

A CLAUSURA DO CORPO LIBERTANDO GRILHÕES DA MENTE: EM BUSCA DO SENTIDO NA VIDA A PARTIR DA EXPERIÊNCIA DE SER MÃE DE UMA FILHA COM PARALISIA CEREBRAL

THE CONFINEMENT OF A BODY FREEING THE SHACKLES OF A MIND: IN SEARCH FOR THE MEANING OF LIFE FROM THE EXPERIENCE OF BEING A MOTHER OF A DAUGHTER WITH CEREBRAL PALSY

Ana Cristina de Almeida Cavalcante Bastos

Universidade Federal da Paraíba

Resumo. Este artigo pretende fazer a análise do processo de busca de sentido na vida, a partir de um relato de caso de uma experiência pessoal enquanto mãe de uma pessoa com paralisia cerebral, e de como, diante da aceitação da deficiência e busca pelo resgate da garantia de qualidade de vida, tenho ao longo do tempo, experimentado um crescimento interior, um refinar de valores e uma ressignificação de minhas vivências de autotranscendência. Tendo como aporte teórico a Logoterapia de Viktor Frankl, este relato pretende demonstrar que o confronto com situações adversas de profundo sofrimento podem propor diferentes alternativas quanto ao caminho a seguir na jornada da vida, de acordo com as posturas tomadas em determinadas situações.

Palavras-chave: Paralisia cerebral. Autotranscendência. Sentido da vida. Atitude. Felicidade.

Abstract. This article aims to analyze the process of searching for meaning in life, based on a case report of a personal experience as a mother of a person with cerebral palsy. Moreover, how I, in front of the acceptance of disability and the search for redemption by ensuring quality of life, have, over time, experienced an inner growth, a refining of values and a reframing of my self-transcendence experiences. Supported by the theoretical contribution of the Logotherapy by Viktor Frankl, this report intends to show that the confrontation with adverse situations of profound suffering may propose different alternatives as to how to proceed on the journey of life, according to the attitudes taken in certain situations.

Keywords: Cerebral Palsy; Self-transcendence; Meaning of life; Attitude; Happiness.

INTRODUÇÃO

A busca por felicidade sempre está pautada como uma das necessidades mais prementes da pessoa humana, que tende a enveredar por vários caminhos na tentativa de adquirir este estado de espírito, de contentamento e bem estar. Só que, muitas vezes, este estado de espírito, por ser composto de diversas emoções e sentimentos, torna-se inalcançável para aqueles que não conseguem enxergá-lo como uma situação palpável, próxima, construída e experienciada na vida.

A busca por felicidade por si só não completa o ser humano. Ao contrário, o deixa com uma ânsia de uma sede constante, até porque, como ser inconcluso que é, o homem nunca chegará a um processo de felicidade plena, estática, completa. Dessa forma, a vida do homem deveria estar pautada num outro tipo de busca que respondesse às indagações existenciais que permeiam a condição humana: de onde vim? Para onde vou? O que estou fazendo? Como estou vivendo? Estas e outras perguntas sempre se apresentam inerentes a qualquer pessoa e muitas passam suas existências sem encontrar as respostas. Então a pergunta mais importante seria: “qual o sentido de minha vida?”.

A partir do momento em que o homem tenta significar sua existência, procurando entender o sentido de sua vida, consegue ampliar seu foco de olhar e transcender o tempo para não só se fixar no presente, mas direcionar objetivos e metas a serem alcançados que o

moverão para ir além dos obstáculos encontrados.

Viktor Emil Frankl, médico psiquiatra e neurologista (1905-1977), ao elaborar sua teoria intitulada “Logoterapia e Análise Existencial”, considerada a terceira escola vienense de psicoterapia, busca apresentar a principal necessidade da vida: a busca de sentido! Segundo Aquino (2011), esta teoria concebe “a busca por valores e sentidos como fenômeno autêntico e específico da espécie humana, resultante da sede do ser humano em configurar uma vida significativa”.

Viktor Frankl não somente construiu uma teoria, mas aplicou-a na prática nas condições mais adversas que uma pessoa humana poderia suportar: a vivência num campo de concentração, onde sofreu as piores agruras e vivenciou as maiores privações, sem se deixar contaminar pelo mal externo. Por isso, faz uma crítica ao “pandeterminismo” enquanto “visão do ser humano que descarta a sua capacidade de tomar uma posição frente a condicionantes quaisquer que sejam” (1991, p.112) e afirma que o “ser humano é capaz de viver e até de morrer por seus ideais e valores” (Idem, p.92).

