

CAPA

José Maria Mayrink

O autor de Filhos do Divórcio e Solidão

Prefácio de Henfil

ANJOS DE BARRO

Histórias de pais e filhos especiais

PRIMEIRA ORELHA

Anjos de Barro é mais um extraordinário depoimento humano de José Maria Mayrink, o autor de *Solidão* e *Filhos do Divórcio*, que desde 1983 e 1984 – quando foram lançados, por esta mesma editora --, vêm comovendo sucessivos leitores de todas as idades, pais, filhos, professores, estudantes e especialistas.

Se, em “Solidão”, Mayrink se debruçava sobre a triste solidão dos desamparados seres que habitam os grandes centros urbanos, e em “Filhos do Divórcio” abria seu coração para os filhos de casais separados, agora, em *Anjos de Barro*, ele mais uma vez se dedica a um grande e humano tema: aqueles que, tendo nascido “diferentes”, são obrigados a viver de forma diferente numa sociedade que nem sempre os aceita e compreende.

Desta vez, Mayrink não publicou sua reportagem em um jornal – *O Estado de S. Paulo*, onde trabalha – para depois divulgá-la em livro. Os depoimentos e análises de *Anjos de Barro* são rigorosamente inéditos, o resultado de um trabalho sério e paciente que durou seis meses, e que tomou forma – e cresceu – à medida que, como acontece com todas as reportagens de Mayrink, ele se foi tomando de emoção e ternura, a ternura que ele sempre tem pelos seus personagens.

Anjos de Barro é mais um livro de José Maria Mayrink. Só ele poderia escrevê-lo assim.

GUARDA

ANJOS DE BARRO

FOLHA DE ROSTO

JOSÉ MARIA MAYRINK

ANJOS DE BARRO

Histórias de pais e filhos especiais

CRÉDITOS

Copyright by
José Maria Mayrink

.ª edição -- ... de 2001

Capa

Revisão

Projeto gráfico

Direitos desta edição, em língua portuguesa, reservados por
GERAÇÃO EDITORIAL

2001

Impresso no Brasil

Printed in Brazil

DEDICATÓRIA

À saudade de meu pai, José Eduardo Mayrink, médico da roça, que passou 29 anos numa cadeira de rodas, a serviço dos pobres.

SUMÁRIO

Prefácio

1. “Meu filho é normal, doutor?”
2. Anjos de barro
3. Filhos imprevisíveis, distantes
4. O milagre de andar
5. O silêncio do mundo
6. A noite dos olhos
7. Os condenados
8. Doce amargo
9. Gente pequena
10. Superdotados
11. A cidade zomba. Mas também ama
12. Escolas de esperança
13. Amor, sexo, filhos
14. O futuro começou ontem
15. Endereços
16. O autor

Prefácio

Anjos de barro. O título é ótimo. Me deu até inveja do Mayrink, aquela inveja que todo criador profissional tem, quando um colega acerta o alvo. Mas não vou fazer um prefácio, este livro dispensa apresentações. Apesar de descrever casos de deficientes, ele anda com pernas próprias. E, lendo as provas, entendi a intenção do autor. Aqui não há lugar para um comentarista, aqui tenho de ser personagem. Tiro a capa do jornalista, cartunista, quadrinheiro, escritor e agora até cineasta, tiro todos os crachás que me garantem livre trânsito no mundo dos eficientes e visto meu pijama de Clark Kent, o superdeficiente.

Sangue de barata!

Que eu me lembre, o grito da meninada da rua foi o primeiro sinal que tive anunciando que eu era diferente de todo mundo. Tenho 42 anos, logo isto deve ter acontecido uns 38 anos atrás, em Belo Horizonte.

Sangue de barata. Ninguém sabia o que eu e os outros dois irmãos, Chico e Betinho, tínhamos. Só sabíamos que o nosso sangue não coagulava. Não podíamos sofrer o menor corte, pois a hemorragia duraria até o final. Claro, no caso de um corte externo, bastava fazer o que todo mundo faz, segurar com algodão e esparadrapo. A diferença é que o sangue das pessoas coagula em minutos e o nosso digamos que em dias. Mas a deficiência vira coisa grave e até tragédia, se a hemorragia for interna, onde não se possa segurar com um algodão. Um microvaso rompido poderá provocar um imenso hematoma com dores insuportáveis. Lembro que o sangramento provocado pela extração de um dente de leite durava de um a dois meses.

Minha mãe, dona Maria, que alguns devem conhecer das “cartas da mãe” que eu escrevia na revista *IstoÉ*, não se lamentou duas vezes. Obrigou meu pai a largar uma padaria, um cinema e o cargo de prefeito de Bocaiúva, norte de Minas, e mudou a família sem lenço e documento para a capital. O máximo que o velho seu Henrique conseguiu foi ser administrador na penitenciária agrícola de Neves (onde nasci em 1944) e mais tarde gerente da funerária da Santa Casa. Dona Maria costurava, pintava e bordava para vestir os oito

filhos. Mas os meninos estariam, se Deus quisesse, a salvo. Engraçado, nenhuma das cinco meninas tinha sangue de barata, só os meninos.

Sangue de barata. Não, agora já havia um nome científico para o fenômeno bíblico: púrpura. Pois não tinha o próprio Cristo suado sangue? Os médicos amigos tentavam diagnosticar lendo livros do estrangeiro. O irmão mais velho, Betinho, chegou a se preparar para uma cirurgia no baço, cura provável para a púrpura. Dona Maria temia e tentava ganhar tempo nos levando para receber a bênção milagrosa do padre Pinto de Urucânia, padre Eustáquio ou frei Leopoldo. Ele não sabia que ela tinha mais poderes de cura que os santeiros de água benta. Sua milagrosa resistência física, ficando sem dormir semanas seguidas à beira do leito de um e às vezes dos três filhos, ao mesmo tempo, sua presença companheira aliviava as longas madrugadas de dor. Mesmo a desastrada medicina caseira, de aplicar compressas ferventes no local da hemorragia, acabava provocando a regressão da crise. O desejo dela de acabar a dor dos filhos de qualquer maneira fazia com que nós torcêssemos por ela, produzindo o impossível: calor estancando sangramento.

A mãe sofria humilhação pública (coitada! pobrezinha! que purgatório!) por ter colocado no mundo três deficientes. Na falta do dinheiro, procurava atrair os internos da Santa Casa para o seu drama, oferecendo o que tinha em casa: um delicioso angu com quiabo e biscoitos de polvilho. Os sextanistas de medicina, eles mesmos curtos de grana, atravessavam a praça Hugo Werneck e apareciam para o almoço providencial. E foi através deles que se ficou sabendo que não era púrpura. Apesar de estar se especializando em otorrino, dr. Expedito Rolla Guerra fazia dupla jornada nos livros, procurando entender os fenômenos do sangue. Descobriu que o filho do czar da Rússia teve o mesmo problema e sabia-se que era uma doença hereditária, provavelmente iniciada de casamentos consangüíneos na corte da rainha Vitória da Inglaterra. Era a glória: doença do sangue azul! Neste dia, dona Maria enxugou uma lágrima de sofrido orgulho.

Sangue de barata azul! Importante era avisar à professora para pedir aos colegas para tomarem muito cuidado como o coleguinha doentinho. Não deixar vidros quebrados e nenhuma faca amolada em casa. Proibir futebol, brigas, correrias, bicicleta, escadas, quem dera o mundo fosse todo forrado de almofadas. Assim, pensava a mãe, o Betinho não teria caído e “cortado” o lábio. O sangue não parava de

sair do minúsculo pontinho. Desesperançados, os médicos decidiram dar uma transfusão de sangue no debilitado garoto para adiar a morte iminente. Ganhar tempo para ver se alguém no Rio, em São Paulo, em Berlim, tinha uma idéia. Transfusão tomada, parou o sangramento. Milagre de Fátima ou de Lourdes? Pouco tempo depois surgiram duas novidades: primeiro um hematólogo, dr. Orion de Bastos. E, através dele, o diagnóstico definitivo: Hemofilia!

No hemofílico falta o fator de coagulação. As mulheres transmitem e o homem sofre. Há raríssimos casos de mulheres hemofílicas. É uma doença hereditária, mas sujeita à loteria genética. Na maioria das vezes, as gerações vão-se sucedendo disciplinadamente hemofílicas. Mas na minha família desconhece-se qualquer antecedente. Assim como nenhum dos nove filhos homens das minhas irmãs apresentou a deficiência.

No princípio era a transfusão. Aplicava-se o sangue do mesmo tipo de uma pessoa normal na veia de um hemofílico e durante cerca de seis horas a coagulação dele também ficava “normal”. Com esta providência abriu-se até a perspectiva de cirurgias em hemofílicos. Depois foi-se descobrindo que não se precisava do sangue total, bastava transfundir apenas o fator (7, 8 ou 9) que lhe faltava. A partir daí, os hemofílicos podiam inclusive estocar o fator na geladeira de casa e auto-aplicar-se. Tudo muito bem, tudo muito *bão*, mas realmente ninguém esperava pela Aids. São os hemofílicos o segundo grupo de risco do mundo. A morte infiltrada justamente no sangue da salvação. Mas a engenharia genética já conseguiu isolar e fabricar o fator 8 sintético, só que ainda a um custo altíssimo. Um dia a comercialização será possível. Enquanto não vem, os hemofílicos só tomam o fator em caso de perigo de vida. Voltaram as madrugadas de dor e os derrames nas articulações que conduzem à artrose, às muletas, à cadeira de rodas.

Sangue de barata. E como dói. Às vezes nem a morfina consegue cortar o ciclo da dor. Um perigo: o ácido acetilsalicílico (aspirina, melhoral, cibalena, alka-seltzer, sonrisal, etc) que provoca mais sangramento. A ansiedade é o perigo número dois. O Natal e o aniversário são datas que o hemofílico comemora com algum tipo de derrame. Era comum eu sair do Maracanã, depois de uma partida nervosa do Flamengo, com um dos braços inchados. E, se a mulher é quem transmite, o hemofílico parece ter também a sua menstruação. Tenho observado que as fases da Lua coincidem com as crises. Lua

cheia, joelho cheio. Sem contar os efeitos colaterais. Na escola eu sempre ia mal. Tomei seis bombas entre a 1.^a e 3.^a séries ginasiais! Não conseguia prestar atenção nas aulas e nem me concentrar nos livros e contas. A família via tudo como rebeldia, malandragem ou subversão da ordem. Hoje eu sei que tudo era fruto de uma anemia crônica. Óbvio.

Sangue de barata. O preconceito faz com que muitos pensem em eutanásia preventiva: melhor evitar casar com hemofílico. A família da primeira namorada vetou o nosso namoro, porque eu era *sifilítico*! Já outra namorada, namoro terminado por mim, descobriu que estava grávida e resolveu ter o filho para provocar a reunião. Só sei que estava determinada e decidida a ter um filho nosso. Porém, quando soube que eu era hemofílico, fez o aborto no dia seguinte. E no trabalho? Conto só um caso. Eu já era conhecido como o Henfil dos Fradinhos e dos personagens de futebol quando fui chamado para trabalhar num dos grande jornais do país. Seu ex-editor é muito conhecido atualmente pelo seu enérgico discurso pelas liberdades. Pois bem, a pedido dele, tive que assinar uma declaração desobrigando o jornal de qualquer assistência médica à minha hemofilia. Só assim pude ser contratado e começar a desenhar. Nenhum seguro à vida de um sangue de barata.

Sangue de barata é a PQP!

Ao duplo sentido da provocação da garotada da rua eu respondia com socos e pontapés. Andava de bicicleta e jogava futebol, era um temido beque daqueles que largam a bola e vão na perna do adversário. Chegava em casa e apanhava de chinelo, cinto e escova de cabelo, como todo mundo. Um dia, pulei de um barranco de três metros de altura em cima de um monte de palha, só para provar à molecada do bairro proletário de Santa Efigênia que eu podia.

Podia levar chutes e pancadas à vontade. Apenas tinha que ficar depois friccionando o local durante horas, uma intuição que evitava surpreendentemente os hematomas. Aos poucos, sempre testando fórmulas de negar a existência da hemofilia (sou ateu!), passei também a movimentar centenas de vezes a articulação atingida. A bicicleta deixou de ser apenas um veículo de prazer para virar ginástica de resistência e lubrificação. Para suportar a monotonia dos exercícios repetitivos, me imaginava um atleta se preparando para a Olimpíada. Dava elasticidade aos músculos e à imaginação. Quando era office-boy de uma agência de publicidade (Alpha), me fazia de

piloto de Fórmula 1 e caminhava em disparada no meio da multidão das avenidas centrais de Belo Horizonte. A meta era conseguir driblar, em velocidade, os corpos vindo em sentido contrário, sem tocar em ninguém. Acreditava que tinha que desenvolver os reflexos para evitar os choques físicos. O resultado era que nas brigas de rua ou nas peladas, raramente era atingido. Guerra é guerra era a frase predileta, com tambores ao fundo. Em caso de derrame nas articulações, não tomava a transfusão, sinal de derrota. Um dia, Millôr Fernandes comentou: o Henfil não come mel, come abelha. Pois com o joelho inchado, deixava de tomar o lotação e ia a pé para o trabalho, 10 a 15 longos quarteirões. Vencer a dor. Em geral o derrame regredia, desmoralizado.

Tinha certeza que só o movimento, muito movimento iria garantir a sobrevivência. A morte para nós não é uma figura de retórica, andamos com ela de mão dadas, ela é real, palpável. Viver comandado pela dignidade, aliada à raiva e à eterna vigilância. Não relaxar, nunca relaxar. Tensão permanente. Ou fantasia à solta. Se derrubado na cama por um derrame na articulação, desligava o corpo e ligava o rádio. Escutava as músicas me imaginando o cantor ou o baterista ou aquele da guitarra. Já fui Elvis Presley, Luiz Gonzaga, Gilbert Becaud e cada um dos Beatles. Sem dinheiro para frequentar a piscina do América e aprender a nadar, assistia tudo das grades, vivendo na pele daquele nadador que ia e vinha, ia e vinha. Tudo era transformado em instrumento de luta contra a hemofilia. Até o sexo.

Não sei bem como, mas a hemofilia para mim era uma mulher. Claro que sei os antecedentes. A mulher não tem hemofilia, logo ela é o ser perfeito. E, se ela transmite, só ela pode aliviar. Ainda criança, quando tinha dor, procurava no corpo das primas, tias e irmãs, o alívio imediato. Pedia que uma delas pisasse com o pé descalço na minha mão sã. A dor gostosa substituía a outra dor. Os pés das mulheres passavam de fetiche a analgésico. Quanto mais lindos, mais fulminantes. Fui crescendo e aquilo ficou inconveniente. Mas a imaginação substituiu. Me esfregava horas pensando numa mulher forte, atleta, perfeita, me esmagando com seus pés. Nossa Senhora esmagando a cabeça da cobra hemofilia. E foi pensando em conquistar a *Mulher* que passei a desenhar, dançar, escrever, enfim, me transcender.

Sofistiquei a luta. A ginástica intuitiva cedeu lugar à fisioterapia e hoje à antiginástica. Tenho algumas baixas, sempre devidas à vida

sedentária que passei a levar, sentado horas e horas desenhando ou escrevendo ou lendo. Porém, foi justamente este desenvolvimento intelectual que me deu armas para descobrir um novo aliado; o cérebro. Descobri que sob o seu comando poderia simplesmente paralisar o início de uma hemorragia. Dava ordens para o dedo cortado não sangrar. Mentalizava o percurso do coágulo nos rins, que doía feito pedra. E assim conseguia expelir em minutos o motivo da dor insuportável. Para isto, acionava um grande defeito, o meu caráter autoritário. Gritava para o dedo: -- NÃO VAI SAIR, PORRA! PÁRA DE SANGRAR SEU FDP, etc e tal. Agora, se fico inibido ou disperso, não funciona.

Mas este depoimento já está grande demais e é melhor eu parar antes que o Sérgio Cabral repita uma velha gozação: Henfil, você é um exemplo para os jovens hemofílicos...

Enfim, só aprendi que não vim ao mundo a passeio, mas a negócios. Vejo meu irmão Francisco Mário, um tremendo músico, tocando um violão espantoso nos seus discos independentes. E o outro, o Betinho, que tanto tretou, tanto relou, que acabou exilado como elemento perigosíssimo para a ditadura militar brasileira. Realmente, o nosso sangue não coagula!

Neste livro em que os cegos vêem, os mudos falam e os surdos ouvem, não quero perder a oportunidade de dizer que, mais que a hemofilia, vivi a experiência de preconceitos piores e mais dolorosos. Se os garotos do bairro mineiro me chamavam de sangue de barata, fui discriminado como “cucaracha” (barata) nos Estados Unidos, como árabe na França e como turco na Alemanha. Já tive de provar que não era um maldito “intelectual” para militantes operários, provar para escritores que um cartunista pode ser escritor, provar que um escritor pode trabalhar na TV e agora tenho de provar que um homem de TV pode fazer cinema. Já recebi como palavrão o título de “coerente”. Minha barba precocemente branca é um insulto para a sociedade dos sempre-jovens. Pinta! Pinta! Corri perigo de vida nestes 20 anos, estigmatizado como comunista, maoísta, esquerdista e agora petista. E pro fim deixo o sufoco maior: cometi a heresia de namorar e casar com uma moça 20 anos mais nova que eu...

Hemofilia? Bah!

Henfil
Rio, fevereiro, 1986

“Meu filho é normal, doutor?”

Menino ou menina? Se a enfermeira não dá logo a notícia, o pai trata de perguntar à primeira pessoa que vê sair de branco da sala de parto, ansioso para confirmar uma expectativa de nove meses. Sempre há alguma torcida (às vezes, o machismo exigindo um filho homem; às vezes, a família inteira querendo uma mulher para fazer companhia ao irmãozinho), mas não há decepção que resista à felicidade desse instante. E imediatamente se enfeita a porta do quarto com as cores da boa nova – bonequinhas rosa para as meninas, carrinhos azuis para os meninos. Ou são flores e camisetas do time do pai que trazem a informação. Algumas maternidades são mais sofisticadas e costumam indicar com luzes coloridas o sexo do neném que acaba de nascer. As lâmpadas se acendem na lanchonete e ali mesmo começa a comemoração.

Menino ou menina, não é o que importa, se é o filho que se espera no coração. Mais importante é que venha uma criança perfeita e sadia, mesmo que não seja um bebê bonitinho, como não costuma ser a maioria dos bebês nas primeiras semanas de vida. Há mulheres que conseguem atravessar despreocupadas o período da gravidez, mas nem todas são assim. Mesmo quando não há precedentes de doenças e anomalias em casa, elas ficam imaginando se o filho vai nascer com saúde.

“Meu filho é normal, doutor?” – perguntam as mães ao obstetra ou ao pediatra, ainda cansadas e semiconscientes, recuperando-se na mesa de parto ou voltando ao quarto da maternidade. As respostas são fáceis, quando tudo está bem, mas logo se notam as reticências, se há algum problema. Há casos evidentes (como o do pai que assistia ao nascimento do filho e imediatamente reconheceu a anormalidade do nanismo pela deformação dos pés), mas na maioria das vezes a informação depende da palavra do médico.

E é aí que vem o golpe, se ele não sabe comunicar a notícia com palavras corretas e no momento exato, preparando pai e mãe para recebê-la sem aflição e desespero, apesar do sofrimento que a surpresa carrega. Na maioria das vezes, não se tem o menor cuidado, porque obstetras, anestesistas, enfermeiras, pediatras e outros especialistas que acompanham o nascimento de uma criança

não estão preocupados com o trauma que podem provocar. Como se verá ao longo dessas páginas, são numerosos os depoimentos de pais e mães que se queixam dos médicos, por causa desse primeiro impacto:

“Seu filho é mongolóide”

“Olhe, é um anãozinho!”

“Essa criança é defeituosa”.

A notícia cai como uma bomba e a sensação que todos têm é de que você está desabando e o chão está fugindo debaixo dos pés. “Essa menina não é minha filha”, reage a mãe ao ver a carinha do bebê que – só mais tarde ela vai saber – nasceu com a síndrome de Down. A tempestade começa na maternidade, quando o problema é evidente e permite chegar a um diagnóstico imediato. Mas, na grande maioria dos casos, é somente meses e até anos depois que surge ou se identifica a excepcionalidade – grave ou leve – de uma criança que até aí tinha um desenvolvimento aparentemente normal. Quando o especialista descobre, quase sempre depois de uma interminável peregrinação dos pais pelos consultórios, o impacto não é menor.

“Diabetes”, “autismo”, “cegueira”, “surdez” – assim dizem sem mais nem menos quase todos os médicos, não pensando na mudança que sua palavra vai significar, como uma sentença, na vida de seu paciente e na de toda a família. Estou correndo o risco de cair numa perigosa generalização, pois sempre existem as exceções e muitos profissionais sabem como enfrentar um momento tão delicado e decisivo. O que acontece, porém, é quase o contrário, e disso se queixam até crianças, quando já são capazes de ouvir, sem disfarces, a verdade que marca o seu destino. Frequentemente, pais e filhos recebem uma condenação à morte:

“Seu filho vai morrer em três meses”.

Mina Regen, assistente social e supervisora do Setor de Estimulação precoce da Apae (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), em São Paulo, não entende como os especialistas e profissionais envolvidos no nascimento de uma criança podem dar uma notícia assim, sem o menor preparo:

“Como é que a mãe vai ligar-se a esse filho, se não tem qualquer esperança? No caso de deficientes mentais, que atendemos

aqui, os pais chegam ainda sob o impacto e assim permanecem longo tempo. A aceitação plena é fruto de um processo demorado, cheio de altos e baixos. É evidente que o tamanho do impacto sempre depende da maneira como eles recebem a notícia sobre a excepcionalidade da criança”.

O psiquiatra Stanislau Kryncki, conselheiro e assessor-científico da Apae, há 40 anos trabalhando com deficientes mentais (“Deveria ter descoberto alguma coisa, não é? Pois não descobri nada!”), observa que a reação dos pais, no caso de crianças excepcionais, depende muito do tipo de informação que recebem:

“Pode ser um choque duro, se apresentam a eles o excepcional como um monstro que vai morrer. Ou pode significar, apesar do impacto, uma porta que se abre, levando-os à conclusão de que existe o problema, mas é um problema de que poderão cuidar. O obstetra não entende nada de deficiência: dá a notícia e deixa que a família se vire. O pediatra já tem mais informação e, em muitos casos, é capaz de transmiti-la como se deve. Mas, às vezes, pai e mãe ficam sabendo da deficiência do filho através de outras pessoas e dos parentes. A curiosa (parteira) diz, por exemplo: seu filho é diferente. O choque depende de quem informa, mas de qualquer maneira se coloca em jogo a personalidade dos pais. Alguns não reagem, simplesmente entram em parafuso. É um estresse que quebra o equilíbrio psíquico dos pais. A notícia freqüentemente desencadeia doenças e, em outros casos, balança o vínculo familiar. Se o casal já não vive bem, marido e mulher começam a culpar-se um ao outro. E logo vem a rejeição, mais do que do pai do que da mãe. Em outra fase, essa rejeição pode-se transformar em superproteção. Como psiquiatra não posso concordar que aceitem um filho excepcional, mas que são capazes de assumi-lo e de amá-lo. A adaptação muda a vida dos pais. Sentem a necessidade de associar-se a outros pais, querem solidariedade, precisam trocar experiências. No Brasil, ainda se escondem os filhos excepcionais, é vergonha ter um filho deficiente. O que existe não é preconceito, é uma dura realidade: o homem não tolera quem é diferente. Os jesuítas que chegaram com os descobridores portugueses não diziam que se podia matar os índios, porque não tinham alma?”

A chegada de uma criança excepcional, seja qual for a deficiência, muda a vida dos pais. Muitos não suportam o peso e sucumbem. A psicóloga Lúcia Isaura Lembi Ferreira Bistene, de Belo

Horizonte, relata um exemplo trágico: o caso de um arquiteto que lhe telefonou um dia, no Instituto Pestalozzi, pedindo para ver de perto seus alunos portadores de retardamento mental:

“O primeiro filho dele tinha nascido com síndrome de Down (mongolismo) e uma assistente social o aconselhou a visitar o Pestalozzi, para verificar que não era assim a tragédia que ele imaginava. Marquei a visita e fiquei esperando, mas não apareceu. Uns 15 dias depois, soube que ele se suicidou. E, depois de mais dois meses, a criança morreu”.

Uma tragédia, mas felizmente ainda rara nessa dimensão. O mais freqüente é os pais entrarem em crise de sofrimento e lágrimas, para mais tarde recobrar as forças e, sempre buscando novos caminhos, recompor-se. Assumem o filho excepcional e lutam desesperadamente por eles, como vão mostrar dezenas de testemunhos. Além disso, passam a encarar o mundo com outros olhos. Tornam-se mais solidários, compreendem melhor as pessoas. Também eles, os pais, são diferentes e excepcionais.

Foi pensando neles que imaginei, um dia, escrever estas páginas. Vendo o meu colega Carlos Veloso trabalhando a meu lado, na redação do jornal *O Estado de S. Paulo*, ficava admirado com sua capacidade de ser um homem alegre e bem-humorado, tendo em casa o sofrimento que tinha. “O Veloso é um santo”, disse Gerson Mendonça Neto, o advogado dele numa causa de separação. Veloso conseguiu a guarda dos filhos e passou a cuidar sozinho naquela época, início de 1982, de sua menina de 16 anos, retardada mental. Era uma moça dependente em tudo. Deixava-a com os tios para ir trabalhar, mas à noite deitava-a sobre a cama e dormia no chão, ao lado dela, num pequeno quarto alugado. Este jornalista, que depois se aposentou e voltou às suas raízes, num pequeno sítio de Garanhuns, em Pernambuco, é exatamente o que Gerson Mendonça Neto disse dele: um santo.

Observando depois outros pais que fui encontrando e ouvindo para escrever *Anjos de Barro*, cheguei à conclusão de que são todos assim: têm algo de santo em sua bondade e em sua paciência, em sua maneira de ver o mundo e de enfrentar a vida, mesmo quando são homens e mulheres também cheios de manias e meio esquisitos. Entendo então o seu silêncio e tenho imensa admiração pela sua fé, ainda que se confessem descrentes de Deus. Podem ser pessoas fechadas e aparentemente inacessíveis, mas são homens e mulheres

de extrema compreensão. E conseguem ser fortes, em meio a tanta fragilidade, quando reagem ao primeiro impacto e decidem lutar pelos filhos.

Mesmo que esteja convencido de que não existe mais esperança nenhuma, o médico não tire a esperança dos pais. Este é o conselho do dr. Eraldo Fiore, pediatra e gastroenterologista infantil do Hospital Menino Jesus, de São Paulo, para quem tiver de comunicar o diagnóstico de uma criança excepcional. Ele pensa no trauma que a maneira de dar essa notícia pode causar, principalmente quando se fala com frieza, levando-se em conta apenas o aspecto científico:

“Nunca se deve desesperançar a mãe totalmente, ainda que não se tenha mais esperança de cura e reabilitação. Mesmo porque a Medicina pode evoluir. Há casos fantásticos, que, se não são milagrosos, são inexplicáveis para a ciência. Eu já tive dois casos assim: as crianças chegaram desenganadas por outros médicos, dei esse apoio de esperança e elas se recuperaram ao menos em parte. É sempre muito difícil para o médico revelar uma situação dessas, fazer a comunicação à família de que a criança é excepcional. Na maioria das vezes, os pais não se conformam com o diagnóstico do primeiro médico e iniciam aquela famosa peregrinação pelos consultórios. O médico tem de tirar dos pais a idéia de culpa, principalmente da mãe. Marido e mulher quase sempre se culpam um ao outro”.

Algumas síndromes ou doenças, observa o dr. Eraldo Fiore, são fáceis de descobrir. É o caso, por exemplo, do mongolismo e do hipotireoidismo congênito:

“O diagnóstico é então patente para o médico que tenha o mínimo conhecimento. E a mesma coisa acontece nos casos de múltiplas lesões, que se exteriorizam logo no nascimento da criança. Por exemplo, bebês com má-formação, que nascem sem os dois braços como as vítimas da Talidomida. Exames clínicos e de laboratório, que a Apae faz rotineiramente, podem confirmar o hipotireoidismo, que tem um tratamento imediato, à base de hormônios. Os bons hospitais também fazem esses exames, mesmo quando não há suspeitas. No caso da fenilcetonúria, que provoca

retardamento mental, trata-se a criança com leite especial. O diagnóstico precoce é muito importante, porque nesses casos os problemas só aparecem com o tempo."

Existem doenças, no entanto, que demoram a manifestar-se que por isso têm diagnóstico mais difícil. Pais e professores só percebem no período escolar, quando a criança apresenta dificuldade de aprendizado, embora não tenha distúrbios emocionais. O médico precisa, nesses casos, de pesquisas mais profundas e, muitas vezes, do auxílio de outros profissionais. As dificuldades, segundo o dr. Eraldo:

"O diagnóstico exige mais pesquisa, porque podem ser múltiplas as causas de uma deficiência mental não muito evidente. O médico tem de pesquisar possíveis infecções no período da gestação. Rubéola, sífilis, toxoplasmose, além de drogas e tóxicos, são algumas das suspeitas. Mães fumantes e alcoólatras também podem gerar filhos deficientes. Algumas crianças nascem normais e têm um intervalo livre de normalidade, antes que apareçam os problemas de uma involução progressiva no campo psiconeuromotor. E há doenças degenerativas de etiologia desconhecida: um menino está sorrindo, comendo, brincando e, de repente, começa a involução – não senta, não olha, não ri, tem convulsões... Por melhor que seja o médico, ele só começa a perceber os distúrbios nessa fase. Deve-se recorrer então a outros profissionais de uma equipe multidisciplinar, com pediatras, assistentes sociais, neuropediatras, psiquiatras infantis, psicólogos e geneticistas, sem falar no recurso de laboratórios especializados. O suporte psicológico, principalmente, é muito importante. Nos casos de diabetes e de nanismo, é essencial". E, falando em diabetes, dr. Eraldo Fiore lembra também os portadores de doença celíaca, uma doença metabólica que não tolera trigo, cevada ou centeio, "um veneno para a criança". A imposição de uma dieta rigorosa provoca também problemas emocionais que requerem a interferência de um psicólogo. Nos dois casos, insiste o médico, "carinho, afeto e confiança são fundamentais para a manutenção do equilíbrio."

Finalmente, o dr. Eraldo Fiore tem uma receita para médicos e pais. Devem lembrar às crianças portadores de qualquer síndrome ou deficiência que ninguém é totalmente perfeito:

"Todos nós temos a nossa excepcionalidade, maior ou menor, pois ninguém é absolutamente sadio. É bom que as crianças saibam

disso, não para que se consolem com o mal dos outros, mas para que não encarem seus problemas como uma tragédia. O difícil não é encontrar uma pessoa deficiente, mas dizer que alguém é normal”.

Diagnóstico e estimulação precoces são o grande objetivo da Apae de São Paulo – como deve ser nas outras 600 Apaes espalhadas pelo Brasil afora – porque aí está o segredo do desenvolvimento e da habilitação dos deficientes mentais: quanto mais cedo se começa a trabalhar com eles, maiores são as chances. A mesma coisa acontece com relação a outros tipos de excepcionais e crianças especiais, sejam quais forem a excepcionalidade ou os distúrbios que apresentem.

“Na Apae de São Paulo – explica Mina Regen, a supervisora – o Setor de Estimulação Precoce atende a 170 do total de 1.400 excepcionais matriculados. A programação é dirigida aos pais, que se reúnem com psicólogos para tratamento emocional. Conversamos com grupos de casais, dando esclarecimentos sobre a deficiência mental, como mongolismo e paralisia cerebral leve. As crianças com síndrome de Down chegam aqui logo nos primeiros dias, graças ao encaminhamento feito pelas maternidades. Mas as crianças que nascem com alto risco e sofrem leve retardo não vêm, porque os pais não descobrem imediatamente: só se consegue o diagnóstico na escola, quando se vê que elas não acompanham os colegas. Esse trabalho de diagnóstico e de estimulação precoces pode ser feito também nos postos de saúde e não apenas na Apae, que é sempre uma instituição estigmatizada. Isto é, a família tem receio de procurar a Apae e instituições semelhantes, mesmo quando se trata de simples suspeita, porque significa admitir a possibilidade de deficiência.”

Se o impacto da descoberta é duro de agüentar, muito pesado também é o período que vem depois – de semanas, meses ou anos. Pais e irmãos reagem à aceitação da criança excepcional e, em muitos casos, tentam escondê-la. O ideal, assim aconselha o psiquiatra Stanislau Krynski, é que a família não interfira diretamente na assistência e no tratamento, confiando essa tarefa aos técnicos e à entidades especializadas.

“Os pais de crianças especiais precisam também ser especiais”, diz o médico que em 1946 publicou seu primeiro trabalho excepcionais e passou esses 40 anos estudando a deficiência mental.

Pais e mães especiais: como é possível que, depois de nove meses de tanta expectativa em torno do nascimento do filho, homens e mulheres sejam capazes de superar o sofrimento e a emoção para enfrentar a deficiência sem prejuízo do tratamento? Os técnicos e especialistas sempre vão ajudá-los nessa luta mas é evidente que também existem os pais especiais que o dr. Krynski exige.

“Todos querem crianças saudias e bonitas, ninguém espera filhos deficientes e deformados”, observou em Brasília o pai de uma menina com síndrome de Down, falando da reação de desespero, dor e rejeição que sentiu, quando ela nasceu. Essas palavras explicam a dolorosa experiência de todos os pais, perdidos entre a angústia e a revolta, como se o céu caísse sobre suas cabeças e o chão afundasse sob seus pés.

A prova se encontrará aí, nos capítulos seguintes deste livro, que é uma coletânea de depoimentos e testemunhos desses pais e, sempre que possível, também dos próprios deficientes – os filhos excepcionais que, graças a eles e a incansáveis especialistas, conseguiram lutar e integrar-se à vida e à sociedade. Em sua força e em sua fragilidade – anjos de barro – essas pessoas são exemplos comoventes de coragem, compreensão e bondade.

Anjos de barro

Jamais imaginaram que pudessem ter um filho excepcional. “Desgraça só acontece com os vizinhos”, assim pensava Sérgio Dayrell Porto, professor da Universidade de Brasília, sonhando com a vinda de uma menina – sua paixão depois de três homens, Serginho, André e Luiz Guilherme. Telinha, socióloga e mineira como ele, tinha 28 anos quando Daniela nasceu. Foi uma alegria enorme, afinal uma “filha mulher”, como se costuma falar em Minas Gerais.

No mesmo dia, 27 de fevereiro de 1974, a médica do berçário chamou Sérgio e disse, sem mais nem menos:

“É mongolóide.”

Ele estava desconfiado de que houvesse algo errado: não levavam o bebê para a mãe amamentar e na cabeceira do berço havia uma etiqueta diferente das outras. Sérgio olhou o rosto da filha, triangular, os olhos puxados. Dona Stella, a avó, também reparou e disse “parece japonesa”, antes de saber de nada. Foi só dois dias depois que Telinha viu Daniela e, no primeiro instante, estranhou:

“Essa menina não é minha filha.”

A enfermeira brincou que o hospital não trocava crianças, mas não contou nada. Os médicos aconselharam esperar mais algumas semanas, alegando que o impacto sobre a mãe poderia prejudicar a amamentação. Dona Stella, a mãe de Telinha, não fez mais comentários, mas um dia Sérgio surpreendeu-a folheando a coleção “Nossas Crianças”, em busca de uma explicação. Sérgio suportou sozinho o peso de seu fardo:

“Quase caí pra trás, quando a médica me deu a notícia. Eu tinha preconceito contra mongolóide, achava horrível e logo me veio à lembrança o rosto de todos os que conhecia. Vivi um mês de angústia insuportável, vendo as pessoas da família comunicarem-se com os olhos, sem falar nada. Eu sabia, mas não queria acreditar. Discuti com o pediatra. Daniela não tinha o M da mão normal, o dedão do pé era separado dos outros, o pescoço reto e grosso, os movimentos bruscos... mas não seria só porque me puxou? Quando eu era pequeno, tinha o apelido de Chin, parecia um chinezinho. Mostrei até retrato. A conselho de um amigo, procurei o dr. Antônio Márcio

Lisboa, o maior pediatra de Brasília. Mas ele não dava diagnóstico antes dos seis meses. Eu teria de reparar se Daniela não deitava de bruços e levantava a cabecinha, como se fosse tirar fotografia. Depois de seis meses, os exames confirmaram aquilo que todo mundo já suspeitava: mongolismo. Tinha certeza que não era hereditário, era uma aberração genética que a Medicina não consegue explicar. Esses seis meses foram terríveis e um dia o médico pediatra do Hospital-Escola da Universidade de Brasília, em Sobradinho, me sentenciou uma frase tétrica: 'Nada a fazer.' Os médicos, ignorantes a respeito da excepcionalidade, me falavam assim, mas eu fiz um ato de fé: "Tudo a fazer." E resolvi lutar pela Daniela."

Mas, antes de chegar a esse momento de decisão e coragem, Sérgio sofreu muito. Primeiro, resistindo à idéia de que a filha fosse excepcional. Depois, experimentando sentimentos de rejeição. Nem entrava no quarto para ver Daniela com a mãe:

"Eu pegava o carro, ia para o meio do mato e chorava horas e horas. Tinha ímpetos de trocar a criança. Tive toda manifestação possível de rejeição, sem atenuantes. E assim foi durante quase dois meses. No princípio, sofri sozinho, porque não falei nada com Telinha. Ela desconfiava, vendo um monte de médicos examinando a menina, consulta e exames quase todo dia. Foi lá pelos 45 dias, quando eu ainda estava na pior fase, que contei a ela. Um choque enorme, Telinha chorou dias enfiados. Revoltou-se contra Deus, achava que não merecia isso."

Telinha andava grilada e começou a fazer pesquisas às escondidas, sem perguntar a ninguém, achando que Sérgio não sabia. Estranhou quando Daniela foi ao neurologista com uma semana apenas de vida, mas aceitou uma explicação qualquer, engoliu. Sérgio saía quase toda noite, isso não era de seus hábitos. Só depois, quando abriram o jogo, Telinha viu que ele ia conversar com amigos, desabafar, chorar. Sérgio só contou quando a mulher passou a fazer perguntas demais.

"Mãe, não chore, vai dar tudo certo" -- consolou Serginho. O pai pôs os três filhos no carro (eles tinham de seis a nove anos de idade) e explicou que Daniela era uma menina diferente. Não ia ser bonitinha nem teria um desenvolvimento normal, mas seria uma filha querida, uma irmãzinha amada. E deixou bem claro que não havia culpa de ninguém, que tinha sido um acidente. Telinha concordava

com tudo isso, mas ainda sofria muito, numa crise ambígua de amor e revolta. Mas Sérgio já estava “curado”, como ele mesmo lembra agora:

“Sônia, decidi assumir minha filha, eu disse a uma amiga, Sônia Telles. Foi como a queda do cavalo na conversão de Paulo, um misto de loucura e generosidade. Ia ser difícil, mas reagiu minha formação cristã, da Ação Católica. Viajei imediatamente a Belo Horizonte, a fim de procurar dona Giorgina Castilho, que tinha dois filhos gêmeos mongolóides, de 15 anos. Queria vê-los, precisava de informações. Ela me deu as coordenadas.”

Sérgio reagia, mas Telinha ainda chorava muito. Um dia, ela subiu soluçando para o apartamento, depois da observação de uma vizinha que viu Daniela na superquadra. Os dois passaram a madrugada inteira conversando e essa conversa mudou radicalmente a vida de Telinha.

“É fácil para uma mãe descer a filha bonitinha, saudável e normal, mas nós vamos descer com a nossa, que é excepcional, e dizer que ela é nossa filha e que nós a amamos.”

Telinha ouviu as palavras do marido e, a partir da manhã seguinte, não chorou mais. Hoje, 12 anos depois, ela acha que foram essas frases que a salvaram. Convenceu-se de que o problema de Daniela não era uma tragédia, embora não seja também uma alegria. O argumento de que “se Deus pôs uma filha excepcional em nossa vida, é porque confia na gente” não sensibiliza Telinha.

“Prefiro entender sem Deus”, disse ela, vivendo ainda, nos dias seguintes, estranhos sentimentos de rejeição por todas as meninas e todas as moças, por causa de Daniela. Queria parar de estudar e até a música, que ela tanto adora, deixou de lado.

“Era uma tentativa minha de ser igual a ela. Mas parei para pensar e resolvi levar a mesma vida. Atualmente, Daniela vive uma fase difícil, a fase de socialização. Existe muita discriminação e tudo se atribui ao problema mental. As crianças são individualistas e não abrem mão de nada porque a amiguinha é excepcional. Nas festinhas, que sempre frequenta, Daniela prefere isolar-se, fica com os adultos. Os irmãos e os amigos deles a tratam muito bem. Ela fala em namorar, casar. Uma vez, viu os três irmãos em casa com as namoradas e pediu para a gente buscar um amigo – queria também o seu ‘namorado’. Para Daniela, todas as pessoas são boas e amigas, ela não tem qualquer malícia.”

Daniela tem, aos 12 anos, o nível de compreensão de uma criança de cinco anos. Os testes de QI (quociente de inteligência) forneceram esses dados. É uma menina alegre, carinhosa. Tem boa psicomotricidade, é capaz de montar um quebra-cabeça complicado e tem enorme poder de concentração.

“Ela é a estrela da família”, diz o pai.

Mas foi duro para Sérgio e Telinha conduzir Daniela até aonde chegou. A conselho de dona Giorgina Castilho, a mãe de Belo Horizonte que dedicou sua vida aos dois filhos excepcionais, procuraram uma clínica e iniciaram o tratamento pelo método do dr. Mário Veras, um método violento baseado na fisioterapia que utilizou para reabilitar o filho, José Carlos, paralítico, hoje também médico e especialista em deficiência.

“Íamos uma vez por mês a Belo Horizonte, aprendemos tudo, compramos os aparelhos e fizemos os exercícios em casa”, lembra Sérgio, contando como toda a família se envolveu. Soube então que Daniela não tinha lesão cerebral, embora parte do cérebro não tinha irrigação do sangue. É uma mongolóide do tipo mosaico, isto é, excepcional, mas bem no limite da normalidade. Anda sem dificuldade, veste-se sozinha, aprendeu a ler.

Na hora de mandar a filha para a escola, optaram pela escola comum, com a preocupação de não segregá-la num gueto. Brasília estava criando, nessa época, uma instituição no estilo Apae, um pequeno núcleo para excepcionais funcionando junto a uma igreja metodista. Em 1977, Sérgio e Telinha foram fazer pós-graduação no Canadá e lá passaram três anos com Daniela, uma experiência que se repetiria em 1985, durante mais oito meses.

“No Canadá, não tínhamos opções. Os canadenses dão toda a assistência, mas adotam o gueto. A criança só leva merenda, pois eles a buscam em casa e fornecem todo o material para estimulação. A escola é bilíngüe – inglês e francês. Daniela foi alfabetizada em francês. Logo na primeira entrevista, a médica perguntou: ‘Já teve relação sexual?’ Era uma pergunta técnica, Daniela tinha o corpo de uma menina de oito, nove anos, me assustei.”

