



# SIMPLESMENTE IRMÃOS

Bianca Sturlini  
Bruno Guerrino  
Carolina Aleoni Arruda  
Juliana Barica Righini  
Letícia Lelot  
Lucia Dini Pereira  
Lucinha Cortez  
Nancy Costa  
Virginia Cardoso



# SIMPLESMENTE IRMÃOS

Bianca Sturlini  
Bruno Guerrino  
Carolina Aleoni Arruda  
Juliana Barica Righini  
Letícia Lelot  
Lucia Dini Pereira  
Lucinha Cortez  
Nancy Costa  
Virginia Cardoso

*1ª Edição / 2015*



A reprodução total ou parcial só é permitida mediante  
autorização expressa dos autores.

## SIMPLESMENTE IRMÃOS!

Bianca Sturlini, Bruno Guerrino, Carolina Aleoni Arruda, Juliana Barica Righini,  
Letícia LeLOT, Lucia Dini Pereira, Lucinha Cortez, Nancy Costa, Virginia Cardoso

Capa: F&Q Brasil

Publicação: FoxTablet

Diagramação: Jean-Frédéric Pluvinage

### Ficha catalográfica

---

Simplemente irmãos / Carpe Diem. -- Salto, SP :  
FoxTablet, 2015.

Vários autores.

1. Associação Carpe Diem 2. Famílias - História  
3. Histórias de vida 4. Pais de crianças  
deficientes 5. Síndrome de Down - Pacientes  
6. Síndrome de Down - Relações familiares  
I. Carpe Diem.

---

15-05094

CDD-616.858842

### **Índices para catálogo sistemático:**

1. Portadores de Síndrome de Down : Biografia  
616.858842

ISBN 978-85-66799-08-8

### Direitos autorais

Todos os direitos sobre esta obra estão reservados. Nenhuma parte deste livro  
pode ser reproduzida e disseminada, por quaisquer meios, sejam eles impressos,  
eletrônicos, mecânicos, fotocópias e outros, sem que haja prévia permissão por  
escrito dos autores e editora.

## Normas para uso de conteúdo

A informação contida neste livro somente poderá ser utilizada para fins terceiros com a devida autorização por escrito dos autores e editora. Apesar de todas as precauções terem sido tomadas no preparo deste material, os autores e a presente editora não se responsabilizam por danos, perdas ou procedimentos que possam ser causados direta ou indiretamente pela informação contida nesta obra.



APOIO







# Agradecimento

Agradecemos a todos aqueles que participaram direta ou indiretamente na realização deste projeto. Aos membros da diretoria do Carpe Diem e demais profissionais envolvidos, por nos disponibilizarem o espaço para a realização dos encontros. A todas as famílias e clientes, mas principalmente aos irmãos que participaram do Grupo durante todos esses anos, pois sem eles nada disso seria possível.

Bianca Sturlini  
Bruno Guerrino  
Carolina Aleoni Arruda  
Juliana Barica Righini  
Letícia LeLOT  
Lúcia Dini Pereira  
Lucinha Cortez  
Nancy Costa  
Virginia Cardoso





# Convite à leitura

Este livro surgiu em uma primavera, quando vivíamos o cotidiano do Carpe: trabalhando a autodeterminação da pessoa com deficiência intelectual e reforçando a aliança com suas famílias.

Nós do grupo de irmãos, ricos em experiências, já colocávamos em prática muito do que discutíamos, era um momento de novos desafios, queríamos nos fortalecer e levar nossas reflexões para fora dos muros do Carpe Diem.

Acreditamos que será uma leitura gostosa sem a obrigação de ser o único caminho, são apenas vidas cruzadas.





# Prefácio

Arlindo Abdalla Júnior

Em fevereiro de 1995, alguns meses antes do surgimento do Carpe Diem, nasceu minha filha Anna Luiza.

Era um chuvoso dia 13 e senti alguma coisa errada ao ver pela primeira vez aquele rostinho tão redondo. *Criança nasce amassada mesmo, pensei, amanhã estará tudo bem.*

Mas os dias que se seguiram foram de interrogações, insegurança e medo. Até chegar o diagnóstico: síndrome de Down. Próximo passo, a consulta com o geneticista do hospital.

Imagine o teor da entrevista (estávamos em 1995). “Se ela mamar, se ela andar, se ela...” Hoje dá para entender melhor o que seria da luz não fosse a sombra!

Voltamos para casa. Nunca me esqueço. Tão logo deixei todos no apartamento que morávamos, desci e passei a andar pelo condomínio e, pela primeira e última vez, chorei, e muito, por conta dessa novidade. Aquelas lágrimas levaram embora qualquer expectativa minha de como seria nossa filha tão amada e tão esperada: seria **por ela** mesma, **ela** determinaria seus limites, e nós a provocaríamos e lhes daríamos o chão, o suporte para seu crescimento.

Na semana seguinte a nossa chegada em casa, começamos a receber visitas de anjos. “Anjos da estimulação precoce”. Pais que foram nos mostrar como devíamos proceder para o melhor desenvolvimento



da nossa filha. E graças a Deus acreditamos neles, e em 20 dias de vida, a Anna Luiza estava frequentando fono e TO (Terapia Ocupacional). Obrigado Rô e Sergio!

E estávamos nós engajados pelo desenvolvimento da nossa filha.

Surgiu um seminário, um congresso de síndrome de Down. Anninha tinha dois meses e estava liberada para viajar. E lá fomos nós, Malan, eu e a Anninha para BH. Esse que foi o único Congresso que participei na vida, a Malan participou de uns quinze!

Mas relevante para mim nessa ocasião foi conhecer a Glorinha. A gente tinha ouvido falar que ela tinha uma filha maravilhosa, resultado, além da criação e do meio ambiente, da tal da estimulação precoce. Tinha mais. A gente se identificou, conhecemos toda sua família. Meses mais tarde recebi um convite muito especial: participar da diretoria do Carpe Diem. Era tudo muito novo, ainda difícil de compreender. Pensei comigo: o que a gente vai fazer lá? Nem sei bem o porquê, mas aceitei. E continuo até hoje, agora no conselho. Obrigado Glorinha!

Um ano e meio depois do nascimento da Anninha, surge o filho tão esperado: João. Com ele um ciclo se fecha e, posso garantir, muito aconteceu de progresso e crescimento nesses quase dezesseis anos, não só para o desenvolvimento e crescimento da Anna Luiza, mas de todos nós da família. Obrigado João! Sem você nada seria como é.

Mas afinal, o que aconteceu até hoje? Bem, são vários relatos nas páginas a seguir contadas e vividas por irmãos não menos especiais. São lições de vida, com certeza. Você vai se emocionar, se identificar, se enxergar em muitas delas. E o seu caminhar vai se tornar mais brando e sereno porque você nunca estará só. Obrigado Senhor por hoje eu pensar assim!

Boa leitura.



# Páginas que valem ouro

## Carpe Diem

Conheço bem, praticamente desde o início, em 1996, finzinho do século passado, a Associação Carpe Diem, à qual sempre me senti integrada, pelo grande carinho que tenho, individualmente, por Dr. Rogério Amato e por sua esposa de então, a Glorinha, uma moça iluminada por grande coragem pessoal e a vontade de trabalhar por famílias como a sua, como as nossas, com um filho com deficiência intelectual, que é o termo atualizado para esse tipo de deficiência.

Carpe Diem surgiu em São Paulo como um belíssimo raio de sol que destrói o cinza triste de um dia nublado. Glorinha, mãe de Mariana, de Tatiana e de Mário, então esposa de Rogério, atravessara muitas veredas de dúvidas, de medos. Todos nós temos medo quando nos damos conta que temos na família um filho com deficiência intelectual, e Gloria não constituía exceção a isso, naturalmente.

Logo, Glória, com sua intuição de mãe valorosa, moça culta, aberta às grandes discussões sobre o tema deficiência que já ocorriam naquele ano, 1996, em todo o mundo, percebeu a necessidade que havia de se criar uma entidade que acolhesse as dúvidas e medos de outras famílias, e que se propusesse a trabalhar junto a elas para que pais, profissionais, voluntários, irmãos, todos dessem sua cota de ajuda a ideais tão novos, tão diferentes do conteúdo de outras entidades da época. E assim se propôs a fazer e não ficou só no sonho, fez mesmo!

Logo a Associação Carpe Diem se tornou muito conhecida e amplamente respeitada na área das pessoas com deficiências em São



Paulo porque Glorinha é uma pesquisadora nata, uma questionadora incansável sobre os caminhos que deveria percorrer, liderando seus profissionais e voluntários. Lembro-me das vezes em que me telefonou para perguntar se determinado artigo sobre autodeterminação que eu recebera do exterior e traduzira para conhecimento das APAEs do Brasil, e, claro, outras entidades irmãs, significava exatamente o quê. Conversamos muito, trocamos ideias, e percebemos que a *Carpe Diem* iria se projetar no cenário nacional por sua característica de mobilizar suas famílias, penso que cerca de 50 delas, para que estimulassem os filhos com deficiência intelectual advinda da síndrome de Down, ou por outras causas, a terem noção real de sua própria pessoa e, a partir daí, criarem o seu próprio caminho. Pois, como diz o ditado em espanhol “el camino no existe, el camino se hace al caminar.”

O segmento da população que inclui pessoas com deficiências é conhecido como o “segmento invisível.” Em vista do grande alheamento das autoridades de nosso país, somente de uns 50 anos para cá nossos filhos e amigos começaram a ser citados como pessoas; até então, eram frequentemente segregados do convívio social, eram o “segmento escondido, esquecido”, e seus direitos sequer eram levantados, quanto mais conhecidos.

Nossos filhos precisam ser incluídos na vida, na comunidade que os cerca, na sociedade de que fazem parte legítima, desde os primeiros meses e anos de vida. Embora nós, pais, passemos quase todos, ou todos, por crises existenciais sérias, dúvidas sobre nosso próprio valor enquanto pessoas, nossos filhos não têm tempo de esperar que superemos essas etapas, esses conflitos. O tempo voa, eles crescem, e precisam ter a cada dia noção de seu próprio valor, uma boa autoestima que os ajude a crescer não somente física, mas também espiritualmente, desenvolvendo ao máximo seu potencial afetivo e suas grandes qualidades de espírito, que são a característica esmagadora de pessoas como Ricardo, meu filho, que não tem síndrome de Down, mas um problema de *spina bifida* e deficiência



intelectual grave, mas que tem concomitantemente uma personalidade cheia de luz, como pouca gente tem.

Os depoimentos que constam do livro que a Associação Carpe Diem está publicando refletem à exaustão as reações dos irmãos, informações essas importantíssimas para os leitores do livro, que verão ali retratadas muitas situações que provocaram em diversas ocasiões certo estranhamento, uma dúvida em torno do irmão ou da irmã que nascera menos dotado. Esses irmãos todos, cujas vozes afetuosas podemos ouvir em nosso coração, ajudaram a construir alicerces firmes para que os irmãos pudessem trilhar as estradas muitas vezes pedregosas, cheias de lances surpreendentes, que constituem a vida de cada um de nós.

Uma coisa fica bastante clara: todos nós, pais de um lado, irmãos de outro, parentes da chamada família extensa que nos acompanha à distância, crescemos como indivíduos, tendo de enfrentar o grande desafio de lutar pela inclusão social, principalmente, de nossos filhos, com limitações em certos aspectos de suas personalidades, mas filhos tão amados, tão queridos, porque estão protegidos pela própria natureza dos males da sociedade moderna, consumista e individualista, em que os direitos humanos parecem não ter lugar.

Assim, pois, escrever algumas sentenças sobre a obra gigantesca em sua singeleza de nossa Associação Carpe Diem é, de cara, prestar uma homenagem muito sensível e sincera a seus fundadores, a Rogério e Glória, que podem ter subitamente tomado caminhos diversos, mas nunca se afastaram do amor aos filhos e o respeito e valorização da família. Souberam cercar-se na organização que conceberam há cerca de 15 anos de gente do maior valor, assistentes sociais como Lucinha Cortez, que é um doce de criatura; tiveram a colaboração de Isabel Francischi, essa grande psicóloga e amiga; de Nancy Costa Pagnanelli, outra referência



no campo da deficiência intelectual; de tanta gente que realmente vale seu peso em ouro, e que trouxe aos trabalhos de preparação de autodefensores como Mariana e outros, muito carinho e vontade de acertar.

A Associação Carpe Diem é, ao que eu saiba, a única organização de famílias de pessoas com deficiência intelectual, do Brasil, que foi aceita como entidade filiada à Inclusion Interamericana, o braço nas Américas da organização de famílias Inclusion International, sediada atualmente em Londres, Inglaterra. Trata-se de uma entidade que defende os direitos humanos de cerca de 60 milhões de pessoas com deficiência intelectual em todo o mundo, e que participa em nível de igualdade com escritórios das Nações Unidas ligados à deficiência como OMS, Unicef, Unesco.

Falar de maneira genérica sobre as dificuldades de ter um filho com deficiência, e deficiência intelectual acima de tudo, não é muito difícil. O difícil dessa tarefa é quando alguns pais, como foi o caso da Associação Carpe Diem, se reúnem muitas vezes para debater como deveriam proceder para que seus filhos tivessem as mesmas oportunidades dos irmãos, dos primos, das crianças e jovens ditos “normais.” A autodeterminação tornou-se uma das principais mensagens que a Carpe Diem espalhou em torno de si, e essa luta tem sido incessante porque demanda uma grande autocrítica sobre como monitorar as atividades da criança com deficiência, de parte tanto da família como de profissionais e voluntários, que desejam ver essa criança crescer em plenitude.

É isso que todos desejamos: que nossos filhos gozem de todos os direitos que a vida lhes deu quando nasceram amorosamente no seio de nossas famílias. Essa é a palavra-chave: amor, mas não amor cobrador, vigilante, que infantiliza nossos filhos mesmo na idade adulta, e sim, o amor de vê-los desabrochar como puderem, desenvolvendo sua capacidade de mesclar-se a outros jovens e despertar nesses outros jovens sentimentos bonitos de solidariedade humana que parecem



ter desaparecido da sociedade humana e que prevalecem, com constância, entre nossos filhos com alguma limitação.

O livro que relata as atividades da Carpe Diem, seus objetivos nobres, suas lutas, os depoimentos sinceros e emocionados dos irmãos e outras pessoas que convivem com nossos filhos menos dotados intelectualmente – tudo isso constitui um acervo precioso na história das entidades que fazem de seu dia a dia uma luta sem quartel contra o preconceito, contra a indiferença em relação a essas pessoas, tão comum numa sociedade consumista e individualista como a nossa ou, melhor dizendo, a sociedade humana no mundo globalizado em que estamos inseridos.

Parabéns, Glória, Rogério, turma dedicada da Carpe Diem. Vocês têm feito de seu dia a dia uma belíssima história de amor e de respeito humano que tem influenciado e ainda influenciará muito mais todos os grupos que se juntarem para defender os direitos de pessoas que se convencionou dizer que são deficientes, mas que na verdade não têm, nenhuma delas, as deficiências de caráter que, se formos sinceros com nós mesmos, existem arraigadas dentro de cada um de nós.

Agradeço a honra de ter participado de um livro tão humano, tão cheio de lições e de ternura humana de que a humanidade está tão necessitada atualmente!

