

MARAVILHAS A CAMINHO: O SAGRADO E A PESSOA DEFICIENTE

Evaristo Eduardo de MIRANDA¹

Porque eu?

*Porventura o homem
ou a mulher podem esquecer
sua criança
e não amar o filho da sua carne?
Isaías 49,15*

Todo o nascimento de uma criança deficiente chega como um enigma. A maioria dos enigmas nesta vida chegam de repente: um acidente, a perda inesperada de um ser querido, uma deficiência física ou mental, uma separação inimaginável, uma violência aleatória, uma grave enfermidade... Os enigmas não existem somente para ser decifrados. Eles são uma oportunidade e uma via inquietante para irmos a nós mesmos, sem sermos devorados por ilusões de poder ou saber...

Diante desse evento enigmático - um filho, um parente, a filha de um amigo nasceu portadora de uma deficiência - são várias as atitudes. A mais comum é a perplexidade. Esse comportamento está ligado, em geral, à idéia inconsciente de julgamentos ou merecimentos. Porque eu? Porque essa pedra no caminho? Porque comigo? A dimensão humana em cada um, na humildade e na força do ser deveria perguntar: porque não? Mas as leis sociais e culturais do *toma lá dá cá*, das compensações, dos interesses e dos negócios levam as pessoas a enveredarem pelo caminho da autocompaixão, a buscar e requerer explicações na lógica das leis dos tribunais.

O que eu fiz? Quem é o culpado? De onde vem essa desgraça? Porque Deus deixou isso acontecer comigo? Que justiça é essa? Bate-se de frente com essa pedra, com esse muro impenetrável do

⁽¹⁾ Doutor em ecologia, professor da USP, pesquisador da Embrapa Monitoramento por Satélite e autor dos livros "Água, Sopro e Luz - Alquimia do Batismo", "Agora e na Hora - Ritos de passagem à Eternidade", "Corpo - Território do Sagrado" (Ed. Loyola). É pai de quatro filhos. O último, Daniel, nasceu com Síndrome de Down. mir@cnpn.embrapa.br



**Ponto de
Vista**

enigma, ao querer-se ver através. Essa via, das justificativas e explicações, é plena de esterilidade. A interrogação sobre a origem do mal, quase sempre, não leva a nada. Sobretudo quando o que designa-se como mal é o que percebemos como tal. Isso tudo parte e vem de pressupostos equivocados. Seríamos culpados do quê? Seriam os pais culpados do que? De haveramado?

Esse tema está amplamente tratado na Bíblia e em Jesus de Nazaré toma uma dimensão muito elaborada. Um dos melhores e mais instigantes textos evangélicos sobre esse tema está em João, no episódio do cego de nascença (o único cego de nascença do Novo Testamento!). O evangelho de João nos relata somente sete prodígios, sinais ou milagres de Jesus. Entre eles existe somente um episódio de cura de um cego. Trata-se do penúltimo sinal de Jesus, num texto riquíssimo de significados. Uma rara ocasião em que nem o cego, nem ninguém pede a cura, mas em que o próprio Cristo, por sua iniciativa, realiza o milagre. É um relato longo no evangelho de João.

Jesus está de volta ao templo (João 9), de onde há pouco havia fugido pois queriam apedrejá-lo por afirmar que antes de Abraão ser, Ele já era. Ao deixar o templo com os discípulos, todos se deparam com um cego de nascença, esmolando. Os discípulos perguntam a Jesus sobre o porquê de um homem nascer cego. Quem pecou para que ele nascesse cego, ele ou seus pais? Quão duro não deve ter sido para o cego ouvir essas palavras! Quão duro é para os pais de uma criança deficiente ouvir insinuações, perguntas e até teorias explicativas do porquê desse evento.

Vocês perguntam o porquê desta deficiência? Eu me preocupo com o para quê. Jesus responde com firmeza a pergunta dos discípulos: nem ele, nem seus pais. O pobre cego e seus pais recebem de Jesus uma absolvição e um elogio, frente àqueles cujas perguntas traduziam uma visão crítica e negativa dos eventos da vida humana e alheia. Todos os pais e parentes dos deficientes recebem

definitivamente essa absolvição do Cristo. Os pais não têm culpa, nem cabem desculpas. O problema não é o porquê do mal, mas o que se faz com ele! Jesus constata o fato, a realidade, e coloca claramente a questão: o que fazer do enigma colocado pela vida? Ele serve para que? De forma veemente Jesus conclui: “Para que as obras de Deus se manifestem nele (Jo, 9:3)”. A deficiência deve ser sacralizada e não profanada.

E Jesus prossegue: diante da deficiência vocês acusam e interrogam porque? É isso que fazem os meus pretensos discípulos. Essa é vossa atitude? Esse é o vosso agir? Pois vejam o que eu faço. Ele faz tinta. Ele não ordena ao cego: veja! Não. Ele toma um punhado de terra seca, a essência do humano criatura de Deus, mistura à sua saliva e faz uma tinta muito especial. Ele não sopra nas narinas de um modelo de barro. Enquanto os outros engolem seco, ele umedece a terra seca com sua saliva. Depois, usa o dedo como caneta, cálamo ou pena. E escreve com essa tinta alquímica. Ao aplicar terra e saliva sobre os olhos do cego - que até agora nada pediu - ele escreve um mistério sobre o mistério. Aplica o barro como quem desenha sobre os olhos do cego e o envia ao batismo, o envia para lavar-se na fonte de Siloé.

Parece crueldade. Havia fontes de água no templo para as abluções. Havia bem perto a piscina de Betezda. Mas ele indica a seu enviado de ir até a piscina de Siloé, que significa “coincidentemente” Enviado, nos dizeres do próprio João (Jo, 9:7). Siloé é essa piscina onde as águas deslizam mansamente, nos dizeres de Isaías (Is, 8:6). Parece ilógico, parece injusto. Porque Jesus suja o cego de barro? Porque não o cura com uma simples palavra, oração ou imposição de mãos? Porque o envia tão longe? São muitos porquês? O cego estaria em direito de perguntá-los todos. O Cristo sequer promete ou anuncia sua cura, apenas o envia: vai lavar-te na piscina de Siloé. O cego não levantou nenhuma questão. Não perguntou porque eu? Talvez no seu íntimo disse confiante: porque não? Diante da pulsão ilusória do porquê, os pais, parentes e amigos dos deficientes são convidados a

responder: porque não? “O cego foi, lavou-se e, ao voltar, enxergava”.