A viagem para o Canadá, um país tão desenvolvido, mostrou a Sérgio e Telinha quanto dói a discriminação. Nas duas vezes, o governo canadense negou o visto para Daniela, naturalmente sem explicar por quê. Ela só conseguiu acompanhar os pais porque o

ministro João Hermes, adido político do Itamaraty, interveio junto à embaixada e lembrou os “direitos humanos universais”.

Mas o preconceito, é claro, existe também aqui. Daniela não tem amigos, isola-se com suas bonecas no quarto, gosta de viver sozinha – feliz, mas sem amigos. Uma vez, Sérgio levou-a a uma festa na repartição federal em que trabalha e imediatamente sentiu a reação dos colegas, todos de nível universitário: um mal-estar geral. E ele precisou brigar também com os professores da Universidade de Brasília, quando mandou Daniela para a escola-parque que seus filhos freqüentam. Resistiram, não queriam uma “menina mongolóide” entre as crianças “normais”.

Sérgio e Telinha fazem questão de mostrar Daniela, uma filha diferente, mas querida e amada. Eles não querem repetir o erro (ou ceder à tentação) dos pais que escondem os filhos excepcionais, com vergonha de sua deficiência. “Esconder é matar”, Sérgio chegou a esta conclusão, observando nesses anos todos a sensibilidade de sua filha, uma menina que precisa de amor e compreensão. E que é capaz de se desenvolver num admirável convívio social, se o mundo lhe der essa oportunidade.

José Manoel, uma história de amor

Sabe nadar e aprendeu a ler. Nas tardes de turfe, vai assistir às corridas com o pai. E, quando o Corinthians joga, faz questão de torcer no campo, ao menos quando é no Morumbi, mais perto de seu bairro. Sozinho, nem precisa mais companhia: basta deixá-lo e pegá-lo no portão. Come pastéis, toma sorvete, leva o dinheiro e paga. A mãe já pensou em contratar um “amigo qualificado”, por exemplo um estudante de Educação Física que pudesse acompanhá-lo ao cinema e ao *shoppingcenter* nos fins de semana. Ele não quer mais saber de passeios em família, mas o seu maior amigo ainda é o pai, “uma amizade que é a coisa mais bonita do mundo”, como diz Iva Folino Proença, a mãe.

Depois de 30 anos, é assim a vida de José Manoel, um rapaz mongolóide, excepcional, apesar de tudo dependente, mas capaz de toda essa atividade – fruto de muita paciência, estudo, treino e amor. A história dele está contada num livro de comovente ternura que Iva escreveu: *Posso ajudar você? – Minha experiência com meu filho*

excepcional. São páginas emocionantes, às vezes muito tristes, às vezes até engraçadas, mas sempre realistas – o coração no filho, os pés no chão. Ela anotou num caderno e depois transcreveu no livro o “comecinho” de sua vida com José Manoel:

“José Manoel nasceu pequenininho – com 2,600 kg --, mas no fim da primeira semana, recuperado o peso, passou a engordar. Seu umbigo caiu no décimo dia e no dia 30 de março tomou o primeiro banho, dado pela vovó Maria. Gostou do banho, mas assustou-se um pouco. Não só ele se assustou... eu também estava com medo, pois ele é tão molinho, que a gente tem a impressão de que vai quebrar, tanto assim que não tive coragem de lhe dar banho. Ele é bem clarinho, de cabelos claros e nem tem sobrancelhas. O Antônio Hélio era bem moreninho, tinha uma penugem nos ombros, nas coxas e até nas orelhas. Por falar em orelhas, eu acho as do José Manoel muito molinhas, mas ninguém acha... deixa pra lá.”

Antônio Hélio, o filho mais velho, tinha um ano e meio. Depois de José Manoel, que nasceu em 19 de março de 1955, Iva e seu marido Hélio tiveram mais um casal e adotaram uma menina. Iva achava que sabia de bebê e, por isso, nem levou José Manoel ao pediatra. Foi o sogro quem reparou e começou a alertá-la:

“Esse menino dorme demais. Quando acende a luz, não pisca. Quando bate a porta, não reage.”

Iva não ligava. “Que marcação, isso é preocupação demais!” Mas o sogro tanto insistiu, que ela acabou indo ao consultório na rua Barão de Itapetininga, no centro de São Paulo. O pediatra só olhou e disse:

“Mas esse menino é mongolóide!”

Iva não imaginava o que era isso, perguntou. “Vai tomar remédio a vida toda, vai ser dependente”, o médico explicou. A sensação que ela experimentou naquele instante foi a sensação de todos os pais: o chão fugindo debaixo dos pés. Começou a chorar, vestiu a roupa em José Manoel e saiu desorientada:

“Não sei como aconteceu. Fiquei parada à porta do edifício com o neném no colo. As pessoas passando, eu ali parada. A criança deixa de ser gente, vira coisa, não é mais o filho. Queria dá-lo para qualquer um, queria deixá-lo no chão, num cantinho da porta. Eram sentimentos de revolta e rejeição. Havia duas reações dentro de mim: pensava que não podia ter um filho assim e era, ao mesmo tempo, a fêmea que não larga da cria. Meu marido trabalhava ali perto, mas foi

meu sogro que procurei. Lembro que havia muita gente em casa e queriam tomar o neném dos meus braços. Eu agarrava José Manoel, não deixava. Estou contando agora como se fosse ontem e lá se foram 30 anos. Conteí depois ao Hélio, meu marido, mas passamos anos sem falar no assunto.”

No dia em que José Manoel fazia dois anos, Iva correu com ele à casa de uma amiga, mas também mãe de um excepcional. Chegou chorando, não havia o que comemorar. A amiga lhe falou sem rodeios:

“Pare de chorar e caia na realidade. Pare de mentir. O menino não fala e não anda porque é retardado”.

Foi como um golpe de bisturi. Iva assumiu o problema do filho e, sempre que alguém estranhava, ela explicava a verdade. José Manoel andou logo depois dos dois anos e falou aos seis. Aos três anos e meio, começou a freqüentar a escolinha de uma professora abnegada, Maria José de Castro. A mãe jamais imaginou que ele pudesse aprender alguma coisa, que pudesse ser o que é hoje. José Manoel lê jornal e, quando vê alguma notícia que interessa a Iva (ela está estudando Psicologia para trabalhar com crianças excepcionais), recorta e guarda. Aprendeu a ler na Escola Nossa Senhora da Assunção, em Betim, uma instituição-modelo que os pais só sabem elogiar. A separação foi um sofrimento para a família: “Quando foi para Betim, eu disse para mim mesma que era melhor para ele. E lá permaneceu quatro anos, a pior época da minha vida. Eu queria me livrar dele, mas ao mesmo tempo não conseguia ser feliz longe do José Manoel. Visitava-o uma vez por mês e carregava um eterno sentimento de culpa. Quando ia devolvê-lo, na tarde de domingo, ele me abraçava e pedia: ‘Me leva pra casa, tô com saudade de papai’. Eu voltava para São Paulo com enxaquecas, eram três dias de enxaqueca. Num mês de outubro, já fui sabendo que is trazê-lo de volta. Falei com a diretora, queria que esperasse a festa de fim de ano, mas insisti. Trouxe José Manoel de volta. Ele tinha 20 anos e, daí em diante, só tive alegria. Foi nesse dia que *aceitei* meu filho. A gente é mais feliz porque ele existe na vida da gente. Não vou dizer que a gente queria um filho retardado, mas a gente – eu e o Hélio – é mais feliz.”

Na noite em que fui entrevistar Iva para este livro, ela começou a conversa com uma surpreendente declaração de amor: “Meu filho é meu bálsamo.”

Ela resume nessas palavras a felicidade que é José Manoel. Mas Iva Folino Proença é uma mulher realista e corajosa que sabe enfrentar a realidade e chamar as coisas pelos seus nomes. Quando fala de seu problema, não admite disfarces. Reage, se as pessoas tentam consolar, na base do “seu filho é tão bonzinho, tão simpático, tão sociável, você deve levantar as mãos pro céu”. Iva define o filho pela definição que está nos dicionários:

“Tá bom, ele é ótimo, simpático, bonzinho, sociável, educado, mas é *retardado*, do verbo *retardar*. Isso quer dizer demorado, moroso, adiado, atrasado. E, em Psicologia, significa o indivíduo cujo desenvolvimento mental é inferior ao índice normal para a sua idade”. E Iva explica então que José Manoel cresceu apenas por fora, pois aos 30 anos de idade é ainda igual a uma criança de dez anos, um menino que gosta de sorvete e, nas tardes de domingo, dá a mão ao pai para ir assistir às corridas de cavalo no Jóquei.

Iva Folino Proença escreveu também outro livro, quase um folheto, que não fala de José Manoel. Tem apenas 23 páginas e chama-se *Meu Irmão é uma Pessoa Diferente* (Edições Paulinas, 1984), uma mensagem que se dirige, como se vê pelo título, aos irmãos de excepcionais – e, por extensão, a toda a família. Ela parte da imagem de uma flor e vai mostrando, numa linguagem de delicadeza extrema e de enternecedora beleza, que as flores são diferentes. E, como as flores, as pessoas.

Iva, que decidiu estudar Psicologia para trabalhar com irmãos de excepcionais, descobriu na educação de José Manoel como são pesadas para os outros irmãos as conseqüências de um excepcional em casa. Eles sentem ciúmes, acham que não são amados pelos pais, porque não têm a mesma atenção. “Os pais amam seus filhos de maneiras diferentes”, essa é a conclusão de Iva, que dedicou seu livrinho a “todas as crianças que serviram de modelo a um filho menos dotado”.

As flores de Ana Carolina

“A dor era tanta que a gente chorava debaixo do chuveiro. ” Mas, por que esse sofrimento, se Washington e Lucila tinham preparado tão bem a chegada de Ana Carolina, prevendo que pudesse nascer com problemas, sete anos depois do menino caçula? Lucila tinha 45 anos, estava quase se aposentando no grupo escolar, uma gravidez cheia de sustos. Quando engravidou, reuniu os outros filhos e comunicou. As meninas mais velhas, três mocinhas, acharam muita graça – “ah essas surpresas da Biologia!”

Lucila observava as mutações de seu organismo, sempre suspeitando, O médico também suspeitou, mas tentava desviar a atenção dela. A equipe dos encontros de casais com Cristo trouxe sua solidariedade, deu muita força, “estamos grávidos com você”. O parto foi demorado, diferente dos outros seis, tão rápidos. Ana Carolina nasceu de cesariana e chorou um choro fraquinho, apagado. Lucila tinha tomado uma anestesia e, quando acordou, o médico tinha conversado com Washington.

“Já constatei e ela pode conviver com os pais,” disse o pediatra. “Já constatou o quê?” – perguntou o pai.

O pediatra lembrou então o seu primeiro filho, que nasceu todo deformado, anencéfalo. O problema de Washington e Lucila seria mais leve, a menina teria só de freqüentar uma escola especial. E depois foi comunicar a Lucila: “Como a senhora previa, tem um problema de mongolismo.” Washington e o médico choraram juntos. Lucila jamais esquecerá aquele momento:

“Trouxeram minha filha e num segundo ela me conquistou. O pessoal do encontro de casais estava lá e assumiu com a gente. Eu era professora antiga em João Monlevade, na região metalúrgica de Minas Gerais, por isso houve uma curiosidade enorme: no domingo de visitas, as pessoas faziam fila no hospital para ver Ana Carolina, até gente que eu nunca tinha visto antes. Voltando para casa, eu e Washington extravasamos, choramos muito. Mas não houve nenhuma demonstração de rejeição ou nervosismo. Foi um sofrimento profundo e tivemos de reestruturar nossa vida. Nossa

preocupação era não prejudicar os outros filhos, principalmente o mais novo, de sete anos. E quase prejudicou mesmo.”

Lucila aposentou-se no magistério e dois anos depois Washington abandonou excelente salário na Companhia Belgo Mineira, tudo por causa de Ana Carolina. Foram morar em Belo Horizonte. Recuperar a menina, a expectativa de um milagre, tornou-se uma obsessão. Faziam exercícios das 7 horas da manhã às 7 da noite, a família toda participando:

“Era uma fobia, eu estava tirando Ana Carolina da família. Descobri que nem tinha conversado com os outros filhos. Recuperei-me a tempo, decidi com o Washington que íamos fazer apenas alguns exercícios, um tratamento normal, sem tanta violência. Transformei alguns deles em brincadeira e notei que Ana Carolina era mais feliz. Ela foi-se entrosando com a família, apesar das limitações”.

Quando mudaram para Belo Horizonte, em janeiro de 1982, Ana Carolina tinha dois anos e meio. Não podiam pagar empregada, os filhos ajudaram muito. Vendo as duas irmãs se aprontarem, Ana Carolina ia imitando, tornando-se independente. Agora, aos sete anos, toma banho, usa o banheiro, veste-se e faz questão de acompanhar a moda, tudo sozinha. Lucila descobriu uma escolinha, a Recreio, que põe oito crianças normais e uma excepcional em cada sala. A menina adaptou-se bem.

Ela tem consciência de que é diferente. Aproxima-se das outras crianças quando se sente aceita, mas foge ao menor sinal de rejeição. Um dia, surpreendeu a mãe:

“Mãe, a menina falou que Ana Carolina é feia. Ana Carolina é feia? Ana é boba?”

As barreiras existem por todos os lados. Foi um custo achar uma escolinha de balé no bairro do Sion, onde moram. E Lucila enfrentou a discriminação até na igreja de Nossa Senhora do Carmo, a paróquia de sua família:

“Em maio de 1985, levei-a para participar da coroação do Mês de Maria. Não queria nem que coroasse, era só para vestir de anjo. Fui à igreja e logo nos ensaios notei a reação. A mãe da menina que ia coroar reagiu. Ficou de me ligar para dizer como seria o ramalhete de flores, mas não ligou. Arrumei o ramalhete e, no dia da coroação, lá estava toda a família. A mãe assustou-se ‘Você veio?’ Tinha colocado outra menina no lugar de Ana Carolina. Minha filha mais

velha quis ir embora, eu lutei: ‘Vamos ficar, ajudei a construir esta igreja, minha filha excepcional tem todo o direito de participar’. Sofri muito”.

Ana Carolina não aceitou o ramallete da menina, fez questão de levar o seu, toda orgulhosa. Os pais não queriam tirar fotografias – imagine, um rosto tão diferente estragando a festa... Lucila e Washington lembraram-se então das palavras do dr. José Celso Cardoso, um médico de João Monlevade:

“Vocês vão conhecer a sociedade em que vivem através de Ana Carolina.”

Aliás, foi lá mesmo, em Monlevade, onde trabalhavam e tanto participavam na paróquia, que experimentaram as primeiras decepções. Um padre tentou adiar o batismo de Ana Carolina, com um estranho e doloroso argumento de que o “batismo é sacramento para cristão atuante.”

Lucila protestou:

“Se essa Igreja não pode receber minha filha, não quero ficar nela.”

Venceu. No dia do batizado, 60 casais foram à igrejas, sempre solidários, para dar as boas-vindas a Ana Carolina em sua comunidade. Foi naquela hora que Washington e Lucila tomaram uma decisão: jamais esconderiam a filha.

Não fale mongolóide. É síndrome de Down

Os olhos são amendoados, faltam os lóbulos nas orelhas, a língua é mais comprida, a boca está sempre aberta, o dedão do pé é separado dos outros, há só uma risca na palma da mão, o osso nasal não se desenvolve, a parte posterior da cabeça é meio achatada, o dedo mindinho só tem uma dobra, não há riscos na planta do pé e os olhos apresentam pregas. O diagnóstico não é difícil; se a criança nasce com essas onze características ou com algumas delas, o médico e a enfermeira logo sentenciam na maternidade: é *mongolóide*.

É um diagnóstico tão rápido, que os pais de crianças mongolóides são os primeiros a procurar o Setor de Estimulação Precoce da Apae, em São Paulo, como informa a sua supervisora,

Mina Regen, que começa a orientar as mães logo nos primeiros dias de vida do bebê. Muitas vezes, são os parentes que descobrem, mal vêem a criança, como aconteceu com dona Stella, que olhou sua netinha Daniela e foi logo falando “parece uma japonesa”.

Essa comparação é um preconceito ocidental, mas não é só nosso, brasileiro, nem começou ontem. Vem desde o século passado, quando o médico inglês John Langdon Down identificou a síndrome, em 1866, e a interpretou como uma volta às raças anteriores. Definiu com *mongolian idiots* os portadores dessa síndrome, utilizando ainda outras expressões que não se incorporaram ao vocabulário: *negroid idiots*, *aztec idiots*, *malaysian idiots*.

“A teoria da raça inferior foi uma avaliação absolutamente imprestável, errada e, é claro, injusta”, observa uma cartilha que vem sendo distribuída pelo Projeto Down, lançado em São Paulo pelo jornalista Gilberto Di Piero (o Giba Um, colunista social), com a ajuda de vários especialistas. Gilberto interessou-se pelo problema depois do nascimento de seu filho Bruno, em 1984.

Ele e sua mulher, Marly, ficaram desesperados com a deficiência do menino, mas logo se recompuseram, mergulharam nos livros e lançaram-se à luta. O Projeto Down é um centro de informação e pesquisa que pretende estudar a síndrome e suas conseqüências, ao mesmo tempo que leva orientação aos pais. Gilberto começou reagindo ao preconceito que acompanha as palavras *mongolismo*, *mongol*, *mongolóide*. A cartilha propõe que, em vez disso, se fale em *síndrome de Down*. “Beatriz, uma menina com síndrome de Down... Zezinho, uma criança Down...” E que não se ligue o problema do sofrimento (“Maria sofre de síndrome de Down”), porque “não existe nenhuma dor envolvida... nossas crianças são felizes.”

Será uma batalha longa e difícil. O preconceito tem mais de um século, as expressões estão nos dicionários e nas enciclopédias. Mais do que isso: muitos pais e especialistas respeitados defendem uma posição contrária, acreditando que se deve usar mesmo a expressão *mongolismo*, na linguagem do povo, sem medo de enfrentá-la.

Como mudar a cabeça das pessoas que, no Brasil, nem sabem o que é síndrome? E note-se a coincidência: Down, o sobrenome do médico inglês, significa *abaixo*, *retardado*, *inferior*. Falar em “criança Down” pode suscitar equívocos, no primeiro momento. Mas é provável que a expressão se incorpore ao dia-a-dia, se houve

compreensão, paciência, divulgação. Não aconteceu a mesma coisa com relação aos hansenianos, os portadores de hanseníase, que erma chamados de leprosos e sua doença, de lepra, termos tão carregados de preconceitos?

O importante, porém, não é tanto a palavra. É a maneira de dizer. A discriminação e a rejeição, como no caso de qualquer outra deficiência, se encontram mais na entonação da voz, na maneira de olhar. “Esse menino é mongolóide” é uma frase que pode magoar, mas é também uma simples explicação, conforme o jeito e a intenção de quem fala. Gilberto Di Pierro e sua equipe do Projeto Down estão fazendo um trabalho de mérito inestimável. Talvez não vivam para colher o fruto, mas a semente está lançada. Estão mexendo com a mentalidade, com o coração dos brasileiros.

A síndrome de Down é um acidente genético, nada de volta às raças inferiores. Pode acontecer com qualquer casal, mas os riscos aumentam para as mães de idade superior a 35 anos. Ela se explica pela presença de um cromossomo a mais no par 21 (trissomia 21), uma anomalia congênita de deficiência mental. Nas crianças normais, que nascem com células de 46 cromossomos (23 do espermatozóide do pai e 23 do óvulo da mãe) o par 21 tem três e não dois cromossomos. Uma pessoa com síndrome de Down tem 47 cromossomos nas células. E como eles se dividem em pares, sobra um nessa divisão.

Metade dos casos da síndrome vem de partos de mulheres com mais de 35 anos, de acordo com um relatório publicado pela Apae de São Paulo com autorização da Organização Mundial de Saúde. Leia-se o que ele diz a respeito da prevenção da síndrome:

“Não existem meios conhecidos de prevenir a deficiência mental numa criança portadora de trissomia autossômica. Contudo, existem maneiras de reduzir o número de crianças trissômicas. Existe uma relação bem conhecida entre a idade da mãe e o risco da não disjunção cromossômica. O risco estimado do nascimento de uma criança portadora da síndrome de Down a uma mulher do grupo etário entre 20-25 (anos) é 1/2.000, ao passo que o grupo etário acima de 45 excede 1/50. Estima-se que, em países nos quais as proporções de todos os nascimentos de mães acima de 35 anos são cerca de 13%, aproximadamente 50% dos casos de síndrome de Down nascem desses partos.”

E a conclusão:

“Se o número de mulheres com início de gravidez acima da idade de 35 anos caísse de maneira marcante (e já existem sinais disto em países desenvolvidos) seguir-se-ia uma redução de 50% no número de crianças nascidas com síndrome de Down”.

São informações de utilidade para os pesquisadores e, mais ainda, para os casais que se encontram diante da decisão de ter um filho quando a mulher já completou 35 anos. Mas sempre existem os outros 50%... e aí estão os casos concretos, os pais que têm filhos com a síndrome, vítimas de um acidente genético de que nenhum casal se pode considerar imune. Se Lucila tinha 45 anos quando Ana Carolina nasceu e por isso se enquadra na faixa de risco, Telinha estava com 28 anos quando veio Daniela. Independente da idade, essas duas mães enfrentaram exatamente o mesmo problema. Não há lesão, os especialistas explicam que existe apenas uma desorganização cerebral, por falta de irrigação sangüínea, que pode ser mais ou menos grave. Os médicos desconhecem as causas e, na verdade, não se tem uma explicação que vá além da descrição de uma anomalia cromossômica. Mas os estudos e as pesquisas avançam. São numerosos os cientistas que se debruçam sobre os livros e mergulham nos laboratórios, em busca de uma resposta. Nesse esforço, que é mundial, a grande esperança é a engenharia genética, uma ciência nova da Medicina que ainda está ensaiando os primeiros passos.

Filhos imprevisíveis, distantes...

A maioria deles nasce normal, alguns até espreguiçam e choram na maternidade como todos os bebês saudáveis. Mas já nos primeiros meses de vida, às vezes até os cinco anos, começam a surgir os sintomas de um fenômeno doloroso que os especialistas discutem e não conseguem explicar. São estranhos comportamentos de crianças que perdem a fala, param de andar, são incapazes de olhar as pessoas e isolam-se, cada vez mais, num mundo misterioso e impenetrável – o mundo do autismo (do grego *autós*, que significa *ele mesmo, de si mesmo*), uma síndrome ou doença até hoje incurável. Suas causas confundem os profissionais, suas consequências atormentam os pais, que em seu desespero iniciam uma interminável peregrinação aos consultórios e unem-se em associações numa incansável luta pela recuperação de filhos queridos, mas imprevisíveis e distantes. De origem psicológica ou orgânica – as teorias são muitas, as receitas multiplicam-se – o resultado é o mesmo: sofrimento e dor, angústia e esperança. A estimativa é de quatro autistas para cada grupo de dez mil pessoas (cerca de 65 mil no Brasil) e a maioria é de meninos, na proporção de três para cada menina. Pouco se sabe a respeito de autistas adultos. A explicação para isso é simplista, mas pode ser verdadeira: os autistas eram confundidos com “débeis mentais”.

1. Maria Benedita tinha três anos de casada, quando Odair nasceu. Era o filho que esperava e o seu medo maior, o medo de quase toda mãe, era que nascesse anormal. Maria Benedita tinha levado uma queda durante a gravidez, não era então uma preocupação à toa. Suspirou aliviada:

“Mas ele nasceu bem e foi vivendo assim, uma criança sadia, até os oito meses. Comia, olhava a gente, ria, falava upa. Tenho fotografias daquele tempo, lembro-me de tudo”.

Quando Odair fez um ano, a mãe começou a perceber que ele ia se distanciando. Um dia, sentado no meio da sala, ficou rindo sozinho. “Odair, Odair”, a mãe chamava, mas ele não ligava mais

para ela. Maria Benedita correu ao pediatra, e o médico achou que tudo estava bem.

“Deixe de ser mãe-coruja”, ele disse.

Odair não queria mais comer, batia a cabeça na parede, não sentia dor, nem frio, nem calor. Maria Benedita pensou que ele fosse surdo, procurou o único neurologista de São José do Rio Pardo, cidade vizinha de sua terra, a pequena Itobi, no interior de São Paulo. Eletroencefalograma, raios X do crânio, audiometria e uma hipótese: retardamento mental. Foi só quatro meses depois que se chegou ao diagnóstico.

“O problema é autismo e eu pouco posso fazer por ele”, disse o médico. Um psicólogo de Casa Branca confirmou e suas palavras não acrescentaram esperança. “Não tem cura, há coisa que não melhoram, mas tratando não vai piorar.” Maria Benedita e seu marido, um casal pobre da roça, vendeu tudo o que tinha para cuidar do filho. Ela lembra aqueles anos:

“Eu tinha muita esperança, fui fazendo o possível. Odair não fala, é uma criança agitada que acorda gritando à noite, não sabe o que é perigo. Uma vez, apareceu uma cobra enorme dentro de casa e ele nem ligou. A cobra ia armando o bote, ele ria brincando com uma bola, o brinquedo de suas manias. Fico olhando para ele e imagino, cheia de medo, se a irmãzinha dele aqui no meu colo não vai ser igual. Choro demais, porque não sei o que é uma criança normal. E às vezes penso se não devo alguma coisa a Deus para ter um menino assim.”

No pátio do núcleo de aprendizado que a AMA (Associação de Amigos do Autista) mantinha em 1984 num bairro operário de São Paulo, o pequeno Odair balançava o corpo lentamente, num ritmo gostoso e incansável, no colo de uma funcionária, indiferente a seus apelos – os olhos “atravessando” o espaço sem jamais fixar ninguém, como costumam olhar os autistas. Ele tem agora cinco anos e meio, mas é como se fosse ainda um bebê. A grande esperança de sua mãe, Maria Benedita, é que possa fazer algum progresso na escola, seja o que for. Se fosse preciso, esse era seu plano, ela e o marido abandonariam Itobi para viver com o menino em São Paulo.

“Fico imaginando se Odair não vai acordar amanhã outro menino, falando, rindo, brincando e olhando a gente nos olhos como todas as crianças. Deve ser tão bom ter um filho normal...” Dora Verardi, uma

das fundadoras da AMA, olha para Alexandre e entende essa angústia, esse medo, essa esperança de Maria Benedita.

2. No dia em que nasceu Alexandre, filho de Dora – uma criança aparentemente normal – o pai sonhou que ia ser mais um torcedor do Palmeiras. Mas, aos 18 meses de idade, Alexandre começou a apresentar sintomas estranhos: não queria mamar, rejeitava tudo, nem colo ele aceitava. A mãe passava óleo no corpo dela e no dele, gesto de desespero e carinho. O pediatra não entendeu o problema e só foi capaz de ouvir as queixas da mãe no dia em que o menino soluçou inconsolavelmente, duas horas sem parar, em seu consultório.

Alexandre foi crescendo muito agressivo. Mordia, quebrava vidros, derrubava a televisão, sempre que ousavam invadir o seu impenetrável mundo. “É embrulhar e jogar no lixo”, pareciam aconselhar os vizinhos. Mas Dora não desistiu e resolveu amar seu filho e por ele lutar. Agora, aos 11 anos de idade, Alexandre fala algumas palavras e vai conseguindo, pouco a pouco, uma admirável independência. Ri para disfarçar, se faz alguma coisa atrapalhada, percebe tudo em sua volta e tem um incrível sentido de localização. Aprendeu a andar de bicicleta sozinho e voltou para casa à noite, depois de passar horas pedalando, longe de todos, pelas ruas de Praia Grande, no litoral paulista. Para uma criança autista, é quase um milagre. Dora e seu marido, Júlio, não acreditavam muito que isso fosse possível, mas ganharam novas esperanças quando conheceram o dr. Reymond Rosenberg, psiquiatra infantil.

“Ele nos transmitiu um otimismo saudável e nos mostrou que valia a pena lutar, ao mesmo tempo em que se preocupava com toda a nossa família. Fiz terapia para suportar a barra e cheguei à conclusão de que Alexandre pode conviver com a gente e com outras pessoas”. Cura total é uma coisa que ela não espera, mas Dora sabe agora que o filho não será tão agressivo como era antes.

Esperança, otimismo e a alegria de ver o menino tão mais calmo. Mas, às vezes, acontecem também as surpresas da recaída. Menos de um ano atrás, Alexandre armou um pequeno escândalo à porta de um banco e negou-se a entrar, obrigando Dora a colocá-lo no carro e voltar para casa. Ela chamou a atenção do menino, tentando explicar-lhe que seu comportamento estava errado. Depois, foi para o quarto e chorou amargamente. Há 11 anos ela convive com

Alexandre – filho tão amado, apesar de todo o seu problema – mas ainda não se acostumou à reação dos estranhos. Os preconceitos e a intolerância doem:

“Quando meu filho começou a gritar, todas as pessoas que se encontravam no banco pararam e me olharam com olhos de censura e inquietação, como se Alexandre e eu estivéssemos assaltando a sua paz”.

3. As primeiras suspeitas surgiram antes dos dois meses de idade, quando a avó de Guilherme observou que ele tinha um olhar meio esquisito. A mãe, Ana Maria, ficou com raiva de ouvir isso, e com mais raiva ainda quando uma amiga também notou e chamou um pediatra por iniciativa própria. Tomografia, eletroencefalograma, exame de vista. “A criança é cega”, disse o oftalmologista. Mas o pai, Samuel Rocha de Mello, não acreditou. Como também não levou o médico a sério, quando ele falou que o menino não era carinhoso.

Samuel e Ana Maria, engenheiros navais, já tinham três filhos – uma menina e dois meninos – quando Guilherme nasceu, “um acidente” que estava fora de seus planos, mas que nem por isso deixou de ser uma criança desejada. A família se desestruturou, ninguém sabia o que fazer. Foi um fisioterapeuta quem levantou a hipótese de “problema psicológico”, já que havia boa reação às dificuldades psicomotoras. Mas foi apenas aos três anos de idade que outro médico, o dr. Salomão Schwartzman, viu o autismo.

“Não é retardo mental, é autismo”, disse o médico.

Ana Maria saiu aliviada, achando que era um bloqueio psicológico e, portanto, tinha cura. Mas os reflexos de Guilherme preocupavam. Não engatinhou para andar. Sentado, ele caía. Sentou diferente, com uma ginástica incrível. Fez tudo demorado, tudo esquisito.

“Como lidar com uma criança assim, que a gente não entende? Se fosse apenas surdo...”

“Samuel e Ana Maria trataram de entender Guilherme. Em suas primeiras descobertas, viram que ele enxergava diferente, mas enxergava. E que, mordendo as pessoas e jogando desajeitadamente seu pequeno corpo sobre elas, estava apenas manifestando seu carinho. Os pais fizeram então a opção mais importante que podiam fazer: lutar para que o menino fosse feliz.

Agora, aos seis anos de idade, Guilherme dorme bem, come bem e já não dá tanto trabalho. A convivência com ele não é difícil,

pois é uma criança clama, sempre sorrindo. No Natal de 1985, Ana Maria rezou pelos filhos e, chegando a vez de Guilherme, pediu a Deus que mantivesse sempre esse sorriso em seus lábios e essa alegria tão tranqüila de seu rosto, “mesmo que ele não tenha cura”. Quem é capaz de medir amor de mãe, amor assim tão generoso e desprendido?

Os médicos ainda insistem que Guilherme não sabe rir, mas para Samuel e Ana Maria é uma criança alegre. E discriminativa: se não vai com a cara de uma pessoa, ignora-a. Os irmãos (Pedro, Mariana e João) acompanham o problema de Guilherme e sabem agora o que é autismo. Mas já perguntaram inúmeras vezes quando é que ele vai sarar. Achavam que é assim só porque é o caçula.

“Mente quem afirma que aceita o autismo, isso não é possível, mas podemos aceitar Guilherme como ele é”, diz Samuel, recordando a peregrinação dele e de Ana Maria pelos consultórios dos especialistas, em busca de uma resposta. Leram tudo o que lhes caiu nas mãos e abandonaram todos os tratamentos, exceto a reorganização neurológica. Cura? Depende da expectativa: há informações sobre a possibilidade de um desempenho normal na vida, há notícias até de autistas que se casaram e puderam trabalhar. Mas Samuel duvida e Ana Maria prefere não pensar ainda no futuro. Guilherme é para eles um problema de agora.

Por causa do menino, modificaram toda a sua vida. Deixaram a segurança de qualquer emprego para trabalhar em casa, debruçados sobre as teclas de seus microcomputadores. Serviço não falta e, melhor do que isso, sobra tempo para cuidar dos filhos: mais atenção para Guilherme e seus três irmãos. A casa, um sobrado no bairro do Paraíso, tem um pequeno quintal, uma ruidosa arara solta e grades em todas as janelas. Guilherme vive sozinho pelos cantos, enquanto Pedro, Mariana e João brincam, estudam e se divertem com os computadores – talvez futuros profissionais de informática.

“Por onde anda o Guilherme?” – a pergunta repete-se a cada instante. Uma vez, descuidaram dele. Subiu no segundo andar, saltou a janela, desequilibrou-se e caiu quase seis metros no jardim do vizinho. Ana Maria saiu correndo feito louca para o pronto-socorro, mas Guilherme não sofreu nada. Nem susto. Foi uma alegria, um milagre.

4. Renato já estava com quatro anos, quando cruzou o olhar com o pai pela primeira vez. Os dois rolavam na grama, no sítio de um amigo. Foi uma felicidade para Norberto o reencontro com o filho que só se ligava à mãe, resultado de um longo e paciente namoro. “Ele estava contentão naquele dia”, conta agora o pai, lembrando como Renato olhava para ele “atravessado”, como todos os autistas na fase mais aguda de sua síndrome. Era um menino que vivia isolado pela casa afora, roçando as mãos pelas paredes, chorando sem ninguém saber por quê.

Norberto Silva, engenheiro e pai já de dois filhos, achou que Renato era “meio diferente” desde o nascimento, mas não ligou para isso. Renato andou com um ano e oito meses, ficou estrábico aos dois anos. Aprendeu a falar com um ano de idade, mas quando começaram os outros problemas, aos dois anos e meio, trancou a língua e ficou três meses sem fala. Rejeição? Não podia ser, era um filho querido e planejado. Quando o mais novo nasceu, ele tinha uma noé e não tomou conhecimento. Não olhava o irmão. “Mas a gente sabia que ele sabia”, lembra a mãe, Marisa. Foram ao psicólogo, procuraram um neurologista, mas não fizeram nenhuma maratona pelos consultórios.

O diagnóstico de autismo foi uma “paulada” para Marisa, mas não fez diferença para o pai. Na verdade, ela não sabia o que era isso e seu conhecimento a respeito da síndrome veio aos poucos. Renato melhorou com alguns remédios e apresentou progresso enorme com a reorganização neurológica.

“A gente não pode enquadrar-se, é preciso tentar tudo, pois tudo é válido”, diz Norberto, que agora tem alguma esperança na homeopatia e uma esperança imensa na evolução da engenharia genética para um dia, quem sabe, curar seu filho. “Nada garante a cura, mas também nada existe dizendo que não tem cura”, observa Marisa, concordando com o marido. Eles são católicos, mas já tentaram o espiritismo e outros recursos religiosos, sempre acreditando num milagre.

Na opinião de Marisa e Norberto, o importante é incentivar as pesquisas sobre o autismo. Eles acham, no entanto, que os pais precisam preparar-se ao mesmo tempo para a eventualidade de nada dar certo e terem de conviver com um adulto autista fora da sociedade. Preocupados com o futuro, sonham com uma fundação

capaz de montar um lugar simples e tranquilo – uma fazenda, por exemplo – para os autistas que não tenham mais escola nem família.

A partir do exemplo de Renato, agora com oito anos, Marisa e Norberto têm a esperança também de que muitas crianças autistas consigam integrar-se no mundo, apesar das restrições. Seu filho, que de repente recuperou a fala e recomeçou a comer sozinho, voltou a fazer perguntas e a dar ordens, numa linguagem telegráfica que para os pais significa uma vitória inestimável. E, à medida que vai progredindo, já aceita também a companhia da avó, dos irmãos e da empregada.

5. Montar uma chácara para garantir um contato maior com a natureza era o projeto de Odete Nefoussi, que fundou e preside a Associação Brasileira de Assistência ao Menor Excepcional Autista e Psicótico (Abame), depois de ter participado da criação da AMA.

Odete, mãe de um filho autista agora com mais de 13 anos, lutou muito para chegar aonde chegou e pode apresentar hoje argumentos respeitáveis: Dov:, que conheceu as piores crises da doença, fez progressos impressionantes. Conversa com as pessoas, anda de bicicleta, faz compras sozinho e olha os outros nos olhos. A explicação de Odete, uma mulher que não desiste fácil das coisas:

“Foi um milagre, pois ele não andou até os dois anos e três meses. Usava fraldas até os três anos e meio, e só falou aos quatro anos e cinco meses. Teve soprinho aos seis meses e começamos tratando do coração”. Faz quatro anos que Odete e o marido, analisando “desajustes emocionais muito próximos da psicose e da esquizofrenia”, chegaram à conclusão de que Dov era autista. Mas muita gente (médicos, especialistas e pais que não entendiam tamanho progresso) discordava deles, imaginando distúrbios menos graves.

Aos três anos de idade, Dov chorava inconsolavelmente no carrinho do bebê. De repente, trocou a passividade por uma hiperatividade incrível, mas em casa era um menino sempre triste e magrinho. O neurologista disse que havia algum problema, embora não soubesse defini-lo. No segundo ano do curso pré-primário, freqüentando uma escola comum, não pegava nada na mão. Diante da televisão, brincava com pequenas ambulâncias, falava de morte, contava as vítimas de acidentes imaginários. A mãe de Dov (ele e sua irmã gêmea, Débora, são filhos adotivos) morreu logo depois do

parto, e Odete supôs que ele estivesse rejeitando a adoção. O que fazer para recuperar sua saúde e conquistar seu amor? Odete pensou mais no lado emocional e foi nesse campo que trabalhou. Abandonou a ciranda de especialistas e chegou à conclusão firme de que, usando dedicação e afeto, podia cativar o filho. Agora que Dov está atingindo um admirável nível de convivência e sociabilidade, ela acha que valeu a pena:

“Dov está maravilhoso, um rapaz excelente, está aprendendo a ler e a escrever”, disse ela ao telefone, quando liguei na véspera do Natal de 1985 para saber notícias do menino. Não pensava mais na chácara (um empresário que prometera cinco alqueires de sua fazenda voltou atrás), mas estava providenciando uma escolinha para autistas, “sempre na proporção de duas crianças pagantes e uma criança carente.”

6. As crises de ausência começaram para Nilo quando ele tinha um ano e três meses de idade. Às vezes, tinha também crises de medo. Já estava falando, chamava as pessoas pelo nome, tinha entonação de voz correta e bom contato físico. Marialice, a mãe, analisou o comportamento do menino e correu ao pediatra:

“Você está ficando louca, os reflexos estão bem”, foi o que ouviu. Nilo apresentou novos e surpreendentes problemas. Retenção de fezes, o olhar perdido, a comunicação através de objetos, de preferência amarelos e azuis, como bonecas e ursinhos. O pai, Jan Vatavuk, engenheiro de metalurgia, leu um artigo sobre autismo e mostrou no consultório. O médico então diagnosticou.

Quando nasceu a irmãzinha, Nilo ficou chocado e começou a andar segurando pelas paredes. Até hoje ele estranha bebês, uma espécie de ciúme. Teve uma fase de auto-agressão e passou a freqüentar especialistas. Uma psicopedagoga argentina, que vivia em São Paulo e sabia “perder tempo” com ele, conseguiu progressos inesperados. Mas ela foi embora do Brasil, um trauma para o menino: deixou de falar outra vez, um bloqueio de um ano de recuperação e vitórias. Agora pede as coisas com gestos. Antes, usava a mão do pai e da mãe (o instrumento do autista), hoje apenas aponta o que quer.

Jan perdeu noites de sono, quando descobriu a síndrome do filho. Muitas vezes, ele e Marialice choravam juntos a dor de Nilo, cheios de medo e de incertezas, pensando em seu futuro. Marialice alimentou, durante muito tempo, a ilusão de um milagre, a esperança

de alguma varinha mágica capaz de devolver o menino. Enfrentou a realidade e Jan também não chora mais.

“O amanhã que eu tanto temia é o hoje que estamos vivendo, e eu quero o meu filho como ele é. É assim mesmo que gosto do Nilo, uma criança carinhosa e querida, apesar de seu ar tão distante e de suas incompreensíveis manias”. Nos domingos de sol, pai e filho saem de barco para pescar, uma diversão que Nilo adora. Ele aprendeu a remar e passa horas brincando com a água.

7. O amor dos pais é o segredo dos passos que, através de seu imprevisível e distante mundo, Odair, Alexandre, Guilherme, Renato, Dov, Nilo e outras crianças autistas vão aprendendo a dar pela vida afora. Os especialistas certamente ajudam demais, na maioria dos casos são até indispensáveis, mas o lado emocional tem uma importância muito grande – seja qual for a causa do autismo, psicológica ou orgânica.

A prova está nas salas humildes e precárias do núcleo de aprendizado da AMA, que depois se transferiu para a rua do Paraíso. Lá, dedicados profissionais (psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas, pedagogas, assistentes sociais...) atendem aos pequenos pacientes, não mais que 13 crianças autistas. E o milagre que a menina Daniela, de sete anos, ali conseguiu, em apenas alguns meses, não se aplica só pela técnica. Quando ela pega a vassoura para limpar o chão ou bate as palmas das mãos nas mãos da professora, com seus olhos tão cheios de ansiedade, há nesses gestos uma lição de amor que os livros não sabem ensinar.

Diagnóstico e cura

Pais e especialistas costumam queixar-se dos pediatras que não conseguem descobrir o autismo nas primeiras semanas de vida da criança. Mas a culpa não é apenas desses médicos, se é que são culpados. O diagnóstico é mesmo muito difícil e alguns sintomas podem confundir-se com os de outros distúrbios, principalmente os psicóticos e esquizofrênicos, porque é frágil a linha divisória.

Todos estão de acordo, no entanto, num ponto básico: quanto mais cedo se identificar o autismo, mais eficaz será o tratamento e, em alguns casos, consegue-se uma relativa recuperação do autista.

Os médicos desconhecem freqüentemente as características da síndrome, mas o pior não é isso. Mais angustiante do que a falta de preparo deles e de outros profissionais é o desconhecimento das causas do autismo, descoberto em 1943 pelo psiquiatra norte-americano Leo Kanner.

Para uma corrente, a origem é psicológica e emocional, mas outros estudiosos apontam causas orgânicas e neurológicas. Daí a divergência de teorias e a disparidade de tratamentos, para maior desespero dos pais em sua interminável peregrinação pelos consultórios, clínicas e escolas.

