

Olivia Byington

O que é que ele tem



Copyright do texto e das ilustrações © 2016 by Olivia Maria Lustosa Byington

Grafia atualizada segundo o Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa de 1990, que entrou em vigor no Brasil em 2009.

Capa

Alceu Chiesorin Nunes

Preparação

Carol Vaz

Revisão

Angela das Neves

Marina Nogueira

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Byington, Olivia

O que é que ele tem / Olivia Byington. – Rio de Janeiro : Editora Objetiva, 2016.

ISBN 978-85-470-0011-0

1. Byington, Olivia 2. Crianças com necessidades especiais 3. Histórias de vida 4. Relatos pessoais 5. Síndrome de Apert – Pacientes – Relatos I. Título.

16-03154

CDD-869

Índice para catálogo sistemático:

1. Relatos pessoais : Literatura brasileira 869

[2016]

Todos os direitos desta edição reservados à

EDITORA SCHWARCZ S.A.

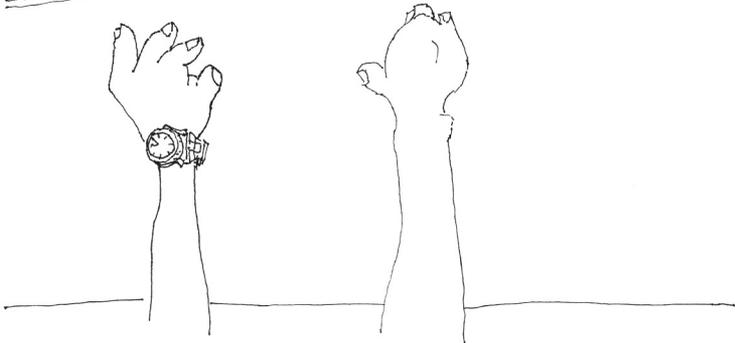
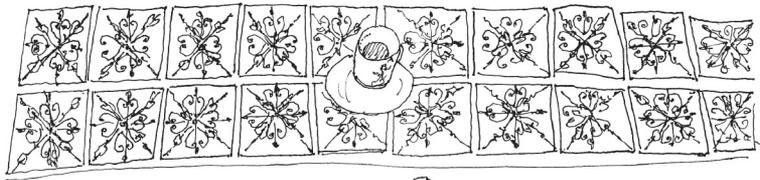
Rua Cosme Velho, 103

22241-090 – Rio de Janeiro – RJ

Telefone: (21) 2199-7824

Fax: (21) 2199-7825

www.objetiva.com.br



*Para as avós Gisah e Memé,
duas vezes mães do João,
muitas vezes no meu lugar.
Para Gregorio, Barbara e Theodora,
meus pequenos milagres.
Para João,
meu herói.*

A dor é inevitável. Sofrer é opcional.

Do livro *Do que eu falo quando eu falo de corrida*,
de Haruki Murakami.

Sumário

Você não está só.....	15
Lady Jumbo	28
Projeto família.....	44
Por que ele não sorri?.....	57
Vida que segue	65
Cadê o seu carro?.....	72
Da janela	82
Não contavam com a minha astúcia.....	96
Ah, que vida boa	115
Pergunte a ele.....	124
O indispensável	138
Perto de mim.....	169
Agradecimentos	181

João entrou em casa nos meus braços. Na casa em que dormiu por nove meses, dentro de mim, enquanto eu preparava a sua chegada. Era a sua casa. Um apartamento iluminado por uma grande janela de onde se viam os jardins de Burtle Marx do prédio vizinho. O quarto de rendas e bordados, o berço antigo de madeira protegido por um cortinado de príncipe, o toucador repleto de pequenos mimos para seus cuidados diários. Tudo preparado com a alegria e o frescor de uma jovem mãe que espera seu primogênito.

Era uma volta ao lar de onde ele tinha saído — ainda dentro da minha barriga — fazia quase dois meses. A sonda no estômago, a cabeça enfaixada com ataduras feito um turbante, os olhinhos saltados. Evitei os olhares dos vizinhos, do porteiro, eu não queria reação alguma. Não queria exibi-lo. Ainda era preciso que eu mesma me acostumasse.

As primeiras noites foram tranquilas, João chorava pouco e as mamadas tinham de ser substituídas por uma seringa com leite pela sonda que o acalmava e ele dormia. Miguel e eu conversávamos longamente sobre o futuro. Éramos otimistas e apaixonados, tínhamos uma tarefa a cumprir. Não tínhamos cama.

Dormíamos num colchão imenso no chão, como mandava a moda no princípio dos anos 80.

