

UMA EXPERIÊNCIA FAMILIAR DE DOENÇA PROLONGADA*

Marisa Potiens Zilio

Falar de uma experiência que para nós todos ainda é tão dolorida, se torna uma tarefa penosa e difícil. Mas, lembrando o nosso querido Luís Paulo, cuja vida foi uma doação constante, onde seu coração só teve lugar para o dar, sem nada pedir em troca, recebendo tão pouco e, além do que, no carinho e amor na maioria das vezes vinha em forma de dor, de sofrimento, fica muito difícil nos negar a qualquer tarefa que possa significar crescimento, compreensão, elevação da alma humana.

Quantas vezes fomos interpelados com palavras como: "não sei como vocês suportam". Palavras estranhas para nós, porque não havia peso, só cansaço 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, apenas um grande susto. A esperança de que tudo seria facilmente contornado. Uma convulsão... seis dias de hospitalização... exames... pesquisas... a que tudo, apesar da grande vitalidade, energia e alegria de viver, nosso pequeno filho suportava, com tudo cooperava, sem temor, sem lutas... e assim foi até o fim, uma força incrível, uma docilidade jamais imaginada numa criança de apenas 2 anos de idade.

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

* Relato de uma mãe, no IV Encontro de Enfermeiras Pediatras do Hospital da Criança Santo Antônio — 1985.

Mas, nosso filho, contrariando em muito a ciência crescia alegre e feliz e nos intervalos onde parecia ser uma criança sem compromettimentos, vivia intensamente e alegremente tudo que podia viver, levando a um dos especialistas a expressar-se 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 tinhamo-lo muito pouco conosco em casa.

Foram três anos e meio. Aos poucos outros compromettimentos foram 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 queria algo que não sabia explicar e chorava muito, compreendendo sua limitação. Mas, sua inteligência parecia preservada, 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 as 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 poder esquecer do calor daquelas mãoszinhas.

Tudo nele era grande, era perfeito. Se alguém revelou o Cristo para nós, esse alguém foi Luís Paulo e ninguém até hoje o fez como ele o fez. 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, um 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 estou me enganando? Mas não, hoje realmente esta 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.

— 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.

1. Fé
Em Deus e na Oração
nos médicos — enfermeiras
em nós mesmos
em Luís Paulo
2. Amor
a ele
aos outros filhos
a nós mesmos
a todos que nos cercavam
a Deus
a outras crianças doentes e seus pais
3. Esperança
em Deus (seja feita a vossa vontade)
nos médicos — rémédios
em nosso filho (ele era capaz)
no futuro (vinte anos de oração — Santo Agostinho)
4. Aproveitar intensamente o momento presente:
 - Hora de chorar
 - Hora de se alegrar
 - Experimentamos o céu
 - Olhai as aves do céu
 - Jesus é o bom pastor
 - O hospital era uma extensão de nosso lar.
5. Não nos fechamos à experiência:
 - Não entendíamos o mistério, mas não nos sentíamos castigados.
 - Também nunca pensamos que não merecíamos.
 - Pois não era um calvário, mas uma redenção.
 - Percebíamos a dificuldade e a ansiedade de todos.

6. A experiência era dolorosa, mas nos enriquecia:

- Contato com novos amigos.
- Aprendizagens.
- Domínio de outros campos de ação.
- E principalmente a convivência com Luís Paulo e sua personalidade maravilhosa.

7. Compreensão e aceitação incondicional mútua:

- Se não fosse nós (marido, mulher e filhos)
(marido, mulher, filhos e Cristo)
- As exigências limitaram-se a confiança sem limites e o respeito às nossas qualidades e limitações — a empatia que existe entre nós.

8. O dizer sempre a verdade:

- primeiro = para Luís Paulo (sem aumentar o sofrimento)
- segundo = para nós mesmos
- terceiro = para nossos filhos

9. Como vencer os desafios:

- Auto-avaliação
- Dias de nervosismo
- Desânimo
- Cansaço
- *Medo*
- *Solidão*
- Insegurança
- Impotência total

10. Nunca nos afastamos D'Ele:

- Não o compreendíamos, mas não o abandonávamos.

11. O cultivo do perdão:

- Perdão a nós mesmos pelo que não pudemos ou não soubemos fazer.
- Perdão aos médicos pelas falhas da ciência e pelas suas limitações.
- Aos amigos que não nos apoiaram com suas presenças em nossa dor e solidão.
- As enfermeiras cujo cansaço e humanidade muitas vezes tornavam falho seu trabalho.
- Perdão ao carinho que não demos ou que alguém esqueceu de dar ao Luís Paulo.

- Perdão ao nosso pequeno Luís Paulo por ser tão nobre e tão rico, tornando ainda mais difícil aceitar a sua partida.
- Perdão aos que se alegraram com nossa dor, pensando em nosso cansaço, de um cansaço que não havia.
- Perdão aos mistérios e a nossa ignorância.

O último ponto e talvez dos mais importantes se refere ao trabalho da enfermagem. Talvez vocês não compreendam toda a importância de suas presenças e de seu trabalho.

A solidão que se apossa de nós pais e o sentimento de impotência diante do que nem o nosso grande amor nada 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, nos fere profundamente.

As únicas tarefas que podemos fazer pelos nossos filhos doentes e que traduzem nosso carinho e nossa doação, são as tarefas do *cuidar* e são vocês que partilham diretamente, muitas vezes até nos substituindo 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 mais acolhidos, quando por parte da enfermagem, se revelava verdadeira vocação, o que em muito nos foi revelado dentro deste hospital. Aqui nosso filho recebia muito mais do que cuidados médicos, recebia carinho, compreensão, 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 como vimos também muitas morrerem porque este amor não existia.

Lembro-me também, 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 vocês nos dão, estende-se na atenção e compreensão de nossas falhas como pais. Neste 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 poderá realizar.

Verdadeiros milagres se realizam por este trabalho.

Vi mães alegres (e me alegrei também) porque seu filho estava nas mãos de uma enfermeira dedicada, e também vi mães chorando com medo de que seu filho não fosse bem cuidado. Por tudo isso é que vocês nos foram tão importantes, tão fundamentais. Às 24 horas que passavam conosco partilhando nossas dores, suas dores, nos ajudando em nosso cansaço, se alegrando com nossa alegria, nos ouvindo como pessoas, nos levou a encontrar uma força maior.

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

Luís Paulo, a grande graça da vida 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. No momento vocês possuem a criança doente. Nós pais temos o nosso filho sadio, que ficou doente. Nossos ângulos é que nos fazem agir diferentemente. Creio até que muitas vezes vocês se assustam com nossos exageros. Eles vêm do coração, e, se posso em nome de Luís Paulo, dizer mais alguma coisa eu 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, pai. Os olhares dos nossos filhos dizem-nos muito mais do que qualquer exame, por mais aperfeiçoado que ele seja. Nós sabemos quando estão piorando ou quando estão melhor. Às vezes também nos enganamos, porque Deus não nos revela tudo, mas podemos ser úteis com o nosso amor.

Quanto ao nosso filho, 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 seu 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 de 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, a nossa vida.

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, ninguém 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 junto estaremos.

Engraçado lembrar que tínhamos e temos orgulho de você. Tãntos 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 de tristeza na vida de cada um. Há muito de Éden e há muito 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 de Deus, que pode ser dado a cada um de nós.

Endereço do Autor: Marisa Potiens Zílio

Author's Address: Rua São Manoel, 963

90.000 – Porto Alegre - RS