Num primeiro momento não vemos os enigmas como pedra fundamental e angular para as obras de Deus, mas como pedra de tropeço. Não vemos o deficiente como o cimento que faltava em nossas vidas, famílias e amizades. Uma senhora com mais de oitenta anos, Madalena, comentava sobre sua irmã já falecida, portadora da síndrome de Down: ela foi o cimento de nossa família. No início não vemos o deficiente como uma possível necessidade. Os sentimentos normais, após o espanto e o susto, são os de rejeição. Para alguns essa rejeição será permanente e definitiva. Quanto de rejeição essas crianças, jovens e adultos deficientes não deverão enfrentar durante a vida? Começa na família, prossegue na sociedade e até nas igrejas. Mas é para eles, seus pais e amigos a palavra acolhedora e exaltadora do mesmo Cristo: “a pedra que os construtores rejeitaram foi a que se tornou pedra angular (Mt, 21:42)”.

Aos poucos esse evento enigmático indica o caminho do para quê. O enigma, cuja existência é negada e tida por inaceitável por tantos, funciona como um marco ou farol a ser contornado, uma referência no caminho, uma inflexão na trajetória. No Império Romano, as corridas de carros de combate se faziam num estádio oval. O Circo Máximo é um exemplo bem preservado dessa estrutura da Roma antiga na atual capital italiana. No meio da pista de corrida - uma elipse bem alongada - havia um canteiro central, a *spina*. O étimo *spina* está na origem das palavras espinho e espinha dorsal. Ele identifica também tudo o que pica e, sobretudo, evoca o desafio do caminho espinhoso. Em cada extremidade da *spina*, divisor da arena romana, havia uma pedra de cabeceira. Se na curva o corredor se afastasse demasiadamente da pedra, para evitar um choque, arriscava perder a rota e o impulso. Se se aproximasse demasiadamente, corria o risco de chocar-se, como hoje, nas curvas fechadas das corridas de automóvel. Num primeiro momento também os enigmas parecem obstáculos difíceis de contornar. Seria possível evitá-los?

Um dos desafios dos enigmas é o de passar perto, reconhecê-los e não se chocar. Alguns se afastam, fogem para bares, bebidas, sexo, religião, política... Buscam uma “nova” vida e muitas vezes uma outra família. Quantos casais não se desestruturaram e caminham para o divórcio com o evento de um filho deficiente. Outros, pior ainda, buscam uma forma de eliminar fisicamente ou familiarmente essa criança, através da doação, do abandono ou da morte. Ao evitar a realidade, essas pessoas - verdadeiros deficientes psicológicos e humanos - trilham o caminho da perda completa de sua identidade, estendendo o manto da desorientação sobre a família e da criança portadora de deficiência.

Para outros, o enigma vem como pedra de tropeço, obstáculo, chamado ao imobilismo, ao choque ou à destruição. Soçobram na melancolia, num luto infindável de sua própria autoimagem.. Tentar uma justa explicação para a vida não ter seguido o *script* que haviam estabelecido. Confundem seus desejos biológicos e suas ilusões de um ser perfeito com um poder real de determinar a vida. Estabelecem uma ligação fantasmagórica com o filho sonhado que não tiveram. E num esquema quase doentio vão comparar cada passo, atitude e progresso ou fracasso do filho real com o imaginário. Vivem uma tragédia, na plenitude grega do termo.

Outros ainda buscam ilusoriamente alguma forma de remover essa pedra ou fazê-la desaparecer, como num truque de mágica. Procuram explicações, como os discípulos de Jesus, em pretensas visões ou teorias religiosas inverificáveis. Uns consolam-se na invocação de justificativas cósmicas, de vidas passadas, *karma*, julgamentos celestes etc. Chegando ao ponto de considerar a pessoa deficiente como uma espécie de ser delituoso, que está pagando uma dívida ou pior como algo a ser domesticado, num processo parecido ao adestramento dos animais domésticos e de circo, onde o corpo cumpre o papel de jaula, corrente e chicote. Para outros ainda, a pessoa deficiente é apresentada como uma provação de Deus para os pais. No

caminho havia uma pedra: marco de referência ou razão de choque, tropeço e descaminho?

Em muitas parábolas, os evangelhos ensinam: o enigma que nos foi dado deve ser transformada numa jóia, única e de infinito valor. Isso é possível pelo trabalho da palavra, da saliva, do Sopro e do Espírito. Mas não é fácil. A ajuda externa é quase inútil. Ninguém pode se colocar no lugar do outro e nem na plenitude de sua dor. Os enigmas ensinam a existência de passagens irreduzíveis e intransferíveis na vida, chamados diferenciadores, únicos, como o nosso próprio ser. O evento é um momento de flexão e reflexão. Começamos fletindo os joelhos e pedindo o milagre. Mas trata-se de fletir os nossos caminhos, de fletir e refletir sobre a legitimidade e a qualidade de nossos sonhos. É ocasião para uma conversão. Como no trânsito, onde as placas sinalizam as conversões possíveis e obrigatórias em nossos caminhos e itinerários. Realizar uma conversão, balizada pelo enigma, é abrir o caminho para que as obras de Deus se manifestem.

O advento de um familiar deficiente, de nascimento ou de acidente, desafia nosso sentimento de onipotência. Esse ilusório sentimento de poder, de poder muito - graças as nossas capacidades materiais e intelectuais - é fortemente questionado pela irreversibilidade da situação. Quanto mais valorizamos nossas competências esportivas, intelectuais e psíquicas, maior o questionamento. Essa criança deficiente chega como uma oportunidade de um novo caminho ou modo de caminhar, sempre próprio e apropriado, para irmos à descoberta de nós mesmos e dela mesma. Essas crianças especiais surgem como uma via de superação da ilusão da onipotência e também da onisciência. Eu não sei, não entendo e nem posso saber ou entender tudo! Como é difícil dizer e confessar esse limite. Eu aceito o mistério e vou dar-lhe um lugar em minha vida. Isso é o que nos ensina o evangelho e a Igreja na sua prática sacramental. Enigmas são incompreensíveis e como é difícil aceitar nossa própria miséria, nossa imperfeição e nossa deficiência!