Frankl indica o caminho para se encontrar o sentido da vida a partir de três diferentes formas: “1. Criando um trabalho ou praticando um ato; 2. experimentando algo ou encontrando alguém; 3. pela atitude que tomamos diante de um sofrimento inevitável”.

Tendo como aporte teórico a logoterapia e a análise existencial de Viktor Frankl, começarei a descrever a minha experiência pessoal como mãe de uma jovem com paralisia cerebral que muito me ensinou sobre a arte de viver e que nos seus 17 anos de existência me fez, juntamente com minha família, refinar valores, ampliar o foco de nosso olhar e encontrar um verdadeiro sentido tanto na minha vida quanto na dos meus familiares mais próximos.

Ao descortinar sentimentos, emoções e vivências tão íntimas, o faço no intuito de mostrar que não são as clausuras do corpo que verdadeiramente nos imobilizam, mas os grilhões com os quais atamos as nossas mentes e as impedimos de desenvolverem seus verdadeiros potenciais de que somos dotados e que ficam dentro de nós adormecidos.

DESCOBRINDO A DEFICIÊNCIA: PARALISIA CEREBRAL

Quando uma mãe engravida, não somente ela, mas o casal e os outros filhos, isto é, toda a família se prepara para a espera de um bebê saudável, sem deficiências, que chegará. É o bebê sonhado, idealizado, gestado por nove meses, esperado...

A espera de uma segunda gravidez que seria gemelar foi interrompida aos oito meses, no dia 05 de dezembro de 1989, por ocasião de uma cesariana feita às pressas, onde se conseguiu salvar a vida de Layse, uma vez que o outro feto, natimorto, já estava macerado.

Segundo Zorzo (2004, p. 14) “(..)os adultos não aceitam a morte de uma criança. Argumentam que ela teria muito para viver,

como se não pudesse ocorrer esta quebra no ciclo biológico. A criança não deveria morrer, pois não deixou suas marcas registradas”. Comigo não foi diferente, pois apesar de não haver nascido viva, aquela criança, que seria outra menina, já fazia parte de minha vida desde os quatro meses de gestação, com todos os sonhos, anseios e projeções nas diversas representações psíquicas dos meus afetos e comportamentos referentes àquele novo ser.

Ao falar sobre o luto, Freud (1992, pp. 128 -142) diz que “embora o luto envolva graves afastamentos daquilo que constitui a atitude normal para com a vida, jamais nos ocorre considerá-lo como sendo uma condição patológica”. Dessa forma, não vê necessidade de submeter a pessoa que o esteja vivenciando a tratamento médico, pois acredita que “seja superado após certo lapso de tempo”

Dentro da minha realidade, tive neste período sentimentos antagônicos. Por um lado, sofrimento pela perda de uma filha que já amava e por outro, a alegria de ter em meus braços outra sobrevivente que resistira bravamente para permanecer viva. Aliado a este fato, havia também Layanna, minha filha mais velha, à época com dois anos de idade, que se inquietava ao me ver chorar. Isso fazia com que eu enxugasse as lágrimas e fosse brincar com ela, ocultando e mascarando a minha dor, como também buscando forças para superá-la.

Melo (1999, p.9, apud Zorzo, 2004, p. 12) afirma que

A morte tornou-se um acontecimento não digno de reconhecimento e importância, onde os sentimentos oriundos dela devem ser expressos às escondidas e o pranto

evitado. Há uma dissimulação silenciosa na vida cotidiana e a morte é banida das conversas, obscurecidas por metáforas e escondidas das crianças.

O tempo foi curando as sequelas da ausência de uma filha não nascida ao passo que nos fez perceber que havia algo diferente com Layse, ao compará-la com crianças da mesma idade. Uma criança que apresenta o desenvolvimento motor normal no período compreendido entre três a quatro meses, já levanta a cabeça completamente quando em posição prona¹ e apoiada no antebraço, como também rola para o lado e ao ser sentada com apoio, consegue firmar a cabeça. Mas no caso de nossa filha, a vida nos reservara outra surpresa: ao completar três meses de nascida e não apresentar uma evolução coerente com a idade cronológica, constatamos que ela, apesar de belíssima e sem nenhuma deficiência aparente, seria diagnosticada com paralisia cerebral.

DEFICIÊNCIA CONSTATADA. E AGORA, O QUE FAZER?

