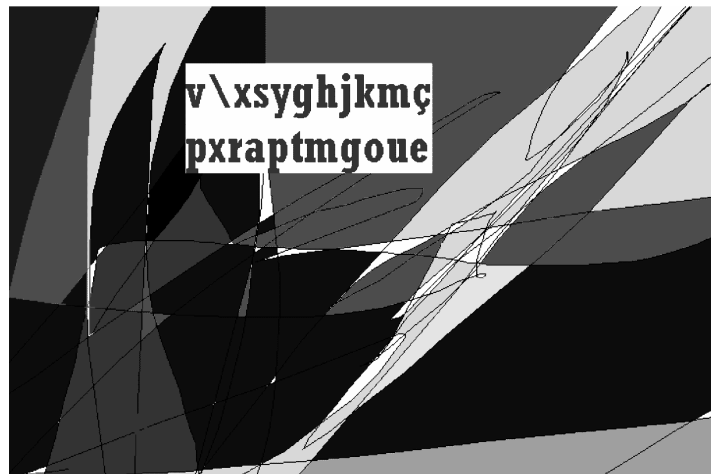


NICHOLAS

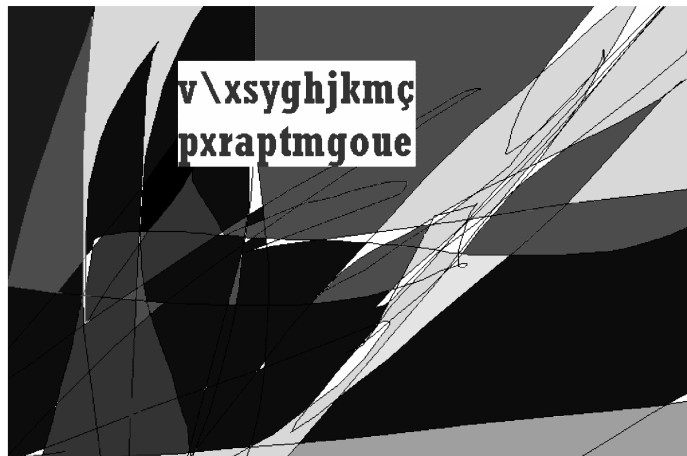


O Papel da Família
na Construção da Criança Especial



FERNANDA FREITAS

NICHOLAS



O Papel da Família
na Construção da Criança Especial





EDITORA AMÉRICA LITERÁRIA

Direção: Celso Vidal

Homepage: www.americ-literaria.com.br

E-mail: ajuridica@americajuridica.com.br

Pabx: (21) 2197-2800 - Fax: (21) 2197-2804

Av. das Américas, 297/306 - Barra da Tijuca/RJ

Cep: 22640-100

Proibida a reprodução total ou parcial de qualquer forma ou por qualquer meio eletrônico ou mecânico, inclusive através de processos xerográficos, de fotocópia e de gravação, sem permissão expressa do editor (Lei nº 9.610, de 19.2.1998).

A Editora América Literária exime-se de qualquer vício do produto concernente aos conceitos doutrinários, às concepções ideológicas, às referências indevidas e à atualização da obra que são de total responsabilidade do autor ou de seu atualizador.

Reservados os direitos de edição e distribuição desta obra pela Editora América Literária.

Freitas, Fernanda

NICOLAS: O papel da família na construção da criança especial - Rio de Janeiro : América Literária, 2007 - 1ª ed.

104 p.

14 x 21cm.

ISBN: 978-85-99996-04-1

1. Título.



Ilustração: Nicholas Freitas

Alguns expressam o que sentem em palavras, alguns em atos, e outros têm o dom de perceber o quanto o mundo poderia ser colorido, mas vive em desarmonia...

Fernanda Freitas

Ilustrações de capa: Nicholas Freitas



Agradecimentos



Ilustração: Nicholas Freitas

Teria muitos nomes para agradecer. Muitas pessoas que passaram na minha vida e me ensinaram e me apoiaram nessa caminhada. Alguns nomes marcaram. Maria Lúcia Rotti, pela primeira revisão; Léo Tostes no auxílio da escolha da arte da capa. Os meus filhos, minha mãe e meu irmão, pessoas imprescindíveis.

A todos que passaram na vida do meu filho tentando desvendar o mistério da sua doença, a auxiliar no tratamento, e a lidar com a complexidade que se tornou em amparar o pequeno.

As amigas que me acompanharam e as que não tiveram coragem de acompanhar.

As amigas especiais Raquel Cavendish, Carla Diniz, Ana Cláudia Ferreira.

Ao apoio das famílias da Isabel Filardis, Leticia Mocarzel.

A todos os homens especiais por representarem um grupo seletivo de homens que apesar de possuírem poder, possuem a humildade de amar um ser por ele produzido com imperfeição (aos olhos alheios).

Ao meu atual companheiro, amigo, amante, Erivaldo Guedes Silva. Você trouxe esperança e felicidade para nossa casa.

“Eu continuo te amando muito, senti muita saudade de você e não vejo a hora de encontrar você. Te amo e vou continuar a te amar, desejo que você seja a minha mulher para o resto de minha vida. Bjs!”

– 31 de agosto de 2007.

Guedes Silva.

A Deus, pela força e fé que me guiaram.

Prefácio

Estávamos aqui pensando quem poderia melhor prefaciá esta obra. Pensamos em juizes, psicólogos, psicopedagogos, neurologistas, psiquiatras, jornalistas, mães ou pais especiais, escritores famosos, escritores novos, educadores, simples pessoas que escolheram um amor ou irão escolher. A indecisão rondava nossas mentes tendo em vista a amplitude dos temas abordados. Provavelmente estaremos promovendo um debate. Uma mudança. Atitude.

O livro foi escrito para propor uma mudança. Participar da globalização propondo questionar a nossa participação na dor e na formação humana. Onde estão nossos valores? O que são ações de comportamento dignas socialmente? Qual a verdadeira proposta quando a força do segredo pode ser usada para o bem e para o mal.

Juntamos nesse livro pessoas que falam da FORÇA DO BEM, de superação, LUTO À LUTA, que falam no poder do amor dentro da construção de relações familiares, determinantes para a melhor formação do caráter humano.

Neste livro, me permiti mostrar o poder do bom humor, da força do sorriso, da música, da arte. Paciência. Esses anos foram anos demarcados pela paciência. Confesso estar exausta. Esta semana estava cabisbaixa dentro

de um elevador. Entra um senhor negro e sem pensar e, sem me conhecer, diz:

– Levanta esta cabeça e continue a sua luta. Continue a guerrear. Mostre a sua força.

Minha resposta:

– Até um excelente guerreiro merece e precisa de descanso e ajuda.

Nicholas

– Mãe, estou com medo de morrer...
– Não fique. Você estará lá no céu e um dia eu chegarei ao seu encontro.

E assim começa a minha história...

DEPOIMENTOS

Ser mãe de uma criança especial é ser especial também. Assim que Jamal nasceu, eu e Júlio percebemos isso. No primeiro momento você até não consegue entender, mas, aos poucos, conscientiza-se claramente sobre a oportunidade de fazer com que os valores mudem. É a transformação do amor.

Em 2006 criamos a ONG FORÇA DO BEM, que nasceu para devolvermos ao universo tudo de bom que dele recebemos. Meu filho tem síndrome de West e a cada dia melhora mais. Tem ótimas respostas das funções cognitivas e atingiu equilíbrio, o que é um grande passo. Então eu me vi podendo ajudar e dar um pouco de conforto para outros pais especiais. Todos os envolvidos precisam de suporte para a família e de carinho. Quando me aprofundei no assunto vi que tinha um número muito grande e real de pessoas especiais precisando de ajuda. A gente pensa que tem um grande problema, mas depois percebe que outras pessoas possuem problemas muito maiores do que

os nossos. Nem sempre existe um parâmetro médico; cada especialista fala uma coisa e temos que nos agarrar a fé. Se não tem a fé, a pessoa pode se perder.

Já me fizeram muitas perguntas sobre a inclusão escolar para crianças especiais e sempre digo que sou a favor, mas com determinados parênteses. Os educadores precisam estar aptos, preparados para receber essas crianças, que tem um outro tempo. Isso depende também de cada caso. É certo que as crianças precisam se relacionar com todas as outras para terem participação na sociedade. Mas precisam também de cuidados especiais ou atividades paralelas nas escolas.

Minha mensagem para os pais de crianças especiais é que tentem não se desesperar para não perder o rumo. Vamos buscar soluções e procurar o amor na situação. Que eles enxerguem o filho com os olhos do coração.

Isabel Filardis é atriz e uma das fundadoras da Força do Bem (www.forcadobem.com.br)

No início de minha gravidez fiz um ultra-som que acusou algumas alterações anatômicas em relação aos batimentos cardíacos. Depois, tudo caminhou bem, foram nove meses de gestação tranqüila, com muito amor.

Quando a Joana nasceu, os médicos fizeram os exames que precisam para confirmar as suspeitas de que o bebê tinha Síndrome de Down. Confirmadas, meu marido ficou sabendo e foi me contando aos poucos, com calma. No primeiro momento levei um

choque, um susto. Toda mãe quer o filho completamente saudável, então uma notícia dessas desmonta a gente.

Hoje eu digo que a falta de informação faz esse primeiro momento muito mais doloroso.

Nossa superação fez nascer um documentário do meu marido que retrata muito bem o que vivemos. “Do Luto à Luta”. Do medo e preconceito dos primeiros dias ao amor incondicional de mãe e de pai, que faz com busquemos forças não se sabe onde, nem porque, mas que faz com fiquemos muito fortes. Convivência com pessoas positivas é fundamental e aceitar o fato de que todos nós somos diferentes é essencial.

Hoje, minha filha é uma criança normal, que brinca, que sai, se diverte, estuda. Nunca tive problemas com o preconceito.

Minha vida é tão normal, a convivência da Joana comigo, com o pai, com os irmãos é igual à de tantas outras famílias.

Eu diria que coragem e amor resumem tudo o que fez com que minha filha se tornasse o que é hoje: normal.

Leticia Mocarzel

é mãe de Joana Mocarzel

Sumário

O nascimento de Nicholas • **15**

Como achar uma escola especial que atenda pessoas
com síndromes raras? • **31**

O dinheiro • **39**

O papel da espiritualidade no entendimento de seres especiais • **43**

O lado bom da coisa • **51**

O beijo.

Um dos beijos inesquecíveis da minha vida. Bom demais! • **53**

As Varas de família
e a importância do apoio emocional • **57**

A história da minha menina mais velha • **89**

Gabriella • **95**

2007 quase nada muda • **97**



O nascimento de Nicholas

Aí vai...

– Ei, mãe, estou nascendo!

Meu primeiro filho homem. Foi concebido em um período turbulento da minha vida. Acabara de perder uma grande amiga. Minha cunhada. Morreu de uma forma abrupta. Foi fazer caminhada em uma trilha que estava molhada e acabou despencando de um barranco. Como a vida é frágil.

Minha primeira filha, resultado de uma organização matemática, também acabou sentindo o impacto da transformação familiar. Por mais desejada que tivesse sido, não deixou de receber a dose de tristeza que se instalou.

Nessa época morávamos em Copacabana, local de nosso primeiro apartamento. Decoramos o quarto do bebê de forma simples e acolhedora.

Durante a gravidez fomos passar um tempo nos Estados Unidos e trouxemos quase todo o enxoval, assim como todos os utensílios para dar conforto ao nosso primeiro bebê. Os adesivos da Disney, a cortina verde-água e o berço decorado traduziam todo o amor dedicado à chegada do primogênito. O apartamento não era luxuoso, mas era grande e confortável. Freqüentávamos na época o Leme Tênis Clube, situado em um local privilegiado em Copacabana. Cursava a minha primeira pós-graduação, em Periodontia. Em pouco tempo já auxiliava na Sociedade Brasileira de Periodontia. Eu tinha 26 anos.

Meu primeiro susto foi quando estava grávida da minha primeira menina. Aos cinco meses de gravidez surgia a primeira discussão: apareceu uma suspeita de lesão cerebral. Apesar da grande tristeza que se instalou, estava preparada para receber uma criança especial. Em uma segunda ultra-sonografia constatou-se que havia ocorrido um erro de imagem. Carolina, apesar de ter nascido pequena, não apresentou deformidade.

Bem, Carolina apresenta no momento algumas alterações que podem estar relacionadas com os fatos ocorridos durante a gestação.

O fato é que, 11 meses depois do nascimento da minha filha, nasceu o meu menino. Este completamente fora do cronograma. Mas igualmente bem recebido por mim.