Diante da necessidade de alquimizar e metabolizar o enigma recebido, o primeiro passo é tocá-lo, segurá-lo, pesá-lo, identificá-lo e colocá-lo bem diante de nós para podermos um dia, enfim, nomeá-lo e verdadeiramente amá-lo. A Dra. Marie-Odile Réthoré, colaboradora do Dr. Jérôme Lejeune, geneticista descobridor da origem da síndrome de Down, numa carta a um jovem pediatra - que lhe perguntava como comunicar aos pais o nascimento de uma criança com uma anomalia genética - dizia: "Ao invés de fazer uma análise da situação, de propor um programa de reeducação e de escolarização, de anunciar o que essa criança poderá ou não poderá fazer a determinada idade, é necessário **explicar aos pais que o seu papel essencial é o de descobrir a personalidade de seu filho**, e que só eles, são capazes de fazê-lo. É Natália, Jerônimo, Lucas, João que é necessário descobrir e para isso eles não precisarão de livros científicos. Se existem palavras a serem banidas, são estas: "Essas crianças são tão meigas, eles são tão afetuosos, eles amam tanto a música".. como se o fato de ter a trissomia do 21 os fixasse para sempre numa espécie monolítica"!

É o que diz a Bíblia: "Porventura o homem ou a mulher podem esquecer sua criança e não amar o filho da sua carne? (Segundo Isaias, 49:15)". Esta é a única atitude possível: aceitar e doar. O dom de si começa nesse duro trabalho de apreensão (e aceitação!) da criança como pessoa e não como membro de uma tribo ou categoria especial de doentes, inconcebíveis como na linhagem familiar. Transformar o profano em sagrado.

Essa exigência aos pais, parentes e amigos os ajudará a continuar na aceitação de carregar outras situações sem nenhuma beleza ou poesia, tão frequentes na vida cotidiana. Para ultrapassar a ilusão da onipotência, da onisciência e da posse é preciso aceitar e doar, no mais completo abandono. Quem está diante de um enigma não deseja consolo. Em muitos casos, isso seria uma verdadeira traição. Não é fácil realizar o luto do filho sonhado, agora um cadáver, e

simultaneamente penetrar na riqueza e nos desafios do filho real, muitas vezes exigindo de imediato, inclusive, enormes cuidados médicos. Durante um longo momento, talvez não se saiba espiritualmente como prosseguir. É normal. Descobre-se que não somos Deus. Mas Ele assegura a existência de um caminho.

Existe um caminho e não se pode errar. Existe um caminhar e não desejamos errar (Jo 14,6). Senão, seria morte. A morte espiritual dos pais e do deficiente. O caminho é espinhoso, mas existe. Ele é próprio a cada caso, a cada enigma, a cada pessoa. Uma via para transformar em graça, a imaginada desgraça. A todos cabe encontrar essa via. E mais tarde, quando tudo parecer enfim superado, quando transformados ressurgimos das cinzas, ao contemplarmos *desglorificados* o enigma recebido um dia, descobriremos que ele ainda está lá, inteiro, intacto. Esses são... os verdadeiros enigmas. Por definição.

Caminhar juntos

Quantos pais e parentes de deficientes ouvem este comentário: trata-se de uma cruz que vocês deverão suportar e carregar. Uma prova que Deus lhes deu. Com humildade, sigam os passos de Jesus. Vivam o seu calvário. Nossa vocação seria mesmo a do martírio? Seria essa a via, o caminho proposto pela fé cristã a pessoa deficiente, a seus pais, parentes e amigos? A *via dolorosa*?

O argumento estaria nas palavras de Jesus: Se alguém quiser vir atrás de mim, que diga não a si mesmo (Lc, 9:23). É comum as pessoas buscarem no evangelho frases e passagens, isoladas de seu contexto e do texto original, para justificar suas atitudes e sistemas de pensamento. Trata-se de um abuso e de um erro teológico face a sacralidade da pessoa deficiente. Raríssimas vezes Jesus convida alguém para segui-lo. Isso ocorre somente em alguns episódios onde trata-se de um deslocamento espacial, no sentido geográfico. No sentido

espiritual, Jesus nunca convidou ninguém para segui-lo. O tão comentado seguimento de Jesus parece inspirado numa leitura equivocada e simplista do texto e do contexto evangélico. A escrita é somente metade do texto. A outra metade é quem lê. E essa outra metade, ao longo de dois mil anos de tradução e tradição, muitas vezes perdeu o texto e o contexto, quando colocada diante da alteridade da pessoa deficiente.

Os chamamentos de Jesus e sua convocação de discípulos são apresentados sob o império da ordem: segue-me! Na realidade não se trata de seguir, mas de caminhar, de fazer caminho *com eu*. Não se trata do seguir um líder ou capitão de coluna, como deixam entender tantas traduções da Bíblia. Os pais, amigos e parentes dos deficientes imaginam que vão ter um enorme encargo a reboque. Alguém a segui-los e persegui-los o resto da vida. Isso seria um caminhar para morte. A proposta do evangelho é outra. Trata-se de um caminhar conjunto, e não com jugo, de sujeitos livres e iguais.

Seguir evoca submissão. Isso não existe no verbo grego *akolutho*, traduzido como seguir. A palavra *keleuthos* significa em grego caminho, estrada, trajeto, viagem. Quem vai junto com alguém pela mesma estrada *acompanha*. Existe algo de sagrado nisso, perceptível na palavra vinda da mesma raiz *akólouthos*, acólito em nossa língua. Esse é em português a origem de acolitar, acompanhar. Esse verbo grego se opõe a outros verbos que, eles sim, significam caminhar na frente, ir adiante, conduzir (*égumai*) ou ainda mostrar o caminho, guiar (*archomai*).