A paralisia cerebral descreve um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento do movimento e postura, atribuído a um distúrbio não progressivo que ocorre durante o desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil, podendo contribuir para limitações no perfil de funcionalidade da pessoa. A desordem motora na paralisia cerebral pode ser acompanhada por distúrbios sensoriais, perceptivos, cognitivos, de

¹ **Prona** é a expressão utilizada na descrição da posição do corpo (em repouso), quando este não se encontra na posição anatômica. Pode ser denominada também como Decúbito ventral. "É quando o corpo está deitado com a face voltada para baixo." Disponível em <http://www.dicionarioinformal.com.br/significado/prona/7188/>

comunicação e comportamental, por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários (Rosebaum et al., 2007, apud Brasil 2013, p. 9)

Goes (2004, p.9) afirma que

O casal ao se tornar pai de uma criança especial, terá que lidar com uma série de situações que lhe são inusitadas e para as quais, há poucas orientações, definições, respostas e apoio. Certamente, surgirão sentimentos de apoio e carinho, como também afetos e sentimentos difíceis de ser experimentados.

É comum, quando os pais recebem a notícia de que seu filho tem algum tipo de deficiência, haver sentimentos de angústia, dor e pesar. Toda a família, até então alegre com a chegada de um novo ente, torna-se inquietada diante do medo do desconhecido, de tudo que terão de enfrentar diante de uma nova realidade para a qual não houve preparo.

Perplexidade, medo, vergonha, inquietação, culpa, ansiedade, melancolia, dúvida, revolta, pena, autocastigo, inferioridade, reclusão do convívio social, depressão, enfim, uma série de sentimentos afloram de forma intensa nos primeiros dias em que é constatada a "morte" do filho ideal. É o período do "luto", o momento em que todos os sonhos projetados para aquela nova vida caem por terra... De um lado, a morte do filho ideal e de outro, o nascimento do filho real com deficiência.

Quando uma criança nasce com uma síndrome ou deficiência aparente, em que a hora da notícia já se dá na própria maternidade, as reações dos pais já se apresentam de forma

instantânea. No caso de nossa filha ou de grande parte das crianças com PC, nascidas sem anormalidades aparentes, só vão se acentuando a partir do momento em que não conseguem apresentar um desenvolvimento motor normal. Então, de certa forma, existe certa primazia para os pais dessas crianças que vão tendo o conhecimento do real quadro de acometimento de seus filhos de forma mais gradativa.

EM BUSCA DO SENTIDO NA VIDA A PARTIR DE NOVAS EXPERIÊNCIAS

Sair de nossa cidade do interior e vir morar na capital, enfrentar situações adversas do ponto de vista financeiro, de saúde dos filhos, de novos espaços de trabalho, do afastamento dos outros membros da família que ficaram no interior, foram dificuldades latentes que tivemos de enfrentar, por conta de haveremos optado por lutar para oferecer uma melhor qualidade de vida para Layse. Mas, a cada desarmonia da vida, houve o fortalecimento dos vínculos familiares e isso fez com que houvesse a ampliação da nossa forma de ver a vida além do sofrimento momentâneo.

Nossa filha Layse Emannuele, com um quadro de paralisia cerebral do tipo bilateral (quadriplegia espástica) não conseguiu alcançar um avanço neuromotor visível. Era totalmente dependente nas atividades de vida diária – AVDs, uma vez que não conseguia realizar nenhum movimento coordenado, não tinha controle de esfíncteres, não conseguia sentar, andar, falar (a única palavra que dizia era ‘mamã’) e tinha um quadro de insônia que não lhe permitia dormir à noite, além de crises convulsivas frequentes. Dessa forma, desde cedo já começamos a dividir atribuições em nossa casa,

desde o cuidado com as atividades de vida diárias – AVDs (na alimentação, no banho, na higienização e no vestir), com o partilhar das noites de sono para ficarmos junto com nossa filha, pois, como não dormia à noite, parecia ter medo do silêncio e, por isso, precisava que um de nós ficasse com ela.

Não é negar ou desconsiderar a deficiência, mas esta tem que ser vista pelo que é: uma limitação, mas não um impedimento para o crescimento e para a felicidade. (...) A pessoa deve ser a protagonista, não a deficiência. Nesse esforço, toda a família pode ser mobilizada. Conseguir a colaboração de todos os membros da família auxilia para que as novas tarefas não se tornem uma carga excessiva para ninguém. A família deve aprender e ensinar a todos os membros da família a lidar com o desconhecimento da condição, o preconceito e a discriminação contra a pessoa com deficiência. (Kroeff, 2012, p.44)

