

A morte do filho idealizado

The death of an idealized child

Elaine Gomes dos Reis Alves*

O amor não está no gesto, no cuidado, nos direitos, nos deveres, nos abraços ou nas mãos que se apertam. O amor está dentro da gente, transbordando. A gente se debilita, quando não nos aceitam tais quais somos ou estamos

Valentim Lorenzetti¹

Existem dois tipos de morte: concreta e simbólica. A morte concreta é quando uma pessoa morre e desaparece para sempre. A morte simbólica, ou morte em vida, são rupturas que ocorrem durante a vida do ser humano. Essas rupturas deflagram o mesmo processo de luto da morte concreta.

São exemplos de morte simbólica: separações de casais, aquisição de doenças (morte da pessoa saudável), mutilações ou deformidades adquiridas ao longo da vida, doença mental. No casamento, o solteiro deixa de existir para dar lugar ao indivíduo casado; na formatura, o estudante morre e nasce o profissional; no desenvolvimento humano, a criança dá lugar ao adolescente, que dá lugar ao adulto, que cede a vez à velhice.

Algumas situações são esperadas, como o desenvolvimento humano considerado normal que também inclui formatura, casamento, nascimento de filhos. Outras possibilidades, além de não esperadas, são indesejadas, como separações entre casais, adquirir doenças ou deficiências, ter filhos com deficiência física e/ou mental.

Quando um filho nasce, a primeira coisa que os pais conferem é se a criança é “perfeita” e, nesse caso, ficam aliviados e comemoram. Caso contrário, há a morte do filho idealizado, e tal constatação gera profunda tristeza, medo do futuro, frustração e vergonha. É preciso vivenciar o processo de luto pelo filho que foi idealizado, para que seja possível estabelecer um vínculo de amor e cuidado com o filho que nasceu. Muitas vezes, pessoas que passam por essas experiências se fortalecem e dão um novo significado à vida.

Desde a infância a mulher idealiza o filho que um dia poderá ter e, ao engravidar, deseja que o seu filho seja o mais bonito, inteligente, o melhor. Ninguém engravida para ter filho com deficiência!

Durante a gravidez, apesar da constante preocupação, o casal prefere acreditar que o bebê terá saúde e será perfeito e, na maioria das vezes, é assim, mas, nem sempre...

A morte do filho idealizado pode acontecer a qualquer momento: ao nascer, caso tenha algum tipo de deficiência física, sensorial e/ou mental imediatamente percebida; durante o desenvolvimento, quando as deficiências física, sensorial e/ou mental tornam-se evidentes; ao nascer ou durante o desenvolvimento, ao surgirem doenças crônicas, graves e/ou estigmatizadas, tais como: diabetes, cardiopatias, HIV/aids, psiquiátricas entre outras; ao longo da vida, em casos de acidentes/violência em que o filho se

* Psicóloga Clínica. Doutora em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano pelo Instituto de Psicologia USP. Mestre em Bioética pela Faculdade de Odontologia da USP. Membro do Laboratório de Estudos Sobre a Morte do Instituto de Psicologia USP (LEM-IPUSP). Membro do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Odontologia da USP. E-mail: elainegralves@gmail.com

torna deficiente físico, mental e/ou sensorial; ao longo da vida, caso se torne dependente de álcool ou outro tipo de droga.

Frustrações, ansiedades, rejeições, revoltas e desajustamentos psico-sociais podem ser desencadeados pelo fato de se ter de colocar um recém-nascido deficiente no berço detalhadamente preparado para um bebê “perfeito” (p. 10)².

Quando morre o filho idealizado, surge a dor, a angústia, o desespero, o medo, a tristeza: o luto. O filho está lá! É outro, completamente diferente do que foi desejado, mas está lá, e o casal (muitas vezes somente a mãe) não tem autorização para chorar e ficar de luto pelo filho que morreu. As pessoas ao redor cobram ações e atitudes, indiferentes ao conflito de sentimentos dos pais.

A cobrança mais comum é de que, imediatamente, os pais aceitem, amem e cuidem desse filho “inesperado”, desse filho que não era esperado, idealizado e, muito menos, desejado.

Junto com a cobrança vem o julgamento: os pais não amam/aceitam esse filho; ou não estavam preparados para serem pais; ou as duas coisas. Além da cobrança e do julgamento, em geral, não há mais nada. Aqueles pais tristes, assustados, angustiados e com medo, na maioria das vezes, estão sozinhos.

