávamos de receptivo, ou seja, tocávamos para a entrada dos convidados.

Neste mesmo casamento citado, nós também abrimos a festa. Tinha um grande piano de cauda em que eu deveria tocar para a entrada dos convidados. Foi um grande desafio também, pois não estava me sentindo bem e ainda tinha o peso da responsabilidade. A partir do momento em que eu havia assumido o compromisso, os contratantes queriam o trabalho bem feito.

Era fim de ano nesta mesma época. Lembro-me bem da virada do ano que passei em um município do Rio de Janeiro na casa de uns amigos. Era dia 31 de dezembro e, aparentemente, estava tudo bem. Todos alegres com a minha volta, por eu ter saído do hospital, mas no fundo eu sabia que as coisas não estavam tão bem assim. Passamos a virada, dormimos e, quando acordamos no dia seguinte, já no horário do almoço eu não estava nada bem. O mal-estar já estava bem intenso e, por causa disso, fiquei com muita vontade de voltar para casa.

Eu e meu esposo voltamos de ônibus deste lugar e tivemos que fazer baldeação na rodoviária Novo Rio. Ficamos algum tempo esperando naquele ambiente completamente abarrotado de pessoas por conta da data. Uma cena foi bem marcante. Quando finalmente o nosso ônibus chegou, eu não conseguia caminhar. As pernas não obedeciam. Eu tentava dar os passos e as pernas pareciam presas ao chão. Quando eu conseguia dar alguns passos, parecia que eu estava flutuando. Muita dor de cabeça,

suor em excesso e muito esforço para chegar naquelas condições até o ônibus. Lembro que foi uma grande dificuldade.

Ao chegar em casa, eu só tomei um banho e dormi instantaneamente. No dia seguinte, continuava com muito mal-estar e sem condições de levantar da cama. Não conseguia sair nem para ir ao banheiro. Era uma sensação muito ruim e frustrante. Ali já despontava a ideia de que eu deveria voltar para o hospital. Estava relutante, pois já tinha passado por muita coisa antes e não queria que tudo recomeçasse novamente.

Pedia para o meu esposo na época trazer alguma vasilha para eu urinar, pois realmente não conseguia sair da cama. Quando cheguei a este ponto, vi que precisava voltar para o hospital e me render. Liguei para a minha médica e pedi um conselho. Ela disse que eu deveria procurar o hospital da minha cidade com a maior urgência e que, chegando lá, fizesse uma ligação a ela para colocá-la em contato com o médico que me atendesse por lá. Assim eu fiz. Fomos para o hospital.

---

## GRITOS NO CORREDOR

Tive muita dificuldade para sair da cama e chegar ao carro que me levaria até o hospital. Várias pessoas vieram me ajudar neste processo. Levei bons minutos para chegar até o carro em uma caminhada lenta e sofrida.

Na porta do hospital, foi a mesma coisa. Logo trouxeram uma cadeira de rodas para que eu pudesse me locomover com mais tranquilidade. Foram trechos bem curtos, mas demandaram um grande esforço.

Fiz como minha médica havia sugerido e coloquei o médico do hospital para conversar com ela. Eles se entenderam e realmente tive que ser internado pela terceira vez. Não estava acreditando nisso. Já estava querendo chorar, pois sabia o que me esperava naquele lugar.

Este hospital é o maior hospital de emergência da minha cidade, mas apesar da estrutura eu sabia que o atendimento não era dos melhores. No entanto, não me sobram outras opções. Algo tinha que ser feito, pois não estava me sentindo bem. Logo me colocaram em um leito de uma enfermaria masculina e iniciaram

o ritual de trazer aquele tal soro para injetar nas minhas veias que já estavam rebeldes.

Instantaneamente eu dormi e as lembranças começaram a ser em *flashes*. Lembro-me de estar sentindo uma intensa sede. Tinha muita vontade de beber algo. De preferência que fosse bem gelado como um refrigerante, por exemplo. Lembro que eu tentava levantar e não conseguia. São imagens muito soltas. Não é nada muito nítido. Eu fazia muita força para tentar levantar, mas não conseguia. Comecei a chamar por alguém para me ajudar e ninguém vinha. Fui chamando cada vez mais alto para ver se algo acontecia. Como nada mudava, comecei a gritar com toda a força que eu tinha nos meus pulmões. Nem assim eu era atendido. Tive muitos sonhos nesta noite. Não sabia bem o que era realidade ou fantasia.

Foi uma noite horrível, de muita agonia, sede, suor e dores. Amanheceu o dia e enfim alguém apareceu para me ajudar. Uma enfermeira veio trazer o meu café da manhã. Colocou na mesinha ao lado da cama onde se encontrava o meu celular. No primeiro movimento que fiz, eu bati no copo de suco e derramei sobre o celular. Já fiquei sem comunicação.

Tempos depois a minha mãe apareceu no hospital e então eu fiz diversas perguntas, pois não estava entendendo muito bem o que havia acontecido comigo. Ela logo foi contando que a noite tinha sido de horror. Disse que eu fui ficando muito nervoso assim que me colocaram no leito do hospital, que eu parecia estar desacordado e que havia começado a gritar sem motivo aparente.

Minha mãe continuou dizendo que os meus gritos foram tão altos que em quase todo o hospital foi possível me ouvir. Ela disse ter ficado muito nervosa. A equipe médica então resolveu transferir as pessoas que estavam no meu quarto para outra dependência, pois daquela forma elas certamente não

conseguiriam descansar. Havia mais ou menos umas 7 pessoas no quarto, cada uma em seu leito.

E o terror continuou. Mesmo eu estando sozinho no quarto, os gritos continuaram e eu ainda tentava sair dali. Minha mãe disse que em um determinado momento, em que estávamos somente nós dois no quarto, eu resolvi ir para o corredor somente de cueca. Chegando lá fiquei completamente nu e fiz minhas necessidades fisiológicas sem pudor algum. Posso imaginar o constrangimento da minha mãe.

Após esta situação extrema, a equipe médica resolveu me amarrar no leito para que eu não fizesse algo que pudesse colocar minha própria vida em risco. Foi uma atitude sábia da equipe, mas muito marcante para mim, inclusive fisicamente. Fiquei com grandes hematomas nos pulsos de tanto fazer força durante a noite para tentar levantar.

Um pouco após minha mãe relatar estes fatos tristes, a minha irmã chegou para o horário de visitas. Eu estava bem desnorteado ainda sob os efeitos de vários medicamentos. Lembro-me de ouvi-la perguntando se eu estava bem. Eu dizia que sim, mas que não conseguia vê-la. Eu só via uma luz muito forte branca. Ela insistia: “Você não consegue me ver?” Respondi que não e que só uma luz branca aparecia quando eu abria os olhos. A cegueira foi momentânea. No dia seguinte, a visão foi reestabelecida com a diplopia.

Foram momentos tensos e de muita tristeza, pois ninguém sabia ao certo o que estaria por vir, como seria o meu futuro. Lembro que a minha internação neste hospital foi marcante pelo fato de ficar muito tempo dormindo. Fiquei poucos momentos acordado e com plena consciência do que estava acontecendo.

Minha internação não durou muito tempo, somente 7 dias, porque neste hospital não havia muita estrutura para atender ao

meu caso e a minha médica não estava ali. Então, logo resolveram me dar alta.

Fui para casa e, chegando lá, quase desmaiei no corredor, pois as tonturas vinham com força e eu não podia controlar meu próprio corpo. Logo que entrei, sentei no sofá e pedi para comer algo. Depois de alguns minutos, fui me restabelecendo e tive uma boa melhora naquele dia. Comecei a me sentir muito bem ao ponto de confirmar que eu iria atender uma noiva com aquele grupo, o qual eu citei anteriormente.

Era de praxe atendermos os noivos e seus familiares para que escolhessem as músicas que seriam a trilha sonora da cerimônia do casamento. Estava confiante que podia fazer aquele atendimento de forma tranquila. Assim eu fiz. Fui até o local, mas ao chegar lá não me senti muito bem. Aquela sensação de mal-estar, tontura e desequilíbrio voltara. Entretanto, como eu havia dito antes, não podia desistir a partir do momento que eu havia confirmado com o grupo. A equipe tinha outro pianista e podia perfeitamente fazer a substituição, mas o mal-estar aconteceu já no local do atendimento.

Lembro que em vários momentos não conseguia enxergar praticamente nada na partitura e estava bem confuso sem entender muito bem o que as pessoas estavam dizendo. O suor começou, as dores de cabeça e fortes tonturas também. Deve ter sido um atendimento muito ruim, pois não sabia bem o que estava fazendo. As coisas aconteceram de forma meio intuitivas.

Voltei para casa e me joguei na cama como sempre.

## DE VOLTA AO HOSPITAL

Mesmo estando em casa, o mal-estar perdurava e a cada dia uma novidade. Nesta fase, o que estava sendo mais atingido era o meu equilíbrio. Tinha muita dificuldade para ficar em pé, para caminhar sozinho e até para conseguir fazer tarefas básicas, como tomar banho. Ficava boa parte do tempo deitado com muitas tonturas e dores de cabeça.

Em um certo dia, o meu ex-marido me trouxe uma bandeja com o café da manhã. Com grande dificuldade sentei na minha cama para me alimentar, colocando a bandeja no meu colo de forma a ficar o mais próximo possível dela. Estava ali tomando o meu café tranquilamente e, de repente, eu levo um solavanco e me jogo para traz na cama, derrubando todo aquele café da manhã. Foi uma fase em que eu não tinha muito o controle do meu corpo e sentia muita dificuldade para me manter tranquilo em pé, sentado ou até deitado.

Alguns dias se passaram e essa situação não modificava. Fui ficando cada vez mais debilitado e com muitas dores. Isso aconteceu em janeiro de 2014. Estava relutante, mas dentro de mim sabia que teria que enfrentar a quarta internação. Meus

familiares já estavam recomendando que eu voltasse para o hospital da cidade vizinha onde eu havia iniciado o meu tratamento, mas a ideia me parecia aterrorizante, pois não sabia quanto tempo eu teria que ficar lá. Ao ligar para a minha médica, ela me aconselhou o mesmo.

Os calores se intensificaram muito. As dores eram bem concentradas na testa e na nuca. Depois aprendi que essa dor é chamada de dor capacete por ter essa característica. Meu cunhado veio para que nós fôssemos até o primeiro hospital tentar alguma coisa. Com muita dificuldade para andar e sendo praticamente carregado, cheguei ao carro. Era uma sensação muito desconfortável e quase inexplicável. Muitas tonturas, desequilíbrio, dores de cabeça, moleza nas pernas, falta de controle e quase perda total da localização espacial.

Lá fomos nós até o hospital. Chegando lá, no corredor de espera para o atendimento, eu fiquei em uma cadeira de rodas com uma multidão ao redor aguardando também o mesmo. Abanava-me com muita intensidade, pois os calores se intensificaram muito e o nervosismo foi tomando conta. Já estava chorando por vários motivos: a insegurança por não saber o que aconteceria comigo, as dores que não cessavam, o mal-estar e principalmente o choque de realidade de ter que enfrentar uma nova internação.

Após algumas horas, enfim fui atendido e voltei para o meu saudoso corredor do pronto-socorro. Naquele dia, eu percebi que esta conduta era um movimento de protesto que o hospital fazia por maior conforto e mais instalações para atender a população. Com isso, todo mundo que se internava tinha que passar por esse tipo de triagem nos corredores. Entendo o protesto e concordo, mas a sensação é horrível. Muito desconforto e insegurança.

Nesta quarta internação, colocaram-me numa maca muito estreita e muito instável. Não era possível fazer movimentos muito bruscos, pois esta certamente não aguentaria. Além do



mal-estar em seu contexto geral, ainda havia a insegurança de ficar em um corredor e de não ter tranquilidade para descansar.

Neste período, a minha mãe descobriu que naquela cidade havia um sistema ao qual podíamos nos integrar a fim de conseguirmos um quarto individual para o meu maior conforto. Assim fizemos. Após alguns dias naquele corredor, o tal quarto foi liberado e me instalei. Mal sabia que coisas marcantes aconteceriam por ali.

---

## A MINHA PRIMEIRA FRALDA

Em pouco tempo que estava no meu quarto individual, o mal-estar foi se intensificando. Quando começava a sentir os calores, as dores de cabeça e a sensação de que eu teria uma convulsão, já avisava as pessoas com antecedência.