“O diagnóstico é sempre muito difícil, mas quem adora a linha analítica, atribuindo o problema a causas psicóticas e emocionais, logicamente acredita na cura”, observa o psiquiatra infantil David Leo Levisky, que a Apae enviou à França, no início dos anos 70, para estudar o autismo. É um médico que fala com extremo cuidado, ao expor as teorias sobre a síndrome – a dele e a dos outros --, principalmente quando se refere à esperança de recuperação que têm algumas correntes:

“Se o aspecto psicológico é evidente e se há um diagnóstico precoce, há mais chances de uma reintegração da criança na vida social. Isso acontece no caso do autismo de origem psicogenética, primário. Mas, quando não é clara a origem psicológica ou existem fatores desconhecidos dentro do quadro autista, não se consegue uma evolução satisfatória. A recuperação é então muito pobre”. O dr. David identifica no autismo, como síndrome, uma perda da relação, de contato afetivo, compreendendo sobretudo a relação mãe/filho, mais a mãe do que o pai.

“Trata-se de uma defesa da criança, ela acaba não percebendo a mãe. Não que a mãe seja má, embora às vezes possa ser. É uma relação de insuficiência com o mundo externo e isso pode dar aos pais uma sensação de culpa. O autista cria uma barreira e assim limita a tensão que sente. Não deve ser consciente, porque não parece voluntária. Há casos em que não se nota nenhuma anormalidade até os dois anos de idade, por exemplo. Com o nascimento de um irmãozinho, a criança experimenta uma reação de nojo com relação à mãe. Não tem nada de organicidade, nesse caso; é uma reação psicológica. Esse é o tipo de autismo secundário, regressivo, sem origem psicogenética do autismo primário. Em

qualquer hipótese, a criança volta-se para dentro de si mesma, isso faz parte do autismo – é até etimológico.”

Segundo os especialistas que identificam no autismo apenas causas neurológicas e orgânicas, a pista é seguir pelo tratamento nessa mesma linha. David Levisky admite que as causas nem sempre sejam isoladas – isto é, mesmo quando a etiologia é claramente psicológica, afetiva e emocional, pode haver componentes orgânicos e neurológicos que resultam, por exemplo, na perda da linguagem.

“A verdade é que a gente não se entende”, reconhece o psiquiatra, preocupado com a angústia dos pais que buscam explicações e saídas, quase sempre sem a possibilidade de um sucesso total ou satisfatório. Nos casos graves de autismo, ninguém tem muitas dúvidas. Mas a discussão aumenta, o problema se complica, quando se notam na criança alguns sintomas apenas da síndrome – isolamento de outras pessoas, falta de interação, dificuldade de fala e comportamentos estereotipados, como o “bater asas”, isto é, balançar as mãos como se estivesse voando.

“Se acusam o pediatra de não ter formação nesse campo, os psiquiatras também não têm”, explica o dr. David, que dá o seguinte conselho: todo profissional que trabalha com crianças deve submeter-se à observação dos bebês normais, principalmente quando à relação entre mãe e filho. Seria mais fácil assim detectar os desvios de um desenvolvimento patológico.

Os especialistas apontam 14 características ou sinais de autismo. Se uma criança apresenta pelo menos sete delas, ao mesmo tempo, pode ser classificada como autista. São as seguintes essas características, numa descrição obviamente simplificada:

- 1. A criança não se mistura com outras crianças.
- 2. Age como se fosse surda.
- 3. Resiste ao aprendizado.
- 4. Não demonstra medo dos perigos reais.
- 5. Resiste a mudanças de rotina.
- 6. Usa pessoas como ferramentas.
- 7. Tem risos e movimentos não apropriados.
- 8. Resiste ao contato físico.
- 9. Apresenta acentuada hiperatividade física.
- 10. Apega-se de maneira não apropriada aos objetos.
- 11. Gira objetos de maneira estranha e peculiar

- 12. Às vezes, a criança é agressiva e destrutiva.
- 13. Não mantém contato visual; olha as pessoas “atravessado”.
- 14. Isola-se, tem comportamento indiferente ou arredoio.

O psiquiatra infantil Raymond Rosenberg, que divulga essas características, observa que crianças normais e anormais não autistas podem comportar-se também dessa maneira, reunindo às vezes vários sinais dessa lista, “mas as crianças autistas, exibem sete ou mais traços, e seu comportamento anormal é constante e inadequado para sua idade”.

Esse esquema de 14 características é, segundo o médico, apenas um instrumento para o diagnóstico do autismo, quando se levanta a hipótese de sua existência. Segundo ele, “a criança deveria passar também por exames médicos e psiquiátricos, além de submeter-se a testes de desenvolvimento e inteligência”.

E o dr. Rosenberg acrescenta uma observação extremamente importante: é sempre indispensável a participação da família para o diagnóstico e tratamento do autismo. Só ela pode fornecer o histórico social e outras informações necessárias para se chegar a uma conclusão. A palavra do psiquiatra, um dos fundadores da Associação de Amigos do Autista em São Paulo:

“O autista treina os pais numa situação de *aqui e agora*. A esperança está no futuro, mas a preocupação é com o momento que se vive. Os pais enfrentam quatro fases bem diferentes, que podem ser descritas assim: 1) Negam a doença, com a ajuda do pediatra. ‘Meu filho não tem nada’. Com raras exceções, desconhecem os sintomas, aquelas 14 características; 2) Vem a fase da romaria, da barganha. ‘Meu filho é menos autista e vai sarar com tais e tais tratamentos’. Gasta-se dinheiro, acredita-se em respostas milagrosas; 3) A terceira fase é de depressão e raiva. ‘Meu filho tem problema sério. Por que para mim?’ Essas três fases envolvem as relações pais/filhos; 4) Na quarta fase, vem a ligação com o profissional. A angústia diminui, a paciência torna-se patente”.

Segundo o dr. Rosenberg, “não existe a criança fora de sua família e não há família insensível a um problema como o autismo”. O desconforto da criança autista transforma-se no centro de tudo muitas vezes com prejuízo para os irmãos.

“É difícil trabalhar os pais, porque eles olham o profissional como dono da solução, esperam que modifique a criança. O profissional tem de utilizar os pais para modificar a criança. E a família precisa

acabar com o estigma do *diferente* e tratar o autista como o filho e o irmão que ele é dentro de casa”.

Cura possível? A fonoaudióloga paulista Beatriz Padovan, que aplica o método da reorganização neurológica para tratamento de autistas, também não promete milagres: acredita que está no caminho certo, mas não pretende criar falsas expectativas para os pais. Autismo, para ela, é fruto de lesão ou de disfunção cerebral, com interferência nas percepções psicológicas.

“Se o sistema nervoso funciona como um todo, seria incorreto afirmar que basta apertar um parafuso para chegar à cura. É necessário recapitular todo o desenvolvimento da criança, dando ênfase às partes mais prejudicadas. Pode-se obter algum progresso, mas prometer cura seria leviano.”

Esse progresso pode ser apenas conseguir que a criança deixe de olhar o vazio para fixar os olhos na gente, como lembrava a psicóloga Heloísa Gurgel Botelho, uma das diretoras do Núcleo Integração, que funcionou até 1984 no bairro de Santo Amaro. Mas, no dia em que esse pequeno milagre acontece, os pais experimentam uma alegria sem tamanho.

O milagre de andar

Roubava amendoim, quebrava ovo, caçava passarinho, ria e chorava, brincando e brigando com os companheiros – um menino levado e esperto como todos os meninos da fazenda Mombuca, na região de Ribeirão Preto. Mas arrastava-se pelo chão, as pernas dobradas sobre os ombros, usando as mãos como se fossem os pés. Nasceu forte e sadio, mas no verão de 1946, Plínio Vicente amanheceu com uma febre alta que a mãe, dona Alice, não sabia baixar. Foram 24 horas assim, ela correu então até o Porto, que agora se chama Guatapará, de onde partia o velho vapor do rio Mogi Guaçu. O farmacêutico deu uma injeção nas nádegas e acertou o nervo ciático, provocando uma inflamação na perna direita, que atrofiou. Era poliomielite e Plínio acabou ficando paraplégico das duas pernas. Até os sete anos, continuou morando na fazenda com a avó alemã, menino vivo e arteiro como todos os meninos da Mombuca, um pequeno corpo arrastando-se pelo chão.

Em 1949, a mãe decidiu consultar um especialista, queria ver as chances de reabilitação. Um médico de Araraquara encaminhou-a para a Santa Casa de Misericórdia, em São Paulo. E foi ali que Plínio se internou e passou mais sete anos, hóspede do segundo andar. Foi sua salvação:

“Talvez tenha sido a decisão mais difícil que meus pais tiveram que tomar. Mas foi uma decisão certa. Éramos uma família pobre, mas com certeza uma família unida. Na alegria e na tristeza. Não houve trauma. Passei sete anos internado. Foram 12 cirurgias e, finalmente, aos 14 anos, puseram-me em pé, pronto para andar. Mesmo que auxiliado, no princípio, por aparelhos ortopédicos e duas muletas.”

Começou a estudar no hospital e nos intervalos que passava em casa, entre uma cirurgia e outra. Continuou o mesmo menino levado, foi até mais longe:

“Aprendi na Santa Casa tudo o que os pequenos marginais em que se transformam os internos (não sei como anda a situação hoje) podem aprender. Eu e mais alguns companheiros roubávamos rolos de gaze para fazer maricotas (cordas) e com elas subir pelo terraço

até o terceiro andar, onde ficava a ala feminina. Mesmo arriscando o pescoço, éramos um grupo de pequenos aventureiros. E a gente aprendeu muito cedo os segredos da vida. Suas dores e seus prazeres.”

Quando terminou o tratamento, Plínio voltou para Guatapará. Morava à beira do rio Mogi Guaçu e ali conheceu os melhores amigos que um menino pode ter. Conseguiu seu diploma primário aos 16 anos e, nessa época, já rapazinho, saía de caminhão para os bailes das fazendas com os rapazes e moças de sua terra. Plínio recorda com saudade esse tempo e esses companheiros, “uma geração de ouro que deu excelentes profissionais”, e faz questão de citar um nome -- Sérgio Tadashi Ueta, filho do fazendeiro que empregava sua família, o estudante de ginásio e de Odontologia que, nas horas de folga, lhe dava lições.

Tinha só 16 anos, mas já se considerava um homem. Lia muito, principalmente jornal, trabalhando agora em Ribeirão Preto como jornalista. Sozinho e longe de casa, enfrentava muita dificuldade, mas não recuou. Se continuasse em Guatapará, teria de ser oleiro ou lavrador, os empregos disponíveis na roça. Deficiente, como ia conseguir?

Mas já não andava de muletas. Largou-as numa tarde em que ele e os companheiros jogavam futebol num campinho, em frente à sua casa. Naturalmente era goleiro – não havia outra posição para ele. Levou um gol e um dos meninos do time, Ademar de Oliveira, que todos chamavam de Ademar Preto, reclamou do frango numa defesa fácil:

“Não sei por que a gente deixa esse aleijado de muletas jogar no time”, -- gritou ele. Foi como uma porretada e Plínio ficou tão magoado que, no dia seguinte, largou as muletas e começou a andar de bengala, como anda até hoje. E agora ele agradece a Ademar, o amigo que sem saber o fez perder o medo, andar sem muletas. “E o Ademar jamais soube disso”.

A mãe, dona Alice, uma mulher de fé, tentou também o milagre. Organizou uma romaria a Tambaú e levou Plínio para receber a bênção do padre Donizetti, a quem se atribuíam numerosas curas. Foram de caminhão, no frio da madrugada, entraram na fila. Plínio não esquece a emoção que sentiu.

“Quando dei de cara com aquele padre enorme, de rosto avermelhado, olhar duro, senti um arrepio no corpo todo. Ele tomou-me nos braços, acariciou-me os cabelos e jogou longe a minha bengala. Mandou que eu tirasse o aparelho da perna esquerda, me deu um abraço forte e disse:

-- Filho, ande, em nome de Deus!

Emocionado, trêmulo, amedrontado, eu achava que estava diante de Deus. Andei uns 200 metros até a porta da matriz. Minha mãe depositou uma esmola e aí... eu desabei. É claro que jamais consegui andar normalmente, mas sofri uma transformação interior. Daquele dia em diante, não caí mais tão freqüentemente como antes. Foi um encontro com Deus.”

Depois do curso primário, Plínio fez o supletivo (antigo madureza) e viajou pelo interior, trabalhando em rádio e jornal. Em 1962, a família mudou-se para Jundiá, onde morou 17 anos, homem cheio de amigos, profissional respeitado.

“A cidade tratou-me como pessoa normal. Nunca, em momento algum, alguém me lembrou que eu era deficiente físico. Briguei boas brigas e travei boas batalhas. Algumas ganhei, outras perdi, mas valeu a pena. Desde a infância, eu vinha vivendo sem complexo e nisso ajudou muito a minha família – a mãe alemã, o pai mineiro, os três irmãos. Não sei se pelo meu comportamento ou se por caridade, as pessoas sempre me trataram como um igual. E isso ajudou demais”.

Depois veio Maria Salete, a mulher de Plínio. Começaram a namorar em 1967, casaram-se em 1970, tiveram dois filhos – André e Thiago – e adotaram mais um, Daniel, que foi encontrado na rodoviária velha de São Paulo com um mês de vida. Maria Salete jamais viu no marido um deficiente:

“Ela se considera uma mulher realizada, somos um casal feliz, vivemos numa boa aqui em Boa Vista, Roraima, neste solitário começo de Brasil. Daniel está com cinco anos. O meu relacionamento com meus filhos é dos mais bonitos, franco e aberto. Têm consciência dos problemas físicos do pai e entendem com toda a naturalidade. Nunca deixei de responder a uma pergunta deles.”

Em Boa Vista, para onde se mudou toda a família, Plínio Vicente fundou um jornal diário, pioneiro na cidade. Enquanto irmãos e cunhados se dedicam à fazenda, no coração da selva, ele passa o dia na redação e monta uma equipe de jornalistas, ensinando-lhes

sua profissão. Quando deixou São Paulo, dois anos atrás, Plínio trabalhava no jornal *O Estado de S.Paulo*, do qual foi subchefe de reportagens.

Foi ali que o conheci, um sujeito sempre alegre e brincalhão, que chegava ao estacionamento em seu velho *Maverick* especial e entrava no sexto andar com sua bengala. Uma vez, o editor-chefe Miguel Jorge teve a idéia de mandá-lo cobrir um congresso de deficiente em Brasília. Mas não sabia como lhe pedir isso, tinha receio de que ele pudesse resistir. O repórter Plínio Vicente – o menino que se arrastava pelo chão na fazenda Mombuca – recebeu a escolha de seu nome com gratidão e alegria.

Crianças doentes, pobres, sem amor

Jane e seu irmão Reginaldo, crianças bonitas e aparentemente normais, nasceram surdas e só conseguem conversar lendo nos lábios das pessoas. Denise e sua colega Valdirene, as duas meninas de muletas, tiveram paralisia cerebral e enfrentaram repetidas cirurgias para dar os primeiros passos. Marcel, vítima de distrofia muscular progressiva, ainda brinca pela sala, mas daqui a pouco vai parar de andar. Marcel nasceu cego e Luciane, sempre tão atenta e sorridente, mal enxerga com suas grossas lentes. E Tiago, que ainda não completou três anos, terá de aprender a escrever com o lápis na boca, porque todo o seu corpo crescerá atrofiado, apesar dos olhos tão vivos e do cérebro perfeito.

Pobres e até há pouco desamparadas, algumas abandonadas pelos pais, essas são algumas das 28 crianças que os voluntários do Centro de Orientação e Encaminhamento do Pequeno Deficiente (Coepe) acolhem em regime de semi-internato numa modesta casa da zona sul de São Paulo, onde elas têm remédios e tratamento para suas doenças, comida e roupa para sua pobreza, companhia e colegas para sua infância e, o mais importante, dedicação e amor para seu desamparo.

“Se a Silvinha não estivesse aqui com a gente, já teria morrido”, diz a assistente social Nídia Krunfli D. Daghun, olhando com carinho de mãe a menina franzina que se agarra a ela, tentando repetir suas

palavras, sílaba por sílaba, como se ainda estivesse aprendendo e decorando o próprio nome.

Sílvia, que agora tem seis anos, chegou subnutrida, com microcefalia e retardo mental, quatro anos atrás, depois de a mãe morrer com leucemia. Pai ela ainda tem, mas é um homem doente de pressão alta, sem a menor vontade de trabalhar. A menina vive como se não tivesse ninguém. Só reagiu e sobreviveu porque achou quem gostasse dela ali. Exatamente o mesmo caso de Maria de Fátima, matriculada mais ou menos na mesma época. Nídia, a assistente social responsável pelo centro, ainda se lembra da apreensão que a menina causou:

“Era um problema grave de desnutrição, pois Fátima tinha oito anos de idade, mais apenas 86 centímetros de altura e 7 quilos de peso. O pediatra examinou-a e receitou: alimentação, limpeza e amor”.

Foi a receita certa. Seis meses depois, Maria de Fátima estava andando. Ela também não falava, mas tem feito tanto progresso, que o pessoal do Coepe não reconhece nela a mesma menina. Uma exceção, pois nem sempre é assim: o tratamento é invariavelmente prolongado e a reação é muito lenta, na maioria dos casos. E com algumas crianças pouco se pode fazer. O pequeno Tiago, por exemplo, sofre de paralisia global dos membros superiores e inferiores e é um deficiente irrecuperável.

“Vamos torná-lo apenas um pouquinho independente, mas jamais haverá cura”, explica Nídia com base na avaliação dos especialistas da AACD (Associação de Assistência à Criança Defeituosa) e da fonoaudióloga que trata de Tiago no centro. Todas as crianças que estão no Coepe (além dos 28 semi-internos, há mais 25 em regime de acompanhamento externo) têm alguma deficiência física, além de problemas mentais que a ela se somam em alguns casos. Denise, por exemplo, que chegou com paralisia cerebral, não se sentia capaz de andar, mas a explicação não era só doença: era também o trauma da rejeição. Joel, que aos cinco anos já freqüentava uma escola de deficientes auditivos, sofreu traumatismo craniano quando um tanque de lavar roupa caiu sobre sua cabeça.

O Coepe tem médicos e dentistas, fonoaudiólogas e terapeutas, psicólogas e assistentes sociais – todos voluntários, que nada recebem pelo seu trabalho --, mas esses profissionais não bastam

para garantir a assistência às crianças. O Centro Espírita Irmão Alfredo, que mantém a obra através da Escola de Aprendizes do Evangelho, conta também com a boa vontade de instituições especializadas em deficientes de todos os tipos – e nenhuma delas cobra pelos serviços, consultas e tratamentos. A AACD e a Fundação para o Livro do Cego são duas delas.

“Nós tentamos colocar em prática o que se aprende no Evangelho, esse centro é fruto da caridade”, diz Nídia Daghun, tentando explicar a dedicação dos voluntários que dão o seu tempo, trabalho e amor às crianças deficientes, todas muito pobres e moradoras de favelas, onde os problemas sociais agravam ainda mais a sua doença.

Os voluntários se revezam na cozinha, na limpeza, na administração e na assistência aos meninos. Quando forem embora a dona Francisca, Jacira, Joana e Sílvia – as mulheres que nesta tarde ajudam Nídia – outros voluntários ocuparão os seus lugares. O Coepe tem poucos funcionários remunerados, mas são eles que pesam no orçamento, ao lado de despesas com gasolina, luz, água, telefone, gás e aluguel.

Nunca há dinheiro, mas sempre que a obra pede ajuda, aparecem mais voluntários e muita gente liga para fazer doações. É assim que se integram à equipe os profissionais que trabalham lá, reservando para as crianças algumas horas de seus consultórios e clínicas. E não são apenas as crianças matriculadas que têm assistência: o Coepe acompanha a recuperação de todos os deficientes que passaram por lá e providencia a profissionalização daqueles que são capazes de alguma integração na sociedade.

Os resultados são surpreendentes. Foi uma alegria enorme, por exemplo, receber a carta da mãe de Ede Carlos, um menino que vinha sendo tratado como deficiente mental. Graças ao centro, descobriu-se que apenas não ouvia direito. Tratado no Hospital Ibirapuera, ele voltou para Minas Gerais, sua terra, com a avaliação de um médico especialista.

Mas existem também decepções e angústias, e uma delas é não ter notícias de Márcia Helena dos Reis, que os pais levaram de volta para a Bahia, interrompendo o tratamento iniciado em São Paulo. Márcia, que agora está completando 13 anos, chegou ao centro com paralisia cerebral e distúrbios emocionais. Depois de 30 meses de tratamento, já ia à escola, trocava-se e tomava banho sozinha, mas

ainda precisava de muita ajuda para tornar-se uma moça quase independente. E os pais voltaram também para a Bahia com Carlos Alberto Teodoro, quando ele tinha oito anos e se recuperava admiravelmente de uma atrofia, conseqüência de raquitismo que provocou também deficiência auditiva. No centro, começou a andar em três meses. Os pais levaram o menino e não ligaram mais.

Uma pena, pois o Coepe providencia em outras instituições a continuação do tratamento, sempre que a criança muda para outra cidade. É geralmente em outra obra espírita, mas não são apenas espíritas que trabalham como voluntários no centro. Se o deficiente mora em São Paulo, é tudo mais fácil, porque há uma Kombi para buscar os alunos em casa e devolvê-los no fim da tarde.

Duas vezes por mês, a equipe convoca os pais e discute com eles a reabilitação dos filhos, o quadro social da família, o relacionamento em casa. Assisti a uma dessas reuniões em agosto de 1985, quando havia 17 participantes. A maioria eram mães, mas havia também três homens. Deixam as crianças com os irmãos mais velhos ou com os vizinhos e ali passam três horas ouvindo e falando. Mais ouvem do que falam. As psicólogas Suely e Maria de Lourdes utilizam a técnica da dinâmica de grupo e pacientemente tentam integrar os pais. Começam perguntando o que, na opinião deles, é necessário para a gente lidar com um filho deficiente.

“Paciência, dedicação, carinho, atenção, amor, aprender, boa vontade, felicidade...” as palavras vão surgindo na roda de homens e mulheres (os homens sempre mais retraídos, envergonhados, como se estivessem ali perdendo tempo), e a psicóloga escreve tudo numa lousa para no final chegar a uma conclusão, que não é dela, mas de todos os participantes:

“É preciso ouvir a criança.”

Uma lição óbvia, todos concordam, mas logo um ou outro admite que não é fácil aplicá-la. Poucos são os que conversam com os filhos em casa, há até caso de quem passa dois dias sem vê-los, pois o trabalho fora leva ao desencontro dos horários. Algumas crianças se fecham e seus pais, muitas vezes pessoas sem instrução, não sabem como quebrar a barreira. Ou nem tentam. Existe também quem perde a paciência e bate nos filhos doentes.

Entre gente pobre, como são os pais dos deficientes do Coepe, nota-se mais resignação do que revolta – sempre aquela crença de que “Deus quis assim”. Mas na lousa escreve-se também a palavra

desamor, uma referência àqueles que costumam ignorar os filhos, considerando-o imprestável e irrecuperável, ou que abandonam a família, incapazes de suportar o fardo da deficiência. Não entendem, rejeitam.

Fazê-los aceitar a excepcionalidade da criança e, passo seguinte, assumir em conjunto com a equipe a tarefa de lutar pela reabilitação, este é o objetivo. Como a resistência é grande, sobretudo no início, as psicólogas e assistentes sociais fazem também encontros individuais, convocando uma família de cada vez, para discutir com ela os problemas dos filhos. E freqüentemente começam analisando as brigas de marido e mulher. São numerosos os casos de separação.

O silêncio do mundo

Paulo nasceu bonito e saudável no dia 25 de abril de 1967, dois meses depois da morte repentina do irmãozinho mais velho, Luiz Fernando. Tinha sido uma tragédia para os pais, Vital Santiago e Dorinha, a morte do primeiro filho: passou mal na hora do almoço, morreu no hospital em apenas dez minutos, mal acabava de ser examinado. Dorinha perdeu o equilíbrio, muito insegura em seus sete meses de gravidez.

“Meu filho morreu, esse vai morrer também”, ela pensava e repetia. Mas tudo correu bem nos primeiros seis meses. Paulo era uma criança alegre e espalhafatosa, fazendo festa sempre que via Dorinha. Um dia, voltando do trabalho, ela entrou no quarto e chamou “ei, Paulinho”. Deitado de costas, nem se moveu, brincando com a chupeta. “Ciúmes, deve ser só comigo”, concluiu a mãe. Chamou Vital. Aí o menino viu a mão dela, reagiu feliz. Dorinha ficou “grilada”, mas não fez mais testes.

O pediatra examinou. Nenhum problema no ouvido externo, só se fosse no interno. “É muito novo para a gente saber se há problema”, disse o médico. E assim se passaram mais dois anos. Vital e Dorinha acionavam campainhas, batiam latas, faziam barulho, quando Paulo estava dormindo, conselho do pediatra. Nada. Tinham-se mudado de Belo Horizonte para o interior de Minas. Vital foi trabalhar em Coronel Fabriciano.

Quando voltaram, eles procuraram uma escola especializada. Tentaram medir o grau de surdez, mas a primeira audiometria não deu resultado.

Na escola, que utilizava uma técnica holandesa, com muita participação dos pais, Dorinha conversou com a mulher de um médico.

“Sou mãe de um filho surdo. A maior dificuldade é a gente aceitar. Não existe nada para nossos filhos. É preciso assumir: meu filho é surdo. Nunca ter medo.”

Dorinha ouviu essas palavras, mas não aceitava. E pior ainda foi quando nova audiometria deu a resposta definitiva: surdez profunda. “Paulinho dificilmente vai falar”. Ouvir a verdade foi terrível para Dorinha. Achava que Deus não podia ter feito assim com ela:

“Deus tirou o meu filho e agora me dá um filho surdo!”

Mas Vital, o pai, levou o problema para o lado religioso.

“Deus nos fala de uma maneira diferente, é uma missão para nós”, repetia ele para a mulher, acreditando, como sempre acreditou, que o sofrimento é uma coisa boa, mesmo que não se consiga aceitá-lo com alegria. Vital, ex-seminarista e vicentino atuante em sua paróquia, é um homem de fé profunda.

E assim foram lutando. Nasceram os outros quatro filhos, todos perfeitos. Paulo passou cinco anos numa escola especial, mas não fez progresso. A conselho do médico, foi estudar num colégio que lhe desse ao menos escolaridade. Os pais optaram pelo Instituto Santa Inês (para deficientes auditivos), contrataram uma fonoaudióloga particular e começaram a treinar a fala em casa.

“Batata, arroz, fogo...” A mãe ensinava as palavras mostrando cada coisa. Mas não aprendeu a leitura labial nem o alfabeto de surdos-mudos. Foi Miriam, a segunda filha, agora com 18 anos, quem estudou a linguagem de Paulo, crescendo junto com ele. Socorria a mãe, sempre que ela, ansiosa, pedia ajuda. O pai entende melhor, mas também não sabe o alfabeto e leitura labial. Cláudia, outra filha, atravessou um período difícil, retraiu-se, não aceitava o irmão surdo. Daniel, de 13 anos, e Marcos, o caçula de sete anos, tornaram-se “amigões” de Paulo.

Não era fácil o relacionamento. Dorinha não sabe até que ponto Paulo assume a deficiência. Na adolescência, ele não via a mãe com bons olhos. Ameaçou ir embora, talvez Rio ou São Paulo, falou que ia morrer. E uma chantagem: “Vou usar drogas”.

Vital tomou a iniciativa:

“Falo com ele claramente sobre droga e sexo, sempre falei. Para minha alegria, funcionou, pois a orientadora do colégio me disse que Paulo é firme, bem formado. E tem toda a nossa confiança: sai sozinho, conhece todos os bairros de Belo Horizonte, anda de ônibus e às vezes volta de madrugada. E não gosta que a gente fique acordado, esperando por ele”.

Conversando comigo a respeito do filho, numa noite de sábado de julho de 1985, Dorinha e Vital surpreenderam-se com as lembranças de toda essa história. Nunca tinham falado antes sobre as conseqüências do problema para seu casamento e agora estavam falando:

“Todo casamento tem uma fase de crise depois dos sete anos? Pois nós adiamos a crise para cuidar do Paulo. Tudo era para ele, mesmo se ainda nos perguntamos se fizemos tudo. Aos 13 anos, porém, nossa união ia-se estrangulando. Chegamos a falar em separação tão aberto que os filhos perceberam. Mas a intenção não era separar, era sair da crise, nós vimos depois. Optamos pela verdade: sim-sim; não-não. Discutimos tudo. O problema do Paulo, um menino especial, ajudou muito. Ele foi, é muito importante em nossa vida”.

Agora, aos 19 anos, Paulo está fazendo a oitava série, um pouco atrasado para sua idade, mas com uma vantagem admirável para quem lutou tanto. Vai parar por aí – sabe ler e escrever – para estudar computação num curso técnico e trabalhar. Tem uma namorada bonita, a segunda, deficiente como ele. É um rapaz forte que gosta de esportes, bom de bola. Os preconceitos existem, é claro, e chegam até o campo de futebol. Quando Paulo comete uma falta, os companheiros reclamam com o juiz.

“Ele é surdo, não ouviu o apito”.

Paulo bem que percebe, mas malandramente chuta pra frente. O juiz pede desculpas e disso ele não gosta. Como não gosta também das atitudes de quem o discrimina. “Coitado, tão saudável, tão bonito!”, dizem às vezes na rua, como se deficiente auditivo tivesse de ser feio. Paulo compreende as pessoas pela leitura labial e tenta pronunciar algumas palavras (a família sempre entende) diante dos estranhos, reservando os gestos do alfabeto para conversar com os colegas surdos-mudos.

Uma luta difícil, uma grande vitória. Mas Vital e Dorinha, que hoje vivem uma vida tranqüila, de compreensão e diálogo, ainda não perderam toda a esperança. Os especialistas disseram que, depois dos 21 anos, Paulo poderá submeter-se a um transplante nos Estados Unidos. Falta pouco tempo e, se for possível, Vital e Dorinha tentarão esse recurso.

O milagre de Itapetininga

Os 16 alunos de Cecília Nogueira que se reúnem, nessa ensolarada manhã de sábado, na sala de aula de uma escola estadual de Itapetininga, a 180 quilômetros de São Paulo, sorriem e olham a professora com indisfarçável alegria, como se fossem

crianças e jovens normais. Mas são todos deficientes auditivos – para não dizer surdos-mudos – e é por isso que fazem tantos gestos, uns para os outros, num silencioso “bate-papo” que só eles entendem, pois essa é uma linguagem que eles mesmos inventaram, à margem das lições dos livros e das técnicas dos terapeutas.

Na verdade, todos começaram sozinhos, improvisando em casa uma comunicação com os pais e irmãos que nem mesmo Cecília Nogueira, trabalhando há 17 anos com essa classe especial, é capaz de decifrar sempre. Esses rapazes, moças e crianças, que agora parecem tão calmos e quietos, chegaram um dia desconfiados e arredios, alguns deles quase selvagens, medrosos e agressivos – nem os próprios nomes sabiam – como se fossem pedras brutas que a professora devesse polir.

“Eles chegam sem a menor disciplina, no princípio não ficam assim sentados e tão quietos, e durante os três primeiros meses fazem questão de testar a professora, reagindo a cada *não* que recebem”, explica Cecília Nogueira, lembrando o processo de adaptação à escola. Ela trata os alunos com amor e compreensão, mas também com muita firmeza. E é assim que vai transformando aos poucos o ódio inicial que são incapazes de esconder.

Chegam tarde. A matrícula na classe especial da Escola Estadual Coronel Fernando Prestes pode ser feita aos três anos de idade, mas as crianças deficientes costumam apresentar-se depois dos sete, às vezes até com 11 e 12 anos, quando já perderam muito tempo. No início, resistem, deitando-se no chão, rejeitando os contatos e uivam estranhos sons, indiferentes aos gestos e aos estímulos da professora. Mas Cecília Nogueira é mulher paciente e jamais desistiu.

Maria José e sua irmãzinha Roseli, as duas irmãs Vera e Rosângela, Eduardo, Célio, Divanil, Sandro, Edgar, Liovan, Avany... todos os alunos da classe especial de surdos-mudos que hoje são capazes de ler o que a professora escreve na lousa (“O pato é do papai”, uma frase tão simples, mas emocionante prova de um milagre) eram, poucos anos atrás, crianças impenetráveis e isoladas.

Mas veja-se que maravilha:

Maria José, que já fez 15 anos, trabalhando na peça *O milagre de Annie Sullivan*, um sucesso de 16 representações em Itapetininga, com muita gente vindo das cidades vizinhas para assistir e chorar. Era o milagre de uma mocinha surda-muda fazendo o papel de Helen

Keller, que também era cega – um desempenho perfeito e eletrizante que Roseli repete agora na sala de aula com sua mímica criativa e improvisada, muito orgulhosa da irmã. O sucesso de Maria José no palco balançou seus conterrâneos, mas nem era preciso tanto para provar que Cecília e sua equipe não lutaram à toa.

“Eu amo o papai”. O pequeno Luciano lê a frase que a professora vai ditando e escrevendo na lousa, numa manhã que por coincidência é véspera do Dia dos Pais. José Luiz, o pai de Luciano, não esconde a emoção, pois ouvir a voz do filho, embora tão atrapalhada e quase ininteligível, é também como se fosse um milagre. O menino, que agora tem 14 anos, foi operado de soprinho no coração e a família só descobriu que não escutava quando já completava três anos. Como seus colegas de classe, ele desenha, pinta e executa caprichosos trabalhos manuais – aquelas peças de tapeçaria, gesso, tecido e cerâmica que Cecília Nogueira exhibe com tanto orgulho.

Luciano e Maria José eram os únicos que usavam aparelhos retroauriculares, quando visitei a escola. Nas mesinhas da sala de aula, há aparelhos para todos os alunos, mas são antiquados e pouco práticos, ainda na base de fios e caixinhas que eles, por compreensível vaidade, não gostam de usar. Maria José ganhou o seu aparelho de um generoso industrial de São Paulo que ela nem conheceu, um presente caro e inestimável que o pai, com 11 filhos em casa, quatro deles surdos, jamais poderia comprar. Cecília Nogueira conseguiu depois a doação de mais aparelhos e poderá dobrar o número de crianças matriculadas.

“Queremos dar um aparelho para cada um dos alunos, todos vítimas de surdez profunda, que sem isso jamais poderão chegar até aonde Maria José e Luciano já chegaram. Quem os ajuda nessa campanha é uma psicóloga de Itapetininga que mora em São Paulo, a dra. Lucélia Carvalho”.

Cecília Pimentel Vasques Nogueira, que iniciou seu trabalho em 1969, quando o diretor da escola, João Olímpio de Oliveira Júnior, acreditou em sua proposta, “embora nem soubesse que ia dar certo”, faz questão de repetir, a cada instante, que, se houve milagre em Itapetininga, a santa não foi só ela:

“A gente não teria conseguido nada, se não fosse o apoio de todos os diretores da escola. E a prova está aí, pois o atual diretor,

Antonio Murat, continua dando toda a força à manutenção da classe especial, a exemplo de toda a comunidade de Itapetininga”.

Cecília Nogueira chegou despreparada como qualquer professora primária. Mas fez dezenas de cursos de especialização para transformar-se na terapeuta que é hoje. Seu grande segredo foi conquistar colaboradores e aliados, entre eles Margarida Maria Bloes, a diretora de teatro que apostou na capacidade de Maria José. Uma artista plástica, Maria Prestes de Albuquerque Ferreira, que tem quadros premiados, orienta Cecília nas aulas de desenho e pintura. Outra voluntária, a psicóloga Leda Carvalho, atende os alunos. E, quando algum deles precisa de especialista, a professora pega seu automóvel e corre para São Paulo.

O sonho de Cecília Nogueira sempre foi alugar uma casa para exposição das peças e trabalhos manuais dos alunos. Além de funcionar como mostra permanente (os trabalhos são vendidos pelo que realmente valem, sem qualquer sentido de ajuda ao deficiente), essa casa serve de ponto de encontro e convivência, reunindo também os ex-alunos que terminam o 2.º grau e continuam freqüentando cursos de profissionalização.

Muitos alunos que passaram pela escola já estão trabalhando e têm uma vida normal. Maria Cristina, por exemplo, a menina que um dia emocionou o diretor Sebastião Vilaça Neto com um discurso (outro milagre de Cecília Nogueira e sua equipe) casou-se com um colega deficiente e agora é uma admirável mãe de família. Pois Maria Cristina se tornou capaz até de ensinar a falar a seu filho de três anos – o pequeno Júnior, que de sua boca vai aprendendo palavras às vezes meio truncadas, mas afetuosas e essenciais.

A recuperação de Fernando

O menino que agora aprende inglês, comenta as novelas, fala ao telefone e dá saltos ornamentais no clube, ainda usa um discreto aparelho retroauricular, mas só quem repara muito é capaz de notar. Fernando parece (e quase é) um menino normal, um dos primeiros da classe, aluno de uma escola comum. Recuperação admirável para quem nasceu com deficiência auditiva profunda, insensível ao ruído de um avião a jato levantando vôo sobre o seu bairro.

Foram 13 anos, a idade de Fernando, de sofrimento, dedicação e luta. O primeiro médico deu um diagnóstico terrível, cruel: “Seu filho

é surdo, não tem jeito, a senhora vai ter com ele o trabalho de dez filhos”. Rosaly, a mãe, deixou o consultório desesperada. Mas uma orientadora educacional a acalmou: “Há mil recursos, não desespere”. E, quando meses depois, Rosaly e Antônio Carlos Cabral descobriram um especialista extraordinário, o dr. Orozimbo Alves Costa Filho, renasceram na esperança:

“Vamos fazer os meus testes”, disse o médico, depois de observar Fernando e devolver em silêncio os exames do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo. Os resultados foram outros, animadores e surpreendentes: deficiência profunda, mas com resíduos auditivos, chegando até 80/75 decibéis. O dr. Orozimbo receitou aparelhos e moldes para o mesmo dia. “Ele precisa começar a falar, logo, tem as melhores perspectivas”. Uma semana depois, Fernando estava usando um “mono”. Tinha 11 meses de idade.

O filho mais velho, Flávio, estava com dois anos e três meses, quando Fernando nasceu, ele e sua irmã gêmea Helô, de parto cesariano. Um choque para a mãe, novidade total, pois Rosaly só descobriu um mês antes: não imaginava que fossem gêmeos, achava só que tivesse errado as contas.

Duas crianças diferentes. Na escada de madeira, o barulho incomodava a menina, mas o irmãozinho não reagia. Só percebia os pais quando chegavam bem perto dele, em cima da cama. Fernando tinha os olhos arregalados, as fotografias mostram, vivia absorvido com seus brinquedos. Eram crianças saudáveis, mas a família notou a diferença e suspeitou que o menino não enxergasse bem.

Foi quando ele completou sete meses, férias em Ubatuba, que Rosaly desconfiou e fez um teste com tampas de painéis. Fernando nem piscou, não estava ouvindo. A mãe não se convenceu. De volta a São Paulo, iniciaram uma interminável peregrinação pelas salas dos especialistas.

“Se é gêmeo, a menina também deve ter problemas”, imaginou Antônio Carlos, o pai. Repetiu os testes com ela e Helô reagiu. Um alívio. O pediatra não tinha observado nada e, diante das informações da mãe, indicou um otorrino. Fizeram um eletrococleograma com anestesia geral, no Hospital das Clínicas. Rosaly estava sozinha. “A senhora vai ter com ele o trabalho de dez filhos”. Nunca mais voltou.

A família entrou em pânico. “Ninguém está preparado para isso”, observa agora Antônio Carlos, que naquela hora imaginou Fernando numa escola cheia de crianças falando por gestos. Mas a consulta e

a receita do dr. Orozimbo resultaram também em orientação para os pais, os irmãos, até para a babá de Fernando. Nada de diminutivos, nenhuma discriminação. Mudaram até a campainha da casa.

Depois, a clínica, quatro vezes por semana, até os cinco anos de idade. Treinamento básico, as fonoaudiólogas repetindo vogais para o menino, meses seguidos, a, a, a, em dois tons. Primeiro as vogais, depois as sílabas.

“Santas fonoaudiólogas”, abençoa agora Antônio Carlos as moças que se debruçaram sobre seu filho e cresceram junto com ele. Mas naquela época a clínica parecia uma “casa de loucos, batiam as portas pra valer”. Um ano de tratamento e surgiram os primeiros resultados:

“Notei que estava ouvindo com aparelho, estava entendendo. Usava o aparelho até de noite, tinha de ouvir os próprios ruídos. Sem aparelho, ele gritava. Com o aparelho, parava. Passou um ano sem ouvir nada, por isso teve de recapitular os ruídos da casa, até os balbucios. Mostrava o avião, o trem, a vaca...”

Todas as atenções eram para Fernando. “Eu também quero esse aparelho”, era o ciúme de Flávio. A irmã gemes, Helô, mais fechada, vivia protegendo Fernando, como se fosse o filhinho dela. “Fala comigo, ele não ouve”, dizia ela na escola. Separaram-se no pré-primário, quando Fernando ia ser alfabetizado. Helô não teve a atenção de que precisava, suportou uma carga enorme. Ficou agressiva, “ninguém gosta de mim”. Às vezes brigavam, mas era conflito de amor e raiva. Uma vez, disseram a ela que o irmão era surdo. Chegou em casa chorando.

“Sou deficiente, não sou surdo”, reage também Fernando agora, sensível e consciente. No início, teve dificuldade em distinguir as consoantes, mas aos dois anos e oito meses deslanchou. A porteira da escola admirou-se: “Esse menino aprendeu a falar aqui”. Era uma criança feliz, sempre rindo, inteligência dois, três anos à frente, sempre muito ligado. Mudou de escola quando a família mudou de bairro.

Num mês de setembro, quando fazia o pré-primário, Fernando começou a ler e, daí em diante, não houve mais problemas. A leitura ensinou, ajudou a fala. Antônio Carlos e Rosaly recordam a história do filho (ela escreveu um diário de 200 páginas, nos primeiros cinco anos), falando de sua alegria e de sua angústia:

“Era uma criança alegre, mas com momentos de angústia. Houve um período em que a clínica cansou, saturou. Ficou agressivo, interrompeu o tratamento, fez psicanálise infantil. Batia nas fonoaudiólogas, dava pontapés, ele que era uma gracinha. Fez ludoterapia. Aos sete anos, quis tirar o aparelho: os meninos diziam que estava com radinho ao ouvido, que usava brinco. Depois de seis meses de terapia, melhorou. E, aos dez anos de idade, teve alta – condicional, mas teve. Foi estudar numa escola normal, com as dificuldades normais de todos os alunos”.

Na escola, Fernando senta-se na primeira fila e acompanha bem as palavras do professor. Aprendeu sozinho a leitura labial, os pais nem perceberam. Mas estava ouvindo bem e a aceitação dos colegas é maravilhosa – oito alunos da classe que frequenta agora. Antônio Carlos e Rosaly não escondem a sua satisfação.

“Foi muito angustiante, um tremendo sacrifício, anos de angústias e incertezas. Sempre em suspense. Ao mesmo tempo, há uma grande sensação de vitória. Conseguimos, nós e a clínica.” Eles citam o Grupo Jaú de Fonoaudiologia e duas profissionais, Ângela Sprenger e Clay Rienzo Balieiro, confessando sua imensa gratidão a todos aqueles que os ajudaram a recuperar o filho. No começo, Antônio Carlos e Rosaly perguntavam, também, como todos os pais de deficientes: “Por que nós?” Mas reagiram, em busca de uma saída. E uma de suas satisfações foi ajudar outros pais que não aceitavam o problema do filho.