Já morávamos em uma cobertura na Barra da Tijuca. A ascendência era rápida. Apesar dos problemas de humor, meu marido trabalhava muito. Nosso padrão de vida crescia rápido. As minhas responsabilidades também. Além de estudar, trabalhar, cuidar das crianças, administrar a casa e a obra, ainda tinha de estar perfeita quando o marido chegava.

A mesma programação de numerologia, para a escolha do nome, foi feita para ambos, mas a menina foi imediatamente beneficiada pela escolha do pai e da mãe.

O primeiro fato estranho, logo após o nascimento, foi a escolha do nome do menino. Ainda não havíamos decidido. Ele fazia sua primeira mamada no peito quando entrou a enfermeira...

– Que menino lindo! Esse menino tem cara de Nicholas.

Meu marido estranhou tal fato. Disse que eu havia contado a minha preferência para a enfermeira. Não tinha! Até eu estava estupefata pela referência ao nome. Não é um nome tão simples.

Nesse momento, desconfiei que esse menino tinha algo diferente. E também estranhei a dúvida do meu marido de que a criança não seria dele.

Nos primeiros meses, Nicholas chorava muito. Não entendia. Queria decifrar naquele momento todo aquele choro. A comida mal ficava no

estômago e o pequeno mamava dia e noite para tentar sobreviver ao sofrimento que ainda estava por vir. Eu, cada vez mais esgotada, não podia contar com mais ninguém.

Confesso que a insistência de que o menino não tinha nada me deixava confusa e mais irritada. Passava horas no pediatra para tentar solucionar os problemas. Lembro perfeitamente de uma noite em que, com crise de sinusite e febre, pedi ajuda ao meu marido. Este foi o primeiro de muitos dias de decepção. Esperava um pai e um marido mais presente e atencioso. A maternidade parecia ter aflorado o meu lado feminino, mas o espírito guerreiro masculino queria ficar escondido. Sentia-me fraca e com dor. Queria colo e conforto nos braços dele. Na verdade, queria realmente ser cuidada. Naquele momento não desejava as festas de aniversários que ele fazia para mostrar em público como eu era amada. Queria que, em um ato de amor, ele me ajudasse e cuidasse de mim. Pedi o favor de me levar ao médico. Ele virou de costas e falou:

– Se vira!

Olhei para o meu bebê que acordava de uma em uma hora para mamar, rezei, coloquei-o ao lado dele, que dormia, e calculei o tempo para ir e voltar do hospital.

Peguei as chaves do carro, voei até uma clínica mais próxima e implorei ao médico de plantão:

– Preciso estar sem dor e inteira, meu filho precisa de mim! Ajude-me!

Em menos de uma hora estava de volta com um saco de medicamentos, que aliviariam a minha dor. O esgotamento reduzia a minha paciência. Mas o meu trabalho ajudava a trazer tranqüilidade. Fui saindo do estado de paixão para a triste realidade.

Gorda e sem atrativos físicos, descobri que só era desejada quando o corpo estava em ordem. Não era sequer admirada por ser mãe ou estar mãe. Isso me assustava. Não que eu não quisesse estar em forma, mas por um período a prioridade era cuidar do bebê, e não estar linda. O nosso bebê precisava de atenção.

As crises de refluxo foram reduzidas com o uso de medicamentos e mudança de alimentos. O pequeno já conseguia engordar e dormir. Com a dieta livre de leite e derivados, sua evolução foi normal até completar dois anos.

Os vinte quilos que havia adquirido já haviam ido embora. O casamento melhorava um pouco. O meu medo de engravidar naquele momento era enorme.

Aos 11 meses de nascido o menino apresentava o desenvolvimento além das expectativas. Era um garoto esperto, alegre, seguro e carinhoso. Apesar de ser o mais novo da turma da creche, possuía uma percepção incomum.

Engravidei novamente. Chorava muito. Sabia que após aquela gravidez o casamento não ia agüentar. Mesmo assim não quis pensar em aborto. Essa palavra não fazia nem faz parte do meu dicionário de vida. Com cinco meses de gravidez já curtia a terceira filha. Mais madura e consciente, reduzi a carga de trabalho para ter uma gravidez mais tranqüila. Tinha tomado muitos medicamentos na segunda gravidez e não queria passar pelos mesmos problemas.

O pesadelo do menino começou ao completar dois anos. Algo estava errado. Nascia a minha terceira filha, que tinha aparecido sem avisar... As brigas em casa praticamente tinham virado rotina.

Com a chegada da segunda menina, as coisas pareceram ter se aquietado. A qualidade financeira ajudava. Eu me sentia cansada. Além de dar conta dos pequenos, continuava estudando e trabalhando. Novamente estava sendo cobrada diariamente pela minha disponibilidade e formato. Já não existia a garotinha que eu era. Minha vida havia se transformado em um pandemônio.

Sucessivas cobranças. A chegada do dinheiro amenizava o sofrimento por um lado, mas criava outro mundo, no qual eu não estava pronta para ser protagonista. Nessa época, assinalava as mudanças do comportamento no pequeno. Os blocos legos não se movimentavam de forma ideal.

A criança já não participava mais do nosso mundo, e a vida ia se desmoronando.

Enquanto as transformações eram discutidas em família, eu ia criando mecanismos para fantasiar a dor. Eram festas, viagens, mudanças de casa. Tudo para compensar ou tentar transformar o nosso castelo em habitável. Trabalho. Meu trabalho fazia parte do meu mundo-fantasia. Adorava aprender, dar aulas, produzir.

Aos quatro anos do pequeno, comecei a imaginar que algo realmente sério poderia estar acontecendo. As crises sucessivas de alergia, comportamento mais estranho. Na creche as coisas não iam nada bem. Apesar de ser uma creche com um padrão alto, alguma coisa acontecia, e posteriormente afetaria o pequeno.

Após nossa viagem para Espanha, quando o destino fez desmoronar um prédio ao lado do nosso, resolvemos nos mudar. A tragédia do prédio desmoronado na Barra da Tijuca acabou nos afetando. Nosso prédio ao lado foi evacuado. Assim, ao chegarmos de viagem, não tínhamos onde ficar com as três crianças. Nossos parentes tiveram pouco tempo para retirar alguns pertences do apartamento. A qualquer minuto o nosso prédio podia ser afetado se os escombros tombassem sobre o mesmo. Pensamos que poderíamos perder tudo. Olhávamos do lado de fora e rezávamos. Neste momento refletíamos sobre os nossos pertences e toda a nossa vida dentro do apar-

tamento. Fotos, lembranças, tudo. O prédio foi implodido com grande eficiência e fomos salvos pela rapidez das soluções. A mesma sorte não tiveram as famílias do prédio implodido, que perderam tudo que possuíam. A angústia da dor dessas pessoas ficou na nossa memória e não deixou de nos afetar. Angústia que seria vivida durante muitos anos por famílias alojadas em um lugar qualquer aguardando resposta e solução para um problema nunca imaginado. Gritos e choros podiam ser ouvidos no vazio do local, agora um amontoado de entulho que era vasculhado para tentar encontrar um ou outro objeto de valor sentimental.

A desconfiança e a dor chegaram ao nosso prédio. Apesar dos especialistas o terem liberado, já não havia condições para permanecer no local. E isso coincidia com o nosso desejo de nos mudar. Já tínhamos visitado algumas casas em São Conrado. O estresse causado pela destruição auxiliou na mudança.

Agora estávamos na nossa quarta casa. Não era o meu sonho, mas acreditava que meu marido ficaria feliz com a ida para a casa nova. Já havia perdoado os seus deslizes fora do casamento e acreditava que, com a volta do meu corpo como era antes, poderia iniciar uma nova fase em nossas vidas.

A mudança de colégio parecia ter ocorrido sem maiores transtornos. Como sempre, as crianças adoraram fazer amigos e estavam felizes.

O novo colégio oferecia muito mais. Mais verde, mais espaço, mais humanidade. Foi quando tivemos o primeiro sinal da disfunção cognitiva da doença. O pequeno já não estava tão feliz. Apresentava crises de agressividade e rabiscava os desenhos que não conseguia elaborar. Fui chamada ao colégio.

O casamento já ia de mal a pior. Cada vez mais meu marido se afastava. Por mais que eu tentasse, já não se sentia feliz em casa. As crises de constante mau humor e agressividade faziam parte do nosso cotidiano. Já não existia a admiração, tão necessária para o engrandecimento de relações.

Fomos à primeira neurologista. Foi o início de uma batalha que não teria fim.

Os sintomas eram descritos perfeitamente por mim, mas, como pude aprender mais tarde, não eram observados pelo pai, que teimava em não reconhecer a doença.

O primeiro ponto fundamental de discussão:

Por que os pais especiais não reconhecem a doença e, quando a presenciam, agredem as mães especiais, e pior, passam a agredir os próprios filhos?

O nascimento de uma criança causa em qualquer família mudanças estruturais no seu nú-

cleo às quais terá de se adaptar. A existência de um adolescente com NEE no seio de uma família vem agravar essas mudanças e desencadear uma série de reações. A presença de uma criança com deficiência pode influenciar a interação do casal. Alguns estudos indicam que a presença da criança com NEE pode influenciar negativamente o casamento, aumentando o número de divórcios, desarmonia familiar e deserção do marido (Frude, 1991; apud “Família com necessidades educativas especiais”, de M. I. Carvalho Costa).

No texto descrito pela autora Carvalho Costa, a posição da família quanto à manutenção da integridade de crianças especiais é exposta de forma clara. Assim como a importância fundamental da família no contexto adolescente, e até mesmo do irmão adolescente de uma criança especial.

O fato é que, indiscutivelmente, esse ponto nos leva a outro que é igualmente importante: não existe na nossa legislação lei que ampare mães em caso de suspeita de doenças.

Voltando à nossa história, a primeira neurologista, uma conhecida do meu marido, escutou a minha história. Começou então uma bateria de exames para que pudessemos elaborar um

tratamento adequado: ressonâncias, tomografias e eletroencefalogramas, que nada apresentavam. Todo dia meu marido dizia que eu via coisas. Testes cognitivos e de inteligência detectavam inteligência normal. Até aquele momento, não existiam seqüelas da doença.

A teimosia da ausência de doença, relatada pelo pai, já estava realmente me enlouquecendo. Comecei a estudar a possível doença e, com a neurologista, tentar burlar o que ela não queria acreditar que fosse possível estar acontecendo. A síndrome em questão seria muito rara, e de difícil controle e prognóstico.

A luta para controle da enfermidade começava. As trocas intermináveis de medicações coincidiam com o aumento das agressões psicológicas por mim sofridas. Na realidade, o fato de ser uma pessoa do meio científico interferia na minha relação familiar, já que meu marido acreditava que eu exagerava em algumas questões. Ocorre que no meio científico as pessoas visualizam o que vai acontecer com antecedência, haja vista que pessoas na idade média morreram ao observar que o mundo era redondo.

É muito difícil conviver neste meio, mas é muito difícil também não entender como as pessoas não alcançam o nosso rápido raciocínio.

Conheci, assim, o funcionamento da mente masculina: competitiva, egocêntrica e individualista.

Ora, aquela velha história: o casamento é uma união de almas, certamente. Por isso, meninas, acordem! Quando forem se casar, tomem cuidado. Aquilo que vocês estão observando pode ser uma parte de vocês futuramente. É impressionante como, para nos adaptarmos ao comportamento do outro, acabamos por adquirir parte do comportamento dele. É uma ação totalmente inconsciente.

Além disso, a racionalidade do mundo moderno enfraquece essa estrutura: Penso, logo existo; logo, quero ser eu mesma. E assim, termina o que chamamos de casamento.

Outro ponto interessante, também colocado pela autora Carvalho Costa:

Segundo Rosenberg (1979), os membros das famílias de classes mais baixas experimentam situações de *stress* mais severas, assim como também influenciam a capacidade de os pais interagirem com os seus filhos. Também num estudo longitudinal desenvolvido por Chess e Kron (1978), citados por Pereira (1996), sugere que as profissões médias estão associadas aos mais altos níveis de *stress* familiar. A presença de um membro com deficiência na família pode criar necessidades financeiras adicionais resultantes do aumento do consumo e de uma di-

minuição da capacidade produtiva (Turnbull e Turnbull, 1986).

Pronto, um ponto que realmente pesou na minha relação. De repente, as necessidades especiais do meu filho começaram a interferir na minha ajuda financeira no lar. Quanto mais tempo eu desperdiçava (lembrem-se de que para o meu marido isso tudo era desperdício de tempo e de dinheiro, pois os exames, remédios e toda a estrutura eram caríssimos), menos eu conseguia ganhar, e mais eu gastava na ânsia de pesquisar e lutar contra o meu inimigo, que não tinha nome e se apresentava como um fantasma.

