

# Celeste, antes e depois de Caetano

Funcionária do Caism relata trajetória de filho com Síndrome de Down na Unicamp

MARIA ALICE DA CRUZ  
halice@unicamp.br

**D**ezembro de 2011. Tudo pronto para a balada. O tema é o ídolo de Caetano Rodrigues, Michael Jackson, com todo o brilho que o cantor e compositor, falecido em junho de 2009, gostava. O chapéu deve ter a quantidade e a cor de lantejoulas escolhidas pelo estudante que a alguns dias se despedirá dos amigos do Programa de Desenvolvimento e Integração da Criança e do Adolescente (Prodecad) da Unicamp. Os preparativos envolvem todos os colegas do sistema educativo, empenhados em procurar o melhor figurino para a balada de Caetano, que deve marcar o fim de sua estada na Unicamp. No dia da festa, Caetano se diverte com o figurino totalmente escolhido por ele. Todos choram e sorriem ao mesmo tempo, até porque Caetano passou grande parte dos dias que já viveu na Universidade. Ninguém teria misturado mais choros e risos nestes anos todos do que Maria Celeste Rodrigues, mãe de Caetano e funcionária da área de recursos humanos do Hospital da Mulher José Aristodemo Pinotti (Caism).

Principalmente no momento em que foi informada que Caetano, com Síndrome de Down, estava moço para frequentar o sistema educativo da Unicamp. “Meu filho havia crescido, mas aqui era bom para ele. Se teve um lugar onde ele realmente foi incluído este lugar é a Unicamp”, reflete Celeste. Com um discurso franco e realista, ela tenta retratar os dias de uma mãe que decide matricular seu filho especial no sistema educativo da Unicamp.

No momento de matricular Caetano no Centro de Educação Infantil da Unicamp (Ceci), Celeste teve de começar a conviver com as negativas. Mas desta vez, não por causa da síndrome, mas sim de uma cardiopatia. “Eles foram prudentes. De fato, ele não poderia ser recebido com este problema de saúde, porém, a Lucila Sandoval garantiu que depois de recuperado da cirurgia, ele poderia frequentar o Ceci, o que acabou ocorrendo.”

Celeste teve para os filhos, Caio e Caetano, durante as gestações, os mesmos sonhos, com a mesma linearidade planejada por uma mulher grávida. E começa a contar com os benefícios de um discurso franco e honesto ao agir em vez de insistir em dias de lamento, como foram aqueles imediatos ao nascimento de Caetano. Ou melhor, aprende a misturar lamento, luta e conquistas. Primeiramente, admite com sinceridade ter conhecido duas Celestes: uma antes e outra depois do nascimento de Caetano.

Sem desmerecer a relação de amor incomensurável e entrega com Caio, o mais velho, Celeste atesta que ser mãe de uma pessoa especial é desenvolver um olhar diferente. “Nenhuma mãe faz planos de dar à luz uma criança especial. Um dia me falaram que ter um filho especial é como contratar um roteiro de viagem para a Itália, por exemplo, e ir parar na Holanda. Não que chegar à Holanda não seja bom, pode ser até melhor, mas o choque da notícia é inevitável, muda os planos. Amo igualmente meus filhos, mas sou essa Celeste de hoje graças ao Caetano. Porque tive de reagir, crescer e ir à luta para garantir o desenvolvimento dele.”

Hoje entende um comentário feito assim que começou a lutar por atendimento na educação infantil: “Alguém me disse: ‘Que bom que Caetano nasceu sendo seu filho’. Achei isso muito forte para aquele momento, mas hoje entendo o que a pessoa quis dizer. Nunca desisti. Fui em busca de tudo o que pudesse aprimorar o desenvolvimento dele. Nós, pais de especiais, encontramos uma força incomensurável.” Caetano nasceu numa segunda-feira, e na segunda seguinte, ela já tentava passar por cima de todas as manifestações impulsionadas pelo medo, e estava na Unicamp explicando sua situação. Queria proteger Caio e garantir a vaga de Caetano, além de buscar força e ajuda profissional.