Quando os pais se mostram incrédulos e revoltados, Antônio Carlos e Rosaly apontam agora o exemplo de Fernando – um menino ainda deficiente, mas quase normal, que aprende inglês, conversa ao telefone e dá belos saltos ornamentais na piscina de seu clube.

Fernando, que tem uma dicção bem inteligível e, sem exagero, quase perfeita, está usando seu terceiro aparelho, um retroauricular. É um aparelho eficiente, mas caríssimo: seu preço é equivalente a dois mil dólares. Precisa ser trocado a cada cinco anos e as pilhas são importadas, manutenção onerosa. Poucos pais podem comprar um aparelho assim e, por isso, as crianças de Itapetininga e os deficientes auditivos mais pobres do Brasil dependem de doações, da generosidade das pessoas.

A noite dos olhos

“Quando vocês descobriram, ficaram tristes, não é?”

Arlindo e Maria Regina sorriem, ao ouvir essa pergunta de Cristiana, a filha caçula de 11 anos que nasceu cega, um ano depois de Paula e cinco depois de Renata, as duas irmãs normais. Três meninas lindas, alegres, tranqüilas, sentadas ali na sala nesta noite de sábado, falando da deficiência de Cristiana. Arlindo e Maria Regina Cerchiari agora conseguem sorrir, mas sofreram demais – noites de insônia e lágrimas – quando o médico deu a notícia.

“Tumor maligno, não vai ter seis meses de vida”, disse o oftalmologista. Era um diagnóstico errado, mas os pais desmontaram com ele. Cristiana tinha quatro meses, a família descobriu quando foi batizada. O pediatra já vinha desconfiando: era molinha, não sustentava a cabeça. “Prematuro é assim mesmo”, concluiu ele, e não ligou no princípio. Arlindo acreditou que pudesse ser apenas isso:

“Nasceu de seis para sete meses, pesando 1.200 gramas, um ratinho. Cabia na palma da mão, tomava 30 gramas de mamadeira”. O médico não deu esperança. “Quando completar sete anos, a senhora põe para tocar piano e leva pra o Instituto Padre Chico”, aconselhou ele. E mais uns dez repetiram a mesma coisa. Foi o dr Isaac Neustein quem acendeu a primeira luz:

“Era um médico moço, nenhum medalhão. Examinou Cristiana e encaminhou-a para a terapia ocupacional. Foi nossa salvação, temos de agradecer a ele pelo resto da vida. Nós tínhamos sofrido muito nos últimos 15 dias, desde o diagnóstico inicial – uma sentença de morte. Descobrimos então Vanira Cila di Domenico, a terapeuta a quem devemos todo o desenvolvimento de nossa filha”.

Maria Regina e Arlindo experimentaram a tentação do desespero. “Melhor que a criança morresse”, pensou ela nos primeiros dias. Mas o marido reagiu, deu força: “Nem fale isso. Deus nos deu uma missão e vamos cumpri-la”.

E, se Deus confiava aos pais uma missão tão dura, como eles acreditavam, mostrou também que estava ao lado deles. Um sinal foi a chegada de Jovelina, a menina Ju de 14 anos que bateu à sua porta na pior hora, “quando todos estavam na maior fossa”.

Era uma menina do interior, muito simples, que assumiu os cuidados da Cristiana com muito amor. "Rolava com ela, brincava, foi passando as coisas. Está conosco até hoje, é como se fosse da família; nossa auxiliar".

Quando tinha um ano e meio, Cristiana era muito parada. A mãe interpretou como uma reação de rejeição. Comprou o livro *Meu Filho Cego*, de Edna Sá Albuquerque, e dele tirou algumas lições. Comprou uma motoca e deu para a filha brincar. E ela continuou a fazer terapia, nove anos seguidos.

"A partir do momento em que comecei a acreditar no ser humano, ela disparou", reflete agora a mãe, pensando no desenvolvimento de Cristiana e nas pessoas que a ajudaram. Havia passado a fase mais difícil, de desânimo, incertezas e desespero. A fé, herança de uma família muito religiosa, foi a sustentação que não deixou Arlindo e Maria Regina entregarem os pontos.

"A fé nos fez crescer e o problema de Cristiana trouxe transformações profundas. Mudou nossa maneira de encarar a vida e as pessoas."

Quando Cristiana nasceu, Paula era ainda muito pequena e nela – principalmente nela – refletiu-se o sofrimento dos pais. A psicóloga aconselhou-os a contar para Renata, então com cinco anos, que sua irmãzinha não ia enxergar. Foi muito duro para Maria Regina: "A gente se sentia perdida. Achava que ia andar atrás dela a vida inteira. Eu pensava que cego é um eterno dependente. Mas conversei com outras mães e aprendi com elas. Tenho nível universitário, sou advogada, mas era uma ignorante."

Cristiana ouve a sua própria história e dá boas gargalhadas. Por que tanto medo? Aos 11 anos, ainda uma menina, ela tem agora uma independência incrível, que a mãe jamais poderia imaginar. Conhece a casa, um sobrado de Vila Pompéia, em São Paulo. Ajuda a tirar a mesa, fica sozinha, quando é preciso. Na praia, enfrenta as ondas, avança até cem metros longe das irmãs e já sabe nadar.

"Nado meio torto, mas sei", corrige ela, sempre sorrindo. Mas foi um custo andar. E não gostava também de brincar com outras crianças. A mãe foi à psicóloga, mas quem resolveu mesmo o problema, derrubando mais essa barreira, foi a amiga Ju, a empregada. Ninguém superprotege. Os pais cobram coisas e, quando necessário, Arlindo é até meio severo.

Chegou a hora de mandar Cristiana para a escola. A mãe procurou uma das melhores do bairro. “Cego é um defasado intelectual, nossa escola é muito avançada”, foi a resposta. Mas logo descobriu a escolinha Teatro. Foi lá que uma moça ensinou Cristiana a andar. Corria pelo quintal, brincava com argila, abria torneira, aprendia o mundo.

Quando teve de iniciar o pré-primário, outra batalha. “Minha filha é deficiente”, avisava Maria Regina, e as portas se fechavam. Mas uma diretora, a da escola Projeto, aceitou o desafio, matriculou Cristiana e mais tarde chegou a uma conclusão: “Não foi um peso para a escola”.

Cristiana tinha quatro anos:

“Eu era muito pequena e havia dois meninos capetas que puxavam meu cabelo”, fala ela daqueles tempos, recordando com saudade os nomes de duas amiguinhas, Valéria e Adriane. Era muito agredida, mas foi dessa maneira que aprendeu a defender-se, a defender seus brinquedos. Três anos depois, estava matriculada na Escola Estadual Alfredo Paulino, no Alto da Lapa.

A professora especializada, Vilma de Miranda, acompanha e orienta Cristiana. Traduz o braile para a professora de classe e esta dá as notas. É a única deficiente visual da sala.

“Quando Cristiana chega à escola, vem um bando de colegas ajudá-la. Parece uma rainha, é muito bem aceita, principalmente no meio mais simples. Quanto mais pobres são os colegas, maior é a aceitação. No início do ano, dona Vilma explica aos outros que Cristiana vai precisar dos colegas, mas que eles também vão precisar de Cristiana. E é isso mesmo. Já pediram até ‘cola’ a ela.”

Cristiana gosta de ler, de ouvir leitura, lê tudo o que encontra em braile. Tem duas grandes amigas na rua, Daniela e Dalva, e gosta de brincar com elas. Brincam de casinha, de teatro, de família...

“A gente brinca de casa de pobre, casa que não tem quase nada”.

É uma menina alegre, segura, convencida de que é capaz de conquistar sua independência. Às vezes, vai até longe demais.

“Quero guiar carro”, disse ao pai. Ele reagiu: “Tem coisa que você não poderá fazer”. Mas, algum tempo depois, teve a incrível surpresa de saber que um cego de São Paulo dirige automóvel:

“É só pelo prazer de dirigir. Aprendeu numa área fechada, bem protegida, sem qualquer risco. Fiquei boquiaberto”.

Cristiana, que frequenta uma escola comum da rede estadual, sabe que vai enfrentar preconceitos e barreiras pela vida afora, mas vai-se adaptando admiravelmente. Daqui a pouco, quando fizer 16 anos, aprenderá a caminhar pela rua com uma bengala. Em casa, os pais e as irmãs lhe oferecem muito amor e aceitação total. Cristiana não teme o futuro.

“Ela foi uma dádiva de Deus”, repetem agora Arlindo e Maria Regina. Tratam a filha sem superproteção, mas também não querem subestimar a deficiência. Se for preciso, vão com ela para o exterior. Se houver esperança de recuperar a visão, eles tentarão o tratamento indicado.

A história de Luiz e Leninha

Luiz Henrique ou Camila? Depois de mais de dois anos de casados, Leninha engravidou e foi logo escolhendo com o marido, Luiz Carlos, o nome do bebê. Só faltava saber se era menino ou menina. Foram nove meses cheios e apreensão, apesar de todos os exames do oftalmologista e do aconselhamento genético. Eles tinham muito medo de que o filho também nascesse cego, herdando o glaucoma da mãe (o risco maior) ou a retinite pigmentar do pai.

Luiz Henrique nasceu perfeito no dia 19 de outubro de 1985, no Hospital Santa Catarina, em São Paulo. A enfermeira deu o primeiro banho no berçário, mas no dia seguinte Leninha se encarregou do segundo, com a ajuda dela. De volta a casa, um apartamento na parte baixa de Vila Pompéia, a apenas alguns quarteirões da casa de Cristiana Cerchiari, ela tratou de fazer tudo sozinha. Empregada e avó, só para cuidar das roupinhas e da limpeza. Luiz Carlos, o pai, está tranquilo agora:

“Se não nasceu com glaucoma, não tem mais perigo. Mas até os 15 anos de idade terá de submeter-se a exames periódicos, pois a retinite pigmentar, o meu problema, continuará sendo uma ameaça. Se Deus quiser, não acontecerá nada. Essa criança era muito importante para mim e Leninha e, se não pudéssemos tê-la com boa margem de segurança, íamos adorar um filho”.

O glaucoma de Leninha (Marilene) apareceu aos cinco meses de idade, quando a mãe percebeu. Ela correu ao médico, a uma

sucessão de médicos, aquela eterna peregrinação. Moravam em Votuporanga e seis anos depois mudaram-se para Adamantina, onde Leninha cresceu. Até os 11 anos, enxergava ainda um pouco. Aos sete, os pais a levaram ao Instituto Penido Burnier, em Campinas.

“Estava muito adiantado, já não dava para fazer uma operação que, um pouco antes, teria resolvido, salvando-me a visão. Assim mesmo, fiz cinco operações nesses primeiros anos, mas não tiveram resultado. Eu tinha hemorragias e aos 11 anos fiquei totalmente cega. Não senti muito, porque depois de cada cirurgia notava que ia piorando, foi uma coisa lenta. Minha mãe procurou uma escola especializada. Sabia da existência de um método pelo qual as pessoas cegas conseguiam estudar, mas não podia imaginar o que fosse. Encaminharam-me à Fundação para o Livro do Cego e um voluntário apareceu em Adamantina. Minha mãe aprendeu tudo para me ensinar, venceu todas as barreiras. O delegado de ensino resistiu, achava que eu fosse atrapalhar as outras crianças da escola, não queria que eu fosse matriculada. Aconselhava minha mãe a me internar no Instituto Padre Chico, em São Paulo”.

Leninha entrou na escola pública como ouvinte, num mês de setembro. Começou a ser alfabetizada pelo método comum, só mais tarde conheceu o braile. Em dezembro, passou para o segundo ano em primeiro lugar. O diretor e o delegado de ensino reconheceram que ela não seria nenhum problema para os colegas. A professora corrigia as suas provas, que a mãe traduzia do braile.

“Foi sempre assim, minha mãe incansavelmente a meu lado, do primário à faculdade. Quando fiz pedagogia, lia os livros e os passava para o braile. Formei assim minha pequena biblioteca. Minha mãe nunca teve um só momento de desespero. E eu crescia sem traumas. Tive uma infância normal, brincando de boneca com as amigas, fazendo travessuras. Os verdadeiros problemas só vieram depois: quando peguei meu diploma universitário e, batendo de porta em porta, vi que não havia mercado de trabalho para uma professora cega. Ou, pelo menos, que é difícil demais arrumar um emprego”.

Luiz Carlos gostaria que a mulher trabalhasse fora, mesmo reconhecendo que, nesta hora, sua presença em casa é indispensável para o bebê. Como programador de computação, ele fez um estágio e logo conseguiu uma vaga na Prodesp, empresa de processamento de dados do estado de São Paulo, onde está há mais de nove anos. Estava fazendo História na USP, e quase desistiu

quando chegou à conclusão de que o mercado é muito restrito nesse campo. Aos 33 anos, ele conta a história de sua cabeça:

“Meus pais perceberam que eu não enxergava quando eu tinha uns quatro meses. Os médicos diagnosticaram retinite pigmentar e me mandaram ao Instituto Penido Burnier, que é a melhor clínica de olhos de São Paulo. Não houve jeito. Fui a Campinas, mas acabei mesmo ficando cego. O único resíduo de visão que resta só me permite distinguir o claro e o escuro – ou um vulto perto de mim, bem perto, quando é dia claro. Até hoje, é assim.”

Quando completava seis anos, o seu pai, que era frentista num posto de gasolina, conheceu o professor Joaquim Luiz de Moraes, da Fundação para o Livro do Cego. A conselho dele, Luiz Carlos matriculou-se aos oito anos numa escola pública, depois de dois anos como ouvinte. Um professor especializado itinerante, passava uma vez por semana e orientava a professora da classe. Fez o ginásio em Pirituba e o colegial em Vila Anhangüera. Da Universidade de São Paulo, onde iniciou o curso de História, Luiz Carlos tem magoadas queixas:

“Faltava material, não havia livros, ninguém ajudava muito. Eu dependia do auxílio dos colegas, mas eles nunca tinham tempo. Procurei o diretório acadêmico. Mas vi que os estudantes eram contraditórios: eles protestavam contra tudo, mas não eram capazes de resolver, ou não queriam, um problema concreto como o meu. Eu estudava com amigos em casa, nos fins de semana.”

Desde os 16 anos, quando fez o curso de reabilitação e aprendeu a andar com uma bengala branca, Luiz Carlos dominava São Paulo. Em 1973, conversou com uma moça, que tentava vender-lhe um convite para alguma festa. Muitos anos depois, 1981, reencontrou-a num churrasco e reconheceu a voz.

“Era Leninha, convidei-a para um passeio. Marcamos para o domingo seguinte, estávamos sem programa mesmo. Um ano depois, estávamos casados. Eu tinha tentado namorar moças videntes, convidando-as para sair, tomar um chope, ir ao teatro. Mas era sempre podado. Senti o preconceito. O cego acaba casando-se com outra pessoa cega, mas é preciso que haja também afinidade entre eles. Quando um rapaz cego casa com uma moça vidente, é só vaidade dele e, geralmente, a moça tem nível superior. Moça cega encontrar um marido que enxerga é muito difícil. Conheço um caso, mas não sei se são felizes.”

Leninha interrompe para observar que, na verdade, todo mundo quer casar com pessoas perfeitas. Ela concorda que, no caso dos cegos que procuram namorados videntes, sempre costuma entrar a vaidade. O casamento só dá certo quando existe amor. E sempre existe o risco (principalmente no casamento de rapaz cego com moça perfeita) de o marido buscar apenas o apoio da mulher, que se torna sua superprotetora.

Mas casamento para Luiz Carlos e Leninha é uma questão resolvida, eles são um casal feliz e independente. E assim é que pretendem criar e educar o filho, Luiz Henrique:

“Nada de usar a criança como bengala de cegos, queremos que o Luiz Henrique tenha a vida dele, como bem entender. Tem gente com essa mania: os avós alfabetizam os netinhos normais para que eles possam guiar os pais cegos. Não é correto. Cria-se tensão para os filhos, joga-se responsabilidade sobre os ombros deles. Nosso filho vai crescer normal e independente. Como nós nos viramos sem ele até agora, vamos continuar nos virando do mesmo jeito”.

Luiz Carlos e Leninha costumavam passar todas as manhãs em frente à minha casa, antes de se mudarem para o apartamento de Vila Pompéia. Conhecem o bairro e a cidade, não precisam de ajuda de ninguém para sair. Mas queixam-se muito da falta de cuidado de administração que não cuida direito das calçadas e, principalmente, da falta de consideração das pessoas que estacionam automóveis fora da garagem, impedindo o trânsito de pedestres. São Paulo, diz Luiz Carlos, ainda não se adaptou, nem nas coisas mais simples, para facilitar a vida dos deficientes, seja qual for a deficiência. Nos Estados Unidos, os edifícios costumam ter números em alto relevo, à porta dos elevadores, para orientação dos cegos. Por que os prédios públicos e comerciais não fazem isso no Brasil?

Em 1981, Ano Internacional das Pessoas Deficientes, a fisioterapeuta Clara Teruko Nagashashi Baba resolveu escrever a sua história. Queria que sua experiência servisse de estímulo às pessoas que lutam por sua realização, como ela lutou, apesar das deficiências. No ano seguinte, estava nas livrarias a sua biografia, *Superando as Limitações*, lançada em São Paulo por Edições Paulinas.

O livro de Clara Baba é um testemunho comovente, corajoso, cheio das lições. Antes de se formar em filosofia (Instituto Sedes Sapientiae, da PUC, em 1961) e em fisioterapia (dez anos depois, pela Universidade de São Paulo), essa mulher enfrentou barreiras, discriminações e preconceitos incríveis – principalmente porque sua luta começou 50 anos atrás, na cidade de Bastos, uma colônia japonesa do interior paulista, quando era muito menor a compreensão das pessoas para com as crianças deficientes.

“Era humilhante ter filho defeituoso ou retardado. Eu crescia neste clima. Aos poucos, ia tomando consciências de ser diferente dos outros. Uma criança deficiente, nestas situações, ou torna-se revoltada e agressiva ao ambiente, ou reage usando mecanismos de defesa. Eu criava um mundo de fantasias e nele vivia feliz”.

Clara Baba, que escreveu essas palavras meio século depois de a família ter descoberto a sua doença – um glaucoma que a cirurgia não conseguiu estacionar – fala do sofrimento de sua mãe. Ela não aceitou jamais a deficiência, tentava até esconder a filha dos vizinhos, da cidade.

“Ela nunca pronunciou a palavra ‘cega’. Tinha pavor dela. Sempre dizia que minha vista era fraca. Sentia vergonha de ter uma filha deficiente... Muitas vezes, ouvi minha mãe falando a meu pai: por que temos uma filha assim, se somos perfeitos e não temos nenhuma doença venérea? Meu pai era diferente. Tinha uma mentalidade mais esclarecida e sabia aceitar as coisas. Procurava valorizar-me, elogiando-me por menores coisas. Dizia que eu era inteligente. Até mais inteligente que meu irmão que brilhava nos estudos...”

Os pais pensaram que o melhor seria mandar Clara para o Japão, achavam que poderia ser massagista. Mas não era o que Clara queria. Estudou no Instituto Padre Chico, fez os vestibulares para dois cursos universitários, casou-se. Entre uma faculdade e outra, prestou concurso para uma vaga no Hospital do Servidor Público e foi aprovada. Entrou como massagista, exatamente o que não pretendia. E massagista e acupunturista é também o seu marido.

Clara escreve também sobre os preconceitos e idéias distorcidas que as pessoas têm a respeito dos cegos. São páginas de leitura muito útil, pois ajudam a gente a acabar com essas fantasias, ajudam a encarar os deficientes visuais de maneira diferente. Descubra-se

com Clara Baba que sempre julgamos e tratamos os cegos a partir de nossa ótica, sem qualquer intenção de trocadilho. Eis um exemplo:

“Existem opiniões errôneas de que pessoas cegas ouvem mais e têm aptidão para música. Isto não é verdade. Por necessidade, elas desenvolvem a capacidade de discriminar e distinguir os sons e as vozes. Não é verdade também que elas tenham maior queda para a música. Pelo contrário, até podem ter mais dificuldades, porque não conseguem ver a música escrita e por ter que ler com a mão. Precisam decorar tudo antes, o que exige muita memória... Também não é verdade que o mundo de quem não vê é escuro. Só há trevas, quando há luz. Portanto, o deficiente visual não vive nem no claro, nem no escuro, sem falar dos que têm cegueira congênita, pois estes nem têm noção da claridade e da escuridão. As pessoas que já enxergaram, e que perderam completamente a visão não sentem o escuro, porque já se habituaram a essa situação, embora se lembrem da claridade e da escuridão. Quando fecho os olhos, ou apago a luz, sinto a escuridão e não gosto de ficar no escuro...”

Clara, que teve o glaucoma a partir dos três anos e ficou completamente cega na puberdade, lembra-se das imagens do mundo. Ela descreve no livro a São Paulo de sua infância, e fala dos animais domésticos, dos bezerros no curral da fazenda, com os quais ela conversava em suas horas de solidão. Guardou a lembrança das cores, foram as últimas coisas que conseguiu ver, e recorda com saudade as noites de seu tempo de menina, quando caçava vaga – lumes com os irmãos e sua mãe a fazia contar as estrelas do céu.

Os condenados

Os 206 internos do sanatório da Associação Cruz Verde – crianças e jovens com paralisia ou lesão cerebral grave – são doentes condenados. Alguns ainda falam, riem e folheiam revistas coloridas, como se fossem convalescentes de um hospital comum, mas todos esperam a morte. Simples questão de tempo.

Quando os recursos não eram tantos e a medicina oferecia menos alternativa, não passavam dos quatro, cinco anos de idade. Depois, começaram a viver mais, chegaram aos 15, avançaram além dos 20 e, embora definhando dia a dia na cama, vão conseguindo uma sobrevivência que ninguém podia imaginar.

A dra. Maria Conceição Miguel Bacchiega, neuropediatra que ali trabalha desde a fundação, percorre as enfermarias pacientemente, parando junto a cada leito (na verdade, berços – muitos deles fechados a cadeado como jaulas de segurança), atendendo os seus doentes, “um atendimento de manutenção apenas”. Ela sabe que não haverá curas, ninguém terá alta:

“Chegam com o prognóstico fechado, são irrecuperáveis. Levam uma vida vegetativa e, mesmo para aqueles que ainda têm algum contato, o que mais conta é o tipo de cuidado que damos. No caso de alguma doença – pneumonia, cólicas, febres, por exemplo --, a gente trata, um trabalho de rotina. As cirurgias exigem remoção para outro hospital e, quando isso acontece, vai uma enfermeira junto, 24 horas à cabeceira da criança”.

A médica fala “criança”, mas há também alguns adultos. Marcelo, que chegou em 1968, tem agora 30 anos de idade, um veterano no sanatório. Mas, crianças ou adultos, quase todos são dependentes: usam fraldas, recebem comida na boca, não tomam banho nem se trocam sozinhos. Muitos já não conseguem engolir e alimentam-se com soro.

“Essa criança está com fome, ela piscou os olhos”, observou um dia a dra. Maria Conceição, deixando atônita a mãe, na hora da visita. Era uma reação à toa, mas naquele instante foi como um milagre, o primeiro contato da menina com o mundo. O pessoal da Cruz Verde

(são 190 atendentes e auxiliares de enfermagem, média de quase um para cada interno) trata seus doentes como se fossem normais:

“A gente conversa com eles, dá pequenas broncas, estabelece horários rígidos para alimentação, TV recreação, banhos de sol”, explica a neuropediatra, elogiando a dedicação e a paciência das funcionárias. Elas se apegam às crianças e sofrem com isso, “porque não têm retorno, a gente sabe que só vão piorar e morrer”.

É uma carga muito pesada, mas Gláucia Maria, a enfermeira-chefe que há 16 anos trabalha na Cruz Verde, sempre na Vila Clementino, bairro de São Paulo, sorri explicando por que está ali:

“A gente entende só de eles olharem. O amor prende a gente aqui. Para mim, é como se eu tivesse 200 filhos”.

Quando ela e a dra. Maria Conceição entram nas enfermarias, as crianças capazes de reconhecê-las fazem uma festa. “Bom dia, veio ver eu?” – pergunta Janete, uma moça que ainda come sozinha. A seu lado, Neide balança o corpo deformado, acompanhando a música do rádio. Ricardo repete o tempo todo que vai passear na Bahia e Alexandre, um menino de 15 anos, mostra com orgulho seu relógio digital. Alex, de nove anos, consegue sentar-se e vê televisão. Mas é exceção na Cruz Verde uma algazarra como aquela que ainda se apronta na enfermaria n.º 21, onde todos os doentes apertam as mãos das visitas, alegres com sua inesperada presença. Na enfermaria n.º 9, só se ouvem resmungos e, nas enfermarias dos internos mais graves, não se nota a menor reação. Há televisão e rádios ligados, mas imagem e som não interessam a Maria Helena, Débora, Kelen, Ana Teresa, Bianca e a outras meninas que se viram com dificuldade na cama, as mãos protegidas por luvas que fazem uma só peça com as mangas de seus pijamas.

“A gente descobriu que algumas crianças gostam do som e ficam mais calmas”, explica uma enfermeira, que também não tem uma boa razão para justificar os *posters* nas paredes. A fotografia colorida de um macaco jogando bilhar é a única decoração de uma enfermaria, cujos ocupantes jamais serão capazes de entender o que ela representa.

Nas festas de Natal, aparecem amigos vestidos de Papai Noel e distribuem-se bonecas de pano. Mas, em geral, as crianças não recebem brinquedos. Tudo é muito perigoso (podem engolir botões, enfiar pequenos objetos nos ouvidos ou apanhar uma infecção com o

que cai no chão) e, por isso, recomenda-se que não se leve presente nos dias de visita.

Aliás, são poucas as visitas. O hospital abre suas portas nas tardes de quinta-feira e domingo, mas são raríssimos os pais e parentes que aparecem:

“Apenas umas cinco ou seis famílias costumam vir aqui regularmente e de umas 60 não temos a mais leve notícia”, queixa-se a assistente social Maria Lúcia Cortez, que em vão tenta localizar os endereços dos pais. Eles abandonam os filhos na Cruz Verde, não querem nem saber como estão passando. Uma vez, morreu um menino e o pai foi avisado em Santos. Mas não foi buscar o corpo do filho.

“Talvez alguns pais tenham receio de que apresentaremos a conta”, comenta a dra. Maria Conceição, mostrando a dificuldade do sanatório com a manutenção de 200 crianças e 190 funcionários. A Cruz Verde sobrevive só Deus sabe como. A médica explica esse milagre:

“Não temos dinheiro para contratar psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais e outros profissionais de que precisamos, mas também não aceitamos voluntários, a não ser para a promoção de bazares e festinhas. Temos convênios com o governo e algumas famílias pagam, mas o que sustenta mesmo o sanatório é a dedicação de seu pessoal e a generosidade de amigos e sócios. Eles contribuem com carnês, cada um dando o que pode”.

De vez em quando, há também donativos grandes, presentes de “algum anjo especial”, como dizia o dr. Antônio Branco Lefevre, fundador da Cruz Verde, 26 anos atrás, e um dos pioneiros da neuropediatria no Brasil. Quando ele morreu, o dr. Aron J. Diament continuou seu trabalho como diretor-clínico.

Algumas famílias ricas que começam pagando, quando internam os filhos, freqüentemente deixam de pagar, com a certeza de que nem por isso os doentes serão abandonados ou devolvidos. De fato, não houve até hoje um só caso de os pais levarem os filhos de volta, mesmo quando são aconselhados a fazer isso, para a criança morrer em casa.

A médica Maria Conceição e a assistente social Maria Lúcia não censuram os pais, quando eles “esquecem” os filhos no sanatório. A carga que suportam é pesada demais – assim elas entendem – e eles não agüentam. São numerosos os filhos de casais separados e a

causa da separação é, sem dúvida, a doença. Marido e mulher se culpam, e em geral é o pai quem vai embora, deixando todo o peso nas costas da mãe.

Culpa de quê? Não é isso que interessa, porque não faz diferença. E, na realidade não se pode dizer que haja culpados, como explica a neuropediatra:

“A paralisia cerebral pode ter causas genéticas, pode ser de aquisição intra-uterina ou ser de origem perinatal. Muitas vezes, houve problemas no parto. Ou a mãe era fumante ou alcoólatra. As más condições de nascimento, como as dos partos domiciliares, provocam lesões e paralisia. Mas, em alguns casos, a doença é provocada por infecções depois do parto, nas primeiras horas de vida. Ou é consequência de uma meningo-encefalite, depois já de alguns anos”.

Muitos pais levam os filhos para a Cruz Verde na última hora (resistem à internação, que identificam com abandono), quando a doença já está muito avançada. E não é fácil conseguir uma vaga: o sanatório só recebe uma criança quando outra morre. Há sempre uns 600 inscritos na fila, com a ficha pronta para a internação, depois de uma cuidadosa triagem, de exames e entrevistas.

Parece incrível: a maioria dos pais reage, quando chega o aviso de que o filho pode ser internado – sempre a sensação de abandono e culpa. Mas, ao verem que os filhos vão definhando e piorando dia a dia, cada vez mais irreconhecíveis, muitos deles torcem para que morram mais depressa. E até se queixam, em sua dolorosa ansiedade, de conseguir viver dez, 15 ou 20 anos – muito além da expectativa e do sofrimento que eles, os pais, são capazes de suportar.

A missão de Cristina

Depois de esperar 18 meses na fila, Cristina foi internada na Cruz Verde no dia 16 de dezembro de 1970. Era o que a mãe, Terezinha Zanin, planejava e queria. Mas, quando chegou a hora, apenas nove dias antes do Natal, ela adoeceu. Sentiu esgotamento, ficou tuberculosa. Agora, 15 anos depois, visita a filha todo mês – um encontro de silêncio e dor, mas também cheio de amor e resignação.

“Cristina, que nasceu muito bonitinha e até hoje é bonita, não andou, quase nunca comeu sozinha e jamais sorriu”, conta Terezinha na portaria do hospital, lembrando como começou a história de sua filha, a quinta que ela e seu marido André tiveram, depois de dois casais fortes e sadios. Terezinha não podia imaginar ter filho excepcional e, parto normal, não parecia que Cristina fosse diferente:

“Não percebi nada até os três meses, quando veio a primeira convulsão que depois se repetiu com frequência. A menina ficava molinha, urinava, mudava de cor. Levei ao Hospital São Paulo, uma junta médica examinou e concluiu: lesão cerebral. Caso perdido, o tratamento era inútil, mas ela ficou conosco até os dez anos de idade. Entendia muito pouco, é assim até hoje, mas a gente conversava com ela com muito amor. A gente sabia que não estava entendendo, mas conversava. Aos oito anos, pegou pneumonia e passou 47 dias num hospital. Quando conheci a Cruz Verde, criei coragem de interná-la e entrei na fila”.

Terezinha e André (ele era agente de segurança) gastavam tudo com a menina, mais da metade do salário ia embora com remédios. Mas nada de melhorar. Uma época, tiveram a impressão de que queria falar mamãe. Outra época, parecia que estava rindo, querendo dar gargalhada. Era só impressão. Mas, em outra fase, teve crises de choro e chorava de verdade. Terezinha lembra-se também de que, mais no início, Cristina conseguia comer pão com a mãozinha e comia no prato com a boca. Mas as convulsões aumentaram e as reações aos remédios foram tão fortes, que nem disso foi mais capaz.

“Quando se recuperou da pneumonia, começou a atrofiar, a partir dos 14 anos, já na Cruz Verde. E atrofiou mais ainda depois dos 18 anos. Eu vinha aqui toda semana, quinta-feira e domingo, fizesse sol ou chuva, duas conduções cada vez. No princípio, Cristina ainda sentava sozinha e brincava com uma bola. Agora é só na cadeira, sempre apoiada, tudo na boca. Não pensava que fosse viver tanto, achava que não ia passar dos 17, dos 18 anos”.

Terezinha e o marido, que são católicos, estão mais conformados. Ela vai ao sanatório uma vez por mês, não é mais duas vezes por semana, porque não adianta muito a visita:

“Ela não me reconhece, tanto faz ser eu como outra pessoa, é a mesma coisa. Olho para ela e fico refletindo: é um mistério, é uma missão que a gente tem, não entendo. Por que comigo?, eu perguntava no começo. Mas via casos piores e perguntava também:

por que com os outros, e não comigo? Culpa minha ou de meu marido? Tudo isso me atormentava, mas não penso mais assim. O que penso agora é o seguinte: Deus está falando com a gente. Não escondemos nossa dor para ninguém e, através da Cristina, muita gente ficou conhecendo o hospital e ajuda outras crianças vítimas de paralisia. Ela mexe com todo mundo lá fora. Não sei como, ela não sane, mas mexe. É preciso ter muita coragem para visitar a Cruz Verde, mas quem visita sai diferente. É uma missão que a Cristina tem.”

Recordando a história de Cristina, a mãe se lembra também de uma frase que o médico um dia lhe disse, uma exclamação espontânea que ela não entendeu na hora: “Que pena, tem um físico tão bonitinho”. Terezinha guardou essas palavras no coração e só muito tempo depois descobriu que o médico chegava ao diagnóstico: lesão no cérebro, uma doença incurável, sem esperança e sem retorno, que definha e mata as pessoas.

A dor de Mônica

Quem visita Pedro Paulo, de seis anos, na Cruz Verde não é a mãe. É a avó, dona Iolanda, que está sempre lá, toda semana, incansável e firme. Mônica, a mãe, também vai ver o filho, mas com menos frequência. Tanto mais que, de vez em quando, tem de viajar também a Betim, perto de Belo Horizonte, onde está internado o mais velho, Luiz Ângelo, de oito anos, autista.

É isso mesmo: Mônica, de 28 anos, tem dois filhos excepcionais e internados – um peso insuportável. Tão insuportável que o marido não agüentou e foi embora.

“Casou-se de novo e tem uma filhinha, graças a Deus sadia, sem qualquer problema”, conta Mônica, uma mulher tão sofrida, mas feliz com a saúde da menina que nasceu do casamento do ex-marido. Ela sabe o valor desse milagre que parece tão simples – uma criança crescer saudável – porque os filhos dela lhe pertencem:

“Pedro Paulo (vítima de anencefalia) não me reconhece quando vou ao sanatório e a mesma coisa acontece com o Luiz Ângelo, pois o autismo é estranho: o menino vive sozinho, isolado pelos cantos, não sabe quem sou eu e, eu acho, nem sabe quem é ele mesmo”. Gravidez e parto foram normais nos dois casos, o que levou dona Iolanda à conclusão de que o problema dos netos era congênito:

“As crianças nasceram aparentemente normais. Pedro Paulo, o mais novo, parecia mais normal ainda, belíssimo, gordo, robusto. Aos dois meses, percebemos. No caso de Luiz Ângelo, notamos aos 15 dias de vida que tinha problema cardíaco. Operou com três meses, foi muito duro, muito triste. Antes de sair do hospital, teve seis broncopneumonias. E fez quatro cirurgias de catarata congênita.” Parto normal, mas muita apreensão no nascimento de Pedro Paulo por causa dos problemas do irmão. A família esperava a compreensão. Imaginava que fosse nascer forte e sadio, que fosse andar. Foi a avó quem descobriu:

“Depois de dois meses, percebi, comparando com outras crianças. Se alguém percebeu antes, não falou nada. Comecei a levar Pedro Paulo ao oculista. Disse que era leve astigmatismo, talvez visse claridade e vultos. Mas a tomografia deu o diagnóstico definitivo: não tem as bilaterais do cérebro. Passou uns tempos em casa, só alimentando. Quando conseguimos a Cruz Verde, internamos”.

Dona Iolanda diz que resistiu mais do que todo o resto da família, “talvez porque a idade ajudou”. Vai ao sanatório toda quinta e domingo; quando não vai, sente-se mal. Mônica, a mãe de Luiz Ângelo e Pedro Paulo, está sofrendo mais agora – oito anos depois do nascimento do primeiro filho, cinco anos depois da separação do marido. Mora com dona Iolanda e iniciou 1986 desempregada. Tem curso de instrumentação cirúrgica e abandonou duas faculdades, onde pretendia fazer também jornalismo e enfermagem.

Dona Iolanda, que adora os meninos, dá toda força à Mônica. Não compreende a tragédia – dois filhos tão problemáticos para uma mãe tão jovem e só --, mas luta assim mesmo. Católica, a Cruz Verde é a sua igreja. E visitar os netinhos que nem a reconhecem – Luiz Ângelo, de dois em dois meses; Pedro Paulo, duas vezes por semana – “é a maneira de encontrar com Deus”.

Nem todo mundo tem coragem de visitar a Cruz Verde, mas quem visita – disse Terezinha Zanin, a mãe de Cristina – sai diferente, outra pessoa. Quando fui ver os internos em companhia da dra. Maria Conceição, quase entreguei os pontos. Já enfrentei situações difíceis em minha vida profissional de jornalista (mortos em

acidentes, feridos em guerrilhas, doentes em hospitais), mas nada me abalou tanto. A médica notou que eu estava bambeando na primeira enfermaria, talvez meio pálido, e interrompeu:

“Se não estiver agüentando, podemos sair daqui...”

Resisti, fui até o fim. Estava ali para conhecer o sanatório e sua dor. Mas, quando deixei o prédio, duas horas depois, experimentei uma confortável sensação de alívio. À luz do dia, os motoristas dirigindo seus automóveis, gente atravessando as ruas sorrindo, conversando... as coisa mais simples do mundo pareciam um milagre. E, como a mãe de Cristina, eu também perguntava: por que os outros, por que não comigo? Um mês depois, publiquei no jornal uma reportagem sobre a Cruz Verde. Um advogado telefonou pedindo o endereço. Queria ir lá, talvez fizesse algum donativo. “Mais um anjo especial”, diria o dr. Lefevre.

Doce amargo

Ninguém desconfiou dos primeiros sintomas. Kátia Rodrigues de Vasconcelos, de 11 anos, era uma menina gordinha e morava numa rua sossegada de Santos. De uma hora para outra, começou a emagrecer, perdeu o gosto pela escola, já não queria saber de estudar. O médico pediu exame de sangue. Ela não tinha medo de injeção, mas ficou tonta com a picada da agulha. Comeu um sanduíche com coca-cola, desmaiou.

“Pode ser diabetes”, disse o pediatra. Mas não tinha certeza e a mãe, nervosa, reagiu. “Não quero adivinhação”. Os resultados de laboratório confirmaram. Kátia achou esquisito, a família toda se surpreendeu, nem imaginavam o que era isso. Foi parar duas vezes no hospital, internada, para ver que tipo de insulina devia tomar. Em julho de 1985, o pai, decidiu mudar-se para São Paulo e foi trabalhar como zelador num prédio do bairro Cerqueira César.

Foi aí que Kátia descobriu a Associação de Diabetes Juvenil, esquina de rua da Consolação com alameda Jaú, a poucos quarteirões de sua casa. Agora, todas as manhãs de sábado, ela sobe o elevador até o oitavo andar e passa duas horas ali, conversando com os colegas diabéticos, sob orientação de uma psicóloga e uma assistente social.

“Comecei a participar há poucos meses, mas já aprendi muita coisa. Eu e meu irmão Marcelo, que vem sempre comigo, já sabemos como se controla a glicose. E vejo que diabetes não é bicho de sete cabeças. Quando minhas amigas ficam sabendo o que tenho e dizem assim ‘ah, coitadinha!’, nem ligo mais. Não gosto também de falar muito nisso. Conheci um menino que tinha câncer e morreu. Minha doença não é nada.”

Depois da reunião com a psicóloga, 17 crianças sentadas em círculo, Regiane de Freitas foi até o canto da sala e mediu a taxa de glicose.

“Deu 204, vou ter que maneirar. Se desse menos, eu ia comer um docinho hoje à tarde.”

Regiane tem dez anos e há três frequenta a associação, desde que descobriu a doença. Ela estava vomitando, foi internada, fez exames. Taxa de glicose: 500. O pai, empregado de farmácia, não acreditou, procurou outros laboratórios, mas encontrou os mesmos resultados. Regiane precisou fazer terapia com um psicólogo. “Agora eu levo uma vida normal. Para mim, diabetes nem é doença. Sou uma criança normal. Como doce nos aniversários, mesmo que seja só um brigadeiro, um pedacinho de bolo. Existe chocolate dietético e ouvi falar que vai ter também refrigerante sem açúcar. Gosto de guaraná e de coca-cola, é um sacrifício. Mas fico pensando: os artistas também não fazem regime, só para não engordar?”

Quando sobe muito a taxa de glicose (“até 150 está bom pra mim”), Regiane se aplica a insulina. Não tem mais medo de crises e seus pais – ela é filha única – estão tranquilos. Costuma participar de passeios que a associação programa no Centro Campestre do Sesc, na região de Parelheiros, e viaja com as excursões para o interior. Já passou três dias em Barra Bonita e uma semana em Sapucaí Mirim.

Na manhã de 19 de outubro de 1985, um rapaz e duas moças que esperavam a reunião de adolescentes da Associação de Diabetes Juvenil aproveitavam o tempo para conversar sobre o seu problema, cada um relembando a sua história e as dificuldades que tiveram de enfrentar para chegar até aonde chegaram. São jovens seguros, bem informados e conscientes. Ali estavam em mais uma manhã de sábado, José Renato, de 16 anos, Ana Lúcia, de 21, e Fabiana, de 17 anos, contando sua luta contra a diabetes, na verdade uma luta interminável de controle e convivência:

José Renato – Minha diabetes surgiu quando eu tinha 14 anos de idade. Só dois anos atrás. Eu tinha muita sede, emagrecia rapidamente, urinava demais. Cada diabetes tem um sintoma diferente. Dá também sonolência e gosto de doce na boca. Fiquei ruim, fui internado. Vi quando pegaram a glicofita para os testes, estava ainda na maca.’ “Diabetes, doutor?” – fui logo perguntando. E ele respondeu, sem rodeios: “Claro que é diabetes”. Passei dois dias na UTI, mais quatro dias de hospital. Minha primeira reação foi de

choque. Mas parei para pensar e aceitei. Meus pais e meus três irmãos aceitaram rápido. Outros parentes, não. Eu estava na oitava série de uma escola estadual, na Vila Antonieta, onde moro.

Ana Lúcia – Eu repeti o ano na escola. Tinha nove anos quando descobri a diabetes. Comemoro no Natal, pois foi na festa de Natal que passei mal. Também abusei muito: guaraná, abacaxi, outros refrigerantes... Senti frio num dia de calor.

José Renato – Comecei tomando insulina no hospital. Minha mãe me aplicava, mas depois eu mesmo passei a fazer isso. Pratico esporte, o mesmo ritmo. E tenho uma vida regrada. Na hora de crise, água não desce, é só bebida doce.

Ana Lúcia – Ninguém sabia o que era diabetes, naquela época. Hoje, há mais informação na escola. Sabem ao menos que, se o diabético não toma a insulina, desmaia. Eu tenho vontade de informar tudo a todo mundo.