Quando tive essa primeira sensação, o meu ex-marido estava comigo. Ele iria embora e me deixaria sozinho, mas diante da situação eu mesmo pedi que ficasse, pois estava sentido que teria uma convulsão e que a ajuda dele seria necessária. Foi exatamente o que aconteceu. Tive uma nova convulsão. Só não sabia que aquela seria a primeira de uma série delas.

As convulsões vinham em momentos espaçados e não tinha como associar a algo que eu tivesse feito. Simplesmente aqueles calores iniciavam, as dores se intensificavam, os tremores apareciam e a convulsão acontecia. Muitas vezes, eu estava sentado e o meu corpo por conta própria se jogava para trás para dar início ao processo.

Lembro que, em um desses processos de convulsão, foi preciso que eu trocasse de quarto por conta de alguma situação técnica

do próprio hospital. Recordo-me vagamente da transferência, nem vi a minha entrada no novo quarto.

Nesta fase, eu fiquei desacordado, ou seja, em um processo convulsivo em que as convulsões vinham sem intervalos longos. Eram intervalos curtos ao ponto de não permitir que eu reestabelecesse a minha consciência.

Nesta fase, após relato da minha mãe, os médicos verificaram meu estado convulsivo e já a prepararam para o pior. Disseram que esse processo é muito intenso, que dificilmente os pacientes se reestabelecem, que na maioria das vezes as pessoas morrem e, quando sobrevivem, as sequelas são inevitáveis.

Segundo relatos, foram aproximadamente 50 convulsões e alguns dias desacordado. Este foi um processo intenso e marcante que mudou a minha vida para sempre. Após essa fase tenebrosa, acordo e, como era de se esperar, não sabia muito bem onde estava e o que estava acontecendo ao meu redor. Senti algo no meu pescoço me sufocando. Aquilo era de uma textura que eu não conseguia entender muito bem e não estava fazendo sentido para mim. Logo percebi que a minha mãe estava ao meu lado. Questionei sobre aquilo que estava no meu pescoço. Ela logo identificou que se tratava da minha fralda. Eu disse: “Fralda?”

Aquilo para mim foi um grande choque. Não conseguia entender o motivo pelo qual eu estaria com uma fralda no pescoço. Nada fazia sentido para mim. A fralda já não faria, quanto mais no pescoço. Depois a minha mãe foi explicando e consegui entender o porquê de cada coisa.

A fralda tornou-se fundamental por motivos óbvios. Estava desacordado e era preciso que eu usasse uma por conta das minhas necessidades fisiológicas. E o fato de uma delas estar no meu pescoço é porque eu me movimentava muito por conta das convulsões. E com essa movimentação eu acabava tirando a

fralda e esta caminhava pela cama como um todo. No momento em que eu acordei, uma fralda se encontrava no meu pescoço.

---

## UMA FUMAÇA EM MEUS OLHOS

Ao acordar no dia seguinte, comecei a fazer a identificação do quarto onde eu estava. Ainda não havia feito isso, pois tinha voltado do processo de convulsão durante a noite. De frente para o meu leito havia uma grande janela pela qual eu conseguia ver o céu. Assim que fixei o meu olhar nesta janela pude perceber uma pequena fumaça bem no centro da minha visão. Comecei a mexer a cabeça de forma a entender se aquela fumaça era alguma sujeira no vidro ou se era algo em meus olhos.

Logo percebi que se tratava da minha visão. Para onde eu olhava, a tal fumacinha me acompanhava. Era algo bem pequeno e discreto, mas, como sempre fui uma pessoa muito observadora, aquilo logo me chamou a atenção. Curioso que naquele momento eu já não tinha mais a diplopia. A questão da fumaça nos meus olhos fez com que eu me esquecesse completamente da visão duplicada.

Assim que a minha médica veio conversar comigo, eu relatei o ocorrido e ela disse que eu teria que fazer uma tomografia para entendermos o que estava acontecendo. E assim foi feito. Fiz o tal exame e na sequência já entendemos.

Durante o meu processo convulsivo, eu havia perdido parte do meu nervo óptico. Isso poderia estar causando essa mancha em meus olhos. A médica me acalmou e disse que a perda era muito pequena e que eu não deveria me preocupar. Realmente, no início isso não foi uma preocupação, pois outros fatores estavam chamando mais a atenção e demandavam maiores cuidados.

Nesta fase, eu já estava com uma grande dificuldade para me alimentar. Aquela comida, que eu adorava ao ponto de enviar uma foto para minha irmã, já era insuportável, comum e tinha um cheiro horrível. Em muitas situações, quando a bandeja com a comida vinha destampada, eu vomitava dentro. Claro que era uma coisa horrível para mim e para todos que estavam em minha volta. Muitas vezes vi meu ex-marido trocando a tal bandeja, limpando o chão e substituindo toda a roupa de cama. Isso era muito constrangedor para todos. No entanto, era algo incontrolável.

Nesta época, eu tomava uma grande quantidade de comprimidos. Eram em torno de 28 por dia. Como eu ainda não estava acostumado com tamanha quantidade, era preciso uma certa calma para ingerir todos eles. Não conseguia tomá-los todos de uma só vez. Precisava ir tomando aos poucos. Era um processo lento e desagradável. Muitas vezes esse processo fazia com que eu vomitasse também. Como eu tinha que tomar o medicamento logo após o almoço, a situação ficava bem complicada.

Além desse desconforto na hora de comer e de ingerir os medicamentos, eu não tinha condições de ficar em pé. Tinha muita fraqueza nas pernas e perdia o equilíbrio com muita facilidade. Então era necessário que alguém fosse comigo até o banheiro para tomar banho e até para fazer minhas necessidades fisiológicas. Algo inesquecível que faria com que qualquer pessoa não esquecesse pelo resto de sua vida. As memórias são marcantes das vezes que o meu ex-marido teve que ir comigo até o banheiro e fazer a minha higiene pessoal. Sinceramente não sei

como ele teve tanta força para isso. A minha fraqueza era tamanha e o meu descontrole físico era tão intenso que nem a minha higiene pessoal eu conseguia fazer. Esses momentos foram muito intensos.

Os dias foram passando e comecei a dar mais atenção àquela fumacinha que parecia ser tão inofensiva. A percepção era de que estava aumentando, de que já não era tão discreta como no início. E era exatamente isso que estava acontecendo. Ela foi tomando o meu campo de visão. Comecei a perceber que estava se alargando aos poucos. A cada dia tornava-se ainda maior. Em novas conversas com a minha médica e em novos exames, constatamos que a visão estava entrando em um processo de adequação. Não era possível determinar quanto tempo isso levaria, mas que deveríamos aguardar para entender até onde ela chegaria.

---

## OS DESENHOS ANIMADOS

Com o passar do tempo, minha visão sofreu diversas intercorrências. Como houve perda do nervo óptico, era natural que o cérebro levasse um tempo para codificar as mudanças. A primeira delas e muito marcante foram os episódios de desenhos animados na TV.

Tudo começou quando percebi que a programação televisiva era praticamente desenhos animados, mais especificamente da *Disney*. Aquilo começou a me chamar a atenção, até que um dia resolvi perguntar para a minha mãe sobre isso. Quando a interroguei sobre as intercorrências de desenhos animados em vários horários de programação, ela não soube responder e pediu que, assim que os desenhos retornassem, eu a avisasse. Assim eu fiz.

Até questioneei a minha mãe sobre a possibilidade de estarem fazendo alguma homenagem para *Walt Disney* ou algo parecido, mas ela não tinha o que dizer. Em um determinado momento, eu percebi que os tais desenhos estavam sendo exibidos e logo tratei de avisá-la. Ela olhou para a TV e constatou que estava passando uma novela. Claro que achamos essa história bem curiosa.



Teimei dizendo que estava vendo um desenho do Mickey, que podia ouvir os diálogos e até a trilha sonora que é sempre bem característica.

No dia seguinte, logo que a minha médica veio, fiz um relato detalhado da situação e ela disse que isso já era esperado. A acomodação visual e as informações que eram enviadas para o cérebro poderiam causar esse tipo de alucinação visual.

Essas visões em relação à televisão foram se modificando. Depois de um bom tempo vendo somente desenhos animados, comecei a ver filmes chineses. Eram somente filmes deste gênero com os diálogos e trilha sonora. Por fim, mas com menos ocorrências, os filmes pornográficos. Com o tempo isso simplesmente desapareceu.

Essas alucinações continuaram em vários momentos ainda dentro do hospital. Inclusive, em um certo dia, caminhando pelos corredores, eu comecei a ver várias bicicletas estacionadas. Eram tantas que eu tinha que desviar para caminhar.

## CADÊ O MEU OLFATO?

Os dias se passavam e as novidades sempre acontecendo. Mesmo estando em um hospital e obrigado a utilizar as roupas que o estabelecimento oferecia, gostava de estar sempre arrumado e asseado. Minha mãe sabe bem disso, até que um dia ela apareceu com um frasco de perfume para me presentear. Era um perfume de meu costume e que ela sabia que eu iria gostar. E foi exatamente isso que aconteceu. Gostei muito do presente e fui logo abrindo para sentir a sua fragrância característica. Achei que haviam mudado a fórmula, pois o perfume não tinha o mesmo cheiro que antes. Cheirei várias vezes e não senti nada. Pedi para que minha mãe tentasse sentir o cheiro e ela concordou comigo. Achou que a fragrância do perfume já não era mais a mesma.

Aquela história encerrou ali. Não falamos mais sobre o assunto. Utilizei o perfume, mesmo não sentindo o cheiro que era costumeiro. Mais tarde, quando eu já estava na minha casa, fui comparar o perfume novo com os antigos que já estavam há bastante tempo no meu armário. Percebi que nenhum deles tinha cheiro. Concluí que era pelo tempo que eu estava no hospital. Talvez tivessem se tornado somente álcool.

Para garantir, fui até a geladeira procurar algo que pudesse exalar cheiro forte, como cebola, pó de café, etc. Não sentia cheiro de nada. Neste momento, eu percebi que estava sem olfato. Fui até um médico especialista para relatar o ocorrido e ele disse que, por conta da doença e dos medicamentos que eu ingeri, a perda do olfato poderia ser momentânea ou permanente. O profissional disse que, se em um ano o olfato não retornasse, provavelmente não voltaria mais, pois não existe tratamento para curar essa perda.

O ano se passou e realmente o meu olfato não voltou. Foi complexo no início, pois com a perda da visão e do olfato, a arte de cozinhar ficou um pouco comprometida, mas foi questão de tempo. Como já tenho prática em cozinhar, passei a me apoiar na duração, e não mais no visual e no cheiro que os alimentos exalam.

---

---

## QUEM É QUEM?

As noites geralmente eram bem agitadas no hospital, pois além do incômodo para dormir por conta das dores de cabeça e do mal-estar, ainda tinha que lidar com a insônia. Em uma dessas noites, eu estava me mexendo muito na cama e acabei acordando a minha mãe com tamanha agitação. Ela me questionou se eu estava com vontade de fazer xixi. Disse que sim, mas que não podia. De pronto ela quis saber o motivo. Aleguei que eu teria um exame para fazer no dia seguinte e que eu estava proibido de ir ao banheiro.

Imediatamente ela foi até a recepção do hospital para confirmar essa informação, pois não estava sabendo de nada. Informaram que eu não teria exame algum para fazer. Ela voltou logo dizendo que não tinha exame algum e que eu teria que ir ao banheiro, pois senão não conseguiria dormir. Neste momento, eu já comecei a chamá-la de Rodrigo, nome do meu irmão mais velho. Realmente eu estava passando por um processo de muita confusão mental. Não sei bem se era por conta da grande quantidade de medicamentos, do estresse por toda a situação, da doença em si ou por tudo ao mesmo tempo.

Iniciei uma nova desculpa, disse que havia feito uma promessa e teria que ficar dias sem ir ao banheiro para poder melhorar mais rápido. Foi uma noite realmente agitada, pois minha mãe teria que me convencer de que eu estava delirando e que nada daquilo era real.

No dia seguinte, veio a notícia tão esperada por mim e ao mesmo tempo uma grande surpresa para minha mãe. Recebi alta. Para mim era maravilhoso, pois enfim, após mais de três meses de internação, eu poderia voltar para casa. Para minha mãe, foi mesmo uma grande surpresa. Ela tinha a nítida noção de que eu não tinha a menor condição de voltar, pois estava completamente desestabilizado.