“Quando uma criança especial nasce, convivemos com uma realidade de muita informação e muita ignorância, pois ignoramos totalmente a situação. É como a história do



Maria Celeste Rodrigues:  
“Tive de reagir, crescer e ir à luta para garantir o desenvolvimento de Caetano”

roteiro. O projeto é outro. Hoje, só colho frutos, aprendi a fazer diferente, a viver diferente. E a Unicamp foi fundamental para mim”, diz Celeste ao lembrar dos momentos em que também precisava de um colo. Confessa que em todo momento em que manteve Caetano na Universidade, teve a oportunidade de longas conversas, consolo e orientações.

E não fala somente de professores, recreacionistas, enfermeiras, nutricionistas, pedagogas, mas refere-se também aos colegas de trabalho, da área de psicologia do Centro Integral de Assistência à Mulher (Caism), os quais tiveram de, sem qualquer sinal de recusa, se adaptar aos novos horários de Celeste, ou de Caetano. “Se a fonoaudióloga muda o horário, preciso mudar meu horário aqui. Se preciso intensificar orientação pedagógica, ou terapia ocupacional, também preciso mudar a jornada, e o grupo todo se mobiliza. E nunca tive problema com isso. As pessoas sempre entenderam. Até porque podemos utilizar até seis horas das 40 horas semanais para dar atenção ao filho especial. Na época, este benefício não era estendido a funcionários celetistas, somente ao regime Esunicamp, mas conseguimos este direito também.”

Hoje, na área de recursos humanos do mesmo hospital, surpreende-se com o interesse de profissionais de sua equipe por sua história e necessidade de dar atenção a Caetano. No momento da entrevista, uma funcionária interrompe com um recado muito importante: “Celeste, o Marcos quer saber se o Caetano irá à sessão de fono hoje”. A atitude de tratar como prioridade e urgente a chamada telefônica retrata o que Caetano e Celeste representam para a equipe.

## APOIO

Quando Caetano nasceu, Celeste, ainda na psicologia, digitava laudo de interrupção de gravidez por má-formação, sem saber que mais tarde viria a ter um filho assim classificado. “Já não me conformava com o fato de as crianças com Síndrome de Down serem consideradas como má-formação. São idênticos uns aos outros: a palma da mão, o dedo, a nuca.”

O apoio de alguém experiente é muito importante, e Celeste faz questão de ajudar outras pessoas. Tem de saber o que realmente é importante para os pais nesse momento. “Quando Caetano nasceu, me convidaram para participar de uma festa na qual teriam muitas crianças downs, porém, naquele momento eu não queria pensar que meu filho não conseguiria andar, falar e nem mesmo se portar socialmente. A festa foi um tédio, um horror. Meu filho só conseguiria isso? Queria mais.”

O sonho de andar foi anunciado justamente na rampa do Ceci (atual Divisão de Educação Infantil e Complementar - Dedic), assim como o sonho de socialização, principalmente na infância. “Tia, o Caetano andou, o Caetano andou”, gritavam em coro para a mãe que chegava para apanhar sua filha, colega de Caetano. Se todos eram chamados pela professora para o parque, todos queriam conduzir Caetano no triciclo. Se a hora era para se reunir no refeitório para o cardápio organizado pela Lígia, muitos queriam conduzir Caetano. Se o momento era para pintar, Caetano se misturava entre as cores de tinta. Mas quando o episódio era preocupante, os pequenos companheiros de creche já se agitavam, todos a uma só vez e numa perna só: “Tia, por favor, pegue papel, o Caetano vomitou.” Muitas vezes, segundo Celeste, o pedaço de papel não daria para fazer a higiene, mas o gesto mareja os olhos. “Não me esqueço. Marcou muito”, relembra.

A imagem da torcida dos pequenos cuidadores está registrada em vídeo. Numa das atividades diárias, a chamada, a professora pedia para cada um identificar seu próprio nome, identificado em letras bastões coloridas num pedaço de papel cartão. Na vez de Caetano buscar seu cartão, o silêncio tomou conta da sala do maternal. Mas por pouco tempo, pois a atividade virou festa assim que o amigo identificou seu nome. Este é um dos momentos emocionantes que Celeste não viu, por ter sido compartilhado com a as tias Elaine e Beth e as crianças da sala. Mas está gravado em VHS.