Escrever esse texto não foi uma tarefa fácil. Escrever a meu respeito e os dilemas éticos que encontrei pelo caminho me colocam de frente com momentos e situações sofridas^a.

Esse texto é sobre a morte da minha filha idealizada.

O INÍCIO

Eu tive uma filha perfeita.

A cada visita que chegava à maternidade, um sonho era compartilhado. Quando minha prima – e grande amiga – chegou para conhecer o bebê, nós duas organizamos o aniversário de 15 anos da minha menina, tal era a confiança de que tudo correria bem.

Beatriz sempre foi muito simpática e risinha, começou a sentar e engatinhar entre seis e

sete meses e se desenvolveu normalmente até oito meses. Nessa idade, seu desenvolvimento parou de avançar. Com um ano, ainda emitia um som gutural, não havia nenhum “papa” ou “mama”, e ainda estava muito longe de começar a andar.

Aos oito meses, expus minhas observações e dúvidas ao pediatra, que achou muito cedo para preocupações e pediu que esperasse até que ela completasse um ano. Apesar do medo, me apeguei a isso e esperei (fazendo um curso de “Estimulação Precoce” em uma das APAE’s de São Paulo e aplicando nela a *Shantalla*, massagem para bebês).

Na semana seguinte ao aniversário de um ano, fomos ao neuropediatra, que também considerou que ela estava bem e pediu calma e observação. Enquanto isso, eu colocava em prática absolutamente tudo o que havia aprendido no curso da APAE e também fazia um curso de psicomotricidade.

A Beatriz começou a fazer fisioterapia com um ano e dois meses, terapia ocupacional com um ano e quatro meses e fonoaudiologia com um ano e seis meses. Ela ainda não tinha indicação médica para esses tratamentos e eu precisava assinar um Termo de Responsabilidade, já que tais procedimentos “não eram necessários”.

No segundo ano de vida dela, passei por otoneurologista, foniatra, geneticista, alguns neurologistas e outros profissionais. Vários exames foram realizados sem que nenhum acusasse qualquer coisa. A maioria dos profissionais considerou que a criança estava dentro da média e que a mãe era ansiosa.

Finalmente, com um ano e onze meses, os atrasos de desenvolvimento foram considerados: tomografia computadorizada e ressonância magnética foram solicitadas e... Nada. Exames normais.

Só tinha um detalhe: aos dois anos, a Beatriz não andava e não falava.

PROCESSO DE LUTO

Quando comecei a perceber um déficit no desenvolvimento da minha filha, entrei em um misto de sentimentos. Queria acreditar nos médicos e aceitar que estava tudo normal e tinha um medo enorme de estar perdendo tempo.

a. O texto está na primeira pessoa do singular, pois diz respeito ao meu ponto de vista, embora eu tenha percorrido toda a trajetória *junto* com meu marido, Roberto, e nosso filho, Daniel.

Eu sentia angústia, tristeza, ansiedade, frustração, medo e dor. Uma dor no meio do peito, um buraco sem fundo que eu não sabia explicar. A impressão era de que alguém rasgava meu peito, apertava meu coração, pulmões e estômago contra minhas costelas e, apesar daquele buraco aberto e exposto, ninguém via ou tomava cuidado. Eu queria compartilhar, mas parecia não haver ninguém disposto a ouvir, afinal sempre tinha alguém com um “problema de verdade”.

Nessa época, chegou às minhas mãos o livro “Anjos de Barro: história de pais e filhos especiais”, de Jose Maria Mayrink³, e a primeira história que li foi de uma menina chamada Beatriz. “Seria um sinal?”. Chorei a noite inteira. Daí em diante, entrei na Biblioteca da APAE e passei a ler depoimentos de pais e livros sobre ter um filho especial. E como eu chorava!

Lembro-me de dizer a ela: “eu amo você, mas não aceito que você não ande e não fale”. À noite, quando me deitava, rezava pedindo para que, quando eu acordasse, a Beatriz fosse como as outras crianças da idade dela. No dia seguinte, nada tinha mudado.

O segundo e o terceiro anos dela eu praticamente não vi passar, pois estava muito ocupada correndo contra o tempo e acreditando que se eu me esforçasse bastante e fizesse com ela todos os tratamentos disponíveis, eu recuperaria o tempo perdido. Fase da Barganha para Kübler-Ross⁴ e que eu também chamo de Fase do Milagre.

