

# PAIS *competentes* de FILHOS *doentes*



*Marisa Potiens Zilio* (Organizadora)

*Albino Julio Sciesleski, Carla M. Ventura Tarasconi,  
Christiane Albuquerque de Miranda, Eline Ester Grossi,  
Jamile Estacia, Marilise Brockstedt Lech,  
Marisa Potiens Zilio, Rose Carla Sesti,  
Suraia Estacia Ambros*



Edição  
Fac-similar

**méritos**  
editora



PAIS  
*competentes*  
de FILHOS  
*doentes*

*Marisa Potiens Zilio (Org.)*

*Albino Julio Sciesleski, Carla M. Ventura Tarasconi,  
Christiane Albuquerque de Miranda, Eline Ester Grossi, Jamile Estacia,  
Marilise Brockstedt Lech, Marisa Potiens Zilio,  
Rose Carla Sesti, Suraia Estacia Ambros*



Edição  
Fac-similar

Passo Fundo  
2012

*méritos*  
editora

2012 – Versão livro em papel  
2023 – Versão fac-similar em e-book/PDF

© Livraria e Editora Méritos Ltda.  
Rua do Retiro, 846 - Passo Fundo - RS - CEP 99074-260  
Página na internet: [www.meritos.com.br](http://www.meritos.com.br)  
E-mail: [sac@meritos.com.br](mailto:sac@meritos.com.br)

Charles Pimentel da Silva  
Editor

Jenifer Bastian Hahn  
Auxiliar de edição

Léo Hélio Dellazzari  
Revisor

Miriam Postal  
Ilustração da capa

◆ Importante: As opiniões expressas neste livro, que não sejam as escritas pela organizadora em seus capítulos, não representam ideia(s) desta. Cabe, assim, a cada autor responsabilidade por seus escritos.

◆ A não ser os nomes de Eline Ester Grossi e de Luís Paulo, todos os outros nomes são fictícios e serviram para ilustrar os exemplos de casos reais neste livro.

◆ Todos os direitos reservados e protegidos pela lei nº 9.610 de 19/02/1998. Partes deste livro podem ser reproduzidas ou transmitidas, desde que citados o título da obra, o nome do(s) autor(es), da editora e os demais elementos de referência, conforme normas da ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas.

---

P149 Pais competentes de filhos doentes /organizado por  
Marisa Potiens Zilio - Passo Fundo: Méritos,  
2012. - 144 p.

1. Família 2. Cuidados - Filhos 3. Saúde 4. Afeto  
5. Morte 6. Doença I. Zilio, Marisa Potiens (Org.)  
CDU:159.942:316.356.2

---

Catálogo na fonte: bibliotecária Marisa Miguellis CRB10/1241

ISBN da versão em papel: 978-85-8200-015-1

Impresso no Brasil

*Aos nossos familiares que nos ensinam,  
pelo amor, todos os dias, a viver.*

*Aos nossos pacientes que nos desafiam,  
estimulando em nós o gosto pela pesquisa  
e pela constante aprendizagem.*

*Aos familiares dos nossos pacientes  
que nos mostram que todo esforço,  
incondicional, vale a pena.*

*E à amizade, em especial a nossa,  
sem a qual este livro não seria possível.*



# PREFÁCIO

## O ENSINAR BASEADO EM EXPERIÊNCIA, EVIDÊNCIA E... AMOR

Marisa, Albino, Carla, Christiane, Eline, Jamile, Marilise, Rose e Suraia, são individualmente, e agora em conjunto, uma verdadeira usina de idéias e realizações, dotados de privilegiada inteligência, determinismo, gestão pessoal e foco em ações. Eles têm brindado a todos que os cercam com um grande número de contribuições de grande valor nas áreas da educação, do atendimento aos distúrbios emocionais, do desenvolvimento cultural de Passo Fundo e do Sul do país.

O currículo dos autores é um exemplo bem acabado de como é possível trabalhar simultaneamente, de forma proativa, em várias áreas de atividade. Eles atuam na Educação, na Psicologia, na Psicopedagogia, na Psiquiatria, dentre outras atividades. O entusiasmo (que se traduz aqui em “ter Deus dentro de si”) está estampado por todos os meandros dos seus vastos currículos, que não lhes pesa e nem os envaidece.

Esta obra, *Pais competentes de filhos doentes*, é uma coletânea bem estruturada de textos produzidos por pessoas que estudaram, viveram ou testemunharam dramas reais e sobreviveram a eles, entenderam que não deveriam manter tais experiências para si próprias ou para o seu círculo mais íntimo, venceram o estereótipo que diz *tudo é perfeito comigo e ao meu redor*; pesquisaram a bibliografia mais atualizada; debateram longamente entre si para que o consenso fosse alcançado e, finalmente, transformaram esta excepcional experiência em ensinamento

para muitas pessoas, em forma de livro. Estamos falando aqui do produto da experiência pessoal e da evidência científica, adicionados de doses generosas de amor e dedicação pessoal.

Marisa, Albino, Carla, Christiane, Eline, Jamile, Marilise, Rose e Suraia estão de parabéns pela capacidade de tocar em temas tão densos, interpretar suas vivências à luz da ciência e transformar tudo isto num texto de extrema leveza, fácil e apaixonante leitura, onde o amor incondicional é uma presença constante.

Neste livro, o ato de escrever é simplificado, as idéias estão em sequência a permitir um entendimento organizado e natural pelo leitor. As opiniões contidas, no entanto, são cuidadosamente apresentadas para análise e conclusão própria do leitor, levando sempre a um aprendizado, ao esclarecimento, à advertência.

Boa leitura!

*Osvandré Lech*

Presidente da Academia Passo-Fundense de Letras  
Passo Fundo, novembro de 2012.



# APRESENTAÇÃO

Marisa Potiens Zilio

---

O desejo de escrever este livro nasceu há anos, fruto de minha própria experiência com um filho muito amado, Luís Paulo. Era meu quarto filho, meu neném. Foram 3 anos e meio de uma longa e sofrida luta contra sua doença, e, com muitas internações. Passamos muito mais tempo em hospitais que em nossa própria casa.

Em 1985, aos 5 anos de idade, Luís Paulo faleceu. Na ocasião em que apresentou os primeiros sintomas de sua doença, ele tinha 2 anos, Luciana tinha 9 anos, Andrea 7 anos e Pietro 5 anos.

## *Como administrar tal situação?*

Confesso que naquele tempo adoecemos todos. Confesso também que Luciana, Andrea e Pietro ficaram sob os cuidados do pai, Juarez (maravilhoso), mas com total ausência da mãe (eu), que me dedicava integralmente a Luís Paulo. Minha preocupação era com os quatro filhos, mas enraivecia diante do fracasso de meu papel como mãe de todos, pois cobrava e exigia de mim mesma para que a derrota pudesse parecer menor. Por outro lado, mesmo padecendo, compartilhava e dividia com outras mães um sofrimento comum e, a quase tristeza, da perda de nossos filhos.

Pude ver mães dedicadas, cheias de fé e esperança. Pais ajudando-se, irmãos participando. Superações em diversos aspectos. Vi também pais ausentes, casais que, ao invés de

unirem-se, separavam-se, sob intermináveis listas de culpas e acusações (a maioria). Vi mães sozinhas de corações partidos receberem seus filhos mortos em seus frágeis braços.

Presenciei pais cuidadosos, sempre disponíveis, carinhosos, mas também pais de corpo presente que mal olhavam para seus filhos. Vi muitos agradecendo a Deus, às enfermeiras e aos médicos, mesmo na hora da perda.

Muitos ouviam com cuidado as orientações, outros não escutavam, outros não compreendiam, outros nem queriam ouvir, pois pensamentos e preocupações agravavam a saúde física e mental destes pais.

Vi mães que não sabiam o que fazer para dar conforto e amor aos seus filhos sofridos, mas também vi mães lendo revistinhas enquanto seus filhos gemiam em seus leitos. Cito aqui “mães”, porque era raro ver um pai zelando por seu filho no hospital.

*Que pensar sobre eles: valorizar, louvar ou condenar?*

Por mais que nos parecesse cruel a indiferença, a ausência física, a ausência de carinho, não nos atrevemos nunca a este julgamento. Mas era espantoso e nos perguntávamos o porquê da ausência, mas não julgávamos. O que leva um pai, uma mãe à tamanha crueldade? Incapacidade de lidar com a dor? De mostrar amor? De tornar transparentes seus sentimentos?

Ainda havia que considerar as limitações hospitalares. Lembro de quando hospedamos um casal em nossa casa. Eram do Paraná e passavam dia e noite nos bancos do hospital, ao lado da CTI. Sua filha, de 8 anos, faleceu semanas depois, consequência de um câncer cerebral.

Hoje, 20 anos após, acompanhando dessa vez meu neto, nas mesmas situações atormentantes do passado, ainda vemos que os hospitais nada podem fazer por pais que dormem em bancos, colchonetes debaixo de escadas, sentados, deitados,

escorados ou em pé. Enfim, não há sequer uma forma de acomodar seus corpos cansados próximos de seus filhos.

*Assistência material? Emocional?*

Na verdade, há alguns paliativos insuficientes e muitas situações bastante perversas pelas quais essas pessoas passam.

É sobre estas situações que queremos escrever, porque não desejamos a ninguém tais sofrimentos.

Entre nossos objetivos, primeiramente vem a compreensão de nossos próprios sentimentos como forma de evolui-los. Segundo, e conseqüentemente, o objetivo maior é levar a outras famílias a compreensão das mais diferentes situações vividas quando se tem filho doente e de como superá-las, ou minimizá-las, afetando o menos possível o casamento, os outros filhos e a saúde de todos, enfim.

Para ilustrar um pouco do que o leitor verá pela frente, apresento pequenos adiantamentos dos assuntos desenvolvidos nos capítulos deste livro:

No primeiro capítulo, *A família é um sistema*, de minha autoria (Marisa Potiens Zilio), procuro demonstrar o porquê dessa afirmativa já no título com uma pequena sensibilização sobre os papéis familiares e mais quatro exemplos de casos onde a dinâmica familiar foi alterada por um filho portador de deficiência. Basicamente uma família não tem regras e vai se formando a partir da singularidade dos seus integrantes, todavia gravita caprichosamente em torno de papéis, afetos, circunstâncias, comunicações e retroalimentações que cada um tem dentro do grupo, sobretudo nestas épocas globais de mudanças de paradigmas na sexualidade humana, banalização de direitos e deveres, consumismo, doenças etc. Fato é que a chegada de um filho especial em uma família, altera os papéis e as demais variáveis citadas no princípio, mas para a surpresa de muitos não necessariamente é prejudicial (isso vai depender do tipo da família, da autoridade constituída,

do comprometimento), podendo ocorrer, isso sim, uma maior união do núcleo familiar, mesmo que o filho nasça doente, deficiente e/ou adoeça. Saiba mais também sobre em que consiste um projeto para um filho lendo este capítulo na íntegra.

No *Capítulo 2 - Do luto à luta*, Suraia Estacia Ambros fala dessa fase cheia de significados e idealizações que é a da gestação, à qual pais associam planos para seus filhos que um dia os irão cuidar, lógica esta que é quebrada quando da chegada de um filho deficiente, já que este provavelmente terá dificuldades até mesmo de efetuar o autocuidado. O período de luto, então, tem início, levando os pais por um circuito de amadurecimento que vai desde a não aceitação até o desengano, onde geralmente ficam para trás a libido, a paciência, o interesse pessoal e social, podendo também estar aí incluídos a vida profissional e familiar. A fase da luta, todavia, é a de reconstrução (motivada pelo que Freud chama de impulso de vida), na qual a família sente os resultados no próprio bebê que reage (fenômeno da retroalimentação) vividamente a este novo comportamento. Leia mais sobre a singularidade do recém-nascido adiante.

Jamile Estacia mostra no *Capítulo 3 - Os ideais paternos e a criança*, a íntima relação (embalar, alimentar, conversar, tranquilizar) que os pais desenvolvem com o filho para conseguir seu amor. A vivência dos olhares, gestos e expressões dos adultos formarão na mente da criança a imagem dela mesma, desenvolvendo aí a sua narcisização (amor pela imagem de si próprio), tão fundamental à autoestima do bebê. Quando da chegada de um filho deficiente, essa sistemática pode, todavia, estar ameaçada, pois muitas mães frustram-se diante da realidade distante da que fantasiou na gestação, o que tem influência direta na formação psíquica da criança. A quebra do ideal paterno leva os pais a superprotegerem ou abandonarem seus filhos, causando na criança uma dicotomia

de sua via simbólica de se expressar, dando lugar à tensão e à angústia onde deveria haver a fantasia sob os cuidados de uma mãe suficientemente boa. Para saber também sobre a construção da representação de si, entre outras coisas que as crianças precisam desenvolver, leia o capítulo na íntegra.

No *Capítulo 4 - As competências dos cuidadores*, Marilise Brockstedt Lech traz logo de início o seguinte axioma: “ser responsável por alguém é uma das tarefas mais humanizadoras, já que a essência humana reside no amar e cuidar”. Todavia para amar ao outro, há que se amar também, pois são os pais que criam o ambiente em que os filhos se desenvolvem. O afeto deve ser inegável, por mais que dificultoso e fatigante, ademais, há um gozo especial irrenunciável na capacidade de oferecer amor. Para solucionar o não-saber cuidar de forma especial basta buscar conhecimentos, simples, qualquer dificuldade nisso pode na verdade estar ocultando uma outra: a do não querer fazer. Um cuidador experiente tem intuições acertadas provindas do hábito. E essa tomada de consciência não se ensina, há que conquistá-la. Saiba mais sobre como enfrentar os desafios do cuidado especial adiante no livro.

O título do *Capítulo 5 - As limitações do corpo não são os limites da mente* é bastante sugestivo e verdadeiro. Christiane Albuquerque de Miranda recupera as interações entre o bebê e a mãe (universo dele) para mostrar a sutil separação do somático e do psíquico durante a evolução da criança rumo à descoberta de si, experienciando realidades internas e externas cuja marca psíquica vai condicionar suas escolhas de vida. O que não puder acontecer na vida dos deficientes fisicamente, é possível através de sensações, pensamentos, fantasias proporcionados por uma mente livre, desde que psiquicamente bem formada. Isso é que vai projetar a pessoa para além da vulnerabilidade. Logo, a dor ou a incapacidade não é suficiente para alienar ou retirar do indivíduo todo o

prazer e alegria que pode haver no simples fato de existir. A autora deste capítulo nos ensina ainda a adaptar os deficientes à não-passividade e até à não-dependência o máximo que se puder para que aprendam a conviver com suas limitações, do contrário o corpo pode sofrer um lapso de consciência e gravidade que arruinam o convívio social. Leia mais sobre o como existir e a independência e autonomia possíveis neste capítulo.

O *Capítulo 6 - Eline: eu por mim mesma*, trata-se do relato de Eline Ester Grossi, de 32 anos, que desde os nove convive com um raro reumatismo que lhe tirou os movimentos do corpo no viço da infância. A jovem hoje estudante de psicologia era uma menina que subia em árvores, pulava corda, amarelinha, dançava, corria, virava estrelinha, andava de bicicleta entre várias outras coisas que todas as crianças fazem. Sua vida e a de sua família mudaram no final de 1988 quando problemas começaram a aparecer e logo após foi constatada a sua doença: dermatopoliomiosite (à época, o quarto caso no mundo). Nesta quase indescritível catarse, Eline conta a dolorosa batalha que corpo e mente travaram dentro da longa caminhada em que viveu e perdeu muitas coisas, horas excitando-se pela paixão pela vida, horas quase erguendo a bandeira branca em sinal de “desisto”. Basicamente esta garota que se admira intelectual, psicológica e inteligentemente falando, além de possuir ótimo caráter, todavia sente um vazio inexplicável. Agora adulta, tem a convicção de que sempre encontraremos algo que fará tudo valer a pena, seja um sorriso, um abraço, e seu principal objetivo é repassar esse amor que tem pela vida e que seus conhecimentos convertam-se em benefícios a amigos, familiares e a quem queira o seu conforto. Adiante é possível ler mais sobre como diz Eline “transformar dor em vida”.

Qual é a relação mais longa que alguém pode ter na vida? Essa resposta encontra-se já no título do *Capítulo 7 - A*

*fraternidade: irmãos na participação da vida.* É assim que Rose Carla Sesti inicia seu estudo, tanto mais cheio de significados quando um dos irmãos é deficiente. A partir disso, o adoecimento da família pode ter início já no ocultamento por parte dos pais da realidade do irmão especial, excluindo os outros irmãos da vivência da deficiência. Isso provoca uma reação, dependendo do tamanho da família, da situação financeira, da inversão de papéis e da configuração das pressões sobre os membros. Se o irmão normal sentir que tem que fazer tudo sozinho, pode desenvolver um vazio, indignação, alegria, tristeza, raiva, excitação, medo, ciúmes, frustração, culpa, uma avalanche de sensações agravadas pela ausência dos pais. Segundo a autora, estes não devem deixar de levar os irmãos todos juntos, por exemplo, às sessões médicas acompanhando, à praça, a um lanche fora de hora etc. Não há que tirar um do convívio com os outros. Saiba mais sobre os efeitos negativos (quando os pais exigem brilhantismo dos filhos normais) e os positivos (irmãos que desenvolvem maior empatia e humanidade) a que estão sujeitos os irmãos de deficientes lendo o texto completo adiante.

No *Capítulo 8 - O filho que não veio*, Carla M. Ventura Tarasconi lembra da dificuldade de alcançar o desejado na vida a partir de escolhas importantes. Aí entra a maternidade, uma das expectativas humanas, como resultado de uma trama de demandas biológicas, familiares e sociais, enfim, que é uma das grandes escolhas da vida adulta. A infertilidade (que acomete 15% dos casais) vem a ser, então, a vilã de todo um período de planejamento de vida. Tem-se início uma fase de busca desesperada por auxílio médico e tecnológico, que, na modernidade, é bem verdade, viu aumentar a média de sucesso em reprodução humana assistida de 35 para 45%). Por outro lado, o insucesso cobra um preço alto aos casais, levando-os a experimentarem isolamentos, depressões, inferioridades e

outros efeitos como dedicação exagerada ao trabalho. Inclusive, muitas mulheres sentem haver desperdiçado uma parte de si mesmas. Não deixe de ler a seguir sobre as causas e influências da infertilidade (que muitas vezes pode ser tratada), sobre as técnicas alternativas de reprodução (útero de substituição e as doações de embrião, óvulo ou sêmem) e sobre o bebê do imaginário da mãe.

*Pais que adoecem seus filhos* é o título do *Capítulo 9*, que escrevo (Marisa Potiens Zilio) em coautoria com Albino Julio Sciesleski, onde alertamos: “Ser casal não é o mesmo que ser família”, isso porque a maioria destes não está pronta para a maternidade e paternidade, não por idade, mas pela aceitação de certos papéis (renúncias, sacrifícios e responsabilidades) garantidores de uma construção psiquicamente saudável de um novo ser. Já se perguntaram: “O que permitir?” “O que negar?” “Quando criticar e quando recompensar?” Se sim, parabéns, vocês são pais conscientes. Pois bem, saibam que é no e pelo brinqueado que as crianças se encontram, deduzem, inferem, erram e corrigem rumando assim a uma formação cidadã. Há que brincar com as crianças, entrar em seus mundos de faz-de-conta. Do contrário é muito fácil desencadear neuroses familiares. É verdade que muitos pais têm dúvidas quanto aos limites da normalidade, da saúde e da doença pela qual um filho pode estar passando. Como profissionais, aconselhamos uma investigação no contexto da família da criança, onde estão envolvidos afeto, autoridade, exigências, segurança, equilíbrio, compreensão. Leia adiante alguns exemplos de caso que mostram, também, como a escola pode ajudar a recuperação desse organismo chamado *família*.

No *Capítulo 10 - Experiência familiar de doença prolongada*, eu (Marisa) tomei as rédeas de minhas emoções e procurei repassar um pouco do que foi conviver cinco anos com uma pessoa muito especial portadora de uma necessi-



dade física, o Luís Paulo, um de meus filhos. Por que decidi contar isso? Justamente porque houve em mim e sei que em muitas pessoas também há uma força indescritível impulsionada pelo amor que sentia por meu menino-anjo. Partilhar é útil e pode ajudar a engrandecer a alma de muita gente. Confesso que oscilei meu comportamento e meu pensamento diversas vezes, como quando o Luís Paulo foi perdendo os movimentos das maozinhas e depois do resto do corpo, sem falar dos procedimentos médicos diversos, sob convulsões, aos quais era submetido, nunca perdendo o brilho de seus grandes olhos azuis. Cheguei até a perguntar o que Deus queria de nós, mas nunca desistia, transformava o hospital em extensão de nossa casa e promovia festas e interações com outras crianças. Não houve portas fechadas para a dor, nem para as novas experiências. Descobri uma coisa importante (e comento isso detalhadamente adiante no capítulo): o poder e a importância dos enfermeiros nessa caminhada, pois são dínamos de força para os pais.

*Tênham todos uma engrandecedora leitura!*

*Marisa Potiens Zílio*  
*Passo Fundo, primavera de 2012*



# SUMÁRIO

|   |    |
|---|----|
| <b>PREFÁCIO</b>                               |    |
| <i>Osvandré Lech</i> .....                    | 7  |
| <b>APRESENTAÇÃO</b>                           |    |
| <i>Marisa Potiens Zilio</i> .....             | 9  |
| <b>I. FAMÍLIA É UM SISTEMA</b>                |    |
| <i>Marisa Potiens Zilio</i> .....             | 21 |
| Caso A - Andrezinho e sua família .....       | 24 |
| Caso B - O neném que esperamos .....          | 25 |
| Caso C - As crianças que nunca vimos .....    | 29 |
| Caso D - Pais que acreditam .....             | 30 |
| <b>II. DO LUTO À LUTA</b>                     |    |
| <i>Suraia Estacia Ambros</i> .....            | 33 |
| <b>III. OS IDEAIS PATERNOS E A CRIANÇA</b>    |    |
| <i>Jamile Estacia</i> .....                   | 43 |
| <b>IV. AS COMPETÊNCIAS DOS CUIDADORES</b>     |    |
| <i>Marilise Brockstedt Lech</i> .....         | 53 |
| Afeto - amor - aceitação .....                | 56 |
| Saberes científicos, próprios e ocultos ..... | 58 |
| Bom senso e reflexão .....                    | 60 |

|  |         |
|--|---------|
| <b>V. AS LIMITAÇÕES DO CORPO NÃO SÃO AS DA MENTE</b>               |         |
| <i>Christiane Albuquerque de Miranda</i> .....                     | 65      |
| O existir e como existir .....                                     | 70      |
| Como existir? Da dependência à independência e<br>à autonomia..... | 75      |
| <br><b>VI. ELINE... EU, POR MIM MESMA!</b>                         |         |
| <i>Eline Ester Grossi</i> .....                                    | 83      |
| <br><b>VII. A FRATERNIDADE: IRMÃOS NA PARTICIPAÇÃO NA VIDA</b>     |         |
| <i>Rose Carla Sesti</i> .....                                      | 97      |
| <br><b>VIII. O FILHO QUE NÃO VEIO</b>                              |         |
| <i>Carla M. Ventura Tarasconi</i> .....                            | 107     |
| Parentalidade.....   | 107     |
| Infertilidade.....   | 109     |
| Fatores .....  | 111     |
| Reprodução humana.....   | 113     |
| E enquanto a gravidez não vem? .....                               | 115     |
| O bebê do imaginário.....  | 116     |
| Sucesso .....  | 117     |
| <br><b>IX. PAIS QUE ADOECEM SEUS FILHOS</b>                        |         |
| <i>Marisa Potiens Zilio e Albino Julio Sciesleski</i> .....        | 119     |
| <br><b>X. UMA EXPERIÊNCIA FAMILIAR DE DOENÇA PROLONGADA</b>        |         |
| <i>Marisa Potiens Zilio</i> .....                                  | 127     |
| <br><b>REFERÊNCIAS</b> .....                                       | <br>137 |
| <br><b>OS AUTORES</b> .....  | <br>141 |

## CAPÍTULO

### I

# FAMÍLIA É UM SISTEMA

Marisa Potiens Zilio

Família é um sistema e, como tal, seus elementos estão ligados por papéis, afetos, circunstâncias, comunicações, retroalimentações (*feedbacks*), muitos deles claros, compreendidos, aceitos, outros, no entanto, não desejados e com interrupção da comunicação, ainda que alheia à vontade.

Também cabe lembrar que todos os membros da família participam de todos os fenômenos em seu funcionamento.

Essa participação implica *papéis* (inúmeros e variáveis) nos afetos, no reconhecimento da singularidade de cada um (o que vai permitir que os sujeitos se construam e se constituam como tais), na interação e nos objetivos compartilhados. Enfim, é um sistema humano que nasce sem *regras*, mas que ao longo da caminhada estas regras e papéis vão se construindo, adequada ou inadequadamente.

Às vezes, e não raramente, a família pode romper seus laços, distanciar-se, deixar de ser um sistema, para somente habitar no mesmo espaço, com alguns objetivos em comum.

Um acontecimento inesperado pode, muitas vezes, resgatar a interrelação familiar: um casamento, uma conquista,

a realização de um sonho, uma mudança ou até mesmo uma doença. Tais circunstâncias colocam em claro os objetivos da família e as singularidades de cada membro familiar que, diante do acontecimento, tem que se (re)posicionar, assumir seu papel tradicional, ou até mesmo um novo papel.

Para a compreensão dos fatos, é necessário perceber como cada um se posiciona dentro do grupo familiar com suas expectativas, medos, afetos, tarefas, autoridade, liderança e forma de comunicação.

Como nos diz Osório e Valle (p. 48), “qualquer sistema social, seja ele um casal, uma família, um grupo terapêutico ou uma instituição, não é um mero somatório de individualidades.”

Portanto, neste grupo familiar e/ou sistema, diante das novas circunstâncias ou desafios, seus membros passam a exercer seus papéis, ou até mesmo outro papel, ditado pela mudança, como partes de uma mesma teia que os mantém e sustenta.

Neste capítulo de compreensão familiar, não estamos querendo entender apenas com base em teorias ou regras. Queremos nos referir a compreensões empíricas de que as famílias são mutáveis, repletas de afetos que se transferem e contratransferem numa dinâmica permanente de trocas e realimentações.

Muitas vezes, as famílias estão equilibradas, tal como um móbile que não mais se mexe após encontrar seu ponto de apoio.

Basta um fato, uma só peça deste móbile se mexer, alterar, para que todas as outras tenham que se reposicionar para reencontrar seu novo equilíbrio.

Hoje, podemos dizer que as famílias estão tentando reencontrar seu equilíbrio, afetado por várias circunstâncias,

como, por exemplo: as mudanças de paradigmas na sexualidade humana, a autoridade questionada pelos movimentos feministas, o poder dos meios de comunicação, o desrespeito aos direitos e deveres, a falta de privacidade desencadeada pelos *chats* de comunicação, o reconhecimento dos direitos da criança e do adolescente, a insatisfação nas relações matrimoniais, o aumento na expectativa de vida e de vida útil e saudável, o medo das doenças próprias de uma velhice prolongada, o consumismo, a mudança de valores éticos e morais, entre outras.

As perguntas que mais surgem no meio familiar são:  
*Por que eu? Se você pode, por que eu não posso?*

Tais perguntas denotam as seguintes problemáticas: a falta de autoridade constituída e a confusão de papéis, além da ausência de afeto e comprometimento com o grupo e para com seus membros.

*Por que fizemos esta abordagem teórica, antes mesmo de entrarmos no assunto de nosso interesse?*

Porque para compreender a família com seu filho doente, acreditamos que esta visão nos ajudará a perceber as dificuldades que se impõem a uma família quando, diante de tais circunstâncias ou de outras similares, tem que alterar papéis e afetos para assumir uma realidade dolorosa que exige esforço e resignificações.