Bem, tempos depois tornei-me budista, nada como a desmaterialização para aumentar a compreensão do que representa a vida. Depois, conversaremos sobre essa questão.

A visão materialista do meu marido, longe de contribuir para o meu movimento extremamente humano e caridoso, nada contribuiu naquele momento. O que seria esperado, já que no modelo de relação – opostos que amam – o equilíbrio é o desejo. Um aprender com o outro a controlar extremos. A normalidade está na busca do meio-termo. O muito ou o pouco pode representar muito mais do que imaginamos.

A angústia de vê-lo reclamando para salvar nosso filho ia minando ainda mais o meu sentimento por ele. Parti para a minha primeira terapia, onde aprendi como funcionava a mente doente daquele homem, assim como aprendi como acabar de vez com o meu relacionamento. O medo aumentava a cada dia, à medida que eu ia entendendo o que ele fazia comigo. Como podia alguém que eu amava tanto me maltratar daquela maneira?

Para que sua verdade vingasse, convidava-me para sucessivas comemorações fartas em bebidas, e, desse modo, para a sociedade, eu não passaria de uma pessoa transtornada pela bebida. Aquilo parecia filme. Inacreditável!

O colégio me chamava com mais frequência a cada dia. Os episódios de melhora e piora do pequeno eram atribuídos ao mau relacionamento dos pais. Meu marido ainda não acreditava na doença. Para ele, eu não passava de uma louca querendo acabar com o dinheiro dele.

A pressão aumentava, assim como o desrespeito. Agora, recebia fotos de outras pela Internet, e lembro-me de que, nessa época, eu e minha terapeuta discutimos o papel da Internet no relacionamento de casais. Hoje, está mais do que provado que é possível desenvolver uma relação pela Internet, e em alguns casos isso é até benéfico, pois a elaboração e a troca de idéias

transcorrem com maior facilidade, principalmente se as pessoas forem tímidas.

As coisas tomaram outra proporção quando, em um ato irresponsável, ou talvez negligente e proposital, vi meu marido em uma situação indicativa de adultério, sendo que ele próprio havia telefonado para comunicar o fato. Não segurei mais. Já não existia mais respeito. Estava na hora de tomar uma atitude, de mulher, não de mãe.

A entrega da minha aliança foi um alívio. Estava agora com 25 quilos a menos, corria na praia, e, definitivamente, não entendia o porquê daquela situação. Não compreendia o que ele procurava na rua. Enquanto eu corria de um lado para outro para atender ao pequeno e também as meninas, aumentava a vontade de liberdade do meu marido. A irresponsabilidade familiar foi outro fator que me fez perder a admiração por meu marido.

Não entendia por que ele me colocava tantos defeitos e me desmerecia tanto. Sempre reclamando disso ou daquilo.

As meninas iam crescendo. A mais velha, muito tímida, e a mais nova, sempre falante. Guerreiras. Dentro desse quadro enlouquecedor em que viviam, ainda apresentavam sorrisos, eram carinhosas e tinham bom rendimento escolar. Possuíam uma qualidade de vida que ajudava muito. Aulas de balé, teatro, natação, tudo

dentro de uma maravilhosa estrutura. Para reduzir todo aquele estresse, inventava truques e ia fantasiando o nosso dia-a-dia infernal.

O menino já não conseguia aprender nem as letras. Ia, assim, começando a aparecer a seqüela da doença. Outro drama começou a surgir. Entreguei a minha aliança, porém, continuamos na mesma casa. Para as crianças, apesar da guerra fria, era a melhor opção.

Ao fim de um ano, que já na minha terceira pós-graduação, o que me deixava muito feliz, decidi tentar salvar o meu casamento.

Fiz uma análise de tudo e cheguei à conclusão de que teria de ganhar mais dinheiro para tentar salvar o casamento. O meu marido estava cada dia mais mesquinho com dinheiro. A família pouco representava dentro do contexto. A cada dia, percebia que aquilo fazia parte de uma doença qualquer, agora do meu marido. Pretendia ganhar dinheiro para tentar aumentar a qualidade de vida familiar. Parti para a minha quarta pós-graduação. Desta vez já pensando como faria para ganhar mais.

O menino não progredia no colégio. E, nessa época, apesar da total compreensão da necessidade de receber atendimento, já visualizava a falta de estrutura da escola para atender às necessidades especiais do meu filho.

Como achar uma escola especial que atenda pessoas com síndromes raras?

A inclusão escolar é um ponto muito sensível. Por sinal, mães especiais são mais sensíveis. Todo o contexto da doença, assim como a falta de apoio do sistema de saúde e político aumentam o quadro estressante vivido por essa mãe.

Hoje, apesar de a inclusão social de crianças especiais ser amplamente discutida, o sistema ainda não está capacitado para essas inclusões.

Vale lembrar que incluir a criança especial é aumentar a capacidade de doação pessoal dos nossos filhos ditos normais, para que possam levar para o resto da vida a lição de cuidar de um ser humano. Enquanto o mercado capitalista nos bombardeia com um pensamento altamente egoísta, saber que o Brasil trabalha a educação de crianças dentro de grupos sociais é bastante interessante e enriquecedor para o ser humano.

Porém, como mãe e pesquisadora, não posso deixar de expor minha visão realista e minha crença de que mães especiais devem ter o discernimento para entender e procurar o melhor local que atenda aos seus filhos. E isso funciona como um casamento. Se ambas as partes não estiverem prontas a ceder – a escola, a aprender a lidar com a criança e a ter estrutura pessoal e material para lidar com o aluno especial, e a mãe, a entender as limitações da instituição, a saber que os “filhos diferentes” (o que atualmente é normal) são dependentes delas e questões, como sexualidade e formação familiar, devem ser consideradas dentro do padrão da realidade que eles vivem –, não há relação. Se ambas as partes – escola e mães – não estiverem prontas a ceder, o que acontece?

A antiga escola do meu filho possuía turmas de mais de trinta alunos, o que inviabilizava o estudo de uma criança com déficit de atenção.

Ora, não podemos querer que todas as professoras de repente saibam lidar com a criança especial. Ela necessita de uma forma especial de aprendizado. E digo mais: dependendo do quadro ou da síndrome, caminhos diferentes devem ser buscados. O contexto é complexo e, apesar da dor, as mães têm de entender que é difícil incluir seus filhos especiais em um sistema de ensino que se apresenta em déficit dentro do quadro de crianças não especiais.

Bom, sejamos realistas. Existem duas formas de nossas crianças serem aceitas: amor pela criança especial ou pelo dinheiro que ela poderá propiciar à tesouraria da escola. Podemos até nos deparar com ambos. Assim, se a escola se propõe a cobrar pela educação especial, nós podemos exigir. Isso é fato.

Notei algo bastante interessante: escolas de crianças especiais estão acostumadas com mães improdutivas, mães disponíveis. Tentando fazer com que meu filho se adaptasse, matriculei-o em um terceiro colégio, mas achei um desaforo quando, em plena criação da minha empresa, a professora desesperada me tirou de uma reunião importante. Lembro que o havia colocado nessa escola e pago algo em torno de mil e quinhentos reais por uma semana de adaptação no mês.

Chegando à escola perguntei a formação dela, que falou sobre sua experiência com 300 tipos de síndromes diferentes. Confesso que estava um pouco impaciente e furiosa por ter perdido a reunião que provavelmente seria responsável pelo pagamento da mensalidade da escola. Perguntei, então, por que diabos ela havia me chamado no colégio. A resposta me deixou assustada.

Em entrevista anterior, a escola havia me recomendado uma modalidade nova de controle de doenças. Medicina antroposófica. Nada con-

tra. O fato é que nesse tipo de tratamento é usada uma infinidade de bolinhas, como a homeopatia. Na verdade, o grande susto da professora foi uma convulsão e o fato de não saber o que fazer com a grande quantidade de bolinhas. Mas, por eu ser muito organizada, já havia deixado tudo especificado.

Minha resposta (Juro que no ouvido!): – Você sabe onde enfiar!

Sei que fui mal educada, até chamaram minha atenção, e com razão. A professora era emotiva. Queridos e queridas, se pago caro, exijo profissionalismo. Na hora de me cobrarem souberam. E o mercado é insuportável, tendo em vista que ninguém está preocupado em tratar e melhorar a condição da mulher especial. O papel de coitada e a fragilidade dessa mãe são usados para aumentar os ganhos. Isso é fato!

Mas há outro fato do qual me dou conta hoje, seis anos depois: é praticamente impossível trabalhar e ter de cuidar de uma criança especial e de outras duas crianças, partindo de uma perda financeira de mais de 50%. Estou esgotada.

No decorrer do tempo escolar nos deparamos com um quadro bastante interessante quanto ao aprendizado de Nicholas. Ele apresentava um quadro de absorção de informação e perda desta. Dessa maneira, o ganho de aprendizagem foi muito lento. Somente ao completar 11 anos conseguimos que ele reconhecesse letras e números.

Quanto à técnica usada na aprendizagem, vários pontos foram levados em consideração.

Ao sair de uma turma de trinta alunos para uma escola menor, o primeiro ano escolar foi o ano da descoberta. O namoro com o colégio, a troca de informação e a compreensão de ambas as partes foi fundamental. O colégio ainda não tinha conhecimento sobre o tipo de problema que enfrentaria, assim como nós, que ainda não tínhamos o diagnóstico da doença. Nicholas entrou no sistema de inclusão normal, mas apresentava crises de agressividade e, por muitas vezes, retraía-se com a impossibilidade de acompanhar o grupo. Isso acontecia sempre que ele percebia sua incapacidade.

Já havia acontecido antes. Na escadaria do outro colégio, ele colocava as pequenas mãos na cabeça e dizia:

– Mãe, não estou conseguindo fazer as coisas igual aos meus amigos.

Alerta: Preste sempre atenção na reação do seu filho!

O menino rabiscava os desenhos e não conseguia aprender as letras. O primeiro colégio sugeriu distúrbios psicológicos.

Na primeira análise neurológica ainda não aparecia redução de capacidade de inteligência. A primeira ressonância também não apresentava dano, e eu acabei indo parar na minha pri-

meira análise, que seguiu para uma terapia em grupo familiar. Não deu certo.

No colégio, tudo ia de mal a pior. Meu ex-marido quase não comparecia às reuniões escolares, e ficava difícil decidir que caminho tomar. Após dois anos de tentativas, a escola decidiu que não poderia ficar com o menino. Concordei.

Fui visitar vários colégios, inclusive um para crianças especiais. Decidi tentar uma inclusão em um colégio regular perto de casa. Este iniciou a alfabetização. Tomamos cuidado para que Nicholas não ficasse na mesma turma que sua irmã menor, o que afetaria ainda mais a sua auto-estima, já alterada. Além de atividade regular dentro de sala, ele tinha apoio psicopedagógico e fonoaudiológico, e as aulas de capoeira e de judô ajudavam-no na psicomotricidade.

O colégio começou a entender o mecanismo da doença à medida que os obstáculos iam surgindo. Em um primeiro momento, tentamos associar o quadro de perda dos ganhos obtidos pelos fatores psicológicos que envolviam o caso. Depois, começamos a refletir sobre a qualidade da alimentação, no caso a dieta com leite e derivados que afetariam a evolução da doença e/ou o controle dela. Essa briga persistiu por um longo período.

No ano em que Nicholas foi para o Hospital Sara Rio, quando ele cursava a quarta série, re-

solvemos tentar uma técnica alternativa, já que no grupo da terceira série, apesar de ser retirado da sala em vários momentos, ele já não conseguia grandes ganhos. Foi nessa época que a avaliação do Dr. Paulo Matos, juntamente com os novos exames neurológicos, levou-nos a crer em um quadro de Síndrome de West¹, evoluindo para uma perda cognitiva bastante acentuada. O interessante é que justamente por se apresentarem tardiamente as flexões motoras, o diagnóstico não pode ser definido.

Tentáramos uma inclusão dentro do grupo de estudo dirigido. Este grupo seria de crianças de várias séries, que recebiam atenção de uma só professora.

Além de continuar com o acompanhamento psicopedagógico e fonoaudiólogo, ele, também tinha o acompanhamento psicológico e fazia aulas de música.

Conseguimos, depois de um ano de tratamento no Hospital Sara Rio, um controle razoável da doença, e foi, então, liberada a dieta alimentar. A resposta no aprendizado foi imediata. Perda bastante acentuada. No mesmo momento

¹ Esta síndrome, também conhecida por epilepsia em flexão, foi descrita pela primeira vez em 1841 pelo Dr. West. Ela é um tipo raro de epilepsia, que afeta principalmente crianças com menos de um ano de idade. As convulsões são de difícil controle e a criança pode chegar a ter mais de 100 convulsões por dia. Cada espasmo é uma crise epilética composta por uma série de movimentos descontrolados, causados por um excesso de atividade elétrica no cérebro.

o exame de sangue acusava redução da absorção do medicamento. Ainda não sabíamos como isso acontecia.