Neste mesmo dia, constatamos que eu estava perdendo a audição. Não conseguia compreender absolutamente nada do que as pessoas falavam comigo. Segundo minha mãe, ela gritava no intuito de que eu a ouvisse, mas nada acontecia. Levaram-me para fazer uma lavagem no canal auditivo pelo fato de eu ter um histórico de acúmulo de cera nos ouvidos, mas foi em vão. A surdez continuava.

A segunda tentativa da minha mãe foi escrever o que ela queria falar comigo, mas também foi em vão, pois com a perda visual não conseguia ler o que estava escrito. Foi uma situação muito difícil. Apesar disso, eu não parava de falar. Eu tentava de alguma forma me comunicar com as pessoas.

Em um dado momento, veio uma enfermeira para me atender e eu a confundi com uma antiga amiga da família. Fui logo dizendo: “Oi, Sueli! Tudo bem? Você está trabalhando aqui?” A mulher ficou sem saber o que dizer, pois não estava entendendo absolutamente nada. Minha mãe muito menos, mas podia imaginar que seria mais uma confusão mental da minha parte, baseada na noite anterior.

Neste dia, várias pessoas passaram pela visita e todos tentaram de qualquer maneira conversar comigo, mas sem sucesso. Era tudo muito confuso e frustrante. Lembro bem que tios e primas vieram conversar comigo, mas eu não entendia nada. Daí o desespero da minha mãe em me levar para casa nestas condições. Ainda mais que nesta fase eu não estava andando.

---

## ALUCINAÇÕES

Enfim chega o momento de ir para casa. Minha mãe já tinha providenciado uma cadeira de rodas para que eu pudesse me locomover dentro de casa e em lugares que eu desejasse ir. Ela conseguiu a cadeira com o auxílio da minha tia em uma APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais).

Ao chegar à porta do hospital, onde tivemos que aguardar por um tempo a chegada do meu carro dirigido pelo meu ex-marido, percebi uma enorme quantidade de cachorros transitando. Fiquei observando aquilo, incrédulo e sem entender muito bem o porquê. Logo perguntei para minha mãe. Ela desconversou e disse que não sabia o motivo de tantos cachorros por ali. Tempos depois, quando eu já estava com a saúde estabilizada, ela me contou que eu estava tendo mais uma das alucinações e que, ao invés de ver pessoas, eu estava vendo animais.

Entramos no carro e iniciamos a viagem. Meu ex-marido no volante, eu no carona e minha mãe na parte traseira. Assim que rodamos os primeiros metros, comecei a ver máquinas no estilo trator espalhadas pela rua. Era uma grande quantidade. Todas estavam paradas, empilhadas e muito enferrujadas. Perguntava a

eles sobre esse maquinário, mas eles não sabiam muito bem o que responder.

Na sequência, comecei a ver escapamentos de automóveis enferrujados e empilhados. Também era uma grande quantidade. Nunca tinha visto tantos como naquele dia.

Não consigo lembrar por quais caminhos o meu ex-marido passou para chegar até a nossa casa, mas em determinado momento eu percebi que o carro balançava muito e muita lama espirrava nos vidros. Aquilo estava me deixando apavorado, pois a sensação era de que o carro estava sendo destruído. Parecia que cada vez mais o carro estava atolando e se sujando mais. Eu já gritava com ele pedindo que fosse mais devagar e evitasse passar em tantas poças de lama. Ele não dizia nada, somente se concentrava em dirigir. Minha mãe tentava me acalmar o tempo todo, segurando o meu corpo por trás, pois eu tentava pegar o volante para ajudar o meu ex-marido a dirigir de maneira correta.

Estávamos em uma rodovia muito movimentada, com pista dupla e um tráfego muito intenso. Muitos carros iam e vinham. Neste momento, foi mais desesperador ainda, pois eu tinha a nítida sensação de que os carros estavam vindo em nossa direção. Parecia que estavam a ponto de bater de frente em nosso carro. Sofri muito durante aquele trajeto de mais ou menos 50 km. A viagem parecia interminável. Minha mãe continuava tentando me acalmar, dizia que aquilo não era real e que eu estava tendo visões de coisas irreais.

Ainda nesta mesma rodovia, comecei a ver enormes buracos na estrada. A impressão era a de que iríamos cair e despencar lá dentro. Os buracos eram gigantescos. Meu ex-marido já estava bem nervoso neste momento. Ele já não estava mais aguentando a pressão de dirigir comigo gritando histericamente e tentando pegar o volante. A situação realmente estava estressante ao ponto de causarmos um acidente.



Finalmente chegamos em casa. Ao descer do carro, minha irmã já estava na porta me aguardando com a cadeira de rodas montada para que eu me sentasse. Assim que eu a vi pensei que fosse uma amiga de trabalho. Logo fui falando o nome desta e a minha irmã quase chorando, tentando me convencer de que não era a tal amiga. Sentei na cadeira gentilmente cedida, mas de qualidade péssima. Estava bem destruída. E em poucos metros de uso, rasgou-se causando um tombo daqueles. Sim! Foi um dia bem tumultuado.

---

## NÃO SEI MAIS TOCAR PIANO

Ao entrar no apartamento, a confusão continuou. Eu tentava entender o que as pessoas falavam, mas tudo era muito difícil. A minha mãe ainda tentava escrever e gritar, mas nada surtia muito efeito. Entendia coisas soltas que não faziam muito sentido. Em um determinado tempo, resolvi que queria o meu ex-marido perto de mim, mas ele havia saído para comprar algo. Por mais que minha mãe tentasse me explicar que ele tinha saído, eu gritava mais e mais forte.

Um pouco mais calmo, pedi para ir até o piano, pois já fazia muitos meses que não tocava. Era muito bom poder reviver aquela sensação que só quem é músico sente. Lembro-me perfeitamente que, na cadeira de rodas mesmo, eu me posicionei à frente do instrumento. Tentei iniciar qualquer música que fosse, mas não obtive sucesso. As teclas não faziam sentido para mim. Não podia vê-las e também não conseguia ouvir nitidamente o som que era produzido. O desequilíbrio geral também causou muita desestrutura para tocar, ou seja, não consegui tocar absolutamente nada. Pressionava as teclas para que algum som que fizesse sentido saísse, mas não aconteceu. Veio em minha mente: “Não vou tocar mais piano!”

Aquele momento me causou muita frustração. Senti-me totalmente impotente, sem saber como driblar aquilo. Meu mundo estava desabando e não sabia como me reerguer. O que eu sempre fiz na vida, que era tocar, já não podia mais. Foi um momento de muita tensão. Só me restava chorar.

No dia seguinte, após uma noite de sono na minha casa, as coisas pareciam que começavam a tomar forma. Persisti na minha retomada ao piano. Percebi que não estava tão distante do que já sabia tocar, como na noite anterior. Comecei a dedilhar alguma coisa e já pareceu fazer um pouco mais de sentido.

Os dias foram passando e a técnica de tocar foi voltando e, então, consegui tocar músicas inteiras, com muitos erros, mas já eram músicas que faziam parte do meu repertório. Em um determinado dia, dei-me conta de que teria que tocar sempre de memória, pois já não tinha mais a possibilidade de fazer a leitura das partituras.

Com a constatação da falta de leitura, eu criei uma estratégia. Comecei a anotar os nomes das músicas que eu conseguia me lembrar para tocar. Com o auxílio de uma caneta de ponta bem grossa, fiz letras garrafais para ter minhas anotações. A cada dia que passava eu me lembrava de uma nova música e fazia as tais anotações. Isso pode parecer um gesto muito simples, mas para mim, naquele momento, foi de grande valia, pois aos poucos fui percebendo que eu tinha a capacidade de voltar a tocar. Cada vez que observava a lista e percebia que esta se tornara maior, o meu entusiasmo aumentava.

## E LÁ VAMOS NÓS MAIS UMA VEZ

Quando eu estava em casa acreditando que as coisas seriam mais estáveis e que a minha vida hospitalar iria acabar, veio a notícia: teria que voltar a me internar, agora pela quinta vez. Em uma das consultas com a minha infectologista, ela verificou que o meu tratamento contra a meningite não teve êxito e, por isso, algo precisaria ser feito. Recordo com nitidez do momento em que ela me deu esta notícia. Estávamos meu ex-marido e eu sentados de frente para ela. Fiquei segurando uma lágrima que estava prestes a escorrer pelo meu rosto, pois naquele exato momento começou a passar um filme de todas as coisas que eu já tinha vivido até aquele momento e que outras similares, ou até piores, poderiam vir.

A médica disse que eu poderia chorar e que não me envergonhasse, pois aquela situação era realmente muito difícil. Ela disse que não tinha outra sugestão que não fosse uma nova internação. Então, propôs que eu voltasse para o mesmo hospital, mas eu não tinha mais confiança neste lugar, pois já tinha ficado tanto tempo por lá e, no final das contas, recebo a notícia de que tudo foi em vão e o tratamento teria que ser reiniciado. Saí do consultório dela arrasado e chorando muito até chegar em casa.

Nesta época, ainda em cadeira de rodas, eu estava em tratamento terapêutico, terapia ocupacional e também fazia fisioterapia diária. Em conversa com a minha fisioterapeuta, comentei da necessidade de me internar novamente e que não queria voltar para o mesmo hospital. Queria um tratamento sério e que surtisse efeito.

Após o meu relato, a profissional comentou que teve um grande professor que atuava como médico em uma cidade vizinha e que ele poderia fazer a ponte para que eu conseguisse uma vaga e me internasse no Hospital Pedro Ernesto, hospital universitário da UERJ, localizado na cidade do Rio de Janeiro.

Assim nós fizemos, minha mãe e eu fomos até o médico indicado pela fisioterapeuta. Chegando lá, encontramos um médico bem idoso, muito experiente e certamente uma pessoa influente dentro do hospital universitário. Imediatamente ele fez uma carta de recomendação e pediu que nós levássemos até o hospital para garantir a minha entrada como paciente. Com a carta em mãos, fomos até o Pedro Ernesto conversar e entender como seria o processo. Os especialistas da área pediram que fossem feitos alguns exames iniciais para eles compreenderem a dimensão do meu problema e depois veriam o que poderia ser feito.

Após a conclusão destes exames, os médicos sugeriram que eu deveria ficar internado para outros exames mais aprofundados e também para o tratamento da meningite. Disseram que eu deveria aguardar que a qualquer momento o hospital iria me contatar para avisar quando eu deveria estar lá.

Alguns dias se passaram e não demorou muito para o hospital entrar em contato pedindo que eu fosse com urgência, pois havia uma vaga de internação para mim. Nós recebemos a ligação por volta do meio-dia com a informação de que deveríamos estar lá até às 17 horas, pois era o prazo máximo para fazer internações.

Tivemos que correr contra o tempo, pois da minha cidade até a capital a viagem dura em média 3 horas.

Chegamos ao hospital faltando 10 minutos para 17 horas. Já estávamos literalmente correndo pelos enormes corredores daquele lugar. Não conhecíamos nada, por isso pedíamos muitas informações até chegar ao setor onde encontraríamos o médico que até então estava responsável pelo meu caso. Assim que chegamos à sala dele, a secretária informou que ele já tinha ido embora. Contamos a nossa história com muita angústia e que não podíamos voltar para casa e retornar no dia seguinte. A funcionária tinha informado que o médico só estaria ali no dia seguinte a partir das 8 horas da manhã. Então, como um milagre, o médico apareceu, pois ele teve que pegar algo que havia esquecido na sala. Não pensamos duas vezes e o interpelamos contando o ocorrido. Ele se mostrou um pouco relutante, dizendo que não tinha pedido para que eu fosse naquele dia. Entretanto, ele percebeu nossa angústia e disse que era para nós aguardarmos que ele veria o que podia fazer.

Sentamos em um banco no corredor completamente vazio, pois as consultas daquele dia já tinham sido encerradas, e nos colocamos a rezar de mãos juntas. Apesar de saber que iniciaria um processo difícil de internação, também desejava que iniciasse naquele mesmo dia. Ficamos algumas horas ali esperando até que alguém apareceu dizendo que não tinha como fazer a internação na neurologia, mas que naquela noite nós iríamos ficar na cardiologia e depois eu seria transferido.