*As famílias são iguais?*

Podemos chamar as famílias de ansiosas, rígidas ou permissivas, cuidadosas ou ausentes, intervencionistas, aglutinadas ou dispersas, ou, até mesmo, famílias desrespeitosas, violentas, desprovidas de afeto.

Seja qual for o tipo de família, quando esta sente os riscos de uma degradação, de uma desconstituição, os membros adoecem, ou adoece apenas um deles, como que tentando resgatar a ordem anteriormente existente, para ver sua família

tal como era antes, embora nem sempre sadia. Numa situação de doença, independente do tipo de família, todos têm que *se reconstruir*.

## CASO A - ANDREZINHO E SUA FAMÍLIA

A família de Andrezinho era de um segundo casamento do pai, que, diante de uma separação dolorosa, havia ficado com os filhos adolescentes (e problemáticos) da família anterior. Os problemas destes adolescentes tinham decorrido da situação conflituada de seus pais e das escolhas da mãe que preferiu abandoná-los para viver em outra cidade.

Não havia outra solução para o pai, senão tentar reconstituir sua vida e se ligar a uma pessoa que assumisse a condição de substituta da mãe desses adolescentes. Era uma tarefa nada fácil, pois a mãe biológica continuava a manter ligações, nem sempre sadias, com seus filhos.

O segundo casamento não fora feito com bases em um amor verdadeiro, tão só por admiração, respeito e necessidade, por parte do pai.

Alice fora morar com Estevão na mesma casa em que ele morava. Os mesmos móveis, mesmas cortinas, mesmas panelas. Nada saíra do lugar habitual que tinha sido deixado pela esposa anterior. Também, ainda que sutilmente, não era permitido à Alice fazer quaisquer mudanças na casa.

Alice engravidou inesperadamente. Dessa forma, passou a ter sua própria família, ainda que com um marido que não a assumisse totalmente como esposa, mas que teria que assumir seu novo papel de pai, de um novo filho.

Andrezinho nasceu prematuro, com riscos de vida e ficou hospitalizado até estar em condições de sobrevivência. Nesse momento, o casal se uniu mais significativamente. Desde



aí, os filhos adolescentes reagiam e pioravam suas condutas. Aos poucos, foram procurando ajudas terapêuticas e, de certa maneira, tomando de volta a atenção do pai, impedindo que o mesmo se ligasse mais profundamente à nova família.

Andrezinho, ainda pequeno (5 anos), também começou a apresentar sintomas (desatenção, descuido na execução de tarefas) que preocupavam os pais. Era a sua forma inconsciente de lutar pelo casamento, pela união dos pais.

Eles temiam pelo seu desenvolvimento e quando avaliado clinicamente, constatou-se uma inteligência superior tanto cognitiva, como psicomotora.

Logo, podemos notar que, muitas vezes, a criança, e ou, os filhos adoecem, como se fossem sintomas de um desequilíbrio, que neste caso era familiar.

A família foi, então, encaminhada à terapia. Era necessário que definissem melhor seus papéis e seus afetos para reencontrarem seu equilíbrio e evitarem adoecer ainda mais.

Neste exemplo de caso, houve vários membros adoecidos pelas dores que se acumulavam através dos filhos, que, como o próprio casal fazia questão em afirmar, eram seus *tesouros*.

Podemos dizer que o que separou inicialmente também foi motivo de união posterior. Assumir filhos doentes significa estar sadio diante deles. Caso contrário, poderíamos perguntar: *Quem assume quem? Quem é a pessoa doente, de fato? Quem é a pessoa capaz de manter as estruturas e os rumos dessa família? Ou ainda, como TODOS deverão rever seus papéis, suas condições e seus comportamentos diante de tais circunstâncias?*

## CASO B - O NENÉM QUE ESPERAMOS

Comparando a família novamente a um móbile repleto de peças que vão se sobrepondo, articulando-se em constantes

desequilíbrios, neste segundo exemplo, há apenas duas peças no móbile em perfeito equilíbrio.

Não importa aqui se esta família tem perfil permissivo ou rígido, aglutinador ou disperso. O que vai realmente determinar o que é uma família e o que, a partir de então, vai definir o seu perfil, será o nascimento do filho.

Vamos, então, fazer referência àquele casal amoroso que mantém uma relação sadia e que deseja um filho idealizado, sadio, bonito, *o orgulho do pai e da mãe*. Era uma família que herdara muitas tradições. Prepararam-se para tudo. Durante a gravidez, com paixão, o casal preparou o quarto do neném, comprou roupinhas, fez o chá-do-bebê, frequentou assiduamente o consultório médico, enfim, tomou todos os cuidados para receber o filho desejado e amado. Marido e esposa curtiram um ao outro como se carregassem o mesmo corpo.

Inesperadamente, porém, a gravidez foi interrompida. O neném se encontrava em sofrimento, envolto no cordão umbilical. Foi o primeiro grande sofrimento.

*Nasceria vivo? Em que condições?*

Muita dor e muito choro e a primeira alegria: nasceu. Não estava bem, mas havia possibilidades de sobrevivência. Todos choravam num misto de alegria, alívio e preocupações.

O neném foi para a CTI e lá permaneceu durante longos três meses cheios de angústias e incertezas. Cada dia uma novidade. As boas traziam esperanças, as ruins derrubavam os sonhos, mas acontecesse o que acontecesse, estavam sempre lá, ao lado do neném, dentro ou fora da CTI.

As primeiras culpas começam a palpitar: *O que foi que não fiz direito? O que não percebi? Será...será...será...*

No início, a presença de parentes e amigos era constante, depois, pouco-a-pouco, o casal foi ficando só. Poucos lhes davam forças. Poucos faziam presença.

Nesta hora, começaram a olhar um para o outro e para os lados e perceberam os outros pais com sofrimentos semelhantes.

De *cuidados*, passaram a assumir um novo papel: o de serem também *cuidadores*. Viam os que perdiam seus filhos e se angustiavam, pensando que o mesmo poderia lhes ocorrer. Conversavam e se aproximavam de todos. Ajudavam, pois assim suas famílias nucleares lhes ensinaram.

De certa forma, essas atitudes, embora do ponto de vista psíquico possam parecer não muito sadias, auxiliavam a enfrentar com dignidade o próprio drama.

A dor aproxima e a dor compartilhada alivia.

Varias vezes, conseguiram comunicar seus desejos insatisfeitos: *Quando será que vou poder ficar com meu filho no colo?*

A ligação simbiótica fora cortada de forma abrupta e dolorosa.

O casal se uniu na dor, mas perdeu o que compunha as outras formas de relação: a sexualidade não se manifestava, não havia planos para o futuro, socialmente estavam ausentes e por hora haviam abandonado até seus compromissos profissionais. *Futuro?* Dúvida constante.

Finalmente, a notícia tão desejada. O neném saíria da CTI, iria para o quarto, ainda do hospital. Poderiam segurá-lo no colo (Graças a Deus!), mas ele exigiria muitos cuidados, dia e noite. Alguém sempre deveria ficar vigilante.

Sempre que possível, seus pais o tinham no colo. Não o largavam por um segundo e as noites de insônia se sucediam.

*Natal? Fim de ano?*

Comemoração no hospital.

*Como manter o equilíbrio com tanta alegria, mas também com tanta dor? Será normal o nosso filho?*

Diante da notícia de seus vários prejuízos neurológicos, os pais se desesperavam. Não faltava quem lhes desse esperança e mostrasse a eles o quanto poderiam fazer pelo desenvolvimento de seu filho.

Vários outros episódios se sucederam. Novas hospitalizações e novos riscos.

Foi necessário que, naquele momento, esse casal se desse conta do quanto amavam seu filho, embora estivesse distante do filho idealizado e tivesse que desenvolver novas competências, novos conhecimentos para ajudar aquela criança tão amada e tão fragilizada. E isso o casal estava fazendo com muita competência.

Foi necessário, também, que se resgatassem aos poucos como casal. Que retomassem suas convivências sociais, que dividissem as tarefas de educar e cuidar, mas que protegessem a si mesmos, que retomassem seus momentos de intimidade e amor, que se alimentassem como pessoas e como casal, pois somente assim teriam as forças necessárias para viver uma vida mais plena e digna, apesar da dor para sempre com eles.

### *Quem cuida do filho doente?*

Quando cabe a apenas um a tarefa de cuidar do filho doente, isso pode cansar, causando assim uma cisão irreversível ao casal. Viver uma realidade nova e dolorosa exige entrega, amor e aceitação.

Apesar das angústias e dúvidas, o amor, o grande amor pelo filho, ajudou a superar inúmeras dificuldades. Melhor ainda, este amor veio contagiando a quem se aproximava desse bebê, pois também aprenderam a amá-lo. Esse neném foi se tornando uma bênção em muitos ambientes e, por certo, apesar de suas limitações, foi sendo aceito, acolhido e amado.

O casal necessita olhar-se para que não se perca, acrescentando novas dores decorrentes de suas incompetências

e descuidos, muitas vezes autoatribuídos injustamente pelo próprio casal.

Toda a realidade poderá se transformar em formas de felicidade. Diferente, mas felicidade.

\*\*\*

Também vimos outras situações, como a de filhos adoecidos por casamentos desfeitos; filhos adoecidos para recuperar a união de seus pais e filhos que nascem doentes e modificam a realidade e o sonho dos seus entes queridos.

É preciso, diante das mais diferentes circunstâncias, cultivar a sabedoria para poder olhar e se olhar, para poder ouvir e se ouvir, para poder falar, chorar e se alegrar, não apenas como indivíduo, mas como família.

#### CASO C - AS CRIANÇAS QUE NUNCA VIMOS

*Quantos negam a existência de seu filho portador de doenças e diferenças?*

Há muitos anos, ainda jovem, fiquei entre chocada e curiosa diante de uma situação na qual um casal da sociedade paulistana escondera suas filhas deficientes em um quarto, com toda a assistência necessária, porém jamais permitindo que fossem vistas, nem sequer pelos amigos mais íntimos do casal.

Lembro de sentir que não havia negação apenas das crianças, mas estava presente a negação de ser pai e de ser mãe também. Perguntei a mim mesma o que sentiam. Imaginei a dor e desprezo por si mesmos.

Havia no semblante desses pais, mesmo em momentos de festa, ausência de emoção (nem alegria, nem tristeza).

Quando as crianças faleceram, o casamento não se sustentou. Nada fora cultivado, além da dor. A condição

econômica permitia o atendimento, mas negava às crianças e aos pais o afeto.

#### CASO D - PAIS QUE ACREDITAM

Ante a conflitos, é necessário ter estratégias elaboradas e reelaboradas. Cabe aos pais o planejamento de suas vidas e famílias, ou melhor, da vida de seus filhos. A exemplo disso, lembro de um relato de uma mãe com seu filho deficiente mental. Por pior que fossem os pareceres médicos, ela tinha um projeto para seu filho e acreditava que poderia ajudá-lo a se desenvolver, não medindo esforços para isto.

Buscava todos os serviços disponíveis como fisioterapia, estimulação, fonoaudiologia... e, paralelamente, propôs-se a exigir do filho um comportamento cidadão, pois era este seu plano para o futuro.

Procurava não se deixar tomar pelas emoções, exigindo dele que superasse dificuldades. Exigia sempre um comportamento ético e responsável, não admitindo que o tratassem como *coitadinho*. Disciplinou seu filho para a vida.

Aceitava que fosse lento na execução das tarefas, no seu desenvolvimento, ou mesmo na escola, mas não aceitava que fosse irresponsável, não cumprindo com suas obrigações como: ajudar em casa, organizar o quarto, as tarefas de casa e da escola, os seus objetos pessoais.

Por fim deu-lhe a fé em Deus, em si mesmo e na vida.

\*\*\*

*Esteja nele ou não a presença de limitações, o que quero para meu filho? Para onde o estou conduzindo? Qual o seu papel na família, na sociedade? Qual a hierarquia, quais os valores que espero que ele construa, que ele compreenda?*

As respostas a essas questões devem ser buscadas a todo momento. Nosso projeto inicial de um filho lindo e sadio pode ter sido comprometido, mas o projeto de vida para um filho vai muito além da beleza e saúde. Temos que ser pais na plenitude da palavra.

A família, em qualquer situação, como um sistema, exige companheirismo, confiança, luta, afeto, projeto. Exige que papéis estejam definidos, mas, acima de tudo, que todos respeitem a unicidade de cada um e sejam cúmplices na construção de suas histórias.





## CAPÍTULO

### II

# DO LUTO À LUTA

Suraia Estacia Ambros

A gestação de um bebê provoca nos pais e demais parentes uma série sucessiva de imaginações sobre como será o novo membro da família, além de imaginações sobre como será a vida com ele e todas as mudanças decorrentes da chegada de um recém-nascido e o espaço que ele requer na vida de todos. Após a revolução contraceptiva, em que os casais passaram a optar por ter um filho, gerar uma criança adquiriu um novo significado, como se fosse um capital afetivo e narcísico, o que traz repercussões que significam potência e capacidade para os pais, representadas no rebento. Soma-se o fato de que a diminuição da natalidade contribui para tornar a criança um bem precioso, valorizado socialmente.

Como o nascimento é um fato biológico, que representa a perpetuação da vida e a continuidade da família, tende naturalmente a ser associado com projeções de futuro e desenvolvimento, e relacionado à progressão natural de que um dia, seus genitores ficarão idosos, sendo esse novo membro, já crescido e forte, quem os olhará na velhice.

Entretanto, há situações, como quando o bebê nasce com graves problemas físicos, neurológicos ou mentais, em que

ficará impedido de poder desenvolver a autonomia necessária para poder cuidar-se, muito menos para vir a cuidar de seus pais. Quando as limitações são tão sérias que impedem a aquisição de condições básicas, este será um bebê que para o resto de seus dias exigirá cuidado e atenção permanentes. Uma lesão cerebral é um exemplo, pois danos motores impedem os movimentos mínimos para um autocuidado.

Os pais, ao receberem um diagnóstico fechado, que já lhes revela a gravidade e a irreversibilidade da situação de seu filho, terão que se defrontar com toda uma gama de sentimentos despertados diante da dureza de um prognóstico assim: choque, incredulidade, revolta, sentimento de culpa, raiva, impotência, sensações de castigo, pensamentos de que o bebê morra e, ainda, rejeição a ele. As reações tendem a ser catastróficas num primeiro momento, como se lhes tirassem o chão. Todavia, os pais precisam abrir mão de todas suas expectativas e desejos narcísicos projetados neste filho. Sobre eles mesmos recai todo tipo de cobranças e muita tristeza, pois terão que fazer o luto do filho gestado por nove meses, que não era este, que agora possuem.

Segundo Bowlby (1985), o processo de luto dos pais inicia-se quando o médico comunica o diagnóstico grave e limitador do filho. Eles tendem a vivenciar uma espécie de torpor alternado por explosões de raiva direcionadas à equipe de profissionais da saúde e principalmente ao médico que transmitiu o diagnóstico. Os pais sentem-se confusos e, por vezes, referem-se à situação como se fosse um sonho ruim do qual irão posteriormente despertar. Até que consigam assimilar a notícia, tendem a comportar-se de modo distante, como se tudo aquilo dissesse respeito a uma outra família.

Após o choque do primeiro momento, surge a fase da descrença na exatidão do diagnóstico e a tentativa de reversão do quadro. Os pais iniciam uma busca de informações

médicas, geralmente com a finalidade de ouvir aquilo de que gostariam, ou seja, que seu filho tem alternativas de melhora. Geralmente, ao fim de uma cansativa e frustrante pesquisa, cujas evidências comprovam a realidade, curvam-se diante da inexorabilidade da situação e inicia-se o período do luto.

O luto envolve um trabalho psíquico, de acordo com Freud (1917), em que o sujeito retira a libido (energia amorosa), investida na pessoa amada. É um processo de desligamento gradual e demanda um tempo relativo à capacidade de cada um poder reagir e enfrentar perdas. É um período caracterizado por profundo desânimo e desinteresse pelo mundo externo, pela perda momentânea da capacidade de ligar-se a objetivos e também pela inibição de toda e qualquer atividade, mesmo as que antes pareciam prazerosas. Os pais passarão, portanto, por um período naturalmente enlutado, necessário ao entendimento da perda de um filho idealizado para poderem aceitar e amar esse filho real que agora possuem.

Além da angústia por essa perda, há outro tipo de angústia presente em contextos que envolvem circunstâncias de limitação de vida e impotência: a angústia de castração: uma reação a situações de perigo e ameaça à integridade da vida. A vivência deste sofrimento pode gerar nos pais uma sensação de desamparo, levando-os a sentirem-se sozinhos e não compreendidos em sua dor.

Diante deste panorama desfavorável, mais do que nunca, os recursos emocionais dos pais terão que ser ativados para fazer frente às exigências emocionais que demanda a nova e presente circunstância de suas vidas. O desencadear de mecanismos de defesa devem ocorrer em função da busca de um equilíbrio interno. Um dos mais utilizados é o da *negação*, que leva os pais a imaginar que o estado do filho será reversível ou mesmo que podem minimizar a gravidade. Também pode ser fomentada a idealização que os leva a crer que, num

futuro próximo, os recursos médicos se ampliarão a ponto de resolver os problemas de seu filho. Quando o acionamento dos mecanismos de defesa é dentro de uma perspectiva, ainda dentro da realidade, mesmo que fantasiosa, são alternativas saudáveis que auxiliam no enfrentamento.

Noutro extremo, a angústia dos pais gera um sentimento de culpa, através do qual passam a se questionar sobre que falhas tiveram e como elas repercutiram no problema do filho, desde algum procedimento que não fizeram até a sensação de incapacidade por não ter conseguido gerar um filho sem problemas. Para buscar compensar o bebê e reparar suas supostas faltas como pais, passam a ter um cuidado excessivo com o filho. Neste caso, tornam-se superprotetores, tentando preservá-lo de tudo e todos que possam vir a lhe causar algum sofrimento. E pode acontecer de concentrarem-se tanto na criança que acabam por negligenciar os outros filhos, o trabalho, a casa etc.

Quando um dos pais consegue reconhecer com mais clareza a situação de seu filho, enquanto o outro se mantém mais alienado ou descompromissado com os cuidados e preocupações, surgem conflitos conjugais que se não contornados, podem conduzir a uma separação do casal. Quando esse é o desfecho, o pai que fica com a guarda do filho acaba extremamente sobrecarregado por ficar com a maior parte da responsabilidade.

Passada a fase do luto, com a conseqüente elaboração da situação presente, finalmente os pais poderão estruturar uma relação amorosa, de aceitação e motivação que arque com os desafios inerentes aos cuidados demandados pelo bebê. A fase do luto sucede então a da luta! Cabe aqui mencionar que Freud (1917) defendia a existência de duas forças na constituição do psiquismo, presentes simultaneamente em todo ser humano: uma delas operando em sentido destrutivo e desagregador,

e outra no construtivo e agregador. Essas forças antagônicas são denominadas pelo autor como *pulsão de morte* e *pulsão de vida*, respectivamente. Terminado o período necessário ao trabalho do luto, vem, por fim, o momento em que os pais já conseguem elaborar a perda do filho idealizado, a pulsão de vida tende a prevalecer e permitir assimilações das limitações porventura inerentes às dificuldades de seu bebê.

Dependendo da estrutura emocional de pais e familiares, cujos recursos psíquicos, de enfrentamento e capacidade de tolerância à frustração, puderem ser acionados, menos penoso será percebido o caminho à frente, o qual deverão trilhar, para absorver nas suas vidas o novo filho, tal como ele é, e poder amá-lo incondicionalmente.

O investimento proporcionado pela pulsão de vida dos genitores em seu filho permitirá a este perceber o desejo deles sobre si mesmo e fazer um *link*, ou seja, engatar-se no desejo de vida dos pais sobre ele. A identificação do desejo do bebê com o desejo dos pais pela vida o pulsionará no sentido de estimular sua capacidade de lutar pela superação das dificuldades. Esse empenho do filho, em contrapartida, será o retorno necessário para fortalecer e alimentar a aderência dos pais ao projeto de vida que agora se reorganiza em torno da ajuda necessária à criança.

A atenção e dedicação incrementadas pelo cuidado ao filho desenvolvem uma relação de dependência com maior ligação ainda. A partir daí, o destino da criança já se estabelece fadado a ter mais um adicional: depender de um outro. Obviamente, essa necessidade será relativa ao grau de autonomia que as limitações da criança lhe permitirão. Entretanto, ainda assim, coloca-se a questão: *Que lugar esse outro terá na sua vida?* E também, por parte da família, que é o referencial primário desse outro, à qual caberá acolher e atender indefinidamente do novo membro.

Algumas famílias têm uma maior capacidade de aceitação e adaptação. Para estas, a noção de dependência torna-se menos assustadora e vão incorporando aos poucos à sua rotina diária os cuidados ao pequeno ser, cujas evoluções, por menores que sejam, servem de estímulo e reforço. As que demonstram um duplo pesar, o de ver seu filho em sofrimento e sofrer por não poder reverter seu estado, podem chegar a desistir da luta e incorporarem a doença como extensão de seus próprios corpos e desejos, afastando-se do caminho da luta.

Um ponto importante surge diante desse quadro, ao se questionar qual seria o lugar do corpo e da subjetividade do sujeito com algum tipo de deficiência, uma vez que não só o diagnóstico se impõe ao corpo ou à mente desse sujeito-sintoma. Vale ressaltar também que, em meio a algumas definições de sujeito pós-moderno, os portadores de algum tipo de deficiência não se enquadram como aqueles do espetáculo e narcisismo, como nos diz Joel Birman (2001), mas como aquele excluído, igual a muitos outros, que estariam ausentes no ato de pensar e agir da comunidade. Talvez surja daí, mais um novo contraponto para acrescentar aos ressignificados do mal do homem pós-moderno: o contraponto da exclusão. Muitos fazem daquele que é diferente, que não se enquadra nos moldes de uma sociedade narcisista, o excluído. Mesmo sabendo que todos nós somos diferentes, este filho com diferenças se vê num aprisionamento, marcando a organização de sua subjetividade desde o nascimento.

A noção da singularidade de cada criança precisa ser evocada no auxílio ao processo de aceitação dos pais, diante de uma sociedade que tenda a uniformizar e massificar os sujeitos. À medida que os pais vão convivendo e conhecendo as potencialidades de seu bebê, vão travando uma relação com o seu filho real e, a partir das representações que vão construindo de seus bebês, criam-se várias expectativas quanto

ao seu desenvolvimento. Quando o bebê nasce em situação de risco, os pais tendem a desenvolver estas expectativas de forma distorcida e negativa, desadequada da realidade de seu filho e prejudicial ao estabelecimento de uma boa relação.

O processo de conhecimento das reais potencialidades do seu bebê real, com toda sua individualidade e riqueza de competências, auxilia para uma boa aceitação das limitações do filho e a entusiasmar os pais a explorar as condições de avanço e singularidade. A conscientização de que cada criança é diferente de todos os outros, leva os pais a perceber que têm que adotar uma forma específica de lidar com seu bebê, estando ambos, pais e filho, vinculados a uma interação. Através dessa interação e do jogo mútuo, o papel essencial dos pais é ajudar a criança a estabelecer uma base que lhe permita desenvolver-se, quer em nível psicológico, quer em nível físico. Desde modo, durante o primeiro ano de vida da criança, são fundamentais os estímulos que ela recebe dos pais e familiares, os quais vão facilitar o seu desenvolvimento e o estabelecimento das relações interpessoais.

Essa relação é marcada pela perduração da representação mental investida de outra pessoa. A primeira a estabelecer-se é a existente entre a mãe e seu bebê. A atitude emocional da mãe é de extrema importância, pois é através das experiências de compreensão e interação entre ela e seu filho que se estimularão o desenvolvimento pessoal e a capacidade de interagir com os demais.

Os bebês não nascem com a mente suficientemente desenvolvida capaz de acionar todos os recursos possíveis para conhecer o mundo. Vêm ao mundo munidos dos órgãos dos sentidos, e, através destes, conseguirão captar o mundo ao seu redor e tentar interagir. De acordo com Lebovici e Lamour (apud BRAZÃO et al., 1995), as interações entre a mãe e o seu bebê podem se desenvolver de várias formas, e é

importante que as mães as conheçam, para saber que dispõem de um rico arsenal de ferramentas que as instrumentalizam para estimular seu filho:

As interações corporais permitem um diálogo tônico, um ajustamento de contato físico entre o corpo da mãe e o corpinho de seu filho. Através do toque, da forma de pegá-lo no colo, abraçá-lo e embalá-lo, estará estimulando as sensações táteis, que auxiliarão o bebê a conhecer suas próprias sensações e desejar o contato com esse outro, ainda não percebido como outro e sim como sua continuidade, a mãe.

As interações visuais também interferem no desenvolvimento da relação mãe/bebê. O clima afetivo se expressa no rosto da mãe, funcionando esta como um espelho. O bebê, ao ver o rosto da sua mãe, vê-se então a si próprio e de acordo com o olhar amoroso da mãe, passará a se amar também.

As interações vocais estimulam a capacidade de ligação do bebê que passa a conhecer a mãe apenas pela sua entonação, e também, através do tom e de uma linguagem particular que estabelece com seu filho, o estimula a desejar ouvir o seu entorno e reagir aos sons que ouve. Dessa forma, coloca o bebê como interlocutor ativo na conversa, incentivando uma sincronia entre os sons e os movimentos do filho.

Ainda segundo Lebovicie Lamour (apud BRAZÃO et al., 1995), as interações afetivas refletem a influência recíproca da vida emocional do bebê e de sua mãe. Quando elas conseguem aprender a ler as diferentes manifestações afetivas de seus filhos, permitir-se-ão modular as próprias estimulações em relação a ele, nem sobrecarregando pelo excesso, nem privando pela falta. A interpretação que a mãe faz de seu bebê vai dando-lhe um sentido através do qual ele se organiza.

Ao pai cabe também um papel fundamental na estimulação e desenvolvimento do filho. Nas interações pai/bebê, normalmente observa-se que os pais efetuam mais gestos e



mais contatos físicos do que as mães. O caráter mais físico, típico da interação dos pais, provoca no bebê um estado de excitação e atenção intensos, acompanhados de prazer, obtidos através das brincadeiras. Brazelton e Cramer (1993) acrescentam que a maior parte dos pais parece ter uma conduta mais lúdica e mais estimulante com seus filhos, estimulando-os a querer brincar e se divertir.

Além da interação com o filho, a atitude do pai em relação à mãe tem uma influência direta sobre o bebê, através do apoio que ele oferece à mãe e incentivo para seguirem adiante nos cuidados dispensados, bem como continuar a olhá-la não só como mãe, mas como a mulher que um dia escolheu para ter como companheira de vida. Tal atitude permite um reequilíbrio na harmonia conjugal que pode ver-se pendendo apenas para o lado das necessidades do filho, privando o pai e a mãe de revitalizarem-se enquanto casal.

A atenção a todos estes cuidados torna-se mais efetiva quando se instala desde o mais cedo possível, determinando que o casal sinta-se apoiado e fortalecido para lutar e obter as melhores condições possíveis na caminhada que terão à frente.



## CAPÍTULO



# OS IDEAIS PATERNOS E A CRIANÇA

Jamile Estacia

---

O nascimento de um filho constitui um momento existencial de extrema importância na vida dos pais, gerando complexas reformulações psíquicas e relacionais, tanto na organização familiar como no meio social em que estão inseridos. Desde a gravidez, e, na maioria das vezes, mesmo antes da concepção, a criança já começa a ser concebida no imaginário dos pais. Através de sonhos, pensamentos, projetos e expectativas vai se construindo antecipadamente uma relação e um lugar para este bebê.