José Renato – Meus colegas de idade estranharam bastante, quando souberam. Alguns sentem pena, aconselham, tentam consolar.

Ana Lúcia – A gente não pode deixar que sintam pena da gente. Estou numa boa, tenho vida normal. Posso fazer tudo que quiser, contanto que controle o doce.

José Renato – Na família, o que há é uma superproteção. É perigoso, pode condicionar o filho. A criança começa a ter um senso de responsabilidade muito cedo. Amadurece depressa.

Ana Lúcia – Eu tirei de letra. Uma vez desmaiei e uma menina veio falar comigo, como se eu fosse excepcional. Por coincidência, ela ficou diabética e disse que tem complexo. Eu não tenho. Às vezes, tenho saudade de comer doce. É questão de fase, pois outras vezes nem quero.

José Renato – No começo, nem vontade eu tinha. Quando normalizou (a taxa de glicose), eu comia na frente de quem quisesse e assumia.

Fabiana – Descobri minha diabetes, quando tinha nove anos. Tenho três irmãos e moro na Lapa.

Ana Lúcia – Eu tenho namorado e até hoje não contei a ele. Vou contar, mas só isso. Ele que se informe.

Fabiana – O meu namorado era filho de dono de pizzaria. A cada dez minutos, vinha perguntando sobre minha diabetes. Um dia,

perdi a paciência: “Você vai cuidar de minha diabetes ou vai ficar comigo?”

José Renato – A superproteção ainda existe. Às vezes, é uma coisa flagrante. Ficam todos acesos em casa. Sábado é dia, sempre tem festa. Vou normalmente às festas. Se não me sinto bem... Vocês entendem o que quero dizer, nem preciso terminar a frase. Quando falo com outro diabético, ele sempre me entende melhor. A mesma linguagem, as mesmas preocupações, os mesmos interesses.

Ana Lúcia – Se estou viva, é por sorte. Aprendi bastante. Aos 13 anos, fui em excursão ao Jaraguá. Escalei o pico, mas deixei a bolsa no ônibus. Desci apavorada, fui buscar alguma coisa pra comer. Outra vez, atravessei o sinal vermelho. Estava descontrolada, era a hipoglicemia. Precisava de açúcar.

Fabiana – Há dois anos, na Praia Grande, tive desidratação e senti sede de madrugada. Fui à geladeira, tomei guaraná. Dali a pouco, estava no pronto-socorro. Não era desidratação, era diabetes e alta. Entrei em coma, passei dois dias na UTI.

Ana Lúcia – Falta informação. No hospital, uma enfermeira me deu calmante, achando que eu estava irritada. Como pode acontecer isso nos hospitais, num país que tem mais de seis milhões de diabéticos?

Fabiana – E há também aqueles que acreditam mais em simpatias do que na insulina. Por exemplo, colocar uma cana debaixo do colchão. E muita gente tem a mania de receitar chá. É chá de boldo, chá de jamelão...

A família acredita quase sempre (ou tem a tentação de acreditar) no poder de ervas milagrosas. Ana Maria Ferreira de Carvalho, presidente da Associação de Diabetes Juvenil e mãe de um menino diabético de 11 anos, não espera milagres. E, quando vê outras mães trocando receitas na sala de espera, ela só dá um conselho: “Tudo bem, experimentem o chá, mas não cortem a insulina”.

A família diabética

“Quando uma criança fica diabética, a família toda fica”, diz Ana Maria, que há quase dez anos luta ao lado do filho, Maurício. Ele

tinha um ano de idade, quando descobriu. Foi um susto enorme, pois nada se sabia em casa a respeito dessa doença. O que se ouvia era só catástrofe, tragédia. “Diabetes é a principal causa de cegueira, diabetes é a terceira causa de morte, fulano ficou diabético e amputou o pé...” Ana Maria, que não tinha informação nenhuma, assumiu a diabetes do Maurício e acabou fundando, ao lado de outros pais, a Associação de Diabetes Juvenil.

“Não é uma doença da qual se pode esquecer um dia sequer. Eu tive poliomielite; fazia ginástica e esquecia o problema, ao menos por um dia, até chegar a hora da ginástica no dia seguinte. O diabético não se pode descuidar nunca. Quanto menor a criança, maior o cuidado. Se cai muito rapidamente a taxa de glicose no sangue, ela pode entrar em coma. A família toda se envolve, os irmãos estão sempre vigilantes e sentem-se angustiados, quando vem a crise. Se os níveis do açúcar estão próximos do normal, o risco é ainda maior. A gente não pode bobear. São 24 horas de vigilância, o diabético leva sempre alguma coisa no bolso para se socorrer – como balas e biscoitos... Ele tem de ser conscientizado desde criança, tem de conhecer o próprio corpo e a doença. O filho amadurece depressa. A mãe o solta e, ao mesmo tempo, segura-o. A família aprende tudo sobre diabetes e se angústia com isso, sempre o medo de seqüelas. ‘Como foi na escola? Tomou o lanche?’ A gente não pergunta se foi bem nos estudos. A diabetes envolve a todos, pais e irmãos, tios e avós. Deixa todos neuróticos”.

A angústia se proteja também para o futuro dos filhos. Os pais não aceitam, muitas vezes, a doença. E, se eles não aceitam, o filho também não vai aceitar. Ele costuma utilizar a diabetes como chantagem contra toda a família. Se a taxa de açúcar está muito baixa ou alta demais, o comportamento logo reflete. É a descompensação.

“Maurício, de repente, começa a bater as portas. está hipoglicêmico ou é má-criação? A gente pode julgar errado. A revolta se manifesta principalmente na puberdade. Os adolescentes deixam de tomar a insulina, é a maneira de se mostrarem rebeldes, às vezes até inconscientemente. Maurício tem fases em que não parece compenetrado da doença. Esquece. É esquecer: no caso dele, é insulina duas vezes por dia. E quatro vezes mede a taxa de glicose. O que dói não é a picada da agulha, para conferir a glicemia, mas a

dependência, o ritual a dosagem de glicose. São dez minutos, todos os dias”.

Quando viaja, Maurício leva uma mochila com uma parafernália de material de socorro: insulina na bolsa de gelo, seringas, refrigerante, lanches. Se falta açúcar no sangue, toma um pouco de refrigerante, come alguma coisa. Se a taxa está alta, aplica a insulina. Como todos os diabéticos, sente-se diferente. Nos passeios e excursões, cuida-se sozinho. Pede à mãe que nem avise ao “tio”, o coordenador responsável pela viagem. Em casa, desliga-se do problema, isto é, entrega-se aos cuidados da mãe e das irmãs, confia na preocupação delas. Quando o pai saiu de casa, o divórcio refletiu-se em sua diabetes. E ele sofreu muito com a separação. Frequentemente, telefona para o escritório do pai. Uma vez, nessa fase de ansiedade maior, ele também fez uma chantagem:

“Vou tomar coca-cola, mesmo sabendo que vou ficar cego.” Ana Maria ouviu e lembrou-se do caso de uma moça que teimou em tomar refrigerantes e ficou cega aos 20 anos. E, falando nesse tipo de reação que crianças e jovens costumam ter, ela alerta para um problema mais grave, que são os casos frequentes de suicídio. O diabético deixa de aplicar a insulina conscientemente, entra em coma e morre.

São exemplos extremos. Na rotina, o que acontece mais é o diabético omitir a doença, diante dos preconceitos e discriminação. As pessoas, em geral, sentem pena e deixam escapar exclamações que magoam. As escolas, diz Ana Maria, não sabem reagir: “Nas escolas de periferia, pelo menos, as diretoras costumam impedir a matrícula de criança com diabetes. Acham complicado, pensam que é uma doença contagiosa. As empresas rejeitam diabéticos que se candidatam ao emprego, sem confessar isso. E os seguros de saúde não aceitam um diabético, a não ser que comprove ter ficado diabético depois de fazer o seguro.

Os jovens não contam para os namorados. Quando a família descobre que a namorada ou o namorado é diabético, reage. Pensa logo nas seqüelas, imaginando que pode ficar cego, incapacitado para o trabalho, impotente. A preocupação é principalmente com o rapaz diabético, aquele que, supostamente, terá de manter a casa. Ana Maria reconhece a existência do problema e insiste na importância da educação:

“Uma criança que fica diabética pode viver até os 60, os 70 anos, contando que controle a doença. É preciso ter informações exatas, tomar todas as precauções, estar sempre vigilante. A família gosta de dar outros nomes, de disfarçar. ‘Não é doença, é síndrome’. Como não é doença? Ao mesmo tempo, a mãe fiscaliza o filho nas festinhas, proíbe brigadeiro, refrigerantes, docinhos. Se a criança for bem informada, se estiver conscientizada, ela mesma se controla. A mãe assume e sofre o desgaste. Uma hipoglicemia é sempre traumática: glicose na veia, no hospital. Os médicos exigem exame de urina, os pais sabem que não é necessário. A criança chega inconsciente, desmaiada e, tomando glicose, volta ao normal em cinco minutos. A desinformação de todos é ainda maior na periferia das cidades e na zona rural. Algumas são hospitalizadas até 15 vezes por ano e lá permanecem duas semanas, sem a menor necessidade. Em casa, o tratamento é difícil e caro: a central de medicamentos do Inamps não tem insulina disponível e um frasco não dura mais de dez dias. A hipoglicemia pode ser o sintoma de alguma infecção que vem vindo. O cérebro é o primeiro a ser afetado.”

A incerteza e a insegurança com relação ao futuro já são uma seqüela terrível para os pais e para a criança, mas as chances de vida (e de vida relativamente normal) são boas, se todos aprenderem a controlar-se. A família não deve fazer da diabetes um cavalo de batalha. Reunir-se em associações, discutir o problema, informar-se o mais possível, colocar os filhos em contato com outros diabéticos, tudo isso ajuda e facilita. A Associação de Diabetes Juvenil, de São Paulo, promove acampamentos de férias, supervisionados por profissionais. Maurício participou, pela primeira vez, quando tinha nove anos. Ficou dez dias, cuidou-se sem a assistência da mãe, não teve qualquer problema.

Na associação, crianças e jovens que se sentem “únicos”, uma minoria, descobrem que existem outras pessoas iguais a eles. A diabetes sempre vem à conversa, mesmo quando estão fazendo teatro, discutindo alegres e descontraídos. Aprendem tudo, ficam sabendo que a diabetes deles é diferente daquela de quem fica diabético adulto e pode controlar a doença pelo emagrecimento e pela eliminação do açúcar. Aprendem que é mais complicado para eles – a vigilância até o fim da vida – mas vêem também que não é

nenhuma tragédia. Só depende deles e da família que com eles assume a diabetes.

Os diabéticos dependentes de insulina não podem esquecer a aplicação diária, mas não basta isso. A dieta rígida também é indispensável e os exercícios são muito importantes. O esporte está no programa das associações de criança e jovens, que podem praticá-los também no clube e na escola. Que os técnicos e professores de educação física se informem sobre a diabetes, mas não é preciso que se apavorem. Crianças e jovens conscientes da doença sabem o que fazer, em caso de uma descompensação.

Gente Pequena

Talvez cheguem a 40 mil nos Estados Unidos, são uns 50 mil na América Latina, podem ser quase 20 mil no Brasil, metade deles vivendo em São Paulo. Números aproximados, estatísticas falhas, porque não há informações exatas: estão escondidos nos fundos dos quintais, entre as quatro paredes dos apartamentos, vergonha da família, arredios ao mundo, fugindo da discriminação. Escrevendo sobre eles, a jornalista Irene Vucovix assim iniciou uma comovente reportagem publicada pelo jornal *O Estado de S. Paulo*, em janeiro de 1985:

“A altura é fácil definir: varia de menos de um metro a 1m30. A capacidade de suportar o peso dos preconceitos, não. Por quê? No circo, são palhaços. Na televisão, todos se divertem com eles. Na rua, andam sós – motivo de curiosidade e pena. Ironizados, desrespeitados, tratados com descaso, eles são anões. E seu mundo, de pouco riso e muita solidão, é carregado de preconceitos”. Irene partiu de uma sugestão do repórter Fernando Portela, do *Jornal da Tarde*, em busca de personagens que meses antes tinham concordado em fazer um documentário para o programa *Fantástico*, da TV Globo.

Não foi ao ar – a emissora julgou as imagens e depoimentos chocantes demais para o seu público. Os anões, seus pais e alguns médicos ligados à Gente Pequena -- Associação Brasileira Pró - Nanismo lamentaram a decisão, pois eles esperavam que, dando seu testemunho, pudessem chamar a atenção da sociedade brasileira para seu problema.

A associação, fundada há menos de seis anos, ainda existe, mas só no papel. Seus poucos membros, que nunca passaram de duas dúzias, desistiram das reuniões “quando chegaram ao fim da terapia de grupo”, como costuma dizer o publicitário Edson Cabral, pai de Adriana e Mila, duas moças anãs. Funcionou, na verdade, como uma associação de pais, cada um contando a história do filho e chorando o sofrimento da família. Os anões que lá compareceram e tentaram participar não tiveram a oportunidade de falar deles mesmos – e acabaram desistindo.

Uma pena, lamenta o ortopedista João Evangelista G. Thomazelli, um dos fundadores da associação e um dos poucos médicos brasileiros especialistas em nanismo. Ele acha fundamental a conscientização do País – governo e sociedade – e por isso não desiste. Seu projeto sempre foi promover um congresso de anões em São Paulo, primeiro passo para uma ampla divulgação de todos os seus problemas: doença, tratamento, pesquisas e preconceitos.

Shirley vence os preconceitos. Mas...

Todas as manhãs, Shirley de Claris caminha duas quadras a pé e toma o ônibus elétrico na Mooca para ir até o Fórum João Mendes, no centro de São Paulo, onde há cinco anos trabalha como escrevente. A porta dos elétricos é mais baixa, mas às vezes ela precisa da ajuda do motorista ou de algum passageiro, para subir ou descer. Não gosta disso, quer ser uma moça independente. Aliás, seu sonho vai muito mais longe: pretende comprar um carro e aprender a dirigir, se é que isso é possível para quem tem a sua estatura – apenas 1m18.

Shirley, de 28 anos, nasceu perfeita, sem nenhuma deformidade. Mas é anã, um problema que só chamou mesmo sua atenção quando completou 21 anos, aluna de letras na faculdade. Antes, ela se preocupava mais com certa obesidade, atribuindo a isso e ao aparelho ortopédico que usou até os 15 anos os preconceitos mal disfarçados das pessoas à sua volta.

“Encaro a vida numa boa, porque tenho a cabeça boa, mas preconceito existe, até a gente mesma tem. Eu tenho medo das barreiras, é, a gente se fecha. Será que me escondo por medo das coisas? Nunca tive um namorado, não sei dar valor para isso: se a gente dá valor, sofre; se não dá, sofre do mesmo jeito. Sinto o preconceito na flor da pele. Não encontro aceitação, tenho medo e vergonha, prefiro ficar de lado. Às vezes, sinto falta de alguém, mas não tenho amigas. Na verdade, só tenho mesmo um amigo, um rapaz. Moças, não. E a companhia faz falta. Não posso ir ao cinema nem ao teatro, acabei não indo à Bienal de Arte. Quando eu era gorda, achei que não tinha namorado por causa da obesidade. Fiz regime, emagreci, só então vi que era a altura.

A estatura começou a pesar – complexos e preconceitos. Mas Shirley freqüentava uma comunidade de jovens na sua paróquia, tinha a religião na cabeça e apegou-se a isso. Queria tomar consciência de seu problema, mas ao mesmo tempo o deixava de lado. Até que não foi mais possível:

“Minhas irmãs foram crescendo, uma está noiva e outra já era bem solicitada quando tinha só 12 anos. Na comunidade da igreja, os amigos eram todos adolescentes, já não serviam mais de companhia. Afastei-me, embora não tenha abandonado a religião. Estudei num colégio de freiras e fiz curso superior aqui mesmo no bairro da Mooca, depois de passar no vestibular da USP e desistir, sempre o problema da locomoção, pois é longe demais. Aprendi violão, piano e natação, coisas que me prendem. Quero ser tradutora, aprender pintura, dar aulas. Tenho ambição, quero ser diferente dos outros, não vou depender jamais de meus irmãos. O único amigo que tenho não tem tempo para mim, trabalha em dois empregos. A barra já foi muito pesada e uma vez entrei numa psicóloga, que me orientou. ‘Anã’. Não gosto da palavra, mas acho que depende da maneira de falar. O preconceito das pessoas é sempre camuflado. Se vou a uma festa, fico isolada, ninguém me tira para dançar. Em casa, tenho relacionamento normal com meus irmãos, mas não se abrem comigo. Não me tomam como confidente, dizem que não tive as mesmas experiências que eles. Mas são relações normais, a gente briga quando tem de brigar. No trabalho, fico distante, me retraio, principalmente diante dos rapazes. Não sou boba, me imponho”.

Os pais de Shirley – João e Maria – nada observaram de extraordinário quando ela nasceu, uma menina aparentemente perfeita. Aos cinco meses, a mãe desconfiou que tivesse um problema na perna, mas o pediatra não ligou: “A senhora não vê que ela é gordinha?” Foi só uma radiografia que mostrou, quatro meses depois. Dona Maria conta como foi a sua reação:

“O médico leu a radiografia e disse: ‘Esta menina não vai crescer’. Eu quase desmaiei. Não queria mais viver. Meu marido viu meu desespero e me chamou para conversar. Foi o melhor homem do mundo. ‘Com a gente vai ser difícil, imagine se faltar você’, ele me falou. Então resolvemos lutar juntos, como é até hoje. Shirley é a boneca da casa. Colocou o aparelho ortopédico aos 11 meses, quando já começava a andar e ficou imóvel até os três anos. Só tirava para tomar banho e trocar de roupa. Quando nasceu, eu tinha

23 anos e um filho, agora com 30 anos. Depois de Shirley, minhas gravidezes foram todas preocupantes, nervosas. Minha nora também ficou nervosa, tinha medo, mas meus dois netinhos nasceram sem problema”.

Se Shirley tem complexo – dizem os pais – ela esconde, pois em casa ninguém percebe. Dona Maria insiste que jamais faltou carinho, “mas também nunca foi tratada diferente dos outros irmãos”. Um dos poucos cuidados especiais que tomou foi matricular a filha num colégio feminino de freiras, para maior proteção.

“Achava que menina é mais delicadinha, se fosse escola mista os meninos iam derrubá-la. Não é só por causa do tamanho: Shirley é também surda, usa aparelho. E já operou os olhos duas vezes, catarata congênita. Não gosto também que tome táxi sozinha, é muito indefesa. Se não tem jeito, vou e converso com o motorista, explicando. Ela briga comigo, quer ser livre”.

João e Maria, os pais de Shirley, são católicos e trabalham com equipes de casais na paróquia. A fé cristã lhes dá muita força e eles contam sem mágoa a história de sua luta. É uma história cheia de barreiras e de vitórias que Shirley espera, qualquer hora, relatar num livro:

“Só quero amadurecer um pouco mais para escrever. Acho que minha experiência pode ajudar outras pessoas”.

Shirley faz poesia e em seus poemas canta amor, solidão e morte.

Era superprotegida. Mas lutou sozinha

“Nunca me encaixei num tipo de deficiência, pois tenho várias: doença azul, descalcificação óssea, fraturas e cegueira – 5% de visão no olho direito, zero no esquerdo. Altura? Só 1m20, a mesma altura que tinha aos dez anos de idade, quando descobri que não ia crescer mais”.

Sandra Maciel, a dra. Sandra, formada em direito pela PUC de São Paulo, depois de passar também nos vestibulares de russo e ciências sociais da USP, tem agora 39 anos e é mãe de dois meninos perfeitos, Fernando e Marcelo. O marido dela, Eraldo, é cego e trabalha como programador numa empresa de processamento de

dados no Estado de São Paulo. Moram num apartamento da avenida São João, uma família de rotina normal. Ou quase.

Ela está desempregada (foi dispensada do banco depois da segunda gravidez), mas dá cursos especiais para a Secretaria da Educação. Quando está em casa, o telefone não pára de tocar: Sandra dirige uma associação de deficientes visuais, que tem uns 300 membros e muita dificuldade. É uma mulher alegre, de riso fácil e boa conversa, uma mulher satisfeita com a vida, orgulhosa de suas conquistas.

“Saí de casa para viver sozinha, não queria mais depender de pai e mãe. Pensava adotar uma criança, a realização da maternidade. Não foi preciso: casei e tive dois filhos, agora com dois e quatro anos, o maior quase da minha altura. Estou há mais de um ano desempregada, mas esse problema não é só meu... tô procurando outro emprego”.

Sandra cresceu normalmente até os sete anos. Era magra e miúda. Até os dois anos, os pais achavam que ela não enxergava nada. Menina fraca, cheia de problemas, tinha duas ou três fraturas por ano, sem grandes artes, conseqüência de qualquer tombinho. Era segunda filha. O primeiro irmão nasceu com problema mental, parto difícil. E depois dela veio outra menina que morreu na Cruz Verde, já adulta, com paralisia cerebral. Os outros dois irmãos cresceram normais.

“Isso explica por que fui sempre superprotegida. Como criança não tive consciência de rejeição. Mas era totalmente dependente, não sabia de que era capaz. Se não me estimulam – eu pensava – é porque não sou capaz. Custei a entrar para a escola, medo de outras crianças, de fraturas. Quando fui para a Fundação para o Livro do Cego, classe especial e professora especializada em doença mental, os meus colegas eram todos adultos. Tinha dez ou 11 anos. Continuei introvertida e tímida, uma frustração. Sabia onde estava, me questionava, comparando com os outros. Aprendi a ler, mas não a escrever. Depois de um ano e meio, fiz uma grande descoberta, na base do ‘penso, logo existo’. Foi uma satisfação, descobri que não era doente mental. Mas tive uma fratura grave e fiquei sem andar dos 11 aos 14 anos. Meus pais me matricularam depois num grupo escolar comum de Vila Clementino e lá descobri uma psicóloga nata, Ruth Guimarães. Ela jamais deve ter sabido quanto foi importante na vida desta criança. Foi minha Annie Sullivan. Ficou comigo seis

meses para me alfabetizar. A professora comum não aceitava a presença de um deficiente. Não fiz muita amizade. Mas, desde o primeiro dia, tive uma amiga, Vera Lúcia Santana, que é minha amiga até hoje. A professora começou a exigir mais de mim e, vendo que era capaz, correspondi. Muito do que penso (princípios, vida, amor, educação sexual...) aprendi com a ajuda dela. Eu não me abria, era muito fechada. Mas ela falava comigo assim mesmo e eu entendia. Para ela, meu silêncio era sinal de que não precisava dela. Mas como precisava! Fiz o curso primário, preparei-me para o exame de admissão no Caetano de Campos, fiz lá o ginásio e o colégio. Estava sempre entre os primeiros alunos. Na escola, o pior foi a deficiência visual."

Foi só aos dez anos que Sandra notou que não estava crescendo. Os médicos jamais avisaram. Não acreditavam que a descalcificação pudesse ter essa conseqüência, achavam que ele se normalizaria na puberdade, tomando hormônios femininos. Tomou e acabaram as fraturas. Mas não cresceu. Sob o aspecto científico, Sandra não é rigorosamente uma anã. Seu "nanismo" vem da descalcificação óssea, não é congênito. Mas, na prática, não há diferença. A mesma pequena estatura, os mesmos preconceitos, as mesmas barreiras.

"Comecei a perceber os problemas de tamanho na juventude. As meninas iam aos bailes, namoravam. Senti então que a altura podia ser mais grave do que as minhas outras deficiências. Eu não ia aos bailes, não tinha qualquer relacionamento com rapazes. Era tímida, cheia de complexo. Os rapazes se afastam de moças deficientes. As mulheres se aproximam, deve ser o senso materno. Quando entrei para a faculdade, estava confusa: queria fazer direito, mas achava difícil exercer a profissão. Não era minha vocação, queria uma carreira na área social. Deixei a USP, porque lá não encontrei colaboração, é mais cheia de preconceitos. Os colegas da PUC me tratavam com mais naturalidade. As pessoas mais cultas sempre me pareceram mais preconceituosas.

Formada, Sandra não trabalhou como advogada. Fez computação, passou dois anos na Prodesp. Deprimida, "porque os chefes não acreditam na capacidade dos deficientes, não dão serviço". Saiu, bateu à porta de mais de cem empresas, inutilmente, até entrar num banco. Ficou quatro anos, foi até chefe, mas acabou dispensada. Ninguém disse a razão, tudo muito disfarçado, mas

Sandra não se enganou. Os deficientes são sempre discriminados, podados.

"O casamento não estava em meus planos. Mas tudo mudou. Comecei a namorar um rapaz e dois meses depois estava grávida. Passei mal nas duas gravidezes: o bebê pressiona o estômago, vomitava a noite toda. Meus dois filhos nasceram de cesariana."

“É um anãozinho!” O pai desabou

Até hoje, seis anos depois, o cirurgião-dentista Wagner Baratella não sabe por que resolveu assistir ao nascimento de seu primeiro filho. “Alguma coisa me empurrou para lá”, ele tenta explicar agora, contando como foi o impacto violento daquele instante:

“Parto pélvico, primeiro nascem os pés. Vi o pé nascer e logo notei que havia alguma coisa errada. Depois vi também que o braço era mais curto e a mãozinha, diferente. E escutei a anestesista dizer: É um anãozinho! Até hoje essas palavras ecoam em minha cabeça. A criança ainda não tinha chorado, a enfermeira cuidando dela. Quando puseram a máscara de oxigênio, eu estava muito preocupado, deu o primeiro chorinho. Meu coração encheu de alegria, mesmo sendo o meu filho portador de um problema que eu desconhecia quase totalmente. Tive de me preparar. Sozinho. Nenhum ombro para eu chorar. Chorei sozinho. E tinha um problema sério: como dizer à minha mulher, que havia preparado as roupinhas do neném com tanto amor, tanto carinho? Tinha que falar isso para ela devagarinho, estava ainda anestesiada, parto difícil.

-- Como é o neném? – ela logo me perguntou.

Falei que era lindo, mas tinha um probleminha no pé, podia-se resolver. Disse que eu estava feliz. Ela queria ver logo a criança. Quando viu, ficou extremamente revoltada com Deus. A mãe sofre um impacto ainda mais violento. Eu estava preparado espiritualmente e precisei dessa estrutura. Respondi que a última pessoa contra quem a gente tem de se revoltar é Deus. Aceitamos esse filho e temos muito medo de perdê-lo um dia”.

Wagner, que quase nada sabia sobre nanismo, mergulhou nos livros, buscou especialistas. Os ortopedistas se dividiam – uns favoráveis, outros contrários à operação. O dr. João Evangelista Thomazelli examinou a criança, pegou um monte de radiografias e levou para os Estados Unidos, onde conheceu o dr. Steven E. Kopits, em Baltimore, um dos maiores especialistas do mundo. É ele quem tem tratado de Wagner Antônio, uma cirurgia por ano.

“Meu filho está andando. Começou a andar com um ano, parou quase três, recomeçou com muito esforço. Está começando a entender a missão dele na Terra. Freqüentou alguns meses o pré-primário e nós estamos preocupados em aproveitar bem o potencial dele. Vamos colocá-lo numa escolinha de natação. As crianças brincam com ele no prédio, mas são muito cruéis em sua inocência. Repudiam, porque é diferente. Mas aceitam porque é inteligente e sabe atrair amigos. O preconceito existe mesmo. Na escola, já entra com problemas: escadas, banheiros, maçanetas das portas... Em casa a gente adapta tudo, mas na escola não há jeito. Meu filho é uma criança muito alegre e adora carrinhos em miniatura.”

Estudando o problema do filho, Wagner descobriu como é terrível o nanismo principalmente num país como o Brasil, onde pouco se sabe a respeito da doença e do tratamento:

“Conforme o tipo, o nanismo pode trazer deformações terríveis. O diastrófico é o pior deles. É como se fosse um mapa de contornos em curvas. Os pés são tortos, há problemas na coluna e na articulação dos joelhos. Impossibilita o caminhar. Menos grave é o problema da mão, o polegar fora de posição. O diastrófico não consegue fechar a mão, pinça o lápis para escrever e o garfo para comer. Mas o anão é só diferente, não é anormal. Tudo muito difícil, mas o maior peso para os pais é mesmo o psicológico: quando nasce, é o céu desabando.”

Wagner, um dos fundadores da associação Gente Pequena, em São Paulo, acredita que os anões poderiam trazer muitos benefícios à sociedade (como nos Estados Unidos, onde existe anão trabalhando até no programa espacial da Nasa), se houver mais união entre eles e, principalmente, mais pesquisa e apoio. Mas ele reconhece as dificuldades: os portadores de nanismo não gostam de ver outros anões – imagens no espelho. Gente Pequena acabou sendo mesmo uma associação de pais e estes, carregando sobre os

ombros uma pesada carga psicológica, não conseguiram levá-la adiante.

Adriana e Mila, um fenômeno raro

Adriana e Mila Poci Cabral, que agora estão moças – a primeira com 20 anos e 1m32, a segunda com 17 anos e 1m19 – cresceram juntas, espelho uma da outra. Quando Mila nasceu, o pai chamou Adriana e falou:

“Sua irmã é pequenininha igual a você”.

Não esperava que fosse. Surpreendidos pelo nascimento de uma menina sã, Edson e Estela consultaram muitos especialistas para saber se podiam ter outro filho, se não havia risco de se repetir a surpresa. Os médicos citaram estatísticas e garantiram que não havia: no caso de anões acondroplásicos, a chance era mínima, quase impossível, de 2% apenas. E de 4%, no caso de Edson e Estela, que são primos – o dobro. Mas o diagnóstico estava errado, não era acondroplasia. Mila nasceu igual.

“Temos um exemplo único, é um fenômeno raro para estudo, as meninas não se enquadram em nenhum tipo conhecido de nanismo”, dizem os pais, que trouxeram Adriana e Mila de sua casa na Granja Viana, onde moram em Cotia, para darem este depoimento em seu escritório da avenida Brasil. Edson é publicitário e sua mulher é decoradora, duas cabeças abertas e tranqüilas. Não tiveram outros filhos, viram que não podiam tentar outra vez.

A tranqüilidade deles, talvez uma conquista de todos esses anos, reflete-se nas filhas, que agora levam uma vida normal, conscientes de suas limitações, mas também sabendo do que são capazes. Elas falam do nanismo e de sua própria experiência sem o menor constrangimento. No início de 1985, quando Irene Vucovix escreveu sua reportagem, Adriana fez um texto, que *O Estado de S.Paulo* publicou. Vou abrir aspas para esse testemunho de Adriana, que o releu a meu pedido e nada precisou alterar:

“Muitas pessoas me perguntam como me sinto sendo anã. Não sei o que responder e dou uma resposta à toa ou

incompleta. Quando passo pelas ruas em São Paulo, são poucas as pessoas que me observam diretamente. Já no Interior, até me param no caminho e aí surgem perguntas que me magoam:

-- Você é de circo? Onde você mora, nenê?

Minhas reações são as mais diversas: finjo que não ouvi, dou uma explicação rápida ou disfarço e entro numa loja. Depende do meu astral e da cara da pessoa curiosa.

Com crianças é um pouco diferente. Elas são diretas e espontâneas, mas muitas vezes reprimidas pela mãe. Olha, mãe, um anão – a criança grita, feliz, e recebe um beliscão. Gostaria que isso não ocorresse, porque é uma curiosidade natural. Várias vezes, meninos ou meninas ficam me olhando. Dou um sorriso tímido e eles se encarregam de quebrar o gelo.

A coisa que mais irrita qualquer pessoa que tenha características físicas diferentes do comum é a piedade, seguida de perto pelo paternalismo, sentimento de posse e supervalorização. Muitos deficientes físicos e muitos anões se aproveitam disso até como forma de sobreviver – talvez por desinformação ou por não quererem encontrar seu próprio valor.

O anão é alguém isolado em si mesmo e diferente dos outros. Quando vemos o espelho (outro anão), a primeira coisa que nos vem à cabeça é: eu sou diferente desse cara. E ficamos observando de longe, até começar um papo quase sempre furado. Depois, vamos para casa e pensamos: que cara problemático.

É a maneira como a sociedade nos encara que modifica nossa relação com o mundo. Sempre meteram na nossa cabeça: você tem problemas físicos, mas tem uma cabeça boa. Aí, você vai saindo do meio familiar e um dia resolve procurar emprego – o que é um sufoco para todo mundo e muito mais para alguém considerado ‘anormal’. Com o tempo, o desânimo é inevitável: você é engolido pela sociedade ou vira marginal.

Deste modo, é muito difícil associar-se. O individualismo é enorme entre os anões, além de haver um claro preconceito entre nós mesmos. A relação pais/filhos é muito importante. Uma grande maioria de pais se torna superprotetora dos filhos: quando se pronuncia a palavra anão é como descobrir uma

casquinha de ferida. E vem a exclamação imediata: ‘Meu filho é anão, mas é normal’.

Puxa, qual é? Por que associa anão com anormal? Afinal, nossas capacidades não são tão restritas e não somos uns ETs. Nós, anões, temos uma experiência de vida diferente das pessoas consideradas normais e isso é uma coisa que eu, particularmente, gostaria de compartilhar com quem desejasse conversar comigo. E mais: ao perguntar a um anão como ele se sente sendo anão, pense primeiro em como você se sente sendo pessoa”.

Antes de escrever esse depoimento tão honesto, corajoso e adulto, Adriana tentou participar com os pais das reuniões da Gente Pequena. Mas os membros da associação não se interessam pelo o que ela tinha a dizer:

“Quando eu falava, eles não ligavam. Eles até cortavam o que eu estava falando”.

Adriana queria simplesmente contar sua experiência, lembrar a sua infância. Foi aos cinco anos de idade que descobriu a diferença. “Oi, mãe, sou mais baixinha que as outras”. A mãe explicou que ela não ia crescer mais, sempre seria a primeira da fila da escola.

“Eu já sabia o que era anão, pelos contos de fada”, disse Adriana, que não deu importância no início. Na escola, os colegas mediam a altura, brincavam, acabavam integrando-se. Depois dos 12 anos, quando começou a sair de carro com os pais, as pessoas olhavam, comentavam e a deixavam um tanto encabulada. “Uma vez, voltando do catecismo, quatro meninas vieram e começaram a me abraçar, me beijar, como se eu fosse uma boneca. Dei um chute numa delas.”

Mila, a irmã mais nova, criada junto com Adriana, achou normal a sua estatura. Não sentiu qualquer choque, porque era assim, duas anãs. Edson e Estela fizeram algumas adaptações em casa – nas instalações do banheiro, nos móveis do quarto --, mas fora isso continuou tudo igual.

“Tenho um amigo, o Moisés, que tem 1m97 e vive batendo a cabeça, ele é um sarro. Diziam que estávamos namorando, mas não havia nada disso. Meu namorado mora no interior, em Registro, e tem 1m72. Quando eu saía com ele, as pessoas ficavam olhando. Não

ligo mais para isso. Eu vou ao cinema e à lanchonete com meus amigos. Nos bailes, não me tiravam para dançar e então eu tomava a iniciativa. Eu tirava, Vendo que eu dançava legal, me tiravam. Prefiro a amizade de homens, talvez até porque fico fora da competição”.

Mila acostumou-se com a idéia de ser pequena pelo fato de conviver com Adriana. Se a chamavam de baixinha, na rua ou na escola, puxava os cabelos de quem pudesse alcançar. Um dia, aos 12 anos de idade, viu um programa de televisão sobre anões e assustou-se. Depois não ligou mais:

“Só tenho medo de não encontrar emprego. Fui ver uma loja, há lá um cartaz pedindo balconista. Quando me apresentei, o dono me olhou de alto e baixo e disse que não havia mais vaga. O cartaz continuava lá, como é que não havia? Eu reagi”.

Adriana conseguiu um serviço temporário, dois meses na Bienal, trabalhando como auxiliar de segurança. Percorria a exposição, observando se ninguém mexia nos quadros.

As duas estão estudando, quase terminando o 2.º grau. Mila pretende fazer teatro, Adriana quer tentar artes plásticas. Talvez tenha havido nessa escolha uma influência indireta dos pais – ele publicitário, ela decoradora – mas Adriana e Mila não acreditam que tenha sido isso. Pensaram apenas numa carreira que pudesse adaptar-se mais a seu jeito, num futuro de vocação e gosto.

Uma síndrome que o Brasil desconhece

Pai e mãe são normais. Por que então, nasce um filho anão, se não há notícia de nanismo na família? O ortopedista João Evangelista Thomazelli afirma que o nanismo genético não se herda *necessariamente* do pai ou da mãe: pode vir de muito mais longe, de gerações anteriores, que ninguém será capaz de identificar. A probabilidade é de um para 10 mil. Segundo o médico, trata-se de uma síndrome ainda pouco estudada e, em consequência disso, desconhecida no Brasil.

“Há mais de 80 tipos e subtipos, mas aqui só se conhecem dois: o nanismo acondroplásico e o mórquio. Cada um deles tem sua história natural e um tratamento próprio. Mesmo a classe médica desconhece essa variedade de anões. Os acondroplásicos são os

anões de tronco grande e pernas curtas; os mórquios são os de tronco curtos e membros curtos ou não. O nanismo não é o pior dos males para o anão. O pior são os problemas que ele traz, gravíssimos”.

E um dos piores tipos de nanismo é o diastrófico, que tem problemas sérios nos pés, nos joelhos, nos quadris e na coluna. Os anões diastróficos têm menos chance de sobrevivência (a proporção é de meio a meio, segundo o dr. Thomazelli) e, quando sobrevivem, não vão muito longe. Os pais de uma criança com nanismo diastrófico sabem que dificilmente passará dos 15 anos, mas os tratamentos avançam com as pesquisas, principalmente nos Estados Unidos, aumentando a expectativa de vida.

“Os acondroplásicos são mais freqüentes e todos sobrevivem”, explica o ortopedista. Sendo o tipo mais comum é sobre ele também que existem mais estudos. A acondroplasia é o nanismo de gene dominante, “um acidente genético” que pode surpreender qualquer casal. Segundo o geneticista Paulo Alberto Otto, do Instituto de Biociência da Universidade de São Paulo, citado na reportagem de Irene Vucovix, “mais de 90% dos pais de anões têm estrutura normal e, nesses casos, o nanismo é provocado por uma mutação nova no processo genético”.

O nanismo diastrófico, mais grave, é felizmente menos freqüente: proporção de um para cem mil. Mas é recessivo, o que significa que, se os pais são portadores do gene, a chance de nascer um filho anão é de um para quatro.

O dr. Thomazelli, um dos fundadores da associação Gente Pequena, em São Paulo, faz cirurgias em anões e interessa-se pela pesquisa da síndrome junto às famílias. E preocupa-se com as conseqüências do nanismo, a começar pelo impacto sobre os pais:

“O nanismo traz um monte de deformidades. É um choque para os pais, que não aceitam. Parece que o mundo vai desabar e volta-se para a criança. O pai, em geral, se esconde. Vêm também as acusações, as brigas, um jogando a culpa na família do outro. São freqüentes os casos de separação e aí a mãe quem agüenta. É maior o índice de suicídios no grupo de anões, de acordo com as estatísticas disponíveis nos Estados Unidos, mas inexistentes aqui no Brasil. Nos Estados Unidos, é muito comum ver anões que não se casam, mas adotam crianças anãs, quatro ou cinco de uma vez.

“Como insistem muitos anões e seus pais, também o ortopedista João Evangelista Thomazelli observa que os anões não deveriam ser considerados “anormais”, uma discriminação que pesa mais sobre todos eles:

“Os anões só não são normais quando ficam inválidos. E esta deve ser a luta dos médicos – fazer tudo para que não fiquem inválidos. Por que ninguém discrimina um cachorrinho pequinês? É um cachorrinho com nanismo acondroplásico e, apesar das deformidades, é considerado uma raça, um tipo, como o dálmata alemão. A associação e os clubes de anões, reunindo portadores de nanismo e seus pais, poderiam dar-se apoio mútuo e contribuir para a conscientização da sociedade.

“Mas o médico reconhece que não é um trabalho fácil: os pais escondem os filhos anões, a família discrimina, os próprios anões não querem aparecer, não toleram encarar o espelho que é outro anão. E não é uma reação só no Brasil: nos Estados Unidos, onde se calcula em 40 mil o número de anões, apenas uns três mil participam da *Little People*, que inspirou a Gente Pequena brasileira. Os americanos têm também a *Human Growth Foundation*, que reúne os anões proporcionais, do tipo Peter Pan.

Por definição, é portador de nanismo quem tem uma estatura de 1m20, mas trata-se, na verdade, de uma média. Os critérios não podem ser rígidos e o dr. Thomazelli cita o exemplo de um rapaz do Rio Grande do Sul que tem 1m46 de altura. Ele tem tronco normal e membros curtos. “É desproporcional e não deixa de ser anão”. E, antes de conquistar o equilíbrio que hoje tem, tentou três vezes o suicídio.

Superdotados

São inteligentes, criativos, insistentes e curiosos, mas às vezes parecem também inquietos e distantes, sem o menor gosto pela matéria que o professor ensina. Aprendem a ler sozinhos, inventam seus próprios brinquedos, fogem dos colegas e, aí pelos sete anos de idade, já se interessam por coisas e conversas de adultos, que os olham com desconfiança e suspeita. Os pais freqüentemente chegam aos consultórios dos psicólogos imaginando doenças e desequilíbrios – e muitos profissionais se atrapalham, confundindo-os com retardados mentais. São, ao contrário, crianças e jovens superdotados. Se provocam assim tantos sobressaltos, é porque são ainda pouco conhecidos, mesmo para os especialistas, que não têm até agora uma definição mais simples para enquadrá-los e não conseguem fazer um diagnóstico seguro e tranqüilo.

Mas psiquiatras, psicólogos, orientadores educacionais, assistentes sociais e todos os profissionais da educação que trabalham com alunos especiais não se cansam de buscar novas respostas, com a preocupação de garantir o seu desenvolvimento e, dessa maneira, aproveitar o seu talento no futuro. Ainda há muitos equívocos e contraditórias hipóteses, mas uma certeza todos têm: serão eles, os superdotados, os líderes do próximo século – e, portanto, são uma esperança na qual é preciso investir.

Pais e mães que ouvem isso, um prognóstico tão otimista, ficam orgulhosos de seus filhos e muitos passam a ver neles pequenos gênios, crianças de QI (quociente de inteligência) elevado que é preciso explorar e incentivar. O que é, porém, uma qualidade e prova de talento com freqüência se transforma também em problema para a família, quando não se consegue um relacionamento bem ajustado. A discriminação, dentro e principalmente fora de casa, é sempre um risco, refletindo-se logo na escola.

Por isso, o superdotado (bem dotado, talentoso ou, em número muito menor, gênio) é também um excepcional que requer cuidados e atenção à parte dentro de um projeto de educação especial. É uma criança diferente que, em geral, apresenta sintomas de distúrbios e comportamento fora do normal. Mas, se tiver um acompanhamento

adequado, compreensão em casa e boas condições de desenvolvimento na escola e na convivência social, essa criança se transformará num adulto equilibrado e de extrema utilidade para o país.