## A CHEGADA À NEUROLOGIA

Na primeira noite, nós dormimos na cardiologia e ocorreu tudo bem. A enfermaria não tinha muita gente e ficamos bem instalados. No dia seguinte, informaram-nos que não podíamos mais ficar naquele lugar e que teríamos que ser transferidos para a cirurgia plástica a fim de esperar a vaga na neurologia. Lá fomos nós para um outro setor. Nesta enfermaria, tinha ainda menos pessoas. Este local estava bem tranquilo mesmo e quase não tivemos contato com outras pessoas. Foi só um período até que conseguíssemos ir finalmente para o setor esperado.

No final da tarde, finalmente nos chamaram para irmos para a neurologia. Logo que entramos me chamou um pouco a atenção pelo fato do ambiente estar totalmente no escuro. Era cedo ainda para que todos estivessem dormindo, mas depois percebi que se tratava de algo pontual.

Assim que me acomodei no leito percebi que estava cercado por mais três leitos. Era um quadrado que acomodava quatro camas e conseqüentemente a mesma quantidade de homens. Minha mãe já ficou um pouco desconfortável por perceber que teria que ficar

ali em meio àquelas pessoas. As adversidades eram duras para mim, mas também muito pesadas para ela.

Logo percebemos que tinha somente uma cadeira de plástico para o acompanhante. Era naquele lugar que minha mãe teria que dormir e passar as noites que nem sabíamos quantas seriam pela frente. Fiquei muito nervoso, neste momento, por perceber que minha mãe ficaria tão desconfortável daquela maneira. Como já estava abalado emocionalmente, entrei em prantos.

Prontamente fui conversar com a equipe daquele lugar com o intuito de conseguir uma acomodação mais digna para a minha mãe. Depois de várias conversas, eles providenciaram uma poltrona grande e reclinável. Não era nada cinco estrelas, mas nem se comparava com a cadeira que tinha sido oferecida logo de início. Enfim... estávamos instalados e prontos para mais uma jornada de internação.

---



## E LÁ VEM OS EXAMES

Como o Hospital Pedro Ernesto trata-se de uma unidade universitária, é natural que os pacientes estejam à disposição para que os estudantes aprendam com cada caso. Comigo não foi diferente. Muitos estudantes passaram pelo meu leito em busca de aprendizados e informações novas. Em alguns momentos, havia vários, em torno do meu leito, fazendo inúmeras perguntas sobre os meus sintomas e conversando sobre as possíveis causas e a probabilidade de intervenções cirúrgicas.

Logo que estudaram o meu caso e analisaram o meu prontuário, perceberam que eu deveria reiniciar todo o tratamento que eu já havia feito no outro hospital, ou seja, teria que começar a medicação com aquele antibiótico fortíssimo por meio daquela bomba que controla o fluxo de medicação entrando no organismo. A notícia foi difícil, mas não foi surpresa, pois a minha infectologista já tinha avisado que isso seria necessário. Muitos exames foram pedidos, como tomografia computadorizada, ressonância magnética, tomografia dos olhos, campometria, punção lombar e muita coleta de sangue.

Por falar em punção lombar, os médicos deste hospital sugeriram que eu fizesse uma sequência de coletas de líquido para tentar controlar a pressão intracraniana. Com isso foram feitas ao todo 24 retiradas de líquido. Em uma determinada semana, eles pediram que essa coleta fosse feita todos os dias. Foi um período bem difícil, ao final da semana eu já tinha bastante dificuldade para andar, pois o corpo não tinha tempo para se recuperar de tantas invasões. Lembro bem de um dia em que o médico, ao me preparar para a punção, olhou para a minha região lombar e comentou em voz alta: “Nossa! Quantas espetadas!” Ali eu percebi que até para eles a quantidade de coletas tinha sido fora da normalidade.

As coletas de sangue também foram inesquecíveis. Após muitas espetadas para o acesso intravenoso, o corpo rejeita e vai se tornando cada vez mais difícil encontrar uma veia. Em um certo dia, uma enfermeira que não me conhecia, veio coletar o meu sangue. Após inúmeras tentativas, como já era de costume, ela disse que eu deveria beber mais água, pois não conseguia encontrar minhas veias. Preferi ficar calado. Se ela soubesse o que eu já havia passado até aquele momento, não faria nenhum comentário.

Em uma outra ocasião, após diversas tentativas de acesso pelos meus braços e com a frustração visível do enfermeiro, ele propôs que fizéssemos um acesso pela jugular. Foi algo desastroso. Ele conseguiu concluir o procedimento, mas a posição, em que o meu pescoço deveria ficar para que não perdesse o acesso, era desumana. Não consegui ficar nessa posição por muito tempo. Em poucos minutos, eu já estava sentindo fortes dores no pescoço. Foi necessário que a retirada fosse feita e se iniciasse novamente a sequência de espetadas até encontrar uma boa veia.

Ainda sobre a coleta de sangue, que ao final da internação já era diária, o meu corpo realmente estava estressado e sem condições de fazer tal procedimento. Então resolveram começar a colher o

sangue de uma artéria profunda no pulso. Nunca pensei que esse tipo de coleta existisse e que pudesse ser tão desconfortável. Como a dor é muito intensa para esse processo, primeiro eles aplicam uma anestesia local para depois ser feita a coleta. A agulha precisa entrar de forma precisa e bem reta para que seja feito o acesso e colha o sangue perfeitamente.

Eu detestava fazer esse tipo de coleta, como detesto até hoje. É algo realmente desumano. Fiz inúmeras vezes no Hospital Pedro Ernesto. Como a equipe médica percebeu que estava tendo sucesso com essa técnica, resolveram fazer assim diariamente. Entretanto, nos últimos dias eu já não podia nem pensar na possibilidade de ter que fazer tal coleta. Lembro bem de um sábado à noite quando cheguei um estudante querendo fazer este procedimento e eu disse um não bem sonoro. Não aguentava mais, pois em algumas situações, além do sofrimento de colher o sangue daquela maneira, era preciso colher novamente, já que o sangue coagulava de uma forma que era necessário descartá-lo.

Ele ficou muito surpreso com a minha atitude. Disse que eu não podia recusar e que era importante realizar a coleta. Rebatí dizendo que não faria, pois não aguentava mais aquilo. Então avisou que informaria ao meu médico. Respondi que ele podia informar quem ele quisesse, mas que naquele dia eu não permitiria tal coleta. Foi um momento de bastante tensão e estresse. O meu emocional já estava bem abalado.

## DEUS SEMPRE ESTEVE COMIGO

Sou uma pessoa muito católica. Sempre frequentei a igreja desde minhas memórias mais remotas. Sou de família majoritariamente dessa religião, por isso sempre estive neste ambiente. Fui batizado, fiz primeira comunhão e crisma. Quando eu fazia algum exame mais doloroso e difícil, eu fazia minhas orações e pedia a proteção de Deus ou de Nossa Senhora. Isso para mim sempre foi uma grande ajuda, pois assim eu conseguia enfrentar estas situações complexas.

Com pouco tempo de internação no Pedro Ernesto, descobrimos que havia uma capela no mesmo andar da neurologia. Foi um grande achado e muito importante, pois a partir daí frequentávamos as missas sempre que podíamos.

Depois de um tempo de internação, eu já tinha feito amizade com os colegas da enfermaria. Um em especial, que estava diretamente ao meu lado, também ficou cego e com isso a identificação imediata. Durante nossas conversas, descobri que ele também era muito católico e que gostaria de frequentar as missas conosco. Foi muito bom, pois era um momento bastante esperado por nós. Era o dia em que poderíamos sair do ambiente

da enfermaria e respirar novos ares, mesmo tendo que levar o suporte de soro para dentro da capela.

Outra ajuda espiritual foi o livro *Quando o Sofrimento Bater à Sua Porta* do padre Fábio de Melo. Muitas passagens desse livro ajudaram a reerguer-me e sentir-me mais fortalecido naquela fase da minha vida em que tudo parecia estar de ponta-cabeça e sem direção. Esses momentos de leitura foram muito importantes e interessantes para mim, pois como já não podia ler sozinho a minha mãe fazia a leitura em voz alta. Foram momentos muito ternos e agradáveis. Várias coisas aconteciam naqueles momentos: a minha mãe se obrigava a ler um livro, a ajuda que ela estava me proporcionando e os conhecimentos que não eram somente para mim, mas para ela também.

---

## TETRAPLEGIA

Com o passar do tempo e com as minhas idas e vindas pela enfermaria, as amizades foram sendo cultivadas. Cada hora a conversa era direcionada para uma pessoa. Claro que os colegas que estavam ao meu lado tinham mais acesso às minhas histórias e vice-versa. Entretanto, um colega da enfermaria me chamou bastante a atenção. Era um senhor tetraplégico.

Ele ficava praticamente o tempo todo deitado em seu leito e mexia somente a cabeça. Era uma pessoa completamente dependente dos cuidados alheios. Era necessário que alguém desse de comer, de beber, fizesse sua higiene pessoal e tudo mais que fosse necessário para o seu conforto. Se alguém se esquecesse dele por algum momento, ele ficaria totalmente entregue àquela situação. Em raríssimos momentos, eu o vi em uma cadeira de rodas, no corredor do hospital, tomando um sol e um ar diferente. Na esmagadora parte do tempo, ele ficava deitado em seu próprio leito.

A porta do banheiro ficava bem no centro da enfermaria. Era necessário que todos nos vissem quando entrávamos naquele ambiente. Era até uma forma de socialização. E foi isso que

aconteceu. Todas as vezes que eu entrava ou saía do banheiro podia conversar mais diretamente com aquele senhor. Apesar de ele ter sido abandonado pela família e o hospital estar com um processo contra esta, a fim de solucionar este problema, ele era muito espírituoso e confiante.

As piadas eram certas em muitos momentos de alegria e entusiasmo, mesmo naquele ambiente pesado e de sofrimento. A amizade cresceu ao ponto de nós conversarmos cada um em seu leito. Os nossos leitos não eram tão próximos, mas conversávamos assim mesmo. Algumas vezes éramos chamados a atenção pelo fato de ter muita conversa.

O meu sofrimento era grande pelo fato de já estar na quinta internação, muitos exames, perda da visão, dos movimentos, do olfato e da audição. Entretanto algo me dizia que no futuro as coisas se estabilizariam, eu encontraria um novo caminho a ser trilhado e retomaria a minha vida ativa. Agora, o senhor que estava abandonado no hospital teria muito mais dificuldades que eu. Até que o processo dele fosse concluído e que algum lar confortável o acolhesse, levaria muito tempo.

Após a minha alta do hospital, eu tinha a intenção de fazer uma visita para ele, mas nos primeiros meses eu não tive condições de sair de casa. Quando me senti fortalecido e fui tentar descobrir a atual situação daquele senhor, informaram-me que ele já não estava mais no hospital e que não podiam fornecer mais informações. Infelizmente perdi totalmente o contato com aquela pessoa que me marcou tanto.

## CADÊ AS MINHAS VISITAS?

Os horários de visitas em hospitais são de praxe. É um momento muito esperado, pois podemos ter contato com as pessoas de fora e o tempo passa mais rápido, dando ânimo para conseguirmos enfrentar as adversidades.

Na maioria das vezes, as visitas que eu recebia eram as de pessoas religiosas tentando o processo de conversão. Como eu estava em um leito de hospital e perdendo a visão, era um prato cheio para esse processo. Muitas vezes as tais pessoas chegavam já com o intuito de me converter a qualquer custo.

Recordo-me bem de uma senhora que chegou até o meu leito perguntando se eu gostaria de receber uma oração. Disse que sim, pois acredito que uma oração, independentemente da religião, é muito válida. Nunca será maléfica. A senhora então iniciou suas orações de forma amena e passou a dizer que eu deveria aceitar Jesus. A partir do momento em que eu disse que não precisava aceitar Jesus, pois eu já era Dele desde o ventre da minha mãe, a mulher ficou extremamente irritada. Ela iniciou um processo agressivo de conversão. Queria a qualquer custo que eu aceitasse Jesus.



Neste momento, ela já estava gritando e batendo as mãos sobre o acesso do meu soro. Interrompi esta senhora, lembrando-a de que ela estava em um hospital, que não poderia falar naquele tom e que também deveria parar de bater no meu acesso intravenoso, pois senão eu o perderia.

Foi um momento tenso, mas eu não aceitei Jesus. Isso se repetiu algumas vezes, mas sempre que chegavam com essa história eu já dizia que não aceitaria, pois já sou de Jesus desde sempre. Sentia-me muito invadido, pois a pessoa não sabia do meu histórico e muito menos se eu tinha fé ou não em algo. Aparentemente é algo que pode trazer benefícios para as pessoas, mas se for feito de forma extrema pode causar constrangimentos e até alterações na estabilidade do paciente.