Esse lugar especial que o bebê ganha no mundo interno dos pais é importante, uma vez que garante que prevaleça um sentimento de desejo necessário para que a futura mãe possa sustentar emocionalmente e levar a termo sua gestação. Pois, durante o processo natural de desenvolvimento da gravidez, encontra-se sempre presente, em toda gestante, um certo grau de ambivalência, resultante de sentimentos conflitantes e ambíguos.

São questionamentos e ansiedades muito singulares, no entanto, algumas são bastante comuns, pois envolvem

questões sobre o parto, o puerpério e acerca da futura relação mãe/bebê. Como nos diz Langer (1988), tanto em nível inconsciente como conscientemente, a maternidade produz em toda mulher uma vivência de maior ou menor conflito. Quer dizer, entre uma tendência maternal e outra de contra-desejo. Cabe destacar que, segundo a autora, outro sentimento de inquietação derivado desse conflito é de que algo ou alguém possa arrebatá-lo o filho tão sonhado!

Nesse sentido, quando nasce este bebê tão esperado, a posição que ele ocupa para os pais é fundamental para viabilizar a construção de um vínculo afetivo (ou não). Este vínculo se dará a partir da relação com o adulto cuidador. A mãe ou substituta, ao atender e realizar os cuidados básicos, assim como, ao dar o leite e amamentar, também oferece inconscientemente um *plus* de prazer, propiciando uma vivência de satisfação alimentar e libidinal. Assim, ao mesmo tempo acolhe, embala, conversa e tranquiliza apaziguando a tensão interna do bebê. Como propõe Aulagnier (2001), é o processo inaugural do aparelho psíquico que funda-se a partir da “satisfação da necessidade psíquica de prazer”.

Como podemos perceber em um processo de desenvolvimento onde são consideradas as necessidades essenciais da criança, ela se constitui psiquicamente determinada basicamente pelas vivências, registros ou marcas das relações significativas iniciais e formações relativas ao ideal parental.

O ideal paterno representa algo mais do que imperativo para manter a vida. Significa a possibilidade de ser amado pelo outro, o que é organizador da vida psíquica e necessário para a construção da autoestima. A vivência de uma constelação de atitudes, olhares, gestos, expressões, vão conformando, ao mesmo tempo, que configurando uma imagem de si que a criança irá percebendo, refletida no *olhar* materno, que opera como primeiro espelho onde a criança aprende a reconhecer-se.

A teoria psicanalítica denomina este *olhar dos pais* de narcisização, processo intersubjetivo que compreende por parte do outro significativo uma valoração positiva do sujeito, com a concomitante expressão de prazer, e, por parte do sujeito, uma identificação com essa valoração e esse prazer. Segundo Laplanche, no vocabulário de psicanálise, o narcisismo seria a captação amorosa do indivíduo por essa imagem ou “o amor que se tem pela imagem de si mesmo” (364). Portanto, possui uma função muito importante, tanto para a formação da autoestima como para a formação subjetiva da personalidade.

Nessa perspectiva, o lugar idealizado de encantamento e perfeição que os pais conferem ao bebê de: “Sua majestade o bebê” é um investimento libidinal e amoroso necessário nesse momento evolutivo, mas que tenderá a sofrer modificações futuras. Nas palavras de Freud, “a atitude afetuosa dos pais é uma revivescência e reprodução de seu próprio narcisismo, que de há muito abandonaram” (p. 107). Esse filho sonhado nasce com a missão de fazer diferente o que na história da mãe ou do pai foi julgado deficiente ou de realizar aquilo a que tiveram de renunciar, encobrendo fracassos e frustrações próprios da vida adulta.

Conforme escrevemos, o amor é o elemento essencial, pois possibilita mais do que uma esperança, uma realidade vincular. Principalmente quando este amor pode, no decorrer do desenvolvimento de toda criança, transformar-se. Em outras palavras, quando permite à criança abandonar o lugar de ideal dos pais para ter os pais como ideal. Na relação dos pais com a criança, essa possibilidade encontra sentido com a mediação do complexo de Édipo. Quando, através da presença paterna, é estabelecido um corte nessa primeira relação dual, corte este que abre uma perspectiva de ascensão ao universo simbólico e realização futura no mundo externo. Abrindo um caminho para a independência, onde a criança poderá ser ela mesma e ter capacidade de amar.

*Com base no exposto acima, acerca da constituição da representação de si mesmo, outorgada pelo ideal dos pais e as relações iniciais, cabe indagar o que ocorre quando nasce uma criança com dificuldades especiais?*

A abordagem da problemática da criança portadora de dificuldades especiais coloca duas questões fundamentais: a primeira, relacionada com as dificuldades específicas correspondentes à sua patologia, e a segunda, vinculada às questões psíquicas e à sua inserção no marco familiar e social.

Esses fatores se acham de tal maneira mesclados que não resulta fácil deslindar cada um deles. Porém, seguiremos, de acordo com o nosso texto, abordando os desdobramentos do ponto de vista psíquico. Mais especificamente, os derivados da relação pais e filhos e os ideais paternos que determinam a constituição da criança como sujeito.

Sendo assim, retomamos a teoria psicanalítica: “Um acontecimento psíquico deve ceder lugar à necessidade de um determinismo cujo princípio se estende à vida mental” (p. 132). Este postulado de Freud remete a um ponto fundamental em nossa compreensão, ou seja de que o desenvolvimento do ponto de vista psíquico na criança não está determinado por uma questão física ou limitação física e sim de como a família e principalmente a criança vão lidar com essa realidade.

Apesar de sabermos que a imagem criada na fantasia da mãe do filho idealizado nunca corresponde exatamente à imagem real do mesmo, diante de um bebê com alguma malformação estabelece-se uma distância ainda maior entre o que as mães desejaram e a realidade. Comprometendo a qualidade, tanto da função como da relação materna, que, nesse caso, poderá inicialmente não ser tão prazerosa.

Neste momento, muitas expectativas são frustradas, prejudicando o processo de idealização e narcisização do filho. Esse contexto acaba gerando um aumento do sofrimento

psíquico materno que obrigará os pais a olharem para esse vácuo entre a representação do bebê idealizado e o bebê da realidade. Para o autor, se houver a possibilidade de reconstruir e adequar as representações acerca do bebê real, discriminando as projeções e conflitos provenientes dos pais, pode ajudar a facilitar o desenvolvimento físico e psíquico do bebê.

Do contrário, e aqui não cabe a nós qualquer julgamento, a mãe pode ficar algumas vezes invadida por um sentimento de fracasso e fantasias de culpa, correndo o risco de não assumir o seu lugar de mãe. Ao comprometer sua própria autoestima, sentindo-se impotente e desvalorizada, também fica comprometida a capacidade de investir amorosamente no filho que é sentido como extensão de si, deixando marcas de desprazer na formação do psiquismo do bebê.

Outro ponto, conforme coloca Schimidt (2003), refere-se à possibilidade da função paterna operar, dada pela figura de autoridade, no sentido do interdito da relação de completude entre a mãe e a criança, muito comum nesses casos. Porque o corte simbólico geraria culpa. Segundo o autor, a culpa decorre “principalmente dos sentimentos de rechaço e o desejo de morte parentais, ambos inconscientes, em relação ao filho, o que faz com que a mãe tenha muita dificuldade em afastar-se dele e aceitar a proposta de corte do pai, isto é se esta chegar a ocorrer e no caso de algum tipo de laço se estabelecer entre a mãe e o filho” (p. 30). Salientando que esta é uma das razões pelas quais os pais frequentemente se afastam, deixando o filho com limitações físicas aos cuidados da mãe. Nesses casos, não ocorrendo o corte ordenador de forma consistente, a infantilização do bebê se estende em demasia, indo mais além do que seria o esperado mesmo para sua idade mental.

Cabe, nesse ponto de nossa exposição teórica, ilustrarmos com um breve material clínico que exemplifica o caso.

\*\*\*

Suzana era uma mulher de meia idade. Realizou o sonho de ser mãe aos 38 anos. Após um longo tempo de tentativas e expectativas frustradas, deu à luz um menino que chamou de Lucas. No decorrer do parto ocorreram complicações e o bebê foi tirado da barriga da mãe com o uso de fórceps. Apesar do procedimento de emergência, Lucas sofreu pela falta de oxigênio e sofreu uma parada cardíaca. Em consequência, diagnosticou-se uma paralisia cerebral. Suzana descreveu em seu relato: “Foi como se tivessem quebrado minhas pernas”. Sentiu-se triste e impotente para lidar com a nova realidade. Devido ao refluxo gastroesofágico, Lucas vomitava após as mamadas, o que levava sua mãe a dormir ao lado de sua cama, pois temia que se afogasse no próprio vômito e morresse. Com o desenvolvimento inicial, evidenciou-se cada vez mais o comprometimento psicomotor, observado principalmente pelo *deficit* de equilíbrio e a dificuldade de linguagem.

Atualmente, aos 12 anos, apesar de estudar em uma escola com bons recursos, não se encontra na série adequada para sua idade, devido à dificuldade de aprendizagem. Sofre pela dificuldade de relacionar-se com os colegas e não possui amigos. Em função da dificuldade motora, isso se intensifica, pois evita a prática de esportes de grupo. Lucas apresenta um transtorno alimentar de obesidade. Em função das limitações dele, Suzana não se sente capaz de impor limites e, como saída, usa o excesso de proteção.

\*\*\*

Para Jeruzalinsky (2004), o nascimento de uma criança portadora de dificuldades especiais, que apresenta uma dificuldade inata de ordem física ou neurológica, pode criar uma situação em que a criança, além de ter que fazer face à



sua limitação ou comprometimento, ainda fique muitas vezes sujeita à incapacidade dos pais de lidarem com sua frustração e angústia. Este pensamento do autor é muito pertinente, pois permite conceber o que poderíamos denominar de dupla vivência de desamparo, pois essa pode se somar à indiferença dos pais e à dificuldade especial.

No caso recém exposto, o diagnóstico inicial de paralisia cerebral causou em Suzana um impacto que produziu um efeito de ruptura do ideal, que significou uma invasão de angústia, uma fragmentação no si mesmo e uma quebra da autoestima. A intensidade da reação de Suzana não é incomum ou inesperada para esses casos, pois de acordo com Gomes, no processo gradual de aceitação, pode-se perceber a manifestação de diversos mecanismos de defesa, como negação, ansiedade, frustração, depressão e superproteção.

Quando há a quebra de ideal, alguns pais podem ter uma atitude de superproteção. Esta se sobrepõe inconscientemente ao vazio, representando a manifestação de um luto não elaborado. Tanto a superproteção como o desamparo são faces da mesma moeda. Na medida em que este desencontro primordial pode causar uma fratura na construção psíquica, interferindo no processo de diferenciação e autonomia da criança. Como nos diz Moraes, tais fraturas atualizam-se principalmente no campo da alteridade, uma vez que a força motriz do encontro primordial pode produzir sofrimento psíquico pela sensação de aprisionamento.

A dificuldade dos pais nesse momento da vida pode estar ligada àquilo que a criança reedita da história infantil do pai ou da mãe. O reconhecimento das diferenças por parte do adulto é fundamental para que a criança possa, paulatinamente, fazer face às suas limitações e à superação da relação de dependência. Assim, é importante que os pais possam ter um

espaço para trabalhar suas questões internas, discriminando aspectos de sua própria história infantil.

Tanto para uma criança saudável quanto para uma criança que necessita de cuidados especiais, o excesso da presença da mãe ou a vivência de uma relação de profundo abandono ou falta de cuidados pode comprometer o desenvolvimento da representação de si mesmo e da mãe dentro dela. Em contrapartida, a possibilidade da ausência temporária e necessária do outro promove o desenvolvimento de sua representação.

Quando a vivência de falta da mãe ou do outro significativo não pode encontrar uma forma de expressão através do brincar, das palavras, dos sonhos, das ideias e pensamentos, o corpo pode adoecer, transformando-se na única via possível por onde passarão as cargas de tensão, excitação e angústias. Tudo passará por uma via concreta, corpórea, pois a criança não dispõe de via simbólica para expressar-se.

Esta capacidade de simbolizar advém desta relação mãe/bebê e da progressiva evolução da presença para a ausência materna para que nesse espaço ocupado pela mãe suficientemente boa desenvolva-se a fantasia, o desejo. Este é um aspecto crucial para o desenvolvimento normal da criança, pois é através dessa capacidade de simbolizar as vivências que a criança não vai ficar colada, seja ao seu próprio corpo, seja ao corpo da mãe.

Um exemplo é uma criança que sente medo do abandono, pois está impossibilitada de ficar só. Ao não conseguir expressar isso simbolicamente, ou seja, fantasiar mentalmente a presença da mãe, poderá expressar concretamente o sentimento de desamparo desenvolvendo, por exemplo, um distúrbio do sono, o que obrigará as pessoas a ficarem sempre com ela.

Como podemos observar, é importante diferenciar entre a dificuldade especial e o comprometimento psíquico. No caso de Lucas, o transtorno de obesidade foi uma consequência

psíquica que expressou, entre outros sentidos, a impossibilidade de lidar com a angústia. Possivelmente, a ausência de um interdito o manteve colado à figura da mãe. Este aprisionamento manifestou-se no comportamento de Lucas não conseguindo estabelecer novos relacionamentos. Sendo assim, a inibição apareceu como um sintoma que comprometeu o seu desenvolvimento.

Em relação à dificuldade na obtenção do processo de aquisição da linguagem, apresentada no caso de Lucas, consideramos a contribuição de Jerusalinski (2004) ao referir que esta também tem como um dos eixos fundamental o lugar ocupado pela criança no discurso de seus pais (p. 247). Pois a apropriação da linguagem pela criança se dará, não enquanto ela for um sujeito sujeitado ao outro, simples lugar de repetição, mas quando houver uma construção para que surja a palavra como portadora da subjetividade de desejo do descobrimento próprio do saber.

Importa reiterar, neste caso, que a representação de si mesma que a criança irá construir não necessariamente será uma simples projeção de sua anatomia ou coincidente com as vicissitudes das dificuldades especiais ou anatômicas que ela possui, mas sim de sua história afetiva determinada pelas relações primordiais.

Em outras palavras, a capacidade de representação psíquica se dá por uma questão psíquica e não física. O inconsciente é um produto resultante da interpretação e da elaboração das situações reais e experiências significativas.

Nesse ponto, retomamos a importância de transformação do lugar que a criança ocupa para os pais, na medida que a criança capta as mensagens emitidas pelas figuras significativas para o sujeito. Independente de ser uma criança saudável ou portadora de dificuldades especiais, para algumas delas a representação de si é construída a partir de representações va-

lorizadas, narcisistas, enquanto que em outras a representação de si é construída a partir de códigos diferentes.

Se a criança mesmo com insuficiente desenvolvimento cognitivo capta no olhar, nas palavras, nas mensagens inconscientes, apenas suas limitações frente às circunstâncias, ela terá grande chance de construir a representação de seu eu como insuficiente, como dotado de escassos recursos para manipular o mundo exterior. Nesse sentido, qualquer avanço que a criança realize se torna inexpressivo ou insignificante.

Como podemos concluir, essas percepções e experiências serão registradas pela criança que verá, nos olhos e na atitude afetiva da mãe ou dos pais, refletida uma imagem que não tardará em aceitar como própria. Sendo assim, uma vez que a mãe possui uma função tão importante na construção psíquica do filho, seja no caso de crianças com dificuldades especiais ou não, é importante que possa se fortalecer trabalhando seus ideais infantis, a fim de não se tornar cativa e refém de processos inconscientes.

Nessa perspectiva, a mãe, ou o adulto cuidador, terá mais chance de perceber a criança de modo mais inteiro e com potencialidades, investindo ativamente na evolução da criança, sem ficar passiva como se a má-formação ou deficiência determinasse apenas limites e fracassos, pois a capacidade de viver implica tanto para pais como para filhos aprender a conviver com qualidades, defeitos e limitações que todos possuem.

## CAPÍTULO

### IV

# AS COMPETÊNCIAS DOS CUIDADORES

Marilise Brockstedt Lech

---

Ser responsável por cuidar e educar alguém que requer atenção especial e diferenciada não é tarefa fácil, contudo, é uma das ações que mais humanizam as pessoas, visto que a essência humana reside na capacidade de amar e cuidar. Para dedicar-se a isso, muitos cuidadores descuidam-se de suas próprias vidas no intuito de garantir a sobrevivência e assegurar a felicidade de seu dependente.

Para Weihs (1984), se desejarmos compreender e ajudar um sujeito com limitações, devemos perceber que somos parte do ambiente no qual ele vai viver e crescer. Assim, precisamos também nos ver como sujeitos completos e capazes de enfrentar as dificuldades inerentes a cada situação, preparando-nos para desenvolver as competências necessárias a esse enfrentamento. A capacidade de cuidar depende da de amar o outro e esta, por sua vez, da dimensão do amor próprio, afinal o cuidador também precisa cuidar-se para estar disponível para o outro.

No presente capítulo, serão apresentados, de forma sistematizada, os principais comportamentos que podem ser considerados competências diante da responsabilidade de cuidar e educar alguém com necessidades especiais, sejam essas ocasionais ou definitivas. O estudo não objetiva, dessa forma, propor o que fazer ou a forma como agir diante de diferentes situações, mas destacar quais as fontes nas quais os cuidadores (família, profissionais da saúde e da educação) podem basear-se para fortalecerem-se e prepararem-se para assumir suas responsabilidades com competência.

O termo *competências*, como aqui se pretende considerar, designa não somente os conhecimentos, como também os comportamentos de alguém face a estímulos, sentimentos e necessidades. Botomé (1994, p. 48) esclarece que “comportamento é uma complexa relação entre aquilo que o homem faz, a situação em que o faz e as condições que decorrem desse fazer em uma situação definida”. Nesse sentido, para avaliar se as atitudes tomadas estão sendo as mais adequadas, é necessário reconhecer o que precedeu e o que se sucedeu a partir daquela ação. Considerando-se essa colocação, destaca-se que, em alguns casos, os fins justificam os meios.

Elucida o autor que,

de uma quase mágica noção de capacidade, o conhecimento evolui para a de habilidades, daí para a de competência [...] a noção de comportamento, não como sinônimo do que “um organismo faz”, mas significando uma complexa relação entre o que o organismo faz e as situações que envolvem esse “fazer” (o que acontece antes e depois da ação compõe o “fazer”) (BOTOMÉ, 1994, p. 19).

Para desenvolver as competências necessárias ao enfrentamento das situações difíceis não existe escola. É preciso,

para isso, em primeiro lugar, haver a aceitação da responsabilidade, que, cedo ou tarde, decorre naturalmente oriunda da capacidade humana de amar. Em seguida, surge a necessidade de se adquirir novas aprendizagens, seja pela busca de conhecimentos, seja pela reflexão individual ou coletiva sobre a experiência.

Felizmente, são muitos os autores que se dedicam a teorizar sobre os modos de cuidados especiais, tanto no que diz respeito à saúde fisiológica, quanto à saúde afetiva ou mental. No entanto, não existem receitas prontas ou caminhos predefinidos e exatos que indiquem como lidar com as situações especiais e muitas vezes imprevistas. E aí está a primeira competência necessária: saber lidar com imprevistos.

O primeiro imprevisto é a própria chegada do sujeito especial, pois ninguém considera ou prevê essa situação para sua vida. No caso dos pais, superado o primeiro impacto provocado pela constatação de que o filho necessitará de cuidados diferenciados, chega a hora de se estabelecer uma rede de apoio, evitando assim que a sensação de impotência e desamparo seja ainda maior.

As pessoas da família ampliada, como avós, tios e irmãos mais velhos, geralmente se envolvem, mostrando solicitude e colocando-se disponíveis. O próprio pediatra que acompanhou o nascimento do bebê ou o médico da família, que, em muitos casos, conhece a origem e a evolução dos problemas, sejam eles físicos ou mentais, também deverão estar sempre atentos a cada pedido de ajuda. Além dessa assistência, muitas famílias ainda podem contar com uma rede de profissionais como fisioterapeutas, enfermeiros, fonoaudiólogos, psicólogos, psicopedagogos, professores especializados e quiçá com uma empregada doméstica ou babá.

Toda essa equipe multidisciplinar deve oferecer tanto conhecimentos técnicos quanto afeto e continência para a

criança (ou adulto) especial e para os seus pais. Essa ação é essencial para que seja distribuída a grande responsabilidade de cuidar e educar aqueles que talvez não venham a tornar-se totalmente independentes ao longo da vida.

E esta tarefa também compete às políticas públicas. De acordo com o que Zílio (p. 22, 2005) coloca, o que se vê, muitas vezes, são “famílias de sujeitos com necessidades especiais à mercê das condições que pessoas idealistas oferecem [...] poucos espaços para atendimento técnico, poucos professores habilitados e quase nenhuma assistência do Estado.” Diante dessa situação, é preciso reivindicar os direitos, mas não há tempo para ficar esperando.

Para Perrenoud (2000), uma das importantes competências humanas necessárias para lidar com situações difíceis consiste em aceitar a complexidade e reconhecer os implícitos da tarefa. Deve haver uma tomada de consciência sobre as diferentes situações, uma vez que não existe um caminho traçado para lidar com elas, afirma o sociólogo suíço. Cada situação exige ações apropriadas, portanto, receitas prontas não existem.

## AFETO – AMOR – ACEITAÇÃO

Dentre todas as *fórmulas* de conduta, as que estão ancoradas nos recursos internos de cada cuidador são as que mais os tornam competentes. Conforme proposto por Lech (2007), o afeto é a base de todos os comportamentos que constroem as relações humanas, pois abre os caminhos para a comunicação e permite o estabelecimento de vínculos, formando a confiança necessária para que o desenvolvimento de uma personalidade saudável se estabeleça, mesmo dentro dos limites impostos pela deficiência.



Representado pelo amor e traduzido como expressão de aceitação, o afeto contribui, ainda, para o sentimento de valorização do sujeito especial, o qual perceberá que, embora seu modo de ser seja diferente do idealizado, ao expressar-se, não estará sendo rejeitado como pessoa.

Maturana (1998) explica que a rejeição constitui uma conduta onde o outro é negado como um ser legítimo na convivência. Nesse caso, só a emoção do amor constituirá as ações de aceitar o outro como ele é. Portanto, amar é abrir um espaço de interações recorrentes com o outro, no qual sua presença é legítima, sem exigências.

A partir dessa ideia, mesmo que pais, familiares, profissionais da saúde e da educação vejam seus dependentes como seres *imperfeitos*, poderão reconhecê-los como *completos*. É preciso que vejamos as qualidades espirituais desses sujeitos como ilesas e perfeitas, pois isso estimulará seu desenvolvimento e sua habilidade de expressar-se e de sentir-se amado, facilitando bastante o seu desenvolvimento.

Segundo Weihs (1984), o estabelecimento de uma maneira aceitável de convivência dependerá da habilidade de permitir que o sujeito com necessidades especiais experimente a segurança do amor, mesmo diante das dificuldades que possa ter em corresponder esse amor conforme as expectativas. Esse amor legítimo será percebido mesmo que os comportamentos incomuns tenham que ser restringidos pelo próprio bem e segurança do sujeito especial. Pode-se não amar as atitudes inadequadas e alguns aspectos do jeito de ser de quem cuidamos, mas é necessário que se ame o ser humano que está por trás disso, pois, ao sentir-se amado, ele vai, espontaneamente, tornando seu modo de ser mais congruente com o modo de ser de seus cuidadores (MATURANA, 1998).

Dentre as competências dos cuidadores, portanto, estão a amabilidade – que conduz às habilidades de enfrentamento – e

a disponibilidade. Conforme Bowlby (1988), não há nenhum tipo de relacionamento no qual um ser humano se coloque de maneira tão irrestrita e contínua à disposição de outro quanto aquele que é embasado no verdadeiro amor. Mesmo assim, Knobel (1992) faz lembrar que alguns equívocos nessa relação podem acontecer, mas, se houver amor e intenção de acertar, tais lapsos não terão caráter tão grave.

Por fim, o mesmo autor refere ainda que, apesar de todas as dificuldades, “existe um gozo especial irrenunciável na capacidade de oferecer amor” e exemplifica com a situação de uma mãe que, ao cuidar de seu filho enfermo – ainda que a realidade fadigue do ponto de vista físico –, desfruta de uma satisfação íntima e inefável da auto-realização” (p. 121).

Tal prerrogativa está em acordo com o que Heidegger (1989), o filósofo do cuidado, afirma: “Somente a partir da dimensão do cuidado emerge a realização do humano.” Essa ideia pode ser completada por Boff (2004), pois o teólogo coloca que é no saber cuidar que se traduz a ética do humano.

## SABERES CIENTÍFICOS, PRÓPRIOS E OCULTOS

A capacidade afetiva, a busca de conhecimentos científicos, a reflexão, o bom senso e a experiência são as competências que mais podem favorecer a construção de saberes próprios dos cuidadores e que, na medida em que se abrem os caminhos dos acontecimentos, permitem encontrar maneiras adequadas de lidar com as novas e/ou repetidas situações.

Nesse sentido, faz-se necessário não somente buscar conhecimentos prontos, mas também construir conhecimentos próprios a cada caso, seja dialogando com especialistas, pesquisando em livros, revistas ou artigos de *internet* ou mesmo trocando experiências com outras pessoas que vivem situações semelhantes. Este

envolvimento é fundamental, pois instrumentaliza o pensamento a partir do qual decorrerão as ações. Além disso, facilita a reflexão e a análise das competências adquiridas ou que precisam ser desenvolvidas para enfrentar melhor as situações difíceis que possam surgir. Portanto, só amar não basta. É preciso incorporar saberes a esse amor.

Maturana (1998) destaca que os saberes são essenciais para iluminar os caminhos, mas é a emoção que permite que os usemos diante de situações imprevistas. O autor, especialista em biologia das emoções, afirma ainda que “cada vez que se tem uma dificuldade no fazer, pode estar existindo uma dificuldade no querer fazer, que fica oculta pela argumentação sobre o não saber fazer”. Quantas vezes, em situação de desespero, alguns sujeitos manifestam não saber o que fazer, no entanto, com uma facilitação pela via da emoção, ou seja, do querer, o sentimento do amor transforma-se em atitudes de paciência, persistência, resiliência e, até mesmo, em entusiasmo. Assim, os saberes se manifestam através de nossas ações, tornando-se válidos, afinal, eles só têm valor na medida em que são usados.

Freitas (1999) também contribui com o tema ao afirmar que nossas ações, embora não dependam somente de intenções e emoções, são movidas por estas. Na medida em que as repetimos, transformamo-las em repertórios de ação, formando hábitos. Nesse caso, é importante que cada uma dessas ações seja encaminhada por um ato consciente para que possam ser avaliadas e julgadas possíveis de serem aproveitadas como experiência positiva, ajudando na construção de novos saberes. Isso não significa, contudo, que não surgirão novas dúvidas sobre o que fazer diante dos cuidados especiais que os sujeitos dependentes requerem.

Botomé (1994) aponta como fatores que dificultam as tomadas de decisão sobre o que fazer diante das dificuldades a inexperiência, o despreparo, o desconhecimento e a falta de recursos externos ou internos. Essas dificuldades, contudo,

não são o problema, elas fazem parte deste e, dessa forma, constituem também o que precisa ser resolvido e superado. Isso pode ser alcançado por meio do desenvolvimento de competências, afinal, como diz Weihs (1984), há um aspecto importante a ser considerado: apesar de a constituição do sujeito especial ter sido determinada pela genética, por doenças adquiridas ou traumas, o percurso do seu desenvolvimento não o é, e este sim depende de competências especiais dos seus cuidadores.

