

***Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção na família.*** Fátima Gonçalves Cavalcante. Editora Fiocruz, Rio de Janeiro, 2003, 430pp.

Micheline Fiaux, Vanda de Deus,  
Luciana Torres, Maria Salete Maimone,  
Milena de Carvalho, Rejane Valdene  
Curso de Psicologia, Universidade Veiga de Almeida

*Mais do que refletir sobre a psicologia dos portadores de necessidades especiais, tema que costuma ser tratado do ponto de vista da doença e suas seqüelas, dos transtornos e seus efeitos deletérios, este livro desafia o leitor a rever o enfoque psicopatológico, recolocando-o na complexidade de sua interface social. Ao reunir contribuições de três grande áreas – psicologia, antropologia e saúde pública – a autora analisa o processo de construção social do portador de deficiência e enfatiza o modo como o sistema familiar responde a esse desafio. Tendo como fonte de inspiração o autor inglês Oliver Sacks, informalmente conhecido como o “antropólogo do cérebro”, que dizia “quero ver vida onde as pessoas estão vendo a morte”, Fátima Gonçalves Cavalcante tomou como pressuposto básico que “algumas famílias optaram por ver vida onde majoritariamente só se vê perturbação” (p. 21).*

O que salta aos olhos no livro é a categoria vida, a complexidade do existir e do estar-no-mundo e o modo como os transtornos do desenvolvimento desafiam radicalmente as famílias, os profissionais, os professores, a sociedade em geral. Como olhar as deficiências além das perturbações que elas produzem? Como perceber que a doença em seus efeitos não apenas reduz, mas também inova; não apenas subtrai, mas também constrói? Como descobrir novas nuances, ver emergir outras construções de pessoas, diferentes sim, mas com conteúdos próprios, metas singulares e condições especiais de se fazer existir num mundo que pode ser mais inclusivo e menos excludente? Essas são algumas das questões que o livro seriamente responde, explica e exemplifica, numa linguagem clara e acessível. Uma pessoa com deficiência para se desenvolver com dignidade, em circunstâncias de maior ou menor gravidade, dependerá necessariamente de uma ampla rede de apoio social que a família poderá mobilizar, recorrer, ou até “inventar”. É a densidade dessa teia social que está posta em análise, através de quatro estudos de caso feitos numa abordagem etnográfica em que se procurou desvendar o “ponto de vista da família”, contextualizando a biografia familiar, a genealogia, a história institucional de apoio especializado, os vínculos formados com a comunidade local, o cenário atual de inserção da família e do portador de deficiência e o papel das instituições e práticas sociais.

As “pessoas especiais” que ganham aqui visibilidade possuem diferentes idades, situam-se em distintos contextos econômicos e sociais, trazem valores e padrões culturais próprios e revelam como distúrbios graves do desenvolvimento – autismo, psicose infantil, deficiência mental e múltipla deficiência – produzem diferentes construções de pessoas. Em ca-

da quadro, um conjunto próprio de problemas a ser enfrentado por todos, do portador de deficiência à família, e desta ao sistema de saúde, de educação e à sociedade como um todo. Enriquecido por todos esses vínculos e atravessamentos sociais, as histórias narradas em profundidade revelam como o portador de deficiência ao invés de ser tratado com desdém, com horror, com medo, com discriminação, como uma “falta”, como uma “anormalidade” pode se auto-organizar sem ser um estorvo para a família, encontrando meios de existir em sua singularidade. As possibilidades compensatórias em nível cerebral, cognitivo, afetivo, social e cultural incorporadas pelos personagens especiais deste estudo, a versatilidade, criatividade e capacidade de superação de familiares, leigos e pessoas especializadas, nos revelam a trajetória de verdadeiros heróis do cotidiano.

Em o “Mito das beijocácias: a história de Dionísio”, no capítulo 1, a autora analisa a trajetória de um bebê que, no primeiro ano de vida, apresentou um gravíssimo distúrbio epiléptico, levando-o a um quadro de múltipla deficiência. Tendo em vista a riqueza afetiva de sua família que conseguiu acolher, proteger e desenvolver um filho com tantos déficits, inserindo-o em instituição especializada e integrando-o no entorno familiar e social, o que chama a atenção neste caso foram os progressos observados em contraste com a evolução degenerativa esperada. A plasticidade cerebral explica, segundo a autora, como respostas significativas puderam ser elaboradas por uma pessoa com um cérebro tão lesado, a ponto de produzir desenvolvimentos psicossociais importantes e alargar limites. O papel do afeto e dos vínculos familiares e o engajamento de uma animada equipe de saúde, num trabalho articulado e planejado, foram decisivos para favorecer a organização e compensação de um distúrbio com tantas restrições na área visual, motora e mental.