Ter uma deficiência jamais poderia ser um impeditivo para a felicidade. Caberia a nós provermos as condições necessárias para que houvesse em nossa filha este sentimento, a partir da vivência do amor e dos cuidados dispensados, até porque tínhamos a consciência que ela só teria aquilo que nos propuséssemos a oferecer. Só que sempre tivemos o cuidado para que isso não ofuscasse o cuidado que tínhamos com nossos outros filhos, pois, ao todo, tínhamos três filhos e Layse era a nossa filha do meio. Mas os outros dois filhos (Layanna, a primogênita, e Lailton Junior, o mais novo) sempre foram criados participando dos cuidados com a irmã, desde pequeninos, inclusive nas AVDs, uma vez que, se ela sobrevivesse até a nossa morte, seriam eles que cuidariam dela. E fazíamos isso de

forma natural, sem que eles percebessem a irmã como um “peso” ou “encargo” a mais. Layse era tida como alguém que precisaria apenas de cuidados especiais pelo fato dela não poder realizá-los por si própria. Tínhamos também Socorro, uma jovem menina que veio cuidar de Layse e que foi incorporada em nossa família como mais uma filha que a vida nos deu.

Apesar de ser uma temática difícil, as diferenças entre os irmãos devem ser reconhecidas e trabalhadas pelos pais, sem exagerar nem minimizar deficiências e suas implicações. A deficiência é uma realidade, e a pessoa com deficiência e seus irmãos devem reconhecê-la e conviver com ela, sem que isso seja um empecilho ao desenvolvimento máximo de todos os membros da família e sem desconsiderar os limites que ela impõe. (Kroeff, 2012, p.50)

Layse, mesmo vivendo enclausurada em seu próprio corpo, nunca foi uma pessoa infeliz. Apesar de não falar ela conseguia expressar com a força do olhar e do sorriso a intensidade do seu contentamento. Era alguém que irradiava alegria e paz. Não podemos precisar até que ponto seu cognitivo estava preservado. Mas sabemos que ela possuía total noção do que acontecia a sua volta, inclusive apresentando gosto, predileções e rejeições a determinados ambientes e situações. Podemos citar como exemplo o seu gosto musical, pois, como tinha uma audição preservada, era este o sentido que mais estimulávamos para sua comunicação com o mundo exterior, e as suas predileções eram externadas quando se mostrava calma ou irritada de acordo com a melodia, ritmo e voz dos intérpretes.

Dessa forma, uma pessoa totalmente limitada do ponto de vista neuropsicomotor nos trouxe ensinamentos profundos, resignificando valores e nos fazendo ser enquanto família, muito mais unidos, acolhedores, abertos ao respeito à diversidade e à diferença, sensíveis ao sofrimento alheio, resilientes em nossas próprias dores e capazes de valorizar os pequenos avanços como “grandes resultados”.

ABRAÇANDO UMA CAUSA: EM DEFESA DE UMA SOCIEDADE INCLUSIVA

Ter uma filha com deficiência realmente foi ampliando os horizontes de nossa família em vários campos, inclusive no profissional. Ao virmos morar em João Pessoa e movida pela necessidade de entender a deficiência de nossa filha, comecei a estudar sobre paralisia cerebral. Lendo a teoria e vendo na prática os exercícios realizados pelas fisioterapeutas que a atendiam, mantive contato com um conhecimento que se desvelava diante de mim e me instigava cada vez mais a buscá-lo.

Neste íterim, a Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência, FUNAD, foi inaugurada e, ao fazer a inscrição de Layse para posterior atendimento, fiz também uma proposta de trabalho. Fui chamada e lá estou desde então, totalmente aguerrida em defesa dos direitos da pessoa com deficiência, na tentativa de lutarmos por uma sociedade mais justa, igualitária e plural.

A princípio fiquei trabalhando na Coordenadoria de Atendimento ao Portador de Deficiência Mental – CODAM, na sala de Atividades de Vida Diária – AVD.

Posteriormente, fui para o setor da Assessoria de Educação Especial –AEE, onde permaneço até os dias atuais. Este setor gerencia a Política de Educação Especial na perspectiva inclusiva, no Estado da Paraíba.

Estar na FUNAD e trabalhar na Assessoria de Educação Especial é ter a possibilidade de disseminar uma mensagem de respeito e reconhecimento da diversidade e da diferença. É lutar por uma sociedade menos preconceituosa e excludente. É valorizar as potencialidades humanas. É reconhecer que devemos ver o outro além do seu invólucro.

Não é pelo fato da pessoa ser gravemente lesada do ponto de vista neuropsicomotor e ter, aos olhos do mundo, uma vida vegetativa que esta pessoa não tenha uma importância na vida daqueles que a cercam. Em nenhum momento ela perde a sua dignidade de ser humano e, por isso, deve ter todos os seus direitos adquiridos e preservados.