**Maria Amélia Vampré Xavier**

*São Paulo, 4 de outubro de 2011*



*Durante anos me perguntei se o nascimento da Má foi um grande presente ou um enorme castigo.*

*Enquanto criança, eu tinha certeza que ela era um presentão. Ela era minha boneca de verdade, além disso, como meus pais assumiram com toda a garra a situação, me senti confortável para cuidar e proteger da Má, sem maiores sofrimentos.*

*Já na adolescência, experimentei a certeza de que a Mariana era o maior castigo do mundo. Através dos meus amigos dessa época conheci o preconceito e a vergonha de ter uma imã "diferente". Sofria com os olhares, com os comentários e com as brincadeiras preconceituosas. Mesmo morrendo de raiva de a Mariana ser "diferente", eu brigava com todos para protegê-la. Vivia o antagonismo do amor e da raiva. Confesso que essa fase durou muitos anos.*

*Entretanto, hoje que tenho 35 anos, tenho certeza que a Má não é nem presente e nem castigo, ela é simplesmente Mariana Amato, única, engraçada, comunicativa, teimosa, brava, metódica, uma líder nata, cheia de qualidades e defeitos como todos nós.*

**Tatiana Amato**





# Associação Carpe Diem

*Eu sou o mestre do meu destino,  
eu sou capitão da minha alma.*

**Nelson Mandela**

Somos uma organização sem fins lucrativos, fundada em 7 de maio de 1996, por uma mãe e um grupo de profissionais envolvidos com a questão da inclusão de jovens com deficiência intelectual<sup>(1)</sup>. Escolhemos o nome **“Carpe Diem”**, que significa gozar o dia, viver o presente, e que seria o norte de todo nosso caminhar, isto é, estender nosso olhar no hoje, na rotina do dia a dia, nas lacunas.

Nosso objetivo é apoiar as pessoas com deficiência intelectual, na aquisição de ferramentas e meios que favoreçam o seu desejo de serem incluídas na sociedade.

Pessoas com deficiência intelectual fazem escolhas, podem construir seu plano pessoal para o futuro, e desenhar os passos necessários para atingi-lo, construindo seu projeto de vida com o apoio de sua família, seu círculo de amigos, pessoas da comunidade e profissionais.

---

1. Deficiência Intelectual é definida como “limitações substanciais no funcionamento intelectual, significativamente abaixo da média, coexistindo com limitações relacionadas com duas ou mais áreas de comportamento adaptativo: comunicação, autocuidado, vida no lar, habilidades sociais, uso da comunidade, autodeterminação, saúde e segurança, habilidades acadêmico-funcionais, lazer e trabalho, e que se manifestam antes dos 18 anos.” (AAMR - American Association on Mental Retardation).



Estamos sediados no bairro de Moema, em São Paulo. Trabalhamos para que as pessoas com deficiência intelectual, sendo a maioria com síndrome de Down, obtenham o reconhecimento de sua capacidade produtiva, e se apropriem de seus direitos, deveres, necessidades, sonhos e tantos outros ideais possíveis de serem conquistados.

### **Nossa missão:**

Fortalecer a autodeterminação da pessoa com deficiência intelectual, para que esta possa influenciar a sociedade no compromisso com a diversidade.

### **Nossa visão:**

O Carpe Diem busca ser uma referência no desenvolvimento de ações e projetos junto às pessoas com deficiência intelectual, para a construção de uma sociedade inclusiva.

### **Nossos valores:**

- *Integridade - sustentar aquilo em que se acredita e agir de acordo com seus valores.*
- *Respeito - conhecer seus próprios valores, reconhecer que outras pessoas possam ter valores diferentes e honrar os valores dos outros.*
- *Justiça – fazer valer o direito de cada um e de todos.*
- *Honestidade – significa que não há contradição ou discrepância entre pensamentos, palavras e ações. Possibilita uma vida de integridade.*
- *Ética – é a consciência racional da necessidade da ação. É entendida como orientação racional da ação humana a partir da necessidade do ser humano. Tem por objetivo facilitar a realização das pessoas.*



- *Sustentabilidade – conhecer o impacto de nossas ações e atitudes e, ao mesmo tempo, o reconhecimento de que estas trarão crescimento e desenvolvimento de forma autossustentável para todos os envolvidos.*

O exercício dos valores favorece a autodeterminação, gerando uma sociedade que valoriza a diversidade.

Estes princípios devem estar presentes em nossas ações relacionadas às pessoas com deficiência e seus familiares, aos colaboradores, prestadores de serviços, fornecedores, doadores, voluntários, mantenedores, patrocinadores, e à sociedade em geral, propiciando o crescimento e a realização pessoal de todas as pessoas envolvidas com estas ações.





# Introdução

*Ter autonomia é antes de tudo, ter opinião.*

Autor desconhecido

## Carpe Diem

Simplemente Carpe Diem...viva o momento, aproveite o dia...

O Carpe Diem acredita e prioriza a parceria entre pessoas com deficiência – com seus desejos, suas famílias e suas expectativas – juntamente com os profissionais, com seus conhecimentos e vivências, e, por fim, com a sociedade, que tem a necessidade de ações transformadoras.

Uma sociedade na qual a honestidade, o respeito e a ética acolham naturalmente as diferenças entre os homens.

Quando pensamos na Associação Carpe Diem, pensamos sempre na família Carpe Diem, pois esta aliança é imprescindível para a eficácia de qualquer proposta.

Era 1998, só para refrescar a memória:

Copa do mundo de futebol... brasileiros chocados e tristes... a França levou a taça... 3 x 0.

Questionamentos à parte, perdemos... o real de Fernando Henrique Cardoso teve a maior queda...viva a Copa do mundo de futebol!



O Carpe Diem comemorava quase dois anos de vida e os serviços eram: reuniões de pais, setor educacional, grupo terapêutico, programa de almoço e orientação vocacional direcionada a estágios e emprego apoiado.

A necessidade daquele momento nos levou a questionar nossas ações. Pensamos sempre na família como um dos suportes necessários para o desenvolvimento da autonomia e do protagonismo da pessoa com deficiência.



*...definitivamente, só posso dizer, sinceramente, que ter um irmão com síndrome de Down, é uma coisa que enriqueceu minha vida em tantos aspectos que é inútil enumerá-los, apesar de que se trata de uma coisa que não escolhemos e que, ou se enfrenta da melhor maneira possível, ou não se enfrenta..."*

**Elias J. Martinez Garcia**  
**Nosotros, Los Hermanos**



Nosso caminhar sempre foi íntimo com cada família. Em um determinado momento, nos demos conta de que não estávamos trabalhando com a família, e sim, com parte desta, já que não tínhamos o olhar dos irmãos.

Seria inviável qualquer proposta de trabalho do Carpe Diem que não tivesse em seu núcleo os irmãos. Alguns pais, inclusive, cogitavam a possibilidade de desenvolvermos um trabalho com este grupo, pois seria mais um recurso com o objetivo de envolvê-los cada vez mais nesta caminhada, que também é deles.



“

*“Alguns irmãos precisam compartilhar sentimentos... outros precisam de mecanismo que os ajude a lidar adequadamente com seu comportamento, e maneiras de mudar esse comportamento...alguns irmãos precisam que outros irmãos os ajudem a compartilhar seus sentimentos, aprendendo uns com os outros.”*

### ***Irmãos Especiais (p. 89)***

”

O trabalho foi ampliado para além dos pais, na medida em que é no ambiente familiar que os filhos exercitam as primeiras vivências para ser uma pessoa em condições de viver em comunidade. Assim, fez-se necessário o olhar do todo de cada família que participava do projeto Carpe Diem.

Todo e qualquer aprendizado ocorre principalmente pelo exemplo e por meio da afetividade, levando o indivíduo a começar a exercitar a formação de sua personalidade dentro de sua família. Assim, os irmãos de nossos clientes foram convidados a participar de encontros.

O relacionamento entre irmãos talvez seja o mais duradouro em nossas vidas e é permeado por sentimentos que vão se desenvolvendo e se alternando à medida que os irmãos vão crescendo... confusão, raiva, medo, vergonha, alegria, incerteza, ansiedade...

Pensando nisto, o grupo de irmãos foi construindo um caminho que culminou em um grupo de ajuda mútua. Cada encontro foi resgatando histórias pessoais, que se tornaram terapêuticas ao grupo, na medida em que compartilhavam sentimentos e emoções em comum.



*Como todas as pessoas, aquelas que têm um irmão ou irmã deficiente precisam ser respeitadas como indivíduos. Devem ser reconhecidas por suas próprias realizações, suas próprias características, suas próprias alegrias. Os irmãos têm necessidades de não serem comparados com outra criança. Precisam ser independentes e desenvolver uma identidade fora da família e especialmente desligada de seus irmãos e irmãs. Os irmãos têm uma especial necessidade de serem respeitados como indivíduos por seus pais.*

**Powel. T**  
***Irmãos Especiais (p. 88)***



Os irmãos compartilham bons e maus momentos, exercitando entre si as primeiras relações sociais que serão mais tarde transportadas para outros ambientes.

No início, o grupo foi constituído de irmãos de clientes e de ex-clientes do Carpe Diem, visando suporte para tornarem-se conscientes, como seres atuantes, reconhecendo seu papel e se posicionando de forma crítica e positiva dentro de suas famílias.

No grupo, cada irmão tem a oportunidade de compartilhar vivências e sentimentos, ouvir aos demais e a si mesmo, buscar em conjunto estratégias de relacionamento e apoiar-se sem se sentir julgado ou criticado.

Estes encontros permitem que os irmãos adquiram uma perspectiva apropriada de diversas questões, dúvidas, atitudes e compreendam como são semelhantes.



A primeira reunião com o grupo aconteceu em 16 de fevereiro de 1998, com 12 participantes. Desde então tivemos encontros somente entre irmãos e, também, ocasiões com a participação de outros membros da família e pais de crianças que não frequentam os serviços do Carpe Diem (Grupo de Pais da Comunidade).

Passamos momentos ricos de reflexão sobre diferentes temas e situações vivenciadas pelos participantes do grupo. Preconceito, proteção dos pais, limites, quem vai cuidar de meu irmão na falta de meus pais, sexualidade, sobrecarga, consciência da deficiência, a dúvida se eles sofrem, como ajudar meus amigos a lidarem com meu irmão, medo da autonomia, privacidade, papel dos irmãos, vergonha, lazer com grupos de referência, lazer com irmãos e amigos, descoberta das diferenças, amigos, situações constrangedoras, comunicação, tolerância, responsabilidade, tratamento igual para todos os filhos, autonomia, moradia, casamento e filhos, o ouvir, saúde, felicidade, namoro, apoio dos irmãos, relacionamento na rotina.

“

*Meu irmão frequenta a Associação Carpe Diem praticamente desde o início de suas atividades em 1996.*

*Uma das políticas é trabalhar a família como um todo, mostrar a importância da participação de pessoas próximas, na formação de cada indivíduo. Por isso, as atividades do Carpe buscam contar com a presença dos pais, irmãos, avós, tios, primos e amigos em geral.*

**Bianca Sturlini**

”



*Irmãos que frequentam grupos de irmãos normalmente comentam sobre os benefícios de conhecer outras pessoas que possuem irmãos com SD. Quando compartilham seus pensamentos e emoções nestes grupos, os irmãos ficam aliviados de descobrir que outras pessoas passaram pelos mesmos momentos difíceis, preocupações e sucessos. Eles podem expressar com segurança tanto sentimentos positivos quanto negativos em um ambiente de apoio e discutir questões difíceis com outros que entendem.*

**Brian G. Skotko e Susan P. Levine**



**Com a palavra os IRMÃOS**







# Vida normal, apenas diferente...

Por Letícia Lelot

Meu irmão, desde muito pequeno, mostrou-se independente em várias situações: trocava-se sozinho, servia seu prato na hora das refeições, escolhia sua própria roupa. Até mesmo no clube, conhecia todos os cantos e andava sozinho pra lá e pra cá, deixando todos preocupados quando sumia, mas com a mesma rapidez reaparecia e sorria como se nada tivesse acontecido.

Até alguns anos atrás a possibilidade de ele andar sozinho na rua era tratado praticamente como um tabu. Não se falava sobre isso e apesar de demonstrar interesse, dificilmente era dada uma oportunidade para ele começar a sair sozinho.

Aos 20 anos, tudo mudou. Iniciou o ensino médio em uma escola bem próxima de casa, o que permitiu que aprendesse a ir sozinho a pé. Lembro-me como se fosse hoje a primeira vez que vi meu irmão saindo de casa sozinho. Acredito que ele não tinha nem 15 anos, resolveu que assistiria a missa na igreja localizada a um quarteirão de nossa casa. Assim que saiu pelo portão eu esperei que dobrasse a esquina e saí correndo atrás, me escondendo atrás de árvores para não ser vista. O detalhe é que ele precisava apenas atravessar uma rua para chegar à igreja, e eu fiquei com medo que algo pudesse acontecer. Para chegar à escola ele precisava andar bem mais do que isso e atravessar muitas ruas, mas, como eu estava trabalhando, acabei não acompanhando este processo e não tive nem a oportunidade de me preocupar, já que fiquei sabendo, apenas depois, que ele já tinha voltado pra casa.



Até aqui tudo bem, mais um passo foi dado, mas o maior deles ainda estava por vir. No mesmo ano ele começou a trabalhar, porém, a empresa não era exatamente perto como sua escola. Portanto, seria necessário utilizar ônibus e/ou metrô para chegar lá, já que nossos pais não poderiam levá-lo e buscá-lo sempre. Foi um processo que durou algumas semanas, sendo necessário que nosso pai fizesse um tipo de treinamento para que ele aprendesse exatamente onde deveria pegar a condução e onde deveria descer.

Na primeira vez que ele voltou para casa, totalmente sozinho, eu estava no trabalho. Ainda bem. Se soubesse antes, provavelmente nem conseguiria me concentrar no trabalho direito, pensando em como terminaria esta "aventura". Hoje em dia, não me preocupo mais. Ele pega ônibus, metrô, vai para vários lugares (não somente ao trabalho), conhece todos os motoristas e cobradores, fez até amigos no ônibus.

Mas por que será que temos essa preocupação exagerada? Afinal de contas todos nós começamos a sair de casa sozinhos, na maioria das vezes, antes dos 15 anos. Para mim, a maior preocupação era com relação às ruas. Se para nós "normais" já é complicado e perigoso, pois temos que prestar atenção no momento de atravessar a rua, para o caso de nos depararmos com loucos que dirigem em alta velocidade, imagine para eles que, teoricamente, têm o raciocínio mais lento e podem distrair-se com mais facilidade? Eu pensava que se há perigo para nós, para eles o mesmo é dobrado.

Ainda bem que essa preocupação toda não fez com que o fechássemos em uma redoma e não o deixássemos sair sozinho, assim como tantas famílias por aí fazem. É um exercício de superação, que faz com que aumente algumas preocupações, mas que, ao mesmo tempo, trazem muitas alegrias ao ver que meu irmão fica tão feliz com seus momentos de liberdade.



Pensando em outras questões, muitas pessoas já me perguntaram como foi o momento em que eu soube que meu irmão tinha síndrome de Down. Sou três anos e quatro meses mais velha que ele. Assim como a maioria dos irmãos, eu também não tenho uma lembrança clara do momento da notícia, com certeza pelo fato de eu ser bem nova na época. Meus pais já me contaram diversas vezes como foi o recebimento da notícia, a frieza do médico (por conta do despreparo da época) e todo o impacto que isso causou. Com certeza foi um baque e mudou muito a vida deles, pois há 23 anos não se tinha tanta informação a respeito do assunto como hoje.