A nova guerra era convencer as partes a manterem um padrão alimentar regular para que se pudesse controlar o nível sérico sanguíneo do medicamento.

O dinheiro

Meu esforço para ganhar mais dinheiro não deu tão certo assim. Em 1999, fui para São Paulo. Fiquei por lá uma semana. Estudei como uma louca. Esqueci as mazelas da minha vida. Construí um novo mundo. A minha vida havia se transformado. Vi-me realizando meu grande sonho: fazer pesquisa científica. Estava lá, no centro intelectual do Brasil. Aquilo me deixava muito feliz. Quase um orgasmo! Ao mesmo tempo, continuava estudando a doença do meu filho. Estudava fisiologia para aumentar meus conhecimentos científicos, e aproveitava para entender cada vez mais a doença do pequeno.

O meu grande susto com o meu marido foi o que aquela posição ocasionou em nossa relação. Vi uma coisa que jamais imaginara. Vi a

inveja crescendo. Mas o que me deixava mais incrédula era que, teoricamente, para mim, o sucesso era dele, que ganhava mais dinheiro a cada dia. Nesse momento, pude entender que ele queria ser superior a mim em tudo, não suportava minha felicidade. E eu não entendia, até que, em um belo dia, percebi que eu era para ele a causa, a responsável por gerar a criança especial que ele não suportava nem enxergar, mas que já estava presente no inconsciente.

E mais: passei a ser um igual. Homens são muito competitivos entre si. Ele já competia comigo. Na realidade, não se importava em me proporcionar felicidade, em cuidar de mim (se é que algum dia se importou). Ele se preocupava em mostrar ao mundo como ele era bom marido e bom pai, mas não se importava em cumprir realmente esses papéis.

O casamento faliu. Não havia como segurar. Com a separação, eu e as crianças ficamos somente com metade do dinheiro para manter a casa.

Era praticamente impossível gerenciar uma perda tão grande. Nesse momento, Nicholas apresentava uma piora acentuada. Com a redução financeira, as meninas tiveram de sair do colégio antigo. Meu mundo desabava.

Confesso que a dor era tanta que cheguei à beira de um ataque de nervos. Nessa hora usei a espiritualidade para tentar compensar. E ouvi a voz do meu marido berrando ao meu ouvido:

– Viu o que teu Deus te deu? Uma criança doente.

É verdade, nesse momento me dei conta de que a luta seria minha. Mas a vitória seria igualmente minha também.

E foi essa força que me fez romper com todos os meus medos da separação. Ainda presa aos dogmas católicos, corri para a Igreja. Queria autorização para me separar. Parecia loucura, mas aquilo me deu uma sensação melhor. Apareceu o meu impulso para uma vida melhor. Parecia que podia existir alguém que pudesse me fazer feliz.



O papel da espiritualidade no entendimento de seres especiais

Durante a minha caminhada para entender e ter força nesses próximos seis anos que descreverei, pude me deparar com várias formas de entender o que o papel de Deus representaria socialmente.

Na busca do milagre divino, encontrei o milagre de entender e respeitar as várias formas de buscar o elemento que hoje entendo como amor. Acredito que ele seja também um grande jogador de videogame, pronto para encaixar todos os bonecos a fim de que possamos encontrar pessoas que nos façam evoluir. Encontrei no meu caminho várias pessoas de diversas religiões que, solidárias, pediam clemência em nome do meu pequeno.

Em nenhuma religião pude ver ausência de bondade e boa vontade. Não das pessoas dispostas a nos ajudar. Descobri que em todos os lugares existem pessoas que abusam da crença e desejo dos bons em prol dos seus próprios objetivos materiais.

Relatos de dores de cabeça enlouquecedoras fazem parte do quadro da doença. Pedia e peço a Deus todos os dias que meu filho não sofra. A morte virou uma forma de não ver mais sofrimento. Por vezes nos deparamos com pessoas doentes e pedimos de forma egoísta que elas permaneçam ao nosso lado.

Às vezes, não agüentava ver esse sofrimento e pedia a Deus que o levasse para o seu lado e cuidasse dele por mim.

Momentos de angústia.

Parece haver características específicas do comportamento pessoal do adolescente com NEE que deixam antever um aumento de *stress* dos pais. Beckman (1983) sugere que 66% da variabilidade no *stress* das mães incluindo agitação, irritabilidade ou falta de compreensão, resulta do tipo de exigências colocadas pelo adolescente. Beckman-Bell (1980), citado por Pereira (1996), encontrou elevados níveis de *stress* em mães que vivem sós. Aos mesmos resultados

chegou Holroyd (1974) que, ao comparar mães casadas com mães solteiras, conclui que estas se sentem mais angustiadas e que a sua família não tem boa integração social (apud “Família com necessidades educativas especiais”, Carvalho e Costa).

Bem, Papai-do-céu que me perdoe, mas aqui está a explicação para os sucessivos namorados da minha vida.

Por favor, os que passaram na minha vida não se sintam usados, pois, na maioria das vezes, vocês mentiram, e muito!

Foram usados sim, como estabilizantes de humor. Receita essencial para a nossa sobrevivência.

E Deus sabe que nunca menti para ninguém sobre a roubada que era minha vida. Acredito piamente que, ainda quando estamos lá no céu, já tenhamos um destino a cumprir. Essa questão pesquisei junto a uma astróloga e numeróloga amiga minha. Gente, o negócio é definitivamente o máximo.

Fazendo uma pesquisa pequena pude observar como a linha do tempo e a posição no espaço realmente exerciam influência em certas questões da nossa vida. Curioso. Quem não acredita,

faça o teste. O negócio é no mínimo interessante. O máximo é usar esses momentos e interpretações para entender os sete anos de inferno que certamente todos os seres humanos passam na terra. Alguns mais azarados passam por esse período duas vezes. Gente, agora contarei uma novidade: acho que serei um desses.

Em outra linguagem, esses momentos de pedregulhos podem ser encarados como purificação e elevação do espírito. Essa é a parte em que eu tento acreditar.

Depois de passar por Igrejas de todos os tipos: messiânicas, universais, Sara Nossa Terra, estudar um pouco de cabala, kardecismo, catolicismo, budismo e xeretar algumas outras religiões como hinduísmo, pude concluir que as religiões são regras sociais para elaboração e construção de dogmas a serem seguidos por determinados grupos. Dentro dessas regras a visão de Deus é cultivada, como um apoio psicológico e mais, segundo Einstein, como respeito ao impossível de decifrar.

Essa equação fica de fora das contas matemáticas da vida.

Após toda a minha peregrinação (vejam que em todos os momentos vividos não perdi meu tempo só lamentando), fui aprendendo, adquirindo profundo conhecimento quanto à estrutura dos seres humanos.

Descobri o papel de uma criança especial:
Que nos tornemos pessoas especiais!
E viva o beijo na boca! Excelente mecanismo
para liberação de endorfinas capazes de viciar.
E a vida continua apesar da dor

O SENTIDO DO BEIJO

O primeiro beijo...

O beijo da descoberta...

O beijo adolescente...

o beijo do prazer de desfrutar

o beijo da salada mista

o beijo dos inocentes

O beijo dos amigos...

o beijo do carinho

o beijo do amor

o beijo da alma

O beijo apaixonado...

o beijo das carências

o beijo dos sonhos

O beijo dos adultos...

o beijo do prazer carnal

o beijo do desejo

O beijo dos casados...
é uma mistura de tudo acima
é a mistura da realidade com o sonho
da cumplicidade
da emoção maior de compartilhar
de dividir
de encontrar em outro ser a verdadeira
felicidade.

Decididamente resolvi fazer de cada pessoa que passasse na minha vida alguém mais pensante e capaz de amar. Incondicionalmente.

O amor incondicional: amor que perdoa, compreende, cuida; amor fraterno, amor amigo, amor por amor.

O primeiro amor após a ruptura do meu casamento quase me matou. Vivia um momento de extrema fragilidade.

*“Todos os dias que passam
Sem passares por aqui
São dias que me desgraçam
Por me privarem de ti.”*

(Fernando Pessoa)

*Esses dias se passaram
Mas não foram tão desgraçados assim...
Foram dias agraciados
Que do sufoco, restou paz
do choro, amadurecimento
da vida, o retorno à essência.*

*Preciso voltar a viver
fechar as portas dos carmas
abrir as portas do futuro
construir o equilíbrio.*

*Não posso perdoá-lo, pois a única coisa que fez foi
não ter me amado.
Mesmo assim valeu...*

*No dia em que me fizeste tua,
foi um dos dias mais apaixonantes...
foi quando eu descobri,
que apesar de todo sofrimento que passei,
ainda podia amar...*

O que aprendi com esse amor: “Queridas,
os homens são de Marte!”

Por uma questão de ingenuidade e interpretação pude entender, anos depois, que eu era completamente diferente dele.

Lembro perfeitamente de uma vez em que, deitada em seu ombro macio (ele era gordinho,

mas gostosinho), ele falava dos seus sonhos e eu dos meus. Nesse momento falamos que gostaríamos de passar nosso momento mais feliz na Grécia. Nossa! – pensei. – Meu príncipe!



Vou fazer um jantar para você, eu dizia. Ele respondia: – Nunca, mulher minha não vai para a cozinha. Gente, não que não gostasse de cozinhar, mas, definitivamente, estava farta de dar conta de tanta coisa, e, naquele momento, ele parecia ter surgido de um conto de fadas. Bom, sem contar com a disposição em me ajudar, que ele mostrava. De cuidar, e tudo mais.

Mas não era bem assim, o príncipe logo viraria um sapo. Afinal, enquanto eu pensava na sabedoria de Athenas, em conhecer os deuses gregos, e todo aquele mar azul envolto numa nuvem românica, ele pensava nas festas quentes que lá se encontravam.

O lado bom da coisa



Bem, a chegada do príncipe também culminou com o meu desejo de deixar de sofrer. Antes de conhecer esse amor, já havia decidido fechar o livro do sofrimento.

Uma semana antes da saída do meu ex-marido de casa, havia exorcisado aquele amor. Antes, porém, ele havia sumido em um congresso; não sabia se estava sozinho ou acompanhado. Mas não entendia aquela ação. E percebi que já não conseguia fazê-lo feliz. O tempo havia se esgotado. Pedi que fizesse as malas e acabasse com aquele sofrimento. Meu primeiro impulso foi de me atirar da janela (o que não ia adiantar para morrer, já que a altura dela não era tão grande assim!), mas, após chorar por horas, decidi libertar a minha alma e a dele. Tirei as fotos



dos porta-retratos, tendo o cuidado de deixar no quarto das crianças fotos nossas, para lembrar da família. Organizei a casa. Parti para reconstruir a minha vida.

Minha primeira noite fora de casa foi marcada pelo encontro da minha vida. Confesso que o homem era a cara do meu ex, mas possuía diferenças absurdas.



O beijo. Um dos beijos inesquecíveis da minha vida. Bom demais!

Inteligente. Muito inteligente. Lógico, prático. Lembro que a nossa primeira afinidade, além do beijo, foi a tecnológica. Ele trabalhava em telecomunicações e eu estudava energia no Instituto de Pesquisas Energéticas e Nucleares, na USP. Biotecnologia. Estava em alfa. Naquela noite optamos por nos conhecermos melhor. Não queríamos que aquilo ficasse só por uma noite. Fiquei completamente entregue àquela paixão.

A vontade de incentivar. Sim, eu falava dos meus sonhos, de escrever um livro, ser alguém, e ele dizia: – Escreva, tenho certeza de que é capaz.

E isso era recíproco. Nessa época, ele participava de uma concorrência e estava tenso. Então, era a minha vez de dizer: – Fique calmo,

você vai conseguir. E ele conseguiu. E eu queria estar ao seu lado para comemorar. Queria de alguma forma que a nossa primeira noite fosse marcada por um acontecimento importante.

Descobri que ele havia sofrido muito, e percebi isso no comportamento sexual. Depois de uma noite maravilhosa o meu primeiro impulso foi ir para a praia dividir minha felicidade com os meus filhos. Fazia muito tempo que não tinha aquele brilho nos meus olhos.

E foi quando ele sumiu. Assim, como chegou... Lembro que o último momento que falei com ele disse que tinha ido à praia com meus filhos e que adoraria voar com ele no dia seguinte. Ele não apareceu. Entrei em desespero.