Enfim, fora as visitas religiosas, os conhecidos eram muito esperados. Como já disse anteriormente, nós éramos obrigados a utilizar uma roupa do hospital dentro da enfermaria. A roupa não era nada bonita e muito menos apresentável. No entanto, nos finais de semana, principalmente nos domingos, eu costumava tomar um banho e me trocar para ir até o corredor esperar as visitas. Na maioria das vezes, era um momento frustrante para mim e também para a minha mãe. Ficávamos naquele corredor enorme esperando ver algum rosto conhecido e quase nunca aparecia.

Apesar disso, não posso ser injusto. Recebi algumas visitas que eu diria pitorescas, pois não eram pessoas que eu esperava ali fazendo aquela caridade. Em um belo dia, uma ex-aluna que havia estudado comigo quando era criança chegou em forma de mulher para me visitar. Achei bem curioso e fiquei muito lisonjeado com a disponibilidade dela.

Em um certo dia, a minha mãe me fez uma surpresa trazendo um grupo de amigas da minha cidade para me fazer uma visita também. Neste dia, fiquei bem emocionado, pois todas eram

senhoras e tiveram que fazer um esforço para estar na capital. Nesta ocasião, inclusive, não estava preparado para recebê-las e tive que atendê-las com a roupa do hospital mesmo.

Pela distância do hospital onde eu estava internado até a nossa cidade, é compreensível que as pessoas não tenham ido me visitar, pois demandaria tempo, dinheiro e muita disposição. Entretanto, é um assunto bem polêmico, ao mesmo tempo em que é gratificante você saber que uma pessoa se dispôs a ir te visitar e doar um pouco do seu tempo, muitas vezes é super desagradável, pois o mal-estar impede que você esteja conectado com aquela pessoa e consiga recebê-la de forma digna.

---

## A MORTE ESTÁ DE VOLTA

Como já foi dito anteriormente, é inevitável a aproximação com as pessoas que estão internadas na mesma enfermaria que você. Até pela questão de fazer o tempo passar mais rápido, muitas histórias são contadas. Recordo-me bem de um rapaz que ficou internado em um leito em frente ao meu. Ele devia ter aproximadamente 23 anos de idade e chegou depois de eu já estar internado há algum tempo.

Aos poucos ele foi me contando como era a realidade da sua vida. Ele praticamente vivia nas ruas, vagando e sem ter um foco. A linha de raciocínio dele não era muito coerente, a fala não era clara e era nítido que estava exaurido.

As acompanhantes deste rapaz eram suas duas irmãs. Elas estavam sempre ao lado dele se revezando e fazendo com que ele tivesse o máximo de dignidade possível, já que por muito tempo ele ficou vagando pelas ruas sem amparo algum. Aparentemente eles tinham uma certa afeição uns pelos outros e só pelo fato delas estarem lá se revezando já demonstrava que se preocupavam.

O mais marcante foi ele me contar que, em muitos momentos, teve que comer o que encontrava jogado no chão. Ele vagava pelas ruas à procura de alimentos e assim que encontrava algo no chão ou em lixeiras consumia. Ele acreditava estar internado justamente por isso e que devia ter contraído alguma bactéria por conta desses alimentos nada saudáveis.

Acredito que ele deve ter ficado internado por ali em torno de um mês. Em uma noite de sábado, naquele marasmo de sempre, sem ter muito o que fazer, começou uma movimentação na enfermaria. Isso não era comum, pois depois de um certo horário tudo se aquietava e não se ouviam nem vozes. Aquele dia estava atípico.

Infelizmente eu já tinha passado por uma experiência parecida em relação àquela movimentação. Na minha mente, vieram os flashes daquele dia fatídico no outro hospital. Os equipamentos foram chegando, médicos, enfermeiros e quem mais pudesse ajudar. Na verdade, deve ser um protocolo na área da saúde, pois tudo caminhava bem parecido como da outra vez.

Depois de algum tempo, praticamente uma hora, a notícia se confirmou. Ele havia falecido ali na minha frente. Infelizmente nós três, meus dois colegas e eu, estávamos assistindo de camarote. Tudo muito tenso e triste. Algo realmente inexplicável.

Naquela noite, todos nós estávamos sem acompanhantes. Minha mãe já tinha voltado para a nossa cidade e os meus colegas também estavam sozinhos. Não tinha ninguém da família que pudesse nos dar informações mais precisas do nosso colega que acabara de falecer. As irmãs dele também não estavam naquele momento.

Algum tempo depois, por volta de meia-noite, uma das irmãs chegou com uma sacola plástica com algumas coisas que ele gostava de comer. Ela ainda não tinha recebido a notícia do falecimento do irmão, por isso assim que entrou na enfermaria

estranhou a falta dele no leito. Fiquei com o meu coração muito apertado, pois o semblante dela mudou completamente.

Prontamente ela foi procurar a equipe de plantão para entender o que estava acontecendo. Então, deram a notícia para ela. Depois de uns 20 minutos, fui até lá para saber se poderia fazer algo por ela, mesmo sabendo que não tinha muito o que fazer. Ela estava completamente atônita, mas se manteve controlada. Não se descontrolou em nenhum momento e nem estava chorando. Isso é natural, pois as pessoas reagem de formas distintas.

Ao terminar a conversa com a equipe de plantão, a irmã do rapaz foi até o leito dele para juntar os pertences e levar embora. Tinham alguns objetos, como roupas, ventilador e uma TV. Logo questionei a forma como ela iria embora e como levaria todos aqueles objetos. Ela disse que pegaria um ônibus. Aquilo realmente partiu o meu coração, pois ela teria que sair com aquela quantidade de coisas debaixo do braço e ainda ter que enfrentar um ônibus na madrugada do Rio de Janeiro. Enfim... mais uma pessoa que se foi e nunca mais tivemos contato.

## A CIRURGIA

Com o tempo passando, as dores de cabeça persistindo e a quantidade de exames no meu histórico, os médicos começaram a cogitar a possibilidade de fazerem uma cirurgia no meu cérebro. Mesmo com toda a medicação que eu estava ingerindo e a retirada de líquido da lombar, a equipe estava percebendo que a minha pressão intracraniana não baixava e que merecia cuidados.

A partir disso, sugeriram que eu enfrentasse uma cirurgia para introduzir uma válvula no cérebro e esta faria o papel de drenar o líquido em excesso. Segundo os médicos, esta válvula ficaria instalada em uma região neutra do cérebro, ou seja, não afetaria nenhuma região importante que pudesse causar algum dano cognitivo, motor, de fala ou algo que pudesse comprometer o meu bem-estar.

A válvula seria ligada a um dreno que iria até a região abdominal, fazendo com que o líquido em excesso fosse expelido. Na verdade, como a meningite causou a inflamação das meninges, o espaço para o líquido ficou reduzido, fazendo com que este se tornasse em excesso na região cerebral.

Várias conversas foram necessárias para que eu entendesse o procedimento, os riscos e a manutenção que teria que ser feita. Após a cirurgia, algumas pessoas precisam passar pelo procedimento de desentupimento desta válvula. Isso ocorre com algumas pessoas de tempos em tempos. Poderia não ser o meu caso, mas existia a possibilidade.

Fiquei muito tenso com a notícia desta cirurgia, pois eu já havia feito diversos testes neurológicos e tínhamos identificado que não havia nenhuma sequela cognitiva, ou seja, a minha linha de raciocínio estava coerente e a memória em plena forma. Temia que esse procedimento pudesse causar alteração nestas questões que estavam intactas, apesar de tudo que eu já havia passado.

Felizmente, após um tempo de observação, a equipe médica decidiu que não havia necessidade de fazer tal procedimento. Eles alegaram que era preferível eu conviver com as dores de cabeça, que seriam em um período inicial, e também com a minha acuidade visual atual, já que a pressão intracraniana não afetaria mais do que já havia afetado.

Realmente eles tinham razão. As dores de cabeça ainda persistiram por quase dois anos. Mesmo após sair do hospital, eu continuei tomando Dipirona diariamente neste período, até que chegou um ponto que não havia mais necessidade. A visão também já tinha se acomodado e não houve mais perda da acuidade visual.

## OS DIAS FINAIS DE INTERNAÇÃO

Estamos entrando no final da segunda quinzena de setembro de 2014, ou seja, um ano após a minha primeira internação. Com isso é possível imaginar o nível de estresse e cansaço em relação ao ambiente hospitalar. Entretanto, um período que já deveria ser de calma e de mais estabilidade foi o momento mais crucial, pois vários fatores intensificaram este período.

Nesta fase, eu já tinha pedido para a minha mãe voltar para casa, pois eu conseguia me locomover bem dentro da enfermaria e ficava sozinho sem problemas. No entanto, nesta época a equipe médica decidiu fazer uma tomografia da minha jugular por eu estar reclamando de um incômodo diário. Fizeram este exame e constataram que eu tinha um coágulo naquela região.

Logo me explicaram a gravidade do problema e que eu deveria iniciar uma medicação que afinasse o sangue para não haver formações de outros coágulos desta natureza. Assim foi feito. Foi sugerido que eu tomasse 24 injeções de uma substância que auxiliaria nesse processo para dissolver o coágulo e preveniria possíveis outras formações.



Logo me instruíram que, pela quantidade de doses que eu deveria tomar, a estratégia seria que a cada dia eu tomasse a medicação em uma região do corpo. Desta forma, evitaria hematomas concentrados somente em uma região. Caso contrário, poderia não aguentar as aplicações até o final por conta desta região ficar muito debilitada e sensível.

As regiões eram nádegas, barriga e coxa. Nádegas para mim não era surpresa, já tinha tomado várias injeções nesta região e nunca tive problemas. As coxas não me causaram nenhum tipo de receio pelo fato de ter as coxas grossas, por isso imaginei que não seria nada doloroso. Entretanto, na barriga era algo que me assustava um pouco. Como nunca tinha passado por isso, achei que esta seria uma região mais sensível. Então, pensei que pudesse ser extremamente doloroso.

Tudo entendido e acordado, as injeções iniciaram. Pedi que a primeira já fosse na barriga, pois queria entender como era esse processo. Foi super tranquilo e não senti absolutamente nada. Por incrível que pareça, a que era mais perceptível era a da coxa. Não sei exatamente por que, mas era a região que ficava mais sensível. Enfim, após 24 dias a medicação foi encerrada.

Fiquei muito animado, porque sabia que depois dessa medicação eu estaria de alta e poderia voltar para casa. Assim que tomei a última dose me disseram que iriam fazer um exame de sangue para verificar o sucesso do tratamento. Fiquei bem animado quando colheram o meu sangue. Tudo era pela alta que estava próxima, mas, quando veio o resultado, o cenário mudou bastante.

Mostrou que a medicação tinha sido em excesso e que, a partir daquele momento, eu estava correndo um sério risco de hemorragia, inclusive pelo nariz e até pelos olhos. Por conta disso, os médicos recomendaram fortemente que eu ficasse em repouso absoluto e que até os banhos deveriam ser feitos no leito.

Aquilo para mim foi como uma bomba. Percebi que a minha alta seria adiada e eu teria que ficar completamente imóvel no meu leito.

Foi um dos períodos mais difíceis para mim. O tempo já não passava dentro daquele hospital e, com essa recomendação, as coisas ficariam ainda piores. E foi o que aconteceu.

Fiquei vários dias somente deitado no leito e com a dieta alimentar bem mais restrita. Nesta fase, eu só podia comer a clara do ovo, nenhum tipo de óleo ou sal na alimentação. A comida era basicamente arroz, purê de batata e clara de ovo. No entanto, tudo isso foi vencido e chegou o dia tão esperado.

---

## ENFIM, DE VOLTA PARA CASA

Após um ano de internação, chega a tão esperada notícia: a alta. Bateu uma ansiedade muito grande, pois aí começou a contagem regressiva para esta saída tão esperada. Ao mesmo tempo em que estava explodindo de alegria, no fundo do meu coração havia aquela incerteza de como seria a minha vida ao sair do hospital.

Como eu conseguiria voltar a trabalhar como professor de música? Como eu entraria em sala de aula novamente para ministrar uma aula? Como eu faria para andar pelas ruas da cidade? Será que eu poderia morar sozinho? Eu seria capaz de cuidar das minhas finanças? Como eu faria compras no supermercado? Enfim... foram vários questionamentos que vieram em minha mente e me deixaram muito apreensivo.