Não me envergonho de dizer que nessa época fiz praticamente tudo o que diziam que seria bom – convencional ou não –, desde que não fosse arriscado demais. Podia parecer a maior de todas as bobagens, mas quando eu ficava sozinha pensava: “e se for verdade e eu não fiz?”, então lá ia eu, literalmente em busca do milagre: orações de todas as religiões, benzedeiras, curandeiros; tomar água no sino da vaca, benta, da primeira chuva do ano, com casca de cigarra, de concha; gordura de carneiro nas pernas; boneca para a menina milagreira da cidade tal; padre Donizetti, em Tambaú, e por aí vai. Também conheci alguns vigaristas e esses cobram um preço absurdo

Há também a questão da culpa. Eu me perguntava o quê poderia ter feito. Os profissionais de saúde perguntavam se eu tinha feito ou tomado alguma coisa, se eu não estava esquecendo

de nada. Minha mãe também queria saber o que eu poderia ter feito e, a maioria das pessoas, conhecidas ou não, também questionavam se tinha acontecido “algo” durante a gravidez. Ou seja: a culpa era minha!

Mas, talvez para me consolar, diziam que a culpa também poderia ser de outra pessoa: alguém invejoso, ou que me desejou o mal; de um “trabalho” ou “macumba”, que certamente fizeram contra mim. Também diziam que poderia ser culpa de alguma coisa que eu fiz no passado ou em vidas passadas. Ou seja: eu merecia!

Eu queria falar sobre o que acontecia e desejava que as pessoas ouvissem, validassem a dor que eu sentia e me dessem colo, mas geralmente diziam coisas do tipo: “Deus não dá nada que você não pode carregar”; “essas crianças só vêm para pessoas muito especiais”; “a lâ não pesa para o carneiro”; “Deus escolheu você”; “é sua cruz”; “você escolheu isso antes de nascer”. Ou seja: era um presente!

A sensação era de total solidão. Havia cansaço também, mas eu não podia parar, não podia perder tempo. Por outro lado, tinha vontade de ficar deitada no escuro com olhos fechados, quietinha; mas isso não estava no *script*.

O acolhimento aconteceu na sala de espera das clínicas de tratamentos que a Beatriz frequentava. Enquanto ela fazia as terapias, eu aguardava com outras mães. Lá falávamos de nossas experiências com médicos, tratamentos, familiares, escolas e sociedade: frustrações, solidão, conquistas, sentimentos, preconceitos, tratamentos, ervas, receitas, marido, filhos, passeios, enfim, um mundo em que viviam e circulavam pessoas com deficiências e o que essas famílias enfrentavam. Encontrei pessoas que sabiam o que eu sentia, respeitavam e ouviam. Lá, via crianças em condições que eu considerava melhor, igual ou pior do que a da Beatriz, e mães que estavam em diferentes estágios de enfrentamento daquela nova realidade.

Foi na sala de espera que eu fiz minha difícil digestão de ter uma filha com deficiência. A sala de espera e aquelas mulheres me fortaleceram e, lá, eu consegui emergir do luto pela minha filha idealizada e morta. Lá eu gestei e dei à luz a Beatriz.

PROFISSIONAIS DE SAÚDE E DE EDUCAÇÃO

A Beatriz nasceu em 1987 e muita coisa mudou desde então, por isso, é revoltante quando encontro pais com filhos pequenos enfrentando os mesmos comportamentos absurdos que encontrei e que já eram relatados como desrespeitosos naquela época.

Na sala de espera, ouvi verdadeiras aberrações sobre atitudes de profissionais de Saúde e Educação com os pais de crianças com deficiência mental. Eu tive sorte, mas não saí ileso.

Não cito nomes dos profissionais que cometeram deslizes éticos, mas sim daqueles que além de eficientes, foram cuidadosos e éticos, dessa maneira, posso agradecê-los e homenageá-los.

Qualquer profissional de saúde, quando procurado por pais angustiados, precisa confiar mais na convivência diária deles com a criança do que em sua experiência profissional e trinta minutos (com mais sorte: uma hora) de observação e exame clínico. Não é uma questão de quem sabe mais, mas de quem tem mais tempo para observar o desenvolvimento da criança. É simplesmente perigoso e falta de respeito não dar atenção à fala da mãe, principalmente porque, na maioria das vezes, ela está certa.