Acho que não me lembro de ter sentido tanta dor de decepção. Fiquei sem ar. Mas não podia ter ficado daquela maneira. Já tinha sentido no nosso primeiro encontro que ele não seria meu. Por instinto tinha visualizado o nosso destino.

Ele riu. Eu chorei. Disse na primeira noite:
– Vou amar muito você, e sofrer muito com a nossa separação.

Ele se dizia católico. Não acreditava em previsões. Eu liguei o botão do destino e fui cumprir a minha dor.

Bem, as coisas esquentaram na minha separação.

Com a chegada do amor do príncipe, meu ex-marido descobriu que ainda me amava. Achei

hilária a cena dele chegando em casa, pegando uma pedra, atirando sobre a própria cabeça e caindo ao chão se fazendo de morto.

Bati no ombro dele e disse: – Acorda, meu chapa, seu teatro acabou. Cansei. Ele abre um dos olhos, levanta suavemente coçando a cabeça e diz:

– Porra, essa doeu.

No meio daquela confusão não pude deixar de rir.

Ele retrucou: – Não é possível que você esteja tão apaixonada em tão pouco tempo. Você já conhecia esse cara! Pelo amor de Deus! (em alguns momentos, apesar de não acreditar, ele usa essa expressão) Esse cara só quer sair com você. Eu duvido que ele vá te assumir. Só um doido assumiria uma mulher com três filhos. Ele está te enganando e você está caindo.

Não adiantou. Estava decidida. Além disso, meu ex-marido já estava com outra há muito tempo. Bem, por uma grande coincidência, o ex-marido da amante dele tinha o mesmo nome do meu atual namorado. Os dois Alexandre Silva. Só que um era médico e o outro engenheiro.

Inconformado com a minha decisão, ele entrou no meu escritório e destruiu uma parte do meu trabalho científico. Vi todos os meus papéis espalhados pelo chão. Anos de trabalho para organizar a minha tese. Naquele momento, vi tudo jogado no chão. Entrei em desespero. Chorei muito naquele dia. Troquei, então, as fechaduras.

Vi que as coisas não seriam tão racionais assim.

Fui ameaçada e perseguida. E vi que o Alexandre ia se afastando. Era muito problema. Perdi o Alexandre. Esperei por ele ainda um bom tempo. Fiquei sozinha esperando ele retornar. Enquanto isso ia cuidando da minha separação.

Com o passar do tempo ia perdendo a esperança. Reencontrei um ex-namorado de infância. Ele, hoje um grande amigo, me deu muito apoio. Tranqüilizou-me dizendo palavras de conforto e carinho. Ficou mais próximo. Acho que salvou a minha vida. Bem que haviam me avisado que ele apareceria em um momento da minha vida. E apareceu.

Descobri outro ponto frágil social neste país.

As Varas de família e a importância do apoio emocional

Não existe política ou justiça de família que consiga conter o homem latino. Desde já sugiro a interferência imediata com a obrigação de todo pai passar por uma terapia antes da separação, principalmente quando ocorre a possibilidade de doença em crianças. Possibilidade sim, pois até então meu filho não possuía seqüela que eu pudesse apresentar ao juiz e assim apresentar as minhas reais necessidades.

Com os conhecimentos de medicina do meu ex-marido era fácil para ele deturpar fatos e fazer com que todos acreditassem em uma loucura da minha parte.

Aos juízes todo o meu respeito, mas os seus tribunais viraram palco de teatro. O respeito e a responsabilidade inexistem, e, sentada na sala

de defensoria pública, pude observar ao vivo e a cores como o sistema é frágil.

Neste momento esclareço que não quero questionar a idoneidade de meus advogados, que, acostumados com outros tipos de mulheres, ficaram um pouco confusos quando se depararam com uma pessoa como eu. Sou diferente. Excêntrica, diriam alguns. O meu planeta é abrigado por seres amorosos, que exigem respeito, honestidade e justiça. Raiva não faz parte do meu contexto de vida. Separar emoção de razão é quase impossível, mas é uma condição exata dos seres racionais.

Um deles nunca entendeu porque eu não dei aquela “saidinha”. Aqui vamos entender como funciona a cabeça da maioria dos homens.

Falar de sexo, verbalizar cenas eróticas ou suspeitas altera a concentração dos homens. Não é à toa que grandes multinacionais, ao apresentarem um trabalho importante para um cliente, utilizam uma mulher bonita, um decote maior, ou pernas à mostra. Podem testar.

Se o cliente for homem é batata. Aumenta em pelo menos 25% a chance do projeto ser aceito.

Eu tenho um péssimo defeito para os homens. Não tenho papas na língua. Acredito na racionalização do sexo. Acredito que possamos debater como funciona o sexo. E sexo é um ponto importante em relacionamentos longos.

Uma grande curiosidade surgiu quando tive a oportunidade de conhecer mais de dois homens na minha vida. Muitas questões passavam pela minha mente.

Quando o homem trai, ele deixa de amar a outra?

Vivia questionando porque meu ex-marido me traía tanto. Ele dizia que era apaixonado por mim, que eu era a mulher da sua vida. Então, por que ele deixava rastros de suas bandalheiras?

Durante esses seis anos que estive sozinha, pude avaliar o que os homens casados faziam. E, na verdade, mesmo parecendo a mulher mais reacionária que alguns homens conheceram, a realidade é que eu só estava esperando por respeito.

Em uma ocasião, pude ter ao meu redor, após uma reunião de negócios (neste momento eu já havia virado empresária e entrado no mundo dos homens), um grupo de dez homens. Homens de meia idade. Quando questionei quem traía as esposas dentro daquele grupo, um grupo formado por homens com mais de trinta anos de casados, a maioria disse: – Eu não traio minha mulher, só como fora de vez em quando.

Logo, o que eu estava esperando, respeito, condizia com a realidade dos homens que amam. Quem ama respeita, esconde, leva felicidade. A mulher escolhida é aquela que deve ser cuidada e reverenciada. Mas, meninas, não esqueçam:

quem procura acha. A mente masculina funciona diferente da feminina. Não adianta questionar. Homem é homem. Poucos são os homens fiéis. E poucos são os que têm caráter quando o que está em jogo é uma boa transa.

Por que os homens fingem que gostam para alcançar uma transa? Porque a maioria quer é romance mesmo. Transar por transar não é a mesma coisa. Ele precisa envolver a caça, assim ele recebe o que deseja. Sexo com amor.

Suga a presa, e depois vai embora.

E por sinal o sexo é um ponto muito interessante. Uma coisa que eu percebi é como esse negócio de ser maior ou menor interfere na autoestima do homem. É impressionante. Meninos, agora o recado é para vocês: assim como existem homens maiores e menores, existem mulheres maiores e menores. E pasmem, o homem grande machuca a mulher pequena. Definitivamente, não sei por que se vende tanta máquina para aumentar pênis; afinal, vai que depois de aumentá-lo você conhece alguém que precise dele pequeno, olha a merda que você fez!

Mas faz diferença! Desculpem-me agora os homens. Agora eu entendo por que alguns têm tanto medo que tenhamos outra relação anterior. Insegurança.

A chegada do segundo príncipe:

*E de repente a gente depara com a humanidade...
Chego à cidade maravilhosa, já sinto o cheiro
da Paulista. (São Paulo. Maravilhosa Cidade
do Saber).*

*Meu coração transborda de alegria... Sinto-me em
Paris... Eufórica, a sensação é similar...*

*Trabalhei com uma das mais difíceis espécies culti-
váveis em laboratório, prevotella intermédia.
As bichas me deram um trabalho danado para
padronizar a amostra. É quase uma sensação
de prazer completo. Ainda creio que a huma-
nidade tenha jeito. Levo oito horas para che-
gar, repensando por tudo que passei nesses
dois anos de guerra. Da primeira analista até
a última, pude adquirir um aprendizado incrí-
vel. O ser humano... Planejo tudo para o dia
seguinte. Finalmente o projeto vai adiante. Será
que serei pioneira? Essa minha vida de Brigitte
é hilária! Ligo para minha ex-cunhada... Per-
co-me na cidade e acabo no Shopping
Iguatemi. Finalmente, uma refeição semide-
cente em “Sampa”. Camarão ao catupiri. Ao
meu lado, dois casais se aproximam e, ali mes-
mo, trocamos idéias a respeito de relações. Um
dos casais bem resolvido, dividindo deveres
e direitos, um filho... Ali, sentados curtindo*

um ao outro. O outro, espelho de uma dissolução de sociedade. Ambos descasados, a espera do término da guerra de egos em que se transformou um divórcio. Enquanto isso, revivem a adolescência. Freud explicaria como uma queima de etapa em algum momento da vida. Eu explicaria como a necessidade do resgate do amor, da paixão, do viver a paixão com maturidade. Como resgate de uma porção do seu ser, esquecida pela rotina de outra relação, ou pelo medo da dor que esta causou...

CORAGEM AMIGAS...

Ainda acredito que mais vale uma semana de um louco amor do que a entrega morna de uma relação racional. Estou saindo hoje para finalmente escrever a minha nova tese. E que Deus me proteja. O amor??? Este vem com o vento... Virá ao meu encontro... Sem eu ser cinderela... Vivenciamos a versão Shrek das princesas. Cada um cuida de si. A proposta é de dar e receber amor, e assim caminha a humanidade...

Risos...Gargalhadas.

Finalmente, sozinha e de bom humor.

Ah, esse era branco, alto, atlético, olhos castanhos, nariz ligeiramente curvo, árabe. Parecia um cavalheiro saído do deserto. Mas não foi bem assim que o encontrei.

Fui convidada para uma festa à fantasia. Lá estava eu. Vestida com uma linda saia godê em ouro velho, godê longa. Um corpete tomara que caia deixava os meus ombros à mostra com detalhes em dourado. O cabelo preso em um coque deixava o pescoço longo em evidência. A máscara preta escondia parte do rosto, mas deixava o sorriso e os olhos verdes aparecerem.

Quando o avistei ele estava todo prateado. O braço bem delineado e o sorriso maravilhoso. Encantei-me.

Não pude deixar de perguntar:

– Quem é esse?

– Esse é o Gustavo, amigo do meu filho.

Nesse dia não podia imaginar que ele pudesse me notar. Entre bolhas de espumante fui convidada para dançar um forró. Era o primo dele. Na pista de dança esquecia as minhas tristezas. O canto também já fazia parte da minha vida e a minha voz traduzia todos os meus sentimentos.

Lembro que a minha mãe conversava com ele dizendo todos os meus títulos. Também era dentista. Ele ria de lado. Hoje reconheço aquele sorriso debochado. Deve ter me achado uma metida. O pior é que “achou por tabela”, pois estou longe de ser petulante.

Mas foi engraçado. Minha mãe mostrando os meus dotes. E eu, envergonhada, puxando-a pelo braço.

Logo depois do forró acabei por ser seduzida pelo som e pelo tom carinhoso do meu parceiro de dança. Beije-o. E foi o beijo mais caro da minha vida. Logo depois decidi ir embora da festa. Estava triste, e queria ir para minha casa.

Entrei no carro e parti, mas não esqueci aquele sorriso e aqueles olhos envoltos em tinta prata.

Acabamos nos esbarrando em outras festas. Eu me declarei. Ele dizia que não ficava comigo por causa do primo. Hoje já acho que não era bem assim. Mas as cenas eram engraçadas. Quando eu o encontrava dizia em alto e bom tom: – Você sabe que sou apaixonada por você.

Fiz isso durante um ano. Já havia virado piada. Um caso perdido. Mas nosso primeiro beijo foi em um encontro na boate. Era seu aniversário. Na época ele disse que não podia, pois tinha uma ficante no mesmo local. Eu me agachei no meio do tumulto e o puxei. Pronto. Agora você pode me beijar. Mas já não acreditava que ele pudesse ser meu. Ele me beijou.

Para fugir desse relacionamento encontrei algumas pessoas que foram muito importantes também.

Queria matar a solidão. Fui para a Internet. Um dos primeiros locais de conversa pela Internet

foi o *chat* Terra. Em uma sala em que discutíamos religião encontrei o Léo. Aquilo parecia meio doido. Mas realmente consegui criar vínculo por ali. Conversamos muito. Trocamos fotos e telefones. Ele brincava com aquilo, achando que nunca conseguiria nada daquela forma. As conversas ficavam cada dia mais intensas. Ele, em Porto Alegre, eu, no Rio de Janeiro. Em outubro de 2002 resolvemos nos conhecer. Confesso ter sentido um frio na espinha. Quando eu o vi desembarcar quase tive uma síncope.