Eu passava horas numa cadeira de balanço, com a luz apagada, pensando no porquê daquilo tudo, me sentindo escolhida, com um estranho presente do destino no colo que eu não sabia que fim teria. Começava a me dedicar a ele como qualquer mãe se dedica a seu filho. Num cotidiano bem diferente do planejado, cercada de esterilizantes, gazes e esparadrapos.

Eu estava em construção. Estava diante do mistério da vida. Sem saber, já fazia parte da grande comunidade de pessoas fora do padrão, com a chance de arregaçar as mangas e buscar a alegria de novo.

Só não sabia que as alegrias viriam e seriam muitas. E que viriam em prestações, entregues por toda a vida que eu ainda tinha pela frente.

Você não está só

João sofreu em torno de vinte cirurgias. Tudo começou no parto, dia 19 de março de 1981. Era o final de um alegre verão, e eu me sentia preparada. Só não podia adivinhar o bote que o destino armava.

No fim do ano viajamos para Angra dos Reis para comemorar o réveillon e nadar no mar. Anotei no meu caderno:

Fiz muitos pensamentos bons para o ano de 1981. Todos ligados a minha nova vida e à maternidade. Desejei profundamente ser calma, amorosa e segura para o meu filho. Resolvi me empenhar em ser uma pessoa feliz e apaixonada. Eu e Miguel, juntos. [Aqui um coraçãozinho desenhado com caneta esferográfica.]

Entusiasmada com a gravidez, fui lendo livros, fazendo cursos, acreditando que isso seria fundamental para me tornar uma boa mãe. Tinha perto de mim minha irmã, Elisa, grávida do meu amigo e parceiro Geraldo Carneiro. Ela estava um mês à frente. Esperava o nascimento do seu primogênito para fevereiro, e eu, para março.

Elisa e eu frequentamos juntas o curso da dra. Elizabeth Spatenkova, uma senhora da antiga Checoslováquia que enfiava

e tirava uma boneca velha e suja pela bacia de um esqueleto afirmando com veemência: “Parto no dói!”.

Aprendemos a respirar, a relaxar, e suas aulas consistiam nisto: fazer a gente perder o medo de parir. No diário que encontrei recentemente, achei uma anotação feita no quinto mês de gravidez: “Quero estar consciente no momento do nascimento do meu filho e ajudá-lo a vir ao mundo”.

Os três últimos meses de espera foram curtidos a cada minuto. Fiz alguns exames de ultrassom, e o aparelho arcaico mostrava o bebê sem muita definição. Não se via o sexo, e as medidas do crânio e dos membros foram interpretadas como normais. As compras para o enxoval, a barriga ficando enorme, estava tudo na mais perfeita ordem, dentro dos livros, sem improvisos. Passamos o Carnaval em Petrópolis com a família do Miguel. De noite, íamos jogar palavras cruzadas de tabuleiro com Chico Buarque e Marieta Severo na casa de Itaipava.

Quinze dias depois, numa manhã nublada, fui para a Casa de Saúde Santa Lúcia, em Botafogo. Eu estava bem tranquila, com o trabalho de parto já iniciado para poupar a angústia de ficar mais tempo que o necessário no hospital. As contrações ritmadas vinham, e eu respirava de modo acelerado, segurando a mão do Miguel. O livro do médico francês Frédérick Leboyer estava em alta e a gente tinha um exemplar na cabeceira. Chamava-se *Pour une naissance sans violence*, publicado no Brasil com o título *Nascer sorrindo*.

Vamos deixar o bebê. E entregá-lo, por alguns momentos, à mãe, depois de ele ter provado as alegrias da solidão, da imobilidade.

Deitado sobre o peito querido, orelha contra coração, o bebê reencontra o som e o ritmo familiar.

Tudo está feito. Tudo é perfeito.

Esses dois seres que lutaram corajosamente transformam-se num só.

O livro dizia isso e era para isso que eu estava preparada. Eu queria o meu filho perto de mim, mas queria o meu filho perfeito, tudo perfeito como o livro insistia: sem ar-condicionado na sala, uma música suave tocando, sem cirurgias nem anestesia, sem choros, sem juntas médicas, sem a palavra “síndrome” ecoando dentro da minha cabeça.

Obedecendo ao método do parto sem dor, eu fazia as respirações de cachorrinho a cada contração, e a médica, monitorando o bebê, elogiava o trabalho, que estava indo bem. Com a dilatação já avançada e a cabeça do bebê coroando, ela sentiu no toque a má-formação. Não disse nada, apenas que a cabeça era maior do que a passagem da bacia e que o bebê estava entrando em sofrimento. Ou seja, a cabeça não passava, estancou ali.