Mas, para mim, isso foi sempre algo muito natural, era normal o fato de eu ter um irmão com síndrome de Down. Tenho uma vaga lembrança de quando fui visitá-lo na maternidade (graças às fotografias também), mas acho que naquele momento ainda não sabia de nada e achava tudo normal. Sei que, depois, minha mãe explicou que ele era diferente, mas só fui entender exatamente do que se tratava, e no que isso implicaria na vida dele, à medida que fui crescendo.

Embora, para mim, tenha sido tudo muito natural, no meu dia a dia desde pequena vivenciei de perto a questão do preconceito e curiosidade das pessoas. Aconteceu muitas vezes em shopping centers, por exemplo, onde percebia que todos olhavam para meu irmão e prestavam atenção em tudo o que o que estava fazendo e falando, ou em restaurantes onde meu irmão recebia elogios como: “mas que bonitinho, ele é comportado, né? E consegue comer sozinho!” Mas acredito que acima de tudo é a curiosidade que faz com que as pessoas olhem, nem tanto o preconceito maldoso.

Mas a situação que mais me marcou neste sentido foi uma entrevista de emprego alguns anos atrás. Geralmente, nas entrevistas, costumo contar que meu irmão tem síndrome de Down, mas, uma vez, a reação do entrevistador me chamou a atenção. Ele me olhava com uma cara de pena, me perguntou se ele conseguia fazer alguma coisa



sozinho, se andava, se falava, enfim, ele pensou que meu irmão era um boneco ou até um vegetal. E, para completar, ainda se mostrou muito preocupado comigo, e disse coisas como: “mas e você? Como vai ser sua vida? Depois vai ter que cuidar dele? Coitada!” Eu poderia ter ficado revoltada, triste ou brava, mas tive apenas pena daquela pessoa, que no seu alto cargo de gestão, em uma universidade, era tão desinformada.

Ao olhar para esta imagem tão distorcida que essa pessoa tinha de pessoas com síndrome de Down, vejo o quão longe disto meu irmão está. Ele sempre foi uma pessoa muito sociável, extrovertida e de fácil trato com as pessoas. Houve um tempo em que eu era conhecida no clube que frequentávamos simplesmente como irmã do Z.

Ele sempre estudou em escolas regulares, praticou esportes neste clube com outras crianças sem qualquer tipo de deficiência, enfim, sempre levou uma vida normal. Isso com certeza o ajudou a fazer muitas amizades durante a infância/adolescência, mas a maioria delas não está mais presente agora no início da vida adulta.

Hoje, ele tem colegas de trabalho, amigos do grupo de teatro (todos com síndrome de Down ou outro tipo de deficiência intelectual) ou do próprio *Carpe Diem*, mas no seu tempo livre está quase sempre participando dos programas com meus pais, comigo ou minha irmã, com a namorada, ou em casa, assistindo novelas na televisão (que, na verdade, é seu programa favorito).

Eu e ele sempre fomos muito próximos e ligados um ao outro. Quando fiquei fora do Brasil por um ano, em intercâmbio, foi a época em que ele ficou mais triste e sozinho pelo que meus pais disseram. Apesar de termos outra irmã, do grande número de amigos que sempre teve e da facilidade de se relacionar, foi sempre comigo que ele mais conversou e dividiu seus problemas, expectativas e sentimentos.



Mas a questão que foi sempre mais difícil de falar a respeito com certeza foi a sexualidade. Todos sabemos que nossos irmãos têm desejos, vontades e curiosidades como nós, mas pelo menos na minha casa isso ainda não foi tratado de maneira muito aberta com ele.

Assim como meu irmão sempre teve facilidade para fazer amigos, também teve para se apaixonar. Ele sempre teve paixões platônicas por pessoas que conhecia no clube, na escola, mais recentemente no trabalho ou no grupo do teatro (na maioria das vezes por meninas/mulheres mais velhas e “normais”, muitas vezes comprometidas).

Eu, meus pais e minha irmã sempre tivemos receio de que isso pudesse de alguma forma prejudicá-lo, então buscamos sempre conversar com ele e mostrar que um relacionamento com essas pessoas nunca poderia acontecer.

Desde seus 19-20 anos teve algumas namoradas (também com síndrome de Down) e atualmente também tem uma. É difícil saber o que ele realmente sente por ela, se realmente gosta ou se quer apenas poder dizer que tem uma namorada. Hoje, ele tem 23 anos e ela 19. Ainda é algo muito recente e, por enquanto, o tema “sexo” não foi discutido, mas imaginamos que isso deve passar pela cabeça deles. Por mais difícil que seja, uma hora a conversa sobre o assunto vai ter que chegar. O que fazer? Talvez através do grupo de irmãos eu consiga encontrar uma forma de ajudar minha família.

Comecei a participar do grupo de irmãos em 2006, quando meu irmão se tornou cliente do Carpe Diem. Eu já conhecia a Associação há muitos anos, cheguei a fazer um trabalho de faculdade sobre a mesma, mas até então não tinha participado de nenhuma atividade.

Eu sempre lidei com muita tranquilidade com todas as questões referentes ao meu irmão e a síndrome de Down, além do curso de Psicologia que fiz ter me ajudado em vários aspectos também. O grupo,



para mim, sempre significou mais do que apenas um lugar para aprender ou tirar dúvidas. É um espaço de troca que me dá a oportunidade de conhecer outras realidades, ver como são vivenciadas as mudanças, progressos, medos, adversidades, conquistas e outras coisas, por outros irmãos de jovens com síndrome de Down.

Para mim, o grupo tem uma grande importância, principalmente por trazer a possibilidade de discutir temas tão importantes relativos aos nossos irmãos, como independência, relações sociais, sexualidade, trabalho, futuro, entre outros. Não acredito que o grupo possa trazer a solução pronta para algum problema vivenciado nas nossas famílias, mas, com certeza, as discussões nos fazem refletir e podem nos levar a encontrar o melhor caminho até essa solução.

Bom, e o futuro do meu irmão? Acho que é uma preocupação constante na minha vida. Na verdade, acredito que ela foi aumentando, à medida que passei a ser mais independente e ao ver que tinha vontade de morar fora do Brasil ou, ao menos, em outra cidade, fazendo com que pensasse em como seria a vida quando não tivéssemos mais nossos pais.

Quando era mais nova, sempre pensei que não conseguiria ficar longe do meu irmão por muito tempo, já que somos muito ligados. Durante o tempo que morei fora do Brasil, percebi que não era assim tão impossível, mas que, principalmente para ele, seria algo muito complicado ficarmos separados por um longo período.

○ que sei é que meu irmão está nos meus planos para o futuro, seja lá quais forem. Temos outra irmã também, com quem provavelmente poderíamos contar, mas sei que, até por uma questão de afinidade, é comigo que ele ficará na falta dos nossos pais (e é o que eu quero também).

○ Z já tem uma vida bastante independente, tem seu trabalho, utiliza transporte público sozinho numa boa pra se locomover, tem seus



compromissos, mas sei também que nunca será 100% independente. Gostaria muito que ele pudesse morar sozinho, constituir sua própria família, mas sabemos que, de qualquer forma, ele precisará sempre de um suporte, seja meu, de outros familiares ou amigos (a tal da autonomia assistida).

Independente de qualquer coisa, estando comigo, com meus pais ou com qualquer outra pessoa, com certeza o que mais quero é que ele seja feliz, sempre!

“

*Eu tenho me dado muito bem com elas. Às vezes ela me convida para sair e ir para o teatro, ou para ir ao cinema ou para sair para jantar fora. Ontem eu estava vindo pro Carpe às 7h30 da manhã e minha irmã estava no ponto do ônibus, né? Ela ia trabalhar, aí eu tava chegando no ponto e vi ela, aí eu peguei o mesmo ônibus que ela, para vir pra cá. Eu vim pra cá sozinho e ela ia lá na Brigadeiro Luís Antonio...*

**Zeca Lelot, irmão da Letícia**

”





# Olhar de um irmão mais novo

Por Bruno Guerrino

## *Primeiros passos*

Lembro claramente das minhas primeiras noções como um ser. Em minha família existia papai, mamãe, vovó e dois irmãos, ambos mais velhos que eu, mas um muito distante e o outro bem próximo, eram quase siameses. Tinham roupas parecidas, quando não eram iguais, mudavam apenas as cores. Estudávamos na mesma escola só que em salas diferentes; aprendendo as letras, cores, formas, bichos e muitas brincadeiras. Nos intervalos e nas festinhas estavam sempre juntos. Naquela época, era exatamente tudo tão normal, ninguém nos diferenciava. Mamãe nos levava e buscava na escola todos os dias. Mas, um dia, eu já não queria mais estar ali. As coisas, pra mim, se tornavam repetitivas e sem graça. Um novo ano pintando os mesmos desenhos, tarefas e brincadeiras que eu sabia bem como fazê-las. Era hora de evoluir, assim fui para 1ª série e algo começou a mudar.

Meu irmão dormia ao meu lado e passávamos o dia juntos até quando ele ia ao pedagogo ou a qualquer outro lugar. Eu estava sempre ali com ele sem entender muito bem, minha mãe nunca soube explicar o porquê das coisas, mesmo se eu estivesse estranhando. Mas não posso culpá-la, era tudo novo também para ela. Na época, as informações eram restritas, pessoas não conversam sobre os problemas, muitas famílias escondiam as pessoas com deficiências e ela, muito corajosa, enfrentava e buscava conhecimento para oferecer o melhor na criação dele e na minha também.



Ao começar uma escola aonde eu iria sozinho, vi que existia uma imensidão de crianças e não apenas as 20 ou 30 com que estava acostumado, sendo que uma delas era meu irmão. Questionava-me porque ele precisava estudar em uma escola tão longe da minha, muito longe da minha casa, e não mais perto de mim. Pessoas adultas e crianças ficavam olhando minha família ao chegar em diversos locais, mas, principalmente no colégio, lembro-me das crianças rindo e adultos fazendo cara de dó e cochichos ao ouvido.

Isto mexia profundamente em mim, um sentimento desconhecido, um rebuliço de emoções, uma fúria em mim.

Ao ir à escola de meu irmão, notei então que existia semelhança entre eles nos traços dos rostos, no porte físico. Minhas dúvidas só aumentavam e, ainda assim, sem entender muito bem o que acontecia. Eu, que havia pedido uma mudança de escola, sentia náuseas ao chegar num mundo desconhecido, provocava ânsia para voltar para casa, mas tive que insistir e encarar este novo desafio. Mas, a cada chegada e partida da escola, a cena se repetia: meus novos colegas me perguntavam quem era a outra criança, apenas respondia com muito orgulho que era meu irmão. Então vinha outra – O que ele tem? Então não sabia o que responder, apenas me calava e ia para meu lugar na fila.

Então os dias se passaram. Em um desses dias, cheguei em casa orgulhoso, pois sabia identificar meu nome e o de toda família, descobria ali a leitura. Pouco tempo depois, minha mãe chega com um livro, trouxe de uma reunião na escola do meu irmão, com o título “E agora Doutor?” Nunca mais esqueci este fato: não sei como, mas naquele dia li aquele livro ou parte dele onde vi, pela primeira vez, a palavra síndrome de Down. Isto me chamou a atenção, mas não compreendia, notei que contava o fato de alguém ter o filho com aquilo, mas até aí parecia só uma história, foi então que fui questionar minha família. Meu outro irmão, o mais velho de nós, por ter quase 7 anos a mais,



não era muito presente, pois estudou sempre em outros colégios, andava com pessoas da idade dele, tinha liberdade de ir à rua enquanto ficávamos em casa, ele nos esnobava e não queria a gente perto da turma dele, mas foi então que ele disse que o nosso irmão do meio tinha aquilo. Corri para mamãe e perguntei se era verdade o que acabara de ouvir e então ela me confirmou, ainda perguntei se ele ia sarar logo, quando e como a gente faria para curá-lo, ela respondeu que não tinha cura e que era pra sempre, mas que eu não precisava me preocupar, pois não era uma doença que faria mal a ele e que estava tudo bem. Tudo fez menos sentido ainda, eu não entendia o que era, mas então para mim nada mudaria, ele continuava sendo meu irmão mais próximo, e eu não o diferenciaria de qualquer outra pessoa, mas também não deixaria mais ninguém fazê-lo.

## **Casos e Acasos**

Nossas férias tinham certo padrão. Passávamos o Natal na casa de minha avó materna, com uma festança imensa, pois com 10 filhos e seus netos e bisnetos já não precisava mais nada. Ali era tudo normal: as pessoas da família que eram mais velhas já tinham alguma informação e os mais novos não percebiam ou ignoravam. Depois, passávamos o ano novo em Marília, uma cidade do interior paulista onde moravam parentes de nosso pai. Lá, também se repetia o caso familiar, dos mais velhos e mais novos sem maiores questionamentos, apenas percebia um cuidado maior, um olhar diferente, mas nesta fase eu já sabia o porquê. Quando chegava janeiro, íamos para a casa de uma tia na praia, e ali havia outras pessoas que não eram da família e surgiam algumas situações.

Como estávamos todo ano ali, conhecíamos muitos moradores de lá, a maioria pouco mais nova que eu e, no máximo, da idade do meu irmão mais velho. Eles sempre aproveitavam para brincar com meu irmão, hoje sei que era uma maneira natural deles, mas, para meu olhar, era zombamento e gozação. Eu não participava, preferia



deixá-los à vontade, e apenas voltava de vez em quando para ver se estavam no mesmo lugar e ninguém machucado. Ainda assim, naquela praia ele conseguia ser totalmente social. Geralmente ninguém da família sabia onde ele estava e todos saíam a procurar, e sempre estava na casa de algum conhecido ou andando de bicicleta na região, mas sustos não faltavam. No fliperama ou na rua, sempre a mesma coisa, moleques rindo e gritando, até o dia que vi um deles empurrar o meu irmão. Não aguentei e corri atrás dele já com pontapés, mesmo sabendo que ele era menor que eu, pois meu irmão era inofensivo e com a queda se machucou, poucos ralados na pele, mas o suficiente para o instinto ser mais forte. Isso quase me criou problemas com os familiares mais velhos do garoto do lugar, as famílias eram humildes e eles também sabiam o que era dificuldade social, mas como meu irmão era muito querido e sabiam da diferença dele, entenderam que foi apenas proteção. Não podia imaginar quantas vezes aquilo iria se repetir.

Anos se passaram e já lá pela quinta ou sexta série eu estava em um novo colégio e no começo tudo ia bem, minha mãe continuava a me levar e buscar e, junto com ela, meu irmão. Em nossas despedidas e chegadas nos beijávamos como cumprimento, e outras mães e alunos nos viam. Em um intervalo de aulas um garoto de minha turma começou a irritação imitando como eu chegava na escola e beijava minha família. Isso me incomodava, mas eu ficava quieto, e isso se repetiu uns dois dias até que no terceiro ele cai na besteira de enfatizar o meu irmão e enfatizar sua deficiência, não aguentei, levantei do banco e fui atrás dele por todo o pátio e o alcancei perto das quadras onde ele parou em um canto de parede. Sem pensar, soquei sua barriga e costas até ele chorar. O inspetor nos levou à diretoria e, ao saber da história, ele sugeriu que nos desculpássemos um ao outro já que ambos erraram, um ao falar e outro ao agir. Assim fizemos e nunca mais houve esse tipo de problema. O rapaz parou de brincar com os outros dessa forma e até nos tornamos amigos por um tempo.