A mãe fala do filho. E chora

“Eu sou apenas mãe, vim aqui como mãe de um superdotado, o que a senhora pode fazer para me orientar?”, perguntava a mulher no intervalo dos debates, confusa e angustiada com a palestra da psicóloga Maria Helena Novaes, representante do Centro Nacional de Educação Especial (Cenesp) do Ministério da Educação, no VI Seminário Nacional sobre Superdotados, que reuniu mais de 200 especialistas, em setembro de 1985, em Belo Horizonte.

A mulher exibe o nome no crachá, família de sociedade em Minas Gerais, mas não quer ser identificada, quando se fala dela e de seu filho, uma criança de cinco anos:

“Ele está agora na quarta escola. Nunca dava certo em nenhuma e três vezes fui convidada a retirá-lo para não atrapalhar os colegas. Aos quatro anos de idade, parecia um menino de oito, nove anos, mas não tinha controle motor. Descobri que era diferente quando estava com três meses, mas foi só quando passou a ter problemas que o levei para fazer testes com psicólogos. Resultado QI 155, um menino superdotado”.

A mãe descreve o filho como se ele fosse doente e as lágrimas correm pelo rosto dela. No dia em que recebeu o diagnóstico, chorou 48 horas seguidas, apavorada. Ele não gostava de bola, caía à toa, não se interessava pelos brinquedos comuns.

“Ele não queria saber de brincar na pracinha, mas aos três anos construiu um pequeno elevador para seus bichinhos subirem. Ele mofou dentro de casa e o médico um dia receitou um remédio muito simples: tomar sol. Agora assumi, resolvi lutar pelo meu filho e já consegui a primeira vitória: ele perdeu o medo e voltou à escola. Tinha verdadeiro pavor”.

Durante o seminário de Belo Horizonte, essa mulher reuniu-se com outros pais e descobriu que não estava sozinha em sua angústia. Tinha pelo menos mais 17 companheiros – outros pais e outras mães que acompanhavam as palestras e levantavam mil

questões práticas, coisinhas do dia-a-dia, para conhecer melhor os seus filhos.

O pequeno gênio de Rio Bonito

O empresário Aldo Teixeira Almeida, que trabalha no ramo de acessórios de automóveis em Rio Bonito, no interior fluminense, não era homem de livros, mas passou a ler tudo sobre crianças especiais, quando desconfiou que seu filho – Francisco, de 12 anos – era um menino diferente. Viajou com ele para participar do seminário em Belo Horizonte, mas sua intenção era também levá-lo ao consultório do psicólogo Daniel Antipoff, para fazer os testes de inteligência e pedir sua orientação.

“Deve ser pelo menos bem dotado”, concluiu o pai, depois de suas primeiras leituras, observando o comportamento de Francisco no colégio e na escola dominical da Igreja Batista. Contestava os professores, discutia a Bíblia, um aluno inquieto e curioso. Suas atitudes e suas reações não eram as de um menino comum, como confirma Edson Marinho, educador e membro da igreja:

“Francisco discute a Bíblia, discorda, argumenta. Na escola, ouviu lições de anatomia e não concordou. Calou-se diante da autoridade do professor, mas depois foi à biblioteca, pesquisou e, no dia seguinte, liquidou com ele. Os professores e os colegas não aceitam, não gostam de um menino assim”.

Os testes aplicados por Daniel Antipoff forneceram resultados que foram muito além do que podia esperar o pai. QI 154 e idade mental correspondente a um adolescente de 17 anos e cinco meses. “Resultado muito auspicioso, indicando tratar-se de um superdotado, intelectualmente falando e no plano acadêmico”, foi a conclusão do psicólogo. Com relação ao aspecto da personalidade, o exame chegou aos seguintes dados:

“Jovem que tomou consciência de seu potencial intelectual e que só aguarda oportunidades para pôr em ação os predicados que julga possuir. Assim, no plano intelectual e acadêmico, mostra certa segurança, o que já não acontece no plano afetivo e emocional. Mostra-se bastante informado a respeito de uma série de situações do dia-a-dia, o que demonstra bastante senso de realidade. É curioso, contudo, que situações consideradas complexas não o assustem, julgando-se habilitado a resolvê-las... Há sinais de

indivíduo ambicioso, que percebe o caminho a seguir, não raras vezes se perguntando se pode ou não utilizar expedientes mais arrojados sem ferir a moralidade... Percebe que é diferente de outros jovens e percebe a sua dificuldade de granjear simpatia por parte dos colegas... Ao lado de traços neuróticos que levam o examinando a ter medo de certas situações e lugares, e ao lado de atitudes de descontrole emocional, registramos também a presença de traços agressivos que podem se voltar contra os próprios familiares.”

Para orientação dos pais, Daniel Antipoff acrescentou as seguintes indicações:

a) No plano escolar, seria aconselhável uma entrevista com alguns professores, para que eles aceitem dar um tratamento especial a Francisco – por exemplo, na função de monitor de classe. Em certas ocasiões, deveria ser dispensado de assistir a determinada aula, aproveitando seu tempo para pesquisa na biblioteca ou para assistir às aulas da classe acima em determinadas matérias.

b) No plano familiar, evitar certas discussões, respeitando-se mais o filho bem dotado.

c) Insistir em práticas esportivas, experimentando todos os esportes, além de trabalhos manuais em madeira, metal, couro, fibra, etc., sempre procurando criar e desenvolver aquilo que Francisco realmente sente. Aconselhável também a aquisição de bons livros, como biografias de pessoas ilustres e enciclopédias.

Três meses depois, Aldo me enviou uma cópia do laudo do psicólogo, autorizando-me a utilizar as informações a respeito de Francisco. Estava satisfeito com a orientação, convencido de que o menino seguia pelo caminho certo:

“Gostaria de informar-lhe que o Francisco, meu filho, vai indo bem, principalmente agora que está sendo orientado de acordo com a sua capacidade. Passou por testes de avaliação de inteligência, o que nos tem permitido um cuidado melhor, procurando possibilitar um equilíbrio entre a parte intelectual e a emocional. Estamos pensando também em encaminhá-lo a um colégio onde possa receber uma orientação educacional mais de acordo com sua potencialidade”.

Francisco, que agora tem 13 anos, sabe que é diferente, tem até a comprovação de um especialista, mas não se considera um gênio. Circulando pelo Forum Lafayette, onde se realizou o seminário sobre superdotados, em Belo Horizonte, ele era alvo de muita curiosidade.

Afinal de contas, era a única criança entre os 200 participantes. Apesar disso e de certo orgulho que não foi capaz de esconder, fazia questão de repetir que era um menino comum, “apenas um estudante com inteligência um pouco acima do normal” e, por isso, mais interessado em questões que só preocupam os adultos, “sobretudo em ciências e educação moral e cívica”. Mas deixou alguns livros de lado, quando os colegas lhe disseram que “ia acabar ficando doido”.

Cristiane brilha no cinema. E esconde-se

Os primeiros dentes surgiram quando Cristiane tinha apenas um mês e meio. Andou com oito meses, falou muito cedo e os testes psicológicos, feitos aos três anos, confirmaram que era mesmo uma menina muito precoce. A mãe assustou-se e ficou mais apavorada ainda quando descobriu o que para ela parecia um fenômeno: menstruação aos quatro anos e cinco meses. Pela atitudes, era inteligente demais pela idade que tinha:

“Comecei a ler tudo que podia e fiz terapia para conviver com ela”, conta Cristina, que faz questão de encobrir sua história sob pseudônimos – para ela e para a filha – preocupada com a repercussão que esse depoimento pode eventualmente ter mais tarde para Cristiane. Formada em pedagogia, especialista em psicomotricidade, Cristina não sabia enfrentar a educação de uma criança superdotada:

“Sabia que era, mas não queria assumir. Quem precisou de análise fui eu. Cristiane fez cinema, *brilhou* como revelação num filme de longa metragem, apareceu na televisão. Eu tinha medo que o lado emocional não alcançasse o desenvolvimento físico e mental. E estou nessa luta sozinha, porque meu marido fica alheio”.

Cristiane, que atualmente tem quase nove anos, retraiu-se numa atitude de autodefesa. Antes, ela debatia com a mãe, conversava sobre qualquer coisa, falava dela mesma. Agora, tornou-se uma criança agressiva, trancada no seu mundo, recusando qualquer contato com o psicólogo.

“Ela sabe que é diferente. Não se sente bem com as garotas da mesma idade e os adultos não deixam que fique com eles. Fica muito

quieta, sem convívio social. Gosta de ler livros muito avançados, escreve poemas e não tolera Matemática. Não quer aparecer, não gosta de ser percebida. Sinto que, no fundo, não é uma criança feliz”.

Cristina, que mora no Rio de Janeiro e tem também um filho de seis anos, concluiu que será preciso “trabalhar a cabeça” da filha. Até hoje, mais de oito anos depois dos primeiros sintomas que a levaram a suspeitar que Cristiane fosse uma menina diferente, ainda não consegue explicar o que aconteceu.

“Ela teve convulsões, tomou Gardenal durante um bom tempo, mas as respostas mais firmes dos neurologistas não me convencem. Comecei a perceber: se nasceu dente antes da hora, se andou tão cedo, não pode ser a convulsão”.

Cristina, que também participou do seminário sobre superdotados, saiu de Belo Horizonte sem respostas para suas dúvidas, sem conforto para sua angústia. Para ela, já teria sido uma grande vitória, se tivesse conseguido ao menos conscientizar-se e, o passo seguinte, assumir o problema da filha e ajudá-la em seu desenvolvimento.

Débora, de três anos, sabe ler e escrever

Não houve o menor choque. O contador Tarcísio Cardoso só achou que apenas estava dando assistência demais à filha quando ela começou a apresentar um desenvolvimento tão precoce. Leu aos dois anos e nove meses de idade, “leu e escreveu com uma acentuação perfeita”. Ele só estranhou quando Débora passou a fazer perguntas surpreendentes:

“Queria saber a diferença entre *história* e *estória*, perguntou demais. Rezando a Ave-Maria, perguntou por que Nossa Senhora é bendita *só entre as mulheres*, por que não é também entre os homens. Quando a gente viajava para Piedade de Ponte nova, minha terra natal, reconhecia todos os ônibus na estrada. E, se perguntarem a ela quais foram os últimos seis livros que eu li, ela dá a lista completa pela ordem”.

Apesar de tanta precocidade, Tarcísio resistiu e não matriculou a filha num jardim de infância, preferindo deixá-la crescer para entrar

mais tarde na pré-escola. Mas, por causa dela, mudou de emprego e passou a dedicar-lhe mais tempo.

“Não vejo nada disso como problema, mas me preocupa saber o que vai acontecer depois. Quero acompanhar bem o desenvolvimento de Débora, quero acertar. Observo que ela tem o mesmo raciocínio de toda criança, mas às vezes faz perguntas demais”.

No seminário para superdotados, Tarcísio Cardoso procurou conversar com outros pais e mães a respeito do comportamento dos filhos. E, como a maioria deles, também se queixou de que numa reunião como essa não houvesse mais discussão e depoimentos sobre casos concretos como o seu, em vez de tanta exposição teórica dos especialistas.

Desinformado sobre o diagnóstico e a orientação de crianças superdotadas, ele se interessou pelo seminário quando leu o anúncio do tema nos jornais. Suspeitou então que Débora se enquadrava bem na descrição que se dava e resolveu inscrever-se para conferir. Chegou tímido e calado, mas logo descobriu não estar sozinho: a desinformação era geral.

A vocação de um cientista

O menino de 16 anos que passou nos mais disputados vestibulares de medicina em São Paulo, em 1973, quando ainda não havia terminado o curso colegial, é agora um cientista aplicado e empresário de sucesso: o dr. Miguel Fazanella Filho, de 30 anos, formado pela USP-Pinheiros, diretor de duas empresas de alta tecnologia e estudioso, nas horas vagas, dos mais recentes avanços da gerontologia.

A aprovação nas provas, sempre entre os primeiros classificados, revelou-o como um jovem superdotado e foi nessa condição, reivindicando um privilégio concedido pelo Conselho Federal de Educação, que se matriculou na universidade. A matrícula foi depois cancelada pelo reitor Miguel Reale. Ele esperou mais um ano, acabou o colégio e repetiu a façanha, outra vez à frente de todos.

Um superdotado. A família naturalmente sentiu muito orgulho, embora a mãe não gostasse desse adjetivo: preferia mostrar que o

filho era um rapaz igual aos outros, só que muito aplicado nos livros e inteligente. Na faculdade, ele se misturou aos colegas e logo esqueceu a badalação do vestibular. Mas era um aluno diferente:

“Eu não segui a carreira médica tradicional. Minha preocupação era a ciência aplicada, o avanço tecnológico. Escolhi medicina porque queria conhecer melhor o organismo humano, a interação entre os órgãos, e deles com o meio externo. No terceiro ano, já me interessava pela geriatria numa época em que o Hospital das Clínicas, de São Paulo, tinha apenas o embrião do que depois se tornou o Serviço de Geriatria. Colaborei na redação de um livro-texto e fui muito incentivado pelo professor Luiz Gastão do Serro Azul, especialista na matéria. Quando cheguei ao quinto ano, participei de um simpósio internacional. E, quando fui promovê-lo entre os meus colegas, na aula de patologia, eles acharam graça. Ninguém sabia o que era”.

Logo depois de se formar, em 1979, Fazanella foi fazer pós-graduação. Seu interesse eram as mudanças nos conceitos básicos da bioquímica. A grande novidade era a engenharia genética e foi através desse campo que decidiu avançar como médico, estudando com outros colegas, igualmente brilhantes, as possibilidades que a tecnologia pode oferecer. E foi assim que abriu duas empresas, a Dataline e a Embrabio:

“A Empresa Brasileira de Biotecnologia nasceu para pesquisar a parte da tecnologia ligada à biologia médica, no campo da saúde humana e da saúde animal. Fazemos diagnósticos e o controle de qualidade de produtos biológicos e de vacinas. Além de médicos (sou o diretor-científico), temos biólogos e engenheiros químicos, um total de 40 profissionais de nível superior. A Dataline trabalha com dados internacionais econômicos e tecnológicos, a serviço de grandes empresas. Nesta, sou o único médico.”

O dr. Fazanella não tem consultório, mas uma sala-biblioteca para estudo da gerontologia. É lá que se reúne com outros colegas para pesquisar o mecanismo do envelhecimento – a sua paixão. “Por que um homem de 50 anos é diferente de outro homem de 50 anos?”, discutem eles, em busca de respostas que possam levar a descobertas sobre a qualidade de vida. O grupo analisa o comportamento alimentar, aprofundando-se nos aspectos psicossociais da medicina.

Aos 30 anos, solteiro e saudável, Fazanella vive e diverte-se como todo mundo. Vai ao cinema uma vez por semana, corre de manhã quando dá tempo, às vezes vê televisão e sempre lê muito antes de dormir, devorando informações de livros e revistas. “Vive melhor quem tem uma vida mais equilibrada”, esta é sua filosofia. E acredita que, se vai dando certo em sua carreira profissional, não é exatamente porque foi um aluno superdotado:

“O sistema não ajuda, o superdotado não será coisa nenhuma, se não for um empreendedor, uma pessoa de coragem e iniciativa”.

Em busca do ensino ideal

O Colégio Objetivo, onde Miguel Fazanella Filho estudou, aluno da segunda turma, 13 anos atrás, começou a pesquisar o ensino para superdotados, quando eles se projetaram em seus cursos, classificando-se para as melhores faculdades, muitas vezes antes de concluir o 2.º grau ou colegial. João Carlos Di Gênio, o diretor-presidente, entusiasmou-se com o fenômeno e criou classes especiais para os estudantes mais talentosos, numa experiência que, reconheceu depois, nem sempre deu certo:

“Fizemos várias tentativas, acreditando que eles se adaptariam melhor, se ficassem todos na mesma sala, mas foi difícil e não funcionou. Depois de três anos, nós desistimos e mais tarde partimos para o modelo que temos hoje em São Paulo. É a programação avançada, que oferece aos superdotados atividades extracurriculares, mantendo-os em classes normais”.

Naquela época, início da década de 70, quando todo mundo falava em superdotados, professores e especialistas do Objetivo foram aos Estados Unidos e a Israel observar como esses países tratavam os seus talentos. E recentemente, no primeiro semestre de 1985, voltaram às mesmas fontes, verificando os avanços dos últimos anos, a fim de adaptar ao Brasil as experiências bem-sucedidas.

“Israel, que há mais de 15 anos se preocupa com os superdotados, tem um projeto nacional com programas que se iniciam com crianças de cinco anos de idade e oferecem três alternativas: classe especial, enriquecimento fora do período escolar e atividade *pull-out*, fora da escola”--, informa a psicóloga Marina

Mesquita, que passou cinco semanas em Tel-Aviv na equipe do Objetivo. O que mais a impressionou (e foi uma lição que trouxe para aplicar aqui) foi a simplicidade e a informalidade dos cursos para superdotados: eles se reúnem nos galpões da universidade, com papel, lápis e tesoura nas mãos para ter aulas com os cientistas mais famosos do país.

“São aulas criativas e as sugestões freqüentemente partem dos alunos”, observa Marina Mesquita, que ficou também muito admirada com a capacidade de adaptação dos professores “igualmente especiais”. A maior dificuldade, ela comprovou em Israel, é a escolha de um currículo para os alunos superdotados. E existe um grande risco: “a discriminação dos melhores, que já começa quando eles põem os pés numa escola que é só para eles”. A psicóloga vem estudando também a contribuição que o computador trouxe para a educação de superdotados, sobretudo nos Estados Unidos e na Inglaterra.

A colaboração dos professores, que também precisam ser “especiais”, é um problema sério no Brasil, como observou Maria Helena Novaes, falando no seminário de Belo Horizonte. Muitos nem são capazes de ver a diferença entre crianças superdotadas e crianças deficientes mentais. Maria Lúcia Trindade Fogaça, que participou do seminário como mãe de um menino superdotado, contou que seu filho foi expulso duas vezes da escola, porque a diretora achou que ele tinha algum tipo de retardamento. E a psicóloga Edna Dias Caldeira Brant disse que com freqüência os próprios pais levam os filhos superdotados a seu consultório confundindo-os com retardados.

Em São Paulo, a escola-ateliê Tempo & Espaço trabalha com crianças e jovens supostamente superdotados, mas prefere não rotulá-los com esse adjetivo. Eles fazem desenhos técnicos, aprendem marcenaria, estudam eletricidade, descobrem a mecânica das motos, modelam barquinhos, decifram os segredos dos computadores e, partindo para a aerodinâmica, chegam aos mistérios dos aviões e com eles conseguem voar.

São crianças e jovens de invejável talento, mas não querem ser chamados de gênios, querem ser considerados estudantes e pesquisadores comuns, embora sejam tão surpreendentes. Explicação do engenheiro José Carlos Teixeira Moreira, o criador do ateliê:

“São alunos de outros colégios que vieram aqui para fazer coisas de que eles gostam e assim desenvolver as suas habilidades”. Os pais ficam sempre muito assustados, quando os jornais, revistas e televisão mostram o talento de seus filhos, pois também, para eles “superdotação” é uma palavra discutível. Os cursos são extracurriculares. As aulas costumam ocupar as manhãs de sábado e com isso se criou um inesperado problema para a família: os alunos não querem sair do ateliê e estragam assim os programas que os pais armam para os fins de semana.

O desafio: quem é superdotado?

Os superdotados estão em toda parte, não importa o nível social do meio – podem ser ricos ou pobres. O problema é localizá-los e aí entra a escola, que tem a obrigação de identificá-los, se pais e psicólogos nada descobriram antes.

“Está estatisticamente comprovado que eles são pelo menos 1% da população e, se nós não os encontramos é porque faltam dinamismo e agressividade para envolver a comunidade nessa preocupação”, afirma a psicóloga Maria Helena Novaes, autora do livro *Desenvolvimento Psicológico do Superdotado* (Editora Atlas) e especialista do centro Nacional de Educação Especial, do MEC.

São estatísticas internacionais que valem também para o Brasil. Mas aqui não se sabe nada, como se comprova pelos números que Maria Helena citou no seminário de Belo Horizonte: segundo os dados do Cenesp, os superdotados brasileiros eram em 1981 apenas 0,2% dos 126 mil excepcionais matriculados ou tratados em instituições, ao lado de uma população de 1.º e 2.º graus calculada então em 40 milhões de alunos. O quadro provavelmente terá mudado, mas por enquanto não há outras informações disponíveis.

Se a situação é essa, nada mais justo que o governo venha destinando aos superdotados apenas 5% das verbas da educação especial, que atende também aos deficientes físicos e mentais. Na realidade, os superdotados são muito mais – cerca de 1,3 milhões, ou 1% dos brasileiros, pelos critérios de estimativa aceitos em todos os países. Mas, como identificá-los?

O primeiro passo para mudar, segundo Maria Helena Novaes, seria convencer a sociedade de que vale a pena preocupar-se com os “mais capazes” e investir neles:

“Nossa sociedade ainda não se definiu e, toda vez que se volta ao assunto, recomeçam as dúvidas. Será que vai dar certo, não seria melhor deixar para mais adiante? A educação dos superdotados coincide com os interesses sociais, econômicos e políticos dos países – daí a desconfiança e o medo. Sempre se pode temer que um governo, de qualquer tendência ideológica que seja, queira manipular os superdotados, pois isso tem acontecido na História.

Quando se fala em superdotados, sempre se lembram os nomes de Hitler, Napoleão, Da Vinci, Carlos Lacerda, Einstein, Pelé, Villa-Lobos... uma interminável lista de gênios do bem e do mal – o que prova, mais uma vez, que podem estar por toda parte e em qualquer época. Os riscos sempre existem, depende da direção que tomam os talentos, como observou em Belo Horizonte o general e professor João Bina Machado, fundador da Associação Brasileira dos Superdotados.

“Se os superdotados foram responsáveis por extermínios, por holocaustos e pela bomba atômica, podem também trabalhar em outro sentido. E aí são a esperança de sobrevivência da Humanidade.”

Ele gostaria que, pensando em líderes e cérebros para o século XXI, o Brasil acreditasse mais em seus talentos, investindo nos superdotados, como estão fazendo outros países, sobretudo Estados Unidos, Japão, Israel, União Soviética e até o Irã, “cujo projeto foi considerado exemplar pela Unesco, já depois da revolução islâmica do aiatolá Khomeini”.

O Ministério da Educação tem divulgado, através do Cenesp, manuais para professores e pais identificarem crianças superdotadas o mais cedo possível. Só assim elas poderão ter um acompanhamento adequado na escola e a assistência necessária a seu desenvolvimento. São folhetos simples e práticos, que partem de uma definição de aceitação universal:

“É considerado superdotado aquele que se destaca por elevado desempenho e/ou expressivas potencialidades relacionadas com os seguintes aspectos:

- capacidade intelectual;
- aptidão acadêmica específica;

- capacidade de liderança;
- pensamento criador ou produtivo;
- capacidade psicomotora;
- talentos e habilidades específicas para artes plásticas, ciências e demais (artes).

Tais aspectos podem aparecer isolados ou combinados entre eles, tendo suas manifestações permanência ao longo do tempo, e podem ser observados em situações da escola, da família ou do lazer”.

Cabe ao professor e aos pais observar as crianças e encaminhá-las para o atendimento especial a que têm direito por lei.

Os testes de inteligência (avaliação do QI) podem confirmar a superdotação. Os especialistas consideram superdotados aqueles que têm QI superior a 140 (alguns recuam até 130), numa escala relativa que não deve ser também o único critério. Os próprios psicólogos aconselham utilizar outros exames e observações paralelas, com o cuidado de levar em consideração a evolução de cada criança.

Como se vê, a preocupação é principalmente educacional. Mas existem também estudos sobre as causas de superdotação, sobre a sua origem. Um dos pesquisadores nesse campo é o médico psiquiatra dr. José C. Ferraz Salles, autor do livro *Os Superdotados – Diagnóstico e Orientação* (Editora Alvorada) e primeiro presidente da seção paulista da Associação Brasileira para Superdotados.

A teoria do dr. Ferraz Salles – discutível mas muito interessante – é de que a superdotação intelectual se explica pela hipoxemia cerebral (baixa irrigação de oxigênio no cérebro), sendo portanto a consequência de uma *lesão mínima* no momento do parto, logo depois do nascimento ou nos primeiros anos de vida.

“Enquanto a anoxia fetal (falta de oxigênio) é uma causa importante das lesões encefálicas que mais tarde podem evidenciar-se como afecções neurológicas (epilepsia, paralisias espásticas) ou mentais (retardo mental, idiotia), a hipoxemia cerebral tem como consequência uma lesão mínima responsável pelo surpreendente resultado de uma superdotação intelectual”, diz o médico, baseando-se numa experiência de 21 anos de pesquisa.

Observando, desde 1955, crianças que nasciam com sintomas de hipoxemia na Maternidade São Paulo, ele alertava as mães para os problemas que poderiam enfrentar anos depois, pedindo-lhes que, se notassem alguma coisa, o procurassem. E foi assim que confirmou a sua hipótese, “pois muitas delas de fato foram ao meu consultório para dizer que as crianças começavam a comportar-se exatamente como eu previra”.

Em suas pesquisas, o dr. Ferraz Salles estudou o passado de alguns superdotados notórios – Da Vinci, Einstein, Stalin, Hitler, Churchill, Lacerda – e chegou à conclusão de que esses exemplos confirmam a sua hipótese, ilustrada ainda no livro pelo retrato de vários casos clínicos bem detalhados.

O psiquiatra apresenta uma lista de 20 itens que, de acordo com sua teoria, levam à identificação de superdotados e talentosos “por hiperatividade dos dois hemisférios cerebrais”. Além das características apontadas pelos critérios adotados pelo Cenesp e pelos psicólogos, o dr. Ferraz Salles aponta outros sinais, como condições de nascimento em parto laborioso, anoxia, instabilidade motora, irritabilidade explosiva, pés chatos, canhotismo ou ambidestrismo, escrita invertida, leve estrabismo divergente no olho esquerdo e outras curiosas excepcionalidades.

Ele parte de uma suposição (e deixa bem claro que esta é uma hipótese sua) de que 30% das pessoas, “justamente as que sofrem a hipoxemia cerebral com lesões mínimas”, utilizam concomitantemente os dois hemisférios cerebrais para as funções intelectivas e volitivas, enquanto 70% usam apenas um dos hemisférios. Os 30% “tornam-se duplamente capacitados, intelectiva e volitivamente em relação às pessoas comuns” e é nessa minoria que se encontram os superdotados.

Quando o psiquiatra expôs essa teoria no seminário de Belo Horizonte, alguns profissionais o ouviram com bastante reserva. Mas o interesse e a curiosidade dos pais foram enormes. Aliás, houve também quem explicasse a superdotação pela logosofia e pela reencarnação, e menor não foi a atenção do auditório.

A cidade zomba. Mas também ama

Quando os alunos da Apae fizeram seu primeiro desfile pelas ruas da cidade, carregando orgulhosamente a sua bandeira, algumas pessoas de Jequeri riram deles e fizeram piadas. Mas outras pessoas se emocionaram. Como pode ser, crianças, rapazes e moças tão incapazes, desfilando assim como se fossem os meninos do grupo escolar, os estudantes do colégio? Dora, a presidente da Apae, que naquela época, final de 1978, era uma professorinha primária em início de carreira, sentiu na alma a dor da zombaria, dos sorrisos irônicos, dos comentários de mau gosto. Mas confortou-se também com a emoção dos seus conterrâneos que, naquela hora, souberam reconhecer o valor de um trabalho que não passava de um passeio e expressavam nos olhos um profundo amor pelos excepcionais de Jequeri. Entre os primeiros alunos da Apae estava Didi, o irmão de Dora, que ao nascer sofreu algum tipo de lesão cerebral, até hoje não identificado, e ficou paralítico. Didi (Jurandir), agora completando 19 anos, tem o lado direito paralisado, não tem coordenação no lado esquerdo, ouve e entende tudo, mas não fala. Todos os dias, mesmo sendo ele já adulto e tão pesado, o pai e os irmãos o carregam para a escola, sua maior diversão.

A Apae funciona numa sala emprestada de um grupo escolar estadual de instalações extremamente precárias, uma construção pré-fabricada da década de 1960, quando o Magalhães Pinto era governador de Minas Gerais. Cederam a pior sala, um cantinho à toa, para Dora e as outras duas professoras guardarem o material. E de material não há quase nada: poucos livros, alguns brinquedos pedagógicos, quebra-cabeças improvisados.

“Sala de doidos”, escreveram a giz na porta, uma inscrição de mãos e mentes anônimas que amanheceu lá, mais uma punhalada no coração de Dora e suas companheiras. E, infelizmente, essas palavras que doem tanto refletem os preconceitos de muita gente na cidade, a começar pelos pais das crianças deficientes:

“Muitos pais resistem, achando que a escolinha da Apae é lugar de louco, de doente. A comunidade ajuda com doações, mas nem todos se conscientizam de que esse trabalho não é só nosso, das famílias que têm algum excepcional. As mães hesitam em matricular

os filhos, os pais mal aparecem, não gostam de participar de reuniões para discutir os problemas e o progresso dos filhos. E os prefeitos não se convencem de que vale a pena destinar verbas para um grupo tão pequeno de crianças deficientes. Todos os prefeitos resistem”.

Quando Dora – Maria Auxiliadora Pereira Ferreira – iniciou o seu trabalho, até as colegas da escola estadual menosprezaram o seu esforço. “Cuidar de seis meninos não é serviço”, reagiam elas, vendo a sala vazia de alunos que, semana após semana, pareciam sempre os mesmos, sem o menor sinal de reação e progresso. Mas Dora e suas companheiras não desanimavam, acreditando nas palavras de Lia Monção, a mulher de um gerente de banco que chegou do Paraná com o ideal da Apae e se interessou pelos excepcionais de Jequeri.

Eles chegam à escolinha na maioria das vezes mal-cuidados, sem banho, com bichos-de-pé. São quase todos muito pobres e costumam vir da roça, onde viviam até há pouco tempo escondidos, vegetando como as plantas. Os pais têm vergonha das deficiências dos filhos e por isso os trancam dentro de casa. Alguns nem vão à janela e recentemente soube-se de um rapaz que vivia como um animal acorrentado. Cresceu enjaulado num quarto dos fundos, inacessível e agressivo. E chegou a tal ponto que – unhas grandes, olhos arregalados e uivos selvagens – até a mãe teve medo e decidiu interná-lo numa clínica de Belo Horizonte.

Isso ainda acontece em Jequeri – município de 18 mil habitantes, três mil na cidade, na Zona da Mata de Minas Gerais – mas essa gente que ri e zomba de seus excepcionais, sejam retardados mentais, deficientes físicos ou visuais, é uma gente que também sabe amar. O que se vê então é uma ambígua reação de gozação, desprezo, ironia e toda sorte de preconceitos de um lado, mas de outro lado também muito amor, carinho e superproteção.

As pessoas se divertem com *Zé Xaná*, que aos 56 anos de idade corre como um menino pelas ruas, imitando automóvel com sua carroça de lixo. E quando *Dequinha*, quase cego, confunde os vultos à sua frente e apavora-se diante de caminhões, cavalos e carros-de-boi (assim ainda é o trânsito de Jequeri), homens e mulheres acham graça. E os loucos, pobres loucos, são o alvo predileto das piadas, até aqueles que na sua demência são o terror da criançada. A cidade ri e zomba, mas também assume, à sua maneira, os seus excepcionais.

“São os bobos da corte”, comentou em São Paulo o psiquiatra Stanislaw Kryncki, um dos fundadores da Apae, observando que nas cidades do interior se repete a mesma coisa que se via nos palácios reais. Os nobres e os reis gostavam de ter palhaços e deficientes mentais a seu serviço, para sua diversão. “Precisavam de alguém de quem pudessem rir, pois ninguém tem coragem de rir de si mesmo”, disse o dr. Kryncki, que há 40 anos dedica a sua vida à causa e ao estudo dos excepcionais.

A cidade que debocha dos deficientes, como se fossem eles os “bobos da rua”, também é capaz de amá-los. Quem nasceu ou morou no interior sabe que eles não ficam desamparados. São pobres, suas casinhas não passam de miseráveis barracos, vivem de esmolas e da caridade da terra, mas sobrevivem. As pessoas socorrem com o que é possível. Dão roupa usada e alimento, mandam comprar remédio, providenciam o hospital. E, quando eles morrem, pagam o enterro.

Quem trabalha junto à pequena Apae de Jequeri (pequena e inexperiente, “mas é assim mesmo que a Apae sempre começa”, como observa o dr. Kryncki) consegue entender o excepcional e sua família, e aos poucos vai aprendendo uma linguagem de amor e respeito. Fala-se em deficiente, aluno, crianças com problemas; não se usam expressões que podem magoar. Mas as outras pessoas, o povo da rua, não medem as palavras.

Deficiente físico é *aleijado*, deficiente visual é *cego*, deficiente mental é *doido*. Os apelidos refletem esse tratamento, que nem sempre é conscientemente pejorativo, mas assim mesmo não deixa de doer. Um dos personagens mais queridos que marcaram a minha infância e que até hoje vive em Jequeri passou a chamar-se *Toninho Munheca*, no dia em que perdeu uma das mãos. Naturalmente ele não gosta disso e, com toda a razão, reage. E mais de uma vez eu pude observar a gratidão do *Zé Xaná*, diante, diante das pessoas que se dirigem a ele chamando-o pelo seu nome, José.

Tudo depende do jeito e da intenção. Mesmo os apelidos mais negativos podem carregar sua dose de carinho. Na maioria dos casos, os deficientes nem se ofendem, não ligam as palavras à sua deficiência. E, de qualquer maneira, esse tratamento de uma cidade pequena como Jequeri significa apenas maior espontaneidade, sem os disfarces das cidades grandes.

Muitos deficientes que entrevistei para este livro, em Belo Horizonte e São Paulo, queixaram-se dos preconceitos e das

discriminações. São muito maiores do que no interior, mas as pessoas tentam encobrir, como se não existissem. Na verdade, um povo como o de Jequeri é mais autêntico, não tem a preocupação de censurar nas palavras o que vem do coração. E, quase sempre, não tem a maldade nem o desprezo que as brincadeiras e apelidos parecem traduzir.

A coragem da família de Didi

Os pais de Didi – Jurandir Ubaldo e Vilota – jamais o esconderam dentro de casa. Desde que vieram da roça, onde o menino nasceu, tiveram a coragem de sentá-lo à porta de seu hotel, na praça principal de Jequeri, à vista de todos. E foi ali que Didi cresceu e fez amigos: conhece todo mundo, identifica as placas dos automóveis, sabe quem é estranho, pede para passear na boléia dos caminhões, estende a mão para quem o cumprimenta. E sente muita falta dos que somem por uns dias sem visitá-lo.

A maior alegria de Didi é a escola e ele fica muito triste quando não o levam, sempre carregado, até a Apae. Fala quase nada, apenas algumas palavras que só os mais íntimos compreendem, mas entende tudo. Vai às festinhas e diverte-se. Na sala de aula, ele brinca com jogos de dados, faz quebra-cabeça, reconhece os números e escreve “Didi” em letra de forma. Os pais e os irmãos gostam demais dele, não sentem vergonha de sentá-lo à porta do hotel. E os hóspedes, em geral, pessoas simples da roça e viajantes que chegam para um pernoite, sempre ficam seus amigos.

Didi nasceu sozinho, a mãe na roça. Pode ter começado aí, até hoje a família fica imaginando, o problema que depois ninguém foi capaz de identificar. Vilota não percebeu logo qualquer anormalidade: “Eu estava sozinha no parto. Meu marido só chegou uma hora depois e chamou uma dona para ajudar, uma parteira, mas não tinha mais o que fazer. A médica disse, mais tarde, que o menino pode ter tido um derrame cerebral. Outro médico falou que ele tinha a cabeça oca, sem nada. Mas como? Ele aprende as coisas, participa de tudo, até se preocupa com a gente. Gosta de dinheiro e sabe contar”.

Didi nasceu sadio, parecia normal. Foi só aos quatro meses que a mãe notou a diferença: não se mexia na cama, “do jeito que a gente

punha ele ficava”. Levou ao pediatra, na vizinha cidade de Ponte Nova, e ele receitou banhos de luz. Não resolveu. Procurou outro pediatra, em Viçosa. “A senhora pode guardar o dinheiro que está gastando para dar mais conforto ao menino. Não tem solução”. Vilota ouviu, mas não desistiu. Viajou com ele para Belo Horizonte, para tratamento no Baleia, um hospital especializado, seis meses de internação. Didi usou aparelhos ortopédicos, fez ginástica, mas não se recuperou. A mãe conformou-se:

“Acho que fiz o que podia, tentei médicos especialistas, eles me disseram a verdade. Se Deus quis, não vai adiantar. Vai ser assim mesmo. Não me preocupo também com o futuro: a gente deixa algum recurso com os outros filhos, eles vão cuidar do irmão”.

Dora está fazendo muito mais do que isso. “O que não foi possível fazer pelo meu irmão eu quero fazer pelos outros”, pensou ela, entregando-se de corpo e alma à escolinha da Apae, que agora tem uma média de 12 alunos em regime de meio período, o dobro dos primeiros anos de atividade. Apesar de todas as dificuldades, sempre se consegue alguma coisa. A última vitória foi conseguir uma psicóloga que viaja de Ponte Nova, 40 quilômetros, duas vezes por semana, para ver as crianças, orientar a professoras e conversar com as famílias.

Antônio, deficiente, agora sustenta a mãe

Ouve muito mal, fala enrolado, quase não enxerga. Anda meio torto, como se estivesse cambaleando. Enquanto frequentou a escola, nada aprendeu. Tratamento? Ninguém sabe o que aconteceu, a mãe não tem recursos para cuidar da doença dele. Antônio Adão da Silva, “que tem uns 25 ou 30 anos”, nasceu no paiol de uma fazenda e, nos primeiros anos de vida, só foi ao médico para curar dores e gripes, “essas coisas comuns”. Quando os pais mudaram para Jequeri, foram morar num abrigo da Sociedade São Vicente de Paulo, quatro ou cinco anos. Daí o apelido: *Antônio do Abrigo*.

Ele é uma das figuras mais populares da cidade, uma figura folclórica por causa de sua deficiência. Os meninos mexem com ele, zombam. Por isso também não frequentou mais o grupo escolar. Dona Geralda Maria de Jesus, sua mãe, prefere que fique em casa,

um barraco de pau-a-pique no Alto do Rosário – um cômodo dividido em quarto e cozinha, extremamente pobre. Na tarde de inverno em que fui visitá-los, Antônio estava debaixo de um cobertor “sem pêlo”, tão ralo que já não adiantava mais nada. Fazia frio e, além disso, ele tinha um pouco de febre.

Quando se sente melhor, *Antônio do Abrigo* executa pequenos serviços em casas de família, em troca de gorjetas e pratos de comida. É também ele quem costuma bater o sino da igreja (“Dói no ouvido dele, mas gosta demais”, observa a mãe), como fez durante todos os dias de maio, mês de Maria. Ele e José, o *Zé Xaná*, que ajuda também a varrer a igreja. Nos enterros, Antônio pega a pá e transforma-se em auxiliar de coveiro, sempre rindo e falando muito alto, indiferente ao silêncio e às lágrimas dos parentes dos mortos. Ninguém estranha, todos sabem que ele é assim mesmo.

As pessoas zombam e riem, mas também gostam de *Antônio do Abrigo*. Nos leilões de julho, véspera da festa da Senhora Sant’Ana, a padroeira de Jequeri, muitas pessoas dão para ele (e para outros deficientes) os frangos e pratos de doces e salgados que arrematam. O leiloeiro faz piadas, todos se divertem muito. E lá vai o Antônio subindo o morro com o almoço do dia seguinte garantido.

“Sofri a vida toda, agora ele está me sustentando”, diz dona Geralda, dando graças a Deus pela pensão que o filho recebe do Fundo Rural. Graças a Deus e aos amigos de *Antônio do Abrigo*, os fazendeiros e outras pessoas da cidade que providenciaram os documentos para comprovar o trabalho dele e da família na fazenda do velho Neco Ferreira.

Jequeri é assim: ricos e pobres se unem, nas horas de dificuldade, para socorrer os deficientes que andam pelas ruas, quando eles não têm parentes para olhá-los. *Dequinha* conseguiu um barraco de alvenaria no morro do cemitério e ali vive com a mulher e uma dúzia de galinha, criando seus franguinhos. E José, o *Xaná*, nem precisou de caridade: quando os pais morreram, ele foi morar com uns parentes da roça que o adotaram como se fosse filho. Apesar de todas as dificuldades, as coisa acabam tornando-se mais simples. E quem acredita em Deus, como o povo de Jequeri acredita, só pode ver nisso uma prova do que, em sua fé, se chama “providência divina”.

O mundo inacessível do pequeno Daniel

“Não é autismo”, disseram os primeiros resultados, depois das primeiras consultas. O neuropediatra, a psicóloga e a fonoaudióloga chegavam assim a uma exclusão, mas não foram capazes de dar um diagnóstico. Miguel e Fátima, os pais de Daniel, ficaram desorientados, não sabiam como entender o filho. “Não é autismo” – e, no entanto, todo o seu comportamento é de autista:

“Ele grita à toa, arranha, chora baixinho, joga os brinquedos fora, vive isolado pelos cantos, não tem a menor noção de perigo e, no princípio, não olhava a gente nos olhos, agora olha. Só que é também carinhoso, comunica-se com a mãe por meio de gestos e tem extrema habilidade para resolver os mais complicados quebra-cabeças”.

Como penetrar o inacessível mundo de Daniel, agora com sete anos de idade? Raquel, a irmãzinha dois anos mais nova, não consegue e sofre a consequência disso: é meio tímida e perde muito da atenção que os pais não podem lhe dar, porque estão mais voltados para Daniel. Há muita harmonia em casa, mas o menino grita de ciúmes, quando a irmã vai para o colo da mãe. Fátima fez o curso de normalista e montou uma pequena escola no quarto, uma tentativa de integrar o filho com outras crianças. Mas não deu certo e ela resolveu matricular Daniel na Escolinha da Apae.

Daniel tinha menos de dois anos, quando Miguel e Fátima observaram seu comportamento estranho. Procuraram os especialistas, mas também o levaram a Urucânia, cidadezinha a 15 quilômetros de Jequeri, em busca de um milagre do padre Antônio Pinto, no santuário de Nossa Senhora das Graças.

“Não tenho fé nenhuma nisso, não acredito em vitória sem trabalho”, falou a mãe, apesar disso sempre tentando o sobrenatural. Ela jamais aceitou o problema do filho e reconhece que, depois de tanta luta, foi perdendo a fé. Fátima e Miguel leram tudo que foi possível, recorreram à parapsicologia e à força das pirâmides. Nenhum resultado: nos livros, tudo era diferente de Daniel. Fátima sempre resistiu, mas Miguel aceitou muito bem:

“Se Deus nos deu um filho excepcional, é porque confiou na gente. É um depósito”.

Ele olha os filhos dos pobres de Jequeri e dá graças a Deus: “Eles não têm o que comer e, no entanto, comem de tudo. Que bom! Eu tenho condições de tratar o Daniel, que pode ir à psicóloga duas vezes por semana e consultar especialistas em Belo Horizonte ou em São Paulo, se for necessário.”

