

## **O MANUEL E A MARIA**

A descoberta, no bebé, de uma doença associada a uma situação de deficiência grave deve ser comunicada aos pais com muito cuidado e sensatez, dado ser um assunto que se reveste do maior significado emocional. A revelação, aos pais, de que o bebé tem estigmas de uma doença grave, deve ser feita pelo pediatra, em ambiente de estrita privacidade, e só após se ter estabelecido um bom vínculo afectivo entre os pais e o filho, de forma a reduzirem-se as possibilidades de rejeição. A informação deve ser simples e adequada às condições sócio-culturais dos pais e da família. Sempre que possível, os profissionais devem enfatizar as capacidades e não as dificuldades das pessoas com deficiência. O contacto do bebé com a mãe, com o pai, com os irmãos, com os outros familiares ou amigos, à semelhança do que acontece com qualquer outro recém-nascido, deve processar-se de uma forma natural. Mas a realidade é muito estranha. Mesmo quando o pediatra cumpriu, de uma forma exemplar, todos os preceitos anteriormente mencionados, informando os pais de uma forma irrepreensível, não é raro que estes demonstrem uma grande insatisfação pela forma como a notícia foi dada. Logo após a revelação de que o bebé tem uma doença grave, os pais experimentam um sentimento de profunda tristeza, angústia e sofrimento. Em conjunto, de uma forma cúmplice, os pais imaginaram e sonharam, muito antes de iniciada a gestação, com um bebé saudável, bonito e muito perfeito. A notícia de que o bebé terá, com toda a probabilidade, um défice cognitivo (designação preferível, por vários motivos, às anteriores terminologias de atraso mental e de deficiência mental), ainda por cima acompanhado de estigmas físicos evidentes e indisfarçáveis, causa, de um modo geral, um profundo desgosto. É um período indescritivelmente difícil e os pais precisam de muito apoio. Frequentemente, os pais desejam que o bebé não consiga sobreviver à infecção, à doença respiratória ou à doença cardíaca (não é raro que

verbalizem estes sentimentos). Posteriormente, há uma tentativa de negação do diagnóstico: o bebé é parecido com a mãe ou com o pai ou com qualquer outro familiar; é mais um dos frequentes enganos médicos, já que ele não parece apresentar os habituais sinais da doença: é muito activo, mama com muita força, está muito interessado pelo ambiente circundante e até já consegue segurar, de forma incipiente, a cabeça (coisas que os irmãos ou primos só fizeram muito mais tarde).

Mas, infelizmente, os erros médicos relativos a diagnósticos de doenças graves são pouco frequentes, e os pais, com mágoa, vão-se consciencializando da veracidade e da inevitabilidade do diagnóstico. Então, revoltam-se contra tudo e contra todos: contra o pediatra que não foi humano nem delicado a dar a notícia; contra aquela senhora que, na maternidade, partilha o mesmo quarto, e que deu à luz um recém-nascido perfeito, fruto de uma gravidez indesejada e não vigiada; contra a falta de humanidade e de sensibilidade dos profissionais de saúde, que parecem mostrar uma total indiferença face à sua tragédia; contra o obstetra que não conseguiu prever esta situação; contra os amigos que não conseguem disfarçar um intolerável sentimento de piedade; contra a falta de condições da maternidade; contra os políticos que não propõem medidas eficazes para minimizar o sofrimento das pessoas com deficiência e das respectivas famílias; contra Deus que, sem quaisquer critérios plausíveis ou perscrutáveis, permite a gestação e o nascimento de crianças doentes, defeituosas e totalmente desprotegidas. Mas, lentamente, progressivamente, os pais vão descobrindo que o bebé é, afinal, como os outros. E começam a achar o bebé bonito. E começam a encontrar semelhanças físicas com um qualquer familiar. E notam que a avó começa a gostar muito do bebé e que inventa mil e uma razões para o pegar ao colo. E notam que os amigos já brincam com o bebé sem ser por obrigação ou por piedade. E ficam maravilhados com as trocas do olhar durante os raros períodos de alerta do bebé. E, a todo momento, tiram fotografias e fazem vídeos. E, quando mais tarde, se dirigem ao

infantário, todas as educadoras e auxiliares da instituição interrompem o seu trabalho, de uma forma espontânea, e vêm ver o novo bebé de que já tinham ouvido falar. E, expondo os habituais argumentos profissionais, todas as Educadoras disputam, aberta e activamente, a recepção do bebé. E quando a Directora toma a decisão, a educadora escolhida não cabe em si de contente, embora a sua colega preterida não consiga esconder uma lágrima. E os pais, comovidos, formulam a inevitável pergunta ao pediatra: "- O bebé é um caso bom, não é Sr. Dr.? " A magia deu-se. Os pais iniciam, agora, um lento processo de aceitação e começam a sentir-se melhor com o bebé e, tal como os pais das outras crianças, contam, entusiasmados, a quem quer que seja, as últimas gracinhas e anotam, escrupulosamente, as mais recentes aquisições do desenvolvimento.

Compreendem que já não são mais os pais de uma criança deficiente e que o bebé, antes de tudo, chama-se e responde pelo nome de MANUEL ou de MARIA. Compreendem que o bebé é uma pessoa com vida própria, com afectos, com emoções, e que os estigmas físicos da doença correspondem, tão-somente, a aparências ou a aspectos meramente superficiais. Compreendem que, para além ou por detrás das aparências físicas, de um estado de doença, de vulnerabilidade ou de desvantagem, existe uma pessoa, como qualquer outra, que, em dimensões naturalmente peculiares, sabe rir, sabe chorar, sabe compreender, sabe sofrer, sabe pensar e sabe amar. Compreendem, em suma, que o bebé tem uma identidade e descobrem que adoram, até à loucura, o MANUEL ou a MARIA e que gostam tanto dele ou dela como dos outros filhos.