A decisão de fazer a cesariana veio junto com o fim do meu projeto coreografado de nascimento, e foi aí que o chão começou a faltar debaixo da minha cama. Uma vez que o bebê já estava encaixado, pronto para nascer, a cesariana era um doloroso caminho de volta. A cirurgia ocorreu sob forte tensão, com Miguel ao meu lado. Os médicos, quando constataram a má-formação, me doparam pesado. Não sei que fenômeno aconteceu comigo, mas, apesar de dopada, eu escutava tudo. Talvez estivesse tão vigilante que não me entregava ao tranquilizante e ouvia, ouvia coisas que não faziam sentido. Era um menino, mas por que chamaram o Pitanguy? E por que eu não acordava nunca daquele sono? Por que tanta confusão? E meus olhos não abriam. Foram as horas mais longas da minha vida. Não sei quanto tempo aquilo durou realmente, se foram 24 ou 48 ho-

ras, mas eu não saía do pesadelo. Aquele intervalo de tempo era infinito, e a minha vida inteira perdia o sentido. Quando finalmente acordei, ouvi do Miguel a confirmação sinistra do que eu já sabia. Ao meu lado, no quarto, em vez do meu bebê perfeito, estava minha analista, Lourdes Toledo. Do outro lado da cama, Miguel, que tinha se tornado pai e segurava firme o leme no meio do tsunami. Eu pedi para ver a criança e reagi mal. Muito mal. Não queria aquela coisa, queria o meu filho perfeito, o do livro, o da gravidez, o que estava comigo quando eu caminhava cedinho pela praia, quando eu tomava sucos, quando eu fazia as aulas do “Parto no dói”. Queria o bebê que ia dormir no quarto que eu preparei cheio de fru-frus, rendas e babados. Queria ser como todo mundo, como Elisa, que já tinha o seu Joaquim, então com um mês. Não queria aquilo, aquela coisa malformada, sem dedos nas mãos, com uma cabeça gigante e olhos saltados. Não. Não e não.

O pediatra me trouxe a trouxinha do berçário e disse:

— É seu filho, você tem que aceitá-lo.

— Não quero, ponto. Façam o que quiserem com isso.

Aquele filho não se encaixava de modo algum nos meus planos, não havia porta pra ele entrar no meu coração com aquela deformidade. Por que raios eu teria que gostar daquilo? Por que a minha vida estava tomando um rumo tão trágico? Um barco adernando, um horizonte escuro, uma morte sem cadáver, uma escuridão sem fim.

Minha analista segurava a minha mão e eu chorava. Nisso, a corrida dos médicos começou. Ele teria que ser operado imediatamente, rápido, urgente. Seu cérebro estava comprimido numa caixa sem moleira. Quanto mais rápido abrissem essa caixa, menos danos ele teria no seu desenvolvimento. Apert. Síndrome de Apert. Sindactilia. Dedos das mãos e dos pés malformados.

O geneticista José Carlos Cabral de Almeida diagnosticou. E o Pitanguy veio ao quarto me dizer:

— Parabéns, é um meninão.

E era. João nasceu forte, com 51 centímetros e quatro quilos, vigoroso, pronto para a batalha.

Mas dentro de mim só havia dor e desespero. Não conseguia imaginar como a vida seria dali em diante. Como aceitar esse destino terrível, como levar para casa aquela criatura que não fora desejada, que não se parecia com ninguém, que só provocava repulsa?

Miguel, ao meu lado, já providenciava a internação de João em outro hospital, já se falava numa cirurgia imediata, já havia uma junta médica discutindo o que fazer. Mas eu só ouvia, perplexa. Aquela mobilização toda em volta do meu filho e eu não tinha o que fazer. Em poucas horas João partiu no colo da madrinha Isabel, irmã do Miguel, para outro hospital. Eu continuei ali, aos cuidados da Lourdes, minha analista desde menina. Ela era extremamente amorosa. Não tinha filhos. Seus filhos éramos nós, seus jovens clientes de quem ela cuidava maternalmente, para além das técnicas da psicanálise. E ela estava ali, com a minha mão apertada contra a sua, dividindo meu sofrimento e tentando achar a chave que abriria meu coração petrificado. E foi naquele mesmo quarto onde a minha vida parecia ter terminado que ouvi dela, atentamente, aquilo que me fez voltar a ver a luz e a possibilidade de sair daquele pesadelo.

— Você não está só. Você agora faz parte de um grupo de milhões de mães que também passaram por isso. Nesse exato momento, em que você se sente a única criatura da natureza vivendo isso, existem milhares de outras mães ao redor do mundo passando pela mesma coisa. E elas vão enfrentar, vão enca-