## *Novo roteiro*

A irmã mais velha da minha mãe comprou uma casa no interior. Mais precisamente em Campo Limpo Paulista, próximo a Jundiaí, fomos então passar alguns dias lá. A cidade era pequena, com quase todas as casas tendo crianças ou adolescentes. Junto comigo e meu irmão estavam mais alguns primos, e lá conhecemos a vizinhança. Jogávamos futebol, brincávamos de pega-pega, esconde-esconde entre outras brincadeiras, e por mais que o pessoal de lá estranhasse num primeiro momento o meu irmão, logo houve completa aceitação. Faziam questão de chamá-lo para todos os momentos da turma, ajudavam sempre avisando onde ele estava, pois na família já sabíamos que ele era de estar sempre na casa de alguém, mas não se sabia quem. Apesar de tudo correr bem neste sentido, gostavam muito de vê-lo dançar e também provocá-lo com algumas coisas, todos riam de tudo que ele fazia, mas o que para eles tinha graça, pra mim não havia nenhuma. Pensei em tomar partido pra ver se alguém ia gostar de ser exposto a risadas, mas meu irmão se sentia bem ali. Se ele não percebia maldade, por que eu ia fazer algo?

Preferi sentir que ele era querido para essas pessoas, pois sempre perguntavam quando voltaria, e no fundo ninguém queria seu mal.

## *Encontro*

Todo ano meu irmão viajava com a escola para uma cidade turística diferente, voltava cheio de histórias. Ele ligava toda noite para falar com a família. Era um momento que ele estava com seus amigos, e eu sempre em casa. Pensei que poderia ir junto porque eu também não conhecia aqueles lugares e, por meus pais estarem sempre trabalhando, não conseguiriam nos levar. Em sua escola havia festas quase que mensais, onde as famílias se encontravam e ali era o momento em que uma família entendia a outra, não existiam olhares diferentes ou buchichos, era tudo completamente normal: jogos, gincanas e brincadeiras



onde todos participavam misturados. Esta união trouxe amizades para os pais e irmãos. Era frequente haver reunião com os pais no qual nunca participei, então não sabia do que tratavam. Vez ou outra minha mãe comentava, mas, no geral, não era assunto para criança ou para um irmão. Insistia em questionar certas coisas com minha mãe – por que eu não poderia estar presente nas atividades? E por que ela achava que eu iria ficar atrapalhando? Por que eu não podia viajar junto ou ir aos passeios da escola dele? Se ele sempre esteve no meu mundo por que eu estaria fora do dele agora quando crescíamos?

Ela comentava estas coisas com outras mães, e com professoras e coordenadoras, mas num tom engraçado tipo “olha que absurdo o que meu filho acha”. Tenho quase certeza que um dia alguém ouviu estes comentários e pensou que aquilo poderia ser realizado. Ah, como vibrei no dia que fui convidado para ser monitor de viagem com a escola! Eu só não poderia cuidar no meu grupo do meu próprio irmão para evitar conflito. Eu tinha que ser responsável por outras pessoas, e todos mais velhos do que eu. Foi a primeira vez que me deram responsabilidade e confiança, e não decepcionei e voltei a ser convidado para outras viagens. Neste meio tempo, surgiu a reunião de irmãos. Eu não podia acreditar. Outras pessoas dizendo sobre o que eu também vivia, as dúvidas, as dores e alegrias, as pessoas se ouviam atentamente e coisas ali ditas nunca mais foram esquecidas, muitas coisas foram aprendidas e trocadas para novas experiências e com força para mudar o que não era aceito. Muitas pessoas entraram, saíram e voltaram, mas com certeza todas mudaram.

Eu fazia questão de estar presente em todas as reuniões e me voluntariava para qualquer atividade, sentia que aquele momento era importante para todos. Mesmo assim, alguns irmãos não voltavam, provavelmente o motivo não era desgosto, mas sim, devido a prioridades. Percebi isso mais velho, ao cursar a faculdade, quando faltar um dia era bem complicado, e depender de trabalho ou prova podia ser fatal. Sei também que algumas vezes faltou mais esforço, mas eu



nunca me senti fora do grupo, eu sempre recebia notícias. Mesmo quando meu irmão teve que escolher entre o trabalho e a escola, eu sempre fui acolhido pelo grupo.

## *O futuro é hoje*

Escrevendo este depoimento, percebo que tantas coisas aconteceram nos últimos anos, e foi no mundo todo. Em meu curso de graduação tive um grupo que fez uma cartilha explicativa sobre deficientes intelectuais como tema do trabalho de conclusão do curso, isto é um claro sinal que as pessoas sabem que eles estão por aí, mas nem todos têm informações para conviver naturalmente. Mesmo as pessoas mais velhas que tinham uma compreensão da vida melhor que eu, não poderiam imaginar que deficientes mentais trabalhariam sério em grandes empresas, e com responsabilidades atribuídas. Meu irmão estagiou em multinacionais, trabalhou mais de 10 anos em uma única empresa e foi registrado no regime CLT. Isto aconteceu com tantos outros, isso não é só bom para eles, como é bom para a sociedade: outras pessoas podem ter a experiência de conviver com a diversidade, sem preconceitos.

Em nossos encontros sempre obtivemos notícias de outros países que um portador da síndrome de Down casou ou teve filho, que estava a trabalhar, mas eram notícias isoladas. Nesse tempo, tantas outras pessoas estavam se casando ou tendo filhos normalmente, são casos que deveriam ser exaltados. Nós lutamos para que a vida deles seja tão plena quanto a nossa, com opções de erros e acertos. Acho, então, que será importante este livro correr o mundo para mostrar que, hoje, em nosso grupo, é normal que todos os deficientes trabalhem e estudem, que alguns se locomovam por esta grande cidade em transporte público, superando o medo deles e das mães e pais, confiando na capacidade deles aprenderem caminhos e, na dificuldade, saber como pedir ajuda em situações que não dependem somente de nós ou deles. Existem coisas que nenhuma pessoa



pode prever e eles também estão expostos a essas situações e é isso que os deixam inclusos na sociedade.

Se formos pensar sobre violência pública ou acidentes a que eles estão sujeitos, isso são coisas que todos nós estamos passíveis de sofrer. A integração plena deles é algo que está sendo conquistada e, daqui a pouco, ninguém olhará com estranhamento, pois a inclusão na sociedade está sendo feita.

É importante que as pessoas entendam que as limitações estão em quem limita e não no outro, por isso é importante estimular a superação, seja ela atravessar a rua sozinho, lavar uma louça, subir uma escada. Nosso papel, como pais e irmãos, não é apenas de cuidar de uma pessoa com deficiência, é compartilhar experiências, dar confiança e chance para que cada um mostre seu potencial. Isso serve para todas as relações, chefe-empregado, pais-filhos, marido-mulher, é um treino para a sociedade ser natural nas diferenças.

“

*Meu irmão também me ajuda, incentiva, critica sempre pelo lado positivo, mas claro que brigamos, mas o amo do mesmo jeito.*

*Cristino Guerrino, irmão do Bruno*

”



# Jornada

Por Lucia Dini Pereira

Quando o meu irmão nasceu, eu só tinha quatro anos, e não tenho nenhuma lembrança dos primeiros anos dele. Na verdade, não me lembro do momento em que percebi que ele era diferente. O “momento da notícia para mim”, assim como para muitos outros irmãos, não é exatamente um momento, mas um entendimento lento e ao longo de muitos anos das diferenças entre eu e ele. Porque esse entendimento é gradual, passamos por várias fases de relacionamento, cada uma pautada por uma “nova notícia”...

A primeira memória que eu tenho da infância com meu irmão é quando ele já andava, e brincávamos juntos. Ele era uma criança como eu, e não dava para perceber muita diferença. A gente dividia o mesmo quarto, fazia guerra de travesseiro, tomava banho junto quando ia pra praia e gostava de brincar de casinha.

Em algum momento das nossas infâncias, percebi que outras crianças implicavam com o meu irmão. Quando isso acontecia, eu ficava brava, às vezes arrumava briga. Quando fiquei mais velha, e já podia entender que o meu irmão tinha síndrome de Down, eu não importava muito com isso. A família já estava completamente adaptada e estabilizada, o meu irmão ia muito bem, obrigada, e não me preocupava com ele e nem com meus pais. Acho que, na adolescência, ficamos tão preocupados com nós mesmos que é difícil se preocupar com a família, e acho que isso é normal.

Meu irmão aprendeu, ao longo do tempo, as habilidades básicas como comer com o talher, atender ao telefone, esquentar um prato no

micro-ondas, lavar o pé, e estas coisas que temos que aprender para termos autonomia em casa. Ele aprendeu a tomar o remédio na hora, faz as malas para viajar sozinho, e muitas outras coisas que requerem não somente uma habilidade motora, mas também requerem raciocínio e cuidado consigo mesmo.

Não me lembro exatamente de quando ele aprendeu a dar nó nos sapatos, a escovar os dentes sozinho, a escolher a roupa que ele irá colocar. Sei que, um tempo depois de aprender a se vestir, ele passou a sofisticar a habilidade, e já não misturava a camiseta verde-limão com o tênis vermelho e a calça laranja. Depois, ele passou a escolher na loja o estilo que queria no seu guarda-roupa.

Durante o tempo em que ele aprendeu estas habilidades, eu considerava que o meu irmão aprendia as mesmas coisas que eu, só um pouco mais devagar. Assim como eu aprendi a andar de bicicleta, ele também aprendeu, mas ele ficou mais tempo andando de rodinha do que eu. Nesta época eu já percebia o tempo que meus pais dedicavam a ensinar de tudo para ele, assim como tinham feito comigo, e que eles precisavam de paciência conosco. Meus pais realmente sempre dedicaram tempo e atenção a seus filhos. Hoje, já com idade suficiente para me tornar mãe (mas ainda esperando o momento certo), valorizo muito a jornada empreendida pelos meus pais em favor do desenvolvimento dos seus filhos.

Essa jornada de desenvolvimento do meu irmão foi (e é ainda), em muitos aspectos, muito similar à minha. Eu entendo que, para aprendermos a fazer alguma coisa sozinhos, não há outra maneira a não ser passarmos por todas as fases de sofrimento envolvidas: primeiro há o constrangimento de percebermos que poderíamos estar fazendo algo que não fazemos sem auxílio; depois passamos pela frustração de tentarmos diversas vezes e errarmos; depois de aprendermos, muitas vezes ainda passamos raiva quando alguém deixa de reconhecer que já sabemos, e de valorizar este conhecimento.

Vi meu irmão passar pelo constrangimento de não saber arrumar sua cama sozinho, quando eu fazia minha própria cama. Ele passou pela fase de aprendizado, e ficava bravo quando o elástico do lençol não ajudava. Eu também posso me lembrar de muitas situações em que passei o constrangimento de não ter uma habilidade, e de errar muitas vezes até aprender.

No caso do meu irmão, à medida que ia aprendendo, ele já podia fazer uma parte do processo de arrumar a cama sozinho, mas, às vezes, alguém falava para ele: "você não está conseguindo, deixa eu te ajudar"... Não vou dizer que ninguém nunca me disse nada parecido, mas reconheço que parece que com eles isso acontece mais vezes do que com a gente.

No grupo de irmãos, percebi o quanto esse tipo de situação é capaz de restringir o crescimento de alguém. É possível perceber o quanto uma fala como essa reflete uma vontade dos pais de ajudarem o filho, de não deixá-lo passar pela frustração de errar. É difícil ver que, se não passamos pela frustração de errar, continuamos passando pelo constrangimento de não sabermos. Os irmãos têm uma opinião quase unânime de que a superproteção dos pais atrapalha o desenvolvimento dos filhos. Acho que não é à toa: pensamos assim porque somos irmãos e, como irmãos, esperamos que os nossos pais deem o mesmo tratamento a todos. Mas, mais que isso, no grupo de irmãos encontramos um motivo legítimo para que eles façam isso, e este motivo é atingir autonomia em algum aspecto.

Sempre pensei que meu irmão não poderia fazer tudo o que eu faria, e sempre soube que ele ia poder fazer um monte de coisas, mas nunca refleti realmente sobre o que ele não ia poder fazer, essa área continua sendo nebulosa para mim. O fato é que, hoje, no que diz respeito a estas habilidades que chamei de básicas, meu irmão já está graduado. Ele é completamente autônomo em casa e pode cuidar de si em praticamente todas as situações do dia a dia, embo-

ra eu acredite que há uma grande diferença entre dizer isso e dizer que ele poderia morar sozinho.

Uma vez atendidas as necessidades básicas, todos nós queremos mais. A gente não quer só comida, a gente quer a vida como a vida quer... E acho que uma das grandes conquistas do meu irmão, rumo à autonomia, foi estabelecer seu terreno, seu jeito, seu estilo. Ele é um cara que quer as coisas do seu jeito, que decide qual balada quer fazer, qual perfume vai pôr, quando vai fazer a barba, se vai jogar bola ou nadar – e não é trivial adquirir esta autonomia. Acho que passa pelo desenvolvimento das tais habilidades básicas, porque quem não sabe se vestir não sabe o que quer vestir. Ouvei pessoas no grupo de irmãos contando que seus irmãos não escolhem o que vão comer, mas tenho a impressão que muitos deles escolheriam se tivessem que fazer isso. Não o fazem por comodidade, e acho que isso não os torna mais dependentes, mas acho que os torna menos autônomos.

Para mim, a autonomia de uma pessoa está relacionada com a sua possibilidade de ser individual, de se conhecer e de fazer suas próprias escolhas. Nesse sentido, acho que um grande passo para a autonomia é identificar-se com um grupo e não com outro. É escolher este e não aquele amigo, e não vejo isso como uma situação que pode ser treinada como andar de bicicleta sem rodinha, mas sim algo que naturalmente se manifesta, sem que eu possa identificar o porquê. Hoje, já tenho muito orgulho do desenvolvimento social do meu irmão, e os limites deste desenvolvimento, felizmente, são completamente desconhecidos.

No grupo de irmãos, percebi que, às vezes, quando se fala de um deficiente da família, se fala de alguém estranho, que não compartilha das mesmas características que o restante da família. No grupo, percebi o quão parecido comigo é meu irmão, e como a unidade de cada família se manifesta em cada um dos seus integrantes. Em muitos sentidos, a comparação de meu irmão com o restante da família é

muito divertida: somos todos tímidos, de certa maneira, e ele é tímido dessa mesma maneira. Muitas vezes, principalmente no grupo de irmãos, comparamos as dificuldades dos nossos irmãos com as nossas e nos identificamos com eles.

Hoje, com quase 30 anos, refletindo com o grupo de irmãos sobre autonomia, sobre “o momento da notícia”, o futuro, e todas as outras questões sobre as quais falamos, suponho que a “notícia” para mim será a partida dos meus pais. Claro, acredito que estarei mais preparada quando isso acontecer do que meus pais estiveram quando houve o “momento da notícia” deles. Imagino que minha dificuldade não será em assumir qualquer cuidado que meu irmão necessite, seja lá qual for esse cuidado, mas sim, em lidar com a perda de meus pais. Há três ou quatro anos, se perguntada sobre o futuro do meu irmão, provavelmente eu teria dito que ele moraria comigo em algum momento de nossas vidas. Hoje, já não sei mais, e acredito que a minha maturidade, de meu irmão e de todo o núcleo familiar nos possibilite não mais pensar nisso. Não mais imaginar como será não fazer planos para o futuro, apenas viver até lá. Afinal, Carpe Diem.