O capítulo 2, “Ethos do cuidado: a história de Santa”, nos leva a um passeio pelo meio rural, numa cidade do interior de Minas Gerais quando, retrocedendo no tempo, vemos aparecer os avós, os pais e as circunstâncias de vida que produziram uma grande família, “plantada” em solo próspero e projetada para se superar a partir da idéia de que “os filhos deveriam ser melhor do que os pais” (p.147). Ao investir na educação, na cultura, na religiosidade, na música e em habilidades artísticas como o bordado e as artes plásticas, essa família cultivou e fez brotar em seus “filhosamente” um legado de habilidades. Assim, a penúltima filha, nascida com uma deficiência mental, com o passar dos anos pode se beneficiar da herança cultural de seus irmãos, numa verdadeira troca e multiplicação de dons e talentos. Hoje, Santa exibe uma rica linguagem e irradia alegria, é assistida integralmente por duas irmãs, recebe aulas de pintura e bordado, cuida de seus cachorrinhos, viaja e coleciona amigos por toda a parte, desafiando seus próprios limites.

Os leitores irão se impressionar com a riqueza do capítulo 3, “Reinvenção do destino: a história de Davi”, que acaba fazendo um contraponto às demais histórias, pela superação conseguida em circunstâncias tão desfavoráveis. Trata-se da história de um me-

nino, filho único, da classe popular que adoeceu gravemente, apresentando uma psicose infantil a ponto de fazê-lo assumir, precocemente, as feições de um menino selvagem. *O estudo genealógico mostrou uma história de violência em duas gerações, levando ao aparecimento de uma psicose na terceira geração, como um meio inconsciente de “escape”, por parte da mãe, de um destino violento* (p. 19). Diante da face cruel e sem limites da loucura, a mãe se vê num intenso sofrimento percorrendo todas as instituições sociais acessíveis ou inacessíveis, batendo em todas as portas, de modo a fazer valer o seu direito de cidadã – seu filho precisava de ajuda e merecia ter uma chance para mostrar que ele poderia ser diferente. Ao mobilizar inúmeras instituições no campo da saúde mental e da educação, ao perseguir um lugar para curar as “doenças da alma”, num espaço religioso sob a ótica espírita, os pais encontraram os meios para fazer uma reconstrução positiva da interioridade da mãe, do filho e do pai. O apoio psiquiátrico, a progressiva inserção na rede regular de ensino, a integração da criança num programa de evangelização, formam o contexto que explica, para a autora, os passos de reconstrução do ser em direção à cura.

O último capítulo, “Ética das virtudes: Guilherme, Débora e Renato” também traz ao leitor grandes surpresas. A autora conta a história de três mães de autistas, desafiadas por uma doença praticamente desconhecida em nosso país até há duas décadas. Como se estivessem envoltos em sombras, seus filhos se mantinham perdidos num mundo próprio, inacessíveis ao padrão habitual de linguagem, presos em repetições, sem aderir a mudanças. A estranheza desse distúrbio e a escassez de recursos especializados desafiaram essas mulheres, suas famílias, profissionais e amigos a ponto de convergirem para encon-

tros e espaços de solidariedade que culminaram na fundação da primeira Associação de Amigos do Autista do Brasil, na década de 1980, na grande São Paulo (AMA/SP). Não faltou coragem, nem ousadia, nem determinação para que essas “mães-líderes”, como a autora as denominou, investissem no acúmulo de ações e conhecimentos especializados dentro e fora do país, de modo a reunir condições para desenvolver, com o passar dos anos, conforto físico, condições materiais e *expertise* técnico para criar a instituição de seus sonhos, ajudar seus filhos e os filhos de muitas outras mães. Unidas por laços de solidariedade e cooperação mútua essas mães se revesam numa “ética das virtudes”, fazendo conquistas que as superaram e que projetaram a AMA na sociedade, como um modelo a ser replicado e que hoje já se distribui em diversos estados do Brasil.

As conquistas alcançadas por essas famílias foram precedidas de muita dor, desorganização, desespero, mas puderam ir sendo superadas quando novos meios de ajuda, disponibilizados ou inventados, puderam se fazer presentes. Conforme diz o prefácio: *este livro é de uma beleza apaixonante porque mistura sério e profundo conhecimento teórico (...) e minucioso percurso etnográfico* (p. 13) Com quatro histórias singulares, o livro se revela importante fonte de leitura para profissionais e estudantes da saúde, da educação, pais, parentes e amigos desta causa, e para sociedade em geral. Sua grande contribuição é mostrar que as famílias podem dar respostas altamente complexas aos complexos problemas de seus filhos e é preciso que nós estudantes e profissionais possamos todos apoiar as famílias no sentido de se auto-organizarem nesta inevitável dor em busca da superação, redimensionando o lugar da técnica e dando mais espaço para a invenção social.