Para muitas visões religiosas, um filho ou uma pessoa deficiente são vistos como uma pesada cruz a ser suportada e carregada na submissão, imitando Jesus no caminho do Calvário. Ao longo dos séculos, os chamados do Cristo para um acompanhamento de um igual no caminho derivaram para idéia de submissão, de séquito, de seguimento... no sentido de um dignitário acompanhado de seu séquito. Entre

acompanhar e seguir a diferença é significativa e as conseqüências espirituais e psicológicas relevantes no entendimento evangélico da alteridade do irmão deficiente.

Ao contrário do seguimento temeroso e submisso, o acompanhar é bom para os dois sujeitos. Duas pessoas caminham juntas. O acompanhar, o fazer caminho em conjunto, evoca a igualdade na dignidade e na liberdade, na alteridade e na diferença, e não na servidão ou na submissão, na superproteção ou na humilhação, dos que aceitam um jugo comum. Somos convidados a acompanhar Jesus e o irmão deficiente.

Acompanhar fala do lugar de um com relação ao outro. Qual o nosso lugar e qual o lugar do filho ou irmão deficiente na estrada da vida? Para o pai e a mãe, para o deficiente e para cada um de seus irmãos, parentes e amigos isso deveria significar: graças a caminhada de dois seres diferenciados e livres, o *um ao lado do outro* poderá se transformar - com o tempo - em um verdadeiro *um com o outro*. Nisso reside uma das dimensões da sacralidade na deficiência. Deve-se encontrar um justo caminho na relação com a pessoa deficiente. Por esta atitude está abrindo-se o caminho da inclusão, tão necessário para os deficientes na escola, no trabalho e na sociedade.

Os cristãos sabem que não estão sós. O convite do Cristo tem sabor de promessa cumprida. É como Deus se situa em relação a Moisés quando o envia diante dos poderosos. Vá, caminha, não temas, faça o que deve ser feito. Eu estarei ao teu lado. Caminharei com você. Dois sujeitos, sem sujeição. O Cristo, o bom pastor, não dispara na frente das ovelhas. Anda no meio, ao lado, vai para trás buscar uma desgarrada. Ele não desembesta na dianteira e as ovelhas que se virem. Essa não é a imagem do bom pastor. Ele caminha com cada uma, atento a sua condição cultural, social e biológica.

O seguir significa outra coisa, apesar de todo embelezamento exegético ou retórico em torno do seguimento do Cristo. No seguir, alguém saiu na frente, primeiro. O segundo seguiu. Não

é o seu movimento, nem o seu sentido próprio mas o do primeiro que determina o caminho. A pessoa se entrega a um outro, como um servidor, mudo e servil. Um objeto. Só existe um lugar, o do único falante, a ser respeitado. Se isso já é tão freqüente nos casais, nas amizades, nas comunidades, o que dizer das crianças, jovens e adultos especiais, automaticamente colocados na posição inferior? Como é freqüente ouvir esse protesto dos deficientes, sobretudo os mentais, que são tratados como eternas crianças e incapazes, apesar de toda a sua eficiência.

O evangelho ensina: quem não tolera que o outro fale não é mais sujeito do que ele. Muitos pais preocupados com a aquisição da linguagem em seus filhos deficientes, para aproximá-los de um padrão de normalidade, esquecem de dar-lhes um espaço de sujeito falante e atuante. Basta ouvir as dolorosas afirmações que apresentam os portadores de deficiência intelectual como destinados a serem eternas crianças! Nesses casos o Eu não está com o Tu. A estrada está vazia. Nunca há ninguém num caminho onde um é mais que o outro. A estrada vazia é um deserto estéril. A anulação da alteridade e da diferença, da igualdade e da liberdade, gera o vazio, profana o sagrado.

Em Lucas 9:23, Jesus é claro: Se alguém quiser vir atrás de mim, que se negue a si mesmo. Que abandone esse desejo de alienação e submissão. A proposta do Cristo é outra: tomar a cruz todo dia e fazer caminho com ele. Trata-se de um convite a renunciar o desejo de seguir, de vir atrás. Trata-se de um convite a dizer não (*arneoma*) a esse desejo de escravo, de submissão e alienação. O convite de Jesus não é um chamado à submissão e à alienação: instaura a sacralidade da relação entre os deficientes e os *outros*.

A exegese tradicional virou muitas vezes esse texto no sentido do esmagamento do sujeito e do martírio. É claro, para seguir alguém é necessário se anular, não existir mais. Alienar-se a pessoa, como se aliena um objeto. Nessa linha isso parece bem: desaparecer para que somente aquele que se segue exista. Um convite

de negação da autonomia humana. Nada menos compatível com o evangelho da vida plena. É a essa vontade de acompanhar atrás, é a esse seguir que Jesus convida a dizer não. “Se alguém quiser vir atrás de mim, que diga não a si mesmo, que diga não a esse desejo de submissão”. Esse trecho do evangelho fala do desejo de alienação.

Diante do evento de um familiar deficiente, a ansiedade pode levar os pais a fazer muita coisa por ele, mas nem sempre com a devida atenção à liberdade inerente a sua pessoa. O desejo de ter um mestre, um guia, um guru é tão comum! Ele resulta do desejo de não ser confrontado a dificuldade de viver verdadeiramente nossa vida única. Quando os pais pensam assim, como imaginar uma outra atitude face ao filho deficiente. Eles buscam um médico, um terapeuta, uma equipe, uma teoria, uma escola ou qualquer coisa que lhes sirva de guia. Todas essas ajudas são válidas e necessárias na medida em que contribuem para a plena integridade física e psíquica do deficiente, instaurando sua sacralidade. Ele é chamado a assumir sua vida única e também a se preparar um dia para a morte única que é a sua. Quantos anos não são gastos para sair da alienação, desse lugar de morte em que a superproteção, a divinização e a subestimação colocam a pessoa deficiente, profanando-a. Lugar de morte e de profanação, onde impera o desejo de não ser contado entre os que falam, mas somente entre os que repetem as palavras já ditas por aquele ou aqueles que falam bem ou sabem.