Por vivermos numa sociedade que valoriza o produtivo, o consumo, a estética pautada na cultura do belo e na “ditadura da beleza”, muitas vezes corremos o risco de situar a nossa visão da pessoa com deficiência a partir desses valores e de desacreditarmos dos sentimentos de realização plena e felicidade dessas pessoas. Ao conviver com este público-alvo, que possui deficiências tanto congênicas como adquiridas ao longo da vida, observamos que nem sempre existem situações de dor, culpa, peso, castigo e revolta em decorrência de suas limitações. Existem pessoas muito felizes do jeito que são e que entendem que suas limitações fazem parte da natureza humana e diversa de ser.

Frankl (1991, p. 119) traz o conceito de “otimismo trágico” como a capacidade da pessoa conviver com a tríade trágica (1.dor; 2.culpa; 3. morte) e mesmo assim, não perder o otimismo com relação à vida. Assim, cita o exemplo de Jerry Long, que, ao ficar quadriplégico aos 16 anos de idade, não desistiu da vida:

E numa carta que recebi dele, Long escreveu: “Vejo minha vida cheia de sentido e de objetivos. A atitude que adotei naquele dia fatal se transformou no credo da minha vida: eu quebrei meu pescoço, não quebrei meu ser. Atualmente estou matriculado no meu primeiro curso de Psicologia a nível universitário. Acho que minha deficiência só vai aumentar a minha capacidade de ajudar a outros. Sei que, sem o sofrimento, o crescimento que atingi teria sido impossível”.

O DIÁLOGO COM O TRANSCENDENTE

Sempre que estivermos dialogando conosco na derradeira solidão e honestidade, é legítimo denominar o parceiro desses solilóquios de Deus, independentemente de nos considerarmos ateístas ou crentes em Deus.(Frankl, 2013, p. 117)

Em seu caráter antropológico, o anseio religioso se comprova inerente à natureza humana, sendo, porém, diferente na capacidade de desenvolvimento de cada ser. Por essa razão, o homem, desde os seus primórdios, busca o contato com o transcendente que se faz presente em todas as religiões, independente de crenças, ritos, dogmas e culturas.

Rudolf Otto, em sua obra “O Sagrado”, cria vocábulos, formula esquemas e analisa filosoficamente o elemento não racional,

chamado por ele de numinoso. Afirma que o Sagrado é algo divino, irracional e inefável e “mesmo que os atributos racionais geralmente ocupem o primeiro plano, eles de forma alguma esgotam a ideia da divindade”(Otto ,2007. p.34) isto é, o despertar do anseio religioso não somente se dá na busca do conhecimento teórico sobre o Sagrado, mas, acima de tudo, pela vivência pessoal da experiência concreta.

Segundo Mircea Eliade, hierofania é o ato de manifestação do sagrado sob diversas formas e ritos. É a capacidade até de transmutar uma realidade imediata da natureza numa sacralidade cósmica sobrenatural. Assim, diz Eliade, “em outras palavras, para aqueles que têm uma experiência religiosa, toda a Natureza é suscetível de revelar-se como sacralidade cósmica. O Cosmos, na sua totalidade, pode tornar-se uma hierofania” (1996, p. 13).

Otto, ao nos falar sobre as manifestações do Sagrado, nos diz: ”uma coisa é apenas acreditar no suprasensorial. Outra, também vivenciá-lo.”(2011. p, 180)Ele afirma que se pode encontrar o Sagrado em “eventos, fatos, pessoas, em atos de autorrevelação, ou seja, que além da revelação interior no espírito também haja revelação exterior do divino”. (idem, p.180)

Desde o nascimento de Layse, a forma como sobrevivera a um sofrimento fetal de grandes proporções, sempre soube que aquela menina era muito maior do que sua aparência. Ela foi durante toda a sua existência, minha hierofania particular, a revelação mais visível e humana desse Sagrado em minha vida e na vida de nossa família.

Através de Layse aprendemos a amar além das aparências, a partilhar dons e serviços para vencermos as adversidades diárias com as quais nos confrontávamos e, acima de tudo, a termos a fé necessária para lermos as entrelinhas, vislumbrarmos um novo horizonte e trilharmos um caminho rumo ao desconhecido, mas com a certeza de que nunca estaríamos sós.

Frankl afirma que: “minha convicção pessoal é de que a fé em Deus ou é incondicional ou não se trata realmente de fé em Deus” (2013, p. 104). E foi justamente a fé em Deus que não nos fez parar diante do sofrimento inevitável, mas aceitá-lo como uma situação diversa dentro de um contexto geral de existência. “É possível tirar um sentido até do sofrimento, embora com esforço; isso significa, portanto, que o sentido potencial da vida é incondicional” (FRANKL, 2013, p. 104). E era essa vida que pulsava em nossa filha e, conseqüentemente, nos impelia para frente no sentido de dignificar sua existência.