O Dr. Fernando Kok, o primeiro médico que consultei, foi eleito neuropediatra da Beatriz. Como é sua característica, foi acolhedor, bom ouvinte, cuidadoso e esclareceu adequadamente o motivo de ela ficar mais um período em observação. Na minha angústia, procurei vários médicos, que não me deram atenção, considerando que eu estava ansiosa.

Na mesma clínica cuja sala de espera foi tão terapêutica, tive embates éticos: a) de maneira alguma Beatriz perdia as terapias. Quando tinha por volta de dois anos, precisei que minha irmã a levasse. No início da sessão, ela evacuou, e a fisioterapeuta a entregou para minha irmã, que a lavou, trocou e levou de volta. A fisioterapeuta disse que não continuaria porque ela não tomou banho e ainda cancelou as terapias da sequência: fonoaudiologia e terapia ocupacional; b) em uma das reuniões devolutivas a fonoaudióloga disse que minha filha não falava porque era de-

pressiva e mesmo que viesse a falar, poderia parar em uma de suas crises de depressão. 1) Beatriz sempre foi muito alegre, comunicativa, risonha e bem-humorada; 2) Fonoaudiólogos são capacitados para esse tipo de diagnóstico?; c) pedi um relatório para levar ao neurologista e fui informada que enviariam direto, pois isso era entre profissionais e eu não podia ter acesso ao relatório. Mudei de clínica!

O Dr. Fernando Kok saiu do Brasil para estudar e eu procurei outro neuropediatra, que, mesmo sabendo que seria temporário, a acompanhou dos três aos nove anos de idade, competente e respeitosamente. Sempre me acolhia, ouvia, esclarecia minhas dúvidas e estimulava perguntas. Ele indicou escolas, profissionais e tratamentos. No início do tratamento com ele, ocorreu o último episódio com a clínica e, quando contei que não me deram o relatório, imediatamente o procurou e entregou dizendo que era meu e me orientou nesse sentido.

Também foi esse médico quem primeiro cuidou de mim. Ao saber que, além da escola, a Beatriz fazia fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, hipoterapia, musicoterapia e hidroterapia, teve comigo uma longa conversa. Disse que ela tinha uma agenda de executivo e, além de ser muita atividade para ela, eu precisava de tempo para cuidar de mim. Abriu meus olhos para o fato de que ela estava se desenvolvendo, ficaria cada vez mais forte e eu precisaria de energia e força para enfrentar uma longa e dura jornada e me ajudou a escolher as terapias mais necessárias para aquele momento.

Seis anos depois, quando o Dr. Fernando Kok voltou ao Brasil, aquele neurologista fez um relatório e se colocou à disposição. Esse é um profissional ético! Não foi fácil decidir entre dois excelentes profissionais; valeu o peso emocional por aquele que foi o primeiro a examiná-la.

No retorno, o Dr. Fernando considerou a possibilidade de a Beatriz ter Síndrome de Angelman (SA)^b, esclareceu sobre a síndrome, as pesquisas no Brasil (que estavam no início) e nos encaminhou para o grupo de pesquisadores, se fosse de meu interesse.

b. Distúrbio neurológico que causa retardo mental, alterações do comportamento e algumas características físicas distintas. Relatada em 1965 pelo neurologista britânico, Dr. Harry Angelman, que descreveu 3 crianças com este quadro. Até 1987, o interesse por esta doença foi bastante reduzido. Neste ano, observou-se que a análise dos cromossomos de afetados por S. A. mostrava em cerca de 50% dos indivíduos a falta de uma pequena porção (deleção) do cromossomo 15.

Ainda na busca de um diagnóstico, procurei os pesquisadores e, lá, eu tinha a impressão de carregar um macaco de experimento. Na anamnese, qualquer parte do corpo dela, ou qualquer coisa que ela fizesse era anotada como característica da Síndrome de Angelman: ser clara, cabeça reta, risonha, andar desalinhado e distúrbio do sono. Enfim, “o macaco tem que entrar na jaula”! Se for pequeno: estica; se for grande: corta, tal qual a lenda do ‘Leito de Procusto’⁶. Claro que ninguém olhou para mim. Finalmente, tirar sangue para exames. Não tinham agulha adequada, nem uma pessoa preparada. A agulha rombuda com um calibre enorme e uma aluna de mestrado que a perfurou várias vezes. Beatriz gritava, mas isso não tinha importância. Ninguém avisou que seria assim.