Como eu estava em um hospital no Rio de Janeiro onde havia uma agência bancária da qual eu era correntista, pedi autorização aos médicos para que pudesse sair um dia antes para resolver as questões do encerramento de uma conta, mas que voltaria para dormir a última noite no hospital. Assim foi feito.

Quando eu dei os primeiros passos fora do hospital, foi uma sensação muito específica. Parecia tudo muito confuso, muita

gente caminhando rapidamente, o calor que é típico da cidade e os obstáculos que tive que enfrentar para chegar até a agência bancária.

Senti um pouco de mal-estar, uma leve tontura, mas tudo ocorreu muito bem. Consegui resolver o que era necessário e voltar para o hospital com segurança e da forma como haviam pedido.

Aquela última noite foi angustiante, eu não conseguia dormir de tanta ansiedade. Esta saída era diferente das outras. Eu sabia que sairia e provavelmente não precisaria voltar a ficar internado. Os desafios seriam outros: entender como seria minha vida fora dos hospitais.

No dia seguinte, no horário combinado, o médico veio e me deu alta. Foi um alívio muito grande. Naquele momento mesmo, fui para o banheiro tomar um banho bem caprichado e colocar uma roupa que não fosse a do hospital. Despedi-me da equipe da enfermaria e dos meus amigos de leito com aquela sensação de que eu não os encontraria novamente. Infelizmente, por diversos fatores da vida, não encontrei fora dali mais ninguém que viveu aqueles momentos comigo.

Um amigo meu foi me buscar. Fomos direto para o estacionamento do hospital em direção ao carro. Pegamos a estrada de volta para casa e a viagem foi tranquila. Muito diferente da anterior que tinha sido bem conturbada.

Chegando à minha cidade, fui para a casa da minha mãe que ainda não sabia que eu tinha recebido alta. Resolvi fazer uma surpresa para ela e para todos da família. Assim que ela abriu a porta e me viu, foi uma emoção muito grande. As lágrimas de ambas as partes vieram sem controle. Este momento foi muito marcante. Era o símbolo da vitória, de que tínhamos vencido aquela etapa e algo nos dizia que as coisas só melhorariam dali para frente.

Nesta época, meu irmão morava no nordeste e minha irmã estava no trabalho. Não resisti e liguei para ela com o intuito de contar que estava fora do hospital. Ela também se emocionou bastante, mesmo estando no trabalho. Foi outro momento de muita emoção e alegria.

Em sinal de gratidão, fui à casa de cada uma das vizinhas que haviam me visitado no hospital. Foram momentos de muita alegria e entusiasmo, pois todas me parabenizaram pela vitória e me deram força para continuar. São gestos assim que nos fortalecem e nos impulsionam a seguir.

---

## CONHECENDO OUTRAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL

Antes de me tornar uma pessoa com deficiência visual, eu havia trabalhado em um centro especializado para este público. Trabalhei neste local durante um ano como professor de DOSVOX (sistema voltado para as pessoas com deficiência visual que possibilita a criação, edição de texto, acesso à internet, áudios, vídeos, entre outras funcionalidades). Com isso, eu já havia vivenciado um pouco deste universo e de suas especificidades.

Logo que saí do hospital e já estava um pouco mais estabilizado, lembrei-me de uma associação na minha cidade que promovia diversos trabalhos pedagógicos para pessoas com deficiência visual. Lá eu iniciei o meu processo de reabilitação. Conheci pessoas de diversas realidades, mas que tinham um ponto em comum comigo: a deficiência visual. Senti-me muito bem e à vontade.

Naturalmente, as pessoas desabafavam sobre suas experiências e eu fazia o mesmo. Eram muito bons os encontros. Aquelas trocas de informações me fortaleciam e me direcionavam para seguir em frente.

Aos poucos fui conhecendo alguns recursos de acessibilidade, instituições pelo país voltadas para as pessoas com deficiência visual, etc. A partir disso, o meu horizonte foi ampliando-se de forma significativa. Numa dessas rodas de conversa, a diretora da associação fez um comentário que me deixou muito impressionado. Ela disse que eu deveria comprar uma bengala. Aquilo para mim foi muito impactante e até frustrante. Sinceramente achei que ela tinha sido grosseira em falar diretamente para mim algo tão pesado. Ledo engano. Ela sabia exatamente o que estava fazendo.

Nesta época, eu já tinha conhecimento sobre acessibilidade nos celulares e computadores. Sendo assim, participava de grupos no WhatsApp que abordavam a temática da deficiência.

Esses grupos também foram importantíssimos, pois com eles eu trocava muitas informações e aprendia muito como aprendo até hoje. O contato sempre foi com pessoas do Brasil todo e até de fora. Isso trazia uma gama de possibilidades para as minhas escolhas.

Após o comentário da diretora, eu entrei num desses grupos e desabafei sobre a minha frustração em ter ouvido que eu precisaria ter uma bengala. Assim que terminei o meu desabafo, foi uma chuva de respostas reforçando a fala da diretora. Todos eram unânimes que eu deveria sim adquirir uma bengala por questão de segurança, para mostrar para a sociedade que eu sou uma pessoa que tem limitações visuais e para identificação de possíveis obstáculos durante a caminhada.

Fiquei bem pensativo em relação a essas afirmações. Aquilo era algo que eu ainda não havia pensado. Começaram a ferver milhões de pensamentos que não tinham respostas. Como eu seria olhado pelas pessoas nas ruas? Como eu deveria me portar com uma bengala? Será que as pessoas iriam me parar o tempo

todo para perguntar o porquê estava utilizando aquele acessório? Será que eu sofreria muito preconceito por estar com uma bengala? Será que eu sentiria muita vergonha por estar neste novo universo e mostrar para todos que eu estava inserido nele? Enfim... muitas perguntas.

---



## MINHA PRIMEIRA BENGALA

Durante seis meses, foi necessário eu morar na casa de um amigo, pois eu não tinha condições de ficar sozinho logo que eu saí do hospital. Apesar de eu ser agradecido pela generosidade dele, foi uma experiência bem traumática, pois as brigas eram constantes e cada vez mais intensas. O que era para ser um período de tranquilidade e readaptação foi uma tempestade atrás da outra.

Ao findar esse período, tratei de voltar para o meu apartamento e morar sozinho como antes. Sinceramente fiquei bem inseguro com essa minha decisão, mas era preferível assim que ficar naquele ambiente hostil. Não deixou de ser um transtorno, pois sempre que me mudava tinha o meu piano entre os itens. É um objeto difícil de transportar, mas que não podia ficar longe de mim.

Enfim, iniciou-se um novo desafio: recordar como seria viver sozinho e tomar conta da minha vida sem a ajuda de alguém agora com a limitação visual. Foi mais tranquilo que eu imaginava. Como eu já tinha morado só há um longo período, poucas foram as adaptações necessárias.

Em um belo dia, pensando sobre as novidades da minha vida, decidi comprar uma bengala e ver como seria essa experiência. Como fiz a compra no sul do país, esta chegaria via correios. Assim que chegou e abri a caixa, estava lá. Segurei a bengala e sinceramente não sabia o que fazer. Fiquei totalmente imóvel e com muito medo. Logo tive a ideia de ligar para uma amiga que também tem deficiência visual para pedir conselho. Relatei as minhas inseguranças e pedi para que me dissesse o que eu deveria fazer.

Por ter bastante intimidade comigo, ela riu bastante logo de início. Disse que era assim mesmo e que eu deveria enfrentar a situação. Sugeriu que eu fosse para a rua dar uma volta, sentisse a sensação de caminhar com uma bengala e, depois que eu voltasse para casa, contasse para ela como tinha sido a experiência. Assim eu fiz.

Respirei fundo, peguei a bengala, nem sabia muito bem como segurá-la, e fui para as ruas. Não demorou muito para eu perceber a diferença entre caminhar com e sem bengala. As pessoas começaram a ser mais solícitas. Assim que fui atravessar uma avenida uma pessoa ofereceu ajuda. Os carros pararam com mais facilidade. Ao entrar no comércio, os funcionários foram muito atenciosos e me ajudaram o tempo todo.

Voltei muito realizado para a casa. Com bastante confiança e com muita vontade de contar para a minha amiga como tinha sido a minha experiência. Conte em detalhes e demos muitas risadas das situações. Só não sabia que não seriam somente flores. Nem imaginava que, além das pessoas solícitas, haveria pessoas que pensam de maneira oposta. Também sentiria na pele o preconceito e as dificuldades de coisas banais que se tornam um grande evento. Enfim... isso é história para um outro livro.

## E AGORA? NÃO CONSIGO LER!

Depois de alguns meses já fora do hospital, a realidade da impossibilidade de ler textos em tinta veio à tona. Até então já tinha percebido algum impacto pelo fato de não conseguir ler partituras, mas a leitura de textos e livros em geral veio tempos depois. Foi um dos momentos mais difíceis após o término do período de internação.

Foi aí que me dei conta de que eu não poderia mais ter acesso aos conteúdos oferecidos pelos vários livros que eu tinha em casa. Apesar de morar em um apartamento pequeno, a quantidade de livros era bem expressiva. Até que me lembrei da associação que eu já estava fazendo parte e imaginei que eles pudessem me ajudar no estudo do Braille. Eu estava frequentando aquele espaço para trocar ideias e desabafos, mas como já me sentia mais empoderado, estava preparado para alçar novos voos.

Ao chegar à próxima reunião da associação, fui logo perguntando sobre o estudo do Braille. Informaram-me que havia um professor destinado a este estudo naquele lugar. Procurei saber como deveria fazer para me inscrever e já realizei a inscrição. No

dia marcado, estava lá ansioso para começar a aprender este sistema que era completamente novo para mim.

O professor era uma pessoa muito simpática e agradável. Ele tinha um papo cativante e, por isso, todos com muita necessidade de desabafar acabavam conversando bastante e fazendo com que os estudos do Braille ficassem em vigésimo plano.

Estava percebendo que os estudos não avançavam e que eu demoraria muito tempo para aprender o sistema. Depois de um certo tempo, resolvi contratar um professor de Braille particular. Assim eu conseguiria ter avanços mais expressivos, pois o foco seria somente eu. Não haveria distrações.

Realmente esta tática funcionou. O meu aprendizado progrediu rapidamente. Comecei a ler com mais fluidez e entusiasmo. Tive diversas aulas com este professor até chegar ao ponto de ler vários livros neste sistema. Foi um período de muito aprendizado para mim, pois tudo o que aprendi ainda carrego comigo e posso entender as informações que estão disponíveis neste sistema.

Cheguei a ler alguns livros da bíblia em Braille e a participar de eventos com esta temática, mas logo percebi que o meu volume de leitura era muito extenso. Somando-se a isso, a dificuldade de ter acesso a materiais neste sistema e a escassez de opções fizeram-me migrar completamente para o computador e o celular, mas às vezes ainda faço algumas curtas leituras em Braille.

## O PRIMEIRO ENCONTRO COM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL

Como eu disse anteriormente, os grupos de WhatsApp foram um divisor de águas para o meu processo de reabilitação. Muitas trocas de mensagens e a percepção de que as histórias eram semelhantes me deram forças para enfrentar os desafios. Após um tempo, em um desses grupos, conheci uma menina que, além de ser uma pessoa com deficiência visual, tinha outras especificidades, como estatura não desenvolvida, incapacidade de caminhar, problemas digestivos, baixa audição, entre outras dificuldades. A nossa amizade foi se estreitando bastante, pois era uma pessoa que se expressava bem e gostava muito de ouvir as minhas experiências também.

A amizade se fortaleceu tanto no mundo virtual que vários outros amigos decidiram realizar um encontro na casa desta menina. Assim fizemos. Pessoas de várias partes do país viajaram e foram se encontrar na cidade de Goiânia para irmos para a cidade dela no interior do estado de Goiás.

Foi o meu primeiro encontro com pessoas com deficiência visual. Ali eu realmente me encontrei com muita diversão, momentos de pura emoção e vontade de estar sempre ali. O encontro com essa

minha amiga foi muito importante para mim, pois ela me mostrou que a vida era possível mesmo com todas as deficiências que ela tinha. Até aquele momento eu ainda não sabia muito bem como seria a minha vida. Ainda tinha muitas inseguranças e incertezas sobre o meu destino.