A PROVA DE FOGO: O SOFRIMENTO CAUSADO PELA MORTE DAQUELE QUE SE AMA

Durante os 17 anos de vida de Layse, aprendemos que ela não era uma pessoa “doente”. Ela era acometida de uma deficiência (paralisia cerebral) que lhe causava sérias restrições neuropsicomotoras. Mas de uma forma geral, podemos afirmar que ela era muito saudável, alegre, feliz, disposta e ávida por viver. Mas em meados do ano de 2006 iniciou-se o nosso martírio pessoal, pois nossa filha começou a apresentar uma saúde mais fragilizada.

Em novembro de 2006, nos seus exames de rotina, foi apontada uma infecção urinária e, mesmo tratada com antibióticos, não apresentou melhoras. Tanto é que, no dia 10 de dezembro, foi internada com um quadro de infecção pulmonar. Após três dias internada, já foi transferida para o Centro de Tratamento Intensivo – CTI do mesmo hospital, onde passou 22 dias naquele ambiente hospitalar.

Nos 22 dias em que estive no CTI, Layse foi entubada e posteriormente traqueostomizada. Foram dias de sofrimento e luta pela vida. Mas aquele ambiente era envolto num clima de paz e serenidade. Víamos o cuidado das enfermeiras, dos médicos e dos fisioterapeutas que chegavam perto dela. Uma das provas desse cuidado é que, mesmo passados os vinte e dois dias, não chegou a apresentar uma só escara² em seu corpo. Passamos o natal e o ano novo naquele ambiente, e pudemos realmente vivenciar de forma profunda a presença de um sentimento de amor que supera a adversidade e de uma fortaleza advinda de tantas pessoas que lutavam por suas vidas, e de tantos profissionais de saúde que se dispunham, com o seu trabalho, a amenizar o sofrimento daqueles que ali estavam. Frankl afirma que, “quando não podemos mudar uma determinada situação, somos desafiados a mudar a nós próprios” (Frankl, 2013, p. 104).

Não somente no hospital junto à Layse, mas em casa com os outros filhos e esposo,

² **ESCARA** ou **ÚLCERA DE DECÚBITOS** decorre da compressão e a conseqüente falta de oxigenação e nutrição dos tecidos (pele, mucosas e tecidos subjacentes), quando uma pessoa com diminuição da mobilidade permanece na mesma posição por longos períodos, como os portadores de lesões neurológicas, por exemplo. Disponível em <<http://www.dicionarioinformal.com.br/escara/>>

tínhamos que conviver com uma dura realidade: o fato dela não reagir aos medicamentos e não ter melhoras. Nossa família teve que se amparar um no outro para superar aquela ausência. “Se os membros de uma família podem juntos compartilhar essas emoções, enfrentarão aos poucos a realidade de uma separação iminente e chegarão juntos a aceitá-la”. É o processo do desprendimento do mundo onde “o moribundo que encontrou paz e aceitação de sua morte, tem de se separar, passo a passo, de seu ambiente, inclusive das pessoas mais queridas” (Kübler-Ross, 1996 p.184).

No dia 03 de janeiro de 2007, Layse entrou em parada cardíaca e apesar de todo esforço da equipe médica, veio a falecer. E tivemos que vivenciar aquilo que Frankl afirmava ao dizer que, “quando não podemos mudar uma determinada situação, somos desafiados a mudar a nós próprios”. (Frankl, 2013, p. 104)

A AUTOTRASCENDÊNCIA E O GRANDE DESAFIO: DIZER SIM À VIDA APESAR DE TUDO

Vivemos numa sociedade onde a busca pelo “ter” muitas vezes suprime o “ser”. Quanto mais se tem bens e riquezas, geralmente existe a necessidade de se ter um padrão social à altura e necessariamente a vontade de acumular ainda mais para se mostrar o poder de manter o status adquirido. É o consumismo desenfreado, favorecido e estimulado pelo “divino Mercado” (Dufour, 2014), o novo deus da época pós-moderna, que oferece uma promessa de satisfação no aqui e agora a partir da aquisição de objetos industrializados.

Frankl fala de uma falta de sentido, denominada de “vazio existencial”, que gera tédio, indiferença e “falta de iniciativa para melhorar ou modificar algo no mundo (Frankl, 2013). Essa sintomatologia transforma-se em neurose sociogênica que acomete uma grande massa populacional. E os jovens estão dentre aqueles que perdem o entusiasmo pela vida.