Uma antiga lenda grega nos conta sobre um homem rico, poderoso, obsequioso e cortês, de nome Procusto, que tinha por hábito convidar estranhos para seu palácio. O hóspede era recebido com requinte: túnicas primorosamente talhadas, vinhos muito especiais, iguarias inesquecíveis e... um leito suntuoso. Ao visitante porém um único problema se apresentava: encaixar-se perfeitamente no leito. Se houvesse qualquer discrepância, entre os tamanhos da cama e do convidado, este era cortado ou esticado para que se adequasse às proporções devidas. A morte era quase certa! Só poucos e raros convidados, absolutamente adequados à dimensão pré-estabelecida, alcançavam a velhice (p. 31)⁶.

Quando assinei o Termo de Consentimento Livre Esclarecido, coloquei uma observação de que não autorizava o uso da imagem dela até que o diagnóstico fosse confirmado. A imagem foi utilizada! Isso foi em 1996, quando ela estava com nove anos. Em 2010, recebi a informação de que, definitivamente, a Beatriz não tinha AS; ela estava com 22 anos.

O Dr. Fernando Kok ainda é o neurologista da Beatriz e tem meu respeito e admiração.

Certa vez, fomos a um laboratório fazer ultrassonografia pélvica e, apesar da dificuldade da Beatriz compreender e segurar a urina, a médica resolveu esperar mais para fazer o exame. Expliquei que ela não esperaria, e a “doutora”

respondeu que eu não conhecia o potencial da minha filha e “assim que eu chamasse, ela faria o exame”, o que evidentemente não aconteceu. A Beatriz chamava na porta (do jeito dela) e acabou fazendo xixi na roupa. A enfermeira disse que o exame poderia ter sido feito. A médica mandou recado para marcar outro dia.

A primeira escola que a Beatriz frequentou foi a Móbile, na cidade de São Paulo, dos dois aos quatro anos. Essa escola de fato fazia inclusão em uma época em que não se falava disso. Lá ela se desenvolveu bastante, foi acolhida, cuidada e estimulada e nós não sofremos preconceito por pais de alunos. A separação da Escola Móbile foi dolorida. Serei eternamente grata aos profissionais dessa escola, ao método e à filosofia de acolhimento.

Procurar uma escola de educação especial não é uma tarefa simples. Em uma delas, os pais não podiam passar do portão de jeito nenhum, e, em um belo dia, a diretora comentou que, pelas roupas, era evidente a diferença social entre a Beatriz e as outras crianças, que, aliás, iam para a escola de motorista particular. Em outra escola, descobri que a Beatriz tomava banho frio quando tinha comportamentos considerados inadequados.

Quando a Beatriz saiu da escola comum e foi para a primeira escola especial, onde a maioria das crianças não andava, me deparei com o preconceito dos pais, que ficaram incomodados com o fato de ela andar e, em determinado momento, ela começou a morder certas crianças. Fui chamada pela psicóloga escolar que queria saber “desde quando *ela* era agressiva”.

Ainda em uma das escolas, Beatriz só saía do carro quando o professor vinha buscá-la. A psicóloga da escola resolveu que ela estava apaixonada pelo professor e o proibiu, e qualquer outro funcionário, de me ajudar a tirar a Beatriz do carro. Não me avisou disso e fiquei atônita na porta da escola. Importante esclarecer que até hoje a Beatriz não desenvolveu sexualidade e não se apaixonou por ninguém. Mas, se estivesse apaixonada essa seria a maneira adequada de lidar com a situação?

Quando ela estava com 22 anos, fomos fazer um pic-nic no parque de um templo religioso. A Beatriz sentou-se em um banco que dizia ser proibido pic-nic, queria tomar lanche e

como é mais forte do que eu, não consegui tirá-la de lá. Um funcionário que passava pelo local disse que não havia problema porque qualquer um entenderia a situação. Todas as pessoas que passavam olhavam e comentavam e uma delas chamou a segurança que, ao chegar, sem olhar para ninguém, começou tirar nossas coisas da mesa, colocar na sacola e dizer no rádio que já estava tomando as providências. Disse a ela que me ouvisse antes e ela chamou reforço. Com três seguranças e vários expectadores ao redor, consegui explicar o que tinha acontecido ao que ela perguntou por que eu não disse antes, se desculpou e, os seguranças, saíram rapidinho. E para explicar para Beatriz que nosso passeio tinha acabado?