“

*...de vez em quando a gente se encontra... quando não vejo a minha irmã, eu ligo para ela. Ela já é casada, tem vida... Se meu pai morrer, fico com ela, eu fico lá... tem um sofá... ajudo...*

*Meus pais vão viajar... eu fico em casa sozinho. Vou sair com ela e dormir sozinho em casa. Eu não tenho medo de escuro!*

*Julio Dini Pereira, irmão da Lucia*

”





# O caminho de dois irmãos

Por Carol Aleoni Arruda

Eu tinha quatro anos quando o Cláudio nasceu. Para ser franca, não me lembro de quase nada: eu, como filha única, como irmã de um bebê que estava na barriga da minha mãe, na maternidade no dia do nascimento... todos esses momentos fogem da minha memória, talvez pela pouca idade, talvez por só lembrarmos mesmo dos fatos a partir dos sete anos, não sei. Por isso, é a partir daqui que conto a nossa história:

Meus pais sempre mostraram para mim o Cláudio como um ser ESPECIAL, alguém que necessitava de cuidados diferentes, de mais atenção. Isso me levou a crer que, por EU não precisar de nada, logo não era ESPECIAL.

Foram momentos difíceis na minha vida, diria que sofridos. Uma criança de sete anos não consegue distinguir a palavra especial de deficiente.

Minha mãe passava horas “brincando” com o Cláudio, era bola para um lado, rolo para o outro, estica daqui, puxa dali, e eu ficava sentadinha, só olhando...

O Cláudio teve uma atenção “especial”. Era preciso cuidado com o seu pescoço quando dormia no carro (eu que tinha que levantar a cabeça dele, pois sentávamos juntos no banco de trás). Ele quem tinha o direito de deitar no meu colo na viagem de São Paulo à fazenda, que durava seis horas e eu não podia sequer reclamar que minha roupa ficava encharcada com o seu suor.



Por alguns bons anos, me achava a ovelha negra ou o patinho feio da família, pois passei a contrariar tudo o que meus pais faziam ou diziam em relação ao Cláudio (era uma forma de testá-los, para ver se eles também gostavam de mim, mas foi em vão). Porém, isso para eles sempre foi inadmissível, pois não viam uma filha pedindo atenção e sim uma menina que era incapaz de entender a realidade do próprio irmão.

Bem, o tempo passou, a gente cresceu, não muito no tamanho mas na idade. Passei a entender melhor o que o Cláudio tinha na adolescência. Lembro-me bem da época do colégio, meus amigos não sabiam o que era síndrome de Down e eu tinha muita vergonha de contar e explicar. Na minha cabeça, achava que o princípio para as pessoas gostarem de mim estava na condição de aceitarem o meu irmão, então pensava que jamais arrumaria um namorado, pois este não iria querer namorar uma menina cujo irmão tem um “problema”.

Com o tempo fui tendo mais facilidade para falar do assunto, explicar, e acabava me surpreendendo com a reação das pessoas. Muitas se comoviam, ficavam intrigadas ou com dó.

O Cláudio sempre se destacou perante os outros “Downs”. Devido às inúmeras “brincadeiras” com minha mãe, foi estimulado desde a infância, e com isso até as feições de portador de Down deixam a desejar. Hoje, exímio cavaleiro, cresceu em cima do cavalo e surpreende a todos com suas vitórias e conquistas.

Eu tive que correr atrás do prejuízo, entender tudo o que se passou na infância, aprender a lidar com as diferenças e dar outro significado aos sentimentos que o marcaram como o ESPECIAL, DEFICIENTE, REJEIÇÃO.

Hoje, sei que os pais não são os culpados, que não têm culpa, e cabe somente a nós curarmos o que ficou mal resolvido dentro da gente.



Agora, quanto ao futuro do Cláudio, é algo que realmente poucas vezes paro pra pensar. Não sei se é porque não penso nem no meu, ou se é porque os meus pais jamais me colocaram esta preocupação ou responsabilidade.

Desde sempre, nunca fui obrigada a estar com o Cláudio ou cuidar dele. Sempre que é necessário, me é perguntando se tenho a disponibilidade antes, então nunca senti um peso em relação ao meu irmão.

Confesso que a primeira vez que parei pra pensar neste assunto foi quando o Cláudio, uma vez, me perguntou se, quando grandes, quando nossos pais não estivessem mais conosco, e ele já for casado e eu também, com quem ficaria a Vitória (nossa cachorra)?

Neste dia, eu pensei e respondi: Ah, fica uma semana comigo e outra com você.

Eu, de fato, não sei o que irá acontecer. Sei que o Cláudio não poderá morar sozinho, pois, pelo menos hoje, não tem autonomia suficiente para isso e também acho que não a trabalhamos, por dois motivos: o primeiro é a questão do conforto, e o segundo é que é mais uma atividade para a Super Madame (minha mãe), que hoje o Cláudio, só é o que é, por causa dela.

Mas, se é para falar em futuro, o que eu imagino é o Cláudio morando comigo, eu com minha família, marido e filhos, e ele parte desta família, com o seu quarto, em minha casa. Aliás, em nossa casa. Não sei se de fato será assim, se o rumo da vida será este, mas, se é para usar a imaginação, é desta forma que nos enxergamos num futuro longe.



“

*... ela me chama pra comprar as coisas... que a mãe tá pedindo... e aí... minha mãe deixa o cheque no quarto da Carol e pede comida pra gente almoçar...*

*Claudio Aleoni Arruda, irmão da Carolina*

”



# Meu irmão e tudo o que ele me fez pensar

Por Virginia Cardoso

Diferenças, deficiências, limites, capacidades e competências todos nós temos, mas nem sempre conseguimos compreendê-los em nós mesmos, o que dirá no outro.

Tenho 49 anos, o Guto tem 35. Tinha 14 anos quando ele nasceu. Lindo!

Uma bolinha gorda. Mal nasceu e já foi classificado de “mongoloide”. Nossa! Que palavrão feio esse. Foi um choque. Não tinha nenhuma ideia de que eu podia ter algo de diferente com meu irmão. Apesar de ser 14 anos mais velha, olhando pra ele, não via nada errado. Há trinta anos, síndrome de Down era coisa de outro mundo, e as perspectivas para uma criança assim eram nada animadoras, só limites foram apresentados.

Quando penso nisso e vejo tudo o que ele faz hoje, acho incrível.

Guto é uma pessoa muito independente e educada, graças a Dona Ruth, minha mãe, que sempre buscava saber mais, lendo e pesquisando tudo que aparecesse em sua frente, até conhecer o “Método Veras”. Foi um grande diferencial na vida do Guto.

Minha mãe, mulher guerreira e corajosa, nunca aceitou nenhum limite que fosse imposto. Se não fosse sua garra e coragem, se ela tivesse ido atrás dos médicos na época, nem sei como estaria meu irmão hoje.



Há 35 anos o preconceito era enorme. Os recursos eram poucos, bem como o conhecimento sobre a síndrome de Down. Graças a Deus, nunca presenciei alguma situação agressiva verbalmente. Vivi junto com o Guto situações de curiosidade das pessoas, elas olhavam com certo espanto por ele estar dançando com todo mundo, ou até pela forma polida como ele se expressava. Coisa que não aconteceria se ele não fosse Down. Preconceito velado? Curiosidade mesmo, por desconhecimento? Acredito que sim. Meu irmão, socialmente, sempre foi muito educado, pede tudo com delicadeza e não economiza no obrigado e por favor. É uma pessoa bem conservadora.

Não sei como ele sente esses olhares. Ele sai muito sozinho, para ir ao trabalho e ao Carpe. Ele nunca falou nada, e eu também nunca perguntei. Acho que por medo de magoá-lo, se porventura ele de fato tenha passado por alguma situação constrangedora. Muitas vezes também sinto que as pessoas olham para os familiares de pessoas especiais de modo diferente. Chego a me sentir especial também. Já que tenho um irmão especial, devo ter uma compreensão melhor, mais paciência e mais conhecimento, inclusive por ele ser independente como é. Outras vezes sinto que é como se fôssemos pobres coitados, por termos na família uma pessoa especial. Entretanto, nunca deixamos de fazer ou ir a qualquer lugar em virtude de olhares ou comentários assim.

Pensando em nossa história, vejo que minha relação com ele foi meio confusa. Como a diferença de idade é grande, fui uma irmã meio metida a ser mãe, no sentido de que nunca brincamos juntos. Minha função sempre foi a de tomar conta, quando minha mãe não estava por perto. Assim, o tempo foi passando sem que eu percebesse o quanto ele ia crescendo e se modificando. Quando saí de casa, ele tinha oito anos.

Quando comecei a frequentar o grupo de irmãos, fui atraída pela curiosidade em saber como os outros irmãos se relacionavam. Isso



aconteceu mais ou menos há doze anos. Bastante tempo. Sempre tive muitas dúvidas. O que será que é específico da síndrome de Down (o nome ficou menos feio), e o que será específico da subjetividade dele? Como será quando meus pais se forem? E a sexualidade?

Acredito que, no fundo, eu procurava saber quem era o Guto, mas sempre na atitude de saber o que era melhor para ele, sem nunca ter perguntado o que ele pensava ser melhor pra ele.

Outro fato, que também me levou a participar do grupo de irmãos, foi me sentir culpada por estar tão distante, achei que seria uma maneira de me aproximar. E foi!!

Esses encontros me causaram todo tipo de sentimentos, questionamentos e angústias. Assim que cheguei ao grupo, observei as pessoas, e lembro que pensei: "O que é que eu vou dizer. Todo mundo aqui mora com seu irmão, eu tô tão longe do meu..."

Com o passar do tempo, e o envolvimento no grupo, percebi que tínhamos muitas dúvidas em comum. Eu também não sei como será depois que meus pais se forem. Sempre achei lógico ele ficar comigo, afinal, com quem mais poderia ser?

Alguns depoimentos foram difíceis de ouvir, nem imagino o que eu faria se alguém nos convidasse pra um evento, mas dissesse que meu irmão não poderia ir. Ainda mais da família! Simplesmente impensável! Entretanto, muitas vezes o preconceito é velado. Não adianta nada convidar e não fazê-lo participar, deixando ele de canto.

Outros foram surpreendentes. Que coragem um membro do grupo teve de levar o seu irmão pra uma experiência sexual com uma profissional. Eu nunca havia pensado nisso, nem sei como faria. Mas é verdade, com certeza meu irmão tem seus desejos. Como será que ele sente?



Hoje, depois dos muitos encontros, muitas reflexões como essas que citei acima, posso dizer que as dúvidas continuam de forma diferente. Sei que não estou sozinha.

Agora, quando olho para o Guto, vejo uma pessoa com vontades e desejos. Às vezes maduro, às vezes muito infantil, ora alegre, ora rabugento e mal-humorado.

É lógico que existem dificuldades de compreensão, de raciocínio e de convívio, entretanto, o convívio diário é complicado com qualquer pessoa. Por outro lado, ele é extremamente organizado e bem independente.

De um modo geral a autonomia e independência aconteceram por força das circunstâncias.

Dizem que a necessidade é a mãe da invenção. Concordo plenamente.

Meu irmão trabalha, vai e volta do trabalho de ônibus, vai e volta do Carpe também de ônibus. Acho que ele tem um senso de direção bem legal. Se não fosse pela necessidade e ele tivesse tido alguém à sua disposição para levá-lo e buscá-lo, talvez não tivesse desenvolvido essa independência.

Ele faz pequenas compras no supermercado, arruma a casa. Acredito inclusive que se fosse necessário conseguiria organizar a casa sozinho.

No trabalho, depois de algumas adaptações, ele está numa boa fase. Sem chegar atrasado, sem confusões com os colegas ou chefia.

Ele trabalha no mesmo lugar há 10 anos. Essa data foi especial e muito comemorada.



Dinheiro já é uma questão bem mais complexa, pelo menos conosco.

É difícil para ele saber que o dinheiro acaba, que ele não pode sair comprando tudo o que quer e que, dependendo da situação, tem inclusive que poupar para comprar lá na frente. Como atualmente trabalhamos com cartão, o dinheiro ficou virtual, o que dificulta imensamente compreender, manusear e principalmente controlar a parte financeira. Sinto que ele fica sempre frustrado, pois o dinheiro nunca é suficiente para o que imagina. Acaba gastando tudo de uma vez e quando aparece algo que ele realmente se interessa, já não tem o dinheiro para comprar. Então se frustra.

A vida social é pacata. Tem poucos amigos, isso é verdade.

Será sempre assim? Não sei. Solidão? Acho que ele sente sim, quem não sente? Se essa solidão é maior ou menor, acho que não temos como saber. Mas também vejo o Guto como uma pessoa muito feliz. Ele é bem humorado, brincalhão, gosta muito do trabalho. Nesta última semana, por solicitação dele mesmo, mudou de área no trabalho e ficou radiante de ter conseguido isso. Foi lindo ver sua alegria e satisfação por essa conquista que foi só dele.

O ingresso das pessoas que compõem o Carpe Diem na minha vida foi fundamental.

O difícil de conviver com alguém que é diferente é que não somos ensinados a aceitar o diferente. Então quando alguém diferente aparece, achamos que devemos decidir tudo por ele. Como ele deve se vestir, o que comer... Será que devemos mantê-lo sempre sob nossos olhos, com medo que algo ruim aconteça? Não, hoje tenho certeza que essa não é a melhor opção. Todos têm direito à vida plena, acertamos, erramos e coisas boas e ruins acontecem e fazem parte da vida.



No Carpe Diem, pelo menos para mim, aprendi a compreender melhor, ter mais paciência, respeitar mais e refletir sempre.

O grupo de irmãos é bem heterogêneo. Ao meu ver, é o que o torna mais interessante, pois, mesmo assim, percebemos que as dúvidas são muito semelhantes, bem como as inseguranças, medos...

E o que pensar sobre o futuro? Não consigo, é uma incógnita...

A única coisa que consigo no momento é pensar que vamos estar juntos, vivendo todo dia, dia a dia.



*Minha irmã significa tudo, porque além da cumplicidade que temos, ela me deu dois sobrinhos lindos, além de me dar um ótimo suporte.*

**Luiz Augusto, irmão da Virginia**





# Relacionamentos

Por Bianca Sturlini

Falar de relacionamentos não é uma tarefa fácil. Durante toda a nossa vida, buscamos a construção de vínculos fortes e duradouros. Mães, pais, irmãos, amigos, namorados e namoradas, maridos e mulheres, primos, tios, avós. Sejam esses relacionamentos quais forem, sempre são de grande importância em nossas vidas. Alguns são duradouros e outros passageiros, mas nem por isso podem ser considerados menos intensos.

Hoje, tenho 30 anos e um relacionamento muito forte com meu irmão de 28. Talvez isso seja o resultado de uma convivência constante, valores mostrados por nossos pais, índole de cada um, situações vivenciadas e diversos outros fatores que eu poderia listar aqui sem fim. Mas, certamente, um motivo teve peso maior que os outros para modificar muitas das minhas atitudes e pensamentos: a síndrome de Down.