Ao chegar lá encontrei uma menina que era totalmente dependente dos pais para fazer suas necessidades básicas, como comer, fazer sua higiene pessoal e até para falar no WhatsApp, pois não tinha condições de segurar o celular e muito menos de pressionar o botão para gravar uma mensagem de áudio. Então, tudo que eu conversava com ela era ouvido pela mãe ou alguém que estivesse ali ao lado dela para auxiliá-la. Em geral, era a mãe mesma que desempenhava tal tarefa.

A menina fez questão de me mostrar que estava aprendendo a ler o Braille com a boca. Estava conseguindo perceber os pontos através dos lábios. Aquilo para mim foi um soco no estômago, pois em vários momentos achei bem difícil ler com as pontas dos dedos. Ela também era musicista e um dos motivos da nossa afinidade foram os assuntos relacionados à música. Claro que ela quis tocar e cantar junto comigo. Chegando lá, ela demonstrou que sabia tocar gaita de boca e teclado. Ela tocava as teclas com a boca. Foi muito interessante conhecer esse mundo que era completamente distante do meu. Nunca tinha pensado que alguém pudesse ter tais capacidades.

Quando foi o meu momento de tocar, ela quis cantar e todos juntos fizeram o mesmo. Formamos um grande coro com muita emoção. Foi um encontro realmente inesquecível. Trouxe diversos aprendizados de lá que carrego comigo e são úteis para toda a minha vida.

Infelizmente a minha amizade com esta menina durou pouquíssimo tempo, pois aos 20 anos ela faleceu, dias antes do seu aniversário em que faríamos uma festa surpresa. Enfim...

apesar de ter sido muito rápido, foi extremamente intenso e marcante. A passagem dela na minha vida teve uma importância muito especial. Sei que Deus a enviou para modificar o meu olhar em relação ao mundo que estava despontando para mim.

Após esse primeiro encontro, muitos outros aconteceram e até hoje, sempre que posso, encontro-me com amigos do país todo. São encontros muito saudáveis e que me fortalecem, a partir destes entendo que estou no caminho certo.

---

## O QUE É AUDIODESCRIÇÃO?

Com o passar do tempo, o meu círculo de amizades com pessoas envolvidas com o universo da deficiência visual e da acessibilidade foi aumentando expressivamente. Uma vez, em Goiânia, uma amiga me convidou para assistir a peça *O Pequeno Príncipe* com o recurso da audiodescrição. Logo perguntei o que seria isso, pois nunca tinha ouvido falar.

Ela, enquanto aluna da primeira turma de especialização em audiodescrição da Universidade Federal de Juiz de Fora, explicou-me exatamente como era e fiquei muito interessado. Fomos até lá para eu entender na prática como seria.

Tenho que confessar que, assim que comecei a ouvir, eu achei bem confuso. Não sabia direito se prestava atenção nas falas dos personagens ou se ouvia a audiodescrição. Parecia que era tudo ao mesmo tempo. Eu não tinha o hábito de ouvir, por isso parecia que tudo se sobrepunha.

Apesar deste desconforto inicial, gostei muito da experiência. Ali eu senti que algo tinha mudado dentro de mim. Mais um divisor de águas. Não tinha noção de quanto esta experiência mudaria a minha vida. Fiquei encantado por poder ter acesso às



informações visuais que, na minha mente, já tinham se perdido. Achei que não teria mais essa possibilidade na minha vida.

Foi uma experiência muito emocionante. Pude compreender cada detalhe que estava presente no palco, saber como era a vestimenta dos personagens e também saber quais ações eles estavam executando.

No teatro, em que a audiodescrição é feita ao vivo, a experiência se torna ainda mais marcante. Não foi diferente comigo. Foi muito gostosa a experiência. Saí de lá com vontade de experimentar o recurso em outras oportunidades.

Assim eu fiz. Entrei nos grupos de WhatsApp dos quais eu fazia parte para relatar minha experiência. Então, fiquei sabendo de pessoas que já conheciam a audiodescrição. Elas relatavam que depois de conhecer este recurso não queriam mais ir a eventos que não oferecessem essa acessibilidade. Muitas trocas de mensagens foram feitas e muitas indicações de locais onde ofereciam este recurso me foram apresentadas.

Comecei a ter experiências em outros equipamentos culturais que traziam exposições de fotografias, espetáculos de dança, seminários, congressos, filmes no cinema, entre outros. Até que um dia me convidaram para participar de um grupo em que a discussão era específica sobre audiodescrição.

Neste grupo, com esta temática, comecei a relatar as minhas experiências com o recurso. Sempre fui muito detalhista e levava o máximo de informações necessárias, pois entendia o quão importante era eu, uma pessoa com deficiência visual, relatar as minhas vivências.

Logo começaram a me perguntar se eu era consultor em audiodescrição. Nunca tinha ouvido falar sobre esse profissional, por isso pedi que me explicassem o que fazia este especialista.

Com o tempo fui entendendo o papel de cada profissional dentro do processo de elaboração da audiodescrição. Continuava ouvindo que eu tinha o perfil de um consultor e que deveria investir nisso. Fiquei pensativo por um tempo até que decidi procurar um local para fazer o meu primeiro curso.

Quando comecei a estudar, percebi que eu me dedicaria bastante àquela nova profissão. E foi isso o que aconteceu. Fiz muitos cursos, com vários formadores, oficinas até chegar à especialização.

---

## CONSULTOR EM AUDIODESCRIÇÃO

Logo que ingressei no primeiro curso voltado para o aprendizado da audiodescrição, percebi que eu me sentiria muito bem fazendo aquele trabalho. O primeiro contato com os estudos deste recurso aconteceu no Instituto Benjamin Constant, situado na cidade do Rio de Janeiro. Neste curso, notei que as pessoas que enxergam estavam estudando juntamente com as pessoas com deficiência visual. No entanto, o que diferenciava era a perspectiva de atuação.

Ali mesmo dentro da sala de aula, eu pude vivenciar a experiência de ser um consultor em audiodescrição, pois a turma se dividia em grupos para executar as atividades. As pessoas sem deficiência tinham contato com a obra a ser acessibilizada e, a partir daí, elaboravam um roteiro de audiodescrição. Os consultores entravam em ação assim que o roteiro estava parcialmente concluído.

O consultor em audiodescrição, que necessariamente deve ser uma pessoa com deficiência visual, cega ou com baixa visão, é o profissional que validará aquele texto, pois antes de ser um profissional é um usuário do recurso.

Na primeira fase do trabalho do consultor, ele deve também ter contato com a obra a ser acessibilizada. Isso muitas vezes é feito diversas vezes para a familiarização. Na sequência, o profissional deve ler algumas vezes o roteiro com um olhar crítico para identificar possíveis ruídos que possam prejudicar o entendimento do usuário.

O consultor, além de ter formação técnica, deve ser uma pessoa com boa habilidade na língua, um amplo vocabulário e ter vivência de circular por equipamentos culturais, principalmente por aqueles que oferecem o recurso. Com isso, este profissional deve colocar-se no lugar dos usuários que compõem o universo das pessoas com deficiência visual, de maneira que faça ajustes no roteiro até que atenda de maneira satisfatória ao maior número de usuários possíveis.

Sabe-se que é impossível um roteiro de audiodescrição atender completamente às expectativas de uma pessoa com deficiência visual, pois existem questões como bagagem cultural, experiência profissional, vivência dentro da sociedade, escolaridade, entre outros. Entretanto, o consultor tem o dever de trabalhar, juntamente com a equipe de audiodescrição, de maneira que esse texto fique inteligível e funcional.

Esse trabalho como consultor me trouxe a possibilidade de estar inserido em universos que jamais estaria se não fosse a acessibilidade. Trabalhar prestando consultoria me proporciona estar sempre em peças teatrais, estúdios de gravação, espetáculos de dança, exposições, ocupações, além dos concertos e óperas. Como as possibilidades de aplicação da audiodescrição são infinitas, cada vez mais a minha bagagem cultural aumenta. Isso foi um dos fatores que me atraiu muito a esta área.

Imerso neste universo da acessibilidade, passei a estar mais atuante em eventos, como encontros, seminários, fóruns e afins. Comecei a ter contato com pessoas da academia que me

estimulavam a estudar mais profundamente. Isso foi sendo despertado dentro de mim, mas com muito receio.

Ainda não tinha iniciado algum curso acadêmico após a minha deficiência visual. Era tudo muito novo. Não sabia como iria proceder diante das responsabilidades de participar de um curso que exige dedicação, organização, leituras e mais leituras, entre outros fatores. Apesar de já estar familiarizado com a tecnologia, a minha insegurança era a de me sentir impotente diante de materiais que não eram acessíveis e isso me impossibilitar o desenvolvimento.

Sou o tipo de pessoa que dificilmente abandona um projeto. Já me disseram que é por conta do meu signo de áries, mas o fato é que gosto de iniciar e concluir qualquer projeto. Portanto, a ideia de iniciar um curso acadêmico e ter que abandonar me deixava bem desconfortável.

As indicações logo foram para eu fazer um mestrado por conta das graduações que eu já tinha concluído. Achei que seria um passo muito além do que eu poderia dar. Então surgiu a oportunidade de fazer uma especialização. Fiquei mais animado e confiante, pois se trata de um curso mais rápido e menos denso. Resolvi enfrentar.

## INGRESSO NA ACADEMIA

Nesta fase da minha vida, já tinha participado de muitos eventos, como seminários, congressos, fóruns e outros que tratavam do tema acessibilidade. Um deles foi o ENAC (Encontro Nacional de Acessibilidade Cultural). Neste eu pude saber um pouco mais sobre a especialização em Acessibilidade Cultural. Meus olhos brilharam quando fiquei sabendo deste curso. Era o curso perfeito para o momento em que eu estava vivendo. Não seria tão denso quanto um mestrado, mas era bem dentro do que eu almejava como trabalho. Entretanto, infelizmente não pude fazer o curso de pronto, pois não foram abertas vagas de imediato.

Logo na sequência, iniciaram-se as inscrições para a especialização em audiodescrição pela UECE (Universidade Estadual do Ceará). Abriu-se uma grande oportunidade, pois já estava pronto para enfrentar uma especialização. Então, fiz a inscrição e resolvi enfrentar o desafio.

Realmente os desafios já vieram na prova de seleção. Foi um tempo muito exíguo e a acessibilidade era quase nula. Foi um grande desafio completar a prova e ainda atingir a pontuação esperada. Consegui e fui selecionado para o curso.

Ao iniciar, já percebi que teria problemas com acessibilidade. A plataforma era bem acessível, pois se tratava de um curso a distância, mas não havia um suporte técnico que pudesse auxiliar em momentos de dificuldades, como *chats*, *web* conferências, entre outros.

Outro grande entrave foram os materiais didáticos. Na maioria deles, não havia acessibilidade, como audiodescrição. Muitos deles continham imagens, gráficos, tabelas e até vídeos. Nós tivemos que enfrentar muitas batalhas. Digo no plural, pois havia mais três alunos com deficiência visual. Muitas cartas e e-mails foram enviados, mas nada com respostas concretas. Fomos ajudando um ao outro na medida do possível e fazendo o melhor que podíamos.

Apesar de haver grandes dificuldades para poder cursar a especialização, foi um momento de grande aprendizado. Gostei muito de ter participado. Neste curso, conheci pessoas novas, parceiros de trabalho, amigos e cresci muito como profissional.

Quando estava prestes a concluir esta primeira especialização, veio a oportunidade de cursar a Acessibilidade Cultural. Entretanto, enfrentei uma dúvida muito grande, pois teria que começar uma segunda especialização no período de escrita do trabalho de conclusão de curso. Tarefa que já não é fácil isoladamente, ainda mais com outro curso acontecendo ao mesmo tempo. Resolvi enfrentar o desafio e participei do processo seletivo para o curso referido. Fui aceito e iniciei as aulas presenciais.

A dinâmica era bem diferente, pois até então tinha estudado de dentro de casa sem ter que enfrentar as barreiras arquitetônicas. A primeira delas foi a de chegar até o Museu Nacional, que ainda não tinha enfrentado aquele trágico incêndio. O museu localiza-se em uma área lindíssima do Rio de Janeiro, mas que não possui

tecnologia assistiva para dar suporte da chegada ao portão principal até o museu.

Obstáculos enfrentados e novo universo de saberes despontava. Cheguei a ouvir que seria uma perda de tempo fazer esse curso, pois eu ensinaria mais do que aprenderia. Entretanto, a troca de saberes foi imensa e tornei-me uma nova pessoa.

