

POR QUE COM MEU BEBÊ? POR QUE COMIGO?

WHY WITH MY BABY? WHY WITH ME?

Marta Wey Vieira*

Este questionamento atormenta os pais que recebem a notícia de que seu filho será afetado por uma situação irreversível.

O auge da alegria pelo nascimento do novo filho e a devastação das expectativas criadas pelos pais, passar de um extremo ao outro da linha de continuidade emocional dentro do mesmo segundo, são experiências reservadas a poucos, felizmente.

O filho corresponde ao idealizado, sonhado, projetado e introjetado. Todas as etapas da vida estão imaginadas inconscientemente por experiência ou comparação. Com a criança especial tudo é diferente. Ela representa o inesperado, indesejado e desconhecido.

O grande desafio para os pais é controlar o medo do desconhecido. A imaginação criativa e a falta de informação levam a um quadro de medo e angústia. Há um sentimento enorme de desespero profundo e de perda de direção - "Como vou enfrentar tudo isso e como vou realizar meus sonhos e objetivos anteriores à deficiência?".

Abrir mão das expectativas sobre o futuro de um filho é agonizante, mas esta é apenas uma das faces do trauma causado pela deficiência. As batalhas para o desenvolvimento do filho, a constante busca, a organização e a aplicação das inúmeras terapias combinadas com o cuidado minuto a

minuto desse filho levam os pais aos seus limites. Cuidar da carreira profissional, muitas vezes, fica impossível para esses pais.

Um dos aspectos singulares da humanidade é como aceitamos e como cuidamos daqueles incapazes de cuidar de si mesmos.

A idade avançada e a debilidade reduzem a maioria de nós a uma condição de desamparo antes do chamado da morte. Aqueles que foram generosos com a deficiência certamente irão aceitar mais facilmente este estágio da vida quando a vez deles chegar.

Nada na vida está garantido. Todos nós devemos tomar nossos assentos na roleta russa da vida. Todos nós somos deficientes e lutamos. Por baixo da aparência de personalidades bem-sucedidas e de famílias preeminentes, sempre encontramos dor e sofrimento, desilusão e conflito. O conflito caracteriza a vida. Sem ele o crescimento seria impossível.

A criança portadora de uma deficiência permite que a família desenvolva amor incondicional, consideração altruísta e força silenciosa ao redor dessa pessoa incomum. Aquele amor pelo que a pessoa é, por suas qualidades, suas tentativas e pela força interior que ela deve desenvolver para ocupar seu lugar. A batalha é dela. Só podemos torcer e ajudar, cuidar e amar.