

# MEMÓRIAS DE MARIA

Luiza Russo e Luiza Pereira

*“Mas é preciso ter força, é preciso ter raça  
É preciso ter gana sempre  
Quem traz no corpo a marca, Maria, Maria  
Mistura a dor e a alegria”*

Milton Nascimento

Rafael é um homem de 43 anos que adora cinema, sair com amigos, viajar e praticar esportes. Ele chegou a participar até de competições internacionais como atleta de natação e, assim, pode conhecer vários países. Hoje, o rapaz trabalha em uma cafeteria, tem uma namorada há 8 anos e faz muitos planos para o futuro. Ah, tem outra coisa que ainda não contamos: O Rafael tem Síndrome de Down.

Ainda que o contexto dos anos 1970 não parecesse tão favorável ao desenvolvimento inclusivo de uma criança com Síndrome de Down, Maria, a mãe do Rafael, desbravou já naquela época os caminhos que trouxeram ao filho a possibilidade de se desenvolver e se tornar um adulto saudável e feliz. Com poucas informações, mas muita vontade de acertar, ela conseguiu proporcionar condições para que o filho crescesse seguro e adquirisse habilidades emocionais e cognitivas fundamentais para seu sucesso. Ela nos contou um pouco sobre sua jornada como mãe de uma criança com deficiência intelectual em busca da inclusão.

No livro “Experiências de vida e formação”, a autora Marie-Christine Josso diz que, durante a vida, passamos por experiências de formação que se acumulam e esse processo resulta em um inventário de recursos que capacitam o indivíduo de diferentes maneiras. Ela descreve as transformações da nossa identidade como resultado das tensões experienciadas nas inúmeras situações da vida, dando como exemplos nossa capacidade de identificação e de iniciativa;

a capacidade de submissão e de responsabilização; e, finalmente, a capacidade de imitar modelos culturais já existentes, além da capacidade de orientação aberta ao desconhecido que nos move ao longo da vida.

A história de Rafael nos convida a refletir sobre as estratégias para a construção dessas capacidades e sobre a importância de a família contar com uma rede de apoio que favoreça o desenvolvimento das crianças com Síndrome Down.

O diagnóstico do Rafael não foi feito durante a gestação e nem mesmo na maternidade. Foi só em uma consulta com o pediatra, 2 semanas após o seu nascimento, que surgiu a suspeita de que ele tinha algo diferente. Maria foi aconselhada a levá-lo para uma avaliação neurológica e, após realizarem o exame cariótipo, somente 30 dias depois, veio a notícia: ele tinha Síndrome de Down. Aos 23 anos, ao receber essa informação, a jovem mãe sentiu o chão se abrir sob seus pés.

Rafael é o filho mais velho de Maria e seu marido Roberto. A expectativa pelo seu nascimento foi marcada pela alegria e ansiedade de toda a família. O primogênito do casal, tão amado antes mesmo de vir ao mundo, também foi o primeiro e desejado neto, tanto do lado materno quanto paterno. O bebê idealizado que representava a realização do sonho acalentado por tanto tempo, de uma hora para outra, impôs à família o desafio de reinventar a própria vida e, assim, oferecer o melhor destino possível a aquele menininho de olhos risonhos e bochechas rosadas.

Maria conta que uma das primeiras coisas que o médico lhe disse foi “O seu filho será o que você proporcionar a ele”. Ainda insegura, cheia de perguntas sem respostas e medo do que estava por vir, ela assimilou a orientação do médico e passou a se dedicar à educação do filho de modo que ele pudesse crescer como qualquer outra criança.

Ela se lembra de muitas dificuldades, dentre elas a escassez de literatura para se pesquisar sobre o desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down. Naquela época, não havia a internet e as facilidades de comunicação do mundo de hoje, pouco se via pessoas com Síndrome de Down nas ruas e a expectativa

da sociedade era muito baixa em relação a essas pessoas. A própria Maria não conhecia ninguém que tivesse um filho com deficiência.

Com orientação do neurologista, Maria fazia estimulação motora no filho em casa, além de cumprir com ele a rotina das seções com fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais. Aos poucos, foi conhecendo outras famílias e formando uma rede de apoio e troca de informações que foram fundamentais para preparar Rafael para o mundo. Em pouco tempo, ela passou a se orgulhar em ver que o filho não era visto como alguém diferente, mas como alguém que faz a diferença.