Conheci universos que antes eu não havia tido o menor contato. Meus horizontes se ampliaram de forma extraordinária, fazendo uma mudança imensa em meus conhecimentos profissionais. Prova disso foi a publicação do meu primeiro livro chamado *Guia de Consultoria Musical para Elaboração de Roteiros de Audiodescrição para Concertos de Música Instrumental Erudita*.

Tenho muito orgulho pelo fato de ter aliado duas áreas de grande importância na minha vida: a música e a acessibilidade. Além do mais, é um trabalho inédito no mundo, entrando para a história da audiodescrição.

Dois meses após o início do curso de Acessibilidade Cultural e a finalização do curso de audiodescrição, as vagas abriram-se para o aperfeiçoamento em audiodescrição no contexto escolar pela Universidade Federal de Juiz de Fora. Realmente fiquei bem indeciso, pois era um curso muito importante para a minha atuação que é a educação e que agora também é a acessibilidade. Além do mais, sabia que este curso não seria oferecido com tanta frequência. Poderia nem acontecer novamente. Foi o que aconteceu. Até hoje não houve outra turma do referido curso.

Todavia, a partir do momento que fui aprovado no processo seletivo, tive que enfrentar o desafio de me organizar para participar de dois cursos a distância e um presencial. Em determinados momentos, foi uma tarefa bem difícil, pois eram muitas demandas e exigiam bastante dedicação. Lembrando que, além de todos estes estudos, eu ainda tinha o trabalho que



sempre esteve presente. Presto consultorias particulares e sou tutor do curso de audiodescrição que é ministrado constantemente por uma fundação no Rio de Janeiro.

---

## DE VOLTA À UERJ

Na reta final da especialização em Acessibilidade Cultural, conversei com uma amiga e ela comentou sobre alguns projetos da universidade Federal Fluminense (UFF), situada na cidade de Niterói. Estes projetos eram voltados para pessoas com deficiência. Durante esta conversa, também comentou sobre o curso de mestrado que essa universidade oferece. É um curso voltado para as questões de inclusão. Achei muito interessante a conversa e, naquele momento, acendeu uma luz na minha cabeça sobre a possibilidade de subir um degrau.

Então, lembrei-me de uma amiga que trabalha comigo já há alguns anos. Ela estudou nesta universidade e obteve o título de mestra em Diversidade e Inclusão. Não tinha pessoa melhor para me aconselhar a dar os primeiros passos rumo à tentativa de ingressar no mestrado.

O primeiro conselho que ela me deu foi que eu procurasse uma professora do programa, que era coordenadora de um grupo de pesquisa na área da inclusão. Não poderia ter me dado dica melhor, pois essa professora era a pessoa certa para compreender minha trajetória e apostar no meu projeto de pesquisa. Assim

que eu fiz contato, esta professora convidou-me para participar da próxima reunião do grupo.

Fiquei apreensivo, já que iria participar da minha primeira reunião com um grupo de pesquisa, com pessoas que nunca tinha visto e ainda mais com uma professora que eu não conhecia. Entretanto, sempre fui uma pessoa muito comunicativa e com grande facilidade para fazer amizades. E foi o que aconteceu. No primeiro dia, já nos identificamos bastante. Foi uma reunião muito prazerosa e com muitas trocas interessantes. Todos falaram um pouco dos seus projetos e de suas trajetórias profissionais.

Percebi que a professora estava completamente envolvida no universo da acessibilidade, inclusão e principalmente com pessoas com deficiência. Esse ponto foi de extrema relevância, pois me senti à vontade e ainda mais empolgado para discutir e desenvolver o meu projeto. Esta fase ocorreu em meados do primeiro semestre de 2019.

Continuei frequentando as reuniões do grupo e suas ações, como um curso de extensão de introdução à educação precoce, que foi promovido pelo nosso Núcleo de Educação Especial Inclusiva da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Esse curso teve duração de 6 meses e ocorreu durante o segundo semestre de 2019. Concomitante a essas ações, eu participei do processo seletivo para o mestrado.

Seria mais um desafio na minha vida, pois as minhas provas teriam que ser adequadas às minhas especificidades. Com isso, a universidade proporcionou a minha prova digitalmente e pude fazê-la no computador, utilizando um leitor de telas. Como é garantido por lei, a pessoa com deficiência tem direito a um tempo extra para a execução das provas. Utilizei todo o tempo que eu dispunha e fui acompanhado o tempo todo por um fiscal. Ao término das provas, este fiscal teria que copiar todas as

minhas respostas à mão, pois, se fosse feita a simples impressão do que eu havia escrito, facilmente eu seria identificado.

A primeira prova foi a discursiva em que as questões sobre a educação foram abordadas. O processo foi bem cansativo, escrevi dez páginas de resposta e, no final, o fiscal teve que copiar tudo para uma folha, mas não havia outro jeito. Na sequência, foi a prova de língua estrangeira. O candidato poderia escolher entre espanhol e inglês. Escolhi o inglês. Desta vez, as respostas não foram tão longas, sendo menos cansativo para o fiscal.

Aprovado nestas provas iniciais, o candidato passa pela avaliação do projeto de pesquisa e do seu currículo lattes. Todo esse processo é muito desgastante para o candidato, pois são longos os períodos e a espera é muito angustiante. Quando recebi os resultados destas fases, já estávamos no mês de novembro. Logo foi marcada a etapa final, que seria a entrevista.

Muitas pessoas têm verdadeiro pavor desta fase, pois ficam extremamente nervosas, têm muito receio de não saber o que falar e de não saber defender o seu projeto. Para mim, essa etapa foi mais tranquila, pois tenho facilidade para me comunicar, me desenvolvo bem e não fico nervoso.

Cheguei bem cedo à universidade para aguardar a minha vez de entrar na sala para ser entrevistado pela banca. Este momento pode ser maléfico para muitas pessoas, pois o nervosismo de quem está esperando pode contagiar e fazer com que você fique nervoso também.

Não fui contagiado pelas pessoas, mas tinham algumas extremamente nervosas com textos na mão, tentando dar aquela última estudada. Tentei ficar o mais tranquilo possível e não ser influenciado. Consegui controlar-me e entrei com tranquilidade na sala. A conversa com os componentes da banca fluiu muito bem e foi até bem divertida, pois uma das componentes também era pianista e logo nos identificamos.

Saí da sala com a certeza de que tinha feito um bom trabalho. Estava bem confiante. A angústia retornou, pois deveríamos aguardar mais alguns dias para recebermos o resultado. E este foi o melhor possível. Para a única vaga que a minha orientadora tinha colocado à disposição, fui o escolhido para ingressar no programa de Educação, Cultura e Comunicação em Periferias Urbanas. Não me aguentei de tanta felicidade quando recebi a notícia. É uma sensação muito gratificante. Ainda mais em um país que tem muitas questões complexas para serem sanadas para o processo de inclusão da pessoa com deficiência. Sei que me encontro em um lugar de privilégio, pois são pouquíssimas as pessoas com deficiência que conseguem concluir um curso de graduação, quanto mais entrar para um programa de pós-graduação. Isso é motivo de muito orgulho para mim.

Ao conversar com a minha orientadora em momentos de extrema felicidade, muitos planos e projetos foram surgindo e fui vislumbrando uma nova e importante fase da minha vida. Demorei um tempo para acreditar no que estava acontecendo comigo. Neste momento, já fazia oito meses que eu era integrante do grupo de pesquisa. Foi então que, em um momento de inspiração divina, a minha orientadora disse: “Agora escreva um livro chamado DE VOLTA À UERJ”.

FIM

---

## SOBRE O AUTOR



Felipe Monteiro tem 42 anos, é uma pessoa com deficiência visual e nasceu na cidade de Resende/RJ. Formado em Tecnologia em Processamento de Dados pela UBM (Universidade de Barra Mansa – RJ), bacharelado em piano pelo CBM (Conservatório Brasileiro de Música – RJ), licenciatura em educação artística com habilitação em música pelo CBM (Conservatório Brasileiro de Música – RJ) e pedagogia pela UCB (Universidade Castelo Branco – PR). Especialista em Tradução audiovisual acessível: audiodescrição pela UECE (Universidade Estadual do Ceará – CE), especialista em Acessibilidade cultural pela UFRJ (Universidade Federal do Rio de Janeiro – RJ), Aperfeiçoamento em Audiodescrição na escola pela UFJF (Universidade Federal de Juiz de Fora – MG), aperfeiçoamento em tecnologias digitais aplicadas à educação pelo IFES (Instituto Federal do Espírito Santo) - ES e mestrando em Educação, cultura e comunicação em periferias urbanas pela UERJ (Universidade Estadual do Rio de Janeiro – RJ).

Professor de piano, teclado, flauta doce, teoria musical, harmonia funcional e musicalização infantil há mais de 29 anos.

Autor dos livros: Guia para a consultoria musical na elaboração de roteiros de audiodescrição para concertos de música instrumental erudita e No mundo da audiodescrição.

Atua como consultor em música, acessibilidade cultural e como consultor em audiodescrição. Palestrante sobre as temáticas: Pessoa com deficiência visual, acessibilidade e audiodescrição. Frequentador assíduo a equipamentos culturais, principalmente com recursos de acessibilidade.

**Website:** [consultorfelipemonteiro.com.br](http://consultorfelipemonteiro.com.br)

---

### **AUDIODESCRIÇÃO - Sobre o autor:**

Sobre o Autor, escrito em letras pretas, centralizado, na parte superior da página.

Abaixo, à esquerda, pequena fotografia vertical do autor Felipe Monteiro.

Felipe é branco de pele morena, cabelo curto, castanho escuro com alguns fios brancos e entrada na testa. Usa óculos escuros com armação dourada no formato aviador. O nariz, tem o formato de uma Pêra O sorriso largo e a boca entreaberta mostra os dentes de cima e de baixo. O rosto, virado para a frente, está levemente inclinado. Ele usa uma blusa polo amarela, a parte interna da gola é de cor escura, e a camisa tem 3 finas listras azuis na altura do peito. Sentado aparece da altura do peito para cima, o corpo está virado numa leve diagonal para a direita. Atrás dele parte de uma mesa com objetos , e o espaldar de duas cadeiras. A parede ao fundo é amarela.

Ao lado da fotografia o início do texto.

---

## AUDIODESCRIÇÃO - CONTRACAPA

No topo da página desenhado em amarelo, uma linha reta horizontal com losangos nas pontas. Abaixo deste símbolo, na vertical, três parágrafos de texto. O primeiro e o terceiro, com letras brancas, estão centralizados. O segundo, com letras amarelas, está levemente deslocado para a direita. Abaixo do terceiro parágrafo o mesmo símbolo do topo da página e as letras F e M sobrepostas. O F em amarelo e o M em cinza. No rodapé o nome da editora em letras brancas com uma fonte bem pequena. A imagem de fundo é uma fotografia que foi digitalmente alterada. No topo o início de um degradê que desce até o rodapé, nas cores amarelo alaranjado, ocre, ocre esverdeado e verde escuro acinzentado. Sob as cores, ocre esverdeado e verde escuro acinzentado, uma vegetação rasteira e chão com pequenas pedras.

### TEXTO FINAL - Contracapa:

Atualmente, vivemos em uma sociedade que nos obriga a correr de um lado para o outro sem nos darmos conta de que nossa vida pode mudar radicalmente.

Transformações que podem gerar marcas profundas e alterar o “destino” que até então tínhamos traçado para nós.

Esta obra traz o relato verídico de um homem que tornou-se uma pessoa com deficiência visual. Esse processo de mudança aconteceu dentro de hospitais e ao sair sua vida nunca mais foi a mesma.





ATUALMENTE, VIVEMOS EM UMA SOCIEDADE QUE NOS OBRIGA A CORRER DE UM LADO PARA O OUTRO SEM NOS DARMOS CONTA DE QUE NOSSA VIDA PODE MUDAR RADICALMENTE.

TRANSFORMAÇÕES QUE PODEM GERAR MARCAS PROFUNDAS E ALTERAR O “DESTINO” QUE ATÉ ENTÃO TÍNHAMOS TRAÇADO PARA NÓS.

ESTA OBRA TRAZ O RELATO VERÍDICO DE UM HOMEM QUE TORNOU-SE UMA PESSOA COM DEFICIÊNCIA VISUAL. ESSE PROCESSO DE MUDANÇA ACONTECEU DENTRO DE HOSPITAIS E AO SAIR SUA VIDA NUNCA MAIS FOI A MESMA.



MA

HYPATIA