Qual seria então o significado da cruz, que o Cristo propõe de tomar a cada dia? Seria um chamado à resignação e a submissão aos fatos e eventos negativos da existência? Mais uma vez, vale a pena visitar o texto para entender-se o possível contexto do desafio lançado pelo exemplo do Cristo. Passo a passo, palavra por palavra: tomar sua cruz.

A tradição popular fala em carregar a cruz, como sinônimo de sofrimento e resignação. Cada um deve carregar sua cruz. No texto bíblico o chamado é de para *tomar* a cruz. Tomar no sentido de levantar (*airô*, em grego) sua cruz:

alçar, erguer, erguer do chão, suspender e também levar, arrebatado (tomar uma cidade, uma fortificação) ou suprimir (tomar a defesa inimiga). O fantástico é que quando se toma ou se alça alguma coisa adquire-se o manuseio, o domínio! Se alguém sente a deficiência de um ente querido como uma cruz, saiba que o convite do evangelho é para tomá-la entre as mãos e erguê-la do chão. Sacralizá-la ao invés de profaná-la.

A cruz sempre foi uma palavra pesada na história cristã. O termo empregado no evangelho, é *staurós*. Tratava-se de um poste ou pau cravado verticalmente no chão. Uma espécie de coluna à qual se prendiam os criminosos, expondo-os à ignomínia pública. No *staurós* era colocado o madeiro transversal dos supliciados, em geral carregado por eles próprios até o local. *Staurós* vem do verbo manter-se de pé. É a mesma raiz de *sto* em latim, *stand* em inglês. Em português tem-se estatura: medida de uma pessoa, da cabeça aos pés, em posição rigorosamente vertical. Estatura também pode significar altura, grandeza: um homem de grande estatura moral e intelectual. O manter-se de pé é, entre os primatas, a posição própria do homem! Levantar nossa cruz, com grandeza moral e espiritual, exige ficar de pé! O sujeito instaura a si mesmo. Instaurar vem da mesma raiz *staurós*. No sentido de estabelecer, formar; fundar, inaugurar, organizar, renovar e restaurar.

“E me acompanhe”. Não mais escondido por alguém que ousa dizer eu. Não mais escondido para se proteger da morte, como o escravo atrás do senhor. Mas enfrentando a morte, a própria mortalidade, caminhando com o outro. Não mais atrás, mas *com*. Plenamente explícito em Marcos 8:34, traduzido textualmente: “Se alguém quiser acompanhar atrás eu, que diga não a si mesmo (a esse desejo de submissão), que tome sua cruz e que acompanhe eu.”

A oposição é evidente entre “acompanhar atrás eu” e “acompanhar eu”. O mesmo verbo é usado nos dois casos e somente muda a presença ou ausência da preposição atrás. É a essa vontade de acompanhar atrás, é a esse seguir que Jesus convida a dizer não. Esse

trecho fala do desejo de alienação. Quantos anos para sair da alienação, desse lugar de morte. O desejo de ter um mestre. O desejo de não ser confrontado a dificuldade de viver a vida única que é a sua e a morte única que é a sua. Desejo de não ser contado entre os que falam, mas somente entre os que repetem as palavras já ditas por aquele ou aqueles que falam bem. Para não arriscar de ser condenado pelos outros quando se avança na linha de frente. O mais grave é o ensinar para os outros essa atitude de acompanhar atrás, seguir. São tantos lugares onde se apresenta como o bem, o confiar-se a um outro humano, ou a uma instituição que passa na frente: família, partidos, seitas, gurus, igrejas...

Ensinar a seguir é o modo mais perverso, mas aparentemente eficaz, de chegar a um primeiro lugar (paradoxo!). Siga atrás de mim que eu já estou seguindo atrás de outro. Engano. Ilusão. Atrás de Jesus está satanás (Mt, 16:23): para trás de mim satanás. Nossa situação de adesão, de sujeitos, de discípulos é a dos discípulos de Emaús: "enquanto falavam e discutiam, um com o outro, o próprio Jesus os alcançou e caminhava com eles" (Lc, 24:15).

A sacralidade da alteridade

A primeira contribuição da dimensão religiosa, no caso da pessoa deficiente, está na perspectiva da descoberta e na afirmação de sua individualidade - por ela mesma, pela família e comunidade -, acima de qualquer rótulo de origem social, ou, pior ainda, cósmica. A palavra desenvolvimento foi tão usada pela economia e pela sociologia, que acabou contaminada. Entretanto, sua origem etimológica é evidente: desenvolver é o oposto de envolver. Quem se desenvolve, livra-se de envoltórios e matrizes. O desenvolvimento da criança, do adolescente e da pessoa humana evoca esse processo, oposto às prisões psicológicas, aos rótulos esterilizantes e aos envoltórios ilusórios.

Cada indivíduo - normal ou deficiente - deve buscar o seu verdadeiro lugar na vida, rompendo

com os envoltórios, que limitam e confundem. Esse é um dos significados do chamado religioso: ir além das aparências, ir além dos limites estabelecidos pelos outros, acolher a diferença e recusar a rejeição e a alienação. Esse sentido da acolhida ao outro, que deve ser amado como a nós mesmos, é a mensagem central do cristianismo. Aceitar e acolher o outro, numa perspectiva de crescimento e liberdade.

Isso é particularmente importante para os deficientes e deveria orientar seus familiares. Para libertar-se do primeiro envelope, o ventre materno, as forças naturais bastam. Mas para livrar-se dos envelopes verbais, psicológicos e imaginários, tecidos pelos pais, familiares e sociedade, as forças sobrenaturais - simbólicas, espirituais e religiosas - são necessárias. Infelizmente, algumas perspectivas religiosas, aparentemente consoladoras para os pais, podem tornar-se razão de acomodação, justificativa e até de culpabilização do próprio deficiente por sua condição, barrando as perspectivas de seu desenvolvimento pessoal.