Nem sempre consegui perceber claramente que vivia numa situação no mínimo diferente da maioria das pessoas. Quando eu era criança, tudo acontecia naturalmente. Meu irmão nasceu e eu tinha pouco mais de dois anos. Nós brincávamos juntos e também brigávamos como qualquer casal de irmãos. O tempo foi passando, passamos pela fase da adolescência com todas as conturbações típicas da idade e depois nos tornamos adultos.

Cada uma dessas fases foi marcada por situações cômicas, tristes, interessantes ou até angustiantes que poderiam virar um filme. Quando o Bruno era pequeno, por exemplo, um de seus passatempos predile-



tos era procurar e visitar casas à venda na vizinhança. Quantas vezes não saímos desesperados à sua procura e, de repente, ele voltava para casa com vários catálogos de novos empreendimentos e cartões de corretores.

Nosso intenso relacionamento começou desde muito cedo. Quando minha mãe preparava os exercícios de estimulação precoce, eu e meus primos estávamos sempre lá, querendo ajudar, mas principalmente “brincar” também.

Lembro-me de certa vez que passávamos férias no litoral quando resolvemos ir até a praia. O Bruno, que tinha uns 14 ou 15 anos, preferiu ficar em casa junto com meu primo. A certa altura um conhecido veio correndo nos avisar que tínhamos problemas em casa. Meu irmão resolveu nos buscar na praia, porém, um detalhe importante, dirigindo o meu carro. Ele se trancou lá dentro, colocou a chave no contato e, como a primeira marcha estava engatada, o carro ficou dando pulinhos até ficar no meio da rua. Vim correndo até em casa junto com meus pais e, depois de muita conversa, conseguimos convencê-lo a destrancar a porta. Acho que essa foi apenas uma das grandes broncas que o Bruno levou.

O tempo foi passando. Nós, cada vez mais velhos, e as artes do Bruno cada vez menos inconsequentes. Já adulta pude perceber a confiança da minha mãe em dividir comigo as incertezas, medos e angústias em relação ao Bruno. Mais uma prova da construção de relacionamentos intensos. A diferença de idade e de gerações poderiam mostrar caminhos diferentes e algumas vezes mais suaves.

Quando criança, as preocupações concentravam-se nas estimulações para falar, andar, comer sozinho, tomar banho e se trocar sem a ajuda de outras pessoas, alfabetização etc. Depois disso, as preocupações se modificaram, começaram a envolver aspectos como autonomia, individualidade, inclusão, mercado de trabalho, sexualidade,



entre outras. Diferente de outros casos que conheço, o Bruno sempre foi muito questionador e certo de suas opiniões (até em excesso muitas vezes). Em 2005, meu irmão foi selecionado para participar de um projeto de educação de jovens e adultos (EJA), com três aulas semanais na Avenida Paulista, em São Paulo. Uma experiência e tanto. Como morava na zona norte, o meio de transporte mais rápido e cômodo era o Metrô. No início, minha mãe ia com ele, aguardava as aulas por duas horas e eles voltavam juntos. Passado algum tempo, a autoconfiança do Bruno falou mais forte e ele não queria mais o acompanhamento de ninguém. Nesse momento, após muitas conversas, ponderações e questionamentos, deu-se início a um trabalho de preparação e orientação de mais de dois meses. Minha mãe fazia o trajeto junto com ele, pontuando possíveis imprevistos, apontando erros e acertos, até que, mais uma vez, o Bruno deu um basta. "Amanhã eu vou sozinho para a aula". Entramos em pânico, o coração batia acelerado, a ansiedade parecia escapar pela orelha, mas o desafio foi vencido com muito orgulho. Foi maravilhoso ver o Bruno, de peito estufado e completamente seguro de si, andando sozinho pela estação de Metrô. O mais impressionante de tudo foi como essa vivência refletiu de forma positiva para a autonomia que hoje o meu irmão tem.

Há quase dois anos, eu decidi morar sozinha. O fato de não morarmos mais juntos serviu para que o meu irmão iniciasse uma série de cobranças. Indagações do tipo: "Já faz dois dias que eu não te vejo", "Por que não posso dormir na sua casa nesse sábado?", "O que nós vamos fazer no próximo final de semana?", se tornaram constantes. Seria absolutamente saudável para ambas as partes se não fosse a expectativa que ele gerava de estarmos juntos o tempo todo, e também a ansiedade que ele sentia constantemente. Eu também tive dificuldade para lidar com a situação. O sentimento de culpa por não convidá-lo sempre para vir à minha casa era muito forte. Muitas vezes, quando eu negava alguma coisa, ele ficava muito bravo e chegava a ser mal criado. Aos poucos, nós dois começamos a lidar melhor com a situação. Tivemos várias conversas sobre o assunto e consegui-



mos chegar num equilíbrio bacana. Às vezes, ainda preciso dizer não quando o Bruno exagera, mas hoje eu lido melhor com a situação e ele imediatamente entende e muda a sua postura.

○ ser humano, de uma maneira geral, tende a impor limites para tudo e para todos. A presença do Bruno na minha vida mostrou claramente que podemos nos surpreender com os resultados se acreditarmos que somos capazes. ○ mais interessante é que cada nova conquista tem um sabor muito especial.

Hoje, depois de muitas discussões no grupo de irmãos, temos a clareza de que não existe uma fórmula padronizada que funcione para todos os casos. Nossas vidas foram, e continuam sendo, preenchidas por constantes acertos e erros, mas hoje acredito que o Bruno seja uma pessoa feliz. Algumas dúvidas ainda persistem em relação a diversos temas, o futuro, por exemplo. Como será o processo de envelhecimento? Ele terá autonomia para viver sozinho? Mas pensando bem, quem não tem questões sobre o futuro na cabeça? Nunca sabemos o que nos espera.

No começo deste ano, recebemos a notícia que mais uma integrante faria parte da família, a Manuela. Exames fora da rotina, notícias totalmente inesperadas, comparações e preocupações marcaram o período de gravidez. No início, fomos buscar estudos e explicações. Seria mesmo possível dois casos na mesma família? Essa dúvida persistiu por algum tempo, mas mudaria alguma coisa? Claro que não, ela já fazia parte de nossas vidas, já era amada e esperada com muita ansiedade por todos. Mas, ainda assim, um final totalmente inesperado estava por vir. Passamos, no início do oitavo mês de gestação, por um sofrimento indescritível. Pudemos apenas ver o rostinho dela por poucos minutos, mas o suficiente para não esquecermos nunca mais.

Cada família vive situações únicas e as administram das mais diferentes formas. A Manu sempre fará parte das nossas vidas. Talvez, daqui



a algum tempo, eu consiga lembrar da minha afilhada de uma forma mais amena, com menos tristeza. Hoje ainda não.

“

*Nossa convivência – eu e minha irmã – a gente faz tudo ser legal! ...temos conversa de irmão, só eu e ela... dá toque sobre o futuro...*

*Bruno Chemin Sturlini, irmão da Bianca*

”



**Com a palavra os PAIS**







# Uma reflexão

## A Pipoca - texto de Rubem Alves

*A pipoca é um milho mirrado, subdesenvolvido.*

*Fosse eu agricultor ignorante, e se no meio dos meus milhos graúdos aparecessem aquelas espigas nanicas, eu ficaria bravo e trataria de me livrar delas. Pois o fato é que, sob o ponto de vista de tamanho, os milhos da pipoca não podem competir com os milhos normais. Não sei como isso aconteceu, mas o fato é que houve alguém que teve a ideia de debulhar as espigas e colocá-las numa panela sobre o fogo, esperando que assim os grãos amolecassem e pudessem ser comidos.*

*Havendo fracassado a experiência com água, tentou a gordura. O que aconteceu, ninguém jamais poderia ter imaginado.*

*Repentinamente os grãos começaram a estourar, saltavam da panela com uma enorme barulheira. Mas o extraordinário era o que acontecia com eles: os grãos duros quebra-dentes se transformavam em flores brancas e macias que até as crianças podiam comer.*

*A transformação do milho duro em pipoca macia é símbolo da grande transformação por que devem passar os homens para que eles venham a ser o que de-*



*vem ser. O milho da pipoca não é o que deve ser. Ele deve ser aquilo que acontece depois do estouro. O milho da pipoca somos nós: duros, quebra-dentes, impróprios para comer, pelo poder do fogo podemos, repentinamente, nos transformar em outra coisa, mas a transformação só acontece pelo poder do fogo.*

*Milho de pipoca que não passa pelo fogo continua a ser milho de pipoca, para sempre.*

*Assim acontece com a gente. As grandes transformações acontecem quando passamos pelo fogo. Quem não passa pelo fogo fica do mesmo jeito, a vida inteira. São pessoas de uma mesmice e dureza assombrosa... De repente, vem o fogo. O fogo é quando a vida nos lança numa situação que nunca imaginamos... A possibilidade da grande transformação.*

*Imagino que a pobre pipoca, fechada dentro da panela, lá dentro ficando cada vez mais quente, pense que sua hora chegou: vai morrer. De dentro de sua casca dura, fechada em si mesma, ela não pode imaginar destino diferente. Não pode imaginar a transformação que está sendo preparada. A pipoca não imagina aquilo de que ela é capaz. Aí, sem aviso prévio, pelo poder do fogo, a grande transformação acontece: PUF! — e ela aparece como outra coisa, completamente diferente, que ela mesma nunca havia sonhado.*

*É a lagarta rastejante e feia que surge do casulo como borboleta voante.*

Este texto de Ruben Alves vem ilustrar o que nós do Carpe Diem buscamos trabalhar em cada jovem, em cada família.



Nosso objetivo é a tomada de consciência de que podemos vir a ser seres humanos plenos, saudáveis, que aproveitam as vivências para ampliar e fortalecer a si mesmos e as pessoas ao seu redor.

No meio de todos os questionamentos, os sorrisos, as lágrimas, as dúvidas, as discussões e reflexões, eram constantes “a figura” dos pais. O que pensavam? O que pensam? Como sentiram? Como sentem? Como viam? Como veem e como querem ver os filhos?

Neste momento, nós do grupo de irmãos tivemos o desejo de ouvir nossos pais.

Conversa vai, conversa vem... Elaboramos algumas perguntas que pudessem facilitar aos pais a expressão de suas emoções, reflexões, visão, frente a algumas questões que agora compartilhamos.

1. Como foi para vocês a descoberta que seu filho(a) tinha síndrome de Down?
2. Como você acredita que seu filho(a) influenciou na vida de seus outros filhos?
3. Como você acha que a família investiu no desenvolvimento da autonomia de seus filhos?
4. Você tinha um projeto de vida antes da chegada dos seus filhos? Houve mudança?
5. Você percebe mudança no relacionamento de seus filhos após a participação no grupo de irmãos da Associação Carpe Diem?
6. Como você imagina a vida de seus filhos em um futuro próximo? E outro mais distante?





# Olhares paternos

## 1. Como foi para vocês a descoberta que seu filho(a) tinha síndrome de Down?

*"Foi terrível. Fiquei perdida. Não sabia o que fazer. Eu não queria aquele nenê. Não podia nem desabafar porque todos ao meu redor também estavam sofrendo. Chorei noites inteiras."*

*"Dor, sofrimento, angústia e desespero! Foi um verdadeiro choque, um desapontamento sem fim."*

*"Foi muito triste, pois pensava que não saberia cuidar de uma pessoa especial e não teríamos condições financeiras para dar a assistência que ele precisava."*

*"Foi um susto, pois não tinha nenhum caso na família, ou amigos próximos."*

*"No começo, foi muito difícil. Eu soube na maternidade e, por incrível que pareça, alguém colocou na mesinha perto da cama uma revista que falava sobre a síndrome. Li tudo a respeito e fiquei mais tranquila, sabia que tinha muito trabalho pela frente, por isso esqueci o sofrimento e parti para luta. Acho que o pai sofreu mais do que eu."*

*"Foi terrível, pois naquela época não tínhamos nenhuma informação a respeito da síndrome."*

*"Bem, não foi tão difícil como foi para muitos, já que, por motivos totalmente diferentes, eu precisei fazer alguns exames durante a gravidez,*



*que felizmente não detectaram nada de anormal. Isso, de qualquer jeito, já me deixou “meio” preparada para receber uma notícia não tão boa no momento do nascimento dele. Também havia um Down na família, o Ruy, que já me fez conhecer um pouquinho mais sobre a síndrome.”*

*“Na primeira informação, dada na maternidade São Paulo, foi terrível, pois ele seria totalmente dependente, para comer, andar e falar.”*

*“Um susto. Como já disse, no primeiro momento foi um susto porque não tinha muita ideia do que isto representava. E a forma como a notícia foi dada é de que seria algo preocupante. Mas feito desse susto inicial, percebi que meu filho era como outro filho qualquer, uma pessoa muito desejada, e que apenas iria requerer uma atenção especial em alguns quesitos da mesma forma que ocorre com qualquer filho em algum momento ou por toda a vida.”*

*“A notícia foi um choque difícil de descrever.”*

*“Passado tanto tempo, torna-se difícil descrever os sentimentos daquele momento. Naturalmente fui tomado por uma grande tristeza que durou alguns dias. Mas, em princípio, três fatores contribuíram para diminuir o choque negativo que todo pai sente: Primeiro, a forma como a notícia foi apresentada; Segundo, a expectativa de preocupação que tínhamos em razão de um exame pré-natal muito mais pessimista; Terceiro, o conhecimento que eu tinha pelo nascimento do Ruy, anos antes. Então pensamos: ele está aí, ele precisa de nós, ele será mais um para participar da nossa vida. Apesar de tudo, posso dizer que ele nasceu, efetivamente para nós, quando ele recebeu alta da internação por broncopneumonia com anemia profunda, com menos de dois meses do nascimento.”*

## **2. Como você acredita que seu filho(a) influenciou na vida de seus outros filhos?**

*“Acho que houve ganhos e perdas para você. Uma parte gigan-*



tesca da energia e atenção da família foi desviada para o irmão, e acho que até mesmo sua educação formal pode ter sofrido um pouco. Por outro lado, acredito firmemente e sem demagogia barata, que a experiência de ter uma 'pessoa especial' é uma oportunidade única de enxergar valores, pontos de vista e até mesmo conceitos normalmente invisíveis para os 'irmãos comuns'. Tenho certeza de que isto é uma das coisas responsáveis por você ser esta pessoa maravilhosa que é!"

"Acho que influencia na vida de todos que tem contato com ele."

"Impôs a vocês alguns sacrifícios na medida em que requereu maior atenção dos pais para que fossem dados os estímulos necessários para compensar as suas deficiências."

"Não sei dizer muito bem, o fato de J ter síndrome de Down fez com que houvesse uma relação diferente de irmãos. Por exemplo, a irmã não briga com o J desde pequena. Penso que em muitos momentos, as suas necessidades não foram atendidas, pois a atenção maior era para o J."

"Acho que só o nascimento de meu filho fez a todos nós da família tomarmos conhecimento das pessoas com deficiência, e o que seria um grande problema tornou-se uma grande motivação para todos da família, inclusive a irmã."

"Influenciou positivamente com a presença de sua irmã, eles se dão muito bem e fazem muitas coisas juntos."

"Acho que vocês ficaram mais sensíveis, mais atentas a outras síndromes, a outros problemas, mesmo que não sejam nada relacionados à deficiência de maneira geral. Sei que, em muitos momentos, saíram em defesa dele, protegeram-no! E tenho certeza que foi um aprendizado, apesar do sofrimento que deve ter gerado muitas vezes."