Mas Frankl também aponta os caminhos para a aquisição de sentido: através de uma ação que se pratica (trabalho), vivenciando algo ou encontrando alguém (amor) mudar, amadurecer e crescer diante de um sofrimento inevitável. (2013. p. 103)

Segundo Kroeff (2012, p. 60) “é pela característica humana da autotranscendência que se possibilita o sentido da vida,” Frankl (2013) denomina a autotranscendência como “característica ontológica fundamental da realidade humana” e afirma que é através dessa atitude de autocompreensão ontológica prerreflexiva, no momento em que percebe que sua autorrealização acontece na medida em que se esquece de si próprio e se entrega a uma causa a que serve ou a uma pessoa a quem ama.

Frankl fala que o homem deve possuir uma consciência plena de sua própria responsabilidade para que perceba “perante que ou perante quem” ele se julga responsável. E é essa responsabilidade que deixa o homem com uma liberdade interior que não lhe é tirada: mesmo diante de fatores condicionantes, o homem é capaz de ir além, de tomar posicionamentos, de ser maior do que sua psique.

Não posso negar que meu processo de autotranscendência foi ampliado através da vivência com Layse, pois, ao passo que aceitei sua deficiência e limitações, pude ressignificar valores, ampliar conceitos e adquirir novos conhecimentos que me fizeram aderir a uma causa, muito maior do que ela própria e que me faz seguir adiante no propósito de lutar por uma sociedade inclusiva, mais igualitária, justa e plural, onde as pessoas com deficiência sejam vistas em sua singularidade enquanto seres humanos, com limites e potencialidades.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao fazer um relato de experiências sobre a minha experiência enquanto mãe de uma pessoa com paralisia cerebral, fiz uma viagem no tempo sagrado, atemporal e reatualizável e revivi reminiscências que estavam guardadas nos porões dos meus pensamentos. Vivenciei novamente emoções latentes a partir de um novo olhar amadurecido, refinado, robustecido e à luz da Logoterapia e Análise Existencial de Viktor Frankl. Esta nova visão me fez renovar a crença que estou no caminho certo, pautando minha vida no sentido do amor e serviço ao próximo mais próximo que cruza minha existência.

Não conhecia Viktor Frankl, mas ao ser apresentada a sua teoria, tive a impressão de sermos amigos de longas datas e de frutíferos colóquios. Aquilo que penso enquanto sentido de vida, nos três caminhos que ele propõe (trabalho, amor e sofrimento), estava descrito em palavras, teorizado, aprofundado e, acima de tudo, testado e provado na própria existência do autor. E isso é o que referenda a teoria: a certeza

que pode ser aplicada na prática, principalmente quando testemunhada.

Ao passo que vivenciei a experiência de ser mãe de uma pessoa com profundas limitações neuropsicomotoras, pude aprender a valorizar mais a vida e a encontrar sentido naquilo que “o dinheiro não compra”: saúde, paz, alegria, amor, felicidade e tantos outros valores construídos na gratuidade das relações interpessoais, no momento em que nos doamos uns aos outros. A realização no trabalho feito com dedicação e desejo, o amor ao próximo com responsabilidade e a certeza de que somos capazes de encararmos o sofrimento inevitável como parte integrante da vida, é o que nos faz crescer enquanto pessoas humanas.

A certeza do dever cumprido, do amor vivenciado e do sofrimento superado, me torna cada vez mais convicta de que não podemos ficar à mercê do vazio existencial que sempre nos ronda: vale a pena viver, dizer sim à vida, apesar de tudo!

Aprendi que devemos nos sentir corresponsáveis na construção de um projeto de amor, em todos os lugares onde estivermos e com todas as pessoas que estão à nossa volta. Muitas vezes, tão perto de nós... Até dentro de nossas casas, precisando de uma palavra, de um sorriso, de um ouvido amigo a curar as chagas da alma, às vezes mais profundas do que as chagas do corpo, pois, invisíveis que são, não aparecem, mas são capazes de deixar terríveis sequelas se não forem cuidadas.

Aprendi a ampliar o conceito de próximo mais próximo, tratando o outro como gosto de ser tratada, comprometendo-me com a

felicidade alheia a partir de todo e pequeno gesto de amor que eu consiga realizar.

Aprendi a combater dentro de mim a visão consumista e materialista do mundo, onde o “ter” vale mais que o “ser”, que determina padrões de normalidade e que tende a nos enclausurar dentro de valores que vão sendo moldados para nós, que nem ao menos são nossos...

Aprendi que não vivemos sozinhos e cada um de nós é responsável por alguém. Quer queiramos ou não, nos tornamos espelho, referência na vida do outro. E são as nossas ações que falam muito mais forte que as palavras, pois as palavras, por mais belas que sejam, são efêmeras e apenas as ações permanecem.