## BOM SENSO E REFLEXÃO

Viver é um ato criativo por excelência e precisamos estar preparados eticamente para lidar com os imprevistos inerentes à vida. Podemos, na medida do possível, ser livres para criar e escolher nossas próprias ações, desde que respeitemos nossa realidade. No entanto, é necessário que se tenha um norte, alguma orientação. A isso podemos chamar bom senso ou ética. Alguns autores, dentre os quais, Maturana (1998), sabiamente conceituam ética como

a flexibilização e a reflexão sobre a moral, adequando-a às diferentes situações, sempre se baseando na preocupação com as consequências que nossas ações têm sobre o outro. É um fenômeno que tem a ver com a aceitação do outro e que pertence ao domínio do amor (p. 72).

Cuidar bem depende da capacidade de amar e aceitar, mas também depende do bom senso, ou seja, do senso do bem. Quem o possui, tem a inteligência trabalhando a favor do coração e ambos a favor da vida. Assim sendo, o fundamento do bom senso e da ética está enraçado mais no aspecto emocional do que no racional (MATURANA, 1998).

Nas palavras de Lucca (1998), todo comportamento que não tenha um sentimento pessoal e que não leve em conta as sensações do indivíduo que age, no caso o cuidador, corre o risco de ser inadequado. Assim, toda ação deve ser precedida de uma reflexão. A sensatez é uma competência daqueles que têm cautela e prudência, mas que, acima de tudo, refletem. A reflexão é que conduz à compreensão e à tomada de decisões adequadas e deve ser baseada em sentimentos, conhecimentos e experiências vivenciadas.

Além disso, a reflexão favorece a análise e a significação da experiência adquirida tanto pelos erros quanto pelos acertos, ajudando a estabelecer um consenso e a construir melhores caminhos. No caso da chegada de um sujeito com necessidades especiais na vida de alguém, grande parte das experiências de vida que antecederam essa situação poderá facilitar ou dificultar a tarefa do cuidador. Experiências de cuidado, tanto recebidas quanto dedicadas, poderão ser determinantes na transferência desses conteúdos internalizados para outrem.

Porém, conforme Huxley (apud LUCCA, 1998, p. 20) salienta, “a experiência não é o que acontece com você, mas sim, o que você faz com o que lhe acontece”. A partir dessa afirmação, pode-se entender que a experiência só será válida se pudermos reconhecer os acertos, validando-os, e reconhecer os erros, evitando que sejam repetidos. Aqui cabe salientar o valor da reflexão que está, em verdade, na tomada de consciência sobre as próprias ações, a qual surge a partir do estabelecimento de um diálogo consigo mesmo.

Perrenoud (2002) afirma que a tomada de consciência não pode ser ensinada, pois “pertence ao âmbito das relações internalizadas, entre as quais estão as competências, bem como uma relação reflexiva com o mundo e com o saber, a curiosidade, o olhar distanciado, as atitudes e a vontade de compreender” (p. 81).

Mesmo baseadas em profundas reflexões, as experiências podem se diversificar, não sendo passíveis de repetição, mas podem aumentar nossas competências, pois, conforme destaca Perrenoud (2001), “o ser humano é capaz de improvisar e aprender com a experiência para agir de forma mais eficaz quando surgirem situações similares”, o que nos leva a certos padrões de comportamento que, repetidos, formam nossos hábitos.

Considerando que parte das ações de cuidado e educativas é composta por urgências e improvisações, a experiência, ou seja, o *habitus*, contribui de forma relevante, pois permite que o sujeito aja adequadamente por meio da intuição que podemos considerar como conhecimentos ocultos. Por exemplo, o educador, diante de uma criança que se comporta de forma agressiva, não pode hesitar muito para decidir se vai chamá-la à ordem ou fingir que não percebeu nada. Visando tomar uma decisão imediata, o sujeito experiente não pode mobilizar saberes para dar origem a uma decisão informada e consciente por meio de um longo caminho reflexivo. Em vez disso, ele aciona um esquema de ação construído em função da experiência, que ele ajusta à situação (PERRENOUD, 2001).

Embora os cuidadores, principalmente a família, e em especial a mãe, estejam orientados biologicamente em relação a seus dependentes (WINNICOTT, 1965), compreende-se que a capacidade de reflexão é uma das principais competências e um dos grandes recursos para orientar as ações, pois permite que tomem consciência de seus atos, os quais, se percebidos como inadequados, podem ser modificados.

\*\*\*

Muitas coisas que acontecem na vida não têm uma explicação objetiva. Diante disso, precisamos encontrar significados na transcendência, ou seja, na espiritualidade, na crença e na fé para, assim, podermos aceitar e enfrentar os desafios que

elas nos interpõem. Aqui cabe lembrar Freud, que afirmava que na vida nada acontece por acaso. Frente a essa realidade, a competência humana consiste em identificar o que não está bem e a forma como podemos mudar e, dentre as situações que não podemos mudar, precisamos saber como podemos nos adaptar.

Se por um lado não se encontra uma explicação científica para muitos acontecimentos, por outro, há que se considerar a presença do livre arbítrio, que permite que se escolha o modo de pensar e no que acreditar. Para tanto, nosso olhar deverá adotar uma visão mais caleidoscópica do mundo – *As pedras coloridas* que estão diante dos nossos olhos poderão ser sempre as mesmas, mas ao girarmos o nosso caleidoscópio, teremos infinitas formas de enxergá-las, dando-lhes novas interpretações.

Com base nesses novos olhares, poderemos encontrar a força e o esteio que nos conduzem para frente e que podem fazer com que estejamos sempre prontos a realizar o possível e o aparentemente impossível, para ajudar o filho, o neto, o irmão, o paciente, o aluno... Assim, seremos capazes de superar nossos próprios níveis de incompetência, os quais estão subjacentes a nossa eterna necessidade de aprender. Tal força pode promover maior aceitação e compreensão sobre os diferentes modos de comportamentos, de ambos os lados – do sujeito que é cuidado e do cuidador –, adaptando-nos às situações peculiares, ancorando ações mais adequadas e competentes. Por fim, podemos considerar que esta força se chama: AMOR.

Ao concluir, opto por fazê-lo em forma de poema, pois ciência nenhuma consegue expressar a amabilidade, a disponibilidade e a responsabilidade da aceitação, a não ser pela via das emoções. Parafraseando Vinícius de Moraes, dedico-o a todos os cuidadores que, ao assumirem sua tarefa, o fazem

com tanto zelo, e tanto, que mesmo em face do maior dese-  
-ENCANTO, dele se ENCANTE mais *seu* pensamento.

## DeseENCANTO

Dar à luz, uma vida,  
Maior encanto não há.  
E eis que ela chega, sofrida.  
Ilusão da perfeição, perdida.

É especial a vida que chega,  
Tanto quanto quem a amará.  
E é o amor sem medida,  
A energia que a transformará.

Busca alívio na esperança  
De um amanhã animador.  
A cada novo dia  
Uma conquista...  
Ou... uma nova dor.

Virá a autonomia?  
Preocupa-se o cuidador.  
Ame, cuide e persista.  
Nas suas mãos está uma vida  
Cheia de encanto e amor.

Encante-se com o próprio amar  
E não espere nada em troca.  
Apenas dê uma beijoca.  
E o sorriso respondido  
Será tua força, a cada levantar.



CAPÍTULO



AS LIMITAÇÕES DO CORPO  
NÃO SÃO AS DA MENTE

Christiane Albuquerque de Miranda

*Olhes para as estrelas e não para seus pés.  
(Look up at the stars and not down at your feet.)*

Stephen William Hawking

*Se eu não podia ser como as outras pessoas, pelo menos  
seria eu mesmo, da melhor maneira possível.*

Christy Brown, *My left foot.*

Os casos de limitações físicas decorrentes de causas genéticas, doenças ou acidentes, quando há ausência de comprometimento ou de sequelas cognitivas constituem uma problemática especial, uma vez que a limitação apresentada acomete apenas o corpo físico e não a mente. É necessário todo um cuidado para garantir que tal limitação permaneça apenas no plano corporal, neste corpo físico – quando e se imutável –, de forma a preservar, manter e até desenvolver os recursos mentais e psíquicos potenciais da pessoa acometida por situações desta natureza, para que a limitação física não se transforme e não acarrete uma limitação psíquica.

Para que a potencialidade psíquica e mental possa ser preservada e até desenvolvida nos sujeitos dos casos aqui enfocados, primeiramente, ressalta-se a importância da mãe/cuidador, de modo a permitir que se possa estabelecer, nestas pessoas, uma identidade subjetiva, para que elas possam constituir-se como pessoa. Mc Dougall (1996, p. 33-35) refere que a vida psíquica tem início com uma experiência de fusão entre o bebê e sua mãe, o que conduz este à fantasia de que existe um só corpo e um só psiquismo, onde ambos constituem uma só pessoa, uma unidade única e indivisível. A mãe caracteriza um *ambiente total*, uma *mãe-universo*, sendo a criança apenas uma pequena parte dessa unidade. “O prolongamento imaginário dessa experiência vai não somente representar um papel essencial na vida psíquica do recém-nascido, mas também reger seu funcionamento somatopsíquico. Tudo aquilo que ameaça destruir a ilusão entre o próprio corpo e o corpo da mãe lança o bebê numa busca desesperada para reencontrar o paraíso perdido intra-uterino” (MC DOUGALL, 1996, p. 33-35).

Mas, em toda a criança, também existe uma necessidade de separação, de se diferenciar da mãe, de dessomatizar seu psiquismo, isto é, de que seu psiquismo possa ser constituído além de seu corpo. Entretanto, isso traz consigo uma busca psíquica que ocorre em dois sentidos: a pequena criança busca ao mesmo tempo fundir-se com esta mãe-universo e diferenciar-se dela. Os bebês buscam, principalmente nos momentos de sofrimento físico ou psíquico, reeditar aquela ilusão de unidade corporal e mental, com o “seio-universo mágico”, ao mesmo tempo em que lutam para diferenciar seu corpo e seu *self* do corpo e do *self* da mãe. Então, quando a relação mãe/bebê é suficientemente boa, “a partir da matriz somatopsíquica original vai se desenvolver uma diferenciação progressiva na estruturação psíquica desta pequena criança,

entre seu próprio corpo e essa primeira representação do mundo externo que é o corpo materno, o 'seio-universo'. Paralelamente, pouco-a-pouco, aquilo que é psíquico vai se diferenciando na mente da criança daquilo que é somático" (MC DOUGALL, 1996, p. 34), de tudo aquilo que se refere apenas ao corpo.

Tais aspectos são importantes na medida em que a criança possa distanciar-se de seu corpo, deixe de priorizá-lo e, assim, possa viabilizar uma constituição psíquica que lhe possibilite vir a ser um ser de sujeito. Para tanto, os desejos da mãe devem permitir que esta criança construa "uma imagem do ambiente materno; depois, uma representação mental da própria mãe enquanto figura tranquilizadora e benevolente, capaz de acalmar as tempestades afetivas de seu bebê e de modificar seu sofrimento, sem se opor ao seu desejo constante de alcançar a autonomia somática e psíquica" (p. 35). Vemos, aqui a importância da diminuição do corpo como forma de comunicação entre a criança e a mãe, para que esta forma de comunicação, inicialmente corporal, possa então ser substituída pela linguagem, pela comunicação simbólica, permitindo à criança comunicar-se pela palavra. Se este processo fracassar, a capacidade da criança em integrar e reconhecer como seus o seu corpo, os seus pensamentos e os seus afetos ficará comprometida, comprometendo também seu pleno acesso à posse de si mesma, dificultando sua individuação (MC DOUGALL, 1996, p. 35-36).

Em seu desenvolvimento, o bebê não deve prender-se apenas às sensações oriundas de seu corpo e permanecer preso a elas. Ao contrário, a partir do berço de sensações nas quais estes pequenos estão vivendo, nesta etapa de suas vidas, eles devem dirigir-se às percepções, para tudo aquilo que se refere ao cognitivo, ao pensamento. Pensar, portanto, ocorre partir das sensações corporais e pode transformar estas em ideias

e conceitos, em direção à construção do simbolismo. Fedida (2001) fala em uma “realidade corporal do psiquismo”, isto é, que o psiquismo existe num corpo; que existe a partir deste corpo. Não saber onde seu corpo começa nem onde termina é uma das primeiras experiências vividas pelo bebê. Poder, então, delimitar seu corpo, dando-lhe limites e fronteiras, irá preparar a formação do ego da criança, pois é a partir do ego corporal que se constrói o ego psíquico. É a partir do corpo que se constrói o psíquico tornando possível, então, construir na pessoa um “lugar geométrico do eu”, que é a noção de si mesmo em seu corpo e existir como pessoa.

A criança deve poder subjetivar-se, singularizar-se, perceber-se a si mesma como uma pessoa única e se reconhecendo em si mesma. Isso é algo singular, o que mais tarde acarretará viver com dúvidas, inseguranças, questionamentos e perguntas, muitas jamais respondidas. Existir, viver, é transitar entre as nossas realidades externa e interna, estando nós expostos a sinais que poderão repercutir, no corpo, os fenômenos associados às situações da vida que são experimentadas como perdas, como falhas ou como faltas. Nasio refere que a dor é sempre um fenômeno associado a um limite, que está na fronteira entre o eu e o outro, entre o psiquismo e o corpo, entre o equilíbrio e a desorganização. Quando há uma desarmonia entre o meio e as necessidades da pessoa é que surge a dor, física ou psíquica, sendo que esta dor sempre será real, pois é a expressão humana de acontecimentos que afetam e fragmentam o senso de unidade da pessoa e sua totalidade de existir.

Como a imagem que a mãe tem dos potenciais de seu filho é que irá constituir a imagem que esta criança terá de si própria, pois esta utilizará as capacidades egoicas da mãe para constituir e estruturar seu próprio ego, é muito importante a forma como ela será olhada. Um ambiente cuidadoso e prote-

tor, continente, facilitador das potencialidades, que se apresente afetivo e que lhe proporcione a liberdade de ser, permitirá que as funções psíquicas possam ser bem constituídas nesta criança, de forma a que suas funções egoicas não se percam no excesso de sofrimento ou de faltas. Um bom ambiente é fundamental para que se estabeleçam bons vínculos, fundamentais para que ocorra uma estruturação psíquica saudável, determinante da forma como a pessoa irá se relacionar e viver em seu mundo. As experiências de prazer são tão necessárias quanto as vivências de desprazer, mas estas devem ser apresentadas à criança de forma gradativa. Luis Hornstein (2002, p. 21) refere que todos “somos como cristais que ante determinado tipo de situações nos rompemos segundo linhas de fissura que estão condicionadas pela história”, mas assinalando que certas possibilidades podem vir a ocorrer, que não um destino que fatalmente virá a ser.

Násio (2003) vê tanto a pulsão de vida como a de morte, como forças psíquicas a serviço da vida e que se opõem uma a outra: a de vida, ao ligar, e a de morte, ao desligar. Ambas, porém, associam-se para manter-nos o máximo de tempo possível vivos. A primeira conduz à união e ao encontro duradouro com as pessoas, os seres e as coisas do mundo. A estabilidade que daí resulta é imprescindível para consolidar a unidade física e psíquica e afirmar nossa autoimagem. A pulsão de morte é uma força de desligamento e de destruição de tudo que nos é prejudicial, quer esteja em nosso psiquismo ou em nosso corpo. Mas ela é também uma força positiva e saudável, propiciando um efeito benéfico ao possibilitar nos afastarmos de situações desagradáveis, pois também irá guiar as nossas escolhas nos caminhos que trilhamos em nossas vidas.

Estamos fazendo escolhas permanentemente e, ao fazê-las, deixamos outras muitas opções para trás, pois “o caminho que sulcamos no tempo está juncado das ruínas de nossos

amores embrionários e de tudo aquilo que poderíamos termos nos tornado” (NÁSIO, 2003, p. 94). O caminho a ser percorrido, pelos sujeitos com limitações físicas deve poder conter e suportar as ruínas de tudo aquilo que não pode ser desenvolvido na vida destas pessoas e em si mesmas, de tudo aquilo que não pôde acontecer em suas vidas e de tudo que não puderam vir a ser. A capacidade de tolerar tão grandes frustrações só é possível a um psiquismo bem constituído, independente do corpo que abriga e que acolhe este psiquismo. Pois, mesmo se um corpo físico está limitado, aprisionado em seus movimentos por suas consequentes limitações, isto não implica necessariamente aprisionar/limitar sua mente e seu psiquismo, pois estes poderão ser, sempre, livres e plenos em sua liberdade de ser, de pensar, de sentir e de criar.

## O EXISTIR E COMO EXISTIR

Para existir é necessário estar vivo no tempo, num determinado período de tempo, por algum tempo, em algum lugar. O sentido de viver, de existir, resulta de um processo que irá perdurar por toda a vida e que inclui a necessidade de criar e de manter laços e vínculos entre o que é vivido e o que pode ser inscrito no psiquismo de cada pessoa. Entretanto, a dor pode romper as ligações com as outras pessoas e fechar as fronteiras pois a dor, o sofrimento, desumanizam. “Enquanto se sofre, se deixa de amar” (FREUD, 1914).

Mas se a dor e o sofrimento podem submeter, subjugar e cristalizar a forma da pessoa ver-se a si mesma, de ser e de se relacionar, sabemos também que a pessoa acometida pela dor, pelo sofrimento, pode também ser capaz de superar e transcender a esta condição. Birman (1997), utilizando os conceitos de sublimação (em Freud) e de criatividade (em Winnicott), mostra como estes conceitos podem ser compre-

endidos como atos psíquicos onde, ao invés do subjugamento e da passividade, a maneira com que a pessoa irá lidar com as perdas poderá resultar numa ação ativa em relação ao seu meio, através da criação de novos objetos para seus desejos e suas vontades. Essa forma de agir e de reagir irá inscrever, no psiquismo da pessoa, uma forma única de lidar com tais experiências.

O pensar, o imaginar, o criar, restauram as conexões rompidas por experiências dolorosas, projetando a pessoa além de sua fragilidade e vulnerabilidade, sem congelá-la ou blindá-la na realidade que lhe foi imposta.

Assim, do retraimento ao ato criativo, que refletem as diversas formas através das quais é possível expressar e lidar com as dores que acometem uma, que fazem parte de sua vida, seja em forma física ou psíquica, esta pessoas pode se expressar de inúmeras maneiras, numa aproximação maior ou menor, pelo recalque, pela desintegração, pela melancolia, pelo adoecimento ou também sob formas positivas, onde as experiências de dor podem ser transformadas e transformadoras. Pois, graças à criatividade inerente a cada um, a dor não é suficiente para alienar ou retirar do indivíduo todo o prazer e a alegria que pode sentir, pelo simples fato de poder existir.

Especificamente, quanto às pessoas acometidas por uma limitação física, não existe um tipo de personalidade que as definam. O que existe em comum entre elas é a própria limitação, pois apresentam um *deficit* que as irá discriminar dos sujeitos ditos *normais*. A limitação física pode ser vivenciada sob diferentes formas, conforme sua estrutura psíquica. Algumas a irão encarar como um desafio a ser superado, buscando novas formas de adaptação e outros referenciais de vida. Outras, entretanto, podem evidenciar reações negativas, como a acomodação a esta situação inicial, ou vivenciando momentos de muita revolta, de não-aceitação, momentos depressivos,

desesperança ou, ainda, de momentos carregados de muita angústia e até desespero. Se esta deficiência implicar limites de ação e de expansão em seus projetos pessoais, em seus projetos e sonhos de vida, a limitação poderá ser vivenciada com dor e desesperança ainda maiores, podendo até segregá-la do convívio social, afastando-a das oportunidades normais de realização em sua vida pessoal, profissional, social e afetiva.

Quanto ao corpo físico, pode ocorrer também um *deficit* quanto à consciência de seu próprio corpo, pela dificuldade que pode ocorrer em relação aos seus membros e ao seu centro de gravidade, que pode estar sujeito a oscilações e levar a uma distorção da real noção de espaço, implicando dificuldades de adaptação dessa criança/sujeito ao mundo, no que se refere a suas relações de espaço, tempo e relações interpessoais. Essa pessoa pode sentir-se aflita ao não conseguir realizar tarefas comuns ao cotidiano, acarretando momentos de insegurança e ansiedade. São também inúmeras as limitações que perturbam e dificultam seu desenvolvimento harmônico, pois a situação de deficiência favorece o surgimento de estados de depressão, insatisfação, insegurança, reações de agressividade ou impulsividade, bem como baixa tolerância à frustração. O sentimento de frustração, por sua vez, pode levar a manifestações e comportamentos de agressividade, desconfiança, ansiedade e também a condutas regressivas, de impaciência, depressão, inveja, bloqueios, fuga e dificuldades de adaptação social. É imprescindível, portanto, torná-las socialmente mais adaptadas, para que não se tornem dependentes ou passivas em função de sua condição física.

Outro fator importante a ser considerado é o nível de expectativa em relação a si mesmas, à sua condição e aos seus projetos de vida. É necessário estimulá-las para que possam obter melhoras, mas esclarecendo-lhes sobre as conseqüências de sua deficiência, auxiliando-as a conviver com suas limita-



ções e a superá-las, em todos os aspectos que forem possíveis. Entretanto, seu nível de expectativa deve ser mantido dentro da realidade que lhes foi imposta. Uma das formas através das quais isto será possível é possibilitando a expressão de suas fantasias, desejos e experiências de forma simbólica, uma vez que nem todas poderão ser realizadas no real concreto de suas vidas.

Seguindo os conceitos winnicottianos, a diferença entre as pessoas com deficiência e aquelas sem problemas orgânicos ou físicos é qualitativa e não apenas quantitativa. A deficiência deve ser vista como uma condição estruturante destas pessoas, pois é a partir de seu conjunto orgânico e fisiológico que elas irão se constituir e se tornar indivíduos, únicos e indissolúveis. Entretanto, irão somar-se ao *deficit* físico ou funcional as vivências decorrentes de suas interações que serão, por sua vez, permeadas pela sua condição de deficiência, bem como do significado desta no ambiente no qual vive. A deficiência é uma condição constituinte e estruturante deste sujeito, logo, ele apresenta diferenças qualitativas em relação àquelas que se encontram em condições orgânicas e funcionais diferentes da sua. Entretanto, isso não significa que a devemos considerar “constituindo categorias ou classes separadas e, em muitos aspectos, distintas de pessoas” (AMIRALIAN, 2003, apud TELFORD & SAWREY, 1976, p. 24), mas, sim, que a deficiência é parte de sua natureza e que é assim que ela deve ser aceita.

É inegável a existência de diferenças no desenvolvimento de crianças com funcionamento variável do corpo-mente. As crianças com limitações necessitam por muito mais tempo do cuidado de duas mães. Nos seus estudos relacionados às pessoas com deficiências, Winnicott (1988) apresenta três aspectos importantes: o primeiro, refere-se à forma através da qual ele compreende o desenvolvimento humano, que constitui a base

que sustenta novas abordagens na compreensão da limitação orgânica/física. Ao considerarmos que “a base da psique é o soma”, que “a psique começa como uma elaboração imaginativa das funções somáticas” (WINNICOTT 1988, p. 37), vê-se que o organismo daqueles que possuem alguma imperfeição física é a base a partir da qual o seu psiquismo e o seu si-mesmo irão se constituir. A deficiência deverá ser, então, uma parte integrante do psiquismo destas pessoas e não algo a ser negado, combatido ou até eliminado. Esses indivíduos serão tanto mais saudáveis psiquicamente, quanto mais o for o seu ambiente – e as suas mães, pois estas constituem o primeiro ambiente que as sustentam. E, quanto mais este ambiente puder atender às suas necessidades peculiares e específicas e puder ajudá-los em seu caminho rumo ao desenvolvimento e amadurecimento – que, sem dúvida, terá mais e maiores obstáculos –, tanto melhor será a adaptação dessas pessoas ao seu meio. Todavia, é fundamental que se possa compreender que é a partir dessa condição física, inegável, que eles precisam ser conhecidos, reconhecidos e amados.

Em segundo lugar, Winnicott (1988) descreve as falhas ambientais que podem transformar-se em fracassos, trazendo complicações especiais a quem apresenta uma condição orgânica peculiar. Tais falhas podem se apresentar como invasões à criança em desenvolvimento, pela não-satisfação de suas necessidades, e podem ocorrer tanto por ações extemporâneas como pela ausência daquilo que deveria acontecer, mas que não ocorreu, causando uma ruptura em seu modo de continuar a ser e a existir.

A ocorrência de invasões ambientais, seja pela ação inoportuna ou pela não satisfação das necessidades da criança, pode acontecer na interação entre o indivíduo com deficiência e o ambiente no qual vive (WINNICOTT, 1990). Tais dificuldades podem ocorrer desde as primeiras interações na relação mãe/bebê, e podem se repetir nas inúmeras interações que

serão experimentadas por aqueles que apresentam deficiências, em diferentes momentos de suas vidas, nas relações familiares, no contato com amigos, familiares, com professores, colegas e também nas relações profissional/cliente. Pois, mesmo o profissional que os atende e que busca ajudá-los, pode muitas vezes relacionar-se com estas pessoas na base da intrusão e da invasão. Perceber as necessidades desta outra pessoa por meio de outras pistas, sensoriais ou motoras, não é algo simples. Assim, como também não é fácil constatar que a realização plena e satisfatória de algumas pessoas se dê sob condições de vida muito diferentes das nossas.

Em terceiro lugar, a abordagem de Winnicott (1971), concebida como a “clínica do amadurecimento”, amplia as formas de intervenção com pessoas portadoras de deficiência. O desenvolvimento é entendido como a progressão que vai da dependência absoluta (do bebê em relação à sua mãe) para a independência ou autonomia. Esta é uma questão básica para os portadores de deficiência, para sua família e seu grupo social. Se pensarmos, como Winnicott, que saúde psíquica significa maturidade conforme a idade do indivíduo e não apenas quanto ao desenvolvimento de sua capacidade instintiva e que, para o adulto, a saúde relaciona-se com sua capacidade em “alcançar uma certa identificação com a sociedade sem perder muito de seus impulsos individuais ou pessoais” (p. 21), o atendimento às pessoas com deficiência ocorrerá sob outro ângulo.

## COMO EXISTIR? DA DEPENDÊNCIA À INDEPENDÊNCIA E À AUTONOMIA

A questão da dependência/independência, da autonomia e de como a mesma deve ser compreendida e estabelecida é

fundamental para os indivíduos portadores de deficiências físicas e orgânicas. Muitas vezes, nas relações com essas pessoas, não fica clara a diferença entre a noção de independência, como decorrente de um sólido “Eu sou” ou de um firme “Eu quero”, de seu próprio desejo, o que significa para eles assumir e controlar seus próprios impulsos, ações e desejos, de forma a que possam ocorrer contatos e trocas satisfatórias entre eles e os outros e em relação à necessidade de ajuda que lhes é necessária, por sua limitação física ou funcional. A confusão, que muitas vezes se estabelece entre a inevitável limitação física e a condição de dependência desta pessoa, em suas relações interpessoais e em seus afazeres deve ser pensada, discutida, analisada e elaborada em cada caso, como um caso único, seja esta pessoa um adulto, seja uma criança, com seus familiares e com quem os auxilia em sua reabilitação, e também com eles próprios, no reconhecimento de sua dependência.