Ao longo de toda a Bíblia, o chamado religioso é sempre uma proposta à diferenciação pessoal. Deus nunca impõe, Ele propõe. Os indivíduos são convidados pelo divino a descobrir sua identidade pessoal, única e intransferível, a **serem sujeitos do seu próprio ser**. No Cristianismo, a relação com Deus é nominal e absolutamente pessoal. Um mesmo chamado divino percorre a Bíblia do princípio ao fim: descubra, reconheça e preserve sua identidade profunda. Entre na posse plena do seu ser, do seu Eu. O Reino de Deus está em nós! Rompa com os envoltórios e envelopes esterilizantes! Ninguém vem ao mundo para pagar dívidas, nem para realizar os projetos alheios por mais legítimos que sejam, mas para ter vida plena!

O **primeiro envelope** a romper é sempre o do ventre materno. Essencial e necessário por nove meses, esse envelope material se torna prisão e limite, no final da gravidez. O desenvolvimento progressivo do embrião, do feto e do bebê levam-no ao abandono do envelope e

ao nascimento. No tempo certo, mas de forma inevitável, a criança - normal ou excepcional - nasce, rompendo a matriz uterina. Esse processo inclusive, segundo as teorias de S. Grof sobre as matrizes perinatais, não é sem conseqüências sobre a psique e o destino do recém-nascido. Mas, ao sair-se de um envelope, entra-se em outro: do corpo da mãe passa-se ao organismo familiar. Só esse fantástico e misterioso passo do nascimento já deveria bastar para o reconhecimento, por parte dos pais, do quanto a criança pertence a si mesma, ao milagre da Vida e não a eles. Mas estes se apegam aos filhos como propriedades, desenham-lhes nome, futuro e destino, antes mesmo de seus nascimentos.

O **segundo envelope**, o familiar, é complexo, feito de relações materiais, biológicas, psicológicas e socio-econômicas. Ele é difícil de ser superado por qualquer indivíduo e particularmente pelo deficiente. Ao não corresponder à autoimagem dos pais, nem às suas expectativas, o deficiente é normalmente rejeitado, num primeiro momento. Buscam-se justificativas no Além ou no alhures. Foge-se da realidade.

Com o tempo, a descoberta e o reconhecimento de uma pessoa especial, passível de amor e fruto do amor do casal, no caso de filhos portadores de deficiência, em geral leva os pais à superação da rejeição. A crença e as convicções religiosas podem ter um papel fundamental nesse momento, confortando e ajudando os pais e familiares no impacto inicial, ajudando-os a superar equívocos e rejeições face à nova realidade. Infelizmente, algumas religiões ou pseudoreligiões apresentam o fato como negativo, um verdadeiro castigo, uma prova que os pais deverão enfrentar e não como uma oportunidade de crescimento no amor e no caminho rumo ao Transcendente.

Passada a fase da rejeição, o apego ao filho deficiente pode encontrar justificativas e alcançar dimensões extremamente constrangedoras ao seu processo de individualização e personificação. Muitos pais os julgam incapazes de superar, um dia, esse envelope familiar. Eles

temem as dificuldades que o deficiente deverá enfrentar para romper um **terceiro envelope**, cheio de injustiças e agressões: os rótulos sociais, os estereótipos culturais e preconceitos.

Como ajudar as crianças e adolescentes deficientes a entrar na posse do seu ser e não a tê-lo habitado pelos projetos pedagógicos, psicológicos e sociais alheios? Como fugir do processo de alienação pessoal que pode ser muito maior no caso de deficientes? Se a responsabilidade dos pais e educadores é enorme, o papel da religião pode ser decisivo. Diante desses preconceitos, uma das missões das igrejas e da religião é a de despertar a sensibilidade das pessoas contra toda e qualquer forma de preconceito, discriminação e exclusão.

Os pais constróem sonhos com relação aos seus filhos, mas muitas vezes tratam-se de ilusões terríveis. Insistir nesses projetos - desenhando para os filhos o presente e o futuro - é gerar um processo de profunda inconsciência nas crianças e adolescentes, agravado no caso do deficiente. Muitas famílias ainda querem "corrigir" sua condição e transformá-lo numa pessoa "normal". Por esse caminho, transformam os filhos em seres programados. Feitos para sentirem medo, para serem moralistas, para obedecerem cegamente, desempenhar mecanicamente ou dar satisfações. Eles nascem para viver dentro de uma falta de liberdade consigo e com o mundo, presos a matrizes e envelopes.

Todo ser humano é uma criatura especial na perspectiva religiosa cristã. Especial por ser autor de si próprio. Fomos criados à imagem e semelhança de Deus. A sua imagem é o dom que Deus nos dá, no nascimento. A nós de nos tornarmos sua semelhança, ao longo de nossas vidas. E isso vale para todos os nascidos de mulher, como na expressão utilizada pelo Cristo. Nesse sentido, somos criaturas incriadas. Aproximar-se do Eu profundo é tanto mais difícil quanto assumimos ou somos vitimados pela educação alienante, pelos modelos de sociedade de consumo, pelas exigências de desempenho

social, pelas cobranças profissionais e pela robotização do comportamento.

Qual o fundamento espiritual do processo da individuação e personificação do deficiente na perspectiva cristã? Para o cristianismo, pela graça, só nós podemos mexer em nós mesmos e superar a via robotizada cada vez mais imposta pelos modelos familiares, culturais, religiosos e sociais. O abandono dos comprometimentos com modelos externos, imobilizadores, pode ser ajudado pela vibração luminosa do nosso Eu profundo. O trabalho necessário para a diferenciação e a personificação do indivíduo é eminentemente psicológico e espiritual. Para os deficientes, a sociedade impõe tantos rótulos e preconceitos, que essa luta para a individualização será ainda maior.

O envolvimento cego dos pais com seus próprios fantasmas corporais e psíquicos é longo e difícil de ser superado. Alguns transformam seus filhos em verdadeiros bonecos, brinquedos de estimação. Adolescentes vestidos e tratados como crianças... Quem educa seus filhos assim, impede-os de crescer, infantiliza-os, torna-os seres frustrados, apáticos, inertes e reticentes aos contatos humanos. Mas as coisas podem ser, e são, diferentes, principalmente para quem vive uma perspectiva de fé.

Para os deficientes, a descoberta do amor de Deus por cada um e de Sua presença, no interior de suas vidas tem sido algo maravilhoso, como indicam tantos relatos de pais, educadores e catequistas. Tratam-se de pessoas capazes de uma verdadeira maturidade, bem distante do mito de que estariam destinados a uma eterna infância. Muitos deficientes, antes mesmo da idade adulta, já atingem uma verdadeira sabedoria.