Com o tempo tudo vai ficando mais simples, segundo Celeste. E cada retorno de Caetano é um ganho enorme para a família. Até mesmo quando a artimanha revela uma pitada de “malícia”. A primeira delas é a ida de Caetano à padaria, atravessando umas das avenidas mais agitadas de Campinas. Outra é apressar-se em matar a fome fritando o próprio ovo. Ah, e tentando dar autoria a Caio, o irmão mais velho. “O Caio não come ovo, Caetano. Mostre-me como fez”, questiona Celeste. Mas o que seria motivo de preocupação, apesar de repreensão, faz de Celeste uma mulher e mãe muito feliz. “Cada detalhe é um ganho. Claro que o desenvolvimento de um filho que não é especial é emocionante, mas cada ação pequena de um filho especial é um ganho enorme para os pais. Temos de acompanhar detalhes desse desenvolvimento”.

Ver os próprios anéis serem utilizados para fazer um galanteio inquieta qualquer mãe, mas Celeste sabe como lidar com o filho. “Minha irmã foi levá-lo à terapeuta e me avisou que tinha alguns anéis no bolso

de Caetano. Quando fui buscá-lo, questionei, dizendo que ele não usava anéis e não poderia pegar, até que soube que ele queria presentear uma garota que frequenta a TO. Lógico que achei lindo ele, aos 17 anos, fazer um galanteio, mas negocie, combinando que então ele me daria duas coisas do quarto dele que ele gostasse muito para ver como se sentiria. Ele havia me devolvido dois anéis, então quando cheguei no apartamento, ele colocou dois carrinhos na mesa. Ajoelhou-se diante de mim e pediu para não tomar os carros e colocou mais um na mesa. Perguntei por que mais um carro, e ele tirou mais um anel do bolso. Não sei se fiz o certo, mas percebi o amadurecimento dele. Pedi então que, quando quisesse apresentar alguém, me avisasse e iríamos comprar.”

Os questionamentos de Celeste referem-se à escola que se diz inclusiva, segundo Celeste. “Na Unicamp, sempre que eu chegava, ele estava entre os alunos, desenvolvendo a mesma atividade. Ele se misturava realmente, porém, em outras escolas, sempre o encontrava com o jardineiro, fazendo desenho enquanto os outros estudavam. Dão para eles um papelzinho, como se estivessem na pré-escola. O que aconteceu foi que ele não foi alfabetizado, não tem trajetória acadêmica. A Unicamp, sim, incluiu. Hoje, ele frequenta a Escola de Jovens e Adultos (EJA), excelente para socialização, mas não tem vida acadêmica.” Agradece a interação dele com os jovens. “Era a coisa mais linda que podia ter. De todo espaço deste percurso dele, a Unicamp é o que ganha.”

A maior preocupação dos pais se manifesta quando o filho especial foi promovido para o Fundamental 2. “Como irá conviver com dez professores sem ter sido alfabetizado? Imagine você ir todos os dias à escola para ouvir uma aula em grego ou russo sem dominar essas línguas? E isso o que fazem. Meu filho é um herói.”

A fase mais cruel é a adolescência, na opinião da mãe. “É a fase de ir para a balada, beijar. As crianças não viam diferença no Caetano que não andava, não falava, carregavam o Caetano para onde iam na creche. Agora, que adolescente quer levar o amigo especial para a balada. Não os condeno, faz parte dessa fase da vida deles, mas é quando a diferença aparece.”

Mesmo diante de tantas preocupações no começo dessa história, Celeste alegra-se ao dizer: “Vemos que é mais simples. Hoje, quando vejo Caetano arrumando religiosamente a cama, a franja do tapete da casa e indo à padaria, vejo que a vida é mais simples do que nós pensamos. E entendo o que a pessoa me falou lá no início: ‘Ainda bem que o Caetano nasceu sendo seu filho’.”