

# Relatos de Experiência

## *Devir<sup>1</sup> Deficiente*

Marcos Augusto Faraco Peressoni <sup>2</sup>

Li vários relatos nos quais pais descrevem esse acontecimento. Na maioria deles, ele assume feições dramáticas. É que não é fácil se tornar pai de uma criança dita e tida “deficiente mental”. Não sendo este o lugar para analisar estes depoimentos, basta-nos ter em mente que esta passagem é bastante conflituosa; que, especialistas associam esta dificuldade a um processo de rejeição do recém-nascido, cujas singularidades são opostas ao padrão que todos esperam para seus filhos: que seja inteligente, que se destaque na escola...que cumpra carreira universitária...que venha a ser um profissional competente ...etc (São relatos que tratam da experiência de indivíduos da antiga classe média)

Minha vivência não foi dramática; pelo contrário, fui tomado por um sentimento de serenidade meio épico. De certa forma, isto aconteceu porque não foi uma surpresa brusca. Durante a gravidez, mais precisamente numa das primeiras ultrasonografias, havia sido apontado que Alice era um feto que, provavelmente, seria limítrofe, mais precisamente trissômico. Houve, então, bastante tempo para que eu me informasse sobre o assunto e me acostumassem com a idéia. Na noite anterior ao parto, Inês – minha companheira, me disse que no fim das contas não importava se Alice seria ou não trissômica, que era um ser vivo, que se mexia na sua barriga.

Importante também foi a forma empregada pela pediatra que acompanhou o parto, Dra. Ana Brancher, ao me apresentar Alice. Ela saiu da sala do parto, Alice envolta em uma manta rosa, e com bastante calma falou (não lembro as palavras exatas, mas foi mais ou menos assim): Veja, pai, como a pele dela é maravilhosa, lisa e rosadinha, o corpo bem feito, suas coxinhas carnudas, as suas mãozinhas, como são perfeitas. É uma bela menina, pai, uma pessoa e como tal, vai precisar muito do seu amor, talvez até um pouco mais do que a maioria; veja seus olhos amendoados, a forma de seu rosto e essa linha que atravessa a palma da mão; ela é portadora de síndrome de down.

Tirando a “síndrome de down”, foi perfeita. A recusa é quanto ao nome dado, quanto a “anomalia”, não ao fato em si – indivíduo biologicamente trissômico. “Síndrome de Seguin” seria um nome mais justo, bastando para tal, comparar as descrições feitas pelos dois. Seguin ressalta os aspectos positivos, enquanto Down vive mergulhado no pesadelo “degenerescente”. Alice foi-me apresentada como um ser humano, com uma “pequena” diferença com relação a maioria. Uma diferença incomoda, não resta dúvida, mas essa se dissipou quando a tive no colo pela primeira vez, e a observei, seus olhos ainda inchados, seu nariz achatado – o que me deixou assustado, marcas físicas de que o parto é

<sup>1</sup> Segundo Gilles Deleuze, “Devir é jamais imitar, nem fazer como, nem ajustar-se a um modelo, seja ele de justiça ou de verdade”, “são atos que só podem estar contidos em uma vida e expressos em um estilo” (Diálogos, 10; 11.)

<sup>2</sup> Pai de Alice, 4 anos, portadora da Síndrome de Down.

algo bem violento, tanto para quem nasce, quanto para a mãe, conforme Inês me relatou posteriormente.

Mais preocupante do que a trissomia, foi uma cardiopatia congênita, CAVT de forma total; foi ela ter passado suas duas primeiras semanas de vida no Hospital, onde ouvi jóias raras, comentários como “Da faca não escapa” dita por um cardiologista a minha irmã Elianne (Nanny) – também médica, na primeira ultrassonografia do coração de Alice ou “Vai-te acostumando, porque tu vais ser furada o tempo todo aqui” dita por um enfermeiro quando ao dar entrada no hospital, ela chorou ao ser picada por uma agulha.

Importante, também, foi a solidariedade de minha família. Destaque-se a presença constante da Nanny, que me poupou do desgastante trabalho de seguir os meandros da burocracia hospitalar. À época, ela estava no início da gravidez do seu filho menor, Bernardo, e ficou bastante comovida com toda a situação.