Dentre as pessoas com deficiências físicas, muitas delas necessitam lutar contra um sentimento de fracasso na adaptação ao ambiente onde vivem. Algumas também terão que se ocupar com as reações que elas terão em relação às intrusões de seu ambiente em relação a elas, o que pode conduzi-las a interrupções no processo de constituição de si mesmas e à dissociação entre os diferentes aspectos de sua pessoa, levando-as a uma sensação de irrealidade e, também, à organização de um falso *self*, de um falso *eu*, que poderá ser estabelecido como defesa e proteção. Entretanto, se bem constituído psicicamente, se pleno de si mesmo, o sujeito com limitação física poderá, como diz Násio (2003, p. 20), “modificar sua atitude com respeito ao seu sofrimento, poderá mudar a visão que tinha de si mesmo, como alguém *doente*, para poder então encontrar a flexibilidade de poder voltar a si”, ao seu *eu* de sujeito, a quem ele verdadeiramente é, e de “aí se descobrir como um estranho a si próprio, passar a ser

de forma diferente e de sentir seu mal-estar de uma outra forma”. “O nosso verdadeiro lugar de nascimento, conforme diz Marguerite Yourcenar, é aquele em que lançamos pela primeira vez um olhar inteligente sobre nós próprios”. É a partir disso que esta pessoa poderá reconciliar-se consigo mesma, redescobrir-se em si mesma a partir de sua condição e do que ela é... Pois só assim ela poderá amar-se de uma maneira diferente encontrando em si mesma, dentro de si, um amigo que a conforte, que a sustente e que a suporte em sua imagem de si (NÁSIO, 2003, p. 99), para que possa obter e preservar o valor de si e a estima por si própria.

A capacidade de distanciar-se do corpo físico, limitado em suas plenas funções e capacidades, e ingressar na linguagem, no pensamento, no simbólico, é o que permitirá experimentar emoções: sentir, desejar, imaginar e fantasiar. É o que lhe irá permitir ser, ele, alguém que sente, que vibra com suas emoções, com suas vivências e com seus afetos... sejam estes de serenidade, de paixão, de alegria, de tristeza ou de dor. É o que lhe permitirá *ser alguém*, ter uma identidade: um sentimento, uma consciência e uma consistência de si mesmo, sem que os limites deste si mesmo se apresentem borrados, enevoados ou confusos, sejam por seu corpo ou por seu psiquismo. Para que esta pessoa possa, então, sentir e falar de suas conquistas, realizações e alegrias, assim como também sentir e dizer de suas dores, de suas incapacidades e de seus sofrimentos, sejam eles quais forem... se este sofrimento tem a ver com suas vivências, com seus amores, seus desejos, suas frustrações, seus sonhos interrompidos e frustrados, seus projetos de vida abortados, ou com as limitações que seu corpo lhe impõe e às quais ele deve submeter-se, por ser esta a realidade que a ele foi imposta.

Os portadores de deficiência não podem ser considerados indivíduos que carregam sua deficiência, como se esta fosse

um fardo. Eles apenas são pessoas que têm uma deficiência, uma condição física e orgânica diferentes, mas que, para eles, são simplesmente o que são, pois este representam o seu estado normal de vida. E é desta maneira que eles querem e desejam ser aceitos e amados: “Tal como começa, assim tem de ser aceito, e assim tem de ser amado. É uma questão de ser amado sem sanções” (AMIRALIAN, 2003 apud WINNICOTT, 1993, p. 205). Essa ideia, derivada da proposta de Winnicott, assinala que o desenvolvimento saudável é aquele que possibilita ao indivíduo crescer e amadurecer, conforme suas condições herdadas e congênitas. A função do ambiente é oferecer-lhe as condições necessárias de interação, de forma a permitir que “surja um emergente, indivíduo que procura fazer valer seus direitos, tornando-se capaz de existir...” (WINNICOTT, 1990, p. 26), pois indivíduos sadios são todos aqueles “que estão mais próximos de ser aquilo que [lhes] permitiria o equipamento com que vieram ao mundo” (p. 37).

Entretanto, nesses casos, não se pode negar a existência de feridas que podem se apresentar muito profundas em relação a um projeto de vida, que pode se apresentar falho ou frustrado em suas expectativas e em seus sonhos, pois estes sempre existem. Há feridas que tardam a cicatrizar, assim como há também aquelas que talvez nunca cicatrizem. Pois, da mesma forma como há desafios que abrem novas estradas, há também os que fecham caminhos. Aprender a conviver com experiências e vivências dolorosas, frustrantes, impeditivas... este é e sempre será, certamente, o desafio maior, no qual, muito mais importante do que aquilo que a vida nos apresenta, é o que iremos fazer com aquilo que a vida nos impôs, que não pedimos para ter e que não queríamos ter.

Ao crer nisso, será possível seguir na direção que nos conduzirá à abertura de novos caminhos, a uma nova e dife-

rente forma de viver, apesar da melancolia que talvez sempre se faça presente, em algum lugar dentro de nós mesmos, ao lembrarmos de todos os sonhos e projetos que, talvez, nunca possam ser realizados. Mas este sentimento, mesmo que muito profundo e forte, não impedirá que novos caminhos se abram, que novos sonhos se tornem novos projetos e que, estes sim, poderão ser realizados, trazendo consigo uma realização plena em suas diferentes formas e também satisfações, realizações e alegrias.

É necessário crer no futuro, em tudo aquilo que, independente do corpo, ainda está por vir. Diz Násio (p. 148) que “A esperança é a confiança absoluta que coloco no futuro. É de fato uma expectativa, a expectativa de uma realização da qual serei o ator, mas pouco importa que essa realização tenha ou não lugar, o que conta é estar mobilizado pela promessa do amanhã”. A esperança deve sempre prevalecer, pois ela é a força superior que dá sentido ao presente, por trazer confiança e fé no futuro, em tudo o que está por vir e ainda poderá acontecer. Diz ele: “tente se projetar para além de você mesmo e suportará melhor as provas do cotidiano”. Isto é pulsão de vida ou, simplesmente, é vida! É acreditar nela, na vida que está aí, plena e disponível para quem dela quiser e a quem dela puder e souber usufruir, do jeito com que ela nos foi apresentada, de um modo ou de outro. Afinal, como refere Hornstein (2002), o presente pode ser criativo, pois cada dia é um novo dia. É um dia novo, pleno de possibilidades. E, como vemos, a possibilidade de usufruir ou não das potencialidades da vida não são limitadas pelo corpo, mas sim pela mente, pelo psiquismo. E este é, e vai, muito além de um corpo!

O presente sempre pode acrescentar algo novo ao passado, pois é através do presente que certas dimensões do passado de cada pessoa podem neutralizar-se, atualizar-se,

de modo a permitir que surjam novas dimensões de vida em seu presente e em seu futuro. Assim, é possível a esta pessoa ter a sensação de realmente existir, além dos limites de seu corpo, encontrando o que anime sua existência, sua vida e que o provoque e que o instigue, em si mesma, o genuíno desejo de existir e de viver.

Certamente, os casos aos quais estamos nos referindo mobilizam na própria pessoa, na sua família e amigos, em todos aqueles que se deparam com tais situações e que se sensibilizam com as mesmas, perguntas do tipo: *Por que eu? Por que comigo? Por que com esse alguém, de quem eu gosto tanto? Afinal, por que com ele, com eles, que é/são pessoas tão legais?* A resposta a tais perguntas..., certamente, não as encontraremos com facilidade e, talvez, nunca a encontremos, por mais que a busquemos. *Por que não?* Simplesmente, porque talvez apenas Deus tenha estas respostas. Tais perguntas abrigam em si nossas angústias e revelam que nossa alma humana foi tocada por situações que, ao causarem perturbação, trazem desconforto e desassossego, pois revelam que nos deparamos com a angústia e o desconforto, que sempre surge e que é inerente à vida humana em relação a tudo o que é incerto e imprevisível, a tudo aquilo que não nos foi permitido decidir e em relação ao qual não nos foi dada a chance de poder escolher. Fazem, ainda, com que nos deparemos com tudo aquilo que não depende de nós e em relação ao qual não nos foi sequer possibilitado dizer: *Não! Eu não quero isto!*

Mas, assim como o tempo que determina as estações e que traz consigo a chuva e o sol, o frio e o calor, tudo aquilo que a vida nos traz pode ser vivido sob diferentes formas e pode ser visto sob diferentes olhares. O olhar através do qual vamos ver nossas vidas, da forma sob a qual ela se apresenta nos casos de limitação física, dependerá de como nossos olhos – nosso *Eu*, nosso psiquismo –, foi constituído. A partir daí é



que será possível ver a chuva apenas como um fenômeno que alaga e encharca os campos, destruindo plantações, ou vê-la irrigando estas mesmas plantações, tornando as temperaturas mais amenas, trazendo o frescor que nos trará o alívio após dias muito quentes, que possibilita que as plantas cresçam, floresçam, deem alimentos e que tragam o verdor e as flores que embelezam o horizonte para o qual olhamos. É possível sentir o sol aquecendo-nos em demasia, sufocando-nos e queimando os campos. Mas, também, é possível vê-lo como a estrela que é, que fornece a luz imprescindível para que a vida ocorra, que ilumina os nossos dias e que traz o calor que nos irá aquecer nos dias de frio.

A tudo o mais, que não nos foi possibilitado escolher..., cabe apenas a certeza de saber que há muito sobre o qual não podemos decidir. Porém, se suficientemente bem constituídos psicologicamente, caberá a nós a certeza de sabermos que podemos decidir e escolher sobre como melhor viver e como melhor existir, com o imutável que coube a cada um. De forma a que os sonhos interrompidos, as angústias e frustrações, as incertezas e as dores decorrentes de uma limitação física não roubem a coragem de existir e a alegria de viver.



## CAPÍTULO



# ELINE... EU, POR MIM MESMA!

Eline Ester Grossi

---

Falar sobre minha vida é falar sobre uma luta diária. Todavia, minha infância foi *normal* até meus nove anos de idade. Era uma criança bem ativa, adorava brincar com as crianças da minha rua, subir em árvores, pular corda, amarelinha, dançar, correr, virar estrelinha, andar de bicicleta e muito mais. Gostava de estudar e desde os 2 aninhos comecei a frequentar a escola. Sempre fui uma aluna dedicada e meu desempenho escolar era ótimo.

No final de 1988, minha vida começou a tomar um rumo diferente. Sofri uma queda de bicicleta e, meses depois, alguns problemas de saúde começaram aparecer. Foi quando completei 9 anos e alguns meses que senti sintomas estranhos, como vermelhidão nas pálpebras e nas juntas do corpo, dores muito fortes nas pernas e fraqueza muscular. Meus pais me levaram no médico do meu município e passei a fazer tratamento para alergia, infecção nos rins e sei lá o que mais. Nenhum destes tratamentos fazia efeito e a cada dia ficava pior. Em uma das internações comecei a escarrar sangue vivo e a preocupação aumentou. Fui encaminhada para o município vizinho, es-

pecificamente a um médico pediatra. Fui internada por duas vezes no hospital de lá e, na segunda vez, depois de vários exames foi detectado que eu tinha um tipo de reumatismo, mas como era muito raro, os exames não conseguiam detectar o tipo exato. Os sintomas se agravam a cada dia e comecei a ficar muito inchada. As dores pioravam, as forças diminuía e continuava escarrando sangue.

Os médicos me encaminharam para Passo Fundo. Na época, há 23 anos, ter que ir para essa cidade era sinal de que a situação estava gravíssima e isso provocou um choque para a família. Mas assim foi feito. Nesta procura de solução já se iam 5 meses de correria e nada de resultados. Fiquei internada por 13 dias, entre um exame e outro, uma junta médica diagnosticou que eu estava com *dermatopoliomiosite*, um tipo de reumatismo raro, que na época era o 4º caso no mundo, uma doença que não tem origem, não é transmissível, enfim, poucas informações foram-nos passadas. Comecei a fazer o tratamento e alguns meses depois estava mais recuperada. Porém, notava que meu corpo não era e não seria mais o mesmo.

Tudo parecia ir bem quando outra crise forte me abateu e precisei internar mais uma vez, a situação começava a se agravar de novo. Além de estar totalmente modificada corporalmente, muito inchada, com as manchas avermelhadas em evidencia, meus braços e pernas começaram a atrofiar. Essa internação foi muito pior que a primeira, muitos exames foram feitos e alguns deles eram bem doloridos: biopsia muscular e também eletromiografia (exame que coloca agulhas em determinadas partes do corpo para detectar onde se localiza mais o problema muscular). Fato é que ambos me deixaram um pouco em choque, pois eu era uma criança de 10 anos e precisava assimilar e agir como um adulto. A minha doença foi se agravando cada dia mais e mais problemas foram surgindo. Em poucos meses, depois da última internação, perdi

totalmente a capacidade de andar e um tempo depois passei a ficar somente deitada. As dores ficaram bem mais intensas e perdi toda a massa muscular. Em menos de 2 anos depois do início da doença, meu corpo ficou completamente debilitado e por alguns anos o sofrimento deu as caras na minha vida e na vida da minha família. Confesso que muitas coisas eu esqueci, ou melhor, não gostava de lembrar.

Manter o equilíbrio e a serenidade em meio a tanto sofrimento e perdas não é uma tarefa fácil de ser executada. Ver meu corpo perfeito sendo transformado pela doença, sem ter escolha foi, para mim, um baque que não pode ser explicado. Uma mente habitando um corpo que não é seu... Corpo e mente em conflito diário. O que a mente quer, o corpo não permite, o que a mente busca, o corpo impede, o que ela deseja, o outro reprime. Mas, de uma forma ou outra, percebo que a lágrima que cai pode ser transformada em sorriso. O feio, fica bonito. O escuro, fica claro. O diferente, torna-se especial. A dor transforma-se em vida. VIDA! As experiências dolorosas ganham o significado de experiências amorosas. A dor cura-se com o amor e a vida se faz viva, no brilho ofuscante do olhar. Olhar este que fala sem palavras, que sente sem toque, que busca sem direção, que deseja com o coração, que declara com emoção. No pranto da dor, as lágrimas regam o jardim do amor. Amor, amor, amor ... Simplesmente, amor!

A paixão pela vida move meus passos, constrói caminhos, derruba obstáculos e derrota inimigos. Lutar pela vida é enfrentar uma batalha todos os dias, é restabelecer as forças, é consertar as armas, é ir ao encontro dos verdadeiros motivos que me fizeram lutar. Ganham-se algumas batalhas, perdem-se outras. Umas são mais fáceis de restabelecer, outras, nem tanto. Forças sobre-humanas são necessárias para não erguer a bandeirinha branca e dizer: *Eu me rendo! Desisto!*

Ao longo das batalhas, muitas coisas foram e são perdidas, roubadas, eximadas e arrancadas à força de minhas mãos, raspando meus dedos e deixando um rastro de sangue pelo chão. Beleza, físico, saúde, independência, privacidade, infância, adolescência, juventude, tudo isso eu vi escorrendo com o sangue dos meus dedos machucados. Feridas de dor, feridas de amor, feridas por querer, feridas por perder, feridas por ter, feridas por não ter, feridas pelo que foi e pelo que nunca tive. Cada uma deixou, em mim, sua cicatriz. Na tristeza da perda e na alegria da vitória, o que ficou está guardado na alma de quem viveu. *Minha arma?* A vontade de VIVER! Depois de cada batalha, é importante deixar toda tristeza de lado, espantar o negativismo, fortalecer as forças, retomar um lindo sorriso nos lábios, as dores aliviadas, os medos recolhidos e a vivacidade a todo vapor para mais um desafio, para mais uma batalha, para mais uma caminhada.

Muitas coisas na vida são possíveis de serem controladas, mas, como seres humanos, estamos vulneráveis a tantas armadilhas... Controlar a dor física é possível, você toma um analgésico e sua dor já está aliviada alguns minutos depois. Ao contrário, contra a dor da alma não há nada que possa ser ingerido para aliviar tal sofrimento... é uma dor que só o tempo pode curar e amenizar. Estar consciente da situação em que me encontro, das limitações que possuo, provoca uma dor interna muito grande, uma dor que dói na alma. Não gosto de representar a coitadinha, limitada, diferente... mas isso não está só na minha cabeça, pois muitos me tratam assim, não precisam falar com todas as letras! O olhar deles é o espelho de suas almas, que eu percebo, sinto e me faz sofrer com isso.

Como disse, sei das minhas capacidades, do meu potencial. Há dias em que entro em guerra com meu corpo, pois minha mente deseja o que meu físico não pode realizar. É horrível a sensação de imobilidade. Eu vejo a imagem real do

que sou fisicamente, não posso esconder minha deficiência, ela existe e está à mostra para quem quiser ver. Eu me vejo presa a ela, mas não é só isso. Além de me limitar, também levoo embora minha beleza física ... e tenho medo que ela também possa levar embora a beleza da minha alma. Fisicamente, não é fácil ficar numa boa com o corpo, tenho vergonha da minha aparência, fico constrangida quando as pessoas me olham, só não me escondo porque tenho consciência do porquê de ter ficado assim. Eu aceito, mas não me conformo.

Intelectual e psicologicamente, eu me admiro e até gosto de mim, sei do meu potencial, do meu caráter, da minha inteligência, da pessoa que sou, das qualidades que possuo. Sei que sou forte, que lutei e luto por meus ideais. Sei que sou corajosa, que possuo um arsenal de adjetivos que mostram a pessoa que me tornei nessa minha caminhada de lutas e batalhas arrasadoras que precisei enfrentar sozinha e com a ajuda de pessoas muito especiais, como minha mãe. Tenho consciência de tudo que passei, que superei, que guardei. Hoje sou adulta, minha visão é madura, é realista.

Da inocência de menina, só ficaram alguns traços, nada tão profundo. Minha doçura de criança foi-se embora junto com tudo o que perdi dessa época. Meus sonhos adormeceram quase todos, os que permaneceram acordados estão pulsando para serem realizados e alguns permanecem trancados a sete chaves. A alegria permanece comigo, mas carrega consigo uma névoa de tristeza. Sorrisos distribuo sempre, mas, do meu olhar, uma lágrima insiste em cair e escorrer sobre minha face. Meu coração é guerreiro, sabe sentir que só ele. Diria que ele é um eterno enamorado! Não culpo ninguém pelo rumo que tomou minha vida, mas nunca imaginei passar por tudo que passei.

Perder a capacidade de locomoção, a beleza e a liberdade me fizeram crescer positivamente em alguns pontos como pessoa, como ser humano, mas confesso que existe dentro

de mim um vazio que todos os dias busca ser preenchido. Posso estar feliz, triste, eufórica, deprimida. Não importa meu estado. Esse vazio sempre está presente e provoca uma sensação desagradável que, muitas vezes, não consigo disfarçar e meu jeito de ser fica abalado. Nem sempre consigo levar numa boa minha experiência de vida. As pessoas veem em mim um exemplo, uma batalhadora, de coragem. Não quero decepcionar ninguém, mas não quero ser exemplo, só quero ser a Eline. Eu só quero ser eu mesma, com minhas revoltas, com minhas alegrias, com minhas tristezas, com minhas conquistas e derrotas, que possa desmoronar às vezes, que possa reclamar, chorar, gritar, ficar de mau humor.

Aprendi ser *forte, esperançosa e paciente*. Sei das minhas limitações e isso gera um impasse na minha vida, uma grande barreira. É tanta coisa misturada, algumas maravilhosas se misturam com outras horríveis, lembranças do passado misturam-se com pensamentos atuais, tudo está tão presente e à flor-da-pele que, muitas vezes, me sinto muito perdida, assustada e cansada. Sinto tristezas como todo mundo, mas minhas tristezas se fazem pelo fato de que minha mente vai muito além do que meu físico pode ir, e não sei até quando vou ser capaz de controlar esse desequilíbrio entre meu corpo e minha mente. Tenho muita paixão pela vida e acredito seja isso que me impeça de dar um fim a tudo que venho lutando há anos. Só queria ter a chance de construir um novo capítulo para minha história, onde a deficiência não fosse o papel principal. É impossível não ver o quanto sou frágil. Dentro de mim existe uma mulher que pulsa para vir para fora, mas eu a sufoco todos os dias com muita força, com muita dor. Nunca aprendi a ser mulher. Só aprendi a ser deficiente e, muitas vezes, até penso que esse corpo que habito não é meu.

Vivo uma realidade que está bem longe de ser o que eu sonhei. Vou em busca dos meus objetivos, mas por muitas



e muitas vezes morri na praia, por não conseguir nadar o suficiente. Sou uma sonhadora! Sonho em ter minha casa, sonho em estudar cada vez mais, sonho em ter um carro, em encontrar uma pessoa que me ame do jeito que sou... sonho, sonho, sonho. Sou um ser humano e, como tal, possuo ambições e desejos. Busco me realizar como pessoa, tanto na área profissional como na emocional. Sonho com tantas coisas, mas tenho certeza que a maioria meus sonhos são apenas *sonhos*, nada mais que *sonhos*. Sou uma menina sonhadora, que muitas vezes, não me dou conta que já cresci e que devo colocar meus pés no chão e focar-me na minha dura realidade. Mas ao mesmo tempo, acho bom ter dentro de mim essa menina sonhadora que me impulsiona a não parar de sonhar. É essa Eline-menina que ilumina e torna minha realidade mais fácil de enfrentar, me desliga do mundo real e me transporta para o imaginário (onde, de certa maneira) me sinto livre para *viver tudo intensamente*.

Pouco a pouco, fui perdendo tudo que sempre gostei. Minha realidade é muito dura, sei que muitas pessoas sofrem muito mais que eu, mas tenho uma pulsão de VIDA tão grande dentro de mim que minha condição não me permite usufruir nem metade dela. Percebo que estou apagando em certas coisas, lacrando-me sem deixar brechas. *Qual é a minha história realmente?* Uma história voltada somente ao sofrimento, à luta, à aceitação, mas que se resume em torno de problemas de saúde. A Eline-criança, a Eline-adolescente, a Eline-moça, a Eline-mulher... foram parar aonde? Cadê a história de cada uma delas? Cadê a história da fase de cada uma dessas Elines? Posso estar enganada, mas todas essas Elines foram soterradas pela Eline-doente, deficiente, debilitada... Entretanto, o que *aquelas* Elines deixaram para *esta* Eline foi a VIDA, a vontade de viver, o mais importante, eu diria, se não fosse pelo fato de ter que abrir mão de tantas coisas impor-

tantes. Tem dias que quero chorar desesperadamente, chorar de soluçar, como fazia quando criança; quero gritar ao ponto de perder a voz; quero sumir como num passe de mágica e aparecer na cartola de um mágico, como um coelho; quero asas para voar muito além das nuvens e mergulhar no mais profundo mar; quero escalar a mais alta montanha e sentir o vento bater no meu rosto deixando a marca da liberdade; quero dormir profundamente por um longo período e acordar com o toque suave do AMOR.

Quero tantas coisas, algumas possíveis, outras totalmente impossíveis, algumas reais, outras simples fantasias; querer, querer, querer – poder e conseguir, só o tempo dirá. A vontade de VIVER, a PAIXÃO pela VIDA são os combustíveis que me impulsionam à frente, que fazem meus momentos de tristeza, revoltas e desânimos ficarem em segundo plano e não tomarem conta da minha alma, da minha essência.

*Quero viver, viver intensamente!*

Mesmo com todas as dificuldades que enfrento, eu sinto como se diariamente a VIDA viesse de encontro a mim e me desafiasse a enfrentá-la. Outra fonte de energia que me impulsiona a aceitar o desafio de VIVER é minha FÉ em DEUS. Se esta está ao meu favor, nada poderá me derrubar e mesmo que no meu caminho surjam estradas cheias de pedras, curvas sinistras, tempestades perigosas, ventos devastadores, morros íngremes e em alguns momentos tudo parecer sem cor, sem saída, vou lembrar e firmar meu pensamento que *tudo em nossa vida tem um propósito e sempre saberemos como agir*; pois uma *força superior a nós* está sempre *firme e alerta* para nos *guiar, proteger, abençoar e amar* mesmo que às vezes nos desviemos de nosso verdadeiro caminho por motivos diversos. Lá onde a gente menos espera tem um GPS para nos direcionar por onde devemos seguir. Somos limitados, cometemos erros, falamos bobagem, pensamos porcarias, enxergamos embaça-

do, interpretamos ações e atitudes precipitadamente porque simplesmente esquecemos de VIVER.

Dias de alegria são necessários, sem preocupações e medos para poder seguir o caminho, caminho esse que é carregado de espinhos, mas onde muitas vezes nascem flores coloridas e cheirosas para amenizar o sofrimento da caminhada. Com essas flores sigo construindo um lindo jardim, em que cada flor é exclusiva, com suas peculiaridades, cores, formatos, tamanhos, perfumes, umas muito raras e outras nem tanto, umas muito lindas e outras mais simples, algumas que nunca murcham, outras que já murcham com facilidade, umas que precisam de muita luz e outras a quem uma réstia de luz basta. Onde há flores exóticas singulares, onde algumas nascem e permanecem por uma vida, outras duram poucas horas ou dias, umas são bem espinhentas e fechadas, outras bem suaves e abertas. Há uma variedade tão grande de flores encontradas no meu caminho, que muitas já fizeram mudas, sementes e raízes, e tantas outras murcharam, secaram e morreram. O bom de toda essa caminha é que você não passa sem deixar suas pegadas e levar consigo várias outras. O lindo de ser um ser social é que você passa a vida inteira em processo de conhecimento, amadurecimento, aprendizagem, evolução. Por mais penosa ou espinhenta que seja nossa caminhada diária, sempre encontraremos algo que fará valer a pena tal maratona – um sorriso, um abraço, um amigo, uma palavra, um elogio, um gesto, um olhar – e, se o nosso coração estiver aberto e batendo para a vida, não será difícil reconhecer o prêmio dessa competição diária.

Eu Eline, teria todos os motivos para largar mão de tudo, fechar-me em quatro paredes e esperar a vida passar. Isso já passou várias e várias vezes por meus pensamentos, e sei que vai passar ainda por muitas vezes em minhas ideias de desistir de tudo. O que posso confirmar no momento é

que enquanto pulsar em mim a vontade de continuar vivendo não vou abandonar essa competição. É certo que vou levar muitas espinhadas nessa caminhada, umas sutis, outras mais profundas. Vou sangrar, chorar, xingar, brigar e até pedir para morrer, gritar pelo fim, vou chegar ao meu limite, mas só vou parar quando não existir nem mais uma gota de vida pulsando em minhas veias.

Apenas no dia que a vida não tiver mais sentido algum, que não significar mais nada, nesse dia minha caminhada acabará. Não será a morte o fim de tudo. A vida termina quando perdemos a vontade de lutar por ela, mesmo respirando, muitos já estão mortos há muito tempo. Posso entrar em coma de vez enquanto, por alguns dias, mas sempre o fluido da vida vai restabelecer minhas forças e me colocar na ativa novamente. Numa mistura de angústias presentes, sonhos a lutar, sentimentos a superar, obstáculos a vencer, futuro a temer, medos a enfrentar, experiências a conquistar, dores a lamentar, lágrimas a enxugar, sorrisos a doar e objetivos a alcançar, nesta salada de motivos e expectativas, aos poucos uma história vai sendo registrada em forma de texto sem regras ou normas ortográficas, palavras dando vida a uma história cheia de VIDA. Através do SOFRIMENTO a minha maneira de olhar a VIDA ganhou um SIGNIFICADO que vai além de apenas RESPIRAR, vai além do que as PALAVRAS possam EXPLICAR, simplesmente aprendi AMAR a VIDA como ela se apresenta.

Meu principal objetivo é passar esse AMOR que carrego junto de mim mesmo com todos os obstáculos que me são impostos, é demonstrar que VIVER vale a pena mesmo que seja regado por lágrimas em alguns momentos. Eu desejo, eu busco, eu quero, eu procuro, eu grito por liberdade. Liberdade para dançar na chuva ao som do vento que bate forte nos

cabelos escuros; fazendo a água límpida escorrer pela face; a roupa clara molhada define um corpo perfeito, esculpido pela magia da criação; os detalhes mais íntimos se escondem nos olhos marejados de lágrimas; um sorriso singelo apresenta a intensa vontade de Viver e o odor da terra molhada faz muitas lembranças aparecer. Um temporal de emoção toma conta do coração. Uma luz que irradia por debaixo das nuvens. É possível ver ao longe um arco de cores que atravessa o mais negro dos céus, trazendo na memória a DOR do pouco que restou, a DOR das marcas que gravou, a DOR do que nunca provou, a DOR que o AMOR transformou. Transformou em VIDA e a DOR amenizou.

