



11 DE OUTUBRO

DIA NACIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

Nem toda deficiência
é visível.

**Toda pessoa merece
respeito.**

Minha experiência
com CMT, a vida em família
e a inclusão como missão.

**SÓSTENES
MARCHEZINE**

MINHA EXPERIÊNCIA

Eu sou uma **pessoa com deficiência.**

Convivo com a doença de **Charcot-Marie-Tooth**, a **CMT.**

Ela faz parte da minha vida, mesmo quando suas manifestações passam despercebidas.

Por trás da presença pública, existe uma experiência cotidiana que merece ser compreendida.



ENTENDER PARA ACOLHER

CMT:

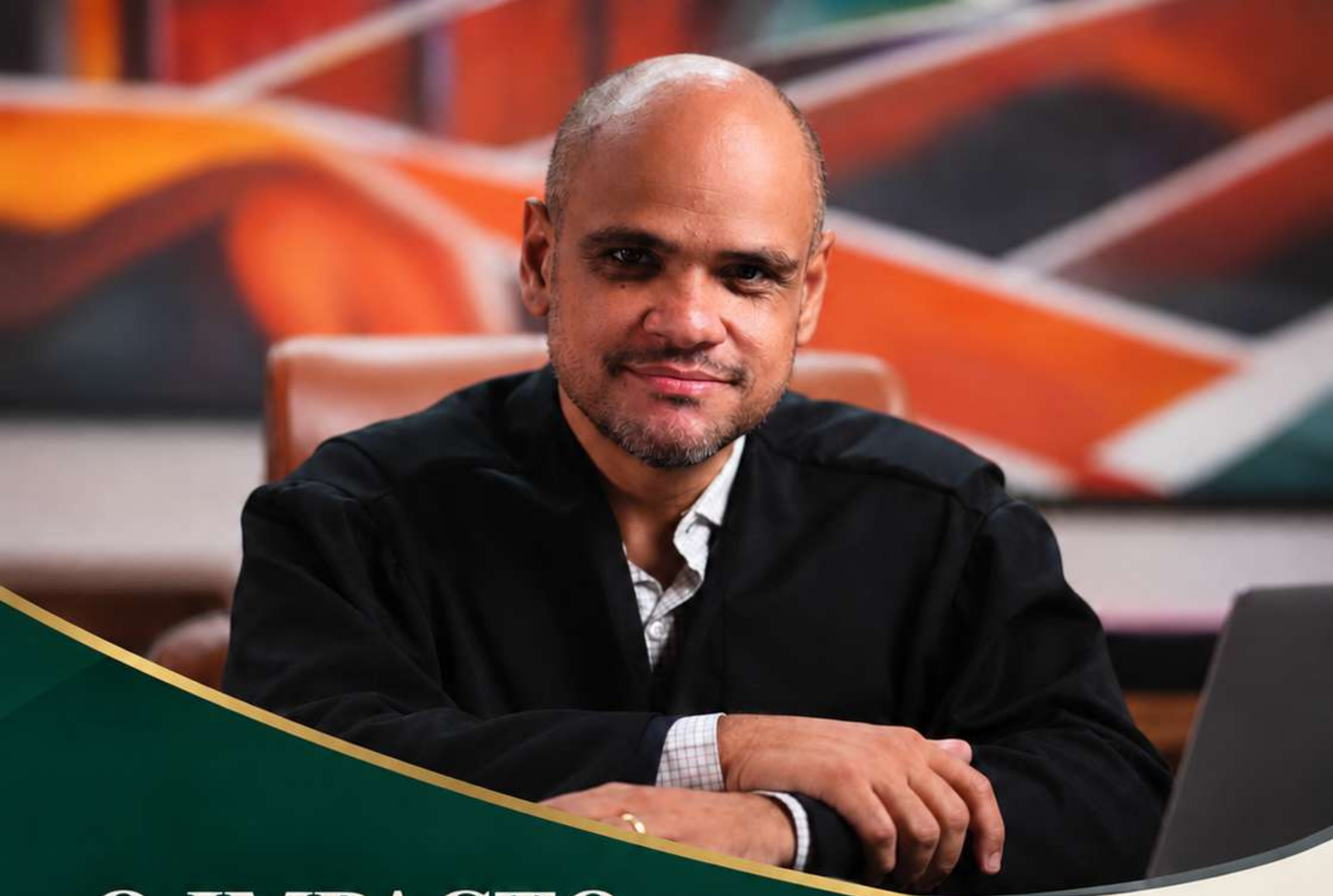
um nome pouco conhecido.

A doença de Charcot-Marie-Tooth é um grupo de condições genéticas que afetam os nervos periféricos.

Pode envolver fraqueza muscular e alterações de sensibilidade.

Cada pessoa tem uma trajetória. O diagnóstico não conta tudo sobre ela.

Referência: NINDS / NIH



O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO

Houve **medo**.
Houve **desespero**.

Ler o diagnóstico e pesquisar
suas possíveis evoluções foi
profundamente difícil.

Por um tempo, tentei deixar o assunto de lado.

Depois, veio a decisão:
compreender, aceitar, lutar e dar visibilidade.

MEMÓRIA DO CUIDADO

• 2016 •

fla' quadro função
distúrbio função de
memória função de
autônoma (Chonot monie South).

Fragmento do documento original • dados identificadores suprimidos

Minha história vem de antes.

O laudo de 22 de agosto de 2016 integra minha trajetória com a CMT e registra acompanhamento neurológico anterior.

Ele antecede o relatório da Rede SARAH de 2018.

