



O meu testemunho é, força das circunstâncias, diferente da maioria...

Apesar de "sentir" a Sofia como se de uma filha fosse, sou apenas a "mãe afectiva".

A vida tem destas coisas, apaixonei-me e saiu-me no "pacote" um brinde: duas meninas lindas, que amo, uma Rita (actualmente com 13 anos) e uma Sofia, muito especial, actualmente com quase 26 anos, portadora de paralisia cerebral e 100% dependente. Ao meu marido, retribui-lhe também com os meus dois filhos, a Marta (que tem 15 dias de diferença da Sofia) e o Duarte que está quase a fazer 18 anos.

A adaptação não foi a mais fácil pois não estávamos habituados (e muito menos a família...) a lidar com a "diferença", mas foi sem dúvida enriquecedora e aos poucos aprendemos a comunicar com a Sofia e conseguimos formar uma família, sem dramas, sem coitadinhos... foi uma mais-valia na nossa vida!

Hoje em dia conseguimos perfeitamente comunicar, perceber o que quer e valorizamos os bons momentos, os sorrisos e o ar de malandra com que nos mima sempre que consegue convencer-nos a fazer o que quer.

Os irmãos acabaram por desfrutar por ex. da vela, dos cavalos... como pretexto do apoio à irmã, o que lhes agrada sempre e os torna muito cúmplices.

Está-se mesmo a ver que quando querem qualquer coisa e não deixamos, o "complot" com a Sofia é evidente e sendo a Sofia a pedir, quem lhe resiste???

A Sofia não é de forma alguma "um peso" e não nos impede de fazer absolutamente nada, apenas temos de ir "mais apetrechados" - e afinal, quem não gosta de desafios e de os vencer?

A adesão aos "Pais em Rede" surge da necessidade diária de vencer barreiras e lutar pelos direitos e respeito que merece e que são quase sempre ignorados.

A partilha de experiências tem-se revelado uma mais-valia preciosa.

Sempre fui apologista do voluntariado pelo que espero poder contribuir com este movimento.

A nossa maior luta é sem qualquer dúvida, mentalizar as pessoas das verdadeiras capacidades da Sofia e convencê-las que o facto de nem sempre conseguirem comunicar com ela reflecte normalmente uma incapacidade nossa de "aprender" a sua linguagem e expressividade e não o contrário.

O que mais me tem "magoado" ao longo destes anos é a "indiferença", a falta de "aposta" nas suas limitadas capacidades pelo facto de acharem que como nunca será "normal", não vale o investimento, o esforço e o facto de associarem a sua paralisia cerebral e atraso mental ao "doentinha, coitadinha..." a Sofia fica doente, isso sim, quando deixa de ter uma vida activa, tal como os irmãos.

A Sofia é uma lutadora, alegre, adora conviver, passear, ir ao teatro, ao cinema, à praia - enfim, gozar bem esta vida!! e ... é muito gulosa!

A fotografia que junto, foi tirada no dia em que fez 25 anos e que, pela 1ª vez, viajou com o pai de avião - alguém tem dúvidas em interpretar esta gargalhada, este olhar quando percebeu que iria embarcar?

Esta vida são dois dias e o melhor que temos a fazer é aproveitá-la da melhor forma e ser feliz!

Maria Arbués