Miguel é funcionário do Banco do Brasil, um dos empregos mais cobiçados de Jequeri, um homem instruído que lê e estuda muito. Mas Daniel, que na cidade é considerado filho de rico, brinca na rua com os meninos pobres, sem preconceito nem discriminação. A cidade não reage, poucas pessoas sabem que Daniel é diferente e só descobriram que ele tem um problema, quando começou a freqüentar a escolinha da Apae.

“Talvez seja *nervoso*”, alguns comentaram, usando um adjetivo que em Jequeri costuma classificar todos aqueles que apresentam qualquer distúrbio mental.

No final de 1985, Miguel e Fátima receberam da psicóloga de Ponte Nova o diagnóstico definitivo: autismo. O neurologista confirmou, mas eles ainda não estão muito convencidos. Daniel, um filho querido, mesmo sendo assim tão distante e impenetrável, tem também atitudes surpreendentes de carinho e afeto. Quando olha os pais e irmã, ele às vezes costuma sorrir, um menino alegre que abraça e brinca nos pequenos intervalos, felizmente cada vez mais freqüentes, em que parece uma criança normal.

Escolas de esperança

Se é difícil escolher a escola ideal para os filhos normais, imagine-se a angústia de quem tem em casa uma criança excepcional, deficiente ou especial. A ansiedade vai muito além da clássica discussão “ensino público ou particular”, se é que a família tem recursos e a comunidade dispões de equipamentos para pensar nessa opção. O problema começa, naturalmente, quando chega a hora da escolarização, embora em alguns casos – e cada vez mais – já se deva preocupar com o aprendizado na pré-escola. Se os vizinhos matriculam seus filhos, aos dois ou três anos de idade, em escolinhas maternais e jardins de infância, por que os pais de crianças deficientes não terão a mesma pressa, sobretudo sabendo que isso significa uma estimulação precoce que todos aconselham para o desenvolvimento e reabilitação do excepcional?

A primeira grande barreira, como se viu em depoimentos deste livro, é a discriminação, o preconceito da própria escola. Os diretores alegam que alunos excepcionais vão prejudicar os colegas, os professores temem o desafio que é educar crianças assim, os pais não querem misturar seus filhos “normais” com deficientes físicos e mentais. Por isso mesmo, o governo oferece salas especiais e associações de assistência abrem escolas especializadas no atendimento a todo tipo de deficiência. Muitas surgem e sobrevivem como guetos fechados, um estigma inevitável que afasta as pessoas. Mas o que parece uma desvantagem tem também o seu lado positivo: são essas escolas que dispõem de instalações adequadas e de profissionais competentes.

Quando se fala em educação especial, logo se pensa no ensino dirigido aos deficientes mentais. Eles são aproximadamente dez milhões de brasileiros – ou 6% da população no início de 1986 – estimativa que pode subir para 15 milhões, se forem considerados também os portadores de deficiência mais leve, que é um retardo capaz de algum aprendizado além da simples alfabetização, embora num ritmo mais lento. Aí não se incluem naturalmente outros tipos de deficientes que, se precisam de reabilitação e às vezes de recursos especiais, podem e devem freqüentar escolas comuns. Nesse caso, o problema é a própria arquitetura dos prédios escolares, construídos

para alunos supostamente normais. Um deficiente físico não consegue subir e descer escadas, crianças anãs precisam de ajuda para ir ao banheiro.

Países desenvolvidos como os Estados Unidos, Canadá, Holanda, Suécia e Inglaterra – os mais citados como exemplos pelos educadores – garantem o ensino especial para todos os deficientes. O Canadá, onde Sérgio Dayrell Porto e Telinha alfabetizaram a filha Daniela em francês, adota o sistema de escolas fechadas, tipo gueto, no caso de deficiência mental, sem outra alternativa. A Holanda vai ainda mais longe (e não é o único país a fazer isso), pois segrega os excepcionais também na idade adulta, mantendo-o em vilas isoladas onde acontecem até casamentos. Naturalmente, com todos os recursos e toda a assistência necessária.

Se os pais têm dinheiro, a opção é possível também nas principais cidades do Brasil. O ensino oficial de São Paulo conta com um sistema de salas especiais em sua rede estadual, disponíveis em menor escala em outros Estados, como o Rio de Janeiro, Minas Gerais e Rio Grande do Sul. Disponíveis ao menos teoricamente, pois na prática continua grande a resistência dos professores: as mães são obrigadas a bater de porta em porta, numa interminável romaria, até conseguir alguém capaz de aceitar o desafio e abrir uma vaga para seus filhos deficientes.

Como as instituições são insuficientes e a rede oficial é precária, os pais se unem em iniciativas independentes, ansiosos em busca de soluções para seus casos. E assim surgem as escolinhas especializadas que quase nascem pela teimosia das mães de filhos excepcionais: elas alugam uma sala e convidam as amigas (mães de outros excepcionais) a participar do projeto. Tudo muito improvisado, difícil, e caro. E freqüentemente não dá certo. Mas, como são pessoas abnegadas e insistentes, numerosos projetos vão adiante e transformam-se em escolas exemplares.

“Como as escolas normais não aceitam alunos deficientes, as escolinhas começam dessa maneira, às vezes de simples preocupação de se ter um local para as crianças brincarem”, observa o psiquiatra Stanislaw Krynski, incentivando a abertura de pequenos núcleos que, sobretudo no interior, podem significar o berço de uma nova Apae. Como aconteceu em Jequeri, a minha pequena cidade em Minas Gerais, onde três professoras primárias reuniram meia dúzia de crianças deficientes de vários tipos e, sem o menor

recursos, passaram a brincar com elas, fazendo-as desenhar e armar quebra-cabeças. Assim nasce a maioria de entidades assistenciais que se dedicam aos excepcionais no Brasil. Ninguém está preparado. Mas, se há deficientes na família e na comunidade, a equipe aprende a amá-los e depois não consegue mais esquecê-los.

Apae, um exemplo de amor e dedicação

Quem visita a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, fundada em 1961, lá pode conhecer o admirável casal que são Jô e Antônio Clemente Filho, os pais de Zeca, um rapaz com síndrome de Down, que há 20 anos promovem a Feira da Bondade. É uma iniciativa fenomenal, que nasceu do exemplo da Feira da Providência, criada por dom Hélder Câmara no Rio de Janeiro e todos os anos mobiliza São Paulo: em dezembro de 1985, ela arrecadou, em apenas cinco dias, cerca de Cr\$ 18 bilhões – ou 1 milhão e 500 mil dólares pelo câmbio oficial do dia.

Graças aos recursos da Feira da Bondade, a Apae constrói novos pavilhões, compra equipamentos e mantém o atendimento a 1.400 deficientes mentais em regime de semi-internato, com serviços de laboratórios para diagnóstico, estimulação precoce, oficina protegida, centro de habilitação e um modelar instituto de pesquisas. Mas nada disso funcionaria e inútil seria o dinheiro, se não fosse a dedicação de 160 voluntárias que trabalham junto com pais e funcionários da instituição.

Um exemplo é Alda Moreira Estrázulas, vice-presidente da Federação Nacional das Apaes, que ali está todos os dias, incansável e cheia de esperança, ao lado de outros pioneiros da primeira hora, como Stanislau Krynski, Maria Amélia Vampré Xavier, Ruth da Silva Telles e Nylse Cunha, sem falar nas dezenas de médicos, profissionais de outras áreas e voluntários que vieram depois. O trabalho que eles realizaram nesses 25 anos entusiasmou o Brasil e hoje há mais de 600 Apaes espalhadas por todas as partes, mesmo que algumas sejam tão pobres e inexperientes como a de Jequeri.

“O que vai ser de meu filho?” – pergunta a mãe do bebê recém-nascido, apavorada com um futuro desconhecido e ameaçadoramente trágico. Mina Regen, supervisora do Setor de

Estimulação Precoce, ouve essa desesperada angústia e responde com palavras de ânimo e esperança. Reúne os casais para explicar a deficiência e, depois de meses de paciente insistência, consegue mostrar-lhes que dedicação e amor, como há ali, podem realizar pequenos milagres. Quem não acreditar que veja as crianças, jovens e adultos da Apae, o que eles são capazes de fazer.

Senti a primeira emoção – e vi a prova de que o otimismo não é inútil – quando cheguei à portaria da rua Loefgreen, 2.249, em Vila Clementino, e comecei a observar as crianças. Dani, de 14 anos, entrou com bolos e velinhas para comemorar seu aniversário e foi recebida com festa por Fábio, Paola e Maurício, todos muito menores, que lhe deram beijos e abraços. A mãe de Dani estava feliz com a alegria da filha, repetindo a cada instante que “deu muito trabalho, mas compensou”. Dani foi ao telefone e falou entusiasmada com a irmã, para receber os parabéns e comunicar que estava indo para a praia.

Os especialistas dividem os excepcionais deficientes mentais em *treináveis* e *educáveis*, delimitando nesses adjetivos a sua potencialidade. Mas muitos pais surpreendem-se com o progresso dos filhos, que freqüentemente vai muito além. Iva Folino Proença, por exemplo, jamais poderia pensar que José Manoel aprendesse a ler tão bem como lê hoje, dando conta de tudo quanto é importante que o jornal noticia.

“Nosso maior objetivo é a sociabilização das crianças”, explica no Centro de Habilitação da Apae a psicopedagoga e fonoaudióloga Rosa Florenzano, a diretora educacional. Há 35 anos que ela trabalha nesse campo, pois começou no magistério especializado dez anos antes da fundação da entidade. Rosa Florenzano e sua equipe começam tentando convencer os pais:

“A mentalidade dos pais é que os filhos têm de ter uma cultura acadêmica. Não admitem filhos com formação técnica e exigem que aprendam leitura, escrita e cálculo, sempre pensando na escolarização. Trabalhamos as famílias, ensinando-as a valorizar o potencial de seus filhos excepcionais. Só então aprendem o significado de expressões como adequação social e produtividade”.

De acordo com o nível de deficiência mental, os alunos da Apae são educados para uma boa convivência com a família e com o mundo, recebendo noções de higiene pessoal e treinamento para a

vida do dia-a-dia, ou são alfabetizados, tendo nesse caso um desenvolvimento acadêmico.

“Ficam aqui até os 16 anos e, se a escolarização é possível, têm uma programação da primeira à quarta série, com exceção da matemática, que é a área mais difícil. Compensamos a deficiência, porém, com outros recursos: eles saem para compras em ônibus comuns, manuseiam dinheiro, a prendem a conferir troco. Os pais acabam convencendo-se: chegam à conclusão de que seus filhos têm limitações na área intelectual, mas são capazes em outras áreas. Nós colocamos os jovens na corrente da vida.”

Quando o setor de educação entrega seus alunos a outras unidades da Apae, eles estão treinados, “mas não são robôs”, como Rosa Florenzano faz questão de mostrar. Adquirem hábitos e atitudes de pessoas normais. Um exemplo se vê no refeitório, onde todos comem de garfo, colher e faca desde o primeiro dia. A refeição em comum tem uma função pedagógica e por isso todos almoçam na Apae, mesmo aqueles que a freqüentam em regime de externato, de cinco horas.

Depois dos 15 anos de idade, os 1.400 alunos da Apae podem trabalhar na oficina protegida. São cinco unidades – uma no próprio Centro de Habilitação de Vila Clementino e quatro nos núcleos dos bairros da Lapa, Belém, Santo Amaro e Vila Guilherme. Ali se encontram adultos de até 50 anos em regime de semi-internato. A supervisora Ofélia Marcondes Machado explica como funciona a oficina:

“Executamos trabalhos subcontratados, isto é, encomendados por empresas. Os alunos montam pastas e sacolas, dobram jornais, preparam embalagens e malas diretas. É um serviço repetitivo, mas ao alcance do deficiente, que o executa com perfeição. Não há salário, só um prêmio de produtividade, que na verdade funciona como remuneração. Eles dão muito valor a isso, sentem-se úteis e capazes. Nada de paternalismo, pois os produtos concorrem pela sua qualidade, disputando as prateleiras dos supermercados. Temos, ao todo, 400 aprendizes.”

Aprendiz é o nome que se dá ao aluno da Apae na oficina protegida. Na verdade, ele nunca se forma – isto é, repetirá sempre a mesma tarefa, jamais se tornará profissional e ali continuará enquanto sua família quiser. Mas, como a Apae é um centro de irradiação, tudo o que ela faz serve de exemplo para outras

instituições no Brasil, que têm acesso às suas pesquisas, seus brinquedos pedagógicos e suas publicações, recebendo toda a orientação que pedirem.

A Apae não pretende formar profissionais, não é esse seu objetivo. Mas, confirmando as surpresas e as exceções, até isso acontece: em 1985, dois alunos da oficina protegida foram contratados para emprego fixo e carteira assinada por empresas que se entusiasmaram com a qualidade de seu trabalho. Os pais deles com certeza não podiam imaginar esse milagre quando os entregaram à instituição, dez ou 15 anos atrás, crianças indefesas e dependentes que nada sabiam fazer sozinhas.

A fazenda-escola de Helena Antipoff

Uma escola longe do barulho e da confusão da cidade, onde professores e alunos pudessem viver e estudar em permanente contato com a natureza. O que não passa de um sonho para muitos pais e educadores, às vezes apenas um projeto no papel, Helena Antipoff conseguiu há quase 50 anos em Minas, onde fundou em 1932 a Sociedade Pestalozzi, responsável pela Fazenda Rosário, hoje uma instituição-modelo com 240 crianças excepcionais.

“São 101 meninas e 139 meninos, que chegam aqui entre seis e 12 anos de idade, sem limite para sair”, explica a diretora Maria do Carmo Coutinho, que ali trabalha há 15 anos. Dos 240 alunos, 180 estudam em regime de internato e só saem nas férias, uma vez por ano, embora possam receber visitas dos pais e parentes uma vez por mês. A escola, que agora é estadual, fica no município de Ibirité, a uma hora de ônibus de Belo Horizonte, e é de fato o que diz o nome: uma fazenda.

Além da deficiência mental, a grande maioria de crianças e jovens do Rosário tem outros problemas: pelo menos 40 são também surdos-mudos, uns 20 têm seqüelas de paralisia infantil e muitos apresentam deficiência visual, embora nenhuma seja inteiramente cega. Recebem assistência e tratamento de médicos, psicólogos e fisioterapeutas, mas, como a fazenda é uma escola, a ênfase é para a educação:

“Todos são capazes de alguma educação, mesmo que levem três anos para ser alfabetizados”, diz Maria do Carmo, informando que muitos chegam até a sexta e a sétima série. “Mediocrementemente”, mas chegam. Passam primeiro pela educação especial, onde aprendem a ler e a escrever, continuando depois na escola seriada. “A sala de aula é um pesadelo, porque é o palco dos fracassos da criança deficiente. mantemos 14 alunos em cada sala e aqui eles são treinados para viver. Têm consciência de sua limitação, mas quando fazem alguma coisas – uma cesta, uma cerâmica – essas crianças renascem. Recuperam a dignidade do ser humano. Aprendem a fazer queijo, carrinhos de madeira, peças de oficina... A preocupação é produzir, não é o produto.”

Ivan Pedro Alves, de 15 anos, mora em Ibirité e estuda em regime de semi-internato, das 7 às 16 horas. Está na segunda série e tem retardamento pedagógico, o que significa que não consegue acompanhar o ensino de uma classe normal, como se vê pela sua idade. Mas na Fazenda do Rosário, ele estuda também cerâmica e já construiu uma casinha que é exata do barraco onde mora sua família – ele, a mãe e o padrasto. Seu professor de cerâmica – o *mestre*, como todos falam – é José Eustáquio, de 32 anos, que ali chegou deficiente e muito pequeno (“Com cinco ou seis anos de idade, não lembro mais”), estudou até o quarto ano primário e aprendeu o ofício. Adulto, ele se casou e acabou ficando para ensinar sua arte a outras crianças.

Para as meninas, a escola montou a Casa de Artes Domésticas um nome solene para camuflar a intenção de formar empregadas domésticas, contra as quais existe muito preconceito. É uma casa de sala, quarto, banheiro, cozinha e quintal, onde as alunas aprendem a fazer todos os serviços. Infelizmente, muitas saem antes de terminar o curso, quando as mães descobrem que, apesar da deficiência, podem ser úteis para cozinhar e cuidar dos irmãos.

“É nossa grande frustração, porque vão embora justamente na hora em que começam a corresponder a anos de trabalho e esforço:”, lamenta Maria do Carmo Coutinho, que tem vontade de chorar quando a mãe teima e consegue tirar a filha da escola.

É uma luta penosa e demorada. A pequena Marlene, por exemplo, que já completou 13 anos, mas tem uma idade óssea de apenas três anos e meio, vai precisar de muito tempo para recuperar-se de sua deficiência. Vítima da desnutrição – o mal de dezenas de alunos da

Fazenda do Rosário, todos muito pobres – ela é miúda e franzina, mas ainda poderá crescer um pouco.

“A Fazenda do Rosário que abriga a escola estadual mantida em convênio com a Sociedade Pestalozzi é na verdade, um complexo educacional que envolve mais de duas mil pessoas com participação também do governo federal e de particulares”, explica o psicólogo Daniel Antipoff, filho e herdeiro do ideal de Helena Antipoff, uma imigrante russa que revolucionou com seu pioneirismo a educação em Minas Gerais.

Além da escola para deficientes mentais, funcionam em Ibitaré a Fundação Estadual de Educação Rural (para treinamento e reciclagem de professoras) e a Associação Milton Campos para o Desenvolvimento e Assistência à Vocação dos Bem Dotados (Adav), ambas através da promoção de cursos de extensão, nas férias e nos fins de semana.

A Fazenda do Rosário, que ocupava uma área de 45 alqueires de um sítio comprado em 1939, é agora uma instituição-modelo. Por isso, o presidente José Sarney lembrou o seu nome como exemplo de “bondade organizada”, ao lado das Apae e das Pestalozzi, no discurso em que anunciou, em novembro de 1985, um projeto de redefinição da educação especial, através do Ministério da Educação.

Os recursos da rede estadual de ensino

Integração é a palavra-chave. O Serviço de Educação Especial, da Secretaria de Educação do Estado de São Paulo, tem salas de recursos e classes especiais para os deficientes e excepcionais, mas o ideal é fazê-los freqüentar as classes comuns, sempre que for possível. Quem decide onde devem ficar são os especialistas, como explica Maria Celeste Ribeiro Machado, diretora do serviço:

“As classes especiais, que têm no máximo 15 crianças, são em geral para deficientes mentais. Funcionam dentro das escolas comuns da rede estadual e obedecem aos mesmos horários de entrada, recreio e saída. Existem onde há clientela, isto é, dependem do pedido da comunidade. Os professores, de formação superior, são especializados e têm a orientação de encaminhar os alunos para classes normais, sempre que isso é possível. A classe especial

segrega parcialmente os excepcionais, apesar do contato com os outros colegas.”

A rede estadual de São Paulo tem também salas de recursos, instaladas nas unidades que pedem. Atendem principalmente a deficientes visuais, que contam ainda com o ensino itinerante, isto é, com professores especializados que percorrem as escolas isoladas onde há alunos cegos. As classes especiais podem atender também a deficientes auditivos e físicos, além dos mentais, enquanto as salas de recursos e o ensino itinerante são apenas para os deficientes visuais.

“A avaliação da deficiência é feita pelo profissional – observa Maria Celeste – pois nem sempre é caso de deficiência. Há crianças limítrofes que podem estudar em classes comuns com uma atenção maior. Até alguns deficientes – como os auditivos, que têm problemas de compreensão, linguagem e conceitos – podem freqüentar classes comuns, recebendo a orientação de professores especializados, como acontece com os cegos nas salas de recursos. O professor orienta onde colocar a criança, como falar com ela, que atenção lhe dar. No caso de ensino itinerante, ele vai às unidades que tenham alunos cegos, quantas vezes for necessário. Além do método braile para leitura, utilizam-se com freqüência gravadores e máquinas de escrever. As escolas particulares costumam também pedir nossa assessoria e, se há disponibilidade, o itinerante pode atendê-las.”

Apenas algumas escolas estaduais de São Paulo têm classes especiais para deficientes físicos: são quatro na Rodrigues Alves, da avenida Paulista; sete na Buenos Aires, em Santana, e três no Pequeno Cotolengo, no Km 26 da rodovia Raposo Tavares. E há mais duas classes no Centro de Reabilitação Vergueiro, do Hospital das Clínicas, na rua Vergueiro, e quatro na Santa Casa.

“Por incrível que pareça – disse Maria Celeste no final de 1985 – temos vagas disponíveis em algumas unidades, como na rua Vergueiro, porque as crianças deficientes não têm condições de freqüentá-las. Elas dependem de condução especial, que a Secretaria da Educação não fornece.”

As classes para deficientes físicos têm uma estrutura adaptada, com rampas, mesas adaptadas, pisos antiderrapantes e banheiros especiais. O governo mantém convênios com entidades médicas e paramédicas para tratamento de deficiências físicas, de modo que as crianças recebam, por exemplo, aparelhos ortopédicos. Mas não há

unidade para o que Maria Celeste define como alunos com problemas clínicos – autistas, hemofílicos e diabéticos, por exemplo.

“A secretaria trabalha com educação, não com o aspecto clínico. Temos classe comum com orientação. O acompanhamento médico e paramédico para esses casos não existe.”

Isso explica a dificuldade enfrentada pela Associação de Amigos do Autista (AMA), que em 1984 tentou sem êxito uma atenção especial para autistas em idade escolar. A Secretaria da Educação entendeu que a associação reivindicava a criação de classes especiais para autistas e negou, depois de alegar que não havia estatísticas sobre o número de crianças com essa síndrome. A AMA, que mantém um pequeno núcleo de atendimento e educação no bairro do Paraíso, não faz questão de classes especiais nas escolas públicas: o que exige é um reconhecimento que facilite e garanta recursos oficiais para sua “escolinha”.

A integração que o Serviço de Educação Especial pretende em suas unidades nem sempre está livre de preconceitos. A dificuldade começa com professores e diretores, em geral contrários à matrícula de alunos deficientes em classes comuns. “Os professores temem o desafio”, observa Maria Celeste, que tem orientado também diretores e supervisores “com algum efeito”. E há problemas de rejeição da parte dos colegas normais, que freqüentemente discriminam os excepcionais. O caso mais grave aconteceu, segundo Maria Celeste, na escola Rodrigues Alves:

“Um menino de seis anos, que não tem os dois braços, fez uma prótese caríssima e a orientadora procurou valorizar muito essa conquista, quando ele conseguiu escrever usando ganchos, em vez de mãos. Mal o menino saiu no recreio, os colegas lhe deram um apelido: ‘Capitão Gancho’. Ele voltou chorando para a sala e ficou um mês sem ir ao pátio. Fechou-se, não queria saber mais dos amigos. Agora, ele assumiu a deficiência e rejeita a prótese. É um menino lindo, de inteligência acima da média”.

Maria Celeste Ribeiro Machado, que há 22 anos trabalha na área de deficientes, começou como contratada na AACD (Associação de Assistência à Criança Defeituosa). Fez concurso para professora da rede oficial e mais tarde optou pelo Serviço de Educação Especial, da Coordenadoria de Estudos e Normas Pedagógicas, cuja direção assumiu no governo Franco Montoro.

Decepções e mágoas. Mas a professora não desiste

Muito antes de assumir a direção da Escola Indianópolis, que ela abriu por pressão dos pais em Santo Amaro, a professora Nylse Helena Silva Cunha já se dedicava aos excepcionais. Sua vocação revelou-se por acaso, nos anos 1950, quando terminava o curso de normalista e foi fazer um teste numa escola primária.

“Esses todos aqui são débeis mentais, não vou perder tempo com eles”, Nylse ouviu da orientadora. Olhou para as crianças e fez sua opção: decidiu naquele instante que, saindo do colégio, procuraria justamente esse campo.

“Comecei com a maior barra, pois eu era uma moça defendida das tristezas da vida. Estavam fundando o Pestalozzi em São Paulo e começaram com os meninos do antigo Abrigo de Menores, da alameda Nothmann. Chegaram com 30 meninos num ônibus e os despejaram na porta. Não havia nenhum diagnóstico e eu só tinha afeto e atenção para dar a eles. Não sabia nada sobre deficiência. Depois me casei, tive filhos, parei. Quando voltei, muitos anos depois, encontrei lá muitos daqueles deficientes, já como 18 ou 20 anos, sentados à porta, querendo entrar. Não sabiam o que fazer da vida. Não os deixei mais. Há 30 anos que trabalho com excepcionais e há 15 estou na Apae, onde organizei um acervo de matéria pedagógico – a ludoteca ou biblioteca de brinquedos para crianças excepcionais”.

Quando entrevistei Nylse Cunha, no final de 1985, a Escola Indianópolis estava comemorando dez anos. “Esta escola funciona por obra e graça do Espírito Santo”, disse-me a professora numa manhã de grande amarguras, contando-me a história de seu trabalho e a decepção que costuma experimentar quem trabalha com crianças deficientes:

“Estavam fechando a Escola Sorriso e os pais me procuraram, insistindo para que eu assumisse sua direção. Comprariam as quotas e me fariam uma doação, pois não tinham onde matricular seus filhos excepcionais. Os pais são traumatizados demais e, num momento como esse, não sabem o que fazer, de tão desesperados que ficam. Tomei um tremendo prejuízo, pois assumir a escola, que depois se chamou Indianópolis, significou também a herança de suas dívidas. Agora, temos 60 alunos, com 35% de gratuidade, para aqueles que

não podem pagar. Temos alunos até de asilos e da Febem, porque as escolas públicas não aceitam deficientes mentais e na Apae não entra criança com problema de comportamento. Temos autistas, psicóticos e vários tipos de deficientes mentais, alguns na faixa de limítrofes educáveis”.

Nylse Cunha se queixava, em sua amargura, da indiferença e da incompreensão dos pais, que matriculam os filhos na escola porque eles precisam, mas depois não tomam mais conhecimento:

“Nós, os profissionais, sentimo-nos felizes com os resultados, mas os pais não ligam. Tiram as crianças da escola quando elas vão bem, na esperança de tentar alguma coisa diferente fora daqui. Alguns chegam de carro, têm até motorista particular, mas não se lembram de pagar as mensalidades. Sabem que não vamos pôr uma criança excepcional na rua e contam com isso. Vão empurrando a dívida, eles que às vezes são ricos, enquanto a gente luta com a maior dificuldade. Há deputados que telefonam pedindo vagas, mas ninguém ajuda. Conheci pessoas maravilhosas, desde que entrei nessa área, mas a gente tem de agüentar muita coisa.

Os professores entram em crise, até os mais dedicados e eficientes, quando os frutos não aparecem. A resposta é, muitas vezes, a agressão. Mas fazemos tudo para suportar. Muitos chegam aqui batendo na última porta e, se não aceitamos, as crianças serão internadas. Algumas crianças nos agridem com palavrões, mas ao mesmo tempo são as nossas mestras.”

Nylse Cunha denuncia também um “comércio indecente” na área de profissionais famosos, que jogam com a ansiedade e a insegurança dos pais. “Seu filho tem potencial”, de repente a mãe ouve e, em sua angústia, inicia uma peregrinação através de clínicas e consultórios, de indicação para indicação, “sempre a mesma corriola, a mesma máfia”.

“Aplicam-se testes de inteligência, por exemplo, mas dispensam-se outros testes. As escolas iludem com testes e exames, e até ensinam inglês para impressionar os pais. Ficamos com a criança 20 horas por semana: se um médico vê essa criança pela primeira vez e aconselha mudar de escola, a mãe obedece. Não acreditam na escola.”

Na opinião de Nylse Cunha, a carência afetiva está na raiz de muitos casos e, sendo assim, os professores de uma escola especial precisam ser sensíveis, com grande capacidade de amar. “Às vezes,

a opção é dar um banho de amor: faz-se um afago, fala-se uma palavra” – e é isso que funciona numa escola como a Indianópolis. Sua equipe acredita mais na empatia, num processo que é bilateral, do que em métodos e fórmulas.

“Há escolas que adestram o excepcional, consertando as imperfeições dele. Começamos de dentro para fora. É mais demorado, mas é o caminho”, explica a diretora Nylse Cunha, aquela menina protegida contra as tristezas da vida que um dia fez sua opção pela educação de deficientes e não os abandonou mais.

Aqui os pais não entram. É o sistema da escola

Abri a porta da pequena sala e dei de cara com Guilherme, o filho autista de Ana Maria e Samuel Rocha de Mello. Ele estava sentado ao lado de seu coleguinha Ângelo, brincando com um jogo de encaixar sob orientação de uma psicóloga. Naturalmente não me reconheceu e mal olhou para mim, quando o cumprimentei, chamando-o pelo nome. Fiquei menos de três minutos ali, mas tenho certeza de que Samuel e Ana Maria gostariam muito de ver a cena que eu vi. E, como eles, também Marisa e Norberto Silva, os pais de Renato, outro menino autista, que fui encontrar depois à beira da piscina aquecida, tremendo de frio e enrolando-se numa toalha.

“Olhe se o Renato não está com febre”, ordenou Nancy Derwood Mills Costa, uma das diretoras do Cede (Centro da Dinâmica de Ensino), explicando-me por que não concedia aos pais o privilégio que eu tinha de percorrer assim a sua escola, sala por sala, para observar como as crianças reagem. Ela sabe que os pais se queixam e que alguns profissionais criticam a orientação, mas é essa a linha que defende:

“Os pais gostam de *desfil* pelos corredores e salas de aula, mas a presença deles desorganiza a criança. Por isso não entram aqui, a não ser para reuniões programadas, nas quais assistem a filmes com cenas de seus filhos na escola e discutem os seus problemas, o que fazem aqui e como reagem em casa. O Cede é fechado também para estágios, estudantes estagiários só têm acesso a documentários audiovisuais. Seria irresponsável abrir para estágios e pesquisas”.

Pais como Ana Maria e Samuel, Marisa e Norberto, Dora e Júlio, que também matricularam seu filho autista, Alexandre, no Cede, compreendem e aceitam os argumentos de Nancy. Por isso deixam seus meninos lá, pagando uma mensalidade inevitavelmente alta, enquanto o núcleo da Associação de Amigos do Autista, que eles ajudaram a fundar, abre vagas para crianças necessitadas. Mas no Cede, que tem uma unidade na vila Nova Conceição e outra em Moema, não aceita apenas autistas. Há também crianças psicóticas e com outros distúrbios neurológicos, além de alunos perfeitamente normais. A convivência e a comparação entre uns e outros (sempre que isso é possível e aconselhável) permite um acompanhamento melhor e a evolução dos casos menos graves. Nancy cita um exemplo surpreendente de três irmãos:

“Os dois mais velhos, que chegaram em 1985 com cinco e quatro anos de idade, são autistas, sem a menor comunicação com as pessoas e o mundo a seu redor. O caçula, que veio acompanhando os irmãos, é um menino que também não falava com ninguém, apesar de ter completado três anos. Começou a falar aqui e vimos que não tinha nenhum problema: era só consequência de viver ao lado de dois autistas”.

A família desses três meninos paga apenas 10% da mensalidade, pois a empresa em que trabalha o pai contribui com 60% e a escola dá uma bolsa correspondente aos restantes 30%. Nancy explica que é importante os pais pagarem alguma coisa, por menos que seja, porque só assim dão valor à educação do filho. “Tenho dez anos, vou fazer nove. Tudo legal? Você vai trabalhar aqui, tio?”

Nas três vezes que cruzei com Mateus, nos corredores e no pátio, ele me falou mais ou menos assim. Perguntou se eu ia trabalhar na escola e me informou que eu podia vigiar o portão. Mateus é um menino agitado e conversador, um exemplo de criança com desorganização neurológica, como muitas outras que estudam no Cede.

Tive a impressão de que Mateus estava perdido por ali, mas logo vi que era só impressão. A escola tem uma numerosa equipe interdisciplinar para seus 180 alunos e, para garantir o acompanhamento dos casos mais complicados, a relação é de um profissional para um ou dois meninos. Algumas classes, no entanto,

podem ter de oito a dez crianças com uma professora, que quase sempre é também psicóloga.

“Como trabalhamos com uma população diferenciada, também a nossa proposta de ensino é diferenciada, pois não podemos tratar da mesma maneira o autista e o limítrofe, que tem apenas uma aprendizagem mais lenta”, explica Nancy.

Na equipe do Cede, há neuropediatras, psiquiatras, pedagogas, fonoaudiólogas e psicólogas – e todos têm a constante preocupação de diferenciar bem os problemas e distúrbios dos alunos, a fim de estabelecer a didática, o acompanhamento e o tratamento que requerem.

Na unidade de Moema, onde há apenas crianças com síndrome de Down, sente-se um grande alívio, quando a gente entra depois de visitar o Cede da Vila Nova Conceição. É outro ambiente, pois logo se percebe a meiguice, a docilidade dos meninos e meninas que ali estudam. Aprendem a ler na sala de aula, mas também fazem trabalhos manuais, lutam judô e nadam na piscina. Trazem dinheiro de casa e vão ao supermercado, naturalmente acompanhados da professora, para comprar o que a mãe pede num bilhete.

“As crianças com síndrome de Down são mais do que treináveis, mas algumas instituições e muitos profissionais não acreditam na capacidade delas”, observa Nancy, insistindo depois na importância da estimulação precoce. Ela pretende abrir horários gratuitos, na unidade Moema, para bebês cujas famílias não possam pagar. Nos fundos da escola, um sobrado amplo com quintal e jardim, montou-se um *lar* para as crianças aprenderem hábitos de higiene pessoal e pequenos serviços domésticos. Arrumam a cama, lavam talheres, usam o banheiro sozinhas.

Na unidade da rua Tenente Negrão, em Vila Nova Conceição, também há um lar semelhante, com todas as instalações de uma casa, mas o objetivo é outro: no caso de crianças autistas, psicóticas e portadoras de distúrbios nervosos e emocionais, o que a equipe do Cede pretende é observar como eles se comportam num ambiente igual ao de suas casas, como se estivessem com a família.

Formação de pessoal: a escola não ensina

Hamilton dos Reis Perpétuo tinha 24 anos de idade em 1982, quando fez concurso para a Secretaria da Educação do Distrito Federal e escolheu o setor de ensino especial. Era formado em Artes Cênicas, curso superior, mas jamais ouvira falar em excepcionais. Quer dizer, via crianças deficientes na rua, principalmente deficientes mentais, mas não sabia o que era a deficiência.

“Assustei-me, quando me mandaram para uma classe de crianças mongolóides, em Brasília. Mas logo me apaixonei por uma menininha e a primeira reação foi a vontade de levá-la para minha casa: tenho mulher e dois filhos normais, achava que poderia adotar mais uma filha. Os alunos deficientes da escola são todos muito pobres e eu nem imaginava que essa deficiência, a síndrome de Down, não tem cura. Fiquei deprimido no início, mas depois me deixei envolver. Agora sou eu quem choca os outros, quando me vêm abraçar crianças que babam, escorrem o nariz e têm constantes lágrimas nos olhos. Há gente que se perturba, se enjoa... Descobri que o amor pela criança deficiente é a característica de todos os professores que trabalham nessa área.”

Tudo que Hamilton sabe hoje sobre excepcionais ele aprendeu sozinho, por iniciativa dele, lendo muito e freqüentando cursos de especialização. Nunca tinha ouvido falar também em superdotados, mas, quando viu a notícia de que haveria um seminário em Belo Horizonte, em setembro de 1985, matou uma semana de serviço e foi participar.

Hamilton não é exceção. As faculdades ensinam pouco, dão apenas noções sobre a excepcionalidade mental em seus cursos de pedagogia, psicologia, serviço social e outras áreas que formam profissionais para a educação especial. E raros são os cursos diretamente voltados para o tratamento de deficientes, como fonoaudiologia, fisioterapia e terapia ocupacional, por exemplo.

A professora Maria Celeste Ribeiro Machado, do Serviço de Educação Especial do Estado de São Paulo, tem uma lista de universidades e faculdades paulistas que formam profissionais com habilitação específica em educação especial em seus cursos de Pedagogia. São apenas 12, incluindo-se as três universidades oficiais – USP, Unicamp e Unesp. Há dez cursos para deficiência mental, cinco para deficiência auditiva, três para deficiência visual e *nenhum* para deficiência física.

A solução em São Paulo, certamente o Estado que dispõe da melhor rede de ensino superior no País, tem sido a promoção de cursos de especialização, em geral dentro das próprias unidades. Os resultados estão aí, como prova o exemplo de Cecília Nogueira, numa escola estadual de Itapetininga, em sua admirável classe de surdos-mudos. A barra é pesada, já observou Nylse Cunha, mas assim mesmo há dezenas de profissionais que resistem, na rede oficial, em escolas particulares e em instituições assistenciais – e decidem dedicar a vida aos excepcionais com abnegação e amor.

Quem sabe a solução não viria do projeto de redefinição da educação especial, que o então ministro da Educação, Marco Maciel, sugeriu ao presidente José Sarney? Às vésperas da assinatura do decreto que instituiu o Comitê para o Aprimoramento da Educação Especial, na primeira semana de novembro de 1985, o ministro Marco Maciel me telefonou, convidando-me para a solenidade no Palácio do Planalto. Sabia que eu estava colhendo depoimentos para este livro e queria informar sobre o projeto do Ministério da Educação: a partir de 1986, garantia ele, o governo da Nova República daria mais atenção e recursos substanciais para a educação especial. O discurso de Sarney, que lembrou com emoção o jornalista Odylo Costa, filho – “um santo... autor da mais bela página jamais escrita sobre excepcionais, que foi o seu testemunho de pai... Odylo era um sorriso onde há traços de sal nunca enxutos” --, foi apenas o primeiro passo. O comitê recebi 180 dias de prazo para apresentar suas sugestões. Falta agora o governo cumprir a promessa e ir adiante.

Lúcia Isaura Lembi Ferreira Bistene já era professora primária da rede estadual em Minas, quando se formou em psicologia, em Belo Horizonte. Pediu transferência para o Instituto Pestalozzi e foi

trabalhar com crianças deficientes mentais. Trazia vagas noções do curso, só alguma teoria, mas oito anos de prática lhe ensinaram muito.

“O Pestalozzi tem psicóloga, fonoaudióloga, neurologista, fisioterapeuta e orientadora educacional, todas profissionais de formação superior, mas o que funciona mesmo são os cursos de especialização. É neles que se formam as professoras primárias comuns que vão trabalhar com educação especial. E há também o pessoal técnico, especializado em oficinas de marcenaria, sapataria, gráfica e alfaiataria. O Pestalozzi tem um “lar”, que é um cômodo grande com fogão, cama e mesa, onde as crianças aprendem a cuidar da casa e fazem pão de queijo”.

O Instituto Pestalozzi era muito marcado – sempre o estigma de uma instituição para débeis mentais, como diz o povo, sem pesar as palavras. A Secretaria da Educação tentou mudar essa imagem, primeiro criando um grupo escolar comum, que funcionava para deficientes mentais leves em horário diferente, enquanto os deficientes mais prejudicados freqüentavam outra turma. Mas o preconceito continuou e então se decidiu mudar também o nome: o Pestalozzi se chama agora Escola Estadual Argentina Castello Branco e ganhou outro prédio.

Amor, sexo, filhos

“Você não vai discutir também a questão sexual, não sabe que a masturbação é um dos maiores problemas que os pais de crianças excepcionais enfrentam, quando elas chegam à puberdade?” – perguntou uma mulher em Itapetininga, depois que anunciei numa palestra sobre jornalismo que estava trabalhando num livro sobre deficientes e seu relacionamento com a família.

A discussão estava já nos meus planos, era pelo menos uma idéia. Quem me chamou a atenção para esse tema foi a mãe de uma menina com síndrome de Down, em Belo Horizonte, que acabara de ler o livro *Sexo para Deficientes Mentais*, de Marilda Novaes Lipp, do Departamento de Psicologia Clínica da Pontifícia Universidade Católica de Campinas. A mãe perturbou-se com a leitura e, embora sua filha tivesse seis anos, começou a preocupar-se com a possibilidade de um dia ter de pensar na esterilização, para afastar o risco de uma gravidez.

É uma preocupação muito comum – fui constatar depois – entre os pais de meninas deficientes mentais. Incapazes de qualquer discernimento, indefesas e sem malícia, elas são mais sujeitas a estupros e outras violências. Segundo vários testemunhos, não são raros os casos de engravidamento em instituições como a Apae de São Paulo, apesar da vigilância e do cuidado de seus funcionários. Mas não se trata apenas de impedir que mocinhas excepcionais tenham filhos não desejados: a questão é muito mais ampla e, na verdade, estende-se à discussão de toda a sexualidade dos deficientes, com suas necessidades e suas manifestações. É evidente que a abordagem varia conforme a deficiência.

Os problemas são muito diferentes, quando se trata do comportamento sexual de crianças com distúrbios mentais, autistas e síndrome de Down, por exemplo, ou de crianças diabéticas, deficientes físicas, auditivas e visuais. No primeiro caso, não há controle, nem discernimento, nem responsabilidade moral dos deficientes, que dependem da orientação e de constante atenção dos pais e educadores. No segundo, a deficiência não interfere

necessariamente no comportamento sexual e os deficientes são capazes de tomar suas próprias decisões nesse campo. Apesar dos preconceitos, são rapazes e moças que amam, namoram e casam. E, na maioria das vezes, podem gerar filhos e educá-los. Há riscos e dificuldades inesperadas, mas são barreiras que eles têm condições de discutir e remover.

“Não existe nenhuma diferença entre a reação e as necessidades sexuais de um deficiente mental e de um jovem normal, a não ser um possível atraso na sua manifestação”, observa o psiquiatra Stanislau Kryniski, acrescentando que, de diferente mesmo, só é o comportamento: o deficiente não controla o impulso e é capaz, por exemplo, de se masturbar em público, contra todas as normas sociais. Mas isso é uma coisa que se corrige pelo treinamento, em casa e na escola, pois a maioria das crianças pode aprender que não age assim em todo lugar.

“Mais sério – diz o dr. Kryniski – é o mau uso da sexualidade. Há deficientes que, por falta de orientação e acompanhamento, se tornam homossexuais, prostitutas e viciados em drogas, mas esse problema não é bem deles. É consequência de nossa incapacidade social.”

Os pais se surpreendem e freqüentemente não sabem como reagir, diante das atitudes descontroladas de seus filhos. O pai de um menino autista de um bairro popular de São Paulo, por exemplo, ficou muito perturbado quando ele atingiu a puberdade, descobriu o fascínio do próprio corpo e passou a exibi-lo no meio da rua. E, numa viagem de metrô, uma mãe entrou em pânico quando o filho, deficiente mental, abriu a calça e começou a masturbar-se diante dos passageiros. A reação foi de repúdio e revolta geral, mas uma jornalista da *Folha de S.Paulo* dominou a situação:

“Vocês não vêem que ele é deficiente e não tem consciência do que está fazendo?”—assim a moça gritou e conseguiu fazer que as pessoas entendessem a realidade.

A mãe de um rapaz com síndrome de Down, já adulto, disse ter certeza de que ele se masturba horas seguidas, quando se isola no banheiro. Mas jamais o reprimiu diretamente, preferindo orientá-lo para um comportamento social conveniente, mostrando-lhe que há

lugar e hora para essas coisas. E outra mãe declarou que não consideraria um problema se a filha dela, igualmente Down, descobrisse um dia o prazer da masturbação e se sentisse feliz com isso.