Lembro-me de levar Alice para o hospital, da Nanny ter me feito levar Alice no colo – eu sempre havia sido inseguro com a fragilidade do corpo recém-nascido, de sentir o calor do seu corpo no meu tórax e me sentir impotente, pois sua vida dependia mais dos médicos do que de mim; aliviado também porque as forças que “conspiravam” contra sua vida eram cósmicas e, portanto, potentes demais para que qualquer ser humano pudesse intervir com certeza contra as mesmas. Lembro-me, fumando um cigarro, observando o cair da noite, as montanhas ensombrecidas, silhuetas de casas e árvores da agrônômica no pátio da frente do hospital, estarecido, percebendo que eu havia me tornado outro, que eu já não sabia muito bem quem eu era, de que teria de correr atrás desse outro que eu me tornara. Lembro-me do Ian e do Gabriel – meninos da vizinhança, chegando no quarto em uma tarde em que eu, estando gripado, por recomendação médica, usava uma máscara – a Alice era suscetível à pneumonias e gripados, devíamos tentar evitar a transmissão do vírus – ao trocar uma fralda de Alice, e o Gabriel entendeu que eu brincava de enfermeiro com a Alice. Lembro-me de Curitiba, da operação de Alice, da tristeza de a ver na UTI, corpo acoplado a um número grande de máquinas, da infecção, dos vinte dias tomando soro, das veias se escondendo; Lembro-me com gratidão do Dr. Julian, Dr. Maurício, Dr. Fábio, enfermeira(o)s anônima(o)s, do retorno à Floripa, de sair para pegar as malas, apenas para chorar longe dos outros, quando aliviado, as emoções contidas vieram mais uma vez à tona; da missa de setenta anos de meus pais, da emoção transbordando nas lágrimas, da minha irmã Helô e da D. Tereza, que trabalha com uma outra irmã me consolando. De meu pai e eu observando a ultrassonografia fatal – aquela em que veio a notícia de que Alice era limitrófe, um desenho abstrato – tentando

encontrar provas irrefutáveis de que a médica havia errado, naqueles traços que éramos incapazes de “ler”, que ouvidos, bocas, olhos saltaram daquele caos impreciso e adequaram-se aos indícios de normalidade que havíamos descoberto em livros<sup>2</sup>, e de que pensei, então, que ambos estávamos um tanto alterados, e que, apesar de sermos indivíduos normais, por efeitos produzidos por nossa imaginação e desejo, estávamos momentaneamente um pouco além dos limites da normalidade – vendo o que não víamos, lembro-me da potência relativizante que essa revelação produziu em mim, fazendo-me perceber que a fronteira da normalidade não era uma aduana biológica, antes um efeito de subjetividade, posto que, mesmo normais, nós a cruzamos em diversos instantes de nossa existência. Do retorno à nossa casa depois da operação, do sorriso de Alice ao entrar nela; de que seu primeiro sorriso para mim foi no dia dos pais, numa manhã de chuva e relâmpagos, quando ela acordou chorando e a trouxe do berço para nossa cama e o quanto fiquei emocionado por aquele sorriso largo, aberto, franco. De uma festa na casa de minha irmã, Alice com vestidinho comprido correndo meio saltitante para abraçar minha mãe: “Vova, Vova”. De um pic-nic no jardim em que Alice caiu da cadeira e sua boca ficou toda ensanguentada e arrepios me percorreram. São traços de memória que jorram além da ordem cronológica dos acontecimentos, são intensidades que percorreram/percorrem meu corpo que reverberam, disseminam-se e me fazem nômade, um ser que já não sabe quem é e que não está muito preocupado com isso, que apenas percorre essas vibrações, essas sensações tentando construir um mapa improvável desse tempo agitado.

Apenas um agente num agenciamento complexo – devir deficiente – que o ultrapassa, que se dissolve em linhas de sensação, de emoção, de afeto; que tenta ainda simular uma razão prática, uma simbólica, que se descobre engajado em lutas a favor da inclusão, da construção de um movimento pró deficientes numa circunstância bastante desfavorável.