*"Direcionou-a para uma trajetória de muitas dificuldades de irmã mais velha de um irmão com Down, obrigando-a prematuramente a vencer obstáculos e compreender o incompreensível."*

*"Eu acho que sim, pois eles aprenderam que não podemos discriminar e nem debochar de nenhuma deficiência."*

*"Acredito que não só na vida de vocês, mas também na vida de todos nós, ele pôde nos ensinar a respeitar as dificuldades e limitações de todo ser humano, a sermos mais pacientes com o outro, a vibrar com as conquistas e, principalmente, nos fez perceber que todo mundo merece e precisa de uma oportunidade que permita mostrar suas potencialidades."*

*"Acredito que sim, pois foi criado igual aos seus irmãos, participando até da mesma escola."*

### **3. Como você acha que a família investiu no desenvolvimento da autonomia de seus filhos?**

*"Desde muito pequeno ele participou de tratamentos que estimularam a sua fala, os movimentos, já visando o início da sua autonomia. Ele nos incentivou muito, pois sempre foi muito determinado. Em relação à irmã, tudo foi mais natural. Ela falou e andou muito rápido, e depois do nascimento do irmão, fazia quase tudo sozinha. Da mesma forma que investimos nele, investimos nela, para que ela se tornasse uma pessoa competente e independente."*

*"O desenvolvimento dele foi investido desde que era muito pequeno, e ele sempre foi bastante independente, desde coisas básicas como se vestir e sair sozinho ou com amigos."*

*"Acho que, fora desvios eventuais por incompetência ou outras dificuldades pessoais, fizemos o que nos pareceu coerente com nossos valores e*



*crenças. Penso que o desenvolvimento de vocês dois, dentro das respectivas possibilidades, foi além do que podíamos imaginar.”*

*“Com muito trabalho, tentando esquecer o medo, pois mesmo com os filhos sem problemas, também temos muito medo, só investindo e acreditando.”*

*“Procurei proporcionar educação familiar e escolar, vivência social, esportiva, cultural, religiosa. Confiei e procurei despertar a autoconfiança. Enfim, tudo que estivesse ao nosso alcance e dentro das nossas possibilidades, tendo presentes os nossos principais valores.”*

*“Procuramos fazer parceria com as escolas por onde ele passou, no sentido de aprendermos juntos como trabalhar com ele”.*

*“O meu projeto de vida incluía os filhos. É claro que não incluía um filho com síndrome de Down. Nunca passou pela minha cabeça que poderia não ter um filho normal, embora conhecesse várias pessoas com filhos especiais. A única mudança que aconteceu, depois do nascimento de meu filho, foi pensar no futuro muito mais.”*

*“Forneci para cada um os recursos possíveis para que eles possam tentar sobreviver na sociedade em que vivemos.”*

*“Forneci clínica para fazer fisioterapia, fono e escolas para o aprendizado.”*

*“Dei-lhes liberdade de escolha a partir do conhecimento. Todos vocês estudaram, tiveram chance de praticar esportes. Dentro de casa sempre trocamos ideias sobre as dificuldades e êxitos de cada um de vocês! E assim construímos juntos a formação, que lhes proporcionou a autonomia. Autonomia a meu ver é igual à junção de formação, curiosidade e liberdade”.*



*"Investi no desenvolvimento individualmente, focando a necessidade de cada um."*

#### **4. Você tinha um projeto de vida antes da chegada dos seus filhos? Houve mudança?**

*"Pensava em voltar a trabalhar com educação infantil, área em que eu já atuava. Desisti porque era difícil conciliar os horários dele e da irmã. Foi uma opção que eu não me arrependo."*

*"Não houve mudanças."*

*"Sinceramente não. Sempre quis ter filhos, mas não projetei nenhum desejo, nenhuma vontade. Nunca pensei o que cada um de vocês seria quando crescesse. Acho que isso me ajuda hoje e desde sempre a não alimentar ilusões bem como a não me frustrar quando algo não sai a contento. Cada um fez e faz o que gosta e o que tem habilidade. Sinto que estou aqui apenas para ampará-los e seguir adiante até quando for possível."*

*"O único projeto de vida que sempre tive foi de ser feliz e buscar sempre esta felicidade, seja qual for a situação de momento."*

*"Vivo em função de projetos de vida e de conquistas, que são incessantes! No projeto em si não houve mudança, mas sim, na trajetória do projeto."*

*"Sim, as mudanças certamente ocorreram. Acho que os filhos sempre trazem mudanças. Não quero falar muito sobre isso, exceto que valeu, e muito, a pena."*

*"É claro que a chegada dos filhos muda a vida dos pais, de uma forma geral. Possivelmente o Guto mudou muito a minha vida, tinha a responsabilidade de fazer dele uma pessoa mais ou menos independente."*



*“Tive muitos projetos, alguns sonhos, mas com certeza nada se alterou com a presença dele. Se esses sonhos se concretizaram ou não, a responsabilidade é só minha.”*

## **5. Você percebe mudança no relacionamento de seus filhos após a participação no grupo de irmãos da Associação Carpe Diem?**

*“Sim, acredito que eles ficaram mais unidos.”*

*“Sim, acho que houve uma reaproximação.”*

*“Devo confessar que você sempre me surpreende, pela independência, pela determinação, pela autoconfiança.”*

*“Sempre percebi o seu carinho especial com ele e fiquei feliz com a sua participação nesse grupo, nesse trabalho. Vejo que você é uma pessoa interessada, que tem muito a oferecer e ainda mais para crescer.”*

*“Acho que os meus filhos estão mais próximos.”*

*“Foi muito boa essa parceria, pois ajudou muito no desenvolvimento dele, tanto na autonomia, quanto na parte social. Ele, antes, era muito tímido e, hoje, ele é uma outra pessoa, completamente extrovertido.”*

*“Acredito que você se aproximou **ainda** mais dele, já que desde sempre tiveram uma enorme afinidade. Cada um de nós tem uma maneira singular de tratá-lo, de lidar com ele. E a cada movimento, aula, curso, reunião, ou seja lá o que for, participamos e aprendemos algo mais, conseguimos entendê-lo e ter uma qualidade melhor no relacionamento.”*

*“Muita mudança...Um olhar diferente do que tinha antes para administrar situações antes inadmissíveis.”*



*“Sim, eles se entrosam melhor e sempre trocam ideias.”*

*“O grupo de irmãos fez dela uma pessoa interessada por uma causa, não só pelo irmão. Vocês dão a ela um maior conhecimento para lidar melhor com esse tema.”*

*“A mudança ocorre quando ele percebe que tem a atenção da irmã, noto que ele fica feliz quando está participando de qualquer evento desde que ela lhe dê mais atenção. Acho que a irmã melhorou muito desde que começou a participar dos encontros.”*

## **6. Como você imagina a vida de seus filhos em um futuro próximo? E outro mais distante?**

*“Imagino o futuro próximo muito parecido com o atual. E num futuro mais distante, não imagino ainda.”*

*“Para ser muito sincera, não penso muito nisso. Vou vivendo o presente, curtindo cada acerto, cada ganho. E tentando aprender com os erros, com os insucessos!”*

*“Tudo muda muito rapidamente, e a cada momento surgem novidades: ora é uma de vocês que vai viajar e fica fora por um período, ora a outra sai de casa e passa a viver tão distante como se estivesse em outro país, ora volta e recomeça tudo de novo... Assim, vou vivenciando cada situação. E meu filho vai aprendendo também com tudo isso. Tenho certeza que vocês dois estarão prontas a acolher e cuidar do irmão quando eu, ou nós pais, não estivermos mais aqui! Ou ele também estará apto a cuidar e ajudar vocês duas se e quando precisarem! É isso!*

*“Não, não penso muito nisto!”*

*“Acredito que eles vão viver bem, dia após dia, pela experiência vivida.”*



*“Assim como o Carpe Diem, eu vivo o dia de hoje e curto cada momento. O futuro a Deus pertence.”*

*“No futuro próximo, eu os vejo como hoje, mais ou menos sob controle, futuramente vamos planejar.”*

*“Não sou de fazer projeções, mas a julgar pelo presente, só posso esperar por pessoas equilibradas, cientes das suas responsabilidades e de que a vida exige sacrifícios, apresenta dificuldades. Sabem apreciar as coisas boas e bonitas que ela oferece, mas têm sensibilidade e disposição para enfrentar os seus obstáculos.”*

*“Preocupada, medo de ir e meu filho ficar só. Sei que a irmã fará tudo e também sei que ele é capaz de viver sozinho, mas e o amor? Quem dará?”*

*“Num futuro próximo, espero que ele consiga tomar conta da sua vida e de suas obrigações mesmo comigo por perto”.*

*“Num futuro mais distante, gostaria que ele pudesse morar com uma acompanhante e a irmã dando cobertura. Tenho a preocupação de poder deixar os dois com uma autonomia financeira para que a irmã não tenha problemas com dinheiro. Espero também que no presente e no futuro eles possam contar sempre com os conselhos e a orientação das nossas queridas amigas e profissionais do Carpe Diem. Mil beijos.”*

*“Eu não imagino.”*

*“No futuro próximo: cada um podendo colher tudo aquilo que foi plantado por uma vida toda”.*

*“No futuro distante: A certeza de que construímos e solidificamos a família para que possam enfrentar qualquer situação.”*

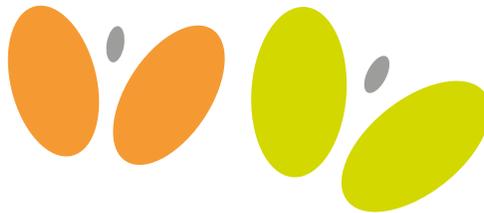


*Ser uma pessoa com deficiências é simplesmente uma  
maneira de viver e fazer diferente*

*Novela Viver a Vida – Rede Globo*



# Com a palavra os **PROFISSIONAIS**







## Transmitindo vivências

Refletindo sobre todos esses anos de convivência e trocas com os irmãos, nossos companheiros de caminhada e de descobertas, ficamos pensando no que gostaríamos e o que consideramos importante transmitir a quem possa ter acesso a essas informações, depoimentos, sentimentos, vivências...

Lembramo-nos então do relato do pai de uma moça com síndrome de Down: “poupei meu outro filho até hoje... agora que ele já tem 17 anos, está na hora dele aprender a conviver e lidar com sua irmã...”

Uma relação se constrói no decorrer da vida, na alegria e na tristeza, vivendo e convivendo em diferentes situações, no dia a dia, na rotina gostosa e chata, na boa convivência, na briga, no amor, na raiva, e por aí vai...



*...o vínculo fraternal precisa ser reafirmado em várias fases de nossas vidas. A idade adulta é um período de incerteza para as pessoas. Muitos irmãos adultos estabelecem suas próprias famílias e amigos, durante este período, o vínculo entre irmãos pode ficar tenso, porém permanece sempre presente.*

*Irmãos Especiais (p. 236)*





Traremos neste relato um pouco de nossa vivência, depoimentos e referência de alguns autores sobre a relação familiar, enfocando a relação dos irmãos.

Vivemos em uma sociedade formada por uma rede, de apoio mútuo. A vida em sociedade é condição necessária para a sobrevivência da nossa espécie.

A espécie humana sempre formou agrupamentos, e nosso primeiro agrupamento é a família. Em seguida vem os amigos, inicialmente, da escola, do clube, do bairro e, posteriormente, os relacionamentos criados no grupo de trabalho.

Desta forma, vamos construindo nossa rede social, composta por pessoas ou organizações (conectadas por um ou vários tipos de relações) que partilham valores e objetivos comuns. Estas relações, por sua vez, vão exercendo diversos papéis e o papel mais importante é o de suporte, necessário em vários momentos da vida e, com isto, ao longo de nossa existência, vamos construindo esta rede.

Uma das características fundamentais na definição das redes é a sua abertura e porosidade, possibilitando relacionamentos não hierárquicos e flexíveis entre os participantes.

Portanto, podemos concluir que a família é a primeira rede informal que dará suporte para a pessoa com deficiência intelectual exercer seus plenos direitos e deveres na sociedade em que vive.

Cada membro de uma família tem um ou mais papéis definidos a desempenhar. O papel de mãe, de esposa, de pai, de marido, de filho, de irmão, de filha, de irmã...

Analisando as interações e a interdependência entre irmãos, Schyaneveldt e Ihinger (1979), acentuam a importância de considerar as famílias



como sistema. Os mesmo autores esboçam suposições básicas com relação ao relacionamento entre irmãos:

- *Dentro da maior parte das famílias existem três subsistemas de interação. Cada um desses subsistemas (marido-mulher, pais-filhos e irmão-irmão) opera de forma semi-independente dentro da estrutura familiar.*
- *Os irmãos tanto iniciam quanto recebem interações sociais. A interação familiar é dinâmica: marido e mulher influenciam-se mutuamente, pais e filhos influenciam-se mutuamente e irmãos influenciam-se mutuamente.*
- *A interação entre irmãos é um processo contínuo que se desenrola durante toda a duração da vida.*
- *O desenvolvimento da personalidade e o comportamento social dos membros da família são parcialmente determinados pela composição e pela interação da família.*
- *Grupos de irmãos têm características semelhantes a outros pequenos grupos.*

Dessa forma, o relacionamento entre um grupo ou uma dupla de irmãos deve ser entendido, em primeiro lugar, no contexto do sistema familiar mais amplo.

“

*Os padrões de influência são transacionais por natureza, ou seja, um irmão afeta o outro e vice-versa, e esta interação muda com o tempo.*

***Bell, 1968; Sameroff & Chandler, 1975***

”



Cada irmão é um membro de um sistema familiar único. Embora os irmãos possam ter preocupações, necessidades e experiências semelhantes, a intensidade e duração dessas experiências variam de pessoa para pessoa.

Ressaltamos... é importante ter em mente que cada filho é um mundo, com experiências próprias e com uma visão particular do que ocorre ao seu redor, e precisam que seus pais deem valor a esse mundo.

Os irmãos compartilham bons e maus momentos exercitando entre si as primeiras relações sociais, que serão mais tarde transportadas para outros ambientes.



*...fico preocupado com a hora de tomar decisões e pensar que meu irmão possa precisar de mim no futuro.*

### *Nosotros, Los Hermanos*



Segundo Powell & Ogle, os irmãos de uma pessoa com deficiência têm pelo menos quatro necessidades básicas. Precisam de informação, respeito, capacidade de relacionar-se com seu irmão, e compartilhar seus sentimentos e experiências. Não se deve esconder informações importantes com relação a deficiência de um irmão.

Todos precisam de:

- *Informação, isto é, de uma explicação do porquê uma pessoa se comporta de uma determinada maneira ou tem um problema concreto, ainda mais se é o irmão.*



- *Respeito, como todos. Os irmãos precisam ser respeitados como indivíduos. Precisam que seus próprios êxitos sejam reconhecidos, assim como suas necessidades.*
- *Desenvolver habilidades específicas para ajudar e se relacionar com seu irmão com deficiência. Quanto mais grave a deficiência, mais necessário será exercitar essas habilidades.*
- *Compartilhar seus sentimentos e experiências. Em cada encontro, quando é colocado pelo irmão seus sentimentos e quando compartilham suas experiências como irmãos, há uma elaboração e tomada de consciência tanto das necessidades deles próprios como de seus familiares.*

Em nossos encontros com as famílias e com os irmãos, na maioria das vezes, ouvimos a inquietude quanto a forma de dizer aos outros filhos que seu irmão tem uma deficiência.