Às vezes – muitas vezes, por sinal –, fiquei\fico imaginando a minha vida como um conto de fadas ao avesso, de ponta cabeça, com uma mistura de personagens (bons e nem tão bons) que, por conta de uma grande confusão que envolve destino, fatalidade, castigo ou sei lá o quê, tenta ser reeditado para ter um final feliz, um final onde todos SERÃO FELIZES PARA SEMPRE. Comparo a isso, porque uma boa parte das meninas sonha com uma vida semelhante à das princesas dos filmes, das histórias felizes. Eu não sou diferente, ou melhor, não fui diferente, hoje talvez o meu conto de fadas não tenha tanto *glamour*, mas continuo buscando o final feliz. As histórias das princesas Branca de Neve, Cinderela, Rapunzel, Ariel, Bela Adormecida, entre outras, são ricas em detalhes. Alguns me remetem a certas perdas que sofri sem ter escolha de reivindicar se estaria disposta a abrir mão. Quando criança, num momento complicado da minha vida, tais histórias traziam a esperança de que, como ocorre às princesas no despertar do dia seguinte, minha fada madrinha, num passe de mágica, traria a menina sapeca que subia em árvores e andava de bicicleta. Quando adolescente, sonhava

com o príncipe encantado, que chegaria em seu cavalo branco e, com o toque dos seus lábios nos meus, o feitiço lançando contra mim seria desfeito e, assim, nos meus 15 anos, com meus lindos sapatinhos de cristal, dançaria a valsa com o meu amado.

Não mordi a maçã envenenada, mas cai de cama. No *espelho, espelho meu*, não era o gênio que aparecia, mas sim uma imagem embaçada. Nunca joguei as tranças, os cabelos caíram antes do primeiro chamado. A cauda da sereia não apareceu ao toque da água, pois as pernas nunca tocaram o mar. O vestido de festa, rodado e cheinho de brilho, foi substituído pela camisola rosa com menininha na frente. Não furei o dedo na roca, mas adormeci de olhos abertos. A abóbora não se transformou em carruagem, uma cadeira com rodas tomou o seu lugar.

O tempo não volta, as coisas que aconteceram, já aconteceram, não é possível pegar com a mão o que foi perdido, o que foi perdido só pode ser sentido, e sentido por quem perdeu e mais ninguém. Meu coração nunca foi caçado por um caçador da rainha malvada, mas foi muito machucado, e mesmo que um dia venha a compreender tudo isso, tudo que aconteceu, pedaços dele foram muito danificados e sempre vão doer. Fui criança, fui adolescente, fui jovem e hoje sou adulta, uma adulta que, por mais que tente, não consegue achar uma explicação clara para sua vida. Transformar a dor em vida é meu objetivo maior, de coração eu quero isso e no meu cotidiano é isso que busco. Transmitir em palavras nem sempre é uma tarefa fácil, muitas vezes a boca fala de uma dor e a experiência fala de outra. Eu não quero deixar de acreditar que ainda muito das coisas que imagino, sonho e procuro eu vou conseguir; que muitos caminhos vão se abrir e novos mundos vão estar ao meu alcance, ao alcance

das minhas mãos, das minhas rodas, das minhas limitações. Preciso confiar que sou capaz, preciso aprender e entender que mesmo tendo um histórico grande de perdas e danos, consegui construir e escrever uma linda história do mais PURO AMOR À VIDA.

Sou feliz comigo mesma, com as conquistas que já recebi, com a coragem que possuo, com a família que tenho e com os amigos que conquistei, mas sou humana, humana demais às vezes, e fico sufocada e com um aperto enorme dentro do meu peito por não poder usufruir e conhecer o que o mundo apresenta. Sei que o sofrimento faz parte da vida e que todos, de uma maneira ou de outra, têm seus sofrimentos. Tenho consciência de que a vida é feita de altos e baixos e que o mundo dá voltas, a natureza nos impõe isso. Sei que não mudarei minha história, tudo está registrado na minha mente, nas minhas marcas físicas, nos meus 32 anos de vida, no enredo da minha história, parágrafo por parágrafo, ponto por ponto, vírgula por vírgula, palavra por palavra. Erros, páginas arrancadas, amassadas, amareladas ou branquinhas como neve, tudo, tudinho está bem guardado no livro da minha vida!

Que a VIDA permita que eu alcance todos os meus objetivos, e que o sonho de ser uma excelente profissional se concretize em alicerces fortes, que meu conhecimento traga muitos benefícios em prol de mim mesma, dos meus familiares, dos meus amigos e daqueles que a mim vierem em busca de conforto e bem-estar. Que a VIDA possa me conduzir por caminhos seguros, que eu suporte e enfrente os obstáculos de cabeça erguida e com um lindo sorriso na face. Que eu consiga separar o joio do trigo, os amigos dos inimigos. Que as forças positivas sejam sempre superiores às negativas. Que as palavras que saírem de minha boca sejam sempre para o

bem, que transmitam tranquilidade e paz. Que meus olhos só visualizem a luz, jamais as trevas. Que meus ouvidos só escutem sons harmônicos, palavras sábias e cheias de amor. Que todos os meus sentidos filtrem e absorvam apenas o que irá me engrandecer como PESSOA, como FILHA, como IRMÃ, como AMIGA, como ALUNA, como o SER HUMANO que sou.



## CAPÍTULO



# A FRATERNIDADE: IRMÃOS NA PARTICIPAÇÃO DA VIDA

Rose Carla Sesti

---

Embora as relações fraternas tenham um valor primordial na vida e ocupem lugar de destaque na construção de um sujeito, envolvendo toda uma questão de subjetividade, tem sido pouco estudadas entre os pesquisadores de crianças com necessidades especiais.

A literatura ainda é imprecisa e precária, muitas vezes se privilegiando as questões dos pais em detrimento da importância dos irmãos. Das relações estabelecidas entre irmãos, pelos poucos estudos existentes, sabe-se pouco sobre eles, e os existentes nos relatam sobre os aspectos de ajustamento, estresse, enfrentamentos, relacionamentos sociais, em detrimento de trabalhos que identifiquem a natureza das interações entre crianças com necessidades especiais e seus irmãos.

Todavia, sabe-se que as relações fraternas são essenciais, não apenas na infância e adolescência, mas também durante a vida adulta, pois o relacionamento entre irmãos é o mais duradouro dos relacionamentos familiares. É um relaciona-

mento que tem fases, com um ciclo de vida próprio, que muda e se desenvolve à medida que os irmãos crescem e atingem a vida adulta.

Tentarei de uma forma extremamente resumida, levantar algumas considerações sobre a relação de irmãos, quando um deles apresenta necessidades especiais e o impacto que as mudanças na vida cotidiana exercem sobre os mesmos. Tentarei ainda delinear como os pais competentes podem auxiliar os filhos que apresentam necessidades especiais, implicando cuidados no seu desenvolvimento.

O trabalho na clínica, com essas crianças, tem mostrado que os cuidados afetam não somente os pais, como também os irmãos, em especial, que podem estar envolvidos direta ou indiretamente nos cuidados com a mesma. Um amplo repertório de sentimentos e pensamentos podem ser vivenciados intimamente ou externalizados através de diversas maneiras, linguagens, condutas pelos irmãos de pessoas com deficiência. Seu alvo é variável, abarcando os pais, o próprio irmão, ela ou ele mesmo e demais pessoas envolvidas no seu mundo vivencial.

O nascimento de um filho com deficiência pode gerar uma crise no meio familiar e afetar todos os membros. Cada família supera uma crise dependendo de seus recursos e da intensidade do acontecimento. A relação entre irmãos, quando envolve deficiências e atenções especiais dos pais, torna-se terreno fértil, mas não necessariamente existente, para dificuldades que também necessitam de atenção especial.

Sabe-se que os irmãos passam muitas vezes por experiências e sentimentos muito parecidos com as experiências vividas pelos genitores, sendo que, podem encontrar maiores dificuldades para compreender e atravessar tais experiências, de maneira especial quando se trata de irmãos de pouca idade

e quando as informações recebidas a respeito da deficiência forem escassas ou incompreensíveis.

Cada irmão é singular e único, e sua reação à existência de um irmão com necessidades especiais é influenciada por vários fatores implicados na complexa interação familiar, ou seja, vários fatores podem influenciar a manifestação de emoções e sentimentos negativos ao convívio adequado e saudável, tais como o tamanho da família e como ela tem respondido às suas necessidades e às necessidades do irmão; a situação financeira da família e as despesas excessivas com a doença da pessoa; o tipo e o grau de deficiência; a idade, o sexo e a condição de nascimento dos irmãos; as pressões exercidas pelos pais e profissionais quanto à alteração de papéis, funções e responsabilidades, maus tratos com o irmão sem deficiência pelos pais e pelo próprio irmão com deficiência.

Os afetos destrutivos nem sempre são direcionados ao irmão deficiente, podendo acontecer algo diferente, ou seja, direcionar-se do irmão deficiente para aquele sem necessidades especiais. Ressentimentos, mágoas, ciúmes, inveja e hostilidade também podem acontecer por parte do irmão com deficiência por sentir-se desconfortável com a condição de seu irmão não apresentar comprometimentos, limitações e desvios.

A maioria dos pais e a população em geral não percebem que o impacto da deficiência nos irmãos lhes causam muitas vezes sentimentos contraditórios, e esses irmãos precisam de ajuda, pois além do irmão deficiente roubar a atenção dos pais, é como se o irmão sem necessidades especiais tivesse que fazer tudo sozinho. *A capacidade em reconhecer estas emoções e sentimentos contraditórios é necessária para estabelecer uma comunicação fluente e honesta, estabelecer uma relação saudável na família, construir vínculos amorosos e seguros, por conseguinte manter a saúde mental de toda a família.*

*Os sentimentos vividos pelos irmão de crianças com necessidades especiais* podem mudar em significado, intensidade, em sua motivação, exprimindo muitas vezes sua indignação, alegria, excitação, tristeza, raiva, medo, ciúmes, frustração, culpa e solidão. É comum que todas estas manifestações das emoções também se façam presentes na relação entre irmãos sem necessidades especiais, todavia, naquela situação há uma realidade que poderá no máximo ser amenizada, mas não modificada: a necessidade especial.

Frequentemente, os irmãos sem necessidades especiais encontram pouca tolerância por parte dos pais para expressarem e lidarem com os seus sentimentos negativos, como a hostilidade, a vergonha, o ciúmes e os demais afetos relacionados no parágrafo anterior. Essa energia emocional fica reprimida, circulando no ambiente familiar, mantendo uma aparência de que apenas experimentam afetos positivos. Notamos que o papel do irmão sem deficiência fica ao longo do tempo esvaziado de significado, contudo predominam-se as cobranças, responsabilidades futuras e a necessidade quase que imposta da convivência pacífica e compreensiva frente à deficiência.

Em algumas famílias, os irmãos podem sentir raivas, o que é muito comum. Eles podem odiar tanto o irmão e sua deficiência quanto seus pais, os profissionais que passam a ser percebidos como incapazes, a religião e a sociedade, porque sentem-se desvalorizados, ignorados e colocados à margem das questões familiares e dos acontecimentos. Esse sentimento pode aparecer também quando sentem que os pais ficam bastante tempo com o irmão, abandonando-os; quando não têm possibilidades de lazer e vida social em função de cuidados necessários; quando se sentem injustiçados; quando a família começa a ter expectativas discrepantes para os irmãos, sendo eles relegados a um segundo plano, com a possibilidade, ainda, de serem perdidos ou desviados no tempo e no espaço.

O sentimento de rejeição, verdadeiro ou não, na realidade, pode fazer com que as pessoas busquem na solidão ou no isolamento o seu porto-seguro ou que seu mar e seu porto sejam povoados por fantasmas. É possível que um irmão fique ressentido quando já possuía uma fragilidade psíquica antes da chegada do outro com necessidades especiais ou não receba dos familiares ou profissionais a ajuda indispensável à sua (re)estruturação psíquica.

A percepção de que na família não existe a representação de suas necessidades de atenção e cuidados, que não são lembrados ao longo das conversas e não são valorizados pelos visitantes da casa, pode desencadear uma avalanche de ciúmes e sentimentos dele derivados. A maioria dos irmãos expressam a necessidade de uma regulação afetiva dos pais e do funcionamento da família, um tratamento afetivo mais próximo e justo. A necessidade especial de uma criança não pode comprometer as conquistas e ocasiões especiais de outra. Há famílias que encontram soluções criativas e se esforçam para serem flexíveis, o que ajuda que os feitos de todos os membros da família sejam cuidados e comemorados.

A confusão é um outro sentimento muito frequente nestes irmãos, pois perdem o referencial de seus papéis em determinadas situações. Em alguns momentos, são irmãos, em outros, cuidadores, ainda, em outros, são pais substitutos, ou não são nada e veem a todo momento as prioridades e desigualdades de atendimentos oferecidas apenas ao irmão com necessidades especiais. As vezes, ainda, os pais podem pressionar os demais filhos para unirem-se na doentia forma de cuidar do irmão, sendo que o atendimento não precisa ser tão urgente e necessário em muitos casos.

Pais eficientes são aqueles que dedicam um tempo exclusivo a seus filhos sem necessidades especiais. As crianças precisam ouvir da boca dos pais que eles se importam com elas

enquanto sujeitos. Quando os pais conseguem abrir espaço nos seus afazeres, que não são poucos, para sair, brincar, conversar, comer um hambúrguer com o filho individualmente, isso expressa uma mensagem que ele pode contar com os pais além de abrir uma excelente oportunidade para falar sobre uma série de assuntos.

Podem desenvolver relacionamentos que podem oscilar entre relacionamento de maior tolerância em relação aos outros, um grau mais elaborado de empatia e altruísmo. No lado oposto podemos encontrar relacionamentos caracterizados pelo retraimento, baixa autoestima, depressão e empobrecimento das relações. Podem se sentir ameaçados, sentindo medo da reação do meio em relação ao irmão deficiente, o mesmo acontecendo em relação aos sentimentos de piedade expressados em relação a ele, à família e ao irmão. Os irmãos sentem medo da reação do meio frente ao irmão deficiente, a si mesmo e à sua família, devido às limitações e incapacidade desses indivíduos

A falta de informação sobre a deficiência é um fator muito importante que pode gerar confusão emocional e mental. Podem aparecer medos, tais como de a doença ser contagiosa ou desenvolver a deficiência; de terem filhos, porque não desejam que esses passem pela condição de deficiência, o que é comum acontecer quando não estão bem informados ou alertados da doença ser ou não genética, hereditária ou transmissível. A confusão emocional e os medos, referidos anteriormente, podem acentuar o estresse emocional, liberando energias destrutivas à saúde mental.

Os irmãos não participam, na grande maioria, dos encontros com profissionais, escolas, instituições, atividades estas quase sempre só envolvendo os pais e o irmão com deficiência. Com isso, não sabem o que seu irmão tem, ou, quando o sabem, é apenas o nome da doença, o que abrirá um grande

espaço para fantasiar o que esta acontecendo. Por isso é importante a família, profissionais e instituições possibilitarem um espaço de diálogo com todos.

A família muitas vezes tem resistência em fornecer informações como que tentando preservar e proteger a criança com necessidades especiais. Outras vezes, encontram-se tão sobrecarregados pelas exigências do filho doente, que não encontram tempo nem energia para explicar e esclarecer dúvidas com os outros filhos. Outras vezes querem informar, mas não sabem como.

Ao longo de suas vidas, os irmãos têm necessidade de informação sobre a deficiência de seu irmão, tratamento e implicações, necessidade esta que vai se transformando com o tempo. Os irmãos têm maior segurança quando os pais e os profissionais envolvidos nos atendimentos conseguem transmitir informações relevantes. Desde cedo e continuamente, os pais podem explicar para os filhos por que o irmão especial tem necessidades de mais tempo e atenção. Quando se estabelece a possibilidade de diálogo, as limitações do irmão vão aparecendo e também as qualidades do filho sem necessidades especiais, fazendo-o sentir-se importante até para ajudar o outro a superar e avançar seus limites.

Portanto, além de saber sobre o problema do irmão especial, a criança pode aos poucos participar dos cuidados com ele, acompanhando-os nas suas terapias, sempre com cautela e atenção para que não assumam responsabilidade para eles mesmos e para seus irmãos que vão além de suas capacidades, que têm como consequência colocar todos em situação vulnerável. A segurança pessoal dos outros irmãos sem necessidades especiais deve ser tão resguardada quanto a do irmão com deficiência.

Outro ponto importante diz respeito às expectativas que os pais e os próprios filhos acabam traçando para suas vidas,

como uma forma de compensar as deficiências do irmão doente e de aliviar o desconforto que os pais tenham nos constantes cuidados com o irmão. Diante das necessidades de adaptação ao filho com necessidades especiais e de atenderem aos cuidados exigidos por ele, os pais frequentemente mudam a relação que tinham com os outros filhos, que por vezes são negligenciados ou podendo ser exercida sobre eles maior pressão para que sejam brilhantes na vida, pensando assim o fracasso do irmão.

Identificar essas expectativas possibilita que os irmãos identifiquem seus próprios sentimentos e reações diante dos seus desejos e objetivos de vida. A partir disso podem lidar com suas potencialidades e desejos no sentido da aquisição de construir uma identidade, segundo suas dificuldades e ganhos, mobilizando recursos para a construção do seu próprio eu.

Crianças com irmãos com necessidades especiais manifestam maior ansiedade e inquietação em relação aos conflitos familiares e manifestam também mais intensamente os afetos negativos em relação a esses conflitos. Assumem maiores responsabilidades, envolvem-se mais nos diferentes conflitos, muitas vezes se incumbindo de encontrar respostas para solucioná-los, pois percebem ameaças diversas a todos os tipos de conflitos, fazendo com frequência a leitura das demais pessoas como tendo mais problemas de ajustamento.

O estresse é parte natural de qualquer família, e os irmãos de crianças com necessidades especiais podem estar expostos a demasiadas exigências que se alastram a outros setores de suas vidas. Parece que essas crianças aprenderam a ficar alerta a problemas da dinâmica familiar e são inclinadas a reagir em relação a esses conflitos.

Outro ponto que interfere na maneira como os filhos irão lidar com as necessidades especiais do irmão e a maneira como vão levando adiante sua vida, está ligado diretamente à



questão do bem-estar e felicidade dos pais e da família. Para a criança é um alívio e um modelo de identificação saber que os pais procuram e encontram alguma forma de encontrar felicidade, que suas vidas não sejam exclusivamente a dedicação específica ao irmão.

Para os irmãos é uma grande fonte de desconforto que os pais tenham uma permanente infelicidade como resultado das incapacidades e insuficiências do irmão. O drama que se estabelece é que o irmão sem necessidades especiais carrega o fardo de tentar tirá-los desta infelicidade. Muitas vezes, os pais não respondem positivamente a todo o investimento do filho, podendo então surgir uma depressão, um luto, uma dor não elaborada, permanecendo na família uma tristeza generalizada. É importante que os pais e a família como um todo possam desfrutar gratificações positivas e afetivas, buscar momentos de descontração e lazer, como uma forma de aliviar as tensões.

Como já foi referido anteriormente, a convivência com um irmão com necessidades especiais é uma experiência conflitiva, permeada de sentimentos negativos e positivos. A exposição realizada até aqui tentou despontar as questões de vulnerabilidade dessa relação, ou seja, voltada às repercussões mais dolorosas. No entanto, ter um irmão com necessidades especiais pode também apresentar aspectos positivos, uma vez que, crescer com um irmão nessas condições, provoca uma maior maturidade e sentido de responsabilidade.

Alguns autores defendem que os aspectos positivos existentes na relação entre irmão e entre irmãos e o irmão com necessidades especiais vão além do aumento da maturidade e da responsabilidade, levam ao altruísmo, à tolerância, a preocupações humanitárias, ao senso de proximidade na família, principalmente entre os demais irmãos, e à independência, experimentando como irmão deficiente uma relação de afetividade e compreensão.

Muitos pois, inclusive, relatam ter percebido que seus filhos se tornaram mais tolerantes às diferenças e que o irmão doente atua como um agente transmissor de valores diferenciados, o que poderá se transformar em relações empáticas e tolerantes a sentimentos de preocupação, tornando-os mais habilidosas em estabelecer relacionamentos.

Gostaria ainda de citar que muitos irmãos expressam uma série de preocupações especiais que têm consigo mesmo, com suas famílias e com o futuro. Essas preocupações podem ser entendidas como uma demonstração de carinho e afeto e se apresentam, sobretudo, por fatos que estão implicados com a própria deficiência e as complicações advindas.

Para finalizar, acho importante salientar novamente que, o tema sobre a fraternidade, onde um irmão tem necessidades especiais, ainda precisa de muitos estudos. Os dados aqui apresentados visam a contribuir para que a população constituída por esses irmãos seja primeiramente entendida, principalmente pelos pais, para que eles possam cuidar desses filhos também de uma forma competente. Logo, torço para que haja uma ampliação de estudos e recursos voltados para esses irmãos.

É preciso continuar estudando e compreendendo o que se passa nas relações fraternais com crianças com necessidades especiais, pois para educar um filho não há fórmula nem manual que se possa seguir, pois cada pai e cada filho são únicos em sua natureza. Todos precisam ser respeitados.

## CAPÍTULO



# O FILHO QUE NÃO VEIO

Carla M. Ventura Tarasconi

---

A vida é dotada de escolhas e desejos, mas nem sempre as possibilidades de alcance são fáceis. Quanto maior uma decisão mais complicada pode se tornar a capacidade de optar por algo e decidir. Escolher e desejar a maternidade e a paternidade faz parte das expectativas humanas desde sempre; vem a ser um projeto fundamental na vida da maioria das pessoas. A fecundidade humana é uma manifestação de uma emaranhada trama de demandas, das mulheres, dos homens, dos familiares, da sociedade e faz parte do ciclo desenvolvimental, especialmente da vida adulta.

## PARENTALIDADE

A urgência pela parentalidade é similar em ambos os gêneros e aparece ocupando os primeiros planos entre as prioridades humanas. Contudo, em termos de importância, sabe-se que esta necessidade pertence mais às mulheres do que aos homens. Desse modo, não há como ignorar a inquietude de um casal ou de qualquer pessoa que passa a desejar um filho.

Tornar-se mãe e ou pai representa um momento crucial no decorrer da vida. Significa transcender, ultrapassar, desejar a continuidade, realizar a aspiração de experimentar ter filhos. Homens e mulheres revelam essa valorização. A possibilidade de gerar um filho traz um conteúdo de emoções, alterações biológicas e sociais que invadem a rotina de um sujeito. Assim, grande parte dos indivíduos anseia ser pai ou mãe.

Historicamente, a maternidade é construída como o ideal maior da mulher, como único caminho para alcançar a plenitude e a realização da feminilidade. Mudanças de âmbito sociais e culturais, tanto no universo feminino quanto no masculino têm provocado transformações nas formas de constituir uma família.

Na década de 50, as mulheres tinham uma função materna bem definida, a qual se sobrepunha dentre todos os papéis tidos como femininos. A partir dos anos 90, tais valores passaram por uma reestruturação e a maternidade passou a se configurar como uma opção que pode ser adiada, e até mesmo descartada (BORTOLETTO, 1992, apud TACHIBANA, SANTOS e DUARTE, 2006).

Indiscutivelmente, em todas as culturas, definir o vocábulo *mãe*, significa mencionar uma mulher que gerou e deu à luz uma criança, ou a que substituiu a mãe, tornando-se a figura materna. A capacidade e as aptidões para que as mulheres maternem e obtenham satisfações em serem mães estão fortemente ligadas aos processos internalizados psicologicamente e integrados à estrutura feminina.

Para Maldonado (1976), a maternidade se constitui num momento intenso no ciclo vital feminino, oportunizando à mulher a integração e o desenvolvimento da personalidade além de se tratar de um evento biológico carregado de expectativas e planos futuros.

Algumas modificações aconteceram no comportamento das mulheres e dos homens, como a opção por menos filhos, o adiamento do momento da decisão de terem filhos, o não querer filhos. Percebem-se então alterações relacionadas à parentalidade.

*Mas quando este filho não vem?*

*E quando esta mulher se vê diante da impossibilidade de engravidar?*

Há momentos em que o desejo da possibilidade de ter filhos não se torna uma tarefa simplificada, a dificuldade aparece como na infertilidade ou mesmo durante uma gravidez com resultados obscuros em relação ao feto, acompanhados da descrença na capacidade de gerar um bebê saudável. Várias tentativas podem ser realizadas e atravessadas por insucessos constantes. Devido à importância de ser pai e mãe, a infertilidade pode vir a ser uma situação traumática, ameaçadora e geradora de diferentes sentimentos, um conflito psíquico que cerca indivíduos e casais.

## INFERTILIDADE

Segundo Cambiachi (2004), defini-se *infertilidade* como a dificuldade de um casal engravidar devido a alterações do sistema reprodutor masculino, feminino ou em ambos. Após doze meses de relações sexuais frequentes e regulares, sem uso de qualquer método contraceptivo, sem conseguir gestação, um casal é considerado infértil. Dados científicos revelam que as dificuldades relacionadas à infertilidade acometem aproximadamente 15% de casais em idade reprodutiva.

Pode-se verificar este conflito em inúmeras manifestações de mulheres na vida diária: “– *O tempo passa e não resolvo isto...*”, “– *Vejo grávidas o tempo todo, têm muitas, nunca vi*

*tantas...”, “– Vejo mães com seus filhos...”. Uma série de sentimentos são exteriorizados e nomeados como raiva, ciúmes, vontade, tristeza, garra, luta. Falas como: “– Nunca pensei que isto aconteceria comigo, minha família é grande, com muitas crianças, o que está acontecendo?” “– Não suporto quando mandam me acalmar e evitar ficar estressada... como se faz isso?” “– Parece fácil, mas tenho este problema e preciso resolver?” “– Claro que penso o tempo todo... desliga, fica menos ansiosa... só que pioro...”.*

No momento em que casais se percebem com dificuldades na sua fertilidade sentem-se invadidos na sua vida pessoal. Essa situação toma conta das perspectivas e projetos, eventualmente levando os casais a realizarem diversas intervenções médicas, buscando em várias tentativas a possibilidade de gerar um filho.

Junto a este filho desejado que não vem e que não se concretiza, sentimentos de ameaça, de perda, de danos se tornam presentes. O filho que não veio, a incapacidade de ser mãe, de ser pai, de constituir uma família, de aumentar os laços afetivos, de um corpo perfeito, de uma imagem corporal completa passam a ser encarados de maneira constante.

O sofrimento emocional deve ser levado em conta, uma vez que é mobilizador de intensa ansiedade e arraso. Uma mescla de sentimentos toma parte destes casais, destes indivíduos ou destas mulheres que desejam serem mães. O isolamento social, o aprofundar-se na carreira profissional, o adoecimento, a depressão, a inferioridade diante dos amigos e das pessoas do convívio, são manifestações psicológicas observadas. As limitações fazem da infertilidade algo próximo em todas as atividades rotineiras destas pessoas, para todos os espaços da vida. Langer (1981, p. 131) revela que “ainda que seu instinto maternal seja sublimado ao máximo, a mulher que não conseguiu realizar-se como mãe sentirá, no fundo do seu ser, haver desperdiçado parte de si própria”.

A imposição dessa ordem linear de acontecimentos, viver numa sociedade de certo modo, estipula os passos a serem conduzidos pelos indivíduos, especialmente no que diz respeito a ser pai e ser mãe, e acarreta ainda mais pressão sobre os casais que tentam engravidar, como também nos que não têm este desejo. E, se estes não marcarem o seu espaço frente à demanda do outro, pontuando o que os incomoda, para se protegerem, as angústias podem tornar-se insuportáveis.