Esses são alguns exemplos das muitas situações constrangedoras que passei com minha filha e elas ainda não terminaram, infelizmente.

FAMÍLIA E SOCIEDADE

É inacreditável como a maioria das pessoas acredita que pode cuidar e educar seus filhos melhor do que você. Com a maior facilidade, criticam as atitudes dos pais. Qualquer pessoa, conhecida ou não, acha que pode abordar a mãe e emitir uma opinião, sugestão ou fazer perguntas que não lhe dizem respeito. Alguns realmente querem ajudar, mas de modo geral, não é agradável.

Quando se tem um filho com deficiência mental, a pessoa conta com a família, acredita que ela estará junto, compartilhando, acolhendo, cuidando e protegendo. Não é bem assim! É frustrante e dolorido demais perceber que a família além de não estar ao lado, ainda perpetua o preconceito.

Foi uma surpresa perceber que familiares muito próximos a evitavam. Alguns alegaram não saber lidar com ela e nada fizeram para aprender. Um deles chegou a dizer que “ela tinha que entender” que as outras crianças não queriam brincar com ela e que eu tinha que entender que os pais estavam protegendo seus filhos (como se minha filha fosse perigosa). Alguns se afastaram e nós também nos afastamos. Não nos deram a mão e nos abandonaram quando mais precisamos. Dói constatar que não podemos contar com

pessoas que você ama(va).

Agora dizem que ela está mais tranquila, quando a verdade é que ela não tenta mais fazer contato com eles. Criticam-nos dizendo que os tratamos como parentes distantes e esqueceram que foi assim que nos trataram nos últimos vinte e quatro anos!

Quando a Beatriz nasceu, não existia fila especial. No banco ou mercado, uma “pessoa especial” tinha o direito de passar na frente. Graças a Deus, esqueci a maioria das atrocidades que ouvi. A mais comum era de que a levava só para passar na frente (como se fosse simples andar com ela pelo supermercado). Nem sei quantas vezes ouvi a doçura: “*tem gente que não pode sair de casa*”.

Uma vez, sem querer, bati o carrinho do mercado em uma mulher grávida e me desculpei. Ao ver a Beatriz, a mulher começou a gritar que me distraí com minha filha e acrescentou: “*retardado não tem que vir no supermercado e grávida não tem que ver gente assim*”. Virei estátua. Minha mãe estava comigo e olhando firme para a barriga dela (e com muita raiva), disse que deveria tomar cuidado já que ela não sabia o que tinha dentro dela, nem o que ainda iria passar com o filho que nasceria. Briguei com minha mãe e ela, rindo, falou que aquela mulher tinha aprendido a respeitar o outro.

E as vagas para deficientes? Geralmente estão ocupadas por pessoas com deficiência moral. Em uma lanchonete, ficamos no carro enquanto meu marido foi comprar o lanche. O segurança resolveu que eu tinha que sair da vaga por que a Beatriz não parecia ser deficiente. Outra vez uma mulher passou na minha frente, estacionou dizendo que ela chegou primeiro e só tinha aquela vaga: fiz um escândalo e ela saiu “*para sua filha uga uga*”. Também aconteceu de eu estacionar em uma vaga comum, pois a vaga para deficiente estava ocupada. Tenho o símbolo no meu carro, e uma moça veio falar que eu estava usando uma vaga normal quando tinha que usar a vaga especial e ela queria estacionar.

Um filho com deficiência mental obriga à convivência com o estigma, discriminação, preconceito e desrespeito. Mas essa condição tem pontos positivos; entre eles, mostra e aproxima os verdadeiros amigos. Encontrei pessoas que

se dispuseram a enfrentar situações delicadas do nosso lado e desconhecidos que se tornaram grandes amigos; profissionais de saúde que nos acolheram, orientaram e se tornaram amigos; pessoas que nos deram a mão e nelas encontramos forças.

Aprendi talvez da forma mais difícil, que quando não nos encontramos dentro dos conceitos sociais de normalidade, precisamos lutar, brigar para ocupar nosso espaço⁵ e não perder a dignidade, o direito de *ser-no-mundo*.