Nossa vivência nos mostrou que não há uma receita para dizer aos outros filhos que seu irmão tem uma deficiência. Tudo depende da relação estabelecida entre os irmãos, do nível de maturidade, da idade do irmão, de situações que se apresentam nos diferentes momentos de vida, na confiança dos pais, daquilo que vão passar para os filhos e das informações, de forma que o vínculo afetivo não se quebre, e sim, se fortaleça.

De um momento para o outro os pais têm que aprender a conviver com uma criança que não esperavam, estabelecer uma relação que não desejavam e que lhes parece tão difícil. A atitude dos pais em relação ao filho com deficiência irá refletir na atitude do irmão.

Na dúvida de como agir, procure se relacionar da forma mais natural possível, pois se a cada palavra, a cada ação, existir a preocupação em ser teórico, em ser totalmente “adequado” e “profissional”, acabaremos por deixar de aproveitar as possibilidades boas que elas possam trazer para ambas as partes.



Não necessariamente um irmão tem que cuidar do outro, se responsabilizar pelo outro... esta responsabilidade, este compromisso, este vínculo se constrói... durante toda uma VIDA.

Em outubro de 2002, o grupo organizou um encontro no Centro de Integração Empresa Escola – CIEE. Foi uma nova e envolvente jornada vivenciada pelo grupo de irmãos, com a participação de pais, irmãos e profissionais de diferentes áreas.

Para isso, durante um ano, foram feitos encontros com o objetivo de resgatar assuntos refletidos, debatidos e discutidos nestes quatro anos de existência do grupo:

Momentos ricos de grandes trocas, conhecimento e fortalecimento do grupo, momentos de descontração, reflexão e, principalmente, de construção para a ação...

Alguns temas foram selecionados e rediscutidos intensamente pelo grupo de irmãos comprometidos com a proposta.

## **Escutar**

*“Quando meus pais não deixam o meu irmão fazer as coisas sozinho fico irritada, frustrada e ofendida, como se ele fosse um bebê. Tenho vontade de ajudá-lo para que ele consiga.”*

*“Fico feliz quando ele se diverte, quando faz suas coisas sozinho, quando consegue resolver seus problemas.”*

## **Olhar**

*“A independência dele... Não sei se minha mãe, meu pai, lidam bem com isso... Acho que lido melhor, até pela diferença de idade. Eles foram criados de uma maneira e eu fui criada próxima à maneira*



como meu irmão foi criado. Às vezes minha mãe vê problema onde eu não vejo!”

## **Independência vs Violência**

“Vivemos em São Paulo, é complicado o certo e o errado... Ele anda sozinho, acho o máximo! Gostaria que minha irmã andasse sozinha. Não vou dizer se minha mãe está certa ou errada, não quero julgá-la, mas gostaria que minha irmã tivesse mais independência...”

“Até que ponto você está dando um empurrão para o desenvolvimento dele ou está expondo a qualquer tipo de violência?”

## **Escolhas e decisões**

“Tudo tem que dar na mão!”

“Se eu deixar, ela toma um litro de refrigerante... aí eu compro um médio e a gente divide... pra ela não engordar... Eu lá comendo minha pipoca... ela só olhando, não pedia, não pedia. Aí eu disse... – Custa você pedir!? Dá uma aflição você ver a falta de comunicação... é sua irmã, que convive com você todos os dias e não consegue falar!”

## **Cada um é um**

“Meu irmão lida muito com exemplos. Eu, como irmã mais velha, e dois primos muito próximos, mais velhos. Ele acaba procurando exemplos muito fortes, só que as habilidades dele não são as mesmas que as minhas, que não são de nossos primos... Essas diferenças ele não está entendendo.”

## **Noção de dinheiro**

“Ele queria uma TV... Nós queríamos que ele percebesse o esforço que teve que fazer, para adquirir alguma coisa... Ele tem dinheiro lá



*guardado, se ficar gastando, gastando, vai chegar uma hora que não vai ter nada, ele tem que arranjar uma maneira de repor esse dinheiro. Ele tirou uma parte da conta para comprar a TV. A TV é dele, comprou com o dinheiro dele. Só que o dinheiro diminuiu na conta. O valor não está mais o mesmo. Ele tem que fazer alguma coisa para repor. Essa noção acho que ele está começando a ter... Acho superlegal."*

## **Percepções e descobertas**

*"Meu filho mais velho percebeu que minha irmã era diferente, mas não sabia bem o porquê. Teve uma época que ele imitava o gesto dela. Levei-o a uma festa junina na escola de minha irmã. Quando ele entrou na escola, eu olhei a cara dele e não falei nada. Ele olhou e disse: - Mas pai, aqui todo mundo é igual a titia... Foi muito engraçado! Aí eu achei que ele absorveria bem a informação..."*

*"Eu cresci junto com minha irmã, só fui perceber a diferença quando ela era mais baixinha e eu mais alta. Como assim, se ela é mais velha?"*

## **Preconceito**

*"A família tem muito a ver com o crescimento ou não da pessoa com deficiência. Minha mãe nunca teve isso da minha irmã não ir a algum lugar... Ela sempre pôde frequentar os lugares. Por isso se comporta muito bem. Se ela tivesse alguma restrição, ela seria uma abobalhada, como tem muitos que ficam só vivendo com um monte de problemas, os pais não ajudaram..."*

## **Sexualidade**

*"Teve um encontro que um dos irmãos questionou o assunto sexualidade... Um irmão contou uma história que aconteceu com ele e o irmão dele e, na hora, surgiu um monte de reações contrárias e a favor. Ele falou que o irmão começou a se excitar com revistas, ficar com a porta*



*do banheiro aberta, alguém vinha e fechava, ficar com vontade, falar que queria casar. Começou a minar muito nele a vontade sexual. Aí ele conversou com o irmão, se ele queria ter uma experiência com uma profissional e o menino quis. Quis e o irmão acabou levando ele. No caso dele foi bom, o menino gostou..."*

*"Eu não concordo com essa situação, seja com um portador de necessidades especiais ou com uma pessoa dita normal. Eu não levaria [para uma profissional], não porque sou uma mulher, eu não levo porque não concordo com essa situação."*

*"E se teu irmão começa a namorar uma menina e quiser ter um relacionamento com ela?"*

*"Não sei! Eu acho que eu encararia numa boa. Ele namora e eu não namoro. Acho que encararia numa boa, afinal de contas por que não? Se ele fizer e tiver se prevenindo... Eu acho que não vejo problema."*

*"Meu irmão toca nesse assunto na frente de quem for. Ele fala: – Eu quero ter filhos. Ele tem mais liberdade para falar comigo, então ele vem e fala: – Para que serve a camisinha? Por que a mulher toma pílula? Eu até respondo. Mas ele não se contenta com a minha resposta... Ele quer ir sempre além e eu fico: – E agora?! Falo para ele ir falar com o papai, aí ele não quer. Acho que ele deveria ter um feeling, saber a hora de parar... É que talvez eu saiba que ele tem 17 anos e é um homem."*

*"É um tema que vai demorar muito para evoluir, porque é uma questão de saber lidar com a sexualidade pura e simplesmente. O filho adolescente ou jovem que não tem deficiência enfrenta praticamente os mesmos problemas que o irmão. Tem pais que conversam, esclarecem dúvidas que os jovens podem ter sobre a sexualidade, mas, no final, preferem que tudo isso fique na teoria. Diante da experiência do filho(a), os pais acabam de certa forma permitindo, já que fingem que*



*não sabem de nada, que não veem. Atitude bem comum, pelo menos à minha volta, e aos poucos vão digerindo o fato do filhote não ser tão filhote assim. Com o filho deficiente, a situação é a mesma e mais complicada, pois além de orientar e aceitar, teriam que organizar toda uma sustentação material e emocional para que essa sexualidade possa ser iniciada de uma forma ao mesmo tempo segura e saudável. O que realmente precisa ser revisto é a visão e a maneira de lidar com a sexualidade de todos nós.”*

Consideramos este encontro um marco significativo no trabalho com a família como um todo. A partir disso, tornou-se clara a necessidade de construir, trabalhar e desenvolver a resiliência, entendida como a capacidade de uma pessoa transcender nos obstáculos, nos embates, nas adversidades e nos conflitos que a vida apresenta – o inesperado, conforme é definida por George Barbosa.

O que leva uma pessoa resiliente a sair dessa situação inesperada, não desejada, até mesmo traumática, sem longos períodos depressivos é a maturidade.

Muitos autores colocam que essa maturidade é adquirida na própria vivência, na experiência do embate, do sofrimento, portanto podemos concluir que a pessoa resiliente se fortalece na luta.

Em nossos encontros, o grupo dava-se conta da necessidade de dialogar, construir e reconstruir, viver e reviver tanto a relação imaginária como a real, vivenciada dentro de sua família, como também nas esferas sociais no qual está inserido.

Segundo Barbosa, o recurso que a pessoa resiliente utiliza para sobreviver é a maturidade em equacionar de modo sensato os seus modelos de crenças básicos. A maturidade se expressa em não ser apegado em demasia às crenças ao ponto de se tornar intolerante ou, no outro extremo, ser apático demais a ponto de tornar-se submisso



nas situações de enfrentamento. Atuar além da raiva (intolerância) ou da tristeza (passividade) que são as emoções instintivas para uma pessoa reagir à adversidade.

E aqui estamos nós, fechando mais este ciclo e acreditando que nós – pais, filhos e profissionais – possamos de alguma forma contribuir para o fortalecimento de uma relação natural e saudável entre as pessoas que compõem a unidade família.

“

*No conteúdo de nossos workshops, irmãos de irmãos com SD confirmaram o que estudos anteriores sugeriam: pessoas com SD adicionam uma dimensão apreciadas às suas famílias e aprofundam sua compreensão do fenômeno humano. Os irmãos, com frequência, possuem um respeito maduro para a diversidade e tendem a reconhecer em uma idade precoce, que a felicidade não é definida por elogios ou fama.*

*Desta maneira, ter um irmão com SD é uma experiência que muda sua vida.*

**Brian G. Skotko e Susan P. Levine**

”

“

*A força não provém de uma capacidade física e sim de uma vontade indomável.*

**Gandhi**

”





# Miroca

*Miroca tem hoje 26 anos e é nossa irmã caçula, somos cinco filhas. Parar para pensar sobre ela é muito bom, apesar de poucas terem as oportunidades para isso.*

*A notícia nos foi passada de forma lenta, poucas informações por vez, enfatizando sempre que ela iria precisar de muito carinho e atenção de todos nós.*

*Passamos a participar de sua rotina diária, ajudando em seus exercícios, em suas atividades.*

*Lembramos de momentos de tristeza e vergonha, quando pessoas a encaravam e riam ou faziam piadas, e ainda não sabíamos como enfrentá-las e a nós mesmas.*

*Com o tempo, fomos aprendendo a falar sobre seu problema (síndrome de Down) e a fazer com que as pessoas a encarassem como um ser humano, acima de tudo e não como um "QI", como uma fisionomia. Foi uma forma de nos aproximarmos, de compartilharmos. Lembramo-nos, também, de momentos alegres quando Miroca começou a andar, a balbuciar algumas palavras, de suas gracinhas e trejeitos, suas teimosias, de seu carinho e "chamego", que é muito presente até hoje.*



*Nós a amamos e respeitamos como ser humano que é. Principalmente porque além de tudo é nossa irmã, mesmo que diferente.*

*Temos certeza de que poderemos assumi-la, no caso de nossos pais faltarem, mas também temos consciência de que isto implicará em várias mudanças em nossas vidas.*

*Miroca é nossa chance para aprofundar o amor ao próximo e à vida. Temos muito mais respeito e aceitação pelo ser humano, achamos mais fácil olhar as pessoas como elas realmente são, porque aprendemos, desde cedo, a olhá-la como ela é, com todas as suas limitações; aprendemos a olhá-la com muito amor.*

*Sabemos que fazendo com que ela se sinta amada, estamos ajudando-a a ser feliz.*

**Carminha, Lucinha, Marilisa e Angela, depoimentos escrito em 1998 - retirado do livro "Eu tenho irmão com deficiência... Vamos conversar sobre isto?"**

Hoje, Miroca já está com 50 anos, e nossa família continua com nós cinco, cinco irmãs. O tempo passou... Entre erros e acertos, alegrias e tristezas, perdas, e gente nova chegando... Nossa atitude de procurar assumir e compartilhar Miroca com nossos pais foi o que de melhor poderia ter acontecido. Ela está morando hoje com a irmã nº3 – numeração que Miroca usa para nos apelidar e que, neste caso, refere-se à irmã Marilisa, que vive com seu marido Odilon. Miroca também está envelhecendo como nós, com manias, cabelos brancos, dificuldades para enxergar, porém sempre colaboradora, companheira e preocu-



pada conosco. Invariavelmente, quando nos vê caladas e pensativas, sorri com doçura e diz: “Vai dar tudo certo...!” E não é que dá mesmo? Procuramos e curtimos estar juntas em diferentes momentos.

“Meu anjo”, como ela se refere à Marilisa, que sempre diz: – Trabalho, preocupação, não dá para dizer que não dá... Mas, é realmente muito interessante, muitas vezes divertido conviver e compartilhar a vida com a Miroca. Precisamos de férias, mas sentimos falta de seus comentários, suas manias e, principalmente, seu sorriso franco e sincero que leva-nos a sorrir juntas...

Dentre as principais características de Miroca, a mais notável é sua abordagem e comunicabilidade com as pessoas, o que, em face disso, sempre nos trás novos conhecimentos e amizades. Ela rapidamente cativa as pessoas que a chamam de “a corintiana”.

E como ela ama esse Corinthians!

Enfim, tudo o que ela nos exige, devolve com grande amor, devoção e carinho.

Amamos você!!!!!!!!!!!!!!!

**Carminha, Lucinha, Marilisa e Angela - 2011**



# Bibliografia

BARBOSA, George – **Sociedade Brasileira de Resiliência**. (texto)

BUSCAGLIA, Leo F. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Record, 1993.

ANDOLFI, M; NAGELO, C; MENGHI, P; CORIGLIANO, A. M. N. **Por trás da máscara familiar - Um novo enfoque em terapia de família**. Porto Alegre, Artes Médicas, (Cidade), 1984.

PAPP, Peggy. **O Processo de Mudança- Uma abordagem prática à terapia sistêmica da família**, Porto Alegre, Artes Médicas, 1992.

WITHAKER, Carl A; BUMBERRY, W. M. **Dançando com a família- uma abordagem simbólica- experiência** Porto Alegre, Artes Médicas, 1990.

ARDORE, Marilena; REGEN, Mina; HOFFMANN, Vera M.B. **Eu tenho um irmão deficiente... Vamos conversar sobre isto?**, APAE- SP, São Paulo, Edições Paulinas, 1998.

STAINBACK, Susan; STAINBACK Wilian. **Inclusão - Um guia para educadores**, Porto Alegre, Artes Médicas Sul, 1999.

**What the Other Children Are Thinking: Brothers and Sisters of Persons With Down Syndrome**. Brian G. Skotko and Susan P. Levine. 2006



Rua Pintassilgo, 463 - CEP 04514-032 - São Paulo - SP  
Telefone: (11) 5093-1888 - [carpediem@carpediem.org.br](mailto:carpediem@carpediem.org.br) - [www.carpediem.org.br](http://www.carpediem.org.br)