Surge a vivência da infertilidade. Os processos terapêuticos podem ser breves, no entanto muitos são longos, desgastantes, superlotados de sentimentos frustrantes e incapacitantes. No casal, a infertilidade deve ser encarada como uma dificuldade da dupla, ambos devem estar envolvidos, seja no problema de um, seja no do outro, e compartilhar do tratamento, de todo processo, pois, uma vez que não se trata de uma situação esperada, o sofrimento psíquico é inevitável.

## FATORES

Muitas são as causas de infertilidade. Entre essas, problemas orgânicos, presença de estresse, interferências emocionais, inadequações no processo alimentar, hábitos sedentários, alterações do peso da mulher e sua idade. Diferentes fatores podem influenciar psicologicamente a função reprodutiva, tais como os traços de personalidade, presença ou ausência de transtornos mentais, capacidade de adaptação e de suportar frustrações, base social e familiar.

Achados científicos têm demonstrado a relação dos aspectos emocionais na impossibilidade de engravidar, desorganização na vida do casal até chegar à desarmonia. O choque diante do diagnóstico de infertilidade, a cobrança dos familiares e grupo de amigos levam a dificuldade a uma

dimensão mais intensa e de difícil aceitação e enfrentamento. Sabe-se também que a terapêutica da infertilidade implica numerosos exames diagnósticos e longos tratamentos médicos que podem desencadear respostas emocionais diversas.

Componentes psicológicos no processo de fertilização podem afetar diferentes aspectos da vida dos pais, as relações familiares, sociais e até mesmo profissionais. A decisão de ter um filho habitualmente não carrega a possibilidade de enfrentar dificuldades para engravidar. A ansiedade, a insegurança e a preocupação acompanham os pais que esperam engravidar e o tempo vai passando sem sucesso nesta busca. O impacto da impotência gera efeitos emocionais relevantes, indignação, medo, frustração, incapacidade, intolerância, baixa autoestima. Interferências emocionais, como pressão de familiares, grupos de amigos, contato com crianças e até mesmo a mídia influenciam a demanda do casal.

Para os homens, alguns motivos são comuns aos que enfrentam a impossibilidade de gerar filhos, como a resistência e o medo, associando muitas vezes a questão de virilidade. Ainda existe a recusa neste universo masculino a se submeter a tratamentos médicos em reprodução. Os fatores são os mais diversos para este impedimento, como, por exemplo, questões biológicas, uso de substâncias tóxicas, transtornos alimentares, fumo, álcool, entre outros. O homem participa como fator causal, isolado e conjugal em metade dos casos.

Existe uma variabilidade na maneira como cada indivíduo reage à experiência de infertilidade, dentre os quais se encontram questões de gênero, causa da infertilidade, autoestima, ocorrência de conflitos interpessoais. O impacto da infertilidade na relação conjugal pode ser o maior exemplo desta diversidade, podendo haver aumento nos conflitos como maior união destes casais. Vivenciar a infertilidade é uma experiência extremamente dolorosa, gerando sentimentos



de incapacidade, vergonha, baixa autoestima e ansiedade, afetando todos os aspectos da vida do indivíduo (SPOTORNO, MACHADO da SILVA e LOPES, 2008).

Diante da incapacidade de engravidar, a ausência do filho desejado e os sentimentos frustrantes dominam a vida. A demanda por um filho passa por procedimentos médicos, que podem durar longos anos, seguidos de êxito ou insucesso, agregados a desgastes afetivos, emocionais, físicos e econômicos. Tratar a infertilidade já é uma experiência dolorosa. Dor do útero vazio, dor do luto pelo aborto, dor diante de um procedimento que não deu certo. Pode se tornar uma crise crônica, quando não há perspectiva ou solução identificável, ou mesmo quando se inicia o tratamento, mais uma tentativa, mais um ciclo e há o fracasso e novas tentativas acontecem e não têm resultado. O conflito e o abalo entre esperança e desesperança causa alterações emocionais impossíveis de serem negadas a cada período que passa.

## REPRODUÇÃO HUMANA

A contemporaneidade tem presenteado a humanidade com novas tecnologias na área reprodutiva. Os progressos da medicina da procriação estão se intensificado de forma alarmante, no sentido de satisfazer a demanda e dar atenção aos indivíduos que pretendem gerar filhos e que, por diversos aspectos, encontram-se impossibilitados. O mundo está em permanente transformação, principalmente na área científica e tecnológica. A sociedade nunca experimentou em escala tão profunda avanços científicos tão marcantes. A ciência é força no cenário cotidiano; seu desenvolvimento é abrangente e contínuo e parece não ter limites. Nesse campo de inovações tecnológicas, as pesquisas médicas atraem uma atenção especial das ciências jurídicas, as quais apresentam pontos de

interpenetração, embora o direito apresente-se com lentidão em relação ao progresso contínuo da reprodução assistida.

A área da reprodução humana há alguns anos foi considerada absurda, impossível, mas com a melhoria da medicina, as possibilidades surpreenderam e tornaram viáveis muitos projetos relacionados à capacidade de gerar. Este panorama mudou drasticamente a partir do século anterior. Se o projeto parental é inviabilizado, casais inférteis podem recorrer às técnicas de reprodução assistida, em busca da realização do desejo de se tornarem pais. Os progressos e avanços tecnológicos constantes no campo da reprodução assistida, resultaram numa mudança radical para a existência humana (DORNELLES e LOPES, 2011).

A busca parental de ter um filho pode ser muitas vezes efetivada, unicamente, a partir de tratamentos médicos para a infertilidade conjugal. Como técnicas de mais frequente utilização na reprodução humana, realizadas em laboratório apropriado, para que muitos casais possam alcançar o sonho de serem pais, encontram-se:

- a) a *inseminação intrauterina* (IU), que consiste na introdução de espermatozoides, previamente preparados, no interior do útero para aumentar a possibilidade de gestação naquele ciclo;
- b) a *fertilização in vitro* (FIV), que propicia a união de óvulos e espermatozoides, com posterior formação de embriões fora do organismo feminino seguida da transferência de um ou mais embriões para o útero da futura mãe;
- c) a *injeção intracitoplasmática de espermatozoides* (ICSI), introdução de um espermatozoide através de uma agulha no interior do óvulo, resultando na formação de embriões.

Entre as técnicas alternativas, incluem-se a doação de sêmen, a doação de óvulos, a doação de embriões e útero de substituição (de aluguel).

Não conseguir ou estar impossibilitado de gerar um filho e dar continuidade à família leva à intensa desmotivação. A frustração frente ao empecilho de uma gravidez saudável, as falhas, a falta de controle nas tentativas fracassadas nos recorrentes tratamentos médicos e psicológicos geram depressão e descontrole. Comumente, surgem sentimentos de raiva e dúvida:

*O que houve? Quem tem culpa? O que aconteceu?*

*Qual o motivo de não dar certo? O que fazer com a dor diante do procedimento médico que fracassou?*

Os sentimentos negativos, de vazio e fracasso, aumentam e a expectativa se torna crescente. A cada mês, a mulher sente-se grávida e em seguida com a sensação de perda do filho esperado, do filho do desejo.

## E ENQUANTO A GRAVIDEZ NÃO VEM?

Enquanto esperam pela possibilidade de gestar, mulheres sentem-se grávidas inúmeras vezes, o que vem acompanhado de profunda tristeza quando não se concretiza a sensação de estar grávida. A ilusão toma conta e pode acontecer muitas vezes de uma mulher simular inconscientemente uma gestação, passar a sentir enjoos, notar a barriga crescendo e sentir outros sintomas que sinalizariam o início de um período gestacional. Frente às dificuldades de fecundidade, volta-se intensamente às tentativas de engravidar, tornar-se obstinadas por ter filhos. Relatos de várias mulheres demonstram a rotina da busca de diferentes profissionais dessa área, ansiadas pela realização do sonho da maternidade. Tudo o que desejam e pensam gira em torno de terem um bebê. Esperam, não raro, anos para

conseguirem a gravidez. Isso representa estresse emocional e físico. São falas comuns: “– *Meu marido me apoia e seguramente tudo é muito difícil para ele também, mas com certeza ele não deve entender o que significa ficar menstruada todo mês. É como perder a chance, o filho, todas às vezes. Não estar novamente grávida*”.

Langer (1986) afirma, entretanto, que tais mulheres com dificuldade em engravidar, ou ainda, em levar uma gravidez até o seu estágio final, apesar de referirem em nível consciente forte demanda em se tornarem mães, apresentam paralelamente muita angústia quanto à concretização desse fenômeno.

## O BEBÊ DO IMAGINÁRIO

Este filho, mesmo antes de concebido, já carregado de uma pré-história. Pré-existe, pois seus pais, antes de o bebê ter um corpo, já o imaginam, pensam no nome, em como ele será. É algo que ficará marcado na história e nas expectativas destes pais. Ao desejar um filho, este começa a existir. Os pais imaginam seus bebês, particularidades físicas e características emocionais que se tornam imprescindíveis para a criança e também para os pais. Anterior à gravidez e ao nascimento, vários atributos são destinados pelas fantasias da dupla parental.

Para Lebovici (1992), outro ponto a ser destacado refere-se ao bebê imaginário da mãe, fruto do desejo de gravidez, da interação mãe/feto, que faz parte de suas abstrações e é composto por impressões e volições oriundas de experiências anteriores.

O bebê imaginado pela mãe dará a possibilidade de ele ir se constituindo num sujeito, já que é papel fundamental da mãe interpretar e humanizar os impulsos do seu filho, dando-lhes um significado, que está pautado e fusionado com a história da mãe e com o seu desejo em relação a essa criança. São as traduções e

entendimentos realizados pela mãe a respeito dos comportamentos do recém-nascido que vão sendo inseridos na caracterização desse futuro ser (AULAGNIER 1989, apud FERRARI e PICCININI, 2010).

Na espera de um filho, o casal deposita nele sonhos, ideias, expectativas. Independente de quem seja a mãe, o nascimento de um bebê nunca corresponderá a exatamente o que ela espera, ocupa o lugar de sonhos passados e perdidos. Devendo este filho estar ligado à sua fantasmática, necessita recompensar o que passou na gestação e no parto, fazendo-a feliz. O filho real vai mostrando aos pais o seu lugar (MANNONI, 1988). Habitualmente, os futuros pais conferem características físicas e psíquicas aos filhos, tal como se ouve: “– será parecido com o pai?”; “claro que vai puxar calminho igual a mãe!” “Os cabelinhos serão claros...”. E assim vão se constituindo no imaginário os detalhes do bebê. *Mas quando este filho não é o do desejo? E quando, após tanta expectativa, investimento constante, este filho não é saudável? E quando nasce uma criança deficiente? E a perda do filho sadio que não veio?*

## SUCESSO

O nascimento de um bebê já traz uma longa história, além das inúmeras características genéticas, a criança chega ao mundo com o histórico de sua vida intrauterina, que pode influenciar a saúde na infância e na fase adulta de maneira positiva ou negativa. E essa influência continua a cada dia de vida do bebê em desenvolvimento. O mesmo ocorre quando uma pessoa ou uma díade opta pela adoção. Buscam aquele filho que complemente as demandas do bebê esperado.

De acordo com a estatística mundial a média de sucesso em reprodução humana assistida aumentou para 35% a 45%

atualmente, convertendo-a numa maior possibilidade para inúmeras pessoas insistentes em formar laços familiares.

O sucesso também se deve a uma vida sem filhos. Sabe-se que algumas mulheres não desejam ser mães e o mesmo ocorre com homens que não desejam a paternidade, desconsiderando a possibilidade de ter filhos, o que deve ser aceito e compreendido. Um indivíduo ou um casal sem filhos cria na maioria dos casos, centros de interesses diversos, especialmente fora do lar.

Conquistas são produtos de investimento interno, de dedicação pessoal, de garra, de lutas constantes pelos ideais e objetivos próprios. É seguir em frente buscando os sonhos, sendo feliz e vencendo as barreiras que a vida apresenta.

*Pegue um sorriso e doe a quem jamais o teve...  
Pegue um raio de sol e faça-o voar lá onde reina a noite...  
Pegue uma lágrima e ponha no rosto de quem jamais chorou...  
Pegue a coragem e ponha-a no ânimo de quem jamais soube lutar...  
Descubra a vida e narre-a a quem não sabe entendê-la...  
Pegue a esperança e viva na sua luz...  
Pegue a bondade e doe-a a quem não sabe doar...  
Descubra o amor e faça-o conhecer o mundo...*

GANDHI

## CAPÍTULO



# PAIS QUE ADOECEM SEUS FILHOS

Marisa Potiens Zilio e Albino Julio Sciesleski

---

Ser casal não tem a ver com ser família, pois esta implica a maternidade e a paternidade, sendo o filho o que concede esta condição. Construir uma família não é fácil e muitos casais não estão preparados para serem pais.

Esta imaturidade não corresponde necessariamente à idade, mas no perceber-se e no aceitar-se dentro desse novo papel paternal que exige renúncias, aceitações, sacrifícios, responsabilidades. Vários fatores poderão contribuir para que se alcance este estágio, como, por exemplo, uma estrutura psíquica amadurecida, que, a partir, mais ou menos, dos 25 anos, proporciona aos jovens buscarem e assumirem novas responsabilidades, casamento, trabalho, estudo, representações sociais. Mesmo assim, poderão ocorrer fragilidades, como ciúmes da relação da mãe com o filho, por parte do pai; ignorância ou abandono do papel de esposa, pela mãe, enfim, situações de despreparo dispensáveis para esta tão nobre e exigente missão: a da construção de um *sujeito*, de um pequeno ser que terá necessariamente que se reconhecer como um *ser* presente no mundo e com vida própria através de seus pais.

Nesse processo de construção dos filhos, os pais terão que compreender e auxiliar para que, se possível, danos não sejam causados nesta formação psíquica. É comum que pais despreparados nem sempre percebam, por exemplo, a importância do brincar, da arte e da criatividade, tampouco de suas presenças, dos seus carinhos e da aceitação da criança. Além disso, enfrentam mais dificuldades, ainda, quando têm que avaliar as medidas e os limites que devem impor:

*O que é proteção e o que é superproteção? O que deixar fazer? O que proibir? Quando conversar? Quando e como castigar ou recompensar?*

As respostas a essas questões exigem alguma compreensão. Por exemplo, a criança arteira, como nos diz Rafael Célia (1996), demonstra interesse, curiosidade, espontaneidade, tão necessários ao desenvolvimento da inteligência. Todos os brinquedos são colaboradores das aprendizagens e das construções psíquicas, pois é brincando que a criança se ajusta e compreende a realidade.

Isso nos permite conclusões muito importantes a respeito da atividade lúdica da criança. A primeira é que ela está na base de muitas, talvez de todas as atividades humanas, como vimos na magia e no teatro. O que há de maravilhoso no fazer-de-conta é a possibilidade de transferir o acontecimento real para uma ideia que pode ser jogada no pensamento, sem leis, sem compromissos ou riscos, na mais absoluta liberdade que o ser humano possui, que é a de pensar. Então, neste *brincar* interno, a criança tem a possibilidade de fazer comparações, arranjos e previsões que são verdadeiras hipóteses de investigação do mundo (CÉLIA, 1996, p. 63).

Quem educa, necessita saber da importância do brincar e de, como pai e mãe, também participarem deste brincar, bem como deixar brincar sozinho. Só brinca, quem resgata de sua infância, a criança que muito brincou.



Lembro de um paciente que me disse: “– *Meu amigo queria ter um carro, eu um avião, e meus pais diziam que eu era um louco, eu acreditei nisto e deixei de sonhar*”.

Como se vê, não é nada simples ser pai e ser mãe. Isso implica harmonia, ajustamento, coerência e muito amor entre ambos. E o despreparo dos pais nesse quesito, pode causar danos irreparáveis.

É no brinqueado e pelo brinqueado que a criança se encontra, deduz, faz inferências, erra e corrige e, assim, caminha para uma formação cidadã, um ser do coletivo, sem perder sua referência e individualidade próprias.

Essas considerações *do* e *sobre* o brinqueado são apenas referências para que compreendamos o quanto necessitamos saber sobre a evolução de uma criança. Poderíamos discorrer sobre vários outros aspectos, mas queremos nos deter sobre o quanto podemos adoecer nossos filhos, quando não estamos prontos para sermos pais.

Enfim, é na riqueza das interações humanas que o ser humano se constrói.

A saúde infantil fica quase que totalmente como se fosse de total responsabilidade dos pais. Sabemos que não se trata apenas disso, mas de como a criança reage aos obstáculos que a ela são impostos.

Perceber que algo não vai bem com o filho tampouco é tarefa fácil. Quando uma criança está psiquicamente adoecida, desencadeia uma verdadeira neurose familiar, a qual pode ser traduzida em culpas e acusações. Descobrir a origem dos enganos paternos (falta de preparo para a prole, desejos reprimidos, insatisfações com a vida conjugal, social, econômica), pode até ser proveitoso, mas, para isto, é necessário que haja maturidade suficiente para que os pais olhem para si mesmos, num processo de reflexão, para se descobrirem como pessoas e como pais.

Geralmente, os pais tornam-se reféns de situações em que não sabem até onde vai a normalidade, a saúde ou a doença e a dificuldade dos filhos. Corremos o risco de comparar nosso filho a outras crianças, negando sua individualidade e negando, muitas vezes, que estamos comparando nosso filho *real* ao filho de *nosso desejo*.

Todas as crianças terão dificuldades, maiores ou menores para se adaptarem a exigências, no entanto, percebemos que algumas não aceitam as frustrações naturais, desenvolvendo sintomas, que poderão significar doenças.

Não raramente, recebemos crianças em nossos consultórios, com pais ansiosos para saberem se o comportamento de seu filho é normal, com consternações como estas: “– *Meu filho ainda não fala e tem 2 anos*”. “– *Na escola, a professora diz que ele perturba*”. “– *Meu filho não obedece ninguém*”. “– *Muitas vezes, deixamos fazer o que quer porque não sabemos lidar com suas birras e agressões*”.

Antes mesmo de qualquer hipótese diagnóstica, porém, há que ver em que contexto esta criança está se desenvolvendo e como os pais estão conduzindo seus papéis de afeto, autoridade, exigência, segurança, equilíbrio e compreensão; se compreendem o desenvolvimento de uma criança, ou se realmente estamos diante de um sofrimento psíquico, de uma criança difícil. Pois não é raro acontecer de a criança estar apresentando apenas o sintoma das perturbações e neuroses familiares. Nesse caso, há que saber se estes pais são capazes de reverem a si mesmos nesta relação.

Ousamos dizer que dificilmente a criança adoce emocionalmente se seus pais também não estiverem adoecidos. Difícil será para estes pais não se sentirem julgados e desvelados, assumindo a si mesmos. Sentimentos contraditórios se instalam: de um lado o amor e do outro o ressentimento e a frustração.

Quando se instala uma doença psíquica numa criança, não há dúvidas de que os pais também estão adoecidos. Sendo assim, independentemente dos motivos que causaram a doença do filho, sempre subsiste a presença do sentimento de culpa pela condição da criança.

Como diz Freud, deve prevalecer, neste momento, o bom senso, a consciência.

Muitas vezes, os pais também adiam o tratamento de uma criança, não somente porque têm dificuldade em lidar com a situação. Como os sintomas nem sempre são perturbadores ou reconhecidos (crianças extremamente silenciosas, sem amigos, sem exigências, com alguns tiques ou manias), são difíceis de serem percebidos como sofrimentos. Crianças rebeldes e opositoras conduzem mais rapidamente à tomada de atitudes e à busca de tratamento e ajuda.

A verdade é que todos nós desejamos filhos sadios e sabemos o quanto somos participantes deste processo. A não-aceitação dos pais em receber ajuda e entender que seu filho necessita de tratamento, leva a uma situação crônica e irreversível, comprometendo o futuro da criança e da família.

É de conhecimento popular o seguinte drama contado como lição aos pais:

*Meu filho está doente. Hoje, adulto, muitas vezes, não tem definições nem projetos. Continua não tolerando frustrações, e vejo que não o ensinamos. Demos a ele muita liberdade. Não exigimos, não cobramos. Hoje não tolera cobrança, seja de quem for. Seu caráter é frágil e duvidoso. Causamos um grande mal a nosso filho.*

*Quando neném, o protegíamos de tudo e de todos. Foi dormir em seu próprio quarto quando já tinha alguma idade, tendo dificuldade em se acostumar a isto com muito medo. A comida era dada por nós, não queríamos que se sujasse. Quando brigava, por algum brinquedo ou espaço, prontamente o defendíamos e ele nunca era o culpado. O que era certo ou não...bem, poucas vezes*

*lhe era exigido e quando um de nós ousava fazer, logo o outro entrava em sua defesa. Ele era o rei. Não percebíamos que estas atitudes escondiam nossa rejeição à criança difícil que ele era, nem tampouco o quanto isto o estava tornando frágil perante a vida. Hoje, sem estudo e sem trabalho, continuamos nossa missão de protegê-lo, de sustentá-lo.*

*Às vezes, luta por algum querer ainda que ilegítimo, mas, como lutou, justifica este querer como se fosse algo de muito valor, como se tivesse sido conquistado com grande trabalho e esforço. Meu filho está doente. Nós fomos o vírus. Difícil admitir que se trata de uma doença crônica e de difícil reversão. Mas toda e qualquer doença seja física, seja psíquica, mental, pode e deve ser tratada com especialistas adequados.*

*Hoje só nos resta continuar protegendo-o, como se ele fosse incapaz perante a própria vida e/ou procurar o tratamento adequado.*

Chegar a esta consciência é angustiante e doloroso, o que leva, por vezes, à negação e à ilusão de que tudo poderá ser revertido.

Quando reconhecemos que a superproteção sempre é adoecedora, lembramos também aos pais das crianças portadoras de limitações que o mesmo se aplica a elas. Protegidas, não se desenvolverão, não se reconhecerão como capazes. Superproteção sempre é e será limitante. Todos nós queremos o máximo no desenvolvimento de nossos filhos e isso exige esforço e trabalho, exigências.

Um olhar sobre o quanto somos capazes de esforços e sacrifícios conosco dará a dimensão do quanto podemos e devemos exigir do outro, considerando-o um ser capaz.

Para o reconhecimento do filho como sujeito, portador de sofrimentos, angústias e faltas, é necessário a castração dos pais. Muitos autores nos propõem a necessidade de os pais verem o filho como um semelhante, com inteligência e enten-

dimento das coisas da vida, uma criança dotada de desejos. Perigo há quando o veem como um corpo de necessidades, mal regrado e falho, como se o tempo pudesse resolver e determinar todo o futuro.

Sem dúvida, nossas crianças são os nossos herdeiros, de tudo o que fomos e somos, de tudo o que pensamos, de como construímos nossa adaptação social, de nossos desejos e da autorização de seus próprios desejos.

Winnicott (1993, p. 71) afirma que cada bebê e cada criança cria a família a partir da forma como respondem aos estímulos e se apresentam diante das características do meio externo e interno.

E isto depende de um ambiente suficientemente bom, mesmo diante de um bebê que possa apresentar-se *difícil*, o qual supõe a capacidade de os pais tolerarem e lidarem com a situação, com o distúrbio. Isso supõe pais maduros, que se amem e se completem; pais capazes de amar incondicionalmente o filho, proporcionando o melhor para seu desenvolvimento; pais que reconhecem suas *culpas* e a capacidade de lidar com elas; pais que estejam prontos para assumir toda e qualquer adversidade, sem adoecer.

Em muitos escritos, Freud aponta como fundamental o *bom senso* dos pais. Vamos lembrar do que foi falado no início deste capítulo: antes da família, existe um casal que deve ser pleno de compartilhamento, confiança e amor; que deve continuar a se cultivar como tal, tendo seus espaços de intimidade e trocas.

Por fim, vale muito a pena lembrar da participação da escola na saúde de seus educandos e sua família. Professores bem preparados são grandes auxiliares na percepção dos pais sobre suas condutas, pois cooperam nos encaminhamentos terapêuticos; promovem reuniões desenvolvendo temas per-

tinentes ao papel dos pais; auxiliam na mudança; levam à análise de contextos e ensinam regras fundamentais.

Professores mal preparados não ouvem seus alunos; não auxiliam o contexto; não cooperam com a saúde das crianças; não se dão conta das diferenças entre crianças saudáveis, espertas, curiosas e adoecidas por problemas domésticos e mentais.

Em certa ocasião, vem a lembrança de uma estagiária da Educação Especial. Seus alunos, com quase nenhuma higiene, mais faltavam do que frequentavam a aula. Logo, questionamos sobre como viviam as famílias e percebemos que, além de extremamente pobres, não tinham qualquer estrutura, nem água, nem esgoto, nem alimento.

De pronto, conversamos sobre como a comunidade poderia cooperar com as mudanças e fizemos apontamentos. A prefeitura instalou luz e água. O comércio entregou roupas bacias, baldes panelas... A escola abriu um espaço de aprendizagens para as mães, que passaram a vir à instituição com seus filhos para aprender a ler, a fazer bolos, a fazer tricô, costura, com a ajuda de senhoras da comunidade.

Não é necessário dizer das grandes transformações que se operaram. Crianças rebaixadas, psicotizadas, encontraram um sentido para sua existência. Mães se valorizaram e valorizaram seus filhos, tornando-se pessoas melhores para suas famílias.

Este foi apenas um começo para aquela comunidade, antes tão abandonada, mas que serve, aqui, para mostrar a importância da escola na vida das famílias.

Não somos os culpados por todas as dificuldades dos nossos filhos, mas somos os responsáveis pelo seu futuro.

E este futuro sim necessita ser construído a partir de intensas reflexões sobre como estamos conduzindo a saúde física e mental de nossa família.

## CAPÍTULO



# UMA EXPERIÊNCIA FAMILIAR DE DOENÇA PROLONGADA<sup>1</sup>

Marisa Potiens Zilio

---

Falar de uma experiência que ainda é tão dolorida, torna-se tarefa penosa e difícil, mas, lembrando o nosso querido Luís Paulo, cuja vida foi uma doação constante, não podemos negar nossa contribuição em qualquer tarefa que possa significar crescimento, compreensão, elevação da alma humana. Seu coração só teve lugar para o *dar*, sem nada *pedir* em troca.

Quantas vezes fomos interpelados com palavras como: “– *Não sei como vocês suportam!*”. Palavras estranhas para nós, pois não havia peso algum em dar carinho. Havia cansaço, mas este, que, em muito, era esquecido pelo amor que tudo espera, tudo suporta e com tudo se alegra.

A doença de Luís Paulo iniciou em novembro de 1981. No início, foi apenas um grande susto. Havia esperança de que tudo seria facilmente contornado. Uma convulsão... seis dias de hospitalização... exames... pesquisas... a que tudo,

---

<sup>1</sup> Relato apresentado no IV Encontro de Enfermeiras Pediatras do Hospital da Criança Santo Antônio, 1985.

apesar da grande vitalidade, energia e alegria de viver, nosso pequeno filho suportava, e com tudo cooperava, sem temor, sem lutas... e assim foi até o fim, com uma força incrível, uma docilidade jamais imaginada numa criança de apenas dois anos de idade.

Porém, já neste primeiro momento, sentimos que se tratava de algo mais sério, pois ainda lembro da mão de seu médico carinhosamente em meu ombro antes de dizer: “— *Vamos rezar e pedir a Deus para que tudo corra bem!*”. Um frio percorreu nossa alma. Era a primeira nuvem, a primeira grande dor.

Mas, nosso filho, contrariando em muito a ciência, crescia alegre e feliz e, nos intervalos, onde parecia ser uma criança sem comprometimentos, vivia intensa e alegremente tudo que podia, levando um dos especialistas a expressar em seu relatório: “— Trata-se de uma criança brilhante!”.

No início, um mês... dois de convívio com a família e quinze ou vinte dias de hospital, com crises convulsivas de difícil controle. Aos poucos, a situação modificava-se e já tínhamos ele muito pouco conosco em casa.