Preservar essa memória é reconhecer uma vida de cuidado e aprendizado.

Registro histórico. Não é uma avaliação clínica atual.

O que o olhar não revela.

Meu relatório registra fraqueza muscular, alterações de sensibilidade, dor neuropática e dificuldades na marcha.

Há necessidades que uma fotografia não mostra.

Hoje, apresenta tetraparesia flácida de predomínio distal, não sendo capaz de ficar na ponta dos pés ou calcanhares. Também observamos discreta paresia de APB. Também apresenta hiporreflexia global, cutâneo-plantar indiferente bilateralmente, hipopalestesia até joelhos, hipoestessia tátil e dolorosa até 1/3 médio de pernas. Tem queixa de dor neuropática.

Síntese editorial do registro histórico;
dados pessoais e administrativos ocultados.

BARREIRAS POUCO PERCEBIDAS

Uma distância pode
exigir muito.

No relatório de 2018, terrenos inclinados e deslocamentos prolongados aparecem como dificuldades.

Ritmo, distância, pausas e apoio também fazem parte da acessibilidade.

Compreender essas necessidades muda a forma de acolher.

Sóstenes Marchezine

07/20





O QUE UMA FOTO NÃO CONTA

Uma imagem registra a presença.
Não revela todas as necessidades.

Minha experiência com CMT me ensinou a
reconhecer o que nem sempre aparece: ritmo,
limites e necessidade de apoio.

Ser visto também é ser compreendido.

CUIDADO E DIGNIDADE

O acompanhamento faz parte da minha história.

A Rede SARA H integra minha trajetória de cuidado com a CMT.

Escuta, acompanhamento e respeito às necessidades de cada pessoa têm valor imenso.



SARA H
Identificação do paciente

Rede SARA H de Hospitais
de Reabilitação
Associação
das Pioneiras Sociais



PRESENÇA E PARTICIPAÇÃO

Minha deficiência também está nesta foto.

Sou advogado, pai e uma pessoa com deficiência.

Minha atuação profissional convive com necessidades que nem sempre são percebidas.

Participar com autonomia exige condições reais de acesso.

Sóstenes Marchezine

10/20

ENFRENTAR O CAPACITISMO

**Respeito começa quando
deixamos de presumir.**

Uma deficiência não precisa ser evidente
para merecer compreensão.

1 Ouvir
antes de julgar.

2 Perguntar
antes de decidir pelo outro.

3 Oferecer apoio
respeitando a autonomia.

Sóstenes
Marchezine

ACESSIBILIDADE NO COTIDIANO

**Participar com autonomia
também pode exigir:**

Tempo e pausas.

Percursos e ambientes acessíveis.

Apoios adequados.

Respeito às necessidades individuais.

**Perguntar à pessoa
é o primeiro passo para acolher.**

MINHA FAMÍLIA

Família, a razão de ser.

Com Natália e Arthur,
a vida ganha seus
significados mais
profundos.

Presença, cuidado e amor
acompanham essa
caminhada.

É também por eles que
meu compromisso com
se mundo mais inclusivo
se renova.



ARTHUR E A PATERNIDADE

Cada descoberta tem
um valor imenso.

Ser pai de Arthur renova
meu aprendizado sobre
escuta, acolhimento e
respeito ao tempo de
cada pessoa.

Cada tentativa e cada
conquista carregam
amor e esperança.

Por trás de um diagnóstico,
há uma história e um
universo de possibilidades.



Sóstenes Marchezine

14/20

NEURODIVERSIDADE

Diferentes formas de perceber. O mesmo direito de pertencer.

A convivência com Arthur amplia meu compromisso com o acolhimento do autismo e da neurodiversidade.

Respeitar singularidades é ouvir, aprender e construir apoios adequados.

A experiência com CMT e o acolhimento da neurodiversidade se encontram na defesa da dignidade.

ACOLHER AS DIFERENÇAS

Minha vivência com CMT e o aprendizado com Arthur reforçam um compromisso: cada pessoa merece escuta, respeito e pertencimento.

Acolher a neurodiversidade é reconhecer singularidades e construir apoios.

Inclusão se aprende na convivência. E se realiza em atitudes.

MISSÃO DE VIDA

Transformar
experiência em
compromisso.

Minha trajetória
fortalece a defesa
de direitos, da
acessibilidade e da
participação.

Quero contribuir
para que mais
pessoas tenham
oportunidades e
sejam ouvidas nas
decisões.

A inclusão precisa
chegar à vida
cotidiana.

Sóstenes
Marchezine





DA EXPERIÊNCIA À AÇÃO

**Inclusão também é
compromisso institucional.**

Minha experiência fortalece a defesa
de direitos, da acessibilidade e da
participação das pessoas com deficiência.

**Acesso. Formação. Trabalho.
Permanência. Desenvolvimento.**

Com escuta, autonomia e
construção coletiva.

Sóstenes Marchezine

18/20



UMA CONSTRUÇÃO COLETIVA

Quero que minha experiência ajude a abrir caminhos.

Nas famílias, no trabalho e nas instituições, inclusão exige escuta e participação das pessoas com deficiência.

Mais respeito. Mais acesso. Mais oportunidades.

Uma sociedade inclusiva se constrói com as pessoas.



UM CONVITE PARA HOJE E SEMPRE

**Que a minha história
ajude a abrir caminhos.**

11 de outubro nos convida
a olhar com mais atenção,
ouvir com mais respeito
e agir pela inclusão.

**Compartilhe
esta mensagem.**

Qual barreira precisamos
remover juntos?

Sóstenes Marchezine

marchezine.com.br

— 20/20