

ENTREVISTA

Tentando ser muito sincera, considero-me sob certo aspecto uma pessoa afortunada por ter atingido idade elevada tendo conservado boa memória e capacidade de luta, o que muitas vezes vai definindo com a passagem dos anos, principalmente depois dos 80.

Quanto à qualidade de vida, salvo episódios variados em que estive doente, nunca tive nada que me impedisse de trabalhar, de ler, de aprender, coisas que valorizo muito. Então, procurei curar as mazelas de que sofria (as que não pude curar tenho que com elas conviver) mas, tive muita sorte de ter visto meus filhos envelhecerem, meu marido também, e eu estar por perto, trabalhando sempre por nossa família pequena mas unida.

Se há uma reclamação que tenho a fazer quanto a ficar idosa é em relação à aposentadoria muito reduzida, que não me permite ter certa largueza de vida, uma vida mais confortável, um carro para me transportar e a meu marido, enfim, certos confortos que são bons, mas que não são essenciais. O importante na vida, ao envelhecermos, é não cultivar o mau humor, é procurar aprender sempre algo mais porque a vida é um constante aprendizado, em momentos bons e momentos menos alegres.

É trágico envelhecermos sem ter bons serviços de saúde acessíveis a toda a população. Fico triste em que tantos fraudadores roubam escandalosamente o dinheiro público, e assim temos dificuldades de montar boas escolas, termos hospitais decentes, bem equipados, com médicos e auxiliares de medicina competentes, e não ter de enfrentar essas iníquas filas que vemos nos jornais da televisão, gente esperando um ano para conseguir um exame para uma doença grave como câncer entre outras. Isso é impossível de qualquer pessoa decente aceitar passivamente!

Minha experiência como mãe do Ricardo, que tem paralisia cerebral, e consequentes dificuldades motoras e outras, foi extremamente rica porque desde muito cedo, quando em 1960 fundei com um grupo de pais a 3ª. APAE do Brasil, a APAE de São Paulo, tive a sorte de ter como companheira de lutas e ideais uma mãe de pessoa deficiente de grande cultura, grande dedicação ao



próximo, Alda Moreira Estrázulas, e nos 30 anos em que trabalhamos juntas, dia após dia. na APAE de São Paulo, aprendemos muito com nós mesmas, com os funcionários e pessoal técnico de nossa APAE. Foi no ano de 1962, em 10 de novembro daquele ano, que por idéia de Alda Moreira Estrázulas, principalmente, fundamos em São Paulo, na Associação Paulista de Medicina, a Federação Nacional das APAEs, seguindo a orientação de líderes mundiais que haviam fundado na Europa a Liga Internacional, ou seja, uma entidade que congregava pais e familiares de pessoas deficientes intelectuais de todas as partes do mundo.

Tive muitas dificuldades financeiras para criar Ricardo, com sua hipotonia, sua grande dificuldade motora, mas, a despeito de nosso pouco dinheiro na família, Ricardo teve sempre os melhores médicos da época, profissionais de altíssimo nível e de grande humanidade. Tudo isso me ajudou muito a transpor as naturais dificuldades, preocupada em cuidar do filho com deficiência sem esquecer o irmãozinho, ano e sete meses mais velho, que se ressentia do ciúme que sentia pelos cuidados enormes que sua mãe era forçada a dedicar ao irmão.

Como Ricardo tem excelente gênio, é muito comunicativo e alegre, foi envelhecendo aos poucos como todo mundo, sempre com maiores dificuldades de se locomover, mas mesmo assim fomos, Ricardo e eu, a muitos shows de Roberto Carlos, de Toquinho e Vinicius de Moraes e outros, pois Ricardo gostava muito de música popular brasileira e, assim, fomos a muitos shows à noite no teatro Tuca em São Paulo e isso foi um grande enriquecimento para Ricardo, e tive a alegria de ver Ricardo feliz, fosse difícil ou não levá-lo, não faltávamos nunca...

Na medida em que foi envelhecendo, sua limitação motora foi se aprofundando, tudo foi ficando mais difícil inclusive para mim, sua mãe, sempre procurando ajudá-lo, valorizá-lo, sorrir com ele, amiga de Ricardo.

Em maio de 2013, há dois anos e pouco, Ricardo teve uma pneumonia muito grave, quase morreu, perdeu a locomoção. Foi aí que as coisas de fato pioraram em casa porque já não tínhamos mais forças para colocar Ricardo na cadeira de banho, ou trocar fraldas nele e, assim, ele ficou exatamente 3 meses recolhido à cama hospitalar, e meu outro filho, Cláudio, foi extremamente útil e bom para Ricardo, cuidando dele, já que não tínhamos recursos para ter um cuidador, alguém que o ajudasse.



Felizmente, há já dois anos Ricardo mora na Associação Cruz Verde em São Paulo, uma unidade hospitalar para casos graves de paralisia cerebral, e ali se dá muito bem, tem muitos amigos, muitas atividades, e um atendimento pessoal excelente como ocorre com os demais residentes, conforme foi confirmado pela Dra. Linamara Rizzo Battistella, Secretária de Estado da Secretaria de Direitos das Pessoas com Deficiência do governo de São Paulo, que visitou a entidade e ficou encantada com o carinho e o trabalho excelente ali desenvolvido, algo modelar mesmo.