Uma criança deficiente, bem acolhida, recebendo educação num clima afetivo real, pode desenvolver-se harmoniosamente e aceder a uma verdadeira autonomia de vida. Assim, a liberdade com relação aos pais não significa viver sem o amparo da família, mas uma perspectiva muito maior de liberdade e relacionamento amoroso. A educação esportiva é um exemplo de

como conquistas de autonomia e autoconfiança podem realizar-se num ambiente de prazer e participação para os deficientes. Como qualquer outra pessoa, os deficientes são capazes de relacionamento amoroso e poético. Sua educação religiosa é *um caminho para um ser mais*, onde poderão descobrir seus dons, sua missão e seu lugar na comunidade.

Cristo não fecha horizontes, nem encerra perspectivas. Um filho ao chegar - em qualquer condição - nunca fecha horizontes e nunca encerra nenhuma perspectiva para as famílias. Estas também, não podem encerrar os horizontes ou perspectivas dos deficientes de ir para si mesmos.

O Guilherme tinha oito anos e voltou da escola em prantos. "Me disseram: você é um mongolóide! Você é um débil mental!" Os pais sabiam que isso aconteceria um dia e temiam essa hora. A mãe, cristã fervorosa, pediu ao Espírito Santo para inspirar suas palavras. Abraçou o filho e devagar, docemente, lhe disse: "Guilherme, você é o Guilherme! Você é Guilherme! Nosso filhinho que amamos tanto! É verdade que quando eu te esperava, que quando você era pequeno em mim, um problema te impediu de crescer exatamente como os outros. Hoje você sabe disso. Você sabe, você ainda tem dificuldades para amarrar seus sapatos, descer escadas e aprender a ler. Mas isso não é o mais importante. O mais importante é que você tem um coração muito grande e sabe amar. Você nos ama como nós somos. E nós te amamos como você é! E você nos dá muita, muita alegria. O Guilherme através das lágrimas sorri e diz: "É, eu entendi". Ele é mesmo o Guilherme!

Marca impositiva, consciente ou inconsciente, das vontades paternas, maternas e familiares, o nome de uma pessoa é objeto de orgulho, recusa ou incômodo, mas raramente de indiferença. Um dos primeiros re-conhecimentos do indivíduo será sua identificação com seu nome. Essa valorização do nome é particularmente destacada no judaísmo (Gn, 4:26; Ex, 33:12; Is, 43:1) e no cristianismo (Luc, 1:61; Ph, 2:9; Ef, 3:15). O relacionamento com o

sagrado é pessoal, único e intransferível. A primeira pergunta no rito do batismo é: qual o nome dessa criança? Não pode haver batismo sem nome. Os católicos não se benzem “Em Pai, Filho e Espírito Santo” mas “Em *nome* do Pai, do Filho e do Espírito Santo”. Pelo nome somos evocados, o que nos vincula a uma vocação, como a de Abraão. Pelo Nome invocamos, o que nos vincula a uma convocação misteriosa e especial ao sagrado.

O nome é marca da identidade e sinal para uma personalização diferenciadora. Na perspectiva cristã, se Deus deu a vida a um excepcional é porque Ele espera alguma coisa dele. **E se Ele espera alguma coisa, é porque precisa dele.** Isso é algo fundamental! Na perspectiva religiosa cristã, Deus confiou aos pais, em primeiro lugar, a tarefa de ajudar seus filhos a tornarem-se homens e mulheres para a vida pessoal e social, mas mais ainda para a vida espiritual, afim de que esta seja viva e traga todos seus frutos.

Do ponto de vista filosófico e religioso, esta perspectiva é absolutamente o oposto de *determinadas* perspectivas rencarnacionistas que, aos rótulos sociais e mundanos que pesam injustamente sobre os portadores de deficiências, agregam um rótulo cósmico. Como se esse acontecimento genético fosse um castigo ou pior ainda uma forma de domesticar espíritos. Um filho não vem ao mundo para pagar nenhuma dívida, nem dele nem de ninguém. Na perspectiva do cristianismo, Deus não atua por contabilidade ou por leis de compensações dignas da lógica de um quitandeiro. Os cristãos não concebem sua relação com Deus dentro do merecimento, do toma lá da cá, do negócio celeste, da autoredenção (Mt 20:1-16). Mas essa via estéril ainda é a perspectiva de muitos cristãos e não cristãos.

Esse tipo de questionamento diante da deficiência, sobre julgamentos e merecimentos, é o apanágio de muitas seitas doutrinárias religiosas. Nisso, essas perspectivas religiosas comportam-se mais como ética e moral, e não como uma

verdadeira religião. Essa concepção coloca o indivíduo a seu serviço. Toda transgressão exige um justo castigo. Esse sistema só gera injustiças, pois, no fundo, limita-se ao comportamento exterior das pessoas. Ignora o entrelaçamento entre bem e mal, inventa uma repartição abstrata entre pretensos bons e maus, exige do indivíduo uma subordinação à lei geral, violenta sua complexa psicologia interior, gera neuroses e psicopatias. E, sobretudo, não consegue dar conta das realidades da vida. A Graça de Deus ajuda-nos a ser, plenamente, dentro de nossas realidades cotidianas. Deus não é uma companhia de seguros oferecendo milagres e mudanças mágicas, a serem pagas em módicas prestações ao longo desta vida ou em outras.

Na crença da gratuidade do amor divino, o cristianismo difere de várias religiões. A fé cristã fundamenta sua especificidade e a alteridade única de cada pessoa. A recompensa divina nunca nos compensa pelo atos realizados, mas os ultrapassa. Deus dá sempre mais e a mais. Pelo mistério da sua encarnação, Aquele que deu tudo, doou tudo, poderá agora, diante de um filho excepcional, dar e doar ainda mais. Talvez por serem menos tentados que nós à autosuficiência e ao orgulho, os deficientes podem realmente nos ajudar a ver o coração e não o que os homens vêem, como na passagem bíblica citada no início deste artigo. Em outras palavras, só vê o homem verdadeiro quem vê com o coração. E é com o coração que os portadores de deficiências tendem a ver o mundo e os homens.

