

## Que bebê é esse? – A propósito do livro *O que é que ele tem* de Olivia Byington

Alba Maria Rodrigues Sewaybricker Benito <sup>1</sup>

O desejo de ter filhos vem acompanhado por muitas projeções dos pais e elevadas expectativas em relação ao bebê. Tudo tende a ser muito idealizado, perfeito, como o quarto e o enxoval minuciosamente preparados. Narcisicamente, os pais buscam se eternizar através do filho, “feito à sua imagem e semelhança”.

No entanto, o bebê será, inevitavelmente, um desconhecido para os pais, diferente de tudo o que foi projetado para ele. Este vínculo pais-filho será, gradualmente, construído. O bebê irá se constituindo como um indivíduo, inicialmente, a partir de como se vê no olhar da mãe, das trocas que fazem. Posteriormente, o desenvolvimento ocorrerá conforme a mãe apresenta e o aproxima do pai. Tudo isto é um longo processo e muito custoso emocionalmente pois são novos lugares a serem ocupados em diferentes fases.

E quando a vida surpreende e surge um bebê muito distante do idealizado? O que os pais podem fazer com a decepção, com a angústia de uma situação inimaginável como a presença de uma grave (e raríssima) síndrome como a de Apert que requer providências cirúrgicas urgentes desde os primeiros dias de vida? Este é o tema do emocionante livro de Olivia Byington, mãe de João, hoje com 35 anos, que apresenta esta síndrome devida a uma mutação genética.

A autora descreve a trajetória dos pais, muito jovens, inexperientes, no início dos anos 80, às voltas com este gravíssimo problema de saúde em seu primeiro filho. Foram muitas cirurgias, erros e acertos dos inúmeros médicos consultados e incansáveis viagens para buscarem as melhores condições de atendimento ao filho.

Olivia acentua a importância do companheirismo do casal, da força de familiares e amigos. Mesmo depois do casamento desfeito, o apoio do pai de João e sua família de origem se mantiveram – o que não é comum. É mais frequente que os pais separados se afastem de seus filhos que apresentam alguma deficiência.

Nada foi tão marcante para ela quanto a inquestionável vontade de viver deste bebê, desde o início da vida. Como lhe disse um amigo ao visitá-la: “Parabéns, é um meninão”. Qualquer possível (e provável) rejeição inicial se dissipou com o vínculo forte, amoroso e tolerante que foi se construindo ao longo da vida.

O acompanhamento sensível de sua analista, a percepção de que outras mães também passavam por aquilo naquele instante e que esse bebê precisava muito dela (mais que um bebê saudável), foi tecendo a boa acolhida que João teve junto à sua mãe.

Só que nem tudo foi acolhimento. A autora descreve o afastamento de alguns amigos que diziam não saber como lidar com o fato. Fala dos olhares cheios de estranheza, que se desviavam constrangidos. Ou ainda os olhares de curiosidade que buscavam entender do que se tratava. Mas para ela, os piores sentimentos foram despertados por aqueles que procuravam atribuir à mãe a responsabilidade por esta mutação genética.

Alguns relatos chocantes como a incansável busca por uma escola que o aceitasse, ou da atitude de crianças maldosas que ficavam apontando para ele dizendo que era um monstro

---

<sup>1</sup> Alba Maria Rodrigues Sewaybricker Benito, Psicanalista, CRP 06-8373  
[www.espacopsicanalitico.net](http://www.espacopsicanalitico.net) [albabenido@uol.com.br](mailto:albabenido@uol.com.br) (19)3207-3899

fazem pensar que a questão da inclusão, da tolerância às diferenças, do respeito ao outro estão pouco desenvolvidas ainda.

Por que o diferente incomoda tanto algumas pessoas? Andrew Solomon, em seu livro *Longe da Árvore – pais, filhos e a busca da identidade*, traz muitas pistas e foi muito útil para Olivia entender o que estava vivendo e o que seria fundamental para seu filho. Segundo este autor, algumas vezes uma maçã cai longe da árvore, um filho nem sempre sai aos seus e “precisa buscar semelhantes fora da família, criando o que Solomon chama de ‘identidades horizontais’”.

A irmã de Olivia conheceu, casualmente, uma mulher com a mesma síndrome de João. Foram apresentados e algumas afinidades os levaram a namorar. Apesar da diferença de idade, a semelhança entre eles os aproximou muito e o relacionamento durou alguns anos. Recentemente, as facilidades vindas com a Internet e o Facebook permitiram que outras pessoas com a mesma síndrome se encontrassem, se agrupassem e se apoiassem. Isto aproximou o filho de Olivia de outra jovem e hoje João vive com uma outra moça que tem a mesma síndrome.

João conhece muito bem como circular pelo Rio de Janeiro, sabe tudo das linhas de ônibus e tem muita autonomia. Durante anos, circulava com uma bicicleta adaptada pois o breque teria que funcionar de modo diferente devido à sindactilia. Encontraram uma solução engenhosa com um contrapedal que, ao ser revertido o sentido, freava a bicicleta. Anos depois, lamentavelmente, ele foi roubado e ficou sem sua bicicleta adaptada.

Quantas adaptações são “roubadas” dessas pessoas que podem ter autonomia, realizar as coisas que apreciam, se desenvolver de maneira plena. Para tanto, seria necessário saber conviver com as diferenças e investir em transporte, segurança, educação e saúde.

São muitas as adaptações necessárias. Basta pensar nos inúmeros casos de microcefalia, assombrando as gestantes brasileiras em tempos de Zika vírus. O que o poder público tem feito em termos de prevenção (combate do vetor transmissor da doença, distribuição de repelente) ou ainda de tratamento e acompanhamento dessa geração de bebês com problemas que o Brasil precisará conviver e acolher? Parece que muito pouco tem sido feito, o que é lamentável e preocupante.

Fica aqui registrada a importância da leitura deste belo livro de Olivia Byington e a sugestão de que qualquer pai e qualquer mãe, independente de viverem ou não a chegada de um bebê que os surpreende com uma síndrome ou uma má formação, desfrute deste relato corajoso e sincero. A construção de um vínculo sempre envolve essas vivências mencionadas pela autora e a sociedade precisa ser sensibilizada para acolher bem estes indivíduos.

Seria fundamental que os profissionais da saúde e da educação, lessem e refletissem muito sobre este tema de modo a buscar maiores investimentos nestes setores.

#### BIBLIOGRAFIA:

Byington, Olivia – O que é que ele tem – Ed Objetiva, 2016.

Solomon, Andrew – Longe da Árvore – Pais, filhos e a busca da identidade – Companhia das Letras, 2016.