Aprendi que não posso fugir de mim mesma e que tenho que enfrentar o meu maior inimigo: o MEDO de enfrentar os desafios das novas situações que o mundo apresenta ou dos sofrimentos pelos quais passamos e haveremos de passar.

Aprendi a encarar o sofrimento como vacina imunizante e condição inerente à vida, sabendo que a dor e o sofrimento, quando encarados, também se constituem em caminhos para o nosso crescimento pessoal e daqueles que nos cercam.

Aprendi acima de tudo que a vida é uma eterna aprendizagem e que nós nunca estamos prontos e, por isso, estamos sempre aprendendo. O fruto dessa aprendizagem diária e da capacidade de lermos as ‘entrelinhas’ nos constitui na forma com que experimentamos as situações vivenciais que nos são apresentadas.

Quero testificar o quanto uma filha, totalmente enclausurada em seu próprio corpo, foi uma grande mestra na arte de me ensinar a viver e, apesar de não mais desfrutar da existência neste mundo, continua sendo minha grande inspiração, me ajudando na libertação dos

grilhões de minha mente, impulsionando-me à frente, no lidar e no vencer dos medos que me enclausuravam e que ainda hoje me cercam, diante da possibilidade de ousar novos caminhos, de me lançar em novas perspectivas.

REFERÊNCIAS

Aquino, T. A. A. (2011). *Logoterapia e análise existencial: uma introdução ao pensamento de Viktor Frankl*. João Pessoa: Ed. Universitária.

Brasil. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado Federal.

Brasil. (2007) *Decreto nº 6949, de 25 de agosto de 2009*. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Recuperado em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm.

Brasil. (1989) *Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989*. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Recuperado em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm

Brasil. (2013) Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral* / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde.

Da Costa, R. X. (2010) *Entrelaçando os fios da vida: concepções dos cuidadores-familiares de crianças/adolescentes com câncer acerca da morte*. 100f. Dissertação (Mestrado em Ciências das Religiões) – Universidade Federal da Paraíba-UFPB, João Pessoa, Paraíba.

Dufour, D. R. (2014). *Capitalismo, Religião e Espetáculo*. Org: Moreira, A.S.M, et AL. *A religião entre o espetáculo e a intimidade*. Goiânia: Ed. Da PUC Goiás. p. 11-28

Eliade, M. (1992) *O sagrado e o profano*. Tradução: Rogério Fernandes. São Paulo: Martins Fontes.

Frankl, V. E. (1991) *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. Tradução de Walter O. Schlupp e Carlos C. Avelino. 2ª Ed. São Leopoldo. Editora Sinodal. Petrópolis, Editora Vozes.

Frankl, V. E. F. (2013) *A presença ignorada de Deus*. 14ª Ed. São Leopoldo. Editora Sinodal. Petrópolis, Editora Vozes.

Freud, S. *Luto e melancolia*. Tradução de Marilene Carone. *Novos Estudos CEBRAP*, 1992, n. 32, pp. 128 -142. Recuperado em: http://novosestudos.uol.com.br/v1/files/uploads/contents/66/20080625_luto_e_melancolia.pdf

Góes, F. A. B. (2004) *Os pais e seu filho portador de necessidades especiais/deficiência mental: um encontro inesperado*. Dissertação (Programa de Mestrado em Psicologia Clínica) - Universidade Católica de Pernambuco, Recife, Pernambuco.

Kroeff, P. (2012) A pessoa com deficiência e o sentido da vida. *Revista Logos e Existência: Revista da Associação Brasileira de Logoterapia e Análise Existencial*, v. 1(1), 58-645.

Kroeff, P. (2012) *Possibilidades e desafios da pessoa com deficiência: contribuições da logoterapia e da teoria sistêmica*. Ribeirão Preto: IECVF.

Kübler-Ross, E. (1996) *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. [tradução: Paulo Menezes] – 7ª Ed. São Paulo: Martins Fontes.

Otto, R. (2007) *O sagrado: os aspectos irracionais na noção do divino e sua relação com o racional*. São Leopoldo: Sinodal/EST; Petrópolis: Vozes.

Enviado em: 07/09/2014

Aceito em: 10/11/2014

SOBRE A AUTORA

Ana Cristina de Almeida Cavalcante Barros. Mestranda do Programa de Pós Graduação em Ciências das Religiões (UFPB). Possui especialização em Psicopedagogia Institucional pelo CINTEP, graduação em Pedagogia pela Universidade Estadual da Paraíba. É professora concursada da rede estadual de ensino da Paraíba e de João Pessoa.