Quando Rafael completou 3 anos, sua mãe o matriculou em uma escola pequena no bairro onde moravam. Não houve nenhum problema e o menino passou a frequentar as aulas. Um dia, Maria foi informada pela direção do colégio que seu filho não poderia continuar na escola porque os pais das outras crianças não o aceitaram e, assim, a escola cancelaria a matrícula dele. Esse foi um dos momentos em que Maria experimentou o gosto amargo do preconceito e da discriminação. Sem o amparo legal que as mães de hoje podem contar, ela não teve meios de contestar a decisão. Mas Maria conta que não se permitiu deixar abalar. Ela engoliu o choro e foi em busca de outra escola. Não descansou até ouvir da diretora de outro colégio que caso algum pai não concordasse com a permanência do Rafael, esse pai que procurasse outra escola para seu filho.

Maria engravidou novamente quando Rafael tinha 4 anos. A chegada da irmãzinha Marcela o estimulou bastante e ambos desenvolveram uma relação de amizade e companheirismo por toda a vida.

Maria manteve Rafael na mesma escola acolhedora por alguns anos, mas quando ele entrou na fase da alfabetização, ela optou por transferi-lo para a APAE, onde o menino permaneceu dos 5 aos 8 anos de idade. O tempo foi passando e a mãe percebia que o processo de alfabetização da criança não evoluía. Ao questionar a instituição sobre a estagnação educacional do filho, a assistente social sugeriu alocar Rafael nas oficinas terapêuticas, afirmando que o menino não tinha condições de ser alfabetizado.

Nessa época, Maria havia determinado que só aceitaria desistir depois que todas as chances fossem oferecidas ao filho. Ela foi, então, em busca de alternativas. Depois de muita luta, viu Rafael ser alfabetizado. Mais do que isso, abriu caminho para que os amiguinhos do menino o seguissem e fossem alfabetizados também.

Verificar a baixa expectativa e a falta de investimento na educação das crianças com Síndrome de Down, motivou Maria se juntar a um grupo de 25 pais que criou uma escola para adolescentes com deficiência intelectual. Ali os adolescentes eram estimulados a pensar e trabalhar em parceria com seus professores e colegas para desenvolver todas as suas habilidades naturais. Em paralelo ao trabalho em sala de aula, foram surgindo atividades extracurriculares como o teatro, que conquistou os jovens e se tornou parte do DNA do grupo. Mais tarde, a escola se transformou numa associação, a Adid, que já completou 30 anos de existência.

Com o passar dos anos, os adolescentes se tornaram adultos com potencial para trabalhar, mas sem espaço no mercado de trabalho. Diante de mais esse desafio, a Adid criou um projeto pioneiro de orientação para o trabalho. Foi assim que em 2001 o Rafael, aos 25 anos, teve seu primeiro emprego em uma papelaria como auxiliar de serviços gerais. O rapaz permaneceu no emprego por 12 anos, período em que sua autoestima foi se elevando na mesma medida em que ele conquistava mais autonomia.

A evolução chegou ao ponto de Rafael se encorajar a enfrentar o transporte público, o que gerava grande insegurança e resistência no rapaz. Maria planejou um treinamento para o uso do metrô e passou a acompanhar o filho nas viagens, descrevendo diariamente todas as etapas de embarque, localizações de referência e desembarque, antecipando informações e recapitulando tudo ao final de cada percurso. Ela não sabia se um dia ele conseguiria cumprir todas as etapas para se locomover sozinho pela cidade, mas não abria mão de tentar. Depois de dois meses, um dia Rafael disse à mãe que queria experimentar ir sozinho. O coração de Maria gelou, ela sentia suas mãos suarem e via os ponteiros do relógio se arrastarem durante os intermináveis minutos de aflição em que ficou esperando em casa. Até que ela soube que deu

certo, o filho havia chegado bem ao trabalho. Maria ainda se emociona ao se recordar dessa grande vitória de Rafael.

Esta é uma história real, mas modificamos os nomes dos personagens para preservar a identidade da família, principalmente a do Rafael. Maria, a mãe que generosamente compartilhou conosco sua experiência, acredita que suas vitórias aconteceram porque ela e sua família jamais duvidaram do potencial de seu filho. A recompensa dela é ver Rafael realizando sonhos e vivendo intensamente cada dia do modo como a realidade se apresenta.

Até onde ele pode ir? Você arriscaria um palpite? Nós não.

Voa, Rafael. O mundo é seu.