E chega o Dia das Crianças...

Antes dele, chegava você aqui... dia 10 de outubro...

Lindo... De um canto do aeroporto pude sentir um arrepio na espinha... Mais uma vez estava eu assim, entregue ao destino... Desta vez de calça jeans, mas um jeans elaborado... O cabelo longo emoldurava os meus olhos verdes, mas tristes... Quando você chegou, senti que ainda existia esperança... Senti o sorriso emoldurando seu rosto. Sorriso franco. Aprovador? A sensação foi esquisita. Toda a ansiedade do dia anterior parecia estar ali... Nossa, que vontade de te abraçar ali mesmo... Será que finalmente chegou a minha felicidade? O meu coração, agora travado, pedia licença para o raciocínio. E o tempo, que é ouro para os mortais, estava agora sendo contado.

*A ampulheta virada... Só tinha quatro dias...
Quatro dias para mostrar a realidade... Para
mostrar do que eu era capaz... Das minhas
incertezas... Das minhas certezas... Da verda-
de de se viver uma relação buscando o encon-
tro. Unindo objetivos. Sem deixar que a emo-
ção não deixasse de estar no devido lugar...
Foi tudo lindo. Lindo mesmo. Foi um sonho...*

Outro sonho que não deu certo. Fui pedida em casamento, mas, quatro anos depois, ele disse que tudo não passou de uma grande brincadeira. Ou não?

Resolvi esclarecer a nossa história. Em julho de 2006 seria o seu aniversário. O orkut, grande rede de relacionamentos, já fazia parte da nossa vida. Lá estava a Internet intermediando nossa relação. Com o passar do tempo ele se transformou no empresário que havia me prometido. Tinha dinheiro agora para sustentar a todos, como havia prometido. No seu aniversário, deixou um recado que queria vir para o Rio. Em um dos vazios deixados pelo Gustavo respondi que também queria ir para Porto Alegre.

O outro lado da história

Resolvi questionar pela Internet como esse amor “internetiano” via a nossa relação. Sou curiosa. Fiz algumas perguntas:

- Como começou a nossa relação?
- Pela Internet.

- O que você procurava na Internet?
- Amizades, namoro, trabalho, sei lá...

- Fui a única ou existiam mais pessoas que você foi conhecendo na mesma época?
- Conheci muita gente pela internet, mas, naquela época, foi a única que encontrei pessoalmente.

- Brincamos antes de você vir, apostando quem se apaixonaria primeiro. Você se apaixonou ou foi mentira o que vivemos?
- Um relacionamento curto, como foi o nosso, não dá tempo para pensar nisso, mas gostei do que aconteceu.

- O que sentiu quando chegou ao aeroporto e me viu?
- Estava curioso, e não me decepcionei.

- Como foi nosso primeiro beijo?
- Não lembro.

- O que sentiu? Como foi a nossa primeira relação?
- Gostei de todas.

- O que sentiu?
- Coisa boa.

- Gostou dos meus filhos?
- Sim, muito, eles são *show* de bola.

- Sentia ciúmes de mim?
- Não.

- Sentia que eu gostava de você?
- Foi uma paixão.

- Se gostou, o que mais gostou?
- Gostei de tudo.

- Lembra do macarrão que saiu salgado?
- Sim.

- Da mesa colocada com carinho?
- Não.

- Lembra de ter sentado no meu chão para dar comida na boca da minha pequena?
- Não.

- Por que gostava menos do Nicholas?
- Por ser menos cativante que as meninas e um pouco agressivo com os outros. (Comigo ele não foi.)

- O que sentiu quando foi embora depois da nossa primeira briga?
- Não lembro.

- Por que foi tão duro comigo quando voltou?
- Para não te dar esperanças de um futuro relacionamento.

- Por que se sentiu rejeitado quando eu só queria tempo para organizarmos as nossas emoções?
- Não me senti rejeitado.

- Por que sentia ciúmes do Alexandre?
- Não senti ciúmes do Alexandre.

- O que mais marcou? O que ficou?
- Um história curta.

- Por que queria passar o seu aniversário comigo? (em 2006)
- Queria ir para o Rio.

- E por que não veio?
- Porque foi uma vontade sem razão.

- O que procura em uma mulher?
- Sabe que não sei ainda, hehehehe, mas são muitas coisas...

- O que acha de relações iniciadas pela Internet?
- Dificilmente duram muito tempo.

- Você guarda rancor?
- De nada e de ninguém, as pessoas fazem o que acham certo em função de toda sua história, e isso é muito complexo para poder julgar.

- O que você tirou de aprendizado do que vivemos?
- Que devemos ter muito cuidado nas relações que vivemos.

Beijos,

Léo

Só esclarecendo alguns pontos. A agressividade do Nicholas é decorrente da doença. Mas o que mais me impressiona é a maneira como ele gostou de você. Ele não é gay (rs). Foi pego no colégio sendo agarrado por uma amiguinha na sala de professores. O sorriso maroto que ele deu quando fui perguntar sobre o assunto de forma nenhuma traduz falta de masculinidade. Ele via em você o que eu vejo até hoje. Um homem, pai, protetor. O pai verdadeiro o rejeitava. Ele queria esse novo pai só para ele.

Acontece que, apesar de apaixonada, sou racional. Na época em que você brincou de me pedir em casamento sabia das necessidades materiais dos meus filhos, e que isso iria interferir na nossa relação.

Maturidade. Sempre fui madura. Acho que hoje vivo um pouco o mundo adolescente para compensar a perda do meu tempo aos 15 anos.

Acontece que o destino é malandro. Não adianta a gente querer burlar. A pessoa que veio interferir no meu destino está até hoje nele. Não consegue se desvincular assim como até hoje eu também não consigo.

Eu queria que você fosse essa pessoa, mas confesso que a sua agressividade não combina com o meu excesso de fragilidade.

Vamos então fechar definitivamente essa história.

Papai do céu trata de tirar a gente um do outro sempre que a gente se aproxima. Já percebeu?

Quando a gente lê a alma é muito difícil que o outro destrua algo. Mas confesso que conseguiria me desligar com muito mais facilidade se você dissesse: Eu não quero você, você não serve para eu casar e apresentasse suas razões. Mas não tem. A única razão é que vivemos algo ótimo e não pertencemos um ao outro.

Tempo

Realmente foi uma paixão. Mas que poderia ir se transformado em algo a mais. O amor a gente constrói.

O que tenho a dizer para você: vivi aquele momento como algo importante.

Mas a vida é engraçada. Após uma rejeição dessas decido partir para uma micareta. Nada mais energizante que o som baiano. Era uma tarde de sol quando parti sozinha para aquela aventura. Chiclete com Banana. Estava triste e queria esquecer aquela confusão toda. Na Marina da Glória o entardecer pintava o céu de vermelho e os últimos raios de sol caíam sobre os meus ombros e ajudavam a esverdear mais os meus olhos. Meus cabelos longos caíam sobre os meus ombros bronzeados pelo sol. Eu estava no estacionamento. De repente, parecia uma miragem. Surgia novamente o Gustavo. Estava com um grupo de amigos. Mas dessa vez foi ele quem me pegou pelas mãos:

– Hoje vou começar a namorar você. Você está linda.

Confesso que não acreditei. Por ele eu tinha perdido minha esperança. Os meninos, querendo continuar a bagunça, arrastaram-no para longe de mim. Eu sorri. Queria mesmo curtir meu *show*, sonhar sozinha. Estava com o coração cansado. Acabara de negar um pedido de ca-

samento. Mas acreditava estar sendo sensata. Isso foi num domingo. Ao final do *show* eu o reencontrei. Achei engraçado quando ele me beijou, e sem saber quem eu era. Ficava preocupado se eu ia aparecer. O teor alcoólico era alto. Ou então existia outra Fernanda. Mas na quinta seguinte ele estava no meu portão. Era dia oito de novembro. Convidou-me para passar o final de semana com ele. Tinha combinado de pegar onda com os amigos. Achei melhor que ele curtisse aquele final de semana com as suas ondas. Afinal, podia esperar por ele.

Não sei por que ele sumiu.

DOR DA SAUDADE,
DOR DE VERDADE,
DOR SENTIDA,
DOR VIVIDA.

DOR DA ESPERANÇA,
DOR DA LEMBRANÇA,
DOR DO CARINHO,
DOR DO DESTINO.

DOR DO CALOR,
DOR DO ARDOR,
DOR DO IMPOSSÍVEL,
DOR DO NECESSÁRIO.

DOR DA PARTIDA,
DOR SEM SAÍDA,
DOR POR DOR,
DOR POR NÃO TER.

DOR DE VIVER.

VIVER SEM VOCÊ.

Começamos o jogo do ficar. Nunca tinha ouvido falar nisso, mas foi o que aconteceu...

E eu não sabia ainda o que queria dizer aquilo. Meu medo de assumir aquela relação, a minha mente, que ainda guardava a confusão emocional que ia se tornando a minha vida, ainda não se dava conta do quanto aquele homem representaria no contexto da minha vida.

Esse eu chamava de amor anatômico. Mas hoje avalio que aquilo envolvia muito mais coisas. Brigava muito com a vida. Sabia que não o teria, sabia que não poderia proporcionar os seus sonhos, sabia que me cobraria mais tarde pelo que havia deixado de ter. Eu já não podia ter mais filhos.

E foi a vez do produtor de cinema chegar:

*Era uma vez...
Um loiro moleque,
risonho e contente,
crente ser gente.*

*Vivia histórias,
guardava segredos,
sentia no peito,
toda a sua memória.*

*Memória da vida,
tão louca e descabida.
Queria amor,
ou somente calor???*

*Calor da atração,
calor da emoção,
de ter o prazer,
de ter o prazer de ter.*

*Vivi com o menino
o doce delírio
da paixão fulminante
dos sábios errantes.*

*E assim se completam,
ou se redescobrem,
valores perdidos,
em um canto do peito,
um dia sentidos...*

*A menina adormecida então acorda,
e completa o ciclo,
e reaprende o valor
da palavra AMOR.*

Passou muito rápido na minha vida. Mais uma vez eu tentava burlar o que o destino continuava colocando no meu caminho, o Gustavo.

Nesse meio tempo, a vida do Gustavo também caminhava. Nós voltamos a ficar. Ele encontrou alguém. Eu não acreditei. Não acreditava que ele estava traindo tudo o que sentia por ele. Nessa época nos víamos com maior frequência, e a relação ganhava intimidade, e eu ia gostando cada vez mais dele. Ele me disse que estava namorando. Como era muito gaiato eu mandei que parasse com a brincadeira. Ele não estava brincando. Meu mundo desmoronou. A garota pegou o telefone da mão dele e, me insultando. Disse para largar o namorado dela. Risível. E eu me perguntava: como ele a namorava se também me namorava?

Falei sem pensar:

– Você quer guerrear, então vamos.

Ela pensou que fosse com ela. Mas a guerra era minha e dele. E essa guerra de resistência durou muito tempo. Resisti porque a pessoa que viria merecia todo o meu amor e respeito.

No dia seguinte, chegava na minha vida alguém que faria muita diferença. Passamos quase dois anos juntos. Ele, praticamente uma criança, 21 anos, resolveu encarar o desafio da doença do Nick. Foi uma história linda. Tínhamos 14 anos de diferença. Nessa época vivi a hipocrisia de pessoas que teimavam em questionar nossa

relação. Afinal eu, muito mais velha, com três filhos, e bem formada, esperava aquele monstro virar homem. Bem, a verdade é que o monstro tinha 1,93m e pesava 85kg. Loiro de olhos verdes. Lindo!

Lindo também era seu coração. Ou é. Acho que, na verdade, agora é mais ainda. Amadureceu. Hoje tem objetivos definidos. Na época que esteve comigo me ajudou muito. Muito limpou meu filho, presenciou vômitos na mesa do jantar e o ensinou a ser homem. Ficávamos emboladinhos, nós cinco, vendo filme infantil. Íamos ao Maracanã, ver o nosso Flamengo jogar, dançávamos, e, é claro, havia muito amor.

Lembro que a mãe dele quase morreu quando soube da diferença de idade. Ela disse categoricamente que eu só queria sexo. Bem, não era muita mentira, nessa idade é fácil, mas não era só isso. Era sexo companheiro, sexo de troca. Conhecemo-nos por cada centímetro, e aprendemos como levar felicidade para ambos. Pronto. No final da relação a gente já podia ganhar o respeito de todos ao nosso redor.