Para nós. pai e mãe de Ricardo, foi extremamente difícil e duro ter de abrir mão de cuidar dele em todos os sentidos; a idade avançada nos impedia de erguê-lo, de dar-lhe banho, cuidar dele em geral, e não seria justo que o nosso filho Cláudio, generoso como é, abrisse mão de suas lutas pessoais para cuidar em tempo integral de Ricardo.

Foi duro, foram lágrimas sentidas, mas hoje que o vemos bem aclimatado em seu novo lar, e o visitamos com extrema frequência, percebemos que foi melhor para todos e que Ricardo constituiu uma nova família à qual se apegou e isso nos torna mais tranquilos e conformados.

Foi no ano de 1989, no Congresso de Brasília daquele ano, que minha amiga Alda Moreira Estrázulas indicou a Dr. Nelson Seixas, então Presidente da Federação Nacional das APAEs, o meu nome para ser coordenadora de assuntos internacionais naquele tempo “Vice Presidente”.

E assim fiquei anos afora, Flávio Arns e Eduardo Barbosa valorizavam meu esforço de conseguir informações de entidades irmãs do exterior e relatar o que se passava no Brasil e, vagarosamente, participando de muitas reuniões internacionais, em países variados, tive a oportunidade de conhecer muita gente, principalmente pais e mães de pessoas com deficiências, e com eles manter um relacionamento afetuosos e constante.

O fato de que eu estivesse presente em muitos eventos internacionais tornou-me bastante conhecida de muita gente que via com bons olhos o grande desenvolvimento das APAEs em todo o Brasil e respeitavam a força de nosso movimento nacional. Dessa forma, participei da fundação no Chile da entidade latino americana CILPEDIM, em julho de 1991, hoje com o nome de Inclusion Interamericana, que foi o braço nas Américas da organização mundial Liga Internacional, desde



1994 com o Congresso Mundial de Nova Delhi, na Índia, a organização mundial passou a ser INCLUSION INTERNATIONAL.

Recebi em 1996, também em Santiago do Chile, prêmio de INCLUSION INTERNATIONAL, dado pelo seu Presidente, Dr. Walter Eigner, um pai da Áustria, prêmio entregue a três mães de todo o mundo empenhadas na luta em prol de seus filhos com deficiência intelectual. Foi assim que meu filho Ricardo foi citado, nominalmente, em Santiago, assim como José, o filho com deficiência da Sra.Hedy Marmorek, da Argentina, e Louis, filho de Paulette Berthiaume, do Canadá.

No Congresso Mundial em Berlim, Alemanha, junho de 2010, recebi o prêmio Membro Honorário Vitalício de INCLUSION INTERNATIONAL, o que colocou e meu trabalho no Brasil em plano de igualdade com outros companheiros de todos os quadrantes da Terra.

Esses prêmios que recebi, em nome das APAEs, me deixaram muito feliz e orgulhosa, e comprovaram que todos nós temos muito a aprender uns com os outros, a despeito de sermos de raças, de culturas, de religiões diferentes. O que nos une a todos é nosso desejo de trabalharmos constantemente por uma sociedade mais justa, menos desigual, em que pessoas com deficiências sejam respeitadas como qualquer cidadão.

Sinto-me muito feliz, enquanto cidadã brasileira, e enquanto mãe de pessoa com múltiplas deficiências, como Ricardo, de ter trabalhado tantas horas, tantos dias, meses e anos sempre interessada em receber e passar informações que fossem úteis a todos, brasileiros ou cidadãos de qualquer país. Vejo quanto Ricardo me enriqueceu malgrado as inúmeras noites sem dormir, o imenso desgaste de não saber o que aconteceria com ele quando envelhecesse, quando nós, seu pai e eu também estivéssemos velhos, ou tivéssemos morrido?

Sem sombra de dúvida Ricardo fez de sua mãe, uma mulher comum, muito interessada em seus próprios pequenos deveres, uma pessoa respeitada por onde passe. Acho, e estou sendo absolutamente sincera, que não há motivo algum para um grande número de pessoas atribuir-me qualidades que não tenho. Tenho, sim, reconheço, coragem e tenacidade, vontade de aprender e de compartilhar o que tenha aprendido.



As minhas experiências mais significativas foram ter visto Ricardo crescer, tornar-se homem, envelhecer, sem perder suas lindas qualidades de espírito, sua generosidade nata. Isso é um tesouro precioso que agradeço a Deus ter me concedido através de meu filho com deficiência que é, ao mesmo tempo, alguém de grande valor moral, o que me deixa muito orgulhosa.

Minhas outras experiências significativas são representadas pelo número de amigos bons e carinhosos que tenho em toda parte. Isso me deixa honrada e certa de que as pessoas, em geral, são extremamente generosas e sensíveis em relação a mim.

Para vocês, leitores da revista APAE CIÊNCIA, lembrem que nosso país precisa de cada um de nós, sejamos ricos ou pobres, inteligentes ou ingênuos, altivos ou humildes, cada um de nós tem suas qualidades de caráter e são essas qualidades que irão, finalmente, construir a pátria que tanto sonhamos, justa, igual para todos, com trabalho digno e valor humano de cada brasileiro.

Maria Amelia Vampré Xavier

São Paulo, 24 de novembro de 2015.