Essas pessoas possuem riquezas únicas e originais, verdadeiros dons de Deus, que refletem-se em todos aspectos do seu ser e de sua existência. Aos familiares e amigos será dada a partilha dessa riqueza e o sabor de uma experiência existencial reservada a poucos.

Maravilhas a caminho

Levadas a desenvolver sua experiência pessoal de Deus, os deficientes estabelecem relações pessoais únicas, harmoniosas e muito

especiais com o sagrado. Pela Graça, seus ouvidos e a boca se abrem de tal forma, que elas podem ir muito além da tarefa de interiorizar as exigências e proibições familiares ou sociais. Elas descobrem que possuem também uma outra filiação. São sementes de estrela e filhas do Cosmos. Na vivência religiosa e espiritual, o seu Eu verdadeiro pode acordar através dos cinco sentidos, graças a uma consciência e a uma sensibilidade global, para todos os processos vibracionais. Inclusive com relação às vibrações espirituais vindas do interior de cada um. Estas as levam à intransferível experiência pessoal de Deus. E essa experiência pode ser particularmente intensa e significativa nos portadores de deficiências, como relatam tantos catequistas, pais e amigos que tem a felicidade de compartilhar essas experiências.

Assim como na vida escolar, as crianças e os jovens deficientes necessitam caminhar vários anos, realizar um percurso para descobrir cada vez mais a Boa Nova que lhes é especialmente endereçada por Deus, na Igreja. A Igreja vem desenvolvendo experiências muito enriquecedoras de acolhimento das pessoas com deficiência na catequese e no participação aos sacramentos. Esse percurso acompanha a criança e o jovem desde a aprendizagem da vida relacional e em grupo até os umbrais do sacramento da confirmação. Catequistas, agentes de pastoral e sacerdotes têm buscado conhecer mais cada criança ou jovem deficiente individualmente, no seu meio familiar, escolar e institucional. A catequese e as pastorais são para eles um lugar de experiências novas, nas quais eles estabelecem relações diferentes das que já possuem e onde farão novas descobertas. Essas novidades são uma oportunidade, uma ocasião para conquistar novas capacidades e sobretudo para revelar-se de outro modo. A crença fundamental da fé cristã anima a catequese dos *especiais*: Deus nos ajuda a ser mais homens, mais totalmente nós mesmos, na medida em que descobrimos seus chamados e seu Amor.

Experiências dessa natureza ainda são limitadas no Brasil, mas existem. Não se trata de buscar uma catequese diferente, mas uma pedagogia diferenciada e adaptada. Esse é o desafio colocado a todas as comunidades de base, paróquias, movimentos e comunidades religiosas. Num momento em que se destacam pastoralmente os excluídos, como não dar maior eficiência as ações dos cristãos nesse campo? A Igreja estabelece, entre as responsabilidades dos sacerdotes, a de “Cuidar particularmente de que seja dada uma formação catequética aos portadores de deficiências físicas ou mentais, tanto quanto sua condição lhes permita” (Cânon 777). Para isso, o padre recorre às catequistas, às famílias e aos agentes de pastoral, com os quais ele deve colaborar. Mas pouco tem sido feito. A própria inexistência de livros, folhetos e material catequético nas livrarias e editoras católicas e religiosas é uma demonstração disso.

Os exemplos estrangeiros de materiais pedagógicos voltados para a catequese e a pastoral de especiais são numerosos e nada omitem do que é essencial na fé cristã: o mistério de Deus revelado em seu filho Jesus, sua vida, morte e ressurreição. Aqui não existe praticamente nada ou muito pouco. É como se o mercado fosse pequeno e as editoras cristãs não interessassem por traduzir e publicar livros nesse tema. Ao fazê-lo e comportar-se assim estão jogando fora um tesouro espiritual e junto com ele o rótulo de cristãs para assumir o de mercadoras do templo.

A palavra religião vem do latim *relegere* e possui **dois** significados: *relegere* e *reler*. Do ponto de vista religioso, ter um filho deficiente é sempre para a família e amigos uma ocasião para *reler* e rever o significado de sua própria vida e de seus projetos. Para os cristãos é uma oportunidade para enriquecer sua experiência pessoal de Deus. Quem experimenta, sabe. Por isso mesmo, essa experiência abre também um caminho especial para *religar* o íntimo de cada um com a

Transcendência, no sentido mais conhecido da palavra religião. Numa perspectiva religiosa, é uma graça muito especial a de conviver com uma pessoa especial, apesar de todos sofrimentos que isso possa acarretar.

Como foi dito no início destas considerações, todas as experiências religiosas concretas, em vários países, confirmam o fundamental: *as pessoas com deficiências não possuem nenhuma deficiência na sua capacidade de vida cristã*. Esta não é mais fácil, nem mais difícil para eles, do que para os outros. O Espírito, na Igreja, age em cada um. Eles tornam-se membros plenos e até destacados das comunidades eclesiais, participando dos sacramentos e da vida da Igreja. Além de enriquecerem-se com a experiência da vivência pessoal da fé, os deficientes trazem - indus-cutivelmente - contribuições inéditas e inestimáveis à vida da Igreja.

O professor Jérôme Lejeune, além de um grande cientista, foi um cristão de vida exemplar, membro da Academia Pontifícia de Ciências, entre outras. Homem humilde, escreveu várias meditações sobre a vida cristã e as passagens evangélicas. Dedicou sua vida e seu amor às pessoas portadoras da SD, acolhendo-as com um carinho comovente. Uma de suas declarações pode ser encontrada em muitos consultórios médicos, centros de pesquisa, clínicas de reabilitação, escolas de medicina e em vários locais em toda a Europa. Ela resume também nossa experiência pessoal com os portadores da SD e o sentido definitivo destas considerações:

“Uma frase, uma única, dita a nossa conduta; argumento que não engana e que aliás julga tudo, a palavra mesma de Jesus:

“o que fizestes a um destes mais pequenos, foi a mim que o fizestes. (Mt, 25:40)”