O loiro lindo me acompanhou aos tribunais. Essa foi a parte mais desgastante. O dinheiro ainda estava dando para sobreviver, porém, a cada dia eu tinha de gastar mais com a doença do pequeno. Já não bebia tanta espumante quanto estava acostumada, nem os vinhos importados, muito menos freqüentava restaurantes chiques

e caros de antigamente. A Europa ficou longe. Após muitas tentativas de acordos judiciais me contentaria com a pensão reduzida a 50% das nossas necessidades.

Comecei a trabalhar na criação da minha empresa. Resolvi trabalhar com inovação e adaptar todos os meus conhecimentos para ampliar os ganhos. A minha natureza pouco capitalista não me deixou ir muito longe. Queria levar todo o meu conhecimento para a população menos privilegiada.

Uma das coisas das quais meu ex-marido reclamava era que eu vivia alienada. Confesso que me entristecia com essas afirmações. Ele reclamava que eu não via noticiário e não conseguia ter a noção de história e cultura geral que ele possuía. Em parte, ele tinha razão. Tinha virado mãe, e mães discutem sobre nutrição, doenças infantis, roupinhas, e todo aquele universo de educação e elementos para deixar nossos filhos felizes. A minha outra metade estudava odontologia. Era assim, meio mãe dos meus pacientes e alunos (eu comecei a lecionar logo depois que a minha primogênita nasceu). Meu mundo ainda girava ao redor de administrar o lar e proporcionar felicidade ao meu marido.

Não dava para discutir quem matava quem no mundo. E depois, analisando friamente a questão, os anos passam, e cada dia parece tempo perdido. Ninguém aprende. É corrupção para lá

e para cá. Quem rouba quem. Quem quer se dar bem em um negócio. Bando de fofoqueiros. Construção que é bom, muito pouca.

Com o divórcio, meu mundo, minha redoma foi quebrada. Parecia que estava em um filme. Apareceram pessoas me questionando. Diziam que eu inventava doença no meu filho para tirar mais dinheiro dele. Risível. A questão era tão mais complexa que eu fiquei perplexa com tamanha falta de humanidade.

Nesse meio tempo, após a separação, mudamos de neurologista. A primeira já não conseguia saber se o Nick tinha mesmo doença ou não. A descrição dos sintomas clínicos era só da minha parte. Eu era mãe e dentista. Ele, médico.

Mas o menino piorava. Outros sintomas, como alergia alimentar, sinusite e refluxo, confundiam ainda mais e dificultavam a elaboração do diagnóstico. A nova neurologista não acreditava que uma condição alérgica-alimentar pudesse levar ao comprometimento do cérebro. Por sinal, outra confusão na qual me meti foi a diferença de condutas de tratamentos. Um verdadeiro inferno. Cada médico dizia uma coisa. A confusão cada dia aumentava mais. Eu tentava no meu grande livro de fisiologia decifrar o que os médicos poderiam estar levando em consideração para pensarem daquela forma. Ao final dos meus créditos na USP já estava condicionada a pensar em cima de estatísticas e, considerando

vários fatores envolvidos na história do meu filho, estava certa de que os alimentos faziam parte do estrago neurológico.

A briga na justiça aumentou. Tentei convencê-lo de que o garoto precisava de dieta. Ele fingiu ceder. Eu fazia a dieta na minha casa, porém, via que o menino voltava pior da casa dele. Dei um ataque. Estava praticamente histérica. Trabalhava dia e noite. Cuidava das crianças. A minha qualidade de vida inexistia, o menino piorando. Ele, o pai, a cada dia melhor de vida, já casado com a amante, que ele recheou de histórias horripilantes da péssima mulher que eu era. Uniram-se e entraram na justiça alegando que o garoto era normal e que eu via coisas. A avó paterna contribuiu e assinou alegando ter sido testemunha do meu ataque.

Os advogados ricos trabalhavam bem. Tudo devidamente calculado. Afinal aquilo tudo envolvia dinheiro. O meu dinheiro já tinha acabado. Não tinha tanto trabalho assim. O emprego de professora não pôde ter continuidade. Já não tinha a serenidade necessária para conviver com certos desacertos normais de uma convivência em grupo.

A clínica nova que eu ajudei a levantar tijolo por tijolo havia sido deixada de lado, pois não havia condição de trabalharmos no mesmo ambiente. Ainda restava um consultório simples, no qual eu teimava em levantar a minha empresa.

Fiz obra no consultório. Ficou uma graça. Simples e agradável. As paredes marfim com detalhes em azul, o novo equipamento traduzia a palavra esperança.

Com as dificuldades para sair de casa resolvi tentar montar o consultório na minha residência. Era uma solução para evitar maiores deslocamentos e ficar mais próxima do meu filho. Não consegui. Descobri que a minha casa ficava em uma região especial e, mesmo alegando que promoveria um projeto social, não consegui autorização. Meses depois descobri que haviam autorizado uma obra acima da minha casa, de um consultório. O consultório foi montado, mas não era usado dentro de uma comunidade. Mais uma forma de arrancar dinheiro público e deixar de lado. Tudo o que eu pedia era para tentar tocar a minha vida. Respirar. Respeitando normas e leis.

Tentei de tudo. Conselho tutelar, terapias de família (que viravam ringues de guerra fria), terapias individuais. Resolvi optar por um tratamento de relaxamento esportivo. Dançava, fazia Tai Chi Chuan e relaxamento aquático, e ia conseguindo sobreviver.

No meio desse turbilhão, surgiu um advogado caído do céu. Eu já estava um pouco conhecida pelo diferente trabalho que estava realizando na minha profissão. Dentro do projeto ajudei muitas pessoas socialmente com educação em saúde. Via como era importante e menos onero-

so prevenir doenças em vez de tratá-las. Mas dinheiro que era bom, nada.

Parecia que Deus estava mesmo dando uma trégua. Foi nessa época que meu filho foi submetido a avaliações que acabaram por nos auxiliar. Até então outros advogados não podiam fazer nada para nos ajudar. A justiça não tem uma regra que possa culpar alguém enquanto não houver o dano.

Quando vi os laudos não sabia se ria ou chorava. Não perderia a guarda dos meus filhos, mas definitivamente não teria o meu filho normal ao meu lado. As seqüelas eram muitas. Chorei muito. Consegui uma vaga no Hospital Sara Rio. Uma batalha havia sido encerrada. O tratamento deste hospital não podia ser contestado.

Começamos do zero. O pequeno, agora com dez anos, já apresentava quadro semelhante à Síndrome de West, evoluindo para Lenox Gasteau². A parte motora ainda estava em ordem, a cognitiva, muito afetada. Acredito que as aulas de judô e capoeira muito contribuíram para esse quadro. No judô o trabalho de inclusão era excelente. Nas poucas vezes em que o levei a um campeonato foi muito interessante observar o trabalho da Federação. Nesse ponto faço um agradecimento especial ao Professor Ney Felipe. Estávamos com

² Síndrome cujos sintomas são contínuos ataques epiléticos que prejudicam o desenvolvimento sensorial, intelectual e motor. É de difícil controle e requer tratamento por toda a vida.

um retardo de cinco anos. Episódios de ganhos na alfabetização eram sucedidos de perdas. A equipe escolar, preocupada e angustiada, não entendia o porquê. Procuraram entender a doença, para compensar as perdas.

Crises de agressividade e angústia faziam parte do mundo do meu pequeno que se dava conta de sua incapacidade.

A presença de um homem no nosso meio contribuiu para estabilizar um pouco a parte psicológica. Havia alguém para proteger a família. Eu consegui engordar oito quilos, estava mais saudável.

Outros problemas estavam por vir. A falência da relação com o lindo loiro foi exatamente depois que havia perdido meu consultório e o meu carro, tentando resolver os problemas financeiros e investir na empresa.

Nesse período, bati seriamente com o carro. Fraturei quatro costelas e fiquei sem poder trabalhar durante um bom tempo. O dinheiro do carro foi usado para estabilizar as contas na época em que fiquei doente.

A proteção que eu precisava agora era financeira, e o amor não resistiu aos problemas que iríamos enfrentar.

Aos poucos, a dor se instalava novamente. Começamos a discutir. Já não podíamos nos ver com tanta frequência. Surgiu a insegurança, e a falta de maturidade contribuiu para esgotar a

relação. A criação que ele recebia também contribuía para a quebra na nossa estrutura.

Decidimos nos separar. O namoro acabou.

Na ânsia de devolver a qualidade de vida aos meus pequenos acabei entrando em um financiamento de um carro, e tentei esgotar todos os meus créditos investindo em parcerias no Brasil e no exterior.

O menino começou a apresentar um quadro de sonolência excessiva. Agora relacionado também com a sua presença dentro de uma sala de aula que provava todo dia a sua incompetência. O sistema de ensino buscava soluções, mas era difícil atender sem haver uma perda.

O Hospital Sara e sua equipe nos auxiliou na elaboração de uma inclusão individual. O colégio aceitou o desafio. Era início de 2006. Estava iniciando vida nova. Estava realmente otimista. Conseguimos, com medicação dupla, chegar a uma melhora do quadro, um ano depois da chegada ao Hospital.

Em março de 2006 o quadro se estabilizou, e tudo parecia mais coerente. Fui para o exterior tentar minha última cartada. Havia passado os últimos seis meses tentando implantar um dos projetos da empresa junto a grupos empresariais. Não deu certo. Voltei tensa da viagem, mas otimista com a idéia de poder contribuir para a qualidade de vida de todos nós.

A briga sobre a alimentação ainda existia. O hospital decidiu optar pela liberação da alimentação após ser constatado um quadro de refluxo. Era também realizado tratamento fonoaudiológico, psicopedagógico e psicológico, além do tratamento para refluxo.

O menino teve uma piora muito grande, e as meninas precisavam de apoio. Agora elas precisavam da minha atenção. A maior, entrando na adolescência, viu sua infância ser maltratada por ter que me ajudar a cuidar do seu irmão.

Perdi meu carro. Saí da clínica que eu havia investido no final de 2005 como parceria. Tentei recomeçar em outro espaço, agora terceirizada. Estava bem engraçado. Nesse período que virei empresária adquiri certos hábitos relacionados ao cargo (refiro-me, aqui, a posição social e a necessidade de estar envolvida em um mundo de riqueza material para garantir e demonstrar o meu sucesso). Meus amigos não acreditavam que eu pudesse estar dentro de uma Van. Gente rica tem fobia de pobre. Não podem nem encostar. Mas eu tinha e tenho uma capacidade “camaleoa” que me surpreende.

Os questionamentos da minha filha começaram a surgir. O mundo cor de rosa em relação ao pai já não era tão agradável. Surgiram, então, dores de cabeça, tonteiras e a visão turva. O estresse começava a comprometer também a minha menina.

O que começou como estresse acabou como uma suspeita de tumor cerebral. Definitivamente Papai-do-céu estava a fim de brincar comigo. Era muito para uma pessoa só. Agora era vez da menina receber cuidados. Corremos para a ressonância magnética. Não encontramos o tumor, mas encontramos cistos espalhados, e os sintomas ficaram para serem observados.

Interessante que foi nessa época que o Gustavo se deu conta da minha capacidade de monogamia. Apesar dele ter ressurgido após o término com o lindo loiro, até então não tinha me dado conta de que eu o deixava inseguro. Na realidade, não acreditava que tivesse algo a oferecer para essa pessoa. Aparentemente um filho exemplar, em uma condição social boa. O príncipe encantado que definitivamente não fazia parte do meu futuro. Muitas vezes boicotei nossa relação. Deixava claro que não poderia casar com ele. Acho que isso travava um pouco a relação. A vida insistia em me levar para ele, e a racionalidade me devolvia à realidade. Ele amava outra, e tinha por mim algo diferente que sempre nos mantinha ligados.

Muita dor. Na verdade, o amor dele por outra não me fazia sofrer, mas sim a certeza de que ele não poderia ser meu. Afinal, nos amávamos de uma forma diferente, fraternal? Mas fui eu que acabei por uni-los ainda mais. Afinal, o fazia pensar.

Amor, sempre amor. Nos intervalos dessas relações longas meu caminho foi marcado pela busca do amor.

Era hora de rever o 007, o espião que me amava.

– Fernanda, vamos colocar as cartas na mesa. Eu não vou te namorar! Eu não quero namorar agora. Não adianta.

– Ok, *darling*, na vida a gente possui o livre arbítrio. Faça o que quiser com esse amor. O diamante que eu perdi continua sendo você. Você que me respeitou como pessoa, mulher, amante. Você que fez dos nossos momentos alguns dos mais felizes da minha vida. Que chegou sendo um dos maiores enganadores e saiu como um dos que mais me respeitou. Que chegou lindo para me ver e eu linda para te ver. Dizem os psicólogos que, quando você se embeleza e se perfuma para alguém, é porque quer atraí-lo. Acredito que o encontro de almas aconteça para transmitir mensagens. Quando você quer, deseja ser feliz, encontra pessoas capazes de mostrar caminhos. Espero ter sido também uma pessoa que tenha feito você feliz.