INTERDIÇÃO

Ao buscar informações sobre como proceder para tirar o passaporte da Beatriz, fui surpreendida com a pergunta: *“ela já é interdita?”*. Eu não sabia o que significava aquilo e o policial federal explicou dizendo que, como ela era maior de idade, não pertencia mais aos pais e, sim, ao Estado, e um Juiz deveria designar um Tutor para ela, que poderia não ser os pais. Também disse que se eu não a interdita-se, o Estado poderia tirá-la de nossa casa e designar um novo lar ou instituição. Cheguei em casa apavorada e assim fiquei até meu marido conseguir as verdadeiras informações com um advogado. Não era tão horripilante.

Todo o processo de interdição, apesar de legalmente necessário, é dolorido e demorado. O Juiz deu a Tutela ao pai e eu não posso assinar mais nada por ela.

Eu fui pedir isenção de rodízio, preenchi e assinei todos os documentos necessários. Ao término dos procedimentos, a atendente perguntou se eu era a tutora, respondi que era a mãe e ela disse: *“Aqui tem que ser o tutor designado pelo juiz, só mãe não adianta”*. Voltei para casa desolada, revoltada. Eu sou a mãe. Eu cuido dela!

Mais tarde descobri que muitos pais de pessoas com deficiência não sabem o que é *interdição*.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Muita coisa mudou, mas ainda há muita falta de respeito. Profissionais de saúde e educação precisam se conscientizar de que, se não têm um filho com deficiência, podem conhe-

cer, mas não sabem o que esses pais sentem ou passam. Não é possível se colocar no lugar do outro, no que diz respeito à dimensão da dor, solidão, necessidades e possibilidades do outro, sem passar pela experiência. Essa consciência é que permite o respeito, aceita ouvir e concede competência profissional.

Ter um filho com deficiência mental é muito caro! Os pais não sabem quais são os cuidados necessários e muito menos como conseguir os tratamentos. Tratamento e educação oferecidos pelo Governo estão muito distantes do que seria adequado. A falta de ética nessa área é gritante.

Muitas pessoas me corrigem, dizendo que tenho uma filha especial e eu continuo afirmando que tenho dois filhos especiais (e me olham com pena), mas só a menina tem deficiência. O que precisa mudar é o olhar e a atitude, não o nome. Já teve a denominação de *excepcional, mongol, retardado, pessoa portadora de necessidade especial, pessoa com necessidade especial, paciente especial*, mas nunca deixou de ser uma pessoa-com-deficiência.

Esse texto tinha a intenção de falar de coisas difíceis, mas não é assim o tempo todo. Minha experiência é muito gratificante. Eu me tornei uma pessoa muito melhor. Quando nasceu, Beatriz nos trouxe à luz e nos mostrou o que de fato é importante. Meu marido, meu filho e eu aprendemos muito com ela. Conceitos como: essencial, entrega, amor e confiança alcançaram outra dimensão.

Se me fosse dada a chance de começar de novo, com o direito de escolher e sabendo o que sei, escolheria ter a Beatriz exatamente como ela é. Ela nos ensinou a respeitar, aceitar e conviver com as diferenças e limites. Ela nos mostra a beleza da vida em sua forma pura. Ela ensina o que é amor incondicional. Ela nos faz melhor.

*Filhos... Filhos?
Melhor não tê-los!
Mas se não os temos
Como sabê-lo? [...]*

*Que coisa louca
Que coisa linda
Que os filhos são!*
(Vinícius de Moraes)

REFERÊNCIAS

1. Lorenzetti, V. A emoção da criança excepcional. In: Girolamo, N.P.Di, *O castelo das aves feridas*. 4ª. Ed. São Paulo: LAKE. 1989, p. 7-8.
2. Girolamo, NP Di. *O castelo das aves feridas*. 4ª. Ed. São Paulo: LAKE. 1989.
3. Mayrink, JM. Anjos de Barro: história de pais e filhos especiais. EMW Editores.1986.
4. Kübler-Ross, E. Sobre a Morte e o Morrer. São Paulo: Martins Fontes. 2000.
5. Alves, EGR. Reflexos no Espelho. In: Alves, EGR & Ramos, DLP. Profissionais de Saúde: vivendo e convivendo com HIV/aids. São Paulo: Santos. 2002, p. 1-4.
6. Amaral LA. Sobre a questão da integração: “a política do avis-struthio” e o “leito de Procusto”. Ver Integração. 1991;4(13):30-2.