Foram três anos e meio. Outros comprometimentos foram lentamente se instalando. Sua linguagem estacionou e depois diminuiu, depois perdeu o tônus de sua mão direita, que logo substituiu pela esquerda, chegou a vez de seu braço, sua perninha... e, no final, já não podia mais caminhar ou levantar-se por si mesmo.

Lembro-me com muita dor que, às vezes, ele queria algo que não sabia explicar e chorava muito, compreendendo sua limitação. Sua inteligência, porém, parecia preservada, pois a tudo entendia, e seus grandes olhos azuis traduziam-nos sua compreensão de forma que também nos traduziam tudo ou



quase tudo, porque também nossas limitações se associavam às dele.

Suas lágrimas eram longas e sentidas. Seus sorrisos eram largos e indescritíveis. Seus braços vinham tão cheios de amor e carinho, que quem os recebeu, creio jamais poderá se esquecer do calor daquelas mãozinhas.

Tudo nele era grande, era perfeito. Se alguém revelou Cristo para nós, esse alguém foi Luís Paulo e ninguém até hoje o fez como ele. Muitas vezes, parecia o próprio Senhor Jesus, silencioso e entregue ao seu sofrimento, como se algo maior, mais sublime e divino o aguardasse.

Como nós pudemos então manter, durante tanto tempo, um sofrimento crescente, interferindo em nossa luta, em nossas esperanças e em nossa vida, o equilíbrio e a força necessária para dar a Luís Paulo e aos outros filhos toda a alegria a que tinham direito? *Como pudemos?*

Pessoas que nos visitavam, muitas vezes expressavam a sua admiração: “— *Como vocês conseguem ser tranquilos e felizes?*”, “— *Como são unidos!*” “— *Como as crianças enfrentam bem a situação!*”

Eu chegava a pensar que não estava conseguindo ver com clareza. Talvez algo existisse por detrás daquele aparente equilíbrio. *Será que estaria me enganando?* Mas não. Hoje, realmente, essa paz se tornou mais clara e começa a repercutir em outros pontos da vida de nossos filhos.

Principalmente das meninas, já adolescentes. Havia, sem dúvida alguma, o lado humano. Os momentos de fraqueza. Eu conversava e indagava a mim mesma:

“— *Meu Deus, o que “Tu” queres de nós?*

— *Se não fosse o problema do Luís, nossa vida seria bem diferente (nunca “se não fosse o Luís”).*

— *Quanta despesa! Quanto sacrifício?*

— *Quanta insegurança?*

— *Por quê? Quanta limitação e desorientação!*

— *Quanta solidão!*”

Começamos a analisar o que nos levou a manter este equilíbrio. Foi nossa fé em Deus, na oração, em nossa capacidade de pais, cuja resiliência aumentava com o amor ao Luís Paulo, que, apesar de tão pequeno e fragilizado, tinha a força de um leão.

Foi nosso amor à vida, ao Luís Paulo, às outras crianças doentes e aos nossos filhos, Luciana, Andréa e Pietro, que nos fazia compreender que a vida continua. Até porque seus corações apertados não nos negavam nenhum afeto e nenhuma compreensão.

E, também, foi a esperança na ciência, nos médicos, na enfermagem, no futuro..., sem perder o senso da realidade que nos apontava para uma luta sem tréguas nem sucesso, sobretudo, ficamos firmes em nossos propósitos. Noites sem sono, mal alimentados, nada disso importava, nada disso contava, porque a esperança era maior e continuávamos lutando. Um pensamento nas horas de angústia e desesperança nos acompanhava: “— *Sempre faremos o melhor, sempre lutaremos e é esta atitude que nos tornará tranquilos seja o que for acontecer! Temos o compromisso de dar fé, amor e esperança como modelo para nossos filhos!*”

Também não nos negamos a viver os momentos, tal qual eles se apresentavam: hora de chorar, hora de se alegrar, hora de repartir, hora de solidão.

Fizemos do hospital a extensão de nossa casa. Dia da criança era carregado de balões, presentes e brincadeiras. Só abríamos mão disto quando a saúde de Luís Paulo não nos permitia. No Natal, lembro em especial o de 1983, no Hospital da Criança, foi permitido que, junto com as famílias

e pacientes (crianças) daquele andar, nós enfeitássemos os corredores, distribuíssemos presentes e tornássemos o Natal mais cristão e mais significativo, com orações e cantos de verdadeira esperança a todos.

Não nos fechamos para a experiência, nem para a dor. Não compreendíamos o mistério, mas procurávamos eliminar toda a culpa de nossos corações. Não nos sentimos castigados, mas nunca pensamos que não merecíamos. Compreendíamos a nossa humanidade e procurávamos compreendê-la em toda a dimensão do que é *ser humano*.

Estes sentimentos de dor, culpa, revoltas estavam presentes, porém lutávamos em oração para que não nos dominassem.

*Calvário ou redenção?* Por eles, todos passamos e isto não nos isenta de novos sofrimentos ou de novas dores.

Muitas vezes, sentimentos contraditórios tomavam conta de nossos corações. Aprendíamos com a dor, tornamos-nos pessoas enriquecidas em nossas percepções, pois nos aproximamos mais de nossa humanidade. Fizemos amigos, conhecemos médicos e enfermeiros muito humanos, dedicados e, principalmente, tivemos Luís Paulo, cuja personalidade nos questionava sobre o mistério da própria vida.

Procuramos desenvolver entre nós uma atitude de confiança e amor incondicional, compreendendo nossas falhas enquanto marido e mulher, pai e mãe e filhos.

Quando um parecia sucumbir, o outro entrava com sua ajuda. Procurávamos atenuar as explosões de dor e raiva com um colo, um abraço, um beijo. *Sempre assim, perfeito?* Claro que não. Às vezes nos víamos num emaranhado de atitudes e exigências sem sentido. Brigávamos, ficávamos *de mal*, mas o primeiro a perceber o porquê de nossa confusão, retomava o diálogo e tudo se equilibrava.

Dizer sempre a verdade era difícil, mas fazíamos, ainda que não completamente. Foi surpreendente com minha filha mais velha, na época com 9 anos, quando me disse que nem sempre percebia a gravidade da saúde de Luís Paulo. Pensei: “Será que sempre dizíamos tudo?” “Será que não os poupamos de certas verdades?”

Procuramos vencer todos os desafios juntos e nunca nos afastamos dele.

Cultivamos o perdão. Primeiro, a nós mesmos, pelo que não sabíamos e não podíamos fazer. Perdão aos médicos e enfermeiros, pelas suas limitações e falhas. Aos amigos, que falharam com seu apoio e sua presença. Aos enfermeiros cujo cansaço e humanidade, muitas vezes, tornaram falho o seu trabalho. Perdão ao nosso pequeno Luís Paulo, por ser tão nobre e rico, tornando ainda mais difícil aceitar a sua partida. Perdão aos que se alegraram com nossa dor, pensando em um descanso de um cansaço que não havia. Perdão aos mistérios da vida e a nossa ignorância.

O último ponto e talvez um dos mais importantes refere-se ao trabalho da enfermagem. Talvez vocês, enfermeiros, não compreendam o quão grande é a importância de suas presenças e de seu trabalho para nós, pais.

A solidão que se apossa de nós, pais, e o sentimento de impotência diante do que nem o nosso grande amor pode mudar, só é compensado pelos cuidados que vêm de vocês, pela presença carinhosa, pela vocação expressa em cada gesto, e, quando isto não acontece, fere-nos profundamente.

As únicas tarefas que podemos fazer pelos nossos filhos doentes e que traduzem nosso carinho e nossa doação, são as do *cuidar*; sendo vocês, que partilham diretamente e, muitas vezes, até nos substituem quase que totalmente.

Jamais esquecemos dos cuidados técnicos, dos brinquedos, da preocupação partilhada, dos plantões estendidos,

dos sorrisos e alegrias nos momentos das vitórias e dos olhos cheios de lágrimas nas derrotas.

Vivemos em vários hospitais durante três anos. Independente dos recursos técnicos, sentimo-nos mais seguros e acolhidos, quando, por parte da enfermagem, revelava-se verdadeira vocação, o que, em muito, foi-nos revelado dentro do hospital, onde nosso filho recebia não só cuidados médicos, como também carinho, compreensão e amor que vinha de vocês.

A vocação e a humanidade são, sem dúvidas, responsáveis pelo clima de confiança dos pais. Não sabemos medir a capacidade técnica, mas sentimos a dedicação.

Vimos muitas crianças em condições graves sobreviverem, não pelos cuidados técnicos, mas pelo amor que recebiam; também muitas morrerem porque esse amor não existia.

Lembro-me de que, não raras vezes, comentávamos, ao sair do hospital: “— *Hoje estamos tranquilos porque tal funcionário ou tal equipe cuidará de nosso filho*”.

Criança aceita e amada é quase sempre criança curada. E este amor que os filhos nos dão estende-se na atenção e compreensão de nossas falhas como pais. Nesse momento, nossa insegurança faz com que tudo pareça grande. Qualquer gesto poderá nos tranquilizar ou nos ferir profundamente. Só a maturidade vocacional de vocês entenderá esta nossa limitação.

Entendemos também que os médicos nada poderão fazer se não contarem com o trabalho responsável da enfermagem. Seus estudos, suas pesquisas cairão por terra, se não houver a observação cuidadosa e a participação nas decisões que só a dedicação de vocês (profissionais da enfermagem) poderá realizar. Verdadeiros milagres se realizam por este trabalho.

Por tudo isso é que vocês nos foram tão importantes, tão fundamentais. As 24 horas que passavam conosco partilhando

de nossas dores, suas dores, ajudando a aliviar nosso cansaço, alegrando-se com nossa alegria, ouvindo-nos como pessoas, isso tudo nos levou a encontrar uma força maior.

Vocês foram também um pouco de céu nestes momentos tão difíceis.

Luís Paulo é a grande graça de Deus em nossas vidas. Se Cristo está presente nos homens, ele fez-se muito mais perceptível e visível na vida do nosso pequeno filho.

Há uma grande diferença que gostaríamos fosse assimilada por vocês. Temos uma criança doente. Nós vemos apenas o nosso filho sadio, que ficou doente. Nossos ângulos de entendimento do problema da criança é que nos fazem agir diferentemente. Creio até que, muitas vezes, vocês se assustam com nossos exageros, mas não se assustem, eles vêm do coração. Se pudéssemos ouvir Luís Paulo, muito provavelmente ele diria:

“Não deixem de ouvir atentamente o que uma mãezinha está pensando. Ela vê com intuição, que, muitas vezes, pode ser mais forte do que qualquer ciência. Cedam seu conhecimento e somem a ele a intuição da mãe, do pai. Os nossos olhares de filhos dizem muito mais do que qualquer exame, por mais moderno que seja. Nossas mães sabem quando estamos piorando ou quando estamos melhor. As vezes se enganam, é verdade, porque Deus não revela tudo a elas, mas podem ser úteis com o seu amor”.

Voltando a atenção ao Luís Paulo, hoje muito mais presente em nossas vidas, nunca esqueçam quanta fonte de graça ele foi em nosso meio e das lições mais nobres que nos ensinou, foi a de sorrir para todos, amar a todos e ser feliz até o fim, como quem vê sua vida como a maior graça recebida.

Lembrem-se de seu carinho e amor, mesmo para aqueles que o feriam, com suas tarefas hospitalares.

Lembrem-se de que nunca desanimou, mesmo nos seus piores momentos.

Lembrem-se de que nunca deixou de ser grato.

Lembrem-se de que nunca deixou de amar e sorrir. A sua imagem e sua lembrança não nos permitirão jamais deixar de ter alegria e amor pelo que fazemos e por quem fazemos.

Ninguém foi preparado para perder. Ganhamos sempre. Ganhamos a vida de graça.

Ganhamos a natureza, o carinho, o calor e o frio, tudo de graça e ainda a inteligência e a capacidade de conquistar novas vidas, novos amores, novas transformações. Tudo de graça.

Quando perdemos, a dor é grande porque mostra nossa impotência diante do Ser, diante da existência. E a vida que era de graça tem suas companheiras, também de graça, dor e morte. A estas duas realidades, somos obrigados a ceder e a nos curvar. Nada nos pertence. São presentes que se vão... efêmeros...

Tombamos, enfraquecemos até o dia em que possamos compreender e partilhar o mistério da eternidade.

Obrigado, filhinho, por você ter vivido entre nós.

Obrigado pelo muito que você nos ensinou.

Pelo amor que nos deu, pela graça de nos mostrar mais do que ninguém o amor a Deus, à vida e aos homens.

Ninguém no mundo foi mais feliz do que nós, enquanto você era presença. Ninguém aprendeu tanto e recebeu tanto.

Teus poucos cinco anos valeram quase uma eternidade, que gostaríamos tivesse se perpetuado sempre, sempre. Mas, a eternidade, que você soube mostrar que existe, é a nossa esperança. Lá juntos estaremos.

Engraçado lembrar que tínhamos e temos orgulho de você. Tantos outros sentimentos podiam fluir em nós, mas eras tão especial que sempre nos pareceu a mais bonita e a

melhor de todas as crianças. Segurar-te no colo era das coisas que mais nos traziam alegria e felicidade.

Não é preciso que se emocionem com nossa emoção.

Vocês já têm as suas próprias. Há muito de alegria e tristeza na vida de cada um. Há muito de Éden e de calvário. Basta apenas que se abra o coração e a mente, para que, dividindo experiências, possamos ter uma vida mais rica, mais plena e conseqüentemente mais digna de ser vivida.

Em tudo, procurem perceber que nada foi conquistado sem muita fé e oração. E, se não percebemos o milagre da cura, percebemos o do amor, que é muito mais gratificante que o primeiro. Amar e ser amado plenamente por uma criança é o melhor que Deus pode dar a cada um de nós.



## REFERÊNCIAS

ABERASTURY, Arminda. *Psicanálise da criança: teoria e técnica*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.

AMIRALIAN, M. L. A clínica do amadurecimento e o atendimento às pessoas com deficiências. *Natureza Humana*, v. 5, n. 1 São Paulo, jun. 2003.

\_\_\_\_\_. Deficiências: um novo olhar. Contribuições a partir da psicanálise winnicottiana. *Estilos Clínicos*, v. 8, n. 15. São Pulo, jun. 2003.

AULAGNIER, Pierra. *Uma contribuição à obra de Freud*. São Paulo: Via Lettera, 2001.

BIRMAN, J. *O mal-estar na atualidade: a psicanálise e as novas formas de subjetivação*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

\_\_\_\_\_. *Mal estar na atualidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1997.

BLEICHMAR, Silvia. *A fundação do inconsciente*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

BRAZELTON, T.; CRAMER, B. (1993). *A relação mais precoce*. Lisboa: Terramar.

BORTOLETTO, Marisa C. O que é ser mãe? *Revista Viver Psicologia*, São Paulo, (3): 25-27, 1992.

BOTOMÉ, S.P. *Contemporaneidade, ciência, educação e verbalismo*. Frederico Westphalen: URI, 1994.

BOWLBY, John. *Cuidados maternos e saúde mental*. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

\_\_\_\_\_. *Apego e perda: vol. 3. Perda: tristeza e depressão*. São Paulo: Martins Fontes, 1985.

BRAZÃO, S. et al. (1995). A intervenção do psicólogo na consulta de neonatologia e desenvolvimento. *Análise Psicológica* 1-2 (XIII): 131-138, ISSN 0870-8231, Lisboa.

CAMBIAGHI, AS. *Fertilização: um ato de amor*. São Paulo: Edicon, 2004.

CÉLIA, R. Assessoramento à pré-escola: fator de saúde mental. *Revista de psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 12 (3): 202-8, set./dez. 1990.

DEBRAY, R. *Bebês/mães em revolta: tratamentos psicanalíticos conjuntos dos desequilíbrios psicossomáticos precoces*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

DORNELLES, L. M. N.; LOPES R. C. S. Será que eu consigo levar essa gestação até o fim? A experiência materna da gestação no contexto da reprodução assistida. *Estudos de Psicologia*, v. 28, n. 4, Campinas oct./dec. 2011.

ESTACIA, J.; PETTER, A. *Uma reflexão sobre a clínica e a teoria psicossomática*. 2008.

FEDIDA, P. *Por onde começa o corpo humano: retorno sobre a regressão*, 2001.

FREITAS, G. *A consciência corporal e a corporeidade*. Ijuí: Unijuí, 1999.

FREUD, S. *A história do movimento psicanalítico*. Obras completas. Rio de Janeiro: Imago, 1986.

\_\_\_\_\_. *Conferências introdutórias sobre psicanálise*. Obras completas. Rio de Janeiro: Imago, 1986.

\_\_\_\_\_. *Repetir, recordar e elaborar*. Obras completas. J. Salomão, 1914.

\_\_\_\_\_. *Luto e melancolia* (1917 [1915]). In: Ed. Standard Brasileira, vol. XXI. Rio de Janeiro: Imago, 1990.

FERRARI, A. G.; PICCININI, C. A. Função materna e mito familiar: evidências a partir de um estudo de caso. *Ágora*, (Rio J.) v. 13, n. 2 Rio de Janeiro, dec. 2010.

HORNSTEIN, L. As patologias Narcisistas. *Revista Psicanálise e Universidade*, São Paulo, n. 16, abr. 2002.

JERUSALINSKY, Alfredo. *Psicanálise e o desenvolvimento infantil*. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

KNOBEL, Maurício. *Orientação familiar*. Campinas: Papyrus, 1992.

LANGER, Marie. *Maternidade e sexo*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

LAPLANCHE & PONTALIS. *Vocabulário de psicanálise*. São Paulo: Martins Fontes, 1983.

LEBOVICI, S. Maternidade. In G. Costa & G. Katz (Eds.). *Dinâmica das relações conjugais*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. p. 41-61.

LECH, Marilise. *Agressão na escola – como entender e lidar com essa questão*. Porto Alegre: Mediação, 2007.

LUCCA, L. A de. *Alfabetização afetiva*. 2. ed. São Paulo: Vida & Consciência, 1998.

MALDONADO, M. T. P. *Psicologia da gravidez*. Petrópolis: Vozes, 1976.

MANNONI, M. *A criança retardada e a mãe*. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

MC DOUGALL, J. *Teatros do corpo*. Martins Fontes: São Paulo, 1996.

MATURANA, H. *Emoções e linguagem na educação e na política*. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 1998.

MORIN, E. Complexidade e ética da solidariedade. In: ALVES, N. (Org.). *O sentido da escola*. Rio de Janeiro: DP&A, 2001, p. 15-24.

NÁSIO, J-D. *Um psicanalista no divã*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

OSÓRIO, Luiz Carlos. *Terapia de famílias: novas tendências*. Porto Alegre: Artmed, 2002.

PERRENOUD, P. *Ensinar: agir na urgência, decidir na incerteza*. Porto Alegre: Artmed, 2001.

SCHIMIDT, Athos. *A criança especial: temas médicos, educativos e sociais*. SOUZA, Angela Maria Costa de. (Org.). São Paulo: Roca, 2003.

SOIFER, Raquel. *Psicologia da gravidez, parto e puerpério*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

SPOTORNO, P. M.; MACHADO SILVA, I.; LOPES, R. C. S. Expectativas e sentimentos de mulheres em situação de reprodução medicamente assistida. *Alethéia*, Canoas, 28, p. 104-118, jul./dez. 2008.

Uma experiência em face de doença prolongada. *Rev. Gaúcha de Enfermagem*, v. 6 n. 2, 1985, p. 325. [Palestra]

TACHIBANA, M.; SANTOS. L. P.; DUARTE, C. A. M. O conflito entre o consciente e o inconsciente na gravidez não planejada. *Psyche* (Sao Paulo) v. 10, n. 19, São Paulo, dez. 2006.

WEIHS, Thomas J. *Crianças que necessitam de cuidados especiais*. São Paulo: Antroposófica, 1984.

WINNICOTT, Donald. W. *A criança e o seu mundo*. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1982.

\_\_\_\_\_. 1949. A mente e sua relação com o psique-soma. In: WINNICOTT, D. W. (1993). *Textos selecionados: Da pediatria à psicanálise* (J. Russo, trad.). Rio de Janeiro: Francisco Alves.

\_\_\_\_\_. 1954-5. Aspectos clínicos e metapsicológicos da regressão dentro do setting psicanalítico. In: WINNICOTT, 1958, p. 459-82.

\_\_\_\_\_. *Conozca a su niño: psicología de las primeras relaciones entre el niño y su familia*. Buenos Aires: Home, 1962.

\_\_\_\_\_. 1971. *Consultas terapêuticas em psiquiatria infantil*. Rio de Janeiro: Imago, 1984.

\_\_\_\_\_. *Natureza humana*. Rio de Janeiro: Imago. 1990.

\_\_\_\_\_. 1956. Preocupação materna primária. In: WINNICOTT, D. W. *Textos selecionados: da pediatria à psicanálise* (J. Russo, trad.). Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1993.

\_\_\_\_\_. 1970. Sobre as bases para o self no corpo. In: C.; SHEPHERD, R. & DAVIS, M. (1994). *Explorações psicanalíticas: D. W. Winnicott*. Porto Alegre: Artes Médicas.

\_\_\_\_\_. 1967. O conceito de indivíduo saudável. In: WINNICOTT. 1986, p. 17-30.

ZÍLIO, Marisa. *O Brasil e o problema da inclusão*. In: LEBEDEF E PEREIRA (Org.). *Educação Especial: olhares interdisciplinares*. Passo Fundo: Ed. UPF, 2005.

## OS AUTORES

✓ *Albino Julio Sciesleski* – Graduado em Medicina pela Universidade Federal de Pelotas em 1970; especialista em Psiquiatria pela USP e em Medicina do Tráfego. Foi diretor do Serviço Médico no DETRAN-SP; diretor-clínico do Instituto Morumbi de Psiquiatria de São Paulo; sócio-fundador e presidente (nas três primeiras gestões) da Associação Brasileira de Medicina de Tráfego (ABRAMET); fundador da *Revista da ABRAMET*. Foi delegado da Associação Médica Brasileira, pela Associação Paulista de Medicina, fundador e diretor médico do Hospital Psiquiátrico Bezerra de Menezes. É sócio-fundador da Clínica Recuperar, de Passo Fundo e organizador e autor do livro *Ser humano, o desafio no trânsito e na vida*. (Ed. Méritos, 3ª edição, 2012).

✓ *Carla M. Ventura Tarasconi* – Graduada, especialista em Psicologia Pedagógica (Fundação Getúlio Vargas -RJ); mestre em Psicologia do Desenvolvimento (UFRGS); professora nos cursos de Psicologia e Nutrição (UPF); psicóloga-clínica (crianças/adolescentes/pais).

✓ *Christiane Albuquerque de Miranda* – Graduada em Psicologia Clínica, mestre em Psicologia do Desenvolvimento, professora da UPF.

✓ *Eline Ester Grossi* – Estudante de Psicologia - 5º nível.

✓ *Jamile Estacia* – Graduada em Psicologia pela UPF, especialista em Psicologia clínica pela PUC Campinas, mestre em Educação pela UPF.


✓ *Marilise Brockstedt Lech* – Professora da Universidade de Passo Fundo, coordenadora de pós-graduação, supervisora de estágios e assessora pedagógica. É mestra em Educação, especialista em Educação Infantil, graduada em Educação Física e em Psicologia e doutorando em Educação na PUC/RS. Tem como principal área de estudos os princípios da educação e a psicologia educacional. É autora dos livros: *Agressão na Escola – como entender e lidar com essa questão* (Ed. Mediação, 2007), *Frases inteligentes para lembrar e usar* (Ed. Méritos, 2010), *Rachel de Queiroz – olhares de jovens passo-fundenses* (Ed. Berthier) e de artigos publicados em jornais e revistas científicas. É membro da Academia Passo-fundense de Letras.

✓ *Marisa Potiens Zilio* – Formada em Pedagogia pela Universidade de Passo Fundo; mestre em Educação e Saúde pela PUC/RS; especialista em Psicologia e no Método Montessori Lubienska pela Escola Nossa Senhora de Sion. Foi vice-diretora de Extensão e Assuntos Comunitários da Universidade de Passo Fundo, entre 2002 a 2006. Foi presidente do II Congresso Internacional Multidisciplinar sobre aprendizagem; conselheira, na Associação Brasileira de Psicologia, membro do Conselho, na Associação Brasileira de Neurologia e Psiquiatria Infantil e vice-presidente do Fórum Nacional de Extensão. Publicou, entre outros, os seguintes trabalhos: a) *Psicopedagogo: perfil profissional em conflito*, e é coautora do livro *Ser humano, o desafio no trânsito e na vida*, ambos pela Méritos Editora.

✓ *Miriam Postal (ilustradora da capa)* – Bacharel em Desenho e Plástica e pós-graduada em Arte/Educação ambos pela Universidade de Passo Fundo e possui cursos de especialização no Brasil e exterior. Participou de importantes exposições de arte nacionais, como o 44º Salão Paranaense, V Salão da Ferrovia (Rio de Janeiro), Salão COPESUL (Porto Alegre); também expôs na ARTEXPO em Nova Iorque, em 1995.

✓ *Rose Carla Sesti* – Graduada em Psicologia; mestre em Educação com foco em Educação Especial; especialista em Psicologia Clínica - atuação em clínica infantil, de adolescentes e adultos. É professora das disciplinas Psicologia da Educação, Psicologia da Aprendizagem e Educação Indusiva.

✓ *Suraia Estacia Ambros* – Psicóloga-clínica, mestre em Psicopatologia e Psicologia Clínica pelo ISPA, mestre em Educação pela UPF. É professora e supervisora de estágio no curso de Psicologia da UPF.



**S**erá que a palavra “próximo” ainda pode ser sinônimo de “semelhante ser humano”? Está mais difícil de se ver de verdade hoje em dia... pois a “modernidade” afasta-nos por cercas elétricas, computadores, celulares, horários evasivos e automóveis de vidros escuros. Humm... diante de um temporal de indiferença dissimulada na segurança, no conforto e na economia de tempo e dinheiro, como pedir atenção?

Este livro, em relação ao que se propõe, vem a ser um raio de sol, prenunciando um tempo bom para pais/famílias que têm filhos doentes ou vice-versa e incorrem em desengano, aceitação e luta quando, por nascimento ou acidente, passam a conviver com um portador de deficiência física, tão invariavelmente sedento de contato visual (olho-no-olho mesmo), atenção (tempo) e empatia (amor).

A partir da experiência e vivência de profissionais da educação, psicologia e psiquiatria, além de exemplos de casos reais, este livro possibilita entender muitas coisas, entre elas: ✓ que a satisfação íntima de autorrealização em ver um filho se desenvolvendo é maior do que qualquer sofrimento; ✓ que a disciplina, mesmo para um deficiente, deve prepará-lo para a vida do jeito que ele é (lento sim, irresponsável não); ✓ que filhos superprotegidos ou abandonados (tanto os deficientes quanto os seus irmãos) muito provavelmente desenvolverão problemas psíquicos crônicos; ✓ que as crianças especiais precisam ouvir da boca dos pais que eles se importam; ✓ precisam ser vistas como completas, tal qual seu espírito, para que se sintam amadas e se desenvolvam melhor.

Eline Ester Grossi, portadora de uma doença degenerativa, num ato de pensar a comunidade, já deixou seu recado no capítulo 10 deste livro: “Eu não quero deixar de acreditar que ainda muito das coisas que imagino, sonho e procuro eu vou conseguir; que muitos caminhos vão se abrir e novos mundos vão estar ao meu alcance, ao alcance das minhas mãos, das minhas rodas, das minhas limitações”. Cabe a nós promover o agir na sociedade, de outra forma teremos que nos acostumar com mais um neologismo semântico: “próximo” significando “afastado”.

Charles Pimentel da Silva,  
editor de livros

ISBN 978-85-8200-015-1



www.meritos.com.br