Uma vez um mago me ensinou que as estrelas que mais brilhavam eram grupos de almas gêmeas aglomeradas. Hoje acredito ser verdade.

Outra coisa que descobri: sou muito marrenta. Os que sofreram com isso: o Barcellos, coitado,

acostumado com todas as mulheres aos seus pés. Rico, solteiro, inteligentíssimo. Não esperava encontrar o pedregulho que fui na sua vida. Minha nossa, quase acabei com o homem! Minhas sinceras desculpas. Tenho certeza de que gostou de mim, e tenha certeza de que também foi admirado. Ah, o Bira Mo, este foi porreta! Ih, essa briga foi feia... Outro que vivia em colunas sociais. É Bira, sou cara mesmo: só casando (rs)... Para você, sempre Fê Mo. Mas não ia agüentar viver sabendo daqueles peitões na sua cara. Ih, ciumenta!

Sofrendo com o cachorro do Celso. Toddy (rs).

Vida. Esta é a palavra para manter a minha mente funcionando.

Esperança. Para me manter viva.

Fê. Para acreditar em escrever outro capítulo, porque estas páginas estão fechadas, resta o aprendizado para construir.

2006, dezembro

No meu aniversário deste ano decidi estar sozinha e pronta para reconstruir. Havia fechado o passado.

Bem-vindo, Rafael. Novamente aquele batimento cardíaco acelerado. Respiração ofegante. Que diabos eu vi nesse homem!

Não vi... Só senti. Permiti-me sentir e novamente recomeçar.

A história da minha menina mais velha

Pseudo-tumor cerebral. Este foi o diagnóstico aos 12 anos. Mas, afinal, de onde vinha isso? Uma síndrome que se caracteriza por pequena alteração neurológica e no campo visual. Causa provável: estresse.

No ano de 2006 minhas forças estavam no fim. A guerra do divórcio se prolongara por muito tempo. A discussão sobre a influência de dieta alimentar no quadro do irmão se prolongara até novembro do mesmo ano. Em julho de 2006, com as crises quase controladas, o médico decidiu liberar toda a dieta do pequeno Nicholas. Na mesma época, perdia meu carro e nossa qualidade de vida despencava.

Sabíamos que isso acarretaria em uma sequência de crises sucessivas. Foi a vez da pe-

quena também entrar em desespero. Assim que foi liberada a dieta, começaram as crises e a alteração de humor do irmão. Começaram também as reclamações de vista turva e de dores de cabeça da menina. Os três meses subseqüentes pareciam intermináveis. Mas eu explicava que isso era fundamental para decidirmos o diagnóstico. Não adiantou, o desespero se instalou.

O resultado do exame neurológico foi uma pequena alteração compatível com os hormônios, que chegavam com a puberdade. Porém, associados ao edema de papila e à redução na concentração escolar, já caracterizariam um outro quadro.

Na terceira série escolar, em 2002, já controlava a vida do irmão. Chegou a se afastar de suas amigas para cuidar do pequeno.

A discussão sobre a alimentação e medicamentos afetou a todos. O pai não acreditava que o alimento interferisse no quadro. Todos nós ficávamos muito confusos com a situação. Até mesmo para a escola ficava complicado entender tudo isso. O estresse maior era lidar com a diferença de opinião dos pais. Ela já percebia que o alimento o fazia tremer mais. O difícil era saber o porquê. Não havia explicação científica para comprovar essa alteração.

A escola ajudava tentando afastá-la do menino.

Presenciou todas as brigas e a minha luta para cuidar do irmão. Por mais que eu tentasse

esconder a angústia e a perda financeira, por mais que soubesse que ela não podia, devido à pouca idade, ter responsabilidades, mais uma vez a vida se encarregava de nos empurrar para a realidade. E, por experiência própria: ter uma criança especial muda definitivamente toda a estrutura familiar.

A explosão da menina aconteceu em meados de 2006, com a suspeita de tumor cerebral e do diagnóstico de pseudo-tumor, totalmente compatível com a somatização de problemas por ela vividos. Seus próprios problemas e medos.

Agora, com 12 anos, já conseguia enxergar a realidade. As brigas presenciadas na casa do pai, a injustiça financeira, a minha luta para dar conta de tudo. E a sua própria luta para amar um pai não tão perfeito assim. Mas ela o amava, e muito.

Eu fiz questão de ensinar essa parte. Nem todos são perfeitos, e o papel de pai é um; de marido, outro.

Bem, se em nenhum deles ele se adequar, cabe a ela entender que alguns seres são dotados de racionalidade e discernimento para amar, outros se trancam em suas próprias metas sem enxergar o próximo.

Estava na hora dela conhecer algumas normas para melhorar a sua formação humana. Estava na hora de sua formação religiosa e aprofundamento de normas filosóficas de vida.

Achei interessante a colocação de uma forma científica da presença de Deus.

A escola favorecia a educação de redução de uso de drogas e bebidas, assim como auxiliava na formação de um padrão familiar e democrático.

Bem, achei que estava na hora da psicóloga apoiar a situação. O interessante foi ela verbalizar que não falaria da vida dela para qualquer pessoa estranha. Queria discutir seus problemas comigo. Mas eu já não possuía o poder de transformar do outro lado. O lado do pai.

Muito bom saber que a minha filha confiava em mim. Muito triste eu não poder ajudá-la. Mas, com toda essa história, ela afinal conseguiu enxergar o quanto era amada.

– Filha, o que você sente em relação a tudo isso?



Ilustração: Carolina Freitas



Gabriella

O meu sol...

- Mãe, não chora. Olha quantas flores temos no nosso jardim!

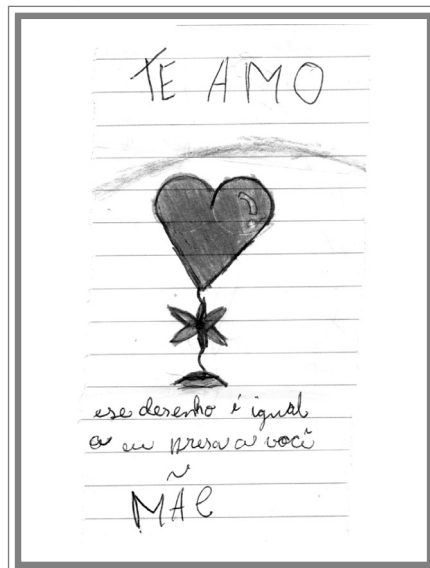


Ilustração:
Gabriella
Freitas



“Esse desenho é igual a eu presa a você.”
– Ghabriella.
É recíproco.



2007 quase nada muda

A mesma guerra. Convencer as partes a manterem um padrão regular alimentar para controlar o nível sérico sanguíneo do medicamento.

Não adianta, por mais informação que eu colocasse à disposição, era difícil convencer que o medicamento não podia ser mexido.

Não sabia mais o que fazer. O Ano Novo foi marcado pelo desespero. Parecia que tudo havia desmoronado. Iniciei o ano em colapso total.

Perda financeira, metas não tão bem-sucedidas, minha filha com uma lesão e tomando medicamentos sérios em decorrência do esgotamento total em que a família se encontrava. O menino voltando para casa com as crises descontroladas após as festas de Ano Novo. O pai decidira por conta própria retirar o medicamento.

Alegava sonolência. Além de alterar a dieta, alterava também a dose do medicamento.

Não havia mais espaço para dor, mas conseguia manter o sorriso no rosto. Acordava rezando e dormia rezando. E assim mantinha a esperança de ver minha família feliz. As piadas já faziam parte da minha vida. A música e a dança ajudavam a esquecer as atrocidades que os seres humanos eram capazes de cometer por não resgatarem sentimentos simples como perdão, humildade e respeito.

Estou cada dia mais esquisita. Os ensinamentos budistas, a formação católica e a ajuda espiritual conspiravam para a manutenção do meu equilíbrio.

A sensação era a mesma. Achava que a dor de Nossa Senhora seria a mesma. Via meu filho ser crucificado e não podia fazer mais nada. Só aguardar, ter paciência para as pessoas acreditarem na minha razão. De nada adiantava reclamar, de nada adiantava brigar com o mundo. Só compreender que a maioria das pessoas não possui discernimento para entender a barbaridade que está ocorrendo com os seres humanos.

Discórdia, guerras, atrocidades, falta de compaixão. Não só a minha vida, mas o mundo já brigava por brigar, matava por matar, e o egoísmo engolia ferozmente as tentativas de humanização.

Sabia – e sei – que faço parte de um grupo privilegiado por Deus. E a cada dia peço forças para mostrar a Sua força e a Sua coragem.

Continuo a acreditar na paz entre os homens. Continuo a acreditar na força das atitudes morais de respeito, confiança, carinho, lealdade e perdão.

Continuo a crer na doação.

Sobre a autora

FERNANDA FREITAS, 39 anos, atua na Periodontia desde 1992. Atuando na didática durante 15 anos, iniciou os estudos na Faculdade de Odontologia de Valença, quando por intervenção na Faculdade, teve a oportunidade de estudar fisiologia junto aos alunos de Medicina. A partir da sua formação acadêmica, deu continuidade aos seus estudos estando presente em vários cursos e congressos como ouvinte e palestrante. Atuou no Projeto Gestão de Saúde com inclusão de tecnologia Laser para controle de infecções bucais. Abriu a Empresa Fernanda Freitas Periodontia & Laser Ltda. que concorreu, em 2006, nas categorias de Processo e Inovação Social.

Formação:

- Graduação Faculdade de Odontologia de Valença.
- Pós-Graduação em Reabilitação Oral – RJ.
- Pós-Graduação em Implantodontia – RJ.
- Treinamento Kavo Key.
- Créditos em Odontologia Laser na Odontologia concluídos em 2001– FOUSP/IPEN.
- Especialista pela Associação Brasileira de Odontologia – Rio de Janeiro – conclusão em 1994.

Reconhecimento de processo tecnológico na odontologia:

- Conselho Regional de Odontologia – Curso 2003, Laser na Odontologia
- Academia Brasileira de Odontologia Militar – Conferência 2003 – Laser na Odontologia
- Academia Americana de Periodontologia – 2005 – Revista eletrônica encaminhada para link. www.fernandafreitas.com.br

Atuou nas seguintes funções:

- Pesquisa na área de laserterapia - Microbiologia Física (FOUSP – IPEN) Instituto de Pesquisa Nuclear – Faculdade de Odontologia de São Paulo.

- Coordenadora Geral Provisória do Curso de Especialização em Periodontia CAP/ABO-RJ.
- Diretora Social da SOBRAPE – Sociedade Brasileira de Periodontia.
- Coordenadora de Conferências no 5º Odontorio.
- Coordenadora Social do 6º Odontorio.

Atividades recentes e participações:

- Prêmio Finep pela adequação de tecnologia e gestão de sustentabilidade em inclusão social – 2005.
- Curso ministrado pelo Prof Francesco Martelli sobre novos avanços na periodontia - implantodontia – novas tecnologias, incluindo uso do laser cirúrgico, na Itália.
- Congresso da Associação Brasileira de Laser ABLO.
- Participação nos Anais do Congresso Português – ODM – ORDEM MÉDICOS DENTISTAS.
- Ex-Prof Convidada do Curso de Especialização em Periodontia EAP - ABO RJ.
- Ex-Professora Assistente do Curso de Especialização em Periodontia do CAP / ABOR-RJ 1995 – 2004.
- Pesquisa na área de laserterapia - Microbiologia Física (FOUSP-IPEN) Instituto de Pesquisa Nuclear – Faculdade de Odontologia de São Paulo.
- Ex-Coordenadora Geral Provisória do Curso de Especialização em Periodontia CAP/ABO-RJ.
- Ex-Diretora Social da SOBRAPE - Sociedade Brasileira de Periodontia.
- Coordenadora de Conferências no 5º Odontorio.
- Coordenadora Social do 6º Odontorio.
- Participação no Premio Finep pela adequação de tecnologia e gestão de sustentabilidade em inclusão social – 2005.
- Participação Congresso Internacional de Odontologia no Rio de Janeiro em debates sobre Saúde Bucal (Ilustríssimo Dr Gilberto Pucca) – 2005.
- Convidada a participar do curso ministrado pelo Prof. Francesco Martelli (Itália) sobre novos avanços na periodontia - implantodontia – novas tecnologias (incluindo uso do laser cirúrgico) – 2005.
- Credenciamento PETROBRÁS Distribuidora - Periodontia e Clínica Geral – 2005.







Colofon