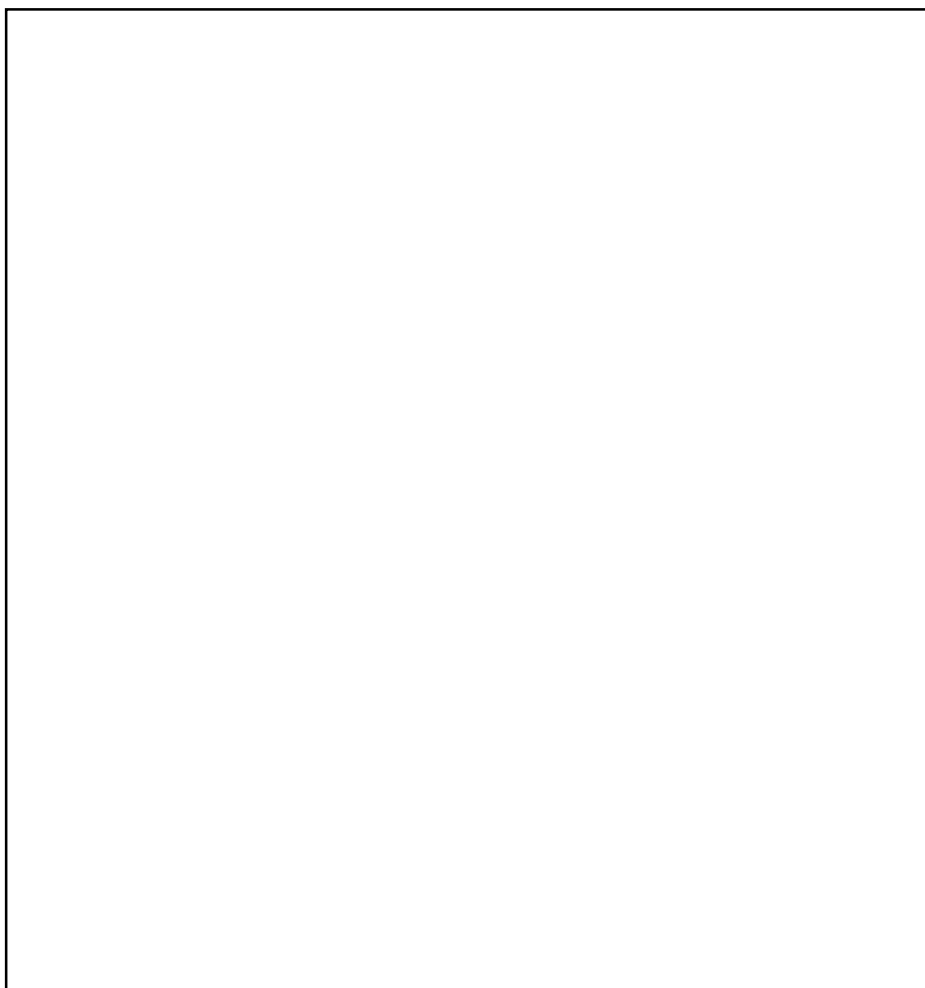
Aí o mais incômodo, o fora, o desejo sitiado, o caos no qual o país se dissolve. No fim das contas, a experiência de pai não é muito mais do que um longo aprendizado de si, a descoberta de que longe de ser um indivíduo, encontramos-nos em constante processo de individuação, que forças exteriores contrapõem-se a nosso desejo e tentam nos individualizar conforme suas veleidades, que é necessário lutar para que nossos filhos possam viver em ambientes não segregados onde lhes seja permitido explorar suas potencialidades. Que forças conspiram para que se individualizem deficientes, anômalos, improdutivos, monstruosos, que para estas, por exemplo, a imensa capacidade afetiva de um indivíduo portador de síndrome de down – é assim que essas for-

<sup>3</sup> Por exemplo, entre a sobranceira e o ouvido traça-se uma linha reta imaginária, pois o ouvido dos downs é colocado um pouco abaixo. Então, é isso, interpretar o que sabemos-nos incapazes de interpretar.

ças o vêem, anômalo genético, a disseminação do afeto é ameaçadora, pois vivem bloqueadas nessa obsessão pela produção de mercadorias, fluxos financeiros desterritorializados – estes que migram de uma fronteira para outra num piscar de olhos não deixando atrás de si mais que terra arrasada, miséria e fome, fluxos de lazer que corroborem a manutenção do status quo, da miséria, fluxos de delírio que são mascarados de razão – “econômica”, “política”...etc, mas que não conformam mais do que um imenso agenciamento opressivo. Enfim, é o aprendizado de que é necessário confrontar o Estado, não com o fito de o dissolver, mas torná-lo mais humano, mais efetivo, menos governamental, sedimentado, estacionário, na medida em que o governo não é mais do que uma camada organizada, institucionalizada, uma *nomenklatura* que exerce um poder coercitivo – razão – sobre a maioria fragmentada, tentando modelizá-la de acordo com seu desejo de oprimir, conformando todos a um modo de produzir que ameaça a vida planetária.

Em suma, o aprendizado de que a vida “deficiente” carrega os germes de um estilo de vida que, de alguma forma, confronta os modos de vida atuais, ameaça-os na medida em que é mais afetivo do que “racional-produtivo” – uma razão que se guia mais por afetos, e traz em seu bojo a virtualidade de uma razão outra que não a funcional-estruturante, e que portanto aos olhos cinzentos do modo de vida atual, deficientes não são mais que indivíduos “improdutivos”, “incompetentes”...

Apenas um pai, um entre muitos, nessa luta meio épica por bem estimular sua filha, frequentando clínicas e hospitais, apenas porque tem condições financeiras de o fazer em um país, onde apesar dos esforços de todos envolvidos, a grande maioria da população deficiente não tem acesso a tais “sofisticações”, “privilégios”, talvez porque seja economicamente irracional do ponto de vista da gestação do lucro. ■



*Autor:* **Eduardo Scóz,**

aluno do curso de

arquitetura da UFSC.

*Título do trabalho:*

**Pérola.**

Trabalho classificado em **2º lugar** no concurso promovido pelo Núcleo de Investigação do Desenvolvimento Humano, do Centro de Ciências da Educação da Universidade Federal de Santa Catarina.