Em São Paulo, há pais que levam os filhos excepcionais a casas de massagem e existem moças “treinadas” para manter relações sexuais com eles. Alguns psiquiatras trabalham nessa linha e freqüentemente têm de intervir, porque os resultados são terríveis: os rapazes deficientes mentais não estão preparados para essa experiência, concentram-se no prazer e querem repeti-lo todos os dias. A iniciativa é geralmente do pai, há sempre alguma resistência da mãe e nisso se repete o machismo que se revela também no caso de meninos normais, que costumavam ser encaminhados a prostitutas pelo pai (antes da era dos motéis) ao atingir a puberdade.

Com relação às meninas excepcionais, a reação é diferente. “Faço a laqueadura e solto por aí”, dizem alguns pais, pretendendo proteger assim a filha contra o risco de engravidar. O que se quer, em resumo, é evitar o acidente, já que meninas deficientes mentais não são capazes de controlar-se e defender-se. Mas laqueadura e outros tipos de esterilização para impedir a gravidez entram em discussão também quando se pensa na possibilidade de casamento.

“Se o José Manoel tivesse que casar algum dia, eu não hesitaria em recorrer à vasectomia para ele e à esterilização da moça, porque não poderiam correr o risco de ter um filho mongolóide”, confessa Iva Folino Proença, falando do filho, que já pensou em casamento. Nessa hipótese, a decisão será sempre dos pais. E aí surge outra dificuldade, uma objeção ética, que alguns casais costumam discutir: como tomar uma decisão como essa, invadindo o íntimo de uma pessoa que não tem capacidade de resolver sozinha? Há argumentos a favor e contra, cada caso é um caso, não se pode generalizar nem ditar normas que vão além do campo da consciência e das restrições legais.

Quando fui conversar sobre esse problema com os padres Júlio Munaro e Hubert Lepargneur, ligados à Pastoral da Saúde da Arquidiocese de São Paulo, os dois se surpreenderam com a questão. Conhecem a posição da Igreja a respeito de coisas como masturbação, controle de natalidade e esterilização, mas não tinham refletido sobre a orientação sexual que se deve dar aos excepcionais.

Mas padre Júlio Munaro logo se lembrou do que Jesus diz no evangelho de São Mateus e concluiu que não há conselho melhor: “*E, se vós soubésseis o que quer dizer ‘Quero a misericórdia e não o sacrifício’, jamais condenaríeis inocentes*” (Mat. 12,7). E padre Lepargneur emendou, como se estivesse interpretando essas palavras, que a Igreja é mais compreensiva na prática do que na teoria.

“A decisão depende da consciência das pessoas, não é a gente quem vai decidir por elas”, acrescentou ainda padre Júlio Munaro, insistindo que nessa questão “é preciso partir do enfoque da sexualidade em seu conjunto e caminhar para a flexibilidade de um mundo pluralista como o que se vê hoje”.

Nessa mesma linha (e todas essas observações entram aqui como um parêntese, dirigindo-se mais aos cristãos católicos) avançam os teólogos no campo da moral, entre eles o alemão Bernhard Haering (*Livres e Fiéis em Cristo*, Edições Paulinas) e o espanhol Marciano Vidal (*Moral de Atitudes*, Editora Santuário). Aconselham encarar a masturbação, por exemplo, dentro do contexto da psicologia e da antropologia, levando-se em conta a evolução da pessoa em seu comportamento sexual, sem jamais generalizar.

A conclusão é que não se deve condenar a prática da auto-excitação como pecado pura e simplesmente, como faziam os casuístas do passado, quando simplesmente não havia concessões. Se o julgamento é generoso no caso de rapazes e moças normais, mais ainda há de ser com relação aos excepcionais, cuja responsabilidade está fora de qualquer discussão. O que se deve olhar então são outros aspectos do comportamento sexual – psicológicos e sociais, por exemplo – dentro de um contexto mais amplo de atenção, assistência e amor aos deficientes. Os psicólogos, psiquiatras, assistentes sociais e educadores terão um papel muito mais importante, nesse caso, do que os moralistas.

“Os deficientes mentais mais graves não têm nenhum pudor, mas os deficientes leves têm”, observa a psicóloga Lúcia Isaura Lembi Ferreira Bistene, analisando o comportamento dos alunos do antigo Pestalozzi, em Belo Horizonte. Sendo uma escola estadual com classes especiais, não havia ali propriamente uma educação

sexual, mas sim “muita vigilância, principalmente para controle dos banheiros”. Segundo Lúcia Bistene, que trabalhou oito anos nessa unidade, “são os meninos que mexem mais com as meninas, mas o problema não é sério, porque se trata de um externato”.

Mais complicado é na escola estadual da Fazenda do Rosário, onde estudam 240 alunos deficientes, sendo 101 meninas, a maioria chegando à puberdade e à adolescência. De acordo com o depoimento da diretora, Maria do Carmo Coutinho, os problemas só não são maiores “porque Deus protege”:

“As meninas são mais excitadas, mas felizmente até hoje não aconteceu nenhuma gravidez. Nota-se, às vezes, uma exacerbação no comportamento sexual e alguns precisam tomar remédios para acalmar-se. O problema maior é quando voltam para casa, vindo das férias, pois a promiscuidade é muito comum nas suas famílias. Meninos e meninas vêem os pais manterem relações sexuais, porque dormem todos no mesmo cômodo.

Outro recurso da escola, na Fazenda do Rosário, é controlar bem as atividades, dentro de uma tradição que sempre tiveram os antigos colégios com regime de internato: os alunos acordam às 5h30, passam o dia todo ocupados e deitam-se cedo e cansados. Na Escola Indianópolis, em São Paulo, a professora Nylse Cunha dá um depoimento sobre as dificuldades que enfrenta e chega à conclusão de que a realidade aqui não é muito diferente:

“O comportamento sexual é um problema gravíssimo porque a sexualidade dos deficientes está à flor da pele. Está ligado à moral da família. A escola não pode adotar uma linha nem muito rígida nem muito frouxa. A gente respeita. É preciso evitar situações que estimulem a sensualidade. Controlar, por exemplo, o espaço onde eles possam se pegar, pois do contrário se pegam mesmo”.

Na Escola Indianópolis, os alunos deficientes discutem em grupo seus problemas com sexo, sob orientação de uma psicóloga e do professor de Educação Física. Quando os pais fazem a matrícula, Nylse Cunha explica a eles o programa que vai aplicar. Há uma preocupação da equipe em definir sexo e amor:

“A tendência é ligar sexo e amor. Aqui, a conclusão é que tem de ser diferente, de acordo com a cabeça dos alunos. Como refletir com eles, como mostrar que sexo e amor são duas coisas ligadas? Eles não entendem. Como pode ser assim se sentem amor sem sexo? Parece que a melhor solução é desvincular o amor do sexo.

Cultiva-se a amizade. Mas cada caso é um caso, não existe uma orientação sexual. Eu poderia até admitir relações sexuais entre eles, mas é um campo em que não vou interferir”.

Como, em geral, são moças as profissionais que trabalham em escolas especializadas no atendimento a deficientes (psicólogas, pedagogas, fonoaudiólogas, fisioterapeutas, etc), é para elas que se voltam os meninos, quando chegam à puberdade. Elas precisam estar sempre atentas, mas têm de saber, ao mesmo tempo, como reagir com naturalidade, sempre se lembrando de que são crianças excepcionais.

Não têm malícia em seus contatos, são incapazes de controlar gestos e sensações. Um colega de trabalho no jornal me contou a experiência de um cunhado deficiente mental que bem comprova essa inocência. Recentemente, quando chegou aos 18 anos, pediu uma namorada – queria uma moça para sair com ele, como têm todos os rapazes da rua. A família – isto é, irmãos e cunhados – logo pensou que precisava de uma mulher e tentou contratar uma moça. Na dúvida, foram conversar direto, para saber bem o que ele pretendia:

“Quero que você arranje uma namorada pra mim e me empreste sua moto pra gente sair por aí” -- esta foi a resposta. Namoro para ele era apenas isso: arranjar uma moça bonita, pegar uma motocicleta e rodar pela cidade afora, como se vê na televisão e fazem os outros rapazes.

A revista francesa *Présences*, que publicou no segundo trimestre de 1971 um número especial sobre amor, sexo e casamento de pessoas deficientes, com artigos de especialistas e testemunhos de casais europeus, incluiu no dossiê um documento do “Bureau International Catholique de l’Enfance” com as conclusões de uma reunião realizada em San Sebastián, Espanha, em dezembro de 1969.

Nesse documento, uma comissão de médicos, educadores e profissionais da área psicossocial faz uma distinção entre *necessidade*, *desejo* e *exigências* como três estágios na vida sexual dos deficientes mentais, concentrando-se depois no último item:

“Seja qual for o tipo de deficiente mental, ele tem três espécies particulares de exigência com relação à vida sexual:

1) uma exigência de relação estável, em busca de segurança e proteção;

2) uma exigência de relação baseada na *conformidade* com o outro (por exemplo, desejando primeiro ser como querem os pais e, depois, desejando ser como são as outras pessoas);

3) uma exigência de relação baseada na *complementaridade* e que leva à criação, no sentido amplo da palavra. Parece que, quando os deficientes não exigem tal tipo de relação, é porque não foram estimulados nesse sentido. A exigência do deficiente mental depende, ao mesmo tempo, da educação recebida e da permissividade do meio no qual ele se exprime. Essa terceira forma de exigência equivale a um desejo consciente de *compartilhar* com o outro.”

Quanto à perspectiva de relações sexuais, os mesmos especialistas levantam quatro possibilidades para os deficientes mentais:

“1) aqueles que não manifestam necessidade ou capacidade de uma vida sexual completa, em nível biológico;

2) aqueles que podem atingir uma vida sexual aparentemente completa em nível fisiológico, mas não têm a maturidade necessária à vida conjugal e à responsabilidade que implica a procriação;

3) aqueles que atingem vida sexual aparentemente completa e têm a estabilidade necessária à vida conjugal, mas são incapazes de assumir a responsabilidade de educação dos filhos;

4) aqueles que podem atingir uma vida sexual completa e assumir toda a responsabilidade que ela carrega, com a ajuda, mais ou menos considerável, da comunidade”.

Essa ajuda da família ou da comunidade supõe, certamente, o planejamento familiar – a começar da discussão sobre a conveniência de os deficientes mentais terem ou não terem filhos. Volta-se ao exemplo de José Manoel, que pensou em casar, embora seja portador da síndrome de Down, mas esta é uma questão que interessa a todos os excepcionais ou deficientes, não apenas aos mentais.

É evidente que, em muitos casos, o problema é muito mais simples. Plínio Vicente, que foi paralítico e ainda usa aparelho ortopédico para andar, casou-se e educa normalmente os filhos. Sua

deficiência, enquanto limitação, está mais ligada à capacidade de trabalhar (que ele tem) do que à possibilidade de levar uma vida conjugal normal.

Sandra Maciel, que é quase cega e tem apenas 1m20 de estatura, casou-se com um deficiente visual e tem dois filhos normais. E também normal nasceu Luiz Henrique, o filhinho de Luiz e Leninha, ambos cegos, que só decidiram gerá-lo depois de cuidadoso aconselhamento genético e exaustivos exames. Trata-se de uma decisão sempre difícil, porque em geral existem riscos concretos e é imensa a carga de apreensão que acompanha a gravidez. Luiz e Leninha estavam dispostos a adotar uma criança, se não pudessem ter filhos.

A impossibilidade de ter filho é uma frustração, quando se tem consciência dela. E, mesmo no caso de deficientes mentais, que da paternidade têm apenas vagas noções, o celibato forçado pela inconveniência de casamento pode significar traumas e discriminações.

“Eles não são continuadores da espécie e essa é mais uma razão pela qual são rejeitados ou, pelo menos, não são aceitos”, observa o psiquiatra Stanislaw Krynski, referindo-se apenas aos deficientes mentais. Mas é uma rejeição da sociedade e uma frustração pessoal que se notam também com relação a outros excepcionais que não conseguem casar. E nem sempre eles estão pensando em família e filhos, querem apenas companhia estável, como homens e mulheres que amam e têm necessidade de afeição.

Os preconceitos freqüentemente vão longe demais, atingindo por falta de informação ou excesso de medo até aqueles que, como os diabéticos, podem ter uma vida perfeitamente normal. Isso explica por que, em vários tipos de deficiência, rapazes e moças se casam com parceiros também deficientes. Alguns países até incentivam essa união, no caso de deficientes mentais, como acontece na Holanda, onde eles são educados em guetos ou pequenas vilas fechadas. Têm vida sexual ativa, sob a orientação de assistentes sociais, e não se trata de uma prostituição

“Isso é válido? Eu não sei” – comenta o dr. Krynski, citando o exemplo holandês.

Mas existem também soluções aparentemente mais humanas, como prova a Inglaterra. Como cidadão britânico, o deficiente desse país tem direito a uma casa adaptada a seu caso particular e terá

trabalho garantido, se for capaz de trabalhar em qualquer área. E, quando pode dirigir um automóvel, tem à sua disposição um utilitário especial, com manutenção, revisões e uma cota de gasolina, tudo de graça.

Por isso, não é surpresa que num país assim até moças e rapazes autistas possam casar e viver com relativa independência, sob vigilância da família, como já existem alguns exemplos. São ainda raros e isolados, mas enchem de esperança os pais de crianças autistas que no Brasil lutam, em meio a tantas incertezas e insegurança na construção do futuro de seus filhos.

Ligar as trompas, esterilizar a menina? Sérgio Dayrell Porto já pensou nessa hipótese, preocupado com o futuro de Daniela. Mas admitiu que “sempre seria um ato de invasão dos pais” tomar uma decisão como essa. Ele e Telinha, sua mulher, resolveram adiar o problema:

“Está em aberto, a gente já sofreu muito... resolvemos sofrer aos pedaços”.

Sérgio não sabe ainda como solucionar a parte sexual na educação da filha. Casamentos entre os excepcionais? Ele se lembra que no Canadá também existe essa prática, mas quando morou lá não refletiu sobre isso. Afinal de contas, Daniela não passava de uma criança.

Agora, porém, ela está mocinha e a preocupação vai crescendo. É muito afetiva, tem a sensibilidade à flor da pele, ficou bonitinha, veste-se bem e demonstra certa vaidade. Manifestação sexual? Sérgio e Telinha ainda não têm a resposta.

O futuro começou ontem

Telinha e Sérgio Dayrell Porto não querem morrer logo, ninguém quer. Mas costumam repetir que têm uma razão a mais para viver: precisam de tempo para “equipar” melhor Daniela, que fez 12 anos em fevereiro de 1986 e, com sua síndrome de Down, será sempre uma criança dependente. Sérgio e Telinha pensam no futuro, desde que ela nasceu:

“Abrimos uma poupança para ela, mas como Daniela gasta muito dinheiro, achamos que seria protecionismo, pois os irmãos mais velhos não têm caderneta. Eles a aceitam bem, poderá morar com um dos três, em rodízio.”

Sérgio fez, em certa época, um seguro para a filha, mas era em nome dele, pois as companhias seguradoras não aceitam excepcionais. Daniela era a beneficiária. Aliás, não é apenas em casos de deficientes mentais que existem essas restrições. Os diabéticos, por exemplo, só podem ser incluídos num seguro-saúde, se comprovarem que a diabetes se manifestou depois da assinatura do contrato.

Como Sérgio e Telinha, muito pais contam com os outros filhos para a assistência ao excepcional dependente, depois de sua morte. Nem todos discutem a questão abertamente, mas a preocupação é evidente. E, na maioria dos casos, a angústia é muito grande, pois nem todos os irmãos parecem dispostos a carregar esse fardo (e dizem isso na cara dos pais) ou não têm condições de assumir a responsabilidade. Eles se casam, têm filhos e nem sempre o outro – marido e mulher – concorda com o compromisso. Se o deficiente é capaz de trabalhar e viver sozinho, não há problema, pois é o primeiro a defender sua dependência.

Mas, geralmente, a decisão será dos pais.

“A mãe de um excepcional, consciente de sua responsabilidade e que ame o filho, vai se preocupar muitíssimo com o futuro dele, pois sabe que a família moderna luta para sobreviver numa sociedade injusta como a brasileira, e sobram pouco tempo e disponibilidade para o cuidado com o excepcional”, diz Maria Amélia Vampré Xavier, uma das fundadoras da Apae, que escreveu um extraordinário livro –

O Outro Lado do Arco-Íris – relatando sua experiência com Ricardo, seu filho retardado, vítima de lesão cerebral.

Ricardo, que nasceu em 1956, mora na Residência Aratãs, “uma casa térrea com jardim na frente e aposentos semelhantes aos de casas comuns, com pessoas normais, onde os residentes vivem felizes, pela assistência total que recebem e pela compreensão dos vizinhos”. É uma residência que a Apae mantém perto do aeroporto de Congonhas para deficientes mentais severos já adultos, de ambos os sexos, que nunca passam de dez. Maria Amélia está muito satisfeita com a opção que fez:

“Eles freqüentam o Clube das Gaivotas nas manhãs de sábado e às 17 horas Ricardo vem para casa passar o fim de semana com a família – o pai Cláudio, o irmão Claudinho e eu. Na residência, tem atividades protegidas, espaço de lazer, passeios. Há mais de seis anos mora na Aratãs, desde janeiro de 1978.”

Numa tarde de sábado de chuvas torrenciais, passei rapidamente pela casa de Ricardo, no bairro de Perdizes. A porta da sala estava aberta e ele ouvia um disco de Chico Buarque, um de seus compositores preferidos, ao lado de Roberto Carlos e – seus maiores ídolos – Toquinho e Vinícius de Moraes.

“Você tem um Opala igual ao do João Carlos”, disse Ricardo, referindo-se a João Carlos Pecci, o irmão de Toquinho que ficou paraplégico aos 26 anos num acidente de automóvel e incentivou Maria Amélia a escrever a história do filho. A capa do livro é um desenho de João Carlos, que também relatou a sua própria experiência no bestseller *Minha Profissão é Andar*, publicado em 1980 pela Summus Editorial.

Antes de mudar-se para a Residência Aratãs, planejada para moradia permanente de excepcionais com atenção individualizada, Ricardo passou 15 anos no Instituto de Ortofrenia, oito deles em regime de internato. Maria Amélia decidiu colocá-lo interno em 1970, quando perdeu a mãe e viu que precisava trabalhar fora de casa. A sugestão foi de sua irmã, Ângela, e no princípio ela reagiu: “Colocar Ricardo numa escola, interno? Mas como, se minha obrigação de mãe é cuidar dele todos os dias? E quem vai cobri-lo à noite, se sentir frio? E meus vizinhos, amigos e parentes – que tipo de mãe julgarão que eu sou?”

Assim pensava Maria Amélia, que acabou convencendo-se, depois, com os argumentos de Jay Arruda Piza, que dirigia a escola e

estava com Ricardo, semi-interno, havia mais de sete anos. Refletindo mais tarde sobre aquele momento, ela escreveu em seu livro:

“Já mencionei que a coisa que mais receiam os pais de excepcionais é colocá-los internos. Os complexos de culpa de que todos sofremos por termos gerado um filho deficiente, a ansiedade sobre outras pessoas não irão maltratar o filho, ou a filha, a noção provavelmente induzida por conceitos religiosos de que a vida é sofrimento e, se Deus nos mandou uma cruz, temos que aceitá-la, todo esse emaranhado de idéias também me passou pela mente naquela manhã.”

Vendo o sofrimento da mãe, Claudinho, o filho mais velho, “se rebelou”:

“Não, mamãe, não ponha Ricardo interno. Eu tomo conta dele. Se for preciso, não vou mais à escola, mas tomo conta de meu irmão.”

O coração de Maria Amélia “estava pesado como chumbo”, mas era uma decisão tomada e dela não se arrependeu. Claudinho cresceu, estudou, formou-se em Arquitetura. Observando a generosidade dele, Maria Amélia escreveu mais essas linhas, que se aplicam a muitos outros rapazes e moças que têm um irmão como Ricardo em casa:

“Uma vez adultos, os irmãos de uma pessoa excepcional – quando percebem que o excepcional é tratado com respeito, com carinho, por seus pais e demais familiares, pelos vizinhos – tornam-se até pessoas muito amadurecidas, tolerantes em relação à conduta humana, capazes de gestos humanos e desprendidos. Afinal, conviveram anos a fio com uma situação muito penosa e dela aprenderam muita coisa...”

E os pais também aprendem, é claro. Maria Amélia, por exemplo, que foi uma das fundadoras da Apae em 1961, trabalha lá até hoje como tradutora e intérprete do setor de Relações Internacionais. E, como se não bastasse isso, ainda achou tempo para participar do Movimento Pró-Idosos (Mopi), como membro do conselho deliberativo.

**O filho morreu.
Sônia continua lutando**

Foi só nos dois últimos anos de vida, quando ia piorando cada dia mais numa cadeira de rodas, que Leo conseguiu falar mamãe. Falava igual uma criança, mas Sônia sentiu uma emoção imensa, pois não esperava mais isso:

“Eu tinha de ele não me reconhecer como mãe. Os dentes caíram, o pai não aceitava, eu não sabia o que fazer. Leo, que teve carinho a vida inteira, morreu com 24 anos de idade, mas seu desenvolvimento mental era como o de um menino de sete anos, nem isso. Era retardamento profundo, que, no entanto, não veio de uma vez só: foi aos poucos, cada vez piorando mais. Aluguei uma casa para ele viver os últimos meses de sua vida”.

Sônia Barcellos Magalhães da Rocha me contou chorando, parando a cada instante para enxugar os olhos, a história de Leo, seu primeiro filho. Fazia mais de 30 anos, eram lembranças de uma dor que já ficou longe, mas ela chorava, como se fosse ontem:

“Ele nasceu normal, andou com um ano e dois meses. Quando completou nove meses, eu notei que era surdo, adenóide. Havia opiniões contra e a favor da operação. Pode escutar hoje, amanhã, daqui a cinco anos ou nunca, me disse o médico. Resolvemos operar e foi o que aconteceu: levou cinco anos para o ouvido voltar.”

Sônia, que morava em Belo Horizonte, foi viver dois anos na Europa, quando já se notavam sintomas de retardamento. Mas os médicos não chegavam a qualquer diagnóstico. De volta a Minas, uma irmã a sacudiu:

“Você finge que não sabe do problema de seu filho, está perdendo a chance de recuperá-lo. Não vê que ele é retardado?”

Era meio-dia, Sônia ouviu e ficou sem fala até a manhã seguinte. Reagiu depois, foi consultar os especialistas. Em seu desespero, não acreditava em nada e, nessa incredulidade, perguntou ao médico se Leo podia mesmo aprender hábitos de higiene, ao menos ir ao banheiro sozinho.

“Eu treino qualquer um, até os gatos eu treino.”

Ela ficou chocada com a reação do médico, comparando o filho dela com animais. Quando ele fez dez anos, internou-o na Fazenda do Rosário, da Sociedade Pestalozzi de Minas Gerais, onde trabalhava como secretária. Leo ficou lá até os 20 anos, sem sinal de recuperação. Mas, ao morrer, deixou preciosas lições para a mãe:

“Tentei comprar a casa que tinha alugado para ele, queria criar um lar para excepcionais. Tinha que ser aquela casa, outra não servia, mas o proprietário não vendeu. Eu me preocupava muito com o futuro de Leo, a mesma preocupação de todos os pais de crianças excepcionais.”

Como o filho morreu cedo, Sônia decidiu dedicar-se ao trabalho de prevenção e é isso que está fazendo. Depois de 30 anos de vida voltada para os deficientes, ela – uma mulher rica que já morou na Europa – percorre agora as favelas de Belo Horizonte, lutando como voluntária para que outras crianças não sofram o que Leo sofreu.

O futuro de Kelly? **“Ah, vai ser péssimo”**

A alegria voltou à casa de Guilherme Simone e Luíza dois anos atrás em 1984, quando Marco Aurélio chegou, filho temporão e inesperado que fez a vida renascer. Kelly Cristina, que tinha então 12 anos de idade abandonou as bonecas e passou a brincar com o irmãozinho. Agora eles brincam e brigam como duas crianças, mas os tapas de Kelly Cristina são tapas de amor e não doem.

“Até Marco Aurélio nascer, lá em casa era aquela tristeza”, diz Guilherme Simone, recordando os anos de sofrimento que tem sido para ele e Luíza a vida da filha: sofreu meningite em 1973 e saiu do Hospital Emílio Ribas com uma lesão até hoje sem explicação. Tinha só um ano de idade, era uma criança normal, começava a falar e já havia dado seus primeiros passos.

“Passou 31 dias internada e saiu deformada, com uma ferida na cabeça. Parece que caiu com o soro, deve ter levado um tombo, eu nunca soube o que aconteceu lá dentro. Tem a marca até hoje. Todas as radiografias mostravam um foco no cérebro. Eu não sabia direito o que era meningite.”

Nã é a mãe, *Gu* é o pai, *Gui* é o irmão mais velho. Kelly Cristina não fala outras palavras, só esses monossílabos. É uma menina bonita e carinhosa – primeiro com as bonecas, agora com o irmãozinho – mas não sabe brincar com outras meninas, nem tem amigas. Sempre tomou calmantes, Gardenal e Rivotril, e há anos não tem mais ataques. O lado esquerdo é meio esquecido, “como se ela

não tivesse noção do braço e da perna”, e é por isso que anda pisando como uma bailarina.

“As crianças sempre tiveram medo dela, principalmente quando tinha dentes feios e a gengiva inchada, de tanto remédio. Há alguns meses, tirou os dentes: arrancou os 27 numa manhã só, das 8 à 11 horas, num hospital do INPS. Às 13 horas, estava de volta em casa, consciente e animada. Kelly é uma menina muito forte”.

Guilherme, que já passou dos 40 anos, está aterrorizado com o futuro da filha. Mais de uma vez, ela quase foi atropelada na rua, “só não morreu, porque Deus não quis”, não tem noção de perigo. Os medos do pai:

“Ela tem um corpo bonito, é uma moça que pode ser agarrada a qualquer momento por aí. Mudei para uma rua tranqüila pensando nela. Mas o que apavora é o futuro: quem vai cuidar de Kelly Cristina? Eu vou morrer, minha mulher vai morrer, a família não pode cuidar dela. O futuro vai ser péssimo. Guilherme, o irmão mais velho, disse que vai cuidar, mas vai mesmo? Ele se casa, mulher não quer saber de uma moça excepcional em casa”.

Os pais já tentaram colocar Kelly Cristina numa escola, mas chegaram à conclusão de que não adianta. Fizeram dezenas de testes, sem resultados, sem esperança. O que fazer?

“Ela vai ficar com a gente, não vai ser internada nunca. Não pensei em nada para garantir o futuro. Tem uma pequena poupança, mas quem vai aproveitar são os outros. Ela não dá conta de nada. Mas ouve bem, entende as coisas. Só não tem a medida das coisas. Quando cai, acha a maior graça. Quando espirra dá gargalhadas. E ri também quando os outros caem”.

Se Kelly Cristina ouve e ri, é porque ainda resta alguma esperança. O sonho de Guilherme Simone é ganhar um bom dinheiro na loteria e, se isso um dia acontecer, a primeira coisa que pretende fazer é pegar a menina e embarcar para os Estados Unidos. Quem sabe não existem lá, assim ele imagina, recursos capazes de desenvolver o que a meningite roubou de sua filha?

Na carta de Iva, a lição do passado

“Mayrink, depois que você foi embora, eu comecei a repassar, como num filme, tudo o que tinha contado para você. Foi como uma revisão de vida. E, de repente, acordei para um fato: muito mais importante do que continuar dando tanta importância ao que a vida tinha feito comigo era considerar o que eu tinha feito com aquilo tudo. Muito mais positivo é o que eu sou hoje, em função de ter tido um filho portador de síndrome de Down...”

Vamos lá? Publiquei um livro contando a minha experiência com meu filho, as lutas e as vitórias das quais a família toda participou, sem ter sido consultada, porque não havia outro jeito. Mas participou e participa até hoje. Tenho recebido respostas que me dão bem a medida do quanto esse livro ‘Posso ajudar você?’ tem realmente ajudado uma porção de gente. Depois, comecei a fazer o curso de Psicologia (estou terminando neste ano de 1986) e estou adquirindo condições para trabalhar com a família do indivíduo excepcional, inclusive estou fazendo um curso de especialização em terapia familiar. Pretendo trabalhar principalmente com os irmãos dos excepcionais, que são muito sacrificados e de quem muito poucos se lembram, sobretudo os pais. Tão absorvidos em dar solução para o grande problema, que é o filho excepcional, se esquecem de que os outros também precisam muito deles.

A propósito, publiquei um outro livro, *Meu filho é uma pessoa diferente*, que é uma semente plantada de um trabalho que pretendo fazer junto aos irmãos dos excepcionais. No dia em que consegui aceitar e amar meu filho como ele é, com seus limites e sua deficiência, achei que poderia, através de um trabalho profissional, minorar o sofrimento de família que passam por tudo o que nós passamos. E que tivemos, na maior parte das vezes, de resolver por ensaio e erro, e nem sempre o resultado foi satisfatório.

Chega de supervalorizar o passado. O importante é agora, o que nós somos hoje. O que nós somos é em função do passado, mas vamos dar a ele o justo valor, o valor de mola propulsora para um presente ativo, dinâmico, onde já cabe uma mãe chorona olhando para sua situação difícil, como se ela fosse a única pessoa no mundo com problema para resolver.

Muitas vezes, sou convidada para falar a alunos de psicologia, de pedagogia, de magistério, sobre a minha experiência. E eu acabo falando muito pouco do que nós fizemos e muito mais do que eu sei agora sobre prevenção do retardamento mental, sobre o preconceito

– como tentar diminuir – sobre as dificuldades que as pessoas sentem no contato com os excepcionais.

Eu senti essa dificuldade na pele. Estou trabalhando numa oficina protegida para excepcionais adultos e me percebi com tanta dificuldade, como todo mundo diante do primeiro contato com esse grupo. Para minha surpresa, no fim da primeira tarde de trabalho eu já nem me lembrava do medo que eu tinha sentido de não saber lidar com eles. Não era mais um grupo de excepcionais: eu já sabia o nome de cada um deles e tinha já estabelecido uma relação pessoa/pessoa.

É isso aí, Mayrink: de repente, o que eu estou fazendo hoje me dá um prazer tão grande e um sentido de realização tão gratificante, que é disso que eu quero falar...
Iva Folino Proença”

A promessa do arco-íris

Os pais vão morrer. Não é justo nem viável que os irmãos assumam o excepcional. E a maioria deles, ainda que quisesse, não teria condições de assumir. Eles vão casar, terão filhos. O dia-a-dia será difícil. O retardado será um estorvo e não será feliz, mesmo se for amado.

Essas frases não são minhas, são de Ruth da Silva Telles, a mãe de Henrique, deficiente mental, 37 anos. Ela é uma mulher realista, de pé no chão, como tantas outras pioneiras da Apae. E, se suas palavras parecem duras, pesadas, quase cruéis, não se deve esquecer que são fruto de experiência e vida.

“Quando nós iniciamos, nosso filhos eram crianças, poucos tinham mais de dez anos. Eles cresceram e tornaram-se adultos, nós envelhecemos. Havia mais dúvidas e menos esperanças, mas a sobrevivência aumentou para todos e também para eles. Não têm o desgaste emocional das pessoas ‘normais’, pois em seu mundo organizado não pensam em nada. Não existe ainda uma observação, não há pesquisas sobre como eles envelhecem. Só agora está surgindo um grupo com essa preocupação, a Liga Internacional de Associações Pró-Deficientes Mentais. Aqui, na Apae, temos estimulação precoce, prevenção, escolas, pré-profissionalização e

profissionalização. E depois? Nada. Os alunos da oficina protegida, onde está meu filho, são os mesmos de 1973. Não há perspectiva de mercado. Eles ficam cada vez mais marginalizados. Os outros filhos tomam seus rumos. Eles ficam. Têm características mistas, ambíguas: são ao mesmo tempo crianças, jovens e velhos, com certas manias. Há choques na família, os programas dos adultos não servem para eles. E nós, os pais, estamos desgastados. Como é que um pai de 60 anos vai brincar com o filho? São 24 horas por dia, uma carga repetitiva. O cansaço é recíproco.”

Ruth e Gilberto, seu marido, que têm mais três filhos, não falam a palavra *excepcional*, quando se referem a Henrique: preferem dizer *retardado* e acham que essa é uma maneira de a família assumir a condição do filho, sem disfarces. A explicação e a tese de Ruth: “Prefiro chamar de *retardado*. A palavra *excepcional* é uma máscara. *Retardado* supõe um atraso, mas também permite caminhar, embora sem recuperar. Ninguém gosta de expressão, mas é isso mesmo. É preciso que a família e o próprio retardado aceitem sua condição, como no caso dos diabéticos, dos cegos, dos cardiopáticos. No caso do retardamento, a gente camufla. Há sempre a esperança da família de que vá ser normal. Não vai. É necessário aproveitar as potencialidades dentro de suas tarefas. Por que alfabetizar, se não for o caso?”

Assim pensam Ruth, Gilberto e com eles dezenas de pais de Araras, cidade do interior a 160 quilômetros de São Paulo, onde a Apae, que atende a pouco mais de 120 excepcionais, está trabalhando num projeto para o futuro: a construção do Sítio Arco-Íris. É lá que Gilberto e Ruth da Silva Telles passam agora a maior parte do seu tempo:

“São 12 alqueires ou 29 hectares, que a Apae ganhou em 1982, a cinco quilômetros da cidade, à margem da rodovia que liga Araras a Conchal. Há um bosque de dez mil metros quadrados, com gramado cercado de primaveras e muita água. É um lugar agradável e bonito. O Sítio Arco-Íris, que já tem casa para zelador e um galpão, terá praça de esportes e uma horta comercial. Na área residencial, haverá pequenos apartamentos para cinco a sete adultos, será como um parque. A cozinha e outros serviços serão centralizados.”

Quando o sítio estiver pronto, poderá receber 250 excepcionais adultos, de ambos os sexos, além de mais 250 crianças deficientes em regime de semi-internato. Os adultos vão trabalhar e morar lá,

mas poderão também trabalhar fora. Ruth imagina, por exemplo, equipes de jardinagem sob a orientação de um monitor. E todos poderão pegar o ônibus na porta para ir ao cinema ou tomar um sorvete na cidade.

“A Apae vai assumir o compromisso de ficar com eles até o fim da vida, este é o contrato e também um desafio”, explica Ruth da Silva Telles, lembrando-se de excepcionais “de mais de 50 ou 60 anos dos quais se dizia que não passariam da adolescência”.

O Sítio Arco-Íris, cuja cota custará o preço de um carro de luxo pago em cinco anos, parece um paraíso, a solução ideal para quem não sabe onde deixar o filho. Mas Ruth reconhece as dificuldades, prevendo, prevendo barreiras e objeções:

“É duro penar em mandar o filho retardado para um centro assim. É a mesma angústia que experimentam os filhos, quando internam seus pais idosos em asilos ou casas de repouso. Mas eles podem ser felizes. O importante é que a transferência seja feita enquanto nós, os pais estivermos vivos. Que não seja quando morreremos. A sensação de transferir depois da morte dos pais, como se os irmãos e o resto da família se livrassem de um estorvo, é muito pior”.

De acordo com a filosofia do projeto, o Sítio Arco-Íris deverá integrar-se com a cidade, com suas faculdades, suas escolas. O êxito vai depender da harmonia do conjunto, do serviço de todos, se todos forem participantes – *coworkers*, como os membros de comunidades que realizam experiências semelhantes nos Estados Unidos.

“Haverá grande variedade de atividades, para hiperativos e para lerdos. Alguns poderão ter apenas a responsabilidade de cuidar de uma planta, por exemplo, mas tudo será importante. Queremos uma comunidade viva e muita participação dos pais, que poderão ir pescar e jogar futebol no sítio, num ambiente alegre e feliz.”

Além dos pais e amigos dos excepcionais, há muita gente mais trabalhando no projeto. A cozinha terá assessoria do Senac, através de sua escola de hotelaria de São Pedro. A Universidade Estadual de Campinas montará o sistema de energia solar, agrônomos da Nestlé de São José do Rio Preto pesquisam receitas de sopas que a horta vai produzir. O Instituto de Pesquisas Tecnológicas (IPT) estuda instalações de biogás e o Centro Regional Latino-Americano de Agricultura vai colaborar na criação de peixes no lago.

Para quem começou 30 anos atrás em meio a tantas incertezas, o Sítio Arco-Íris parece sonho e milagre. É um projeto para as gerações futuras, é nelas que estão pensando pioneiros incansáveis e sofridos como Ruth e Gilberto:

“Nossos filhos serviram de cobaias. Não aproveitam da educação que existe hoje, não tiveram sobretudo a educação sexual que agora se dá. Hoje tudo tem estímulo sexual, como se vê na televisão e na propaganda. Se funciona para os normais, também funciona para os retardados. Com uma dificuldade: eles não têm atitudes convenientes e não têm a anuência do outro. Às vezes, estão procurando apenas um amigo, mas, se acontece alguma coisa, as pessoas acham um escândalo”.

Ruth da Silva Telles está convencida de que a vida dos deficientes mentais seria muito mais fácil no campo ou no interior do que numa cidade grande e às vezes tão cheia de preconceitos como é São Paulo. Ela se lembra, por exemplo, da dificuldade que foi uma vez levar uma turma de crianças da Apae a uma *pizzaria*: três negaram-se a recebê-las e uma quarta, onde chegaram de surpresa, queria cobrar cachê. E o *Playcenter*, um grande centro de diversões, não quis vender entradas para excepcionais, com medo de que eles destruíssem seus brinquedos.

O autor

José Maria Mayrink – que antes deste livro publicou “Solidão” e “Filhos do Divórcio”, com extraordinária repercussão, pela *EMW Editores* – nasceu em julho de 1938 na pequena cidade de Jequeri, Zona da Mata de Minas Gerais. Filho de pai médico e de mãe professora primária, aos 13 anos entrou no seminário de Mariana, de onde se transferiu para o Caraça. Concluído o curso colegial, foi para Petrópolis, onde fez Filosofia e dois anos de Teologia. Nessa época, escreveu “Pastor e Vítima”, usando o pseudônimo de Augusto Gomes, nome de família de sua mãe. Em 1961, deixou o seminário e foi dar aulas de Latim e Português em Ponte Nova, onde colaborou no semanário *Jornal do Povo*. No ano seguinte, estava em Belo Horizonte, iniciando o curso de Jornalismo na Universidade Federal de Minas Gerais e trabalhando no *Correio de Minas*. Escreveu para as revistas *Três Tempos* e *Alterosa*, passou dois meses no Diário de Minas e transferiu-se para o Rio de Janeiro. Aí viveu cinco anos, trabalhando nos jornais *Correio da Manhã*, *O Globo* e *Jornal do Brasil*, além da *Rio Gráfica* e *Editora*. Fez suas primeiras viagens ao Exterior para reportagens no Panamá, Costa Rica, Nicarágua, Guatemala, Haiti, República Dominicana e Estados Unidos. Em 1968, a convite da revista *Veja*, veio para São Paulo. Foi repórter especial do *Jornal da Tarde* durante quase nove anos. Ganhou o Prêmio Imprensa do Governo do estado, Prêmio Rondon de Reportagem e o Prêmio Esso de Jornalismo (de parceria com Ricardo Gontijo), escrevendo sobre problemas urbanos de São Paulo. Concluiu, então, na Faculdade Cásper Líbero, o curso de Jornalismo, interrompido oito anos antes. Cobriu o golpe militar do Chile em 1973 e em 1976 acompanhou a viagem do presidente Ernesto Geisel à França, Inglaterra e Japão. Em maio de 1977, Mayrink sentiu saudades da infância e de suas raízes: trocou São Paulo por Minas Gerais e foi trabalhar na sucursal do *Jornal do Brasil* em Belo Horizonte. Mas o sonho durou apenas 50 dias, pois em julho já estava de volta como editor internacional de *O Estado de S. Paulo*, cargo que ocupou durante cinco anos. Viajou à Argentina (conflito de Beagle), Colômbia (seqüestro de embaixadores), Cuba (saída em massa de refugiados) e três vezes à América Central, sempre cobrindo golpes e guerrilhas. Foi o último repórter a entrevistar dom Oscar Romero, assassinado

três dias depois em San Salvador. Em 1983, acompanhou a visita de João Paulo II à Nicarágua, El Salvador, Guatemala e Haiti. Mayrink, repórter especial de *O Estado de S.Paulo* desde setembro de 1982, é católico, casado com Maria José Lembi Ferreira e pai de quatro filhas – Cristina, Mônica, Luciana e Juliana.

SEGUNDA ORELHA

Sobre o livro “Solidão”:

“Prezado José Maria Mayrink,
Recebi, com desvanecimento, a gentil oferta que me fez de seu **Solidão**, com amável dedicatória. Não pude lê-lo, ainda. Mas, ao respigar suas páginas, encontrei, ao lado da visão objetiva do repórter, o senso crítico do humanista e o travo doce do poeta – talvez unsuspeitado de si próprio...

Com admiração, o abraço do
Tancredo de Almeida Neves
Governador do Estado de Minas Gerais”

“Talento a serviço de grandes causas! Valeu a pena um jornalista observar, descrever e, entre as linhas, analisar um dos maiores problemas de hoje. ‘A solidão de Deus é incomparável.’ Também a comunhão com Ele, na comunidade.

Cardeal Paulo Evaristo Arns”

“Pelo **Solidão** e seu êxito, aceite os meus parabéns. Acredite que, nele, encontrei: grandeza e verdade; pensamento e realidade; jornalismo e humanidade.

José Bonifácio Coutinho Nogueira”

“Na solidão de nosso cárcere, que assumimos como parte de nosso sacerdócio a serviço do Povo, refletimos sobre esses testemunhos de sofrimento – a solidão, esse mal que o homem cria para si mesmo ou para o seu semelhante. As experiências de solidariedade e de fraternidade no povo mais humilde podem nos fazer acreditar que essa doença pode ser superada e curada

Aristides e Chico”

(Aristides Camio e Francisco Gouriou)

QUARTA CAPA

Neste livro os cegos vêem, os mudos falam e os surdos ouvem, escreve Henfil sobre “Anjos de Barro”, num prefácio que se transformou em mais um capítulo – o depoimento de um hemofílico falando de seus problemas e da luta que é enfrentá-los. Cegos, surdos, mudos e um hemofílico. Mas não apenas eles. O repórter José Maria Mayrink, que antes mergulhou na solidão das grandes cidades e nas histórias dos filhos do divórcio (dois lançamentos de EMW Editores), agora entra no mundo dos deficientes ou excepcionais. São crianças e jovens especiais, mas especiais são também os seus pais – eles e os especialistas que se debruçam sobre a sua deficiência, desde o impacto da descoberta até o sonho de um futuro capaz de ampará-los em sua comovente fragilidade. “Anjos de Barro”, que traz principalmente o testemunho de filhos e pais, é um livro de reportagens inéditas, fruto de seis meses